



Høgskulen på Vestlandet

Masteroppgave

PHA508

Predefinert informasjon

| | | | |
|-----------------------|-------------------------|------------------------|----------------------------|
| Startdato: | 12-05-2020 12:00 | Termin: | 2020 VÅR |
| Sluttdato: | 19-05-2020 14:00 | Vurderingsform: | Norsk 6-trinns skala (A-F) |
| Eksamensform: | Masteroppgave | | |
| SIS-kode: | 203 PHA508 1 O 2020 VÅR | | |
| Intern sensor: | (Anonymisert) | | |

Deltaker

Kandidatnr.: 303

Informasjon fra deltaker

Tittel *: "Vi har pløgd uegen sjølu" Kva erfaringar har foreldre med kommunen når deira uaksne barn med psykisk utviklingshemming skal ta imot kommunal hjelp?

Antall ord *: 24939

Egenerklæring *: Ja

Inneholder besvarelsen konfidensielt materiale?: Nei

Jeg bekrefter at jeg har registrert oppgavetittelen på norsk og engelsk i StudentWeb og vet at denne vil stå på vitnemålet mitt *:

Jeg godkjenner autalen om publisering av masteroppgaven min *

Ja

Er masteroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Nei

Er masteroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei



Høgskulen
på Vestlandet

MASTEROPPGÅVE

«Vi har pløgd vegen sjølv»

«We have plowed the road ourselves»

Marita Grønsberg Veberg

Psykisk helse- og rusarbeid

Institutt for velferd og deltaking

Innlevert 19.05.2020

Eg stadfestar at arbeidet er sjølvstendig utarbeida, og at referansar/kjeldetilvisingar til alle

kjelder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.

Abstract.

Being a parent is a joy and eternal concern. Becoming parents of a child with disabilities, who for the rest of their lives depends on the help of others, can be an even greater burden and concern. It is important to examine these parents and their experience with the municipality and the help that will be provided by the municipality.

This master thesis examines parents of people with disabilities with their experiences with the municipality. What strategies do parents use to maneuver in the municipal system, and how is the experience of power and powerlessness in meeting with the municipality.

The purpose of this task is to gain knowledge of the experiences parents have with the municipality and the cooperation between them. Parents are an important resource and partner for the municipality in their work with people with disabilities. They often have lifelong experience helping as they often have long experience of being a help to their children.

The theory that is useful for elucidating the research question is Michel Foucault's perspective on modern power, coping resources for parents of other research in this field. Earlier research has shown that these parents have a greater chance of stress and chronic illnesses.

Important findings from this study were that parents use various strategies in the encounter with the municipality. This could be the strategies they established because of previous experiences with the municipality. All parents had experienced powerlessness in meeting with the municipality, but some of the parents also used a "parenting power" to put pressure on the municipality.

Parents emphasize their own work as an important coping strategy, and having a network that understood their situation. This could be other parents in a similar situation or organization. Parent also says they have good cooperation with employees who have the daily contact with the child, but have poor experience with the employees "up in the system".

Samandrag

Å vere foreldre er ei glede og evig bekymring. Å bli foreldre til et barn med nedsett funksjonsevne, som resten av livet er avhengig hjelp frå andre, kan vere ei endå større belastning og bekymring. Det er viktig å undersøke desse foreldra og deira erfaring med det kommunale hjelpeapparatet.

Denne masteroppgåva undersøker foreldre til vaksne barn med nedsett funksjonsevne, og deira erfaring med samarbeidet med kommunen. Kva strategiar nyttar foreldre for å manøvrere i det kommunale systemet? Oppgåva undersøker også kjensla av makt og avmakt hjå foreldra i møte med kommunen.

Hensikta med denne oppgåva er å få kunnskap om erfaringane foreldre har med kommunen og samarbeidet dei imellom. Foreldre er en viktig ressurs og samarbeidspartner for dei tilsette i kommunen, i arbeidet med menneske med nedsett funksjonsevne. Foreldra har livslanglang erfaring med å vere ein hjelpar for barna sine.

Teorien som er nytta for å belyse forsking spørsmålet i denne oppgåva er Michel Foucaults perspektiv på moderne makt. Meistring og meistringsressursar hjå foreldre blir belyst ut frå Eva Langeland si tolking av salutogenese, samt anna forsking på dette området. Tidlegare forsking har vist at disse foreldra har større sjanse for stress og kroniske sjukdommar enn foreldra til funksjonsfriske barn.

Viktige funn frå denne studien var at foreldre nyttar forskjellige strategiar i samarbeid med kommunen. Dei har lært seg måtar å henvende seg ti kommunen på. Dette var strategiar dei hadde etablert sjølv på grunnlag av tidlegare erfaring med kommunen. Alle foreldre hadde opplevd avmakt i møte med kommunen, men nokon av foreldra brukte også en "foreldremakt" for å legge press på kommunen viss tilsette ikkje gjorde det som var avtalt. Foreldre framheva at å kunne gå på jobb sjølv var ein meistringsstrategi for å handtere kvardagen, og å ha et nettverk som forstod deira situasjon. Dette kunne vere andre foreldre i liknande situasjon eller ein organisasjon. Foreldra seier også at dei har godt samarbeid med tilsette som har den daglege kontakten med barnet, men har likevel dårleg erfaring med «systemet».

Forord

Denne masteroppgåva starta med Psykisk helsearbeid, tverrfagleg vidareutdanning ved Høgskulen på vestlandet campus Førde, og fortsette med andre år på Masterprogram i psykisk helse og rusarbeid i Bergen. Fire år har gått fort, og eg ser tilbake på desse åra som lærerike og kjekke. Dei har gitt meg nye kjennskap til fantastiske medstudentar og lærarar, og desse ynskjer eg og takke.

Tusen takk til rettleiar Ole Bjørn Rekdal og Siv Iren Juklestad for fleksible, konkrete og oppmuntrande tilbakemeldinga. Etter samtalar med dykk var eg alltid berika med ny motivasjon til å fortsette vidare.

Eg vil også takke mine fantastiske sjefar Gro Janne og Harald Bjarte som har lagt til rette for at eg kunne reise inn til Bergen og fullføre dette masterstudiet, utan denne hjelpa og tilrettelegginga frå dykk i ein travel kvardag hadde eg ikkje kunne gjennomført dette.

Tusen takk til medstudentane i kull 18 i psykisk helse og rusarbeid for konstruktive samtalar, gode lunsjpausar, lange trådar på Facebook med råd og tips. Spesielt takk til Therese som har vert den eg har hatt mest kontakt med gjennom denne tida.

Eg vil også takk mine fem informantar som satt av tida si til meg, og delte sine erfaringar med å ha eit barn med nedsett funksjonsevne og erfaringane dei hadde. Denne kunnskapen skal eg ta med meg vidare i mitt arbeid med foreldre i kommunen.

Sist, men ikkje minst vil eg takke min kjære Trond som har ordna alt i hus og heim når eg har hatt skuleveke i Bergen. Og mine fantastiske barn som har vert tolmodige og forståelsefulle når mamma må gjere «leksene». Mamma og pappa har stilt opp og passa både barn, hest og hund. Dykk er høgd verdsett!

Heaven`s very special child.

*A meeting was held quite far from earth
«it`s time again for another birth»,
Said the angels to the lord above,
«this special child will need much love».*

*Her progress may seem very slow,
Accomplishments she may not show,
And she`ll require extra care
From the folks she will meet down there.*

*She may not run, laugh or play,
Her thoughts may seem quite far away,
In many ways she won`t adapt,
And she will be known as handicapped.*

*So let`s be careful where she is sent,
We want her life to be content,
Please lord, find the parents who
Will do this special job for you.*

*They will not realize right away,
The leading role they`re asked to play
But with this child sent from above
Comes stronger faith and richer love.*

*And soon they`ll know the privilege given
In caring for this gift from heaven,
Their precious charge, so meek and mild,
Is heaven`s very special child.*

By: Edna Massimilla.

Innhold

| | |
|--|-----------|
| 1. Introduksjon | 1 |
| 1.2 Bakgrunn for val av tema | 2 |
| 1.2 Omgrepsavklaring | 3 |
| 1.3 Historisk bakteppe for å forstå omsorga for menneske med nedsett funksjonsevne | 3 |
| 1.4 Det offentlege hjelpeapparatet for menneske med nedsett funksjonsevne | 5 |
| 1.5 Makt og avmakt i samarbeid mellom foreldre og kommunen..... | 5 |
| 1.6 Problemstilling | 6 |
| 1.7 Oppgåva sin oppbygning..... | 7 |
| 2. Teoretiske perspektiv | 8 |
| 2.1 Psykisk utviklingshemming..... | 8 |
| 2.1.1 Tre ulike modellar på psykisk utviklingshemming | 9 |
| 2.2 Pårørende..... | 10 |
| 2.3 Michel Foucault..... | 12 |
| 2.3.1 Foucault og disiplinering..... | 13 |
| 2.3.2 Foucault og moderne makt | 15 |
| 2.3.3 Panoptisk disiplinering og biomakt | 17 |
| 2.4 Meistring og strategiar hjå foreldre til barn med nedsett funksjonsevne..... | 18 |
| 2.4.1 Salutogenese..... | 19 |
| 2.5 Tillit..... | 26 |
| 2.6 Strategiar for samarbeid mellom foreldre og hjelpeapparat | 26 |
| 2.7 Kjeldekritikk..... | 27 |
| 3 Metode | 29 |
| 3.1 Metode og design | 29 |
| 3.1.2 Utforming av intervjuguide | 31 |
| 3.2 Rekruttering av informantar/utval | 31 |
| 3.3 Presentasjon av informantar | 32 |
| 3.4 Gjennomføring av intervju | 33 |
| 3.5 Transkribering | 33 |
| 3.6 Analyse..... | 34 |
| 3.7 Etske omsyn | 36 |
| 3.8 Reliabilitet og validitet | 38 |
| 3.9 Forforståing | 39 |
| 4 Sentrale funn og diskusjon | 40 |

| | |
|---|-----------|
| 4.1 Påkjenningar | 40 |
| 4.1.1 Diskusjon | 44 |
| 4.2 Strategiar | 44 |
| 4.2.1 Nettverk | 46 |
| 4.2.2 Å stole på andre | 47 |
| 4.2.3 Diskusjon | 49 |
| 4.3 Makt og avmakt | 51 |
| 4.3.1 Kommunehierarki | 51 |
| 4.3.2 Diskusjon | 56 |
| 4.4 Samarbeid | 57 |
| 4.4.1 Diskusjon | 60 |
| 5 Oppgåva sine begrensningar | 61 |
| 6. Konklusjon | 62 |
| 6.1 Avsluttande kommentarar | 63 |
| 6.0 Litteraturliste | 65 |

1. Introduksjon

Tema for denne masteroppgåva er å undersøke erfaringar hjå foreldre til menneske med nedsett funksjonsevne, og korleis samarbeidet med det kommunale hjelpeapparatet er når barnet skal flytte inn i eigen heim. I Norge er det 19 487 menneske over 16 år med utviklingshemming som mottar tenester frå det offentlege (Kommunal og moderniseringsdepartementet, 2017-2018). Det er langt fleire om ein tar med alle menneske under 16 år, samt dei som ikkje mottar noko hjelp frå hjelpeapparatet i det heile. Mange av desse har på eit eller anna tidspunkt flytta heimanfrå, eller skal etter kvart flytte inn i eigen heim. Dei fleste av desse personane har budd heime hos foreldre eller andre pårørande heile livet sitt. Nokon kan ha hatt avlastningsheimar i helgar og ettermiddagar, medan andre kan ha hatt støttekontakt. Den største omsorga vart utøvd av foreldre. Desse foreldra og andre pårørande sit med erfaringar og tankar om korleis samarbeidet var og er med det kommunale tenesteapparatet når deira barn skulle flytte frå oppvekstheimen og inn i eigen heim. Ei bekymring er blant anna korleis det skal gå når nokon andre skal ta over behovet for hjelp, støtte og omsorg i kvardagen.

Helse og omsorgstenesta skal ha system og rutinar som legg til rette for informasjon, samtalar og vere i dialog med pårørande (Helsedirektoratet, 2017, s. 63-65). Dette gjeld om den som er pårørande har behov for eigen hjelp og støtte på grunn av ein vanskeleg omsorgssituasjon, eller om ein er representant for brukaren eller omsorgsgjevar. Kommunen har ansvar for å legge til rette for dette. Dette gjeld uavhengig om pårørande og brukar bur saman, eller om brukaren bur i eigen heim (Helsedirektoratet, 2017 s.63-65). I Helse- og omsorgstjenesteloven (2011, § 3-1) står det følgande: Til personar med særleg tyngande omsorgsarbeid skal kommunen tilby nødvendig støtte til pårørande blant anna i form av opplæring og rettleiing, avlastningstiltak og omsorgsstønad. (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). I følge Stortingsmelding 29 (2012-2013, s. 21) Morgendagens omsorg står det:

Om familieomsorgen fortsatt skal opprettholdes på dagens nivå, kreves det en ny pårørendepolitikk som gjør det lettere å kombinere arbeid og omsorg, som bygger på likestilling mellom kjønn, som anerkjenner og verdsetter pårørendes kompetanse og innsats, og støttes faglig gjennom opplæring og veiledning.

På tross av dette viser forskning at foreldre til barn med funksjonsnedsetting, og spesielt foreldre til barn med psykisk utviklingshemming meistrar kvardagen dårlegare enn foreldre til funksjonsfriske barn (Grøholt, Nordhagen & Heiberg, 2007, s. 422). Det er liten tvil om at det å ha barn gir glede. Men å ha eit barn med nedsett funksjonsevne kan vere belastande for eit familieliv. Både med tanke på kvar ein vel å busetje seg, kva yrke ein har og kva sosialt liv ein har utanom familien (Grøholt et al., 2007, s. 422). Foreldre kan bekymre seg for søsken, og det kan vere en kamp å søke hjelp og avlastning (Grøholt et al., 2007, s. 422). Dette vil eg bruke denne oppgåva til å fordjupe meg i, korleis foreldre opplev samarbeidet med kommunen.

Det kan og vere slik at om ein får eit heilheitleg og godt tilbod kjem an på kva kommune ein bur i. Det er store variasjonar i Noreg korleis kommunane organiserer tenestene til menneske med funksjonsnedsettelsar (Moderniseringsdepartementet, 2017, s. 20). Utgiftene kommunane har til menneske med funksjonsnedsettelsar fordelar seg over fleire tenester, der den største utgifta for kommunane er bustad og bufellesskap. Dei kommunar som har lykkast i å imøtekomme behova og samtidig holde utgiftene på eit lågt nivå er kommunar med god organisering, der dette blir prioritert av øvre leining. Kommunar som har vanskar med organiseringa av tenestetilbodet har ofte spreidde bustadar med lang reiseveg mellom bustadar, som fører til høgare utgifter knytt til bemanning. Ein kan til dømes ikkje samkøyre ei nattevakt, og ein vil trenge fleire tilsette for å yte hjelp til desse personane.

Kommunar som har gode løysingar og gode tenester er sjølvstøtt meir attraktive for foreldre som har barn med funksjonsnedsettelsar, og ein vel kanskje å flytte til desse kommunane for å sikre best mogleg tilbod til barnet sitt (Moderniseringsdepartementet, 2017, s. 20). For foreldre kan dette innebære ein ny kvardag og lenger vekk frå den plassen ein først valte å busetje seg. Foreldre kan kjenne seg åleine og isolert, og må sjølv vere aktiv for å sikre rettighetene til barna sine (Grøholt et al., 2007, s. 425). Ut i frå dette vil foreldre i ulike kommunar ha ulike opplevingar av tenestetilbodet.

1.2 Bakgrunn for val av tema

Mi interesse for samarbeid med desse foreldre kjem av eiga erfaring som miljøterapeut i heimane til menneske med psykisk utviklingshemming i 10 år. Fleire av brukarane har eit omfattande hjelpebehov og treng støtte, rettleiing og tilrettelegging gjennom heile døgnet.

Gjennom dette arbeidet har eg møtt mange foreldre og høyrte på deira erfaring om samarbeidet med kommunen.

Pårørande gjer mange oppgåver knytt til stell, omsorg og organisering av kvardagslivet til barnet sitt, og er ofte i slitsame omsorgssituasjonar (Tønnessen & Kassah, 2017, s. 23). For kommunen og personalet som yter hjelp og omsorg til menneske med utviklingshemming er pårørande ein ressurs og samarbeidspartnar. Dette er fordi foreldra yter stor innsats, dei kjenner barnet sitt godt og har ofte lang personleg erfaring som hjelpar for barna sine (Tønnessen & Kassah, 2017, s. 22). Ut i frå dette er det relevant å intervju foreldre til menneske med nedsett funksjonsevne om deira møte med kommunen. Dette kan gje innsikt i kva som kjenneteiknar eit godt samarbeid, og samtidig gje kunnskap om kva som gjev grunnlag for ueinigheit og konflikt.

1.2 Omgrepsavklaring

Nedsett funksjonsevne

Ord og omgrep om menneske med nedsett funksjonsevne har endra seg gjennom tidene, og no brukar ein blant anna omgrep som nedsett funksjonsevne, psykisk utviklingshemma og funksjonshemma. Dette er fellesbetegnelse for fleire ulike diagnoser knytt til språklege, kognitive og sosiale vanskar. Dette er ikkje ei einsarta gruppe med menneske, og det er store forskjellar i korleis dei fungerer i kvardagen (Barne ungdoms- og familiedirektoratet, 2015). I mine søk etter litteratur i lærebøker og artiklar ser eg at andre også bruker desse omgrepa om kvarandre. I denne oppgåva blir desse omgrepa brukt om kvarandre for å få variasjon i språket, men også fordi hovudfokuset mitt er foreldre og deira erfaring med kommunen og det spelar mindre rolle kva diagnose barnet deira har.

1.3 Historisk bakteppe for å forstå omsorga for menneske med nedsett funksjonsevne

Forståelsen av korleis foreldre opplev å ha eit barn med nedsett funksjonsevne har eit historisk bakteppe. På 1950-60 talet vart store institusjonar bygd for å huse dei utviklingshemma i samfunnet. Foreldre vart råda til å plassere sitt barn der, då ein tenkte at desse barna hadde det best for seg sjølv på institusjonane (Sætersdal, 1985, s. 19).

Korleis vi omtalar menneske psykisk utviklingshemma har også endra seg. I dag er det ei

sjølvfølgje at ein seier menneske med utviklingshemming, funksjonshemming eller funksjonsnedsettelse, men dette var ikkje mykje brukt tidlegare. Dei vart kalla «idiot, tilbakeståande, åndsvak, åndeleg abnorm, evneveik, bytting» m.m. Før institusjonane vart bygd, budde mange menneske med utviklingshemming heime hjå sine foreldre eller anna familie. Andre menneske med funksjonsnedsettelse vart plassert rundt om hjå andre familiar for å hjelpe til med arbeidet på garden. Mange hadde det bra og vart som eit medlem av familien og fellesskapet, medan andre budde i fjøsen med dyra eller vart gøymt vekk andre stadar på garden (Sætersdal, 1985, s. 18-19). Som tidlegare nemnt vart institusjonane bygd på 1950-60 talet. «Gløym barnet og skaff deg eit nytt» var rådet frå det offentlege. Mange plasserte barna sine på institusjonen motvillig, andre letta (Sætersdal, 1985, s. 19).

Forholda på institusjonane var dårlege med lange arbeidsdagar for menneska som budde der, dårlege sanitærforhold og få tilsette til å yte nødvendig hjelp. Menneska som budde på institusjonane vart heller ikkje integrert i samfunnet elles, då ein ofte ikkje fekk løyve til å gå utafor institusjonane åleine (Fjermeros, 2009, s. 53-55). Ettersom tida gjekk vart det mindre besøk av familie og venner for dei som budde der. Etter kvart kom det fram i forskning at det var viktig at barn og foreldre budde saman for barnet si emosjonelle utvikling. Som følge av dette vart nye retningslinjer vedtatt på stortinget i 1975-76, som bygga vidare på Lossiusutvalget frå 1972. Barn med utviklingshemming skulle no vekse opp i sin eigen familie (Sætersdal, 1985, s. 19).

HVPU er namnet på reforma som sto for avviklinga av dei store institusjonane for menneske med psykisk utviklingshemming. Dette var den største sosiale reforma i siste del av det 20.århundret. Institusjonane skulle tømmast og føre menneska som budde der tilbake til heimkommunane sine, inn i bu- og tenestetilbod (Fjermeros, 2009, s. 56). Bakgrunnen og hovudmålet for reforma var normalisering av kvardagen til menneske med utviklingshemming, dei skulle ha moglegheita til å leve eit liv så nært det normale som mogleg. Herunder betre og normaliserte levekår, gjere det mogleg å leve sjølvstendig og ha eit meningsfylt liv saman med andre. Ein skulle avvikle institusjonsomsorga og bygge ut alternative tilbod som leilegheiter og bufellesskap. Sentralt i reforma sto også likeverd. Menneske med utviklingshemming skulle ha tilgang til dei same velferdsgodene og ha normale levekår. Dette betydde at dei offentlege tenestene skulle utformast etter den enkelte sitt behov både i lokalmiljøet og hjelpeapparatet (Brevik & Høyland, 2007, s. 49).

Når alle desse menneske skulle tilbakeførast til sine heimkommunar for å vere nærme familien sin, vart samarbeidet med foreldre meir gjeldande enn når dei budde på institusjon.

1.4 Det offentlege hjelpeapparatet for menneske med nedsett funksjonsevne

Tidlegare i innleiinga skreiv eg at kommunar utformar tenestetilbodet til menneske med nedsett funksjonsevne ulikt, og foreldre kan velkje å flytte for å få eit betre tilbod til barnet sitt. Det er ikkje kunn kommunen desse foreldra skal forholde seg til. I starten når ein nyleg har fått vite at ein har fått eit barn med funksjonsnedsetting er det utredning og diagnose som kan stå i fokus. Instansar som helsestasjon, fastlege, barnehabilitering og barneavdelinga på sjukehuset er sentrale i denne perioden. Det er dei som står for vidare henvisning og informasjon kring funksjonsnedsettelsen (Kittelsaa & Tøssebro, 2014a, s. 154). Ein kan også ha rett på økonomisk støtte frå NAV i form av grunnstønad for å dekke ekstra utgifter eller hjelpestønad for tilsyn og pleie. NAV forvaltar også stønad til bil og hjelpemiddel om dette er nødvendig. Kommunen forvaltar også støtteordningar som støttekontakt, avlastning for foreldra, omsorgslønn og brukarstyrt personleg assistent (BPA). Hjelpeapparatet kan framstå som tidvis uoversiktleg, tungt og kaotisk for foreldre som skal prøve å søke hjelp. Det er ressurskrevjande, ein skal ha tid og overskot til alle søknader, møter og samtalar (Kittelsaa & Tøssebro, 2014a, s. 154-160). Det er interessant å utforske korleis foreldre i samarbeid med kommunen må manøvrere mellom desse tenestene for å sikre god hjelp til barnet sitt.

1.5 Makt og avmakt i samarbeid mellom foreldre og kommunen

I denne oppgåva er makt eit sentralt omgrep. Maktomgrepet kan bli forstått på ulike måtar. På ei side kan makt vere noko negativt, det kan vere hemmande for den som ikkje har det og innsnevre fridomen til menneske. Makt kan forståast enten gjennom å få viljen sin og derfor ha makt over den andre, og den andre fell under og har ingen makt. Eit anna maktgrunnlag er kontroll over goder. Kommunen kan ha makt over foreldre på den måten at dei rår over godene foreldra er avhengig av, hjelp til barnet sitt (Schieffloe, 2011, s. 215). Foreldre som har barn med nedsett funksjonsevne som skal få tenester frå kommunen, kan oppleve avmakt når ein mistar påverknadskraft over kvardagen til barnet sitt, sidan kommunen styrer tenestene.

Makt kan og vere produserande og lage nye moglegheita, og derfor forståast som noko positivt (Mesel, Henriksen & Ulland, 2014, s. 16). Overføring av ansvar til kommunane kan vere frigjerande for foreldre. Det kan vere godt at det offentlege tek over det daglege ansvaret

for barnet. Kommunen har ein fagleg kompetanse, og skal tilby hjelp og støtte i kvardagen. Overføringa av makt frå foreldre til kommunen kan og vere ein sårbar situasjon. Det er viktig at foreldre opplev eit godt samarbeid der dei får vere med på å påverke den nye kvardagen til barnet sitt.

Maktforholdet kan auke eller svekke kvalitet og effektivitet i samarbeid mellom menneske. Og makta blir utøvd når den dominerande gruppa, som i dette tilfellet er hjelpeapparatet, klarar å få den underordna gruppa som vil vere brukarar og pårørande til å akseptere korleis kategoriseringa av deira verden blir lagt opp (Kassah, Andresen & Johnsen, 2017, s. 172). Ein kan vere sårbar i samarbeidet med hjelpeapparatet. Ein har behov for, og ein forventning av annerkjensle. Men likevel går ein inn i nye relasjonar med ulik bagasje og ulik makt. Sjølv om det er ein anerkjennande haldning frå begge pratar i relasjonen, så er det ikkje gitt at relasjonen er symmetrisk (Mesel et al., 2014, s. 39).

1.6 Problemstilling

I innleiinga har eg skrive om utfordringar foreldre til barn med nedsett funksjonsevne kan ha i møte med det offentlege hjelpeapparatet. Eg har også skissert den historiske utviklinga frå institusjonalisering av menneske med utviklingshemming, til reforma der dei skulle få bu i heimkommunen sin med nærleik til familie og venner. Her vart samarbeidet med foreldre meir relevant enn når barna var plassert i institusjonar. Eit samarbeid mellom kommune og foreldre basert på ein symmetrisk maktrelasjon vart viktig.

Med dette som utgangspunkt vil eg vidare i denne studien utforske korleis foreldre til barn med nedsett funksjonsevne opplev samarbeidet med det kommunale hjelpeapparatet når barnet skal flytte inn i eigen heim. Eg ynskjer å undersøke strategiar foreldra tek i bruk når dei saman med kommunen skal sikre barnet ein god kvardag. Får å undersøke dette har eg utarbeidd tre forskningsspørsmål:

Korleis er opplevingane og erfaringane til foreldra med barn som har nedsett funksjonsevne når barnet skulle flytte heimefrå og inn i eigen heim og mota hjelp frå kommunen?

Kva strategiar tek foreldre i bruk i møte og samarbeid med det kommunale hjelpeapparatet?

Korleis er opplevinga av makt og avmakt i møte med hjelpeapparatet?**1.7 Oppgåva sin oppbygning**

Denne masteroppgåva er bygd opp av seks kapittel. I kapittel to blir omgrep for oppgåva presentert. Ein gjennomgang av kva psykisk utviklingshemming er og kva pårørande er. Vidare blir tre ulike modellar skissert, som skildrar den historiske utviklinga i korleis samfunnet ser og har sett på menneske med psykisk utviklingshemming. Deretter blir omgrepet makt omtalt, gjennom Michel Foucault sitt perspektiv og Eva Langedal si tolking av Salutogenese. I kapittel tre blir metoden skildra, og går grundig gjennom val av datainnsamlingsmetode brukt i denne oppgåva, og ulike val som har blitt tatt gjennom denne prosessen. I kapittel fire har eg valt å ha sentrale funn og diskusjon ilag. Der blir tema som synte seg under analysen presentert, og supplert med anna forskning på dette temaet. Kapittel fem viser kva begrensningar denne oppgåva har, og kapittel seks inneheld konklusjon og avsluttande kommentarar.

2. Teoretiske perspektiv

I dette kapitlet vi sentrale omgrep bli presentert. Psykisk utviklingshemming og pårørende kjem i første del av kapitlet. Her blir ulike modellar presentert for å vise endringar i synet på menneske med nedsett funksjonsevne og korleis dette har endra seg over tid. Deretter blir omgrepa makt, meistring og tillit omtala. I denne delen formidlast perspektiv på korleis makt kan auke og svekke samhandlinga mellom foreldre og hjelpeapparatet, samt korleis makta er i fleire delar av systemet. Dette blir hovudsakleg belyst ut i frå Michel Foucault sitt syn på makt, og korleis makta er tilstades på alle områder i samfunnet (Øye, Sørensen & Martinsen, 2018).

Meistring og salutogenese blir presentert ut i frå Eva Langedal si tolking av salutogenese, og anna forskning og litteratur på dette området (Langeland & Vaardal, 2014)

2.1 Psykisk utviklingshemming

Denne masteroppgåva skiljer ikkje på diagnosar eller kor mykje hjelp ein person treng til dagleglivets gjeremål, men fokusområdet er på foreldra sine erfaringar med kommunen og samarbeidet med kommunen. Omgrepet funksjonshemma har vert omdiskutert lenge (Tøssebro, 2014, s. 21) Det er også slik at litteraturen brukar forskjellige omgrep på menneske med nedsett funksjonsevne som psykisk utviklingshemming, funksjonshemming og kronisk sjukdom. Det er ikkje avgjerande for denne oppgåva om barnet til foreldra er kronisk sjuk eller psykisk utviklingshemma. Eg har likevel valt å gi ein kort gjennomgang av kva psykisk utviklingshemma er i følge diagnosesystemet, og ulike modellar av korleis oppfatninga av dette har vert opp igjennom tidene for å gi eit bakteppe av dette.

I dagens medisinske diagnosesystem blir utviklingshemming knytt opp mot to faktorar. 1) at ein fungerer intelligensmessig klart under gjennomsnittet, og 2) at dette oppstår i utviklingsperioden, før ein er voksen (Tøssebro, 2010, s. 40). I Norge følgjer ein Verdens helseorganisasjon sin diagnosemanual ICD. I følge denne er psykisk utviklingshemming ein diagnose i det diagnostiske kodesystemet ICD-10. Utviklingshemming inneber varig nedsett kognitiv evne. For å få diagnosen psykisk utviklingshemming lyt personen sin IQ vere under 70. I kartlegging ser ein på utfordringar knytt til motorikk, språk, sosiale ferdigheiter og andre av dagleglivets gjeremål.

Ein delar psykisk utviklingshemming inn i fem grupper: «Lett psykisk utviklingshemming», IQ ligg då mellom 50-69 og ein mental alder frå 9 år til under 12 år. «Moderat psykisk utviklingshemming», IQ ligg på 35-49, og ein mental alder frå 6 år til under 9 år. «Alvorleg psykisk utviklingshemming», IQ ligg mellom 20-34, og ein mental alder frå 3 år-6 år. «Djup psykisk utviklingshemming», IQ ligg under 20, og ein mental alder på under 3 år. I tillegg til denne graderinga finst det to andre diagnosar. Ein av desse er «anna psykisk utviklingshemming» der IQ scoren ligg mellom 70- 85, denne diagnosen er vanskeleg å registrere. Den andre kallast «uspesifisert psykisk utviklingshemming». Graden av utviklingshemming blir bestemt ut av standardiserte intelligenstestar av personen, og vurdering av dei intellektuelle ferdigheitene (Helsedirektoratet, 2015, s. 192-193).

Eg har no gått igjennom måten å klassifisere grad av utviklingshemming på. Vidare vil eg vise tre forskjellige perspektiv samfunnet har hatt på menneske med nedsett funksjonsevne. Det har skjedd ei utvikling frå eit medisinsk perspektiv, til eit seinare sosialt perspektiv og til slutt eit relasjonelt syn på psykisk utviklingshemming.

2.1.1 Tre ulike modellar på psykisk utviklingshemming

Innan den **medisinske modellen** er kjerna til utviklingshemming individet sine begrensningar (Tøssebro, 2010, s. 32). Historisk har ein sett på utviklingshemming og funksjonshemming som individuelle problem og resultat av skade, sjukdom eller biologisk avvik. Målet innan denne modellen er kurering, eller at personen gjer endringar slik at ein kan meistre dagleglivet. Medisinsk omsorg og bistand er hovudfokuset. Denne modellen har blitt utfordra, då den ikkje tar omsyn til omgjevnadane som omgev individet (NOU:40, 2002-2003, s. 9).

På 1970-tallet fremja interesseorganisasjonen UPIAS i Storbritannia den **sosiale modellen**. I motsetnad til den medisinske modellen, er utgangspunktet for denne modellen at menneske med funksjonshemming følte seg utestengt då lite var tilrettelagt for at dei kunne delta aktivt i samfunnet. Ein tenkjer at det er samfunnet og omgjevnadane som skapar funksjonshemminga, ikkje individet sjølv. Den sosiale modellen har bidrege til ein tankegang om at det er mangel på tilrettelegging som skapar funksjonshemming (Tøssebro, 2010, s. 18-32).

Den tredje og siste modellen er **den relasjonelle, også kalla GAP-modellen**, vart utvikla i

Norge. I følge denne modellen oppstår funksjonshemming som eit misforhold mellom individet sine personlege føresetnader, og samfunnet sitt krav om deltaking. Dette vil sei at ein person med nedsett funksjonsevne opplev barrierar i omgjevnadane som hindrar deltaking. Modellen vart i utgangspunktet utvikla med tanke på attføring, for å få menneske tilbake i arbeidslivet. Der hovudtanken var å finne gode løysingar på arbeidsoppgåver for individet som skulle utføre arbeidet. Modellen har forandra seg i ettertid, og handlar no om å finne «gap» mellom brukarar og tenester. Ein ynskjer å tette desse gapa med ulike tiltak for å styrke individet sine føresetnader for deltaking i samfunnet. Dette kan til dømes vere ulike støtteordningar og hjelpemidlar (NOU:40, 2002-2003, s. 10-12; Tøssebro, 2010, s. 24). Når ein har eit relasjonelt perspektiv på psykisk utviklingshemming, set dette større krav til eit samfunnsansvar for dei med nedsett funksjonsevne. Det krev meir ressursar og ein kontinuerleg tilrettelegging og arbeid for å inkludere den med psykisk utviklingshemming, både i heimen, i arbeidslivet og i samfunnet generelt. For å klare å oppnå ein heilskapleg deltaking på alle desse arenaene, krevst det godt samarbeid mellom foreldre og kommunen.

2.2 Pårørande

Vidare vil eg gi ein kort gjennomgang av lovteksten som forklarar kva ein pårørande kan vere, og eg vil presentere tidlegare forskning på foreldre sine erfaring med hjelpeapparatet. Pårørande til brukarar og pasientar som mottar helsehjelp har fått ei viktig og lovregulert rolle. Pasient- og brukerrettighetsloven (1999 § 3-1 b) seier at pasientens pårørande er:

Den pasienten oppgir som pårørande og nærmeste pårørande. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørande, skal nærmeste pårørande vere den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner, barn over 18 år, foreldre eller andre med foreldreansvar, søsken over 18 år, besteforeldre, andre familiemedlemmer som stå pasienten nær, verge eller fremtidsfullmektig med kompetanse på det personlege området. (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999)

Foreldre til menneske med utviklingshemming vil alltid vere pårørande. Mange vil alltid kjenne på ei bekymring knytt til barnet sitt. Wodehouse og McGill (2009, s. 644-645) skriv i sin artikkel at foreldre til barn med psykisk utviklingshemming kan ha eit høgt stressnivå og avgrensa livskvalitet. Foreldre føler dei ikkje får nok støtte og hjelp frå hjelpeapparatet. Og

når ein har fått hjelp er det ikkje sjølvstøtt at hjelpa ein mottar opplevast som god. Tvert imot kan denne opplevast som vanskeleg fordi informasjonen skal gå via brukar, pårørande og hjelpearane. Når det er fleire som skal kommunisere og mota informasjon, kan dette bli uoversiktleg og opplevast som tilfeldig. I følgje Wodehouse og McGill (2009, s. 644-645) er det også konflikt mellom personale og pårørande knytt til at ein har forskjellig syn på kvar hjelpa trengst. Det er ulikt syn mellom foreldre og tilsette på kva oppgåver som skal prioriterast i det daglege.

Kalgotra og Warwal (2016, s. 426) hevdar i sin artikkel at foreldre til barn med psykisk utviklingshemming føler på ei kontinuerleg sorg over å ikkje strekke til. At ein ikkje meistarar krava som blir stilt til ein som foreldre av samfunnet. Vidare hevdar Kalgotra og Warwal (2016, s. 426) at mange foreldre kjenner på skuldkjensle fordi barnet vart fødd med ei utviklingshemming. Dette kan føre til angst og depresjon blant foreldra til desse barna. Kalgotra og Warwal (2016, s. 426) fant i sin forskning at for å klare å handtere livssituasjonen klarte nokon foreldra å mobilisere strategiar. Eksempel på slike strategiar har Hedov, Anneren og Wikblad (2002, s. 424) forska på.

Hedov, Anneren og Wikblad (2002, s. 424) har undersøkt stress og opplevinga av samanheng, arbeid og tida ein brukar på å ta vare på barn med Down syndrom hjå foreldre. Funna frå denne studien viste at mødrene til barn med Down syndrom i høgare grad enn foreldra til funksjonsfriske barn jobba i deltidstillingar i staden for å jobbe fullt.

Studien viste også at foreldra til barn med Down syndrom ikkje brukte meir tid på barnet sitt, enn foreldra i kontrollgruppa som hadde funksjonsfriske barn. Dei scorea likt på opplevinga av samanheng slik som kontrollgruppa, men i motsetnad opplevde foreldra til barna med Down syndrom høgare grad av stress. 67% av mødrene til barna med Down syndrom rapporterte at dei var utslitt av at dei hadde fleire oppgåver i kvardagen enn kva dei kunne takle. Dei kjende også på stress knytt til å ikkje ha åleineid med ektefelle, og at det var avgrensingar til kva aktivitetar ein kunne finne på som ein familie. 44% av mødrene kjente på bekymring og usikkerheit for framtida til barnet sitt med Down syndrom, og 31% av mødrene meinte at mangel på søvn var ein stressfaktor for dei (Hedov et al., 2002, s. 427).

57 % av fedrene til barna med Down syndrom og 35 % av fedrene i kontrollgruppa rapporterte stress knytt til fleire oppgåver i kvardagen, og kjensle av å vere utslitt. 48% av

fedrene til barna med Down syndrom var bekymra for framtida til barnet sitt, 4 % meir enn mødrene. Fedrene rapporterte også stress knytt til å finne nokon som kunne vere barnevakt for barnet med Down syndrom (Hedov et al., 2002, s. 427).

Studien til Hedov et al. (2002, s. 429) finn ikkje større forskjellar på oppleving av samanheng mellom foreldre til barn med Down syndrom og kontrollgruppa, men med nokon unntak. Foreldra til barna med Down syndrom, spesielt mødrene kjenner på ekstra oppgåver knytt til barnet. Dei kan ofte vere slitne, ha lite åleineitid med ektefelle og det kan vere vanskeleg å finne barnevakt om ein skulle trenge dette. Kjensla av ein oppleving av samanheng er lik på begge gruppene (Hedov et al., 2002, s. 429). Forfattarane skriv at tidlegare studiar på dette feltet har vist at mødre til barn med Down syndrom er veldig knytt til barnet sitt. Mødrene gjev lettare slepp på yrkeskarriere for å kunne ta vare på barnet sitt, i større grad en fedre. Også der det er nødvendig med ekstra omsorg for eit barn, er det meir vanleg at mødre tar den oppgåva i staden for fedre. Denne studien viser også at mødre til barna med Down syndrom brukar meir tid på barnet sitt enn kontrollgruppa. Hedov et al. (2002, s. 429) skriv at foreldre som brukar meir enn 8 timar kvar dag på barnet sitt hadde lågare oppleving av samanheng og opplevde meir stress. Forfattarane trur at desse foreldra kjenner på meir dårleg samvit og stress for å prøve å kombinere jobb og familieliv (Hedov et al., 2002, s. 429).

2.3 Michel Foucault

I denne oppgåva skal ein sentral teoretikar innanfor ei radikal og postmoderne samfunnstenking stå i sentrum, Michel Foucault. Det som kan skildre den postmoderne samfunnstenkinga er kritikk av det moderne samfunnet og framveksten av teknologi, urbanisering, vitskap, byråkratisering og liknande. (Aakvaag, 2012, s. 298-301). I staden for å argumentere for at samfunnet vi lev i dag byggjer på fornuft, universalisme, framsteg, vitskap, struktur og orden, hevdar postmodernistar at verda er kaotisk, uordna og ambivalent. Michel Foucault er ein fransk filosof som er kritisk til makta som institusjonar i samfunnet har. Noreg er eit velferdssamfunn, med ein sterk offentleg sektor. Helsevesenet er her kanskje ein av dei største og mest omfattande institusjonane innanfor velferdsstaten, der eit av kjerneområda er tiltak for menneske med nedsett funksjonsevne (Hatland, Kuhnle & Romøren, 2006, s. 133). Foreldre til barn med psykisk utviklingshemming møter og samarbeider med tilsette i helsevesenet, og i følgje Foucault er desse utøvarar av den institusjonelle makta. Menneske som arbeider i institusjonar har ikkje i følgje Foucault eit ynskje om å utøve makt eller

dominere og påverke andre, men dei har makt i posisjonen sin som ein del av institusjonen. Foucault sitt maktkritiske perspektiv er relevant for denne oppgåva i tilfelle der foreldre opplev avmakt, og små moglegheiter til å påverke kvardagen til barnet sitt. For å vidare forstå Michel Foucault sitt teoretiske bidrag, er det relevant å kjenne korleis Foucault skildrar den moderne makta, biomakt og panoptisk makt som eg vil vise etter kvart.

Hensikta med dette avsnittet, er å syne at teoretikarar etter andre verdskrig i ulike epokar, har tillagt institusjonar eller aktørar ulik grad av makt. I følge Gunnar Aakvaag kan moderne sosiologisk teori seiast å vere inndelt i tre ulike fasar (Aakvaag, 2012, s. 296). Etter andre verdskrig og fram til ca. 1968 dominerte eit strukturorientert syn, der ein tilla institusjonar i samfunnet mykje makt. Den teoretiske debatten var på 1970-talet dominert av eit meir aktørorientert perspektiv, der ein såg enkeltmenneske som meir handlekraftige og mindre påverka av institusjonar og samfunnssystem. På 1980-talet forsøkte sosiologiske teoretikarar å byggje bru mellom desse to perspektiva, gjennom det vi kallar for synteseteoriar (Aakvaag, 2012, s. 36-38). Parallelt med denne siste fasen, som har vart fram til i dag, har det eksistert ein teoretisk debatt rundt det nokon teoretikarar ser på som postmoderne utfordringar vi i dag står overfor. Dette bringer oppgåva vidare til Foucault og moderne makt for å prøve å forstå korleis det er for foreldre til menneske med nedsett funksjonsevne, å forholde seg til samfunnet og kva erfaringar dei har med samarbeidet med kommune.

2.3.1 Foucault og disiplinering

Michel Foucault er påverka av ulike teoretiske tradisjonar (Ritzer, 2011, s. 606). Om ein skal summere opp kjerna i det Foucault har produsert har han hatt eit fokus på institusjonar i samfunnet og korleis desse kan ha ei disiplinerande makt. Samtidig var han oppteken av forholdet mellom kunnskap og makt, han avviser ideen om at mennesket er eit autonomt og meningsberande subjekt. Han var opptatt av korleis menneske dominerer seg sjølv og andre gjennom produksjon av kunnskap (Ritzer, 2011, s. 610). Sjølv om Foucault såg ein samanheng mellom kunnskap og makt, såg han ikkje dette på dei som hadde dette som elited medlemmar eller elitegrupper av samfunnet. Han var historisk orientert, og oppteken av korleis språk og diskursar i ulike epokar har definert sanningsregimer om kva som er naturleg, nøytralt og som alle menneske tek for gitt (Ritzer, 2011, s. 607). Foucault ville avdekke korleis dette "sanne" kunnskapsregimet, som er produsert gjennom humanvitskapane, dannar grunnlaget for ein praksis som disiplinerer menneska i samfunnet.

I følge Foucault er kontrollen ein utøv i samfunnet i dag i ein heilt ny skala (Foucault, 1999 [1977], s. 122-127). Tvangen sitt mål er kroppen. Disiplineringa skal sikre seg makt over kroppen og sørgje for at den stadig underkuast og på den måten tvingast til å vere samarbeidsvillig og nyttig. Disiplinen skal på ein måte auke kroppen sine krefter, på denne måten vert den nyttig for samfunnet i eit økonomisk perspektiv. For foreldre til menneske med nedsett funksjonsevne kan dette kjennast som eit press. Den auka belastninga dei kan ha i kvardagen sin kolliderer med forventninga til samfunnet om å vere effektiv og produktiv. I desse foreldra sin livssituasjon er det endå meir vanskeleg å leve opp til krava som i følge Foucault eksistera i samfunnet. Dette blir gjenspeila i forskinga til Kalgotra og Warwal (2016, s. 426) som konkluderer med at foreldre til barn med nedsett funksjonsevne kjenner på ei kontinuerleg sorg over å ikkje strekke til, og å prestere like godt på alle arenaer. Sviberg (2002, s. 427) trekk også fram press på familien og ekstra oppgåver som er vanskelege å løyse innanfor døgnet sine timar. Dette kan sjåast i samanheng med det Foucault seier om at kroppen skal vere samarbeidsvillig og nyttig for samfunnet, men vanskeleg for dei som har ei auka livsbelastning frå før.

Kroppen skal også fungere svekkande og samarbeidsvillig frå eit politisk lydigheitsperspektiv. I dagens samfunn vert det moderne, humanistiske mennesket kontrollert og brukt. For å disiplinere menneskekroppen verkar kontrollen i samfunnet i dag individualiserande på fire ulike måtar (Foucault, 1999 [1977], s. 127-150). For å gjere kroppen føyeleg vert individa i samfunnet organisert romleg, som til dømes kontor. Dei vert tidsregulert og ein reduserer kroppen til den funksjonen den har. På denne måten oppnår ein den høgaste forma for disiplin. Målet er å dressere menneska for å vidare kunne kombinere kreftene desse har, på denne måten aukar summen av krefter ein kan ta i bruk (Foucault, 1999 [1977], s. 151-170).

I staden for å underkue alle menneske på same måte forsøker disiplineringa i samfunnet å skilje, analysere og bruke alle menneska. Denne oppsplittinga forutsett til ein når fram til kvar enkelt sin særegenheit. Gjennom disiplinen vert individ "fabrikkerte" (Foucault, 1999 [1977], s. 157-162). Kommunen er eit system bygd opp frå den enkelte tilsette, opp til einingsleiarar, kommunalsjef og rådmann. For foreldre til menneske med psykisk utviklingshemminga kan det vere utfordrande å komme gjennom eit slikt system med ynskjer eller tankar om korleis barnet skal ha dei i det daglege. Når systemet som ein kommune er, skal vere både effektivt og tidssparande og kvar enkelt tilsett har sine arbeidsoppgåver.

2.3.2 Foucault og moderne makt

Foucault er kritisk til korleis helsevesenet på ulike måtar forhold seg til sine tilsette og brukarar av dei kommunale tenestene. Kritikken til Foucault siktast seg inn mot dei samfunnsmessige strukturane og systema som omgjev desse menneska (Øye et al., 2018, s. 12-13).

Slik Øye et al. (2018, s. 23) tolkar Foucault viser han korleis den økonomiske tidsforståinga er ein nøkkel til å forstå det moderne Europa. Han meiner at denne tidsforståinga kom til syne gjennom to store oppdagingar på 1700-1800 talet: Samfunnet sine oppfinningar og framskritt, og menneska si eiga utvikling. Desse to saman vaks i ein gjensidig avhengigheit med nye maktteknikkar for å styre og nyttiggjere seg av tida ein hadde til rådighet. Klokka vart etterkvart eit bilete på ei perfekt organisering av arbeids- og samfunnsliv, som etterkvart skulle bli endå meir nøyaktig. Ein byrja å telje kvarter, minutt og sekundar. Foucault brukar omgrepet *tidsdisiplin*. Ein gjorde dette i skulen, sjukehus, fabrikkar og fleire. Arbeidet skulle bli meir effektivt og økonomisk. Denne tidsdisiplinen innførte ein positiv og produktiv økonomi. Klokketida skulle innarbeidast i arbeidaren sin kropp og dei skulle formast til å vere føyelege, produktive, lydige og effektive på same tid. Ein kunne alltid arbeide raskare og produsere meir (Øye et al., 2018, s. 23-24).

I dag er samfunnet prega av konkurranse og prestasjon. Ein strevar etter å få fylt opp tida si, samtidig som ein brukar teknologi som er tidssparande slik at ein kan få tid til meir. Ein legg stadig meir press på seg sjølv for å kunne prestere betre og få tid til meir. Foucault nemner då det dårlege samvitet ein får over å ikkje kunne leve opp til forventningar og krav som samfunnet har, samtidig som ein helst skal vise fram sine forbetringar og kunne dokumentere desse. Dette kan føre til stress, skam over å ikkje strekke til og dårleg samvitet (Øye et al., 2018, s. 30). Tidlegare i oppgåva har eg skreve om Hedov et al. (2002) sin studie på foreldre til barn med Down syndrom og deira oppleving av samanheng og stressfaktorar. Dårleg samvittighet vart trekt fram i studien over at ein ikkje klarte å balansere eit aktivt yrkesliv og samtidig ivareta barnet sitt med Down syndrom. Fleire av mødrene i den studie jobba deltid for å klare å balansere familieliv og arbeidsliv (Hedov et al., 2002, s. 429).

Dette viser også funna i studien til Kalgotra og Warwal (2016, s. 426) at foreldre til barn med psykisk utviklingshemming føler på ei kontinuerleg sorg over å ikkje strekke til, og at ein

ikkje meistarar krava som blir stilt til ein som foreldre.

Den økonomiske tidsforståinga er også eit paradoks i det kommunale helsevesenet.

Kommunane skal vere konkurransedyktige og prestasjonsdrevne. Dei skal gi eit godt tilbod til sine brukarar av tenestene, samtidig som dei skal vere effektive og lønnsame. Ny teknologi som journalføring på mobiltelefonar og andre tekniske hjelpemiddel kjem for å spare tid for dei tilsette. Slik at dei kan bruke meir tid på brukarar som tildømes menneske med nedsett funksjonsevne. Men i staden for skundar ein seg meir, for å få meir tid. Dette er vanskeleg for dei tilsette i helsevesenet, og ein kan kjenne på dårleg samvit. Detaljerte styrings og rapportsystem blir binda opp av rutinar som personalet «på golvet» har liten kontroll over. Som fagperson blir ein underkasta samfunnsskapte befalingar som er imot den forståinga ein kanskje sjølv har som fagperson ved at ein har eit krav om å holde tidsplanar, rytmar og fristar (Øye et al., 2018, s. 32-33).

Øye et al. (2018, s. 39-41) skriv at det er motstand i alle maktrelasjonar, og at denne uttrykkjer seg ulikt. Når den disiplinerande makta i den økonomiske tidsforståinga blir motsagt med kritikk frå pårørande eller brukara om korleis kommunen fordelar ressursane dei har, er det ein pågåande kritikk. Dette er arbeid som løftar fram underkommuniserte praksisar ein har i samfunnet i dag.

Ein studie frå Australia har undersøkt nyansane i maktforhold mellom foreldre og helsetenestene når noko skal planleggast i høve deira barn. Dei finn at det er variasjonar i korleis foreldre møter hjelpeapparatet. Studien har undersøkt nyansane i maktforhold mellom foreldre og tenester gjennom prosessane med planlegging. Funna peikar på at det er forskjellige nivå av maktdynamikk mellom foreldre og tenesteapparatet, og forskjell i måten foreldre orienterer seg mot makt på, alt etter korleis tidlegare erfaring med hjelpeapparatet har vore. Mens foreldra sine erfaringar hadde praktiske implikasjonar for planlegginga, framheva forfattarane også at det er maktbegrensningar for foreldre i systemet. Foreldre inntar forskjellige maktposisjonar, nokon gonger aktivt og gjennom konfronterande midlar. Det kan koste foreldre å gjere opprør mot systemet. Derfor kan både bruk og ikkje bruk av makt for å avbøte framtidige risikoar for sitt barn, bære risikoar for foreldre i systemet. Organisasjonar kan spille en viktig rolle i å styrke foreldre til å planlegge og navigere i et komplisert system, men organisasjonar treng også støtte og ressursar for å gjere dette, fordi maktdynamikken i

spillet fungerer innanfor en breiare kontekst som organisasjonsstøtte (Petriwskyj, Franz & Adkins, 2016, s. 1095)

2.3.3 Panoptisk disiplinering og biomakt

Foucault var opptatt av panoptisk disiplinering og biomakt. Ifølgje Aakvaag (2012, s. 314) si tolking av Foucault er panoptisk disiplinering ei hovudform for moderne makt. Ein tenker at kvart individ skal formast til å passe inn i det moderne samfunnet. Uansett kvar ein er, blir ein observert av nokon som vurderer kva ein gjer og meldar dette vidare om nødvendig. I klasserommet er det læraren og i heimane til menneske med nedsett funksjonsevne er det dei tilsette i kommunen. Foucault skriv også om panoptiske institusjonar, dette forklarar han ved at alle går igjennom barnehage, grunnskule, vidaregåande skule og kanskje ut i arbeid. Alt er tilpassa til å få samfunnet til å fungere optimalt. Menneske med nedsett funksjonsevne følgjer også «rammer» viss dei ikkje passar heilt inn i den ordinære skulen eller arbeidslivet, det kan vere spesialundervisning, spesialskular og etterkvart aktivitetssenter som dagleg arbeid. Dette synest også i avsnittet over om hjelpeapparatet og kva krav som er til foreldre, desse foreldra går igjennom sakshandsaming, møter og samtalar i helsevesenet (Aakvaag, 2012, s. 316).

Biomakt er ifølgje Foucault den andre forma for moderne makt. Den panoptiske disiplinermakta skapar orden lokalt innanfor institusjonar, slik som helsehjelpa i ein kommune. Biomakt er makta på eit høgare nivå som til dømes staten. Biomakt er staten sin måte å regulere behovet i befolkninga på, finne ut kva folket treng av helsehjelp, utbreiing av sjukdommar, treng ein å auke bemanning på sjukehus eller i den kommunale omsorgstenesta? Staten treng også makt for å gjere tenestetilbod betre for menneska som skal bruke dei. Derfor er staten heilt avhengig av at menneska som jobbar i dei panoptiske institusjonane følgjer med og har kunnskap om befolkninga (Aakvaag, 2012, s. 318).

Eit døme på denne makta og tidsdisiplinering kan vere IPLOS registreringa mange kommunar brukar i høve å utarbeide tenester til menneske med nedsett funksjonsevne. IPLOS er betegnelsen på eit sentralt helseregister med data som på ein standardisert måte skal beskrive behovet for bistand til menneske som søker om eller mottar pleie- og omsorgstenester, og kva teneste ein kommunen gir. IPLOS er ein individbasert pleie- og omsorgsstatistikk. Registeret er heimla i ei eiga forskrift under helseregisterlova og skal danne grunnlag for nasjonal statistikk for pleie- og omsorgssektoren. (Iplos). Eg har sjølv gjort nokon IPLOS

registreringar, som i praksis går ut på å score funksjonsnivå til ein person på fleire områder i dagliglivet. Frå kor godt ein klara å gjennomføre personleg hygiene, skaffe seg matvarer, gjennomføre husarbeid o.l. Dette er til hjelp for kommunen når ein skal få ein oversikt over omfanget hjelp ein person treng i løp av ei veke, og då kor mykje ressursar kommune skal tildele. Som til dømes ein person med psykisk utviklingshemming som skal motta hjelp frå kommunen.

Gjennom denne oppgåva undersøker eg foreldre til menneske med funksjonshemming si oppleving av makt og avmakt i samarbeidet med den kommunale helsetenesta. Foreldre er viktige ressurspersonar og samarbeidspartnarar for dei tilsette i kommunen som skal gje menneske med funksjonshemming eit godt tilbod. Derfor er det viktig at foreldre kjenner seg som likeverdige partar i samarbeidet med kommunen slik at ein saman kan løyse oppgåver på ein god måte. I Tøssebro (2009, s. 157-158) sine tidlegare studiar har ein funne at foreldre til barn med nedsett funksjonsevne ser på hjelpeapparatet som ein byrde i seg sjølv. Det er hevda at det er vanskeleg å få tenester som barnet treng på plass, mangel på informasjon om kva tenester som er tilgjengeleg og ei kjensle av at informasjon blir heldt tilbake av kommunen og at hjelpeapparatet er oppstykkka og vanskeleg å finne fram i. Derfor er viktig å intervjuje desse foreldra for å undersøke erfaringane deira med kommunen som hjelpar. Kva er gjort riktig i dei tilfella ting går bra, og kva kunne blitt gjort annleis i tilfella der foreldre har dårleg erfaring med kommunen?

Myndiggjering er eit omgrep knytt til makt, og kan hjelpe oss til å forstå pårørande sine erfaringar med samarbeidet med hjelpeapparatet. Myndiggjering kan sjåast på som ein kollektiv prosess der personar som ikkje er i maktposisjonar kjempar imot undertrykking, men har eit krav om å bli akseptert i samfunnet og få uttrykkje sine meiningar om verden vi lever i. I følgje Kassah et al. (2017, s. 172-173) er det avgjerande at pårørande også må forstå at det er vanskeleg for hjelpeapparatet å ikkje vere den bestemmande part i relasjonen. Dette må til får å skape gode relasjonar mellom pårørande og hjelpeapparatet for å ivareta god omsorg for brukarane (Kassah et al., 2017, s. 172).

2.4 Meistring og strategiar hjå foreldre til barn med nedsett funksjonsevne

Tidlegare i teorikapittelet har eg skreve om Michel Foucault og hans teoriar på makt, og korleis denne påverkar samfunnet vårt. Samfunnet vårt har den disiplinerande makta og den

makta kan vere eit onde for dei foreldra til barn med nedsett funksjonsevne. Dette med tanke på korleis foreldra må manøvrere i det systemet som helsesektoren er. Samt den auka belastninga desse foreldra har i kvardagen. Det er også eit nødvendig gode, fordi det er gjennom rapportering og overvaking at tenesteytarane får oversikt over behova til menneske med nedsett funksjonsevne med tanke på ressursfordeling i samfunnet.

Eg vil vidare prøve å belyse korleis meistringsressursar og strategiar er viktige faktorar når ein får eit barn med nedsett funksjonsevne. I høve dette har eg nytta Eva Langedal si tolking av salutogenese for å beskrive dette. Vidare skriv eg om tillit i relasjonen mellom foreldre og kommunen som tenesteytar supplert med aktuell forskning på området.

2.4.1 Salutogenese

Kalgotra og Warwal (2016, s. 426) fant i sin studie at nokre foreldre til barn med psykisk utviklingshemming meistrar kvardagen godt på tross av stress og endra livssituasjon. Dei mobilisera ressursar som ein i utgangspunktet ikkje viste ein hadde.

Opp igjennom tidene har ulike teoriar utvikla seg når det gjeld å tenke helse i eit ressursperspektiv. Mellom anna recovery, empowerment, positiv psykologi og salutogenese. Aron Antonovsky utvikla teorien om salutogenese, og hadde fokus på kva som gjorde at folk blei friske, istadenfor sjuke. Teorien er opptatt av menneske si evne til å tilpasse seg stressande omgjevnader (Langeland & Vaardal, 2014, s. 46-47). Dette kan relaterast til stresset nokre foreldre kjenner på når dei får eit barn med nedsett funksjonsevne og skal handtere krava ein har i dagleglivet.

Teorien om salutogenese gjev ein grunnleggjande forklaring på meistring, og korleis menneska har ein evne til å tilpasse seg stress i indre og ytre omgjevnader. Eit av hovudomgrepa innanfor salutogenese er «sense of coherence» som har fokus på individet sin oppleving av samanheng. Antonovsky beskriv det slik:

The sense of coherence is a global orientation that expresses the extent to which one has a pervasive enduring though dynamic feeling of confidence that the stimuli deriving from one's internal and external environment in the course of living are structured, predictable, and explicable; the resources are available to one to meet the

demands posed by these stimuli; and these demands are challenges, worthy of investment and engagement. (Antonovsky, 1987, s. 19)

Oversett til norsk blir sence of coherence (SOC) til oppleving av samanheng, og handlar om i kva grad ein har ein gjennomgåande stabil, men dynamisk kjensle eller tillit til at stimuli som kjem frå indre eller ytre omgjevnader i livet er forståeleg (Langeland, 2018, s. 198). Eksempel på dette kan vere god økonomi, eit sosialt nettverk der ein kjenner at ein høyrer til, høg egostyrke og religion. Oppleving av samanheng kan også oversettast til forutsigbarheit. Dette betyr at viss ein sjølv er i eit miljø der dei personane rundt oss opptrer forutsigbart og forståleg, lærer ein også sjølv at ein kan påverke det som skjer rundt. Det er også viktig at krava i samfunnet står i samsvar med våre eigne ferdigheiter, for store krav kan lære oss å gi opp, medan små kvar gjer til at ein ikkje får nytta ressursane sine (Walseth & Malterud, 2004, s. 65).

Antonovsky var meir opptatt av korleis menneske takla stress, enn korleis stress påverka helsa vår. Nokon menneske taklar stress betre enn andre. Denne forskjellen i sårbarheit hos menneske forklarar han med at ein har ulik evne til meistring av stress (Grøholt et al., 2007, s. 422). Grad av meistring, helse og velvære er avhengig av korleis ein opplev verkelegheita i form av at den er begripeleg, handterbar og at det ein gjer gjev mening. Mange helsepersonell som jobbar med pårørande og brukarar kan vere i den autoritære hjelperolla og ekspert på problem. Men ved å bruke ein salutogen tilnærming der hjelpar og mottakar av hjelpa stiller som likeverdige partar, kan den som mottar hjelpa frå hjelpeapparatet sjølv finne eigne ressursar og kjenne på meistring knytt til det som er vanskeleg med hjelp til dette frå tenesteytar (Langeland & Vaardal, 2014, s. 68).

Sentrale omgrep innanfor ei salutogen tilnærming er «oppleving av samanheng» og «meistringsressursar». Oppleving av samanheng handlar om ei grunnleggande haldning som seier noko om i kva grad ein har ein gjennomgåande stabil, men dynamisk kjensle eller tillit til at stimuli som kjem frå indre eller ytre omgjevnader i livet er strukturerte, forutsigbare og kan forklarast. At ein har ressursar tilgjengeleg slik at ein kan møte dei krava som blir stilt til ein, og at krava blir opplevd som engasjerande og meningsfulle (Langeland & Vaardal, 2014, s. 49).

Samspelet mellom menneske er i stadig forandring, derfor er meistringsressursane og varierende i form av omgjevnader, person og kultur, men har til felles at det kan styrke ein oppleving av samanheng. Evna ein har til å nytte seg av meistringsressursane sine er avgjerande for korleis ein møte stress. Langeland og Vaardal (2014, s. 50) skriv at sosial støtte som nære vennskap og familie er viktig for meistringressursane ein har, men også egoidentitet, kulturen vår, at ein har kontinuitet, oversikt og kontroll over seg sjølv om områder av livet og at det ein gjer gjev meining.

Det er eit gjensidig samspel mellom oppleving av samanheng og meistringsressursar. Når ein familie får eit barn med nedsett funksjonsevne kan familien oppleve mykje stress. Men har ein god støtte i familie og venner vil evna til meistring bli styrka og ein kan nyttiggjere seg av ressursane sine. Jo større stressbelastning, jo viktigare er det å ha ein oppleving av samanheng og meistringsressursar. Derfor er det viktig at eg gjennom denne oppgåva får innsikt i foreldre sine erfaringar med kommunen, slik at tilbodet som ein kommune gir kan opplevast som trygt for foreldre som må ha mykje kontakt med eit slikt system.

Sviberg (2002, s. 397) har forska på belastningsnivået og meistringsnivået hjå foreldre til barn med autisme. Funna frå denne studien viser at det er viktig at foreldra utviklar og benyttar seg av dei meistringsressursane som fungera. For desse foreldra var det viktig å kunne balansere merksemda mellom barnet sitt med autisme og andre søsken. Samt å ikkje pålegge søskena ansvar i forhold til barnet med autisme. Foreldra var også opptatt av at det ikkje alltid var barnet med autisme som var kjelda til stress og belastning i familien, men også andre grunnar.

I studien seier Sviberg (2002, s. 406) at familiar som har barn med autisme har større belastning på familiesystemet enn kontrollgruppa i studien. Nokon foreldre rapporterte om meistringsressursar som var lite konstruktive for familien, som å distansere seg frå det som var vanskeleg og flukt. Foreldra i kontrollgruppa rapporterte høgare sjølvkontroll, sosial støtte og problemløysing. Sviberg (2002, s. 407) skriv at tidlegare trudde ein at grunnen til at barn utvikla autisme var knytt til foreldra, og då spesielt mor. Mor hadde eigenskapar ved sin personlegheit som hindra barnet i å utvikle seg tilstrekkeleg. Dette er aldri vitenskapleg testa, men har likevel gitt mange foreldre ei skuldkjensle. Dette kjem og fram i studien til Kalgotra og Warwal (2016, s. 426) som seier at foreldre ofte kjenner på skuldkjensle fordi barnet deira er fødd med ei utviklingshemming,

Sviberg (2002, s. 407) skriv at når det gjeld strategiane foreldra nyttar for å distansere seg frå det som er vanskeleg og flukt, er dette strategiar som er rasjonelle og funksjonelle i nokon situasjonar, men fleire av desse foreldra rapporterte lavt på sosial støtte frå andre. Ut i frå Sviberg (2002, s. 407) kan dette vere på grunn av at det sosiale nettverket foreldra tidlegare hadde, har blitt dårlegare med åra på grunn av den auka belastninga på familien etter at barnet med autisme kom til verden.

Idan, Lewensohn, Lindstrom og Margalit (2017, s. 107) har gjort ei kunnskapsoppsummering der målet var å presentere betydninga av salutogenese i barn si utvikling. Dei tok også med barn med spesielle behov og deira familie, skulane, og samfunnet rundt. Studiane dei tok med var frå mellom 2000-2013. For å få ein forståing av dette, har dei tatt med undersøkingar av opplevinga av samanheng hjå barn på forskjellige utviklingsstadier og miljøet rundt. I fleire av studiane som Idan et al. (2017, s. 110) har med i sin kunnskapsoversikt ser ein at barn med ein god oppleving av samanheng har foreldre som opplevde verden som oversiktleg og handterbar.

Ein ser ut i frå studiane som Idan et al. (2017, s. 134) har samla at det er belastande å ha eit barn med nedsett funksjonsevne. Det kjem og fram at familien og det fellesskapet ein er ein del av, har stor betydning for barn sin handtering av stress, vanskelege situasjonar og ein oppleving av samanheng. Dette har også ein betydning for den vaksne sin oppleving av samanheng. I resultatdelen av studien seier dei at tilsette som jobbar i helsevesenet og skulen må forsøke å tenke helsefremjing for å fremje denne salutogene konstruksjonen av samfunnet. Framtidige utdanningar, kurs og liknande bør bruke denne konstruksjonen for å fremje positiv og sunn åtferd, og prøve å forebygge stress og planlegging av stress hos personar. Idan et al. (2017, s. 134) seier at på tross av mykje forking på dette området dei siste åra, er det fortsatt mange områder i samfunnet som ikkje brukar denne konstruksjonen. Ein av områda dei meina er forsømt, er familien som ein beskyttande faktor for helse og velvære for individet, men også som ein beskyttande faktor for individet i forhold til skule og arbeidssituasjon. Dette er relevant for denne oppgåva for å prøve å forstå kva ein som kommune kan gjere for desse foreldra, for å lette på deira kvardag. Å intervjuje desse foreldra vil hjelpe for å belyse korleis eg som tilsett i kommunen kan yte gode tenester til deira barn.

NAPHA utførte i 2014 ein oppsummering av forskingsbasert kunnskap på bruk av salutogenese i forhold til psykiske helseproblem. Rapporten inkluderte også personar med andre vanskar og diagnosar som tildøme foreldre til menneske med nedsett funksjonsevne

(Langeland, 2014, s. 28). Denne studien presentera fire funn som er sentrale for å kunne arbeide innanfor ei salutogen tilnærming. Eg har valt å ta dette med i oppgåva for å syne korleis desse funna er relevante i samarbeidet med foreldre, og korleis ein kan få til ein god relasjon.

1.En salutogen tilnærming med mål om å styrke psykisk helse.

Eit av funna i denne kunnskapsoversikten er å kunne skape gode, kvalitative relasjonar er eit vesentleg fundament for å kunne arbeide innanfor ei salutogen tilnærming. Det viktigaste er å skape tillit til at vekst og utvikling er mogleg. Dette skapast ved at ein vektlegg moglegheiter, meistring og ressursar. Eit anna poeng innanfor denne tilnærminga er at ein skal vektlegge helsefremmande faktorar og erfaringar hjå den enkelte. Ein kan då spørje etter forklaringar eller årsaker til at ting har gått bra og ikkje kun utforske situasjonar som har vore dårlege (Langeland, 2014, s. 28)

Dette er også eit av funna til Wodehouse og McGill (2009 s. 644) som har forska på støtte til familiar med barn som har psykisk utviklingshemming og utfordrande åtferd i England. Desse barna kan ha utfordrande åtferd på grunn av si utviklingshemming, som fører til eit høgt stressnivå for familien og avgrensa livskvalitet. Desse vanskanne saman med utilstrekkeleg støtte og hjelp til familien førte til at barna blir plassert i bustad utanfor heimen. Støtte til familien for eit barn med utviklingshemming er nemnt som ein mangel. Foreldre uttrykkjer at å dele informasjon med hjelpeapparatet kan vere vanskeleg og litt tilfeldig. Og å få hjelp er ein lang prosess der ein må kjempe med systemet og belage seg på lang ventetid før noko skjer. Men viss ein først er komen dit at ein mottar ein eller anna form for hjelp, treng ein ikkje sjå på hjelpa som nokon støtte fordi foreldra tykkjer ikkje at personalet/hjelparane forstår foreldra sin situasjon. Det er konflikt mellom foreldre og hjelparar der foreldra ønskte hjelp til faktorar knytt til det fysiske miljøet barnet var i, medan hjelparane ville sjå på faktorar knytt til foreldre og barn relasjonen. Konklusjonen frå studien til Wodehouse og McGill (2009, s. 644-645) var at det var større behov for forebyggande arbeid rundt familiane og betre samarbeid mellom profesjonelle og familiane.

Wodehouse og McGill (2009, s. 644) skriv at som følgje av dette må ein ha innsikt i emnet og erkjenne viktigheita av uformell støtte i kvardagen. Funna i denne studien peikar på det som Langeland (2014, s. 28) trekk fram i sin studie. For å få til eit godt samarbeid treng ein gode relasjonar som baserer deg på støtte og tillit.

2. Effektar av salutogene tilnærmingar for personar med psykiske helseproblem men sence of coherence som utfallsmål.

Gjennomgangen til Langeland (2014, s. 29-30) konkluderer med at det er mangel på studiar av salutogenese og psykiske vanskar. Studiane som er utført er av dårleg kvalitet, og derfor treng ein fleire studiar på dette, både randomiserte studiar på effekt av salutogen tilnærming og brukarerfaring og tilsetterfaring med dette. Det var ein RCT studie som viste at å ha ei salutogen tilnærming i samtalegrupper med menneske med psykiske vanskar aukar kjensla av oppleving av samanheng. Oppfølgingsstudiar frå denne viste også at det hadde positive effektar, men desse var små og designa for å vurdere effekt var svake.

3. Å fremme eller hemme implementering av salutogene tilnærmingar.

Langeland (2014, s. 30) seier at for at ei salutogen tilnærming skal kunne skje ute i kommunane og i helseføretaka er ein avhengig av at leiaren på den aktuelle avdelinga har kompetanse om kva salutogenese er, og stadig tileigne seg ny kunnskap og erfaring på feltet. Ho seier også at innanfor områder i helsesektoren der ein arbeider over lang tid med personar, er det mogleg å få til ein god relasjon basert på tillit og som kan auke pårørande/brukar av tenestene sin oppleving av samanheng. Det er likevel ein tidkrevjande prosess å jobbe på denne måten, og krev av den tilsette er motivert for dette. Ho seier også at dei fysiske rammene kan legge til rette for at ein vel sunne aktivitetar i staden for aktivitetar som gjer helsa dårlegare (Langeland, 2014, s. 30).

Ein kvalitativ studie utført i England blant mødre til menneske med bipolar lidning fant ein tre faktorar som påverka korleis kommunikasjonen var mellom pårørande og tilsette som skal yte hjelp: forskjellig syn på livet, kvaliteten på forholdet mellom brukar, pårørande og hjelpar, og kvaliteten på kommunikasjonen mellom partane. Konklusjonen frå denne studien var at å involvere pårørande og foreldre hadde fordelar knytt til dei pårørande, brukarane som mottar tenester, personalet som jobbar rundt brukaren samt sjølv hjelpeapparatet. Men å få til denne typen samarbeid mellom dei ulike partane krev grundig møtevirksomheit og lav terskel for kommunikasjon mellom dei som er involverte. Samt at det blir lagt til rette for at ein kan jobbe på ein slik måte på eit politisk nivå (Chatzidamianos, Lobban & Jones, 2015, s. 1).

Dette liknar på det som Langeland (2014, s. 30) trekk fram frå si oversikt om viktigheita av tillit, tid til å fremje ressursar og meistring både hos foreldre og barn, og god kommunikasjon med tenesteapparat og foreldre.

Dette kjem også fram i ein anna studie som viser til hjelp, god støtte og avlastningsheim for barnet med utviklingshemming og/eller utfordrande åtferd, fører til auka livskvalitet hjå familiane (Brown, Geider, Primrose & Jokinen, 2011, s. 916). Samtidig nemner denne studien også at foreldre påpeikar stress og frustrasjon knytt til hjelpeapparatet. Mange av informantane i denne studien hadde søkt hjelp sjølv hjå private dagtilbod og avlastningsheimar for barna sine for å meistre kvardagen. Foreldra uttrykte i studien at det var ei forbetring i barna sin åtferd etter at det fekk dagtilbod og avlasting. Dette førte til betre familieliv, dei kunne ivareta søsken betre, samt eit betre samliv med ektefelle (Brown et al., 2011, s. 904).

I rapporten frå By- og regionalforskningsinstituttet (2012) har dei belyst tema om å skaffe bustad til ungdom med funksjonshemming som skal flytte ut heimanfrå basert på foreldra sine erfaringar. To av studiane i rapporten er samtalar med tilsette i kommunane og plandokument frå kommunen. Kommunen planlegg for bustad gjennom utarbeiding av bustadsosiale handlingsplanar (Ruud & Nørve, 2012, s. 5). Funna i denne studien er at mange kommunar manglar tilfredsstillande planverk for bustad, politisk prioritering av denne målgruppa med brukarar og midlar til å syte for at ein har bustad tilgjengeleg (Ruud & Nørve, 2012, s. 5-6). Studien viser også at det er forskjell på kva foreldra sine ynskjer og planar på den eine sida, og kommunen sine planar og handlingsrom på andre sida. I følgje rapporten er foreldra i ein «her og no» tankegang når det gjeld utforming av bustaden, kven som skal vere naboane og kvar bustaden geografisk skal vere. Medan kommunen tenkjer at det er store individuelle forskjellar som gjer til at sjølv om utforming av bustad, naboar og plassering fungerer godt ein periode, er ikkje dette statisk, og behovet til brukarane vil forandre seg over tid. Og då vil det vere vanskelegare å organisere eit godt tilbod frå kommunen si side om ein ikkje tenker langsiktig (Ruud & Nørve, 2012, s. 7).

I studien gjort i Tyrkia av Akturk og Aylaz (2017, s. 342) der dei såg på stress hjå foreldre til menneske med funksjonshemming og strategiar dei nyttar, identifiserte forskarane ein statistisk viktig forskjell mellom alder, sivilstand, økonomisk tilstand og utdanninga til foreldra som har eit barn med funksjonshemming. Angstnivå hjå foreldra var høgare jo yngre

barnet var. Det blei identifisert ein samanheng mellom foreldra til barnet med funksjonshemming og deira status til å bli anerkjent av venner og bekjente, hjelpe ein mottek frå hjelpeapparatet og at foreldra klarte å dele med andre det som er vondt og vanskeleg. I følgje resultatane var nivået på meistring av stress høgare hjå foreldra som fekk psykologisk hjelp og hadde god sosial støtte i nettverk.

2.5 Tillit

Å ha tillit i ein relasjon inneberer at ein frivillig kan dele noko med nokon andre. For at ein skal kunne ha tillit til ein person i hjelpeapparatet må ein ha tillit til at denne personen har kunnskap, ferdigheiter og kompetanse. Samt at det ein deler blir godt ivaretatt. Og ein ser at i møte med den andre kan problem løysast. Utan tillit mellom pårørande og hjelpeapparatet er det vanskeleg å få til eit samarbeid som ivareta brukaren sine behov (Kassah et al., 2017, s. 175). Forsking viser også at hjelpeapparatet må prøve å få større innsikt i kva foreldre og andre pårørande meiner og ynskjer i forhold til hjelp og støtte frå det offentlege. Det nyttar ikkje med auka støtte til familien om ein ikkje lyttar eller har innsikt i kva dei meina og ynskjer (Wodehouse & McGill, 2009, s. 645).

Samtidig viser forskning at om riktig støtte til familien blir lagt til rette for, aukar livskvaliteten til familien. Foreldre kan følgje opp søsken meir, ta vare på ekteskapet sitt og delta i lokalsamfunnet (Brown et al., 2011, s. 904)

2.6 Strategiar for samarbeid mellom foreldre og hjelpeapparat

En stor del av forskinga på dette feltet viser at foreldre og pårørande opplever stress, usikkerheit, tilfeldig hjelp frå hjelpeapparatet og foreldre opplev store belastningar i familielivet sitt (Wodehouse & McGill, 2009, s. 645). Til tross for at dette tilsynelatande er forska mykje på, finn eg lite forskning knytt til strategiar foreldre tek i bruk i samarbeid med kommunen og erfaringane kring dette. Noko forskning nemner at å få god støtte i heimen og ein avlastningsheim for barnet med psykisk utviklingshemming, fører til auka livskvalitet hjå familien (Brown et al., 2011, s. 916). Med dette tenker eg at dette er eit tema som ein treng å rette auge mot og få informasjon om.

Mi eiga erfaring er at samfunnet er bygd opp slik at det blir andre krav til ein person når ein blir vaksen og kan flytte ut. Ein kan ta førarkort, drikke alkohol og ein blir regna som vaksen og ikkje lenger eit barn. Det blir også andre tenesteytarar å forhalda seg til for menneske med

psykisk utviklingshemming når dei blir vaksne og kanskje har flytta ut. Då er dei ikkje lenger i avlastningsheimar på ettermiddagane og helgene, men kanskje i ei kommunal leilegheit med ny personalgruppe ein skal bli kjent med. Ein kan kanskje ikkje reise opp på barneavdelinga på sjukehuset som ein alltid har gjort tidlegare, og snakke med barnelegen og sjukepleiarane som ein har kjent lenge. På grunn av fleire diagnosar er det usikkerheit knytt til kva avdeling som skal ha ansvaret no. Ein reiser ikkje på skulen og møter sin faste assistent som har vore der i mange år. På grunn av at ein er blitt vaksen har ein kanskje fått dagtilbod på eit dagsenter eller aktivitetssenter for menneske med psykisk utviklingshemming. I forkant av slike overgangar blir det nok avtalt mange møter mellom brukar, pårørande og hjelpeapparatet for å sikre ein god og trygg overgang og opplæring for den nye personalgruppa. Det er nødvendig for kommunane å kjenne til korleis foreldre og pårørande erfara denne overgangen når barnet skal flytte inn i eigen heim. Det vil vere med på å auke kvaliteten på tenestetilbodet i kommunen, og å studere desse erfaringane vil også vere til hjelp for å møte den nye pårørandeveiledaren som legg vekt på å synleggjere, anerkjenne og støtte pårørande (Helsedirektoratet, 2017, s. 4).

Eg har til no gått igjennom Michel Foucault sitt perspektiv på den moderne makta, og korleis han meina at institusjonar som ein kommune, har makt over dei som mottar tenester. Denne makta kan vere eit gode og eit onde for foreldre til menneske med nedsett funksjonsevne. Det kan kjennast godt å overlate ansvaret til nokon andre, men det kan også vere vondt om ein ikkje får moglegheit til å påverke kvardagane til barnet sitt. Vidare har eg skildra Eva Langeland si tolking av salutogenese, og korleis nokon menneske meistra kvardagen godt, tross auka livsbelastning. Dette er relevant fordi mange foreldre til barn med utviklingshemming meistra kvardagen godt.

2.7 Kjeldekritikk

Det er relevant å nemne at noko av litteraturen og forskinga eg har brukt under utarbeiding av denne oppgåva er frå andre land enn Norge, som USA, Storbritannia, Canada og India. Utdanningane i desse landa er annleis enn i Norge. Dermed er det naturleg å tenke at dette gjenspeglar seg i forskinga. England til dømes har ikkje ei eiga vernepleier utdanning, men ein studieretning under sjukepleie utdanninga. Denne heiter learning disability nurse, som er det nærmaste ein kjem vernepleier utdanning i Storbritannia (Grung, 2016). Det er også store forskjellar i kva grad det offentlege hjelpeapparatet er inne og yter hjelp til desse foreldra og

menneske med nedsett funksjonsevne. Landa har lagt opp til forskjellig organisering og finansiering av helsetenester. I Nordiske land er helsesystem hovudsakleg offentleg finansiert, medan USA har eit system som baserer seg på private forsikringsselskap som sel forsikring til arbeidsgivarar. Tenestetilbodet til menneske med psykisk utviklingshemming og deira pårørande er ikkje dekkja av det offentlege i USA slik som i Norge, med unntak av Medicare og Medicaid som er offentlige forsikringsordningar i USA som dekker helsehjelp til dei fattige, menneske med nedsett funksjonsevne og menneske over 65 år (Lie, 2017). Det finns og kulturelle forskjellar i verden på korleis ein yt hjelp til foreldre til barn med nedsett funksjonsevne. Chatzidamianos et al. (2015) tar ikkje føre seg foreldre til menneske med nedsett funksjonsevne, men menneske med bipolar liding og deira pårørande. Studien er likevel relevant på grunn av at det er pårørande og deira kommunikasjon med hjelpeapparatet som er belyst i studien.

3 Metode

I dette kapittelet gjer eg greie for den metodiske tilnærminga som er nytta gjennom masteroppgåva. Kapittelet byrjar med skildring av kvalitativ metode, og kvifor eg har valt det eg har undervegs i prosessen. Vidare skriv eg om utforminga av intervjuguide, rekruttering av informantar og presentasjon av dei, og til slutt gjennomføring av intervju og transkribering av materialet.

3.1 Metode og design

I følge Thagaard (2018, s. 11) er kvalitative metodar eit felt i utvikling. Dette feltet er prega av entusiasme, spenning og fleire moglegheita for forskning. I kvalitativ metode studera ein livet frå innsida, og er interessert i korleis vi lever vårt liv. I denne studien er det aktuelt å bruke kvalitativ metode i form av intervju for å få fram erfaringane som informantane sit inne med. Kvalitative metodar byggjer på fortolking og menneskelege erfaringar. Metoden omfattar ulike former for systematisk innsamling, bearbeiding og analyse av materialet frå samtalar, observasjonar eller skrifteleg tekst. Målet med denne typen forskning er å utforske meningsinnhaldet i sosiale fenomen, slik som det opplevast for dei involverte.

Der det er gjort lite forskning frå før er kvalitativ metode egna. Kvalitativ metode kan bidra til å bringe fram fenomen som har vore lite studert og til å utvikle egna omgrep til å studere slike fenomen. Kvalitativ metode brukast til systematisering av menneskelege uttrykk, og gjev innsikt i menneskelege uttrykk. Det kan vere erfaringar, opplevingar, tankar, forventningar, motiv og haldningar. Når formålet med studien er å finne ut noko om pårørande sine opplevingar eller oppfatningar om helsevesenet er kvalitativ metode best egna (Malterud, 2017, s. 30)

Det vart vurdert å bruke gruppeintervju, også kalla fokusgrupper. Då dette kan vere eit godt reiskap når ein vil studere erfaringa, haldningar og mening om eit tema. Innan denne intervjuforma er det viktig å vurdere samansetninga av gruppa nøye, slik at medlemmane i gruppa har eit felles grunnlag for diskusjonar og får ein god gruppedynamikk (Thagaard, 2018, s. 92). Men kva metode ein vel kjem an på kva informantane kunne ynskje å fortelje. Min studie føregjekk på eit relativt lite geografisk område, og foreldra kunne kjenne kvarandre frå før. Andre i gruppa kunne ha familie eller venner som jobbar i kommunen, som

kunne vere uheldig då barna til desse foreldra mottar hjelp frå kommunen. Desse som eg fekk prate med kan sitte på mange såre episodar som dei har hatt med barnet sitt og hjelpeapparatet. Eg såg ikkje føre meg at gruppeintervju er plassen ein tar opp slike ting, og derfor brukte eg ikkje dette. Eg valte i staden enkelt intervju der eg møtte informantane enkeltvis. Ved enkelt intervju får ein anledning å grave i haldningar, åtferd, meiningar og kjensler. Informantane blir ikkje påverka av andre sine utsegn og at andre er til stades. Det blir ein samtale mellom informant og forskar som gjer det lettare å skape ein trygg atmosfære der informanten tør å opne seg og gje ærlege svar (Jacobsen, 2018, s. 146-147).

Kvalitativ metode er også ein fleksibel metode, og kan ha eit fleksibelt design. Vi gjer oss erfaringar i løp av studien og kan tilpasse framgangsmåten undervegs i prosessen (Thagaard, 2018, s. 50).

Thagaard (2018, s. 90-91) beskriv tre måtar å utforme eit intervju på. Ein kan ha eit uformelt intervju med lite struktur, som blir ein samtale mellom forskar og informant. Her fell det seg naturleg at informanten kan bringe opp forskjellige tema i løp av intervjuet, og forskaren tilpassar spørsmål etter dette. Ein fordel med dette er at det kan dukke opp tema som ein ikkje har tenkt på i forkant av intervjuet.

Ein annan måte å intervju kvalitativt på er strukturert intervju, der hovudspørsmål er fastsett på førehand, og rekkefølga er bestemt av forskar. Det kvalitative aspektet ved denne framgangsmåten er at informanten står fritt til å utforme svara sine, og kan presentere si eiga forståing av emnet som blir studert. Fordelen ved dette er at svara ein får kan samanliknast med kvarandre, fordi alle har fått dei same spørsmåla.

Den tredje måten er delvis strukturert tilnærming. Det er også denne eg har brukt i denne oppgåva. Tema som skal belysast er fastsett på førehand, men vi bestemmer rekkefølge undervegs i intervjuet. Fordelen med denne tilnærminga er at ein kan følgje med på informanten som fortel, samtidig som ein er innom emne for problemstillinga. Det er ein fleksibel struktur i denne forma for intervju, slik at ein kan følgje informanten sine beskrivingar og supplere med nye spørsmål undervegs om det fell seg naturleg (Thagaard, 2018, s. 90-91).

3.1.2 Utforming av intervjuguide

Intervjuguiden til denne oppgåva var semistrukturert. Tema var fastsett på forhand, med underspørsmål for å få fram historier og erfaringar hjå desse foreldra. Føresetnaden for å få rike og relevante data er at deltakaren kjenner seg trygg og ivaretatt, og at samtalen føregår utan at ein har svara klare på forhand (Malterud, 2017, s. 69-70). Desse foreldra har lang erfaring med kommunen som tenesteytar. Ikkje berre ved overgangen inn i eigen heim. Derfor var det nødvendig for dei å få fortelje om vegen fram til eigen heim og tida etterpå. På slutten av kvart intervju kunne informantane komme med tilleggsinformasjon, om det var andre ting dei ville bidra med i intervjuet.

Vidare har eg supplert med tema som høver mi oppgåve, som samarbeid og erfaringar med kommunen, kva strategiar foreldre tek i bruk i møte med kommunen, og makt/avmakt i møte med kommunen.

Etter råd frå rettleiar om å ha eit lett forståeleg språk og ikkje fagtermologiske omgrep hadde eg konkrete underspørsmål knytt til kvart einskilt tema. Dette gjorde eg med temaet «strategiar» og «makt og avmakt». Første tema som var samarbeid og erfaringar var lett å forstå i utgangspunktet.

Temaet «strategiar» vart omformulert til om foreldra snakkar med andre foreldre for å få råd og hjelp og om barnet deira har individuell plan og koordinator og korleis dette har fungert.

Temaet om «makt og avmakt» vart beskreve av underspørsmål som til dømes om foreldra føler dei kan påverke heimesituasjonen til barnet sitt, og om personalet spør foreldra om råd og liknande.

Intervjuguiden og skisse av undersøkinga vart sendt inn til NSD-Norsk senter for forskningsdata, og er registrert og godkjent.

3.2 Rekruttering av informantar/utval

Strategisk utval er nytta for å skaffe informantar til denne oppgåva. Et strategisk utval er samansett ut i frå eit mål om at materialet best mogleg kan belyse problemstillinga (Malterud,

2017, s. 58). Det kan vere utfordrande å rekruttere eit optimalt strategisk utval, ein må inkludere dei informantane som er tilgjengelege og ein klarar å få tak i. Dette kallast «tilgjengelegsheitsutval» (Malterud, 2017, s. 59).

Rekruttering av informantar til denne studien var utfordrande. I starten av denne oppgåva var kriteria for å vere med i studien at barnet hadde flytta ut frå foreldreheimen og inn i eigen heim for 10 år sidan eller mindre, og få mellom 25-40 timar hjelp i veka frå personale i kommunen for å få ei homogen gruppe informantar. Då eg ikkje hadde tilgang på desse foreldra, tok eg kontakt med leiarane for einingane som yt hjelp til menneske med nedsett funksjonsevne i forskjellige kommunar. Eg sendte dei informasjon om prosjektet som dei vidare kunne gje til foreldre. Eg fekk også vere med på eit møte med fleire leiarar i kommunen for å legge fram prosjektet mitt. Eg ringte leiarane fleire gongar og etterlyste informantar utan hell. Eg gjekk då vekk frå kriteria om antal timar hjelp, og når barnet hadde flytta ut, og fekk då tre informantar frå ein av leiarane. Etter dette tok eg kontakt med NFU (Norsk forbund for menneske med utviklingshemming). Dei har ei Facebook side og eit eige lag i område studien skulle føregå. Eg fekk løyve til å publisere informasjon om prosjektet på Facebook sida deira, og fekk ein informant der. Den siste informanten tok eg kontakt med sjølv, då denne er ein bekjent.

Eg såg tidleg at dei informantane eg fekk til studien min var lite representative for resten av denne foreldregruppa. Anna forskning har vist at denne gruppa foreldre kan meistre kvardagen dårlegare enn foreldre til funksjonsfriske barn (Grøholt et al., 2007, s. 422), men dei foreldra eg fekk rekruttere er ressurssterke og meistra kvardagen godt med eit aktivt arbeidsliv, frivillig arbeid i organisasjonar og dei hadde overskudd til å møte opp og snakke med meg.

Eg informerte alle informantane før intervjuet om at eg jobbar som miljøterapeut i ein kommune. Ingen hadde vanskar med dette.

3.3 Presentasjon av informantar

Informantane i denne oppgåva er i frå Noreg. Alderen strekk seg frå 45-70 år og alle har fleire barn. Alle unntatt ein informant har og har hatt eit langt yrkesliv. Alle informantane i denne studien er kvinner. Eg har valt å gi informantane mine namna Nora, Kari, Anna, Pia og Lisa.

I utgangspunktet hadde eg eit ynskje om å få åtte informantar til denne oppgåva, men enda opp med fem. Perioden for rekruttering og datainnsamling varte frå 20 april 2019 til 14.august 2019. Intervjua eg fekk varte mellom 50-80 minutt.

3.4 Gjennomføring av intervju

Fire av intervjua vart gjennomført på ein skule i eit grupperom. Ein av informantane brukte litt tid på å opne seg for å dele av si erfaring. I løpet av intervjuet medelte informanten sine opplevingar . Eit intervju blei tatt over telefon då det var vanskeleg å avtale eit møte ansikt til ansikt.

I alle intervjua vart det brukt lydopptak. Lydopptak er egna når materialet består av samtaledata, men fangar ikkje opp non verbal kommunikasjon (Malterud, 2017, s. 73). Det vart god kvalitet på alle opptaka som vart gjennomført på grupperommet. Intervjuet som vart gjennomført over telefon var meir utfordrande då eg måtte ha informanten på høgtalar og lydopptakaren ved sida av. Nokon plassar i intervjuet vart det dårleg lyd og skurring, og ved eit høve braut kontakten.

Eg byrja alle intervju med å informere om at deltakinga var frivillig, at dei kan trekke seg når som helst og at alt kom til å bli anonymisert. Eg tilbydde dei også å lese oppgåva når den var ferdig, noko alle ønska. Undervegs i intervjuet gjorde eg ikkje notat. Intervjusituasjonen kan skape ro og rom for gode historia og erfaringar (Malterud, 2017, s. 69). Derfor ville eg ikkje forstyrre ved å skrive undervegs, men heller fylle koppen deira med kaffi når den var tom.

Inntrykket etter intervjua var at alle informantane syns det var greitt å vere med på dette. Dei fortalte grundig om alle tema vi var innom, og hadde mange eksempel undervegs. Alle informantane syns det var flott at nokon var interessert i dette temaet.

3.5 Transkribering

Lydopptaka vart transkribert fortløpande etter kvart intervju. Transkriberinga vart gjennomført tekstnært og ordrett, men intervjuet som vart tatt over telefon var det nokon ord og setningar som var vanskelege å høyre. Men sidan intervjua vart transkribert fortløpande medan eg hugsa samtalen godt gjekk dette bra. Intensjonen er sjølvstendig å representere informanten si stemme så lojalt som mogleg. Men ein skal også ta ansvar for å samanfatte

dette til ein overordna forståelse om det er nødvendig (Malterud, 2017, s. 48).

Under transkribering av intervju går alltid noko informasjon tapt. Og gyldigheita av informasjonen kan gå tapt om ein skriv alt akkurat slik det er sagt, då informanten med nonverbal kommunikasjon viser at ein meina noko anna (Malterud, 2017, s. 78). Eg har latt vere å ta med latter, ansiktsuttrykk og bevegelser. Nokon av informantane brukte mykje utrop som *ehh* og *mmm*. Desse valte eg og ta vekk der eg syns det ikkje hadde betydning eller eit budskap for teksten.

3.6 Analyse

Gjennom analysen av kvalitative data skal materialet lede fram til nye beskrivingar, nye omgrep eller nye teoretiske modellar (Malterud, 2017, s. 85). Analysen skal bygge ei bru mellom rådata og resultatet ved at materialet blir organisert, fortolka og samanfatta. Og med utgangspunkt i problemstillinga ein har, stiller ein spørsmål til materialet. Svara ein har i materialet er mønster og kjenneteikn som ein gjennom systematisk, kritisk refleksjon kan identifisere og gjenfortelle (Malterud, 2013, s. 91).

Analysemetoden som er tatt i bruk i denne oppgåva er *tverrgåande tematisk analyse*.

Malterud (2017, s. 98) bruker klesvask som metafor når ho beskriv denne. I første delen av ein klesvask, må ein sortere haugen med klær som skal vaskast.

I første trinn i denne analysen las eg grundig igjennom alt det transkriberte materialet fleire gongar. Ein må sette sin eigen forforståelse og teoretiske referanseramme til side, og kun danne seg eit bilde av materialet ein har. Det er viktigare å få eit inntrykk av heilheita i materialet enn å begynne å leite etter detaljar og begynne å systematisere (Malterud, 2017, s. 99).

Når eg hadde lest materialet mitt gjentatte gongar satt ein igjen med eit inntrykk av kva som kunne vere foreløpige tema til analysen. Det var erfaringar som foreldra beskrev som «like», og tema som vart tatt opp i fleire intervju.

Å lausrive seg frå intervjuguiden i dette steget av analysen er viktig for å vise at materialet gir oss nye inntrykk og idear. Viss det blir for likt intervjuguiden har ein ikkje klart å lausrive seg frå sin eigen forforståelse, og det blir vanskeleg å sjå nye mønster og samanhengar i

materialet ein har (Malterud, 2017, s. 100). Dette var noko eg syns var krevjande, og dei første temaene var heilt like overskriftene i intervjuguiden min.

I andre trinn av analysen ser ein for seg at datamaterialet ein har framfor seg er «nyvaska klede». Noko skal ein behalde, og det som ikkje kan nyttast legg vi på loftet eller kastar. Ein vel ut tekst som på ein eller anna måte har med seg kunnskap om eit eller fleire tema frå første trinn, og som seier noko om kva erfaringar foreldra har med det kommunale hjelpeapparatet. Dette kallar Malterud for *meningsbærande enhetar*. Heile teksten er ikkje ein meningsbærande enhet, ein må skilje relevant tekst frå irrelevant. Mine informantar har mykje erfaring frå heile det offentlege hjelpeapparatet. Dei snakka mykje om samarbeid med forskjellige avdelingar på sjukehuset, barnehabilitering og vaksenhabilitering, i tillegg til samarbeid med kommunen. Dette filtrerte eg vekk der det ikkje hadde meining for resten av teksten.

Etter dette skal materialet *kodast*. Kodearbeidet tar sikte på å identifisere og sortere alle dei meningsbærande enhetane i teksten. Kodearbeider kan samanliknast med at ein skal sortere alle dei nyvaska kleda som ein har godkjent for vidare bruk. Dei skal leggst i forskjellige skuffer, og i første omgang merker ein skuffene med dei tema ein har foreløpig (Malterud, 2017, s. 101). I mitt kodearbeid brukte eg merketusjar i forskjellige fargar på sitat, og hang saman. På dette tidspunktet hadde eg eit stort, uoversiktleg materiale med mange sider i forskjellige fargar og kommentarar i marginen. Arbeidet her i frå var å få alle «fargane» saman. Alle sitat av same farge var klipt ut og limt inn saman for å få meir oversikt. Eg fekk fire kodar som er følgande: **Påkjenningar, strategiar, makt/ avmakt og samarbeid**.

I analysens tredje trinn skal ein abstrahere den sorterte informasjonen, ved å identifisere og kode dei meningsbærande enhetane. Innhaldet skal *kondenserast*. Ein skal hente ut meining av materialet ein har framfor seg. Ein har ikkje lenger eit stort materiale, men nokre kodegrupper som kanskje kan fortelje oss noko nytt om kva erfaringar foreldre har med kommunen. Kvar gruppe representerer ein skuffe i kommoden med ulike klede. I dette trinnet av analysen skal ein begynne i sy saman kvar skuffe med sitat (Malterud, 2017, s. 105-106). Nokon av gruppene ein har laga kan vere fylt med rikt materiale og mange sitat. I denne analysen var «strategiar» og «makt og avmakt» store grupper.

For å gjere materialet meir handterleg kan ein dele kodegruppa inn i *subgrupper*. Dette er undergrupper som data best kan fortelje om. Tema «strategiar» fekk då to subgrupper med namn «**nettverk**» og «**å stole på andre**» då dette synte seg etter kvart i analysen.

Makt og avmakt fekk ei subgruppe med namn «**kommunehierarki**» Kommunehierarkiet var her eit tema som eg ikkje såg i første del av analysen. Men som synte seg etterkvart då foreldra snakka om kommunen som «systemet» og korleis dei såg på dette. Når ein lagar nye kodar undervegs skal ein gå tilbake til teksten ein allereie har gjennomgått, slik at alle eksempel på «kommunehierarki» blir tatt med i analysen.

Malterud (2017, s. 106) skriv at ein ikkje kan kalle ein analyse for *systematisk tekstkondensering* utan å lage ein *kondensat*, som er eit kunstig sitat. Sitatet skal forankrast i data frå innhaldet i den «skuffa» ein tar det frå, men omsettast til ei meir generell form. Eit kondensat skal utgjere ein sum av deltakarane sine stemmer om det fenomenet denne gruppa handlar om (Malterud, 2017, s. 106-107).

I analysen sitt fjerde og siste trinn skal ein sette saman bitane igjen, *rekontekstualisering*. Ein skal samanfatte det ein har funne i form av fortolkande syntesar. Det er viktig at dette blir formidla på ein måte som er lojal mot kva deltakarane faktisk har sagt og meint. Dette gir tillit og innsikt til lesaren, samtidig som eg som forskar må ta ansvar for mi rolle som fortolkar av materialet (Malterud, 2017, s. 108).

3.7 Ethiske omsyn

Når menneske skal brukast som informantar i eit prosjekt, må rettar sikrast.

På grunn av brudd på menneskerettigheter har fleire etiske kodar blitt utvikla gjennom tidene. Ein av desse er Helsinki deklarasjonen. Helsinki deklarasjonen bygger på Nürnbergkodeksen som blei utforma etter 2. verdsskrig sine etiske overtramp frå nazistane (Polit & Beck, 2017, s. 137).

Det har gjennom tidene blitt utforma mange etiske retningslinjer for forskning. Polit og Beck (2017, s. 139) beskriv tre prinsipp frå Belmont rapporten i si bok.

Prinsippet om «**å unngå og minimalisere skade**» vil sei at informantar ikkje skal utsetjast for unødvendig skade eller ubehag. Vinninga for å vere med i en studie skal vere større enn belastninga ved å delta. Dei som vel å delta i eit forskingsprosjekt skal vite at informasjonen

ein kjem med ikkje skal bli brukt mot seg på nokon måte. I kvalitative intervju kjem forskar og informant tett på kvarandre, og forskar kan få sensitiv informasjon. Forskar må vere klar over dette og kunne handtere det på ein god måte. En forskar må vere førebudd på å avslutte studien om den skulle føre til skade for informantane i den.

Neste prinsipp er **«respekt for menneskets verdighet»** som betyr rett til sjølvbestemmelse og rett til å vere fullt ut opplyst om prosjektet. Folk skal vite kva dei er med på, fordelar og ulemper ved å delta, informantane har rett til å spør om prosjektet, ikkje svare på spørsmål og trekke seg frå studien om ein ynskjer det. Forskar si rolle skal vere tydeleg forklart. Dette skal grundig forklarast i eit informert samtykke som informantane må skrive under før datainnsamlinga kan starte.

Siste prinsipp er **«rettferdighet»**. Som innebær rett til rettferdig behandling og rett til privatliv. Om nokon ynskjer å trekke seg frå studien skal forskar holde alle avtalar, og ha respekt for valet som informanten har tatt. Når ein intervjuar nokon, får ein innsyn inn i eit anna liv. Forskar må sørge for at ein ikkje trår over grensene og er meir påtrengande enn ein treng å vere. Informanten skal vite at informasjonen ein gjev ifrå seg kjem til å bli behandla trygt og oppbevart utilgjengeleg for andre (Polit & Beck, 2017, s. 139-142).

Personlege opplysningar er grundig anonymisert for å sikre informantane. Når ein skal intervjuje på eit lite geografisk område kan opplysningar vere gjenkjennbare for andre lesarar. Eg har ikkje brukt riktig navn på fylke og kommune. Eg brukar Norge som plass for studien, og informantane har fiktive navn. Uvesentlege opplysningar som informantane har sagt har eg endra på for å sikre anonymisering, som til dømes kan kjønnet på barnet vere endra i teksten.

Det kan vere vondt for foreldre å snakke om barnet sitt med meg. Det kan vekkje vonde minner viss ein har dårleg erfaring med å samarbeide med kommunen. Det er viktig for meg som forskar at dei som foreldre kjenner seg godt ivaretatt, og terskelen for å ta kontakt med meg etterpå er lav.

Eg vil forsiktig anta at dei som var med på denne undersøkinga, satt pris på å bli spurt om å fortelje si erfaring med dette, då samarbeidet med hjelpeapparatet kan ha dominert kvardagen i lengre tid på godt og vondt.

3.8 Reliabilitet og validitet

Innafor deler av den kvalitative forskningsstradisjonen har omgrepa gyldigheit og pålitelegheit blitt erstatta med omgrepa validitet og reliabilitet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 275).

Gyldighet og pålitelighet handler om at undersøkelsens sine resultat virkelig avspeiler fenomena ein var interessert i å studere. Malterud (2017, s. 192) skriv «*to validate is to question*». Ein må stille spørsmål gjennom alle ledd i forskingsprosessen for å kunne sjekke gyldigheita til materialet ein har.

Reliabilitet handlar om ein annan forskar hadde komme fram til same resultata som meg. (Thagaard, 2018, s. 202). For å sikre reliabilitet har eg gjennom skildringa av metodedelen forsøkt å gjere godt greie for val eg har gjort undervegs i prosessen og utfordringar som kan ha påverka forskingsprosessen i oppgåva.

I Thagaard (2018, s. 203) handlar reliabilitet også om korleis relasjonen mellom meg som forskar og informantane i prosjekt kan influere informasjonen dei gjev ifrå seg, og om relasjonen var prega av openheit, eller om eg fekk overflatisk og avgrensa informasjon.

I mitt tilfelle er eg både miljøterapeut i heimane til menneske med psykisk utviklingshemming, og tilsett i ein kommune, noko eg hadde informert alle foreldra om. Foreldra eg fekk tilgang til framstår for meg som ressurssterke og ærlege på kva dei meinte. Eg oppmuntra dei til å være ærlege om alt eg spurte om, ved å sei at eg oppriktig var interessert i dette temaet. Eg jobbar med dette til dagen og ynskjer at foreldre og tilsette i kommunen skal kunne samarbeide godt og vere ressursar for kvarandre. Men eg kan ikkje vere heilt sikker på at foreldra følte dei kunne vere heilt opne med meg, då eg i deira auge kan vere ein representant for systemet og makta systemet har.

Likevel oppfatta eg alle informantane som ærlege, då alle gav eksempel på ting dei skulle ynskje var annleis og episodar som har vert mindre heldige med kommunen. Som tidlegare skreiv eg tak i ein informant fordi ho var ein bekjent, og på slutten av intervjuet spurte ho «*Du har vel teieplikt? Så eg kan vel fortelje dette*». Ho fortalte då ein historie om ein tilsett som jobbar med henna barn. I ettertid tenker eg at med ho skulle eg vert endå tydlegare på at eg ikkje skulle fortelje noko vidare, og at alt skal anonymiserast. Og sidan ho spurte om dette på slutten av intervjuet kan ho også ha holdt igjen tidlegare i intervjuet.

Å *validere* er å stille spørsmål om kunnskapen sin gyldighet. Ein skal heile tida spørje seg spørsmålet om kva resultata ein har funne gjev kunnskap om (Malterud, 2017, s. 193). Ein skil mellom *intern* og *ekstern validitet*. Intern validitet betyr at ein forklara årsaker til fenomen innanfor ein bestemt studie. Ein har satt seg inn i anna forskning på temaet, og at ein kan forankre sitt eige prosjekt i tidlegare forskning (Thagaard, 2018, s. 205).

Ekstern validitet skal sei noko om min studie på foreldre sine erfaringar med kommunen er gyldig i andre samanhengar enn akkurat denne. Ekstern validitet blir også kalla *gjennomsiktighet* som vil seie at forskaren tydeleggjer grunnlaget for fortolking ved å gjere greie for korleis analysen gjev grunnlag for dei konklusjonar ein er komen fram til.

3.9 Forforståing

Ein har alltid med seg forforståing av det temaet ein ynskjer å undersøke (Dalland, 2017, s. 58). Eg har også ein forforståing om korleis pårørande tenker om dette temaet, og det er den som er motivasjonen min for å ønske å undersøke dette. For å vere bevisst på eigen forforståing er det nyttig å skrive den ned i forkant. og ta den opp undervegs i prosessen for å sjekke kva eg meinte om dette temaet før og undervegs (Malterud, 2013, s. 41). Forforståinga mi er at kontakt med hjelpeapparatet i denne prosessen då menneske med psykisk utviklingshemming skal flytte inn i eigen heim, og treng oppfølging frå kommunen, er litt tilfeldig. Då tenker eg på kven som skal ha ansvaret for at oppgåver knytt til dette blir lagt til rette for, at det personalet får sett av arbeidstid til å sette seg inn i kvardagslege gjeremål til denne nye brukaren, og bli kjent med han eller ho. Nokon av dei tilsette kan vere opptatt av å ha eit godt samarbeid med brukar og deira foreldre, medan andre tilsette ikkje har fokus på dette. Og slik kan det kanskje vere om arbeidsplassen ikkje har gode rutinar for korleis dette skal handterast.

4 Sentrale funn og diskusjon

Forskningsspørsmåla som vart uforska var::

1. Korleis er opplevingane og erfaringane til desse foreldra når barnet skulle flytte heimanfrå og inn i eigen heim?
2. Kva strategiar tek foreldre i bruk i møte og samarbeid med kommunen?
3. korleis er opplevinga av makt og avmakt i møte med kommunen?

Gjennom analysen av intervjuva blei fire grupper av tema identifisert. Desse vil bli presentert kvar for seg. Tema og underpunkt er:

4.1 Påkjenningar

- 4.1.1 Diskusjon

4.2 Strategiar

- 4.2.1 Nettverk
- 4.2.2 Å stole på andre
- 4.2.3 Diskusjon

4.3 Makt og avmakt

- 4.3.1 Kommunehierarkiet
- 4.3.2 Diskusjon

4.4 Samarbeid

- 4.4.1 Diskusjon

4.1 Påkjenningar

Informantane mine har hatt det vanskeleg med barnet som har nedsett funksjonsevne. Livet deira vart brutalt snudd på hovudet. Pia fortel om henna tankar rundt barnet sitt, som no er vaksen og på veg inn i ny leilegheit.

Vi har ikkje vert på ferie utan at ho har vert med endå, for å sei det sånn. Men det er heilt greitt. Det kunne vert krevjande for andre [foreldre] kanskje, så vi er heldige på eit vis, for vi er ikkje i knipe. Vi kan holde hovudet i 10 år til vi. Men vi ønsker jo for ho at overgangen (til ny leilegheit) skal bli god, for vi lever jo ikkje evig...Det er det som sitter mest i bakhodet, at vi skal bli sjuke, det kan jo skje sant? Derfor må vi ta grep menst vi endå kan.

Det Pia beskriv er å kunne gjere så mykje som mogleg for barnet sitt medan ho endå kan, for kven skal hjelpe ho seinare når foreldra ikkje er der lenger? Kven skal fremje barnet si sak då? Dette er spørsmål som kvernar rundt i hovudet på foreldre. Vidare fortel Lisa om kor vanskeleg det har vore å ivareta søsken når ein har eit barn med nedsett funksjonsevne. Den dårlege samvittigheta ho har hatt for dei andre barna ho er mor til:

Eg ser i ettertid at ho har hatt vanskar med dette, søstera altså. Dei er så tette i alder at det var ein periode du følte det var tvillingar. Eg trur ho føler litt på det at ho har vore forbigått, og ikkje alltid fått den oppmerksomheita ho skulle hatt, sjølv om vi har gjort vårt beste. (...) Men no er ho jo vaksen og skjønar litt meir kvifor sant. Men det har vert litt tungt å få dei anklagelsane [frå dattra] altså. Men kva kunne eg gjort annleis? Du blir skvisa opp i eit hjørne sant? Du har ikkje moglegheita. Og det har vert litt min [sorg]...Eg hugsar det var lite litteratur på dette med søsken til barn med funksjonshemming før, men det er komt no. Eg hugsar ein gong med kommunen, at eg sa «jammen, kan vi ikkje i det minste få ein støttekontakt til søstera?». Nokon som kan ta ho med i skibakken, på kino et eller anna sant? Eg veit ikkje kor mange gonger vi skulle på ting, så har det blitt avlyst på grunn at vi må på sjukehus og alt mogleg, ho er sikkert så drit lei av ho! Alltid i første rekke!

Wendelborg og Tøssebro (2014, s. 114-115) skriv om ein tidlegare undersøking der ein dokumenterer at foreldre til barn med funksjonshemming bekymrar seg for om dei strekker til i å yte nok omsorg til friske søsken, og om søskena har for mykje oppgåver i forhold til andre barn. I ein seinare undersøking har Wendelborg og Tøssebro (2014, s. 114-115) intervjuet og sendt ut spørjeskjema til søsken, der søskena seier at dei har gode relasjonar til sine foreldre, men fleire av dei meina dei har hatt fleire oppgåver og ansvar utover det som er vanlig. I undersøkinga kom det fram at ca. 8 % av søsken seier at «dei i stor grad» har opplevd å få mindre oppmerksomheit frå foreldra, og 30 % av søsken seier «i nokon grad». Fleire av søskena fortalte om opplevingar der foreldra måtte prioritere oppgåve som var knytt til barnet med funksjonshemming. Det kunne vere kurs, organisasjonsarbeid, arbeid med å skrive klage eller søknader til hjelpeapparatet, ansvarsgruppemøter og sjukehusopphald.

Lisa beskriv godt påkjenningane kring det å ha eit barn som krev mykje av ho som mor, og skuldkjensla ho har hatt for dei andre søskena medan barna var yngre, kan ein sjå dette i lys av anna forskning som ei belastning og påkjenning. Foucault skriv og om den dårlege samvittigheita ein får over å ikkje kunne leve opp til forventningar og krav som samfunnet

har, samtidig som ein helst skal vise fram sine forbetringar og kunne dokumentere desse, noko som kan føre til stress, skam over å ikkje strekke til og dårleg samvittigheit (Øye et al., 2018, s. 30).

Dette viser også funna i studien til Kalgotra og Warwal (2016, s. 426) mange av foreldra til barn med psykisk utviklingshemming føler på ei kontinuerleg sorg over å ikkje strekke til i kvardagen, og at ein ikkje meistrar krava som blir stilt til ein som foreldre av samfunnet. Det er denne sorga Lisa også beskriver over å ikkje strekke til i høve dei andre barna ho er mor til, og gå med dårleg samvittigheit for dei andre barna heile tida. Lisa seier også at ho spurte kommunen om det friske barnet kunne få ein støttekontakt til fritidsaktivitetar, då deira eigne planar ofte vart avlyst på grunn av barnet med psykisk utviklingshemming. Sorga over å ikkje kunne følgje opp søsken slik ein helst vil, kan vere stor.

Lisa beskriv også at dei mista ein del folk i livet sitt etter at dei fekk eit barn med nedsett funksjonsevne:

Vi har mista mykje av kontakten med ein del folk i livet vårt. Du såg at ein del søsken vart unnvikande, og...Ja... [Søsken til mor og far] Vi har stått i det åleine altså...har vert ganske tøft altså. Men som sagt så blir du sterkare av det og sant.

Kalgotra og Warwal (2016, s. 426) fant i sin forskning, at for å klare å handtere livssituasjonen klarar nokon foreldre å mobilisere ekstra ressursar i seg sjølv, og dermed handtere situasjonen. Dette seier og Lisa noko om, at ho på tross av belastninga har blitt sterkare.

Vidare fortel Lisa om vanskar knytt til det praktiske med å kunne vere heime med barnet ved sjukdom, og fortvilelse knytt til dette.

Eg har vert så fortvila i periodar når ho har vore så dårleg at ho ikkje kan på skulen...Eg....ja, så skal du få pleiepengar sant. Når eg har vert vekke frå jobb, så må du søke om pleiepengar, så blir du trekt i lønn fordi du skal få pleiepengar, så får du avslag frå NAV på pleiepengane. Så må du klage igjen sant...Altså det er ein økonomisk ruin sant.

Dette som Lisa snakkar om, finn ein også igjen i litteraturen. Mange foreldre har fortalt om mange rundar med ekstraomgangar når dei søker om tenester frå hjelpeapparatet, dei får avslag og søker igjen (Wendelborg & Tøssebro, 2014, s. 162). Dette er slitsamt. Andre studiar

viser også at det er ikkje berre arbeidet med å ta vare på barnet med nedsett funksjonsevne som er krevjande, men kontakten med hjelpeapparatet krev mykje i seg sjølv. Som å stille på møter, halde styr på søknadar og avlastning, støttekontakt og hjelpemiddel som døme (Wendelborg & Tøssebro, 2014, s. 140). Vidare fortel Nora om den påkjenninga det var når barnet flytta inn i eigen leilegheit og fekk ny personalgruppe. Sitatet til Nora syner kor lang tid det kan gå å stable eit godt tilbod på beina:

Så var det personalet då, som måtte inn då. Og der stoppa det opp... Det var...eit tungt år! Med berre vikarar, unge jenter som kom inn. Barnet mitt begynte med kraftige anfall...Det var tøft!! Det er ikkje berre berre for alle å gå igjennom dette der! Nei det er først no etter 9 år, at eg føler at personalet er på plass..

Det er ingen tvil om at å balansere familieliv og arbeidsliv er vanskeleg og kan ha økonomiske fallgruver som Lisa beskriv i intervjuet, og at det er ei påkjenning. Dette er også i samsvar med funna frå Wodehouse og McGill (2009 s. 644) sin studie frå England der ein ser at familiane kan ha eit høgt stressnivå og avgrensa livskvalitet. Nokon av informantane mine beskriv også jobben som det motsette! Eit friområde, ein plass der ting var normalt. Der ein ikkje tenkjer på barnet sitt og alle bekymringane ein har. Dei beskriv også verdien av at nokon ser kor utslitt ein er som foreldre, og tar tak i dette. Nora fortel her om ein viktig støttespelar for ho då barnet var liten og gjekk i barnehage:

En person som var ein viktig støttespelar for meg, som no er død, som jobba på barnehabiliteringa. Det var ho som såg at eg trengte hjelpestønad, nei...omsorgslønn, og fekk ordna dette til meg. Så sa ho til meg at sjølv om dattar di går 100% i barnehage, så skal du vere heime. Eg fekk komme ned i 50% stilling, men eg er veldig glad for at eg beholdt jobben, for det var jo mitt friområdet. Der kunne eg jo gløyme dattar mi litt, og det måtte eg og... Og når klokka vart 1530 då kobla eg på ho...Sånn er det å ha jobb...Det må alle ha trur eg! Det er så tøft psykisk å ha eit så sterkt funksjonshemma barn. Ho [støttespelaren] fekk oss også på familie...parterapi... Og vi fekk tre samlinga med det. Ho var ein støttespelar for oss! Ho tålte å lytte og høyre.

informantane i min studie beskriv store påkjenningar og situasjonar dei må handtere i høve familieliv og arbeidsliv. Når ein står oppe i dette i mange år slik som dei har gjort, er det naturleg at det munnar ut i at ein utviklar meistringsstrategiar for å komme seg igjennom kvardagen og å manøvrere rundt i eit system slik som kommunen er.

4.1.1 Diskusjon

Eg har no prøvd å synleggjere forskjellige påkjenningar knytt til det å ha ei barn med nedsett funksjonsevne. Og korleis dette påverkar jobbsituasjon, foreldrerolla i høve søsken og samliv generelt.

Kassah et al. (2017, s. 175) skriv at å ha tillit i ein relasjon inneberer at ein frivillig kan dele noko med nokon andre. For at ein skal kunne ha tillit til ein person i hjelpeapparatet må ein ha tillit til at denne personen har kunnskap, ferdigheiter og kompetanse. Samt at det ein deler blir godt ivaretatt. Og ein ser at i møte med den andre kan problem løysast.

Utan tillit mellom pårørande og hjelpeapparatet er det vanskeleg å få til eit samarbeid som ivaretar brukaren sine behov. Støttepersonen til Nora såg at ho trengte hjelp. Og at nokon tok grep og ordna opp for ho. Dette skapte truleg tillit til hjelpeapparatet for Nora, då ho var langt meir positiv til kommunen enn dei andre informantane. Sjølv om ho også poengterer at det tok ni år å stable på beina ei personalgruppe til barnet sitt og hadde hatt ubehagelege møter med kommunen.

Thorsen og Grassman (2012, s. 219) skriv i si bok «Livsløp med utviklingshemming» at det å vere foreldre til barn eller vaksne med utviklingshemming er ei rolle som ikkje er enkel eller sjølvsagt. Thorsen og Grassman (2012, s. 219) seier også at ein i seinare tid har funne ut at foreldre til barn med nedsett funksjonsevne, deler barnet sitt stigma. Derfor ser dei barnet sine vanskar og liv gjennom seg sjølv. Andre i familien har ikkje ei funksjonshemming, men dei felles erfaringane ein har gjort seg som familie gjer at ein faktisk deler barnet sin stigma og ser alt frå eit innanfrå perspektiv.

Eg vil vidare vise funna frå mine intervju om strategiar foreldra har lært seg etter å ha fått desse erfaringane med kommunen.

4.2 Strategiar

Samtlige av mine informantar framstår som ressurssterke og driftige. Dei har lest og lært om kva dei og barnet har rett på og kvar dei skal henvende seg i systemet for å hjelpe barnet sitt. Samtidig har dei gjort seg erfaringar og lært seg strategiar for korleis dei skal gjere akkurat

dette, og fremje saka til barnet sitt for kommunen for å få ei best mogleg løysing. Dei har mellom anna hatt kontakt med andre foreldre og dei har vore på forskjellige kurs gjennom organisasjonen NFU.

Fleire av foreldra beskriv eit godt samarbeid med personalet som jobbar tett med barnet, men at «problemet er på systemnivå». Pia fortel om korleis ho tar kontakt med kommunen:

Det er mange fantastiske personar som jobbar i heimen [til barnet], men på systemnivå, der har eg eigentleg lyst til å...Det er tungt å komme igjennom...du må vere temmeleg hardhuda ...å finne...å kunne stå i.. Eg kallar det å vere passeleg-verdig-trengande. For du må ikkje mase for mykje, du må ikkje mase for lite...Du må finne den balansen...Kva er viktig å formidle? Passeleg-verdig-trengande, det er ein som har behov, og dei skjønar at eg eigentleg har rett. Men viss du står på krava og tar plass... Sjølv om du veit du har rett, så får du folk imot deg.. og viss du ikkje gjer noko får du heller ikkje noko hjelp, og å finne den balansen kan vere frykteleg vanskeleg, fordi du møter så mange personar, det er så ulike haldningar, ulike måtar å vere på.

Erving Goffman beskrev tidleg korleis psykiatriske pasientar utvikla ulike tilpasningsformer for at dei skulle klare seg på institusjonar. Tilpasningsformene var ofte eit uttrykk for motstand mot personalet eller den regelstyrte institusjonen ein var på (Rugkåsa, 2019, s. 67). Slike motstandsforhold finns også i dagsens institusjonar og påverkar kvardagen til brukarar av tenestene og deira foreldre. Rugkåsa (2019, s. 67) skriv at pasientar og brukarar jobbar med å finne ut korleis dei kan handle for å oppnå fordelar eller unngå sanksjonar innanfor systemet, og bevisst legge fram ein del av det dei ynskjer for å unngå sanksjonar. Pia er ikkje ein pasient, men ei mor som snakkar på vegne av dotter si og ynskjer det som er best for ho, og vel bevisst kva ho skal legge fram for kommunen og kva ho ikkje skal sei. Kva er viktig og formidle seier ho.

Wodehouse og McGill (2009 s. 644) har forska på støtte til familiar med barn som har psykisk utviklingshemming og utfordrande åtferd i England. Desse barna kan ha utfordrande åtferd på grunn av si utviklingshemming, som fører til eit høgt stressnivå for familien og avgrensa livskvalitet. Desse vanskanne saman med utilstrekkeleg støtte til familien fører til at barna blir plassert i bustad utanfor heimen. Støtte til familien for eit barn med utviklingshemming er nemnt som ein mangel. Foreldre i denne studien uttrykkjer at det å dele informasjon med

hjelpeapparatet kan vere vanskeleg og litt tilfeldig. Og å få hjelp er ein lang prosess der ein må kjempe med systemet og belage seg på lang ventetid før noko skjer (Wodehouse & McGill, 2009, s. 644).

En av foreldra fortel at «vi har pløgd vegen sjølv». Dei har undersøkt og leita for å finne ut kva dei skal gjere og kven dei skal kontakte for å få hjelp. Lisa forklarte meg kor vanskeleg det var å finne informasjon om tenester, og kvar ho kunne få hjelp til dotter si og sa: «*Eg tenkte herregud! Vi kan jo ikkje vere dei første som opplev dette her?*» Vidare fortel Lisa at:

Vi har kjempa, vi har lest, det tar utruleg mykje energi...Men på eit sjukehus fekk vi snakke med ein sosionom...altså masse sånne ting som var til hjelp, det var om korleis vi skulle få tak i hjelpemiddel. Så han ringte til kommunen og ordna det for oss. Og då skjønnte vi litt sånn korleis systemet fungera.

Sosionomen som Lisa fortel om jobba ikkje i kommunen, men på sjukehus. Men fleire av foreldra meina at det er einskildpersonar som har vert til hjelp for dei, og ikkje kommunesystemet i seg sjølv. Dei beskriv nytta av å ha eit nettverk som forstår deira situasjon og som dei kan snakke med om erfaringar og råd. For dei fleste var det ikkje tilsette i kommunen, men andre foreldre i same situasjon. Nora fortel over sine erfaringar med kommunesystemet:

Eg trur det er enkeltpersonar i kommunen, som er i systemet som gjer at det går. Det er ikkje systemet i seg sjølv. Vi er prisgitt enkeltpersonar. Det har eg sagt til kommunen i alle år, i alle møter. Eg ser at enkeltpersonar og deira positive vilje gjer at eg kan sei at dette er ein bra kommune. Ikkje på grunn av systemet, men folka dei har fått inn i det. For kommunen er eit sårbart system. Men kva system skal kommunen ha, og kva er det beste? Det trur eg ikkje finst.

4.2.1 Nettverk

Mine informantar beskriv nytta av å ha eit nettverk som forstår deira situasjon og som dei kan snakke med. For dei fleste var dette ikkje tilsette i kommunen, men andre foreldre i same situasjon. Organisasjonen NFU (Norsk forbund for utviklingshemming) vart nemnt av alle informantane. Dette er ein plass ein møter andre i same situasjon som ein sjølv. Ein får råd frå andre foreldre om korleis det er lurt å løyse vanskar og kva tenester ein burde søke på. Nora fortel om då ho fekk sitt barn med funksjonshemming:

Eg spurte legen kva slags organisasjon vi burde melde oss inn i, no når vi har eit funksjonshemma barn, NFU sa han (...) vi meldte oss inn same kveld og kom i kontakt med andre foreldrepar. Vi foreldre møttes på dagtid mens ungane var i barnehagen. Ja, vi prata, vi var i gang, og eg har tatt til meg alt eg har lært.

Desse informantane er og ressurspersonar for andre foreldre. Fleire seier at dei veit kva dei har rett på av hjelp, og at andre tar kontakt med dei for å få råd og rettleiing. Kari fortel om at fleire foreldre har tatt kontakt med ho. Ho har også heldt kurs for tilsette i kommunen og hatt opplæring i bruk av individuell plan:

Eg har ikkje spurt andre foreldre om råd, det er heller dei som har spurt meg. Eg har vert i NFU i fleire år... Dette har gjort til at eg har vert på fleire kurs i rettigheitar og leda foreldregupper.

Likevel blir ikkje organisasjonar alltid sett positivt på. Ei mor seier at organisasjonar kan vere med på spreie misnøye, viss nokon av medlemmane ikkje er fornøgd med kommunen. Og denne typen informasjon har ein tendens til å spreie seg raskare en skryt og varme ord. Pia fortel om tilsette med gode verdiar og haldningar, som blir påverka negativt av det systemet som ein kommune er, og finn seg i ting som ein ikkje hadde gjort i starten av arbeidslivet. Dette kan også gjelde for foreldre. Før foreldra melder seg inn i ein organisasjon har ein kanskje ikkje nokon negative tankar om kommunen som hjelpar, kanskje tvert imot. Å melde seg inn i ein organisasjon og snakke med andre foreldre kan gjere til at ein irritera seg over ting ein i utgangspunktet ikkje gjorde. Lisa fortel:

Vi har jo vore medlem i NFU også, og, du kan jo spør. Det er litt som jungeltelegrafan «gjer sånn og sånn, og så må du søke sånn og sånn». Sånne organisasjonar er litt farlege og. Det kan lett bli ein sånn sutrepost, der du klagar over kor gale ting er, og kor dårleg...ja...sant.. du kan eigentleg trykke kvarandre ned... det er både og. Og det suger energi, og så får du en litt sånn, negativ grunnhaldning og sant, liksom «ååå, kommunen er så dårleg», sant.

4.2.2 Å stole på andre

Foreldre til barn med store hjelpebehov veit at barnet deira er avhengig av at andre bryr seg på ekte, og ynskjer å hjelpe barna på best mogleg måte. Alle foreldre er bekymra for barna sine, men barn med normal utvikling blir vaksne og tar ansvar for seg sjølv og sitt og alt anna som

livet måtte innebære. Desse foreldra kjem ikkje dit at barnet deira klarar seg sjølv, dei er alltid avhengig av at andre ser, høyrer, tolkar og ordnar opp for dei. Dei er avhengig av at personalet er godt kjent med sjukdommar og helse, ernæring og personleg hygiene. Personalet skal kunne oppfatte ei endring i åtferd og mykje, mykje meir. Foreldra seier at dei prøver å unngå å tenke på at personalet skal misbruke makta si ovanfor barnet. Dei kan ikkje tillate seg å tenke på denne måten då dei er heilt avhengige av hjelpa som blir gitt. Dette kan soleis også sjåast på som ein strategi. Lisa fortset:

Men likevel er eg trygg, eg trur barnet mitt ville vist viss ho ikkje likte nokon...ja. Men det å stole på systemet...Du kan jo ikkje gå rundt å vere skeptisk heile tida, og mistenksam og...Ja. Men ein skal jo sjølvstøtt vere obs sant... Men viss du går inn i den tankebana, då kan du bli heilt skyggeredd! Men likevel så trur eg at vi er positive på den måten at vi viser at vi stolar på dei som jobbar med ho i systemet. Og det har vi snakka ein del om...Du kan øydelegge deg sjølv altså...Skilsmisse er jo skyhøg for dei som har ungar som... [har nedsett funksjonsevne] det er eigentleg ...Eg føler kanskje at, etter det her...han er vårt første barn...Eigentleg har det bunde oss [Lisa og ektemannen] meir saman.

Det ser ut som ein bevisst strategi frå foreldra si side å stole på personalet. Det er ein strategi for å komme seg gjennom kvardagen, og ein har heller ikkje noko anna alternativ enn å stole på personalet. Eg spurte Nora om ho stolte på personalet:

Ja, men eg gjer det... Eg gjer det for eg må overleve sjølv...Det er nokon som spør meg «korleis klarar du det?»... Jammen eg kan ikkje tenke sånn... Eg må berre...Viss eg begynner å tenke på alt som kunne vore gjort betre, og kva som kunne skjedd...Då hadde ikkje ...Eg hadde låge under bordet eg då! Eg hadde ikkje tørt å stå opp... Eg trur eg har evna til å kutte ut ... Det oppdaga eg når eg gjekk på jobb, og såg at eg faktisk ikkje hadde tenkt på ho, på ein heil arbeidsdag... Å guri malla...Korleis har det gått...Og så kunne eg hente ho, og det hadde gått bra... Så oppdaga eg at andre også kan ta seg av mitt barn...Ja... Så det er eit val eg har gjort, eg vel å stole på dei, ja.

Nora tar her opp at ho kunne gå på jobb og ikkje tenke på barnet sitt. Menneske går på jobb, og gleder seg til å komme heim å slappe av. Mine informantar beskriv jobben sin som eit friområde. Jobben er noko normalt slik at ein kjem seg vekk frå sjukdom og vanskar. Organisasjonsarbeid blir også trekt fram som ein arena der ein kan slappe av i normale forhold. Lisa seier følgande:

Folk seier «gurimalla, du har sånn energi». Men eg seier det er litt omvendt, eg får energi av å vere på jobb sant...Ting er normalt...For viss du berre skal gå opp i sånn sjukdomsgreier, blir du nesten litt gal altså...for jobb, det må alle ha (...) Og viss det var ei helg ho var vekke, då inviterte vi til fest hos oss, og blei kanskje 20 stk sant... Og folk berre «korleis orkar dokke?» Og... Vi kunne jo berre satt oss ned og berre tenkt at Gud så synd det er i oss, kor trasig vi har det, og dette er forferdeleg...Men då seier vi heller at vi vil gjere noko kjekt sant? At vi kan prøve å vri det litt sånn positivt, då får vi litt av det normale livet.

4.2.3 Diskusjon

Gjennom intervjuet kom det fram at informantane hadde forskjellige strategiar dei nytta. Både strategiar i høve korleis dei henvende seg til kommunen, strategiar for å komme seg igjennom eigen kvardag og strategiar knytt til å søke råd hos andre.

Ein av mine informantar fortalte at ho tenkte grundig igjennom kva ho skulle sei i møte med kommunen for å få fram det som var viktig å formidle. Informanten beskreiv det som at ein ikkje måtte framstå som grisk og «skulle ha noko for seg og sine». Dette kan tyde på tidlegare erfaringa med kommunen som ikkje gjekk i henna eller barnet sitt favør. Dette er i samsvar med funna i studien til Petriwskyj et al. (2016, s. 1095) om at det kostar foreldre å gjere desse forsøka på makt mot systemet, vel ein å gå hardt ut mot kommunen kan det få negative følgjer og risikoar for foreldra sjølv eller barnet neste gang ein må ta kontakt med kommunen.

Samtidig blir også kommunen framstilt som ein god samarbeidspartnar, og strategien til ein av foreldra var å bruke ansvarsgruppe og koordinator til å manøvrere i systemet. Ho beskriv at det er i ansvarsgruppa ein har bestemt ting, og dei som er med i gruppa har gjort som avtalt. Ei mor fortel også at viss ikkje nokon frå kommunen hadde gjort det som var avtalt, røyste ho seg og gjekk frå møtet i protest. Dette kan vere ei form for foreldremakt som legg press på at dei tilsette i kommunen må gjere det som er avtalt då det ikkje gagnar nokon å ha møter som endar i ingenting.

NFU vart trekt fram som ein uformell kanal for å søke råd og hjelp til barnet sitt.

Informantane fortalte om foreldregrupper, møter og andre foreldre i same situasjon som dei hadde kontakt med. Dette samsvarar med Kittelsaa og Tøssebro (2014b, s. 165) sine funn om

at foreldre sjølv finn uformelle vegar i systemet. Dette kom også fram i Petriwskyj et al. (2016, s. 1081) sin studie at organisasjonar kan vere til god hjelp for foreldre. Likevel trekk ikkje alltid mine informantar organisasjonar opp som noko positivt for samarbeid og hjelp mellom foreldre, då ein av informantane kalla organisasjonar for *jungeltelegrafen*. Og at dette raskt kunne bli ein plass foreldre snakkar negativt om kommunen og kunn dette.

Å kunne stole på andre er også ein strategi då ein ikkje har noko anna val. Foucault skriv om den *dårlege samvittigheta* ein kan få av å ikkje klare å møte krava samfunnet stiller til oss. At samfunnet forventar prestasjon og at ein skal vise fram sine forbetringar. (Øye et al., 2018, s. 30). Mine informantane kjenner også på dette presset. Dei er alle i jobb, med unntak av ein. Dei har andre barn som skal følgjast opp, eit familieliv som skal pleiast og andre oppgåver knytt til å vere ein borgar i samfunnet. Dei veit at barnet deira er for krevjande til at dei kan ta vare på barnet åleine, og er heilt avhengig av at andre er inne og gjer den jobben. Dette viser også funna i studien til Kalgotra og Warwal (2016, s. 426) at foreldre til barn med psykisk utviklingshemming føler på ei kontinuerleg sorg over å ikkje strekke til, og at ein ikkje meistrar krava som blir stilt til foreldre av samfunnet.

Det blir også sagt i mine intervju at dei har eit godt samarbeid med personalet som jobbar tett med barnet. At personalet ringer dei for å spørje om råd og foreldra gjer det same til personalet i kommunen. Dette viser også at foreldra har tillit til dei tilsette i kommunen og stolar på dei, samtidig som dei kjenner seg som ein ressursperson som kan bidra med noko positivt. Studien til Brown et al. (2011, s. 904) viser at om riktig støtte til familien blir lagt til rette for, aukar livskvaliteten til familien. Foreldre kan følgje opp søsken meir, ta vare på ekteskapet sitt og delta i lokalsamfunnet.

I følgje Foucault er menneska underlagt strengare formar for normer og disiplinering enn nokon gong i historia (Aakvaag, 2012, s. 203). Om ein skal nytte hans teori til å diskutere funna frå mine intervju kan ein sjå på det omfattande systemet foreldre må igjennom for å søke om tenester til barnet sitt, eller om ein skal klage på tenester. Det er kommunen som har kontroll over tenestene. Ein kan søke om tenester og behovet vil bli vurdert. Når det gjeld bruken at strategiar kan det virke som at det handlar om kva bagasje foreldra har i ryggsekken sin frå før. Kva tidlegare erfaring har ein med kommunen? Og om ein klarar å manøvrere i systemet og nytte ressursane som er tilgjengelege.

Ein må ha ferdigheitar knytt til å fremje saka si for kommunen og vere barnet sitt talerøyr. Samtidig som ein må vere tolmodig då kommunen er eit komplekst system, der ei sak kanskje skal innom fleire ledd før den er ferdig behandla. Har ein desse ferdigheitene kan ein vere på rett veg for å få etablert eit godt tilbod for barnet sitt. Viss ein ikkje har desse ferdigheitene og ressursane tilgjengelege kan det vanskelegare.

Dette er også det Foucault trekk fram som kritikk mot det moderne samfunnet (Øye et al., 2018, s. 12-13). Samfunnet har blitt så komplekst og uoversiktleg at å vite kvar ein skal gå er nærmast umogleg om ein ikkje har kjennskap til det frå før.

Mine informantar har forskjellige verv bak seg i organisasjonar og kjenner systemet godt. Då har dei i følgje Foucault ein inngåande kunnskap (Øye et al., 2018, s. 179), og kunnskap gir også makt til foreldra. Men for foreldre som ikkje har det denne kompetansen og kunnskapen kan nok kommunen virke uoversiktleg.

4.3 Makt og avmakt

Dei fleste foreldra skyldar på kommunen, og systemet i kommunen viss det er noko dei er misfornøgde med. Og ikkje på personane som er i direkte kontakt med deira barn. Dette kan fortelje noko om at dei kan vere redd for å komme i konflikt med personalet som jobbar tett på barna. Dette kan vere fordi foreldra er redd for at dette skal påverke barnet negativt og få uheldige konsekvensar for barna.

4.3.1 Kommunehierarki

Alle foreldra snakkar om «systemet». Dette går igjen i fleire av tema i intervjuet. Dei snakkar om kor vanskeleg det er å komme i kontakt med riktig person og korleis dei legg fram sine ynskje for å bli høyrte. Nora var misfornøgd med dagtilbodet til barnet sitt, og gav uttrykk for dette, og fekk følgande konsekvens:

Personale til guten mi vart sjukemeldt!! Alle saman på dagen! Ikkje kom og fortel meg at dei var sjuke! Det var i protest!! Og det viser kva makt dei har! Personalet brukar kva dei vil for å...Ja, dei har makt. Dei har sikkert gått eit langt yrkesliv med turnus i kommunen, og så er dei lei, og så blir dei berre plassert der som guten min har dagtilbodet sitt. Denne kulturen har sett seg.

For Nora gjaldt det ein situasjon der ho ikkje var nøgd med aktivitetane dei tilsette på barnet sin arbeidsplass fant på i løp av ein arbeidsdag. Mor kom med ynskje om at dei skulle finne på noko meir. Dette fortel meg at foreldre må «trå» varsamt. Det kan vere vanskeleg å sei at ein ikkje er nøgt med jobben som personalet i kommunen gjer for barnet, når konsekvensen av å sei ifrå, kan vere at det faste personalet blir sjukemeldt, og i tida etterpå blir barnet følgt opp av vikarar som kanskje ikkje kjenner barnet like godt.

Som tidlegare skreve er desse foreldra i mitt utval ressurssterke og driftige. Dei har sjølv kunnskap om korleis dei skal hjelpe barnet sitt med forskjellige ting. Kari kjøpte leilegheit til barnet sitt utan å informere koordinatoren om dette:

Eg informerte ikkje ho som var koordinator om leiligheitskjøpet i forkant. Det gjekk litt på ho som person, men ting gjekk no sin gang. Men då vi skulle ha ansvarsgruppemøte nokon veker seinare, så tok ho [koordinator] og innleia møte med ein lang tale om at eg hadde kjørt sololøp, og hadde bla bla bla...Og gjort masse utan og informere ho...Og ja.. Ei heil lekse om kor gale dette var. Og der satt vi 7-8 personar frå kommunen og meg. Ei som var med på møtet hadde sagt etterpå at ho aldri hadde opplevd nokon bli skjelt ut i det offentlege rom, slik eg vart den dagen

I Kari sin fortelling tok ho sjølv initiativ til kjøp av eigen heim til barnet sitt utan å involvere kommunen, noko ho meinte ho hadde rett til som mor. Kari hadde dårleg erfaring med hjelpa frå kommunen før leilegheitkjøpet. Ho hadde fleire gongar etterlyst meir hjelp til barnet sitt, men fekk beskjed om at kommunen hadde ikkje tid til meir. Kommunen hadde ikkje meir personalressursar eller støttekontakt, sjølv om barnet hadde vedtak på støttekontakt. På grunn av dette hadde mor det største omsorgsansvaret for barnet. Det var ho som var med han på lørdagskveldane, overnatta hos han viss han trengte dette og inn i mellom laga middag om det var behov. I etterkant av dette møtet orka ikkje Kari å ha kontakt med kommunen lenger, og gjekk vidare inn i privat omsorg for barnet sitt, som har fungert bra.

Wodehouse og McGill (2009, s. 644-645) skriv i sin artikkel at foreldre til barn med psykisk utviklingshemming kan ha eit høgt stressnivå og avgrensa livskvalitet. Foreldre føler dei ofte ikkje får nok støtte og hjelp frå hjelpeapparatet. Kari har også desse erfaringane:

Eg sto veldig mykje åleine, og bad om meir hjelp, sa ho [dattra] trengte meir hjelp og... Arbeidsplassen hans tok det også opp at han ikkje var seg sjølv lenger.. Han var

meir sint, mutt og lei seg... Eg presiserte jo at han måtte ha meir hjelp... Eit argument frå kommunen var jo at dei ikkje hadde meir hjelp. Hadde ikkje tid til meir.

Pia har ei anna fortelling om korleis det var når ho og fleire foreldre skulle kjøpe leilegheit. Ho har andre erfaringar enn Kari. Kari vart «utskjelt i det offentlege rom» medan Pia opplevde at foreldra ikkje vart tatt på alvor av kommunen og at «kommunen veit ikkje, skal vente litt, diskutere litt». Vidare fortel Pia om då ho prøvde å ta initiativ til kjøp av leilegheit.

I denne prosessen så er det veldig, det blir lenge på vent. Det er att og fram. Rettigheter, lån, momsfrtak og sånne ting. Det blir på ein måte ikkje jobba med. Vi [foreldre] får ikkje tilbakemelding. Kommunen veit ikkje, dei skal vente litt, diskutere litt. Det er ein uryddig prosess (...) Det er noko med den prosessen og bli møtt med at...vi blei møtt med...det er nokre år sidan no, vi gjekk saman fleire foreldre for å snakke med kommunen om leilegheiter, og då sa kommunen «vi kan jo ikkje ha så mange utviklingshemma i eit bustadkompleks, for då vil ikkje andre kjøpe!» (...) Eg har eposten! Frå vedkommande. Då tenker eg at det seier utruleg mykje ja. Og kva for ein måte å møte foreldre på? Som faktisk ber om hjelp og tar initiativ. Men det skal ein heller ikkje gjere, då blir ein oppfatta som at ein har spisse albogar, skal ha noko for seg og sine.

Pia beskriv i starten av sitatet at det er tungt å komme gjennom i kommunen, ein får lite informasjon og at kommunen har makt over dette området i barna deira sitt liv. Foreldra veit at barna er avhengig av at det er personale tilgjengeleg i den heimen dei vel. Og sjølv om ein i utgangspunktet kan busette seg der ein vil, veit foreldra at dette ikkje er like enkelt i praksis.

Vidare beskriv også Pia ein *strategi*, ved at ho tar vare på ein epost som ho kan bruke seinare viss det bli behov for det.

Nora fortel om si erfaring med å få leilegheit til barnet si. Kommunen ville at barnet skulle bu i bufellesskap då det vart lettare for dei med personale på dagvakt, seinvakt og nattevakt. Nora var klar på at ho ikkje ville dette. Grunngevinga henna var at viss personalet har ein personalbase, sitter personalet mykje på vaktrommet i staden for å vere med barnet henna:

Kommunen ville ho skulle bu ein anna plass, men vi sa nei! Det var mange møter, ubehagelige møter... Men til slutt sa kommunalsjefen at dei ville gjer slik vi ønska.

Tre av foreldra beskriv ein tidkrevjande og vanskeleg prosess når barnet deira skulle få eiga leilegheit. Men ikkje alle foreldra hadde dårleg erfaring med kommunen når dei gjaldt å skaffe bustad. Lisa såg positivt på bufellesskap og ville ikkje ha noko anna. Prosessen deira med å skaffe leilegheit gjekk lettare enn for dei andre.

Vi er veldig happy med det...Åååå! Vi vil at barnet vårt skal vere i eit bufellesskap, sant...Altså, ho kan ha sitt rom eller si leilegheit, men også vere ein del av noko meir. For det er en del foreldre som meina at «nei, mitt barn skal ha dei samme rettane som alle andre» sant. Og nokon skal eige leilegheit der og der langt oppe i bakkane sant...Men, det ser ikkje vi heilt nytten av. Dei [personale] som må vere med ho då, må jo bruke tida si i bilen for å komme seg til ho. Og vi veit jo at naboar ikkje inkludera folk med funksjonshemming på den måten som...ja... så ho har det heilt som plommen i egget no [i bufellesskap], bur midt i sentrum. Enkelt å komme seg til lege, tannlege, handle, sosialt altså. Men no bur ho åleine, eller det bur mange rundt ho. Men eg føler vi vart hørt, men det drog jo ut sant, vart utsett. Så begynte vi jo å følge litt med på kommunen. Så vart det utsett igjen. Og så var det snakk om å bygge noko anna der som barnet mitt skulle bu! Eg berre, eg var klar til å gå ut i avisene altså. Ja, men så var det kommunen sjølv då som tok grep og tilbydde oss den leilegheita, og det var eigentleg supert.

Lisa beskriv også at prosessen med å få leilegheit var lang og uryddig. Og at ho på eit tidspunkt vurderte å gå ut til media. Dette er i samsvar med det Pia beskriv med venting og uryddig prosess. Likevel vart resultatet eit anna i Lisa sitt tilfelle der kommunen tok grep sjølv og ordna opp.

Pia meina at tilsette i helsevesenet forandrar seg når ein er begynt i jobb. Dei verdier og synspunkt ein har med seg frå utdanningsinstitusjonen bleiknar med tida og blir erstatta med nye haldningar som passar med drifta av ein kommune:

Det er så mange nivå i ein kommune, men det er veldig mykje på systemnivå det er utfordringar. Det er mange flinke, hyggelege, gode folk, men dei blir lært inn i eit system når dei har jobba der lenge nok, dei blir institusjonalisert. Dei får haldningar dei ikkje hadde akseptert på dag ein, men ein går seg inn, og sånn er det. Det ein lærte på skulen, det forfell...Det ser ein jo i veldig mange situasjonar, ikkje berre innanfor [kommunen].

Øye et al. (2018, s. 33) skriv om den moderne makta og tidsdisiplinering. Korleis dei tilsette blir underkasta samfunnsskapte befalingar som kan vere i sterk motstrid til deira eigen forståing som fagpersonar. Krava som tilsette i helsetenestene får, har dei ingen kontroll over. Det er desse disiplinerande forholda at tilsette kan få dårleg samvittighet for. Då ein skal leve opp til forventningane om å stadig gjere det betre enn tidlegare.

Foucault seier også noko om at dette har fleire sider. På den eine sida er det disiplin og tvang. Menneske er under krav om effektivitet og tidssparing og ein skal alltid yte betre. På den andre sida seier han at menneske har ein indre nysgjerrigheit og kreativitet. Derfor handlar dette om meir enn på tvungen kontroll, men også om ei eigenutvikling av seg sjølv som subjekt. Øye et al. (2018, s. 34) skriv at Foucault sjølv sa i eit intervju:

«Det som er den viktigste interessen både i livet og arbeidet, er at det tillater oss å bli en annen enn den vi var i utgangspunktet.»

Slik eg ser det er dette noko av det Pia fortel om i intervjuet sitt. At tilsette i kommunen forandrar seg og får andre haldningar. Men kanskje også ho som foreldre får dette i form av ein motoppførsel til helsevesenet ved å stille kritiske spørsmål til kvifor kommunen gjer som den gjer. Pia snakkar vidare i intervjuet om det å gjere noko utanom den daglege planen, som å reise på ein tur:

Vi reiser på turar ilag, men der har du det igjen. For vist mitt barn skal reise på tur, så har eg aldri trigga det veldig med å spør om personalet vil vere med ho, for det kan vere ein overnattingstur, hadde det gått? Det er eg ikkje så sikker på nei. Eg ser andre som heller ikkje har personal med seg og det er ein like viktig ting [å reise på turar å vere sosial], kanskje mykje viktigare enn [å vere heime i leilegheita og ha butrening]...Men då er det ikkje ressursar, for brukarane er ei felles gruppe sant [som deler personal]. Men viss det hadde vore lagt inn i planen då sant.. Så hadde det kanskje stått at det tiltaket skal gjennomførast, så hadde det jo blitt ein anna måte å organisere det på, som er meir krevjande, greitt nok. Men nødvendig.

4.3.2 Diskusjon

Det kjem tydleg fram i intervjuet at fleire av foreldra har opplevd å møte avmakt i møte med kommunen. Dette skjer når foreldre gjer andre ting enn kva kommunen forventar dei skal gjere. Som til dømes når Kari kjøper leilegheit utan å informere koordinator.

Foucault seier at makta som blir utøvd i samfunnet i dag er av ein heilt anna skala enn tidlegare, og han var opptatt av makta si verknad i moderne tid. Makta sirkulera gjennom stadig meir finmaska kanalar for å få tilgang til individet sin kropp (Øye et al., 2018, s. 102). Han seier at panoptismen og disiplinerande teknikkar var ei ny styringsform som han omtalar som liberal, der friheitstildeling er sentral og utgjer ein forutsetning for sublime tvangsformer og maktutøving. Individet blir tildelt friheter og rettigheter, men kan ende opp med det motsette som kontrollregimer og tvang (Øye et al., 2018, s. 103).

Menneske med funksjonsnedsettelse skal i likhet med andre kunne bestemme kvar dei vil busette seg. Og i overgangen frå foreldreheimen er det viktig at dei blir hørt, men også at foreldra si stemme som kjenner barnet sitt skal høyrest. Kommunen har ansvar for å hjelpe til og ivareta desse menneska med tilrettelegging, råd og rettleiing og eventuelt finansiering (Bufdir, 2017).

Sitatet ovanfor viser korleis dei opplevde dette møtet med kommunen. Kvifor reagerte kommunen slik som i Kari sin historie når ho var ved sin fulle rett som mor til å hjelpe barnet sitt med å kjøpe ei leilegheit? Kari og barnet henna fant ei leilegheit som passa og ho trengte ikkje hjelp frå kommunen til det. Eg trur ikkje problemet er at Kari kjøpte leilegheita til barnet sitt, men dei strukturelle utfordringane til kommunen med å løyse bemanningssituasjonen når brukarar av kommunale tenester bur spedd rundt om og ikkje samla i bufellesskap. Når brukarar av kommunale tenester bur samla kan ein senke bemanninga av personale då ein person kan ha ansvar for fleire på si vakt. Det er kort veg for brukaren om den vil henvende seg til personalet og omvendt. Om ein bur spedd med lenger avstandar er situasjonen annleis då personalet må ha bil tilgjengeleg for å komme seg dit.

Det må kanskje vere fleire tilsette i omløp for å komme rundt. Dette er noko fleire av mine informantar snakkar om, at kommunen skal spare pengar, at barnet deira er ein utgiftspost, og at det er lettare for kommunen å holde oversikt om ein bur nær ein personalbase. Slik eg ser det handlar dette også om *tidsdisiplinering* som Foucault trekker fram. Kommunane får stadig

større krav på seg om å yte hjelp og ta over oppgåver frå spesialisthelsetenesta, og for at kommunane skal klare krava som blir stilt til dei kan løysinga vere slik. Dette er ikkje i samsvar med rettighetane menneska med nedsett funksjonsevne har, og det å kunne samarbeide med foreldre.

Foucault skriv om sjukeheimar og omsorg for demente, at den arkitektoniske utforminga er ei utfordring då personalet skal sørge for friheit og sjølvbestemmelse for personen som bur der. Samtidig fører måten sjukeheimen er bygd på til ei innesperring. Dette kan overførast til dagens omsorg for menneske med funksjonsnedsettelse, viss kommunen helst ser at dei skal bu samla. Personalet må heile tida sørge for helse og sikkerheit for dei som bur der, samtidig sørge for verdigheit, retten til sjølvbestemmelse og privatliv. Dette kan vere krevjande då personalet ikkje kan unngå og få med seg kva brukaren gjer på. Personale må balansere å vere ein voktar som passar på, og samtidig sørge for at menneska som bur der får sitt privatliv ivaretatt og sett som heile personar (Øye et al., 2018, s. 105).

4.4 Samarbeid

Når du skal skrive oppgåva di no, så er det viktig at du skriv at ein må ta med foreldre, søsken, ja familien med i jobben. Ein sommarvikar ringte meg og spurte om tips til kva dei skulle gjer på i sommar. Då følte eg meg til nytte.

Dette fortalte Anna meg på slutten av sitt intervju. Ho var opptatt av at pårørende og foreldre vart høyrte meir før, enn no. Før i tida var forholda mindre, og ein fekk god kontakt med personalet i kommunen, til og med ein personleg kontakt. No er forholda større meina Anna, og det er eit system for alt, noko som også gjer det mindre personleg. Anna beskriv det slik:

Eg føler eg har eit godt forhold til dei som jobbar med barnet mitt. Men eg syns det er litt sånn, det er så mange som jobbar der no, og ein får liksom ikkje nærkontakt lenger. Ein veit aldri kven som er der. Det er noko med systemet...Det er ikkje dei som jobbar på golvet, det er systemet. Før var det tettare på, og dei som jobba viste alle detaljar, og no har eg inntrykk av at det skal vere flest mogleg som kan vere med barnet mitt, men ingen veit detaljane!

I Nederland er det utført case-studiar på kommunikasjonen mellom foreldre og personalet som jobbar med barnet deira. Ei av mødrene i den studien var fornøgd med tilbodet barnet henna fekk. Ho vart oppdatert viss det var noko nytt og hadde jamleg kontakt med personalet.

Personalet rådførte seg også med mor om det var noko (Jansen, van der Putten & Vlaskamp, 2017, s. 63). Dette samsvarar med nokon av mine funn. Foreldra er meir fornøgd med samarbeidet med personalet som jobbar dagleg med barnet, enn dei som jobbar «oppe i systemet». Med dette meina ein dei som til dømes jobbar med sakshandsaming vedrørande vedtak, bevilgar ressursar og øvre leining i kommunen. Lisa beskriv korleis dei nyttar ansvarsgruppa til barnet sitt, og nytten av den:

Eg føler vi har hatt veldig godt samarbeid med kommunen altså. Og ansvarsgruppa vi har, har vore skikkeleg. Det er der vi har bestemt ting.

Jansen et al. (2017, s. 63) skriv at deira informantar skulle ynskje at dei hadde eit litt meir personleg forhold til personalet som jobbar med barnet deira. Nokon av dei seier at dei får for lite informasjon og blir ikkje oppdatert på ting. Dette er i samsvar med det Anna seier om at det er vanskeleg å få eit personleg forhold til personalet.

Funna frå studien til Jansen et al. (2017, s. 53) seier at personalet som jobbar med desse barna må vere klar over at rolla dei har er viktig, og at personalet treng å øve seg på å tenke at foreldra er ein stor ressurs og samarbeidspartnar for personalet. Dette er også noko som Kari og Pia er opptatt av. Kari fortel:

Eg tenker at det går litt på forståelsen av å samarbeide med foreldre, og liksom ikke skulle ta makta over oss, men faktisk sjå at vi er ein ressurs, og sammen kan vi gjøre mykje bra!

Foreldre gjer mange oppgåver knytt til stell, omsorg og organisering av barnet sitt, og er ofte i slitsame omsorgssituasjonar (Tønnessen & Kassah, 2017, s. 23). For kommunen og personalet som yter hjelp og omsorg til menneske med utviklingshemming er pårørande ein ressurs og samarbeidspartnar, dette er fordi dei yter stor innsats, dei kjenner brukaren godt og har ofte lang personleg erfaring som hjelpar for dei (Tønnessen & Kassah, 2017, s. 22).

Foreldra i mitt utval nemner fleire gongar haldningar til personalet og oppover i systemet. Pia trur at alle som utdannar seg til å bli helsepersonell går inn i jobb med gode hensikter og ynskje om å hjelpe andre. Men etter å ha stått i jobb ei stund skjer det noko med haldningane, og ein godtar ting som ein aldri hadde gjort i starten av si yrkeskarriere. Ho tenker at personalet blir påverka av det systemet som ein kommune er:

Haldningar og verdigheit. Det å kunne høyre og samarbeide med pårørende og foreldre. Eg blir skremt av og til, det må eg innrømme...Ja. Men eg har mange gode opplevelingar og, det er ikkje sånn..

Det som Pia tek opp er her skriv Foucault også om. Korleis fagpersonell blir *subjektivert* ved at den tilsette sitt faglege skjønn blir bunde opp av rutinar og tidsplanar som ein ikkje rår over (Øye et al., 2018, s. 32-33).

Eg spurte Lisa om ho hadde tillit til personalet som jobba med dottera i kvardagen. Ho svarar følgjande:

Eg har jo tankar av og til. Ho er jo så hjelpelaus...altså, du leser jo ting i avisa og [Les i avisa om overgrep mot menneske med nedsett funksjonsevne].

Foreldre til barn med funksjonsnedsetting, og spesielt foreldra til barn med psykisk utviklingshemming meistar kvardagen dårlegare enn foreldra til funksjonsfriske barn (Grøholt et al., 2007, s. 422). Det er liten tvil om at å ha barn gir glede. Men å ha eit barn med psykisk utviklingshemming kan vere belastande for eit familieliv. Både med tanke på kvar ein vel å busette seg, kva yrke ein har og kva sosialt liv ein har utanom familien (Grøholt et al., 2007, s. 422). Ein kan bekymre seg for søsken, og det kan vere en kamp å søke hjelp og avlastning (Grøholt et al., 2007, s. 422). Det kan og vere slik at om ein får eit heilheitleg og godt tilbod kjem an på kva kommune ein bur i. Store kommunar kan sette dette høgt på prioriteringslista og kan bruke mykje ressursar på å ivareta dei pårørende, medan i små kommunar prioritera dei annleis. Foreldre kan då kjenne seg åleine og isolert, og må sjølv vere aktiv for å sikre rettighetene til barna sine (Grøholt et al., 2007, s. 425). Men dette kan vere både og. Det er ikkje sjølvstyk at ein stor kommune er betre enn ein liten kommune.

Lisa fortel:

Vi har mista mykje av kontakten med ein del folk i livet vårt. Du såg at ein del søsken vart unnvikande, og...Ja. Vi har stått i det åleine altså...Har vert ganske tøft altså...men som sagt så blir du sterkare av det og sant [Foreldra sine søsken].

Lisa beskriv her at dei har mista kontakten med fleire nære vennar og familie, og beskriver dette som tøft. Fleire av foreldra har liknande erfaringar om korleis dei har kjempa for barnet sitt, vore på ubehagelege møter med kommunen, blitt kasteballar i systemet utan at nokon kan hjelpe dei. Dei fortel om lang ventetid før noko skjer, og lev ofte i uvisse.

Sjølv om mine informantar beskriv mange av dei same vanskane, trur eg ikkje mine informantar er representative for alle desse foreldra. Fordi på tross av mykje motgang, sorg og einsemd så meistrar desse foreldra kvardagen godt. Dei er engasjert i barnet sitt, i arbeid som gagnar barnet, organisasjonsarbeid og sitt eige arbeid. Dei prøver å tenke positivt. Mitt utval er eit skeivt utval.

4.4.1 Diskusjon

Så korleis er opplevingane og erfaringane med samarbeidet med kommunen til desse foreldra når barnet skulle flytte heimanfrå, og inn i eigen heim og motta hjelp frå kommunen?

I intervjuet var det varierende erfaringar knytt til at barnet skulle flytte. Strategiar blir beskrevet som det å ta vare på epostar for å syne haldningar i kommunen, i tilfelle ein får bruk for noko å forsvare seg med i ettertid. Lange og ubehagelege møter for å nå sluttmålet som endte med at ein gjekk vekk frå kommunal hjelp til barnet sitt. Det blir også beskrevet eit godt samarbeid med kommunen, at foreldra har ei kjensle av å bli høyrte og tatt på alvor.

Fleire av foreldra skyldar på kommunen og leiinga i kommunen, når dei fortel om ting dei ikkje er fornøgd med. Som eg har skrevet tidlegare i oppgåva kan det vere enklare for foreldre å skulde på kommunen som system og den øvre leiing viss dei er misfornøgd med tenestetilbodet. Men det kjem og fram fleire eksempel på at avtalar som ein legg saman med personalet ikkje blir holdt. Ein handlar inn matvarer som ein ikkje skal kjøpe og av og til vanskar med vikarar som ikkje har fått skikkeleg opplæring.

5 Oppgåva sine begrensningar

Mykje forskning viser at å ha eit barn med nedsett funksjonsevne er belastande for foreldre og familieliv. Foreldra opplev stress, dårleg samvittighet, samlivsbrot og liknande. Men dette er ikkje beskrivinga på informantane eg fekk til mi undersøking. Utvalet mitt er skeivt i forhold til anna forskning på dette området og kan soleis ikkje overførast til andre utan vidare. Foreldra eg fekk intervjuer er ressurssterke. Dei visste kva veg i systemet dei skulle gå. Når eg utarbeida prosjektplanen til denne masteroppgåva var tittelen «Det er mitt barn også». Men etter at eg fekk intervjuer informantane endra eg tittelen til «Vi har pløgd vegen sjølv». Mine informantar har ikkje berre pløgd vegen for seg sjølv, men også for andre foreldre i liknande situasjon. På ein måte kan desse foreldra samanliknast med ein brøytebil med plog. Ein brøytebil må vere sterk, for å kunne ploge vegen for snø og is, slik at andre kan komme seg trygt fram. På same måte som desse foreldra, som plogar vegar i systemet og gjer det enklare for dei som kjem etter.

6. Konklusjon

Problemstillinga til denne masteroppgåva var *kva erfaringar har foreldre til menneske med nedsett funksjonsevne når barnet skulle flytte heimefrå og inn i eigen heim, og mota hjelp frå kommunen?* Vidare var problemstillinga spissa med *kva strategiar tek foreldre i bruk i møte og samarbeid med kommunen og korleis er opplevinga av makt og avmakt i møte med kommunen?* For å få inngåande kjennskap til erfaringane til desse foreldra, vart delvis strukturert intervju nytta. Gjennom intervjuja fekk eg innsikt i kva erfaringar fem foreldre har med kommunen og samarbeidet med kommunen. Fire av foreldra hadde barn som hadde flytta inn i eigen bustad og fekk hjelp av kommunen, medan ein var i prosessen med å finne eigen bustad til barnet sitt. Eg håpar funna frå denne studien kan bidra til godt samarbeid mellom tilsette i kommunen og foreldre! Det har vertfall gitt meg ny kunnskap, som eg skal ta med meg i møte med foreldre til menneske med nedsett funksjonsevne.

Gjennom undersøkinga blir organisasjonar som NFU, andre foreldre i liknande situasjon og einskildpersonar i kommunen trekt fram som strategiar og ressursar for foreldra. Foreldra eg intervjuja hadde kjennskap til kommunesystemet via NFU, og nokon var tilsette i ein kommune sjølv. Dette gir dei ein fordel ved at dei har kjennskap til korleis systemet er bygd opp, og ein veit kven ein skal kontakte i kommunen viss ein har spørsmål. Dette er ein ressurs hjå desse foreldra då dei kan få hjelp lettare, enn foreldre som ikkje har kjennskap til systemet frå før. Kjennskap til systemet kan soleis sjåast på som nødvendig for å oppnå eit godt samarbeid mellom foreldre og kommunen.

Gjennom diskusjonen i denne oppgåva var Michel Foucault og Eva Langeland si tolking av salutogenese, kombinert med anna forskning brukt for å belyse tema. Saman er desse brukt for å synleggjere korleis mine informantar opplev makt og avmakt i møte med kommunesystemet og strategiar foreldra nyttar for å manøvrere i dette. Informantane hadde opplevd avmakt i møte med kommunen gjennom å møte ein byråkratisk vegg i eit komplekst system. Dei opplevde vanskar knytt til å få bustad til barnet sitt og lang ventetid etter at dei hadde kontakta kommunen. Det er kommunen som har dei tilsette som skal yte den daglege hjelpa til barnet, og derfor også makta over foreldre. Ein forelder kjente også på avmakt i form av å bli skjelt ut i møte med kommunen. I intervjuja kjem det også fram foreldremakt ved å legge press på kommunen. Ved at foreldra i protest forlèt eit møte på grunn av at kommunen ikkje har gjort

som avtalt tidlegare, og ved at foreldre direkte konfrontera kommunen. Dette kan koste foreldra å gå til «angrep» på kommunen, og å ha ein organisasjon ryggen kan derfor vere viktig for foreldre (Petriwskyj et al., 2016, s. 1095).

Gjennom datamateriale mitt er det vanskeleg å syne spekteret av moglege strategiar for å manøvrere i systemet, og om det er forskjellar i korleis foreldre manøvrerer. Dette er på grunn av at informantane i denne studien var relativt «like». Alle var engasjert i NFU, dei hadde rettleia andre foreldre og hadde god kjennskap til kommunen som system. Likevel trekk alle fram påkjenningar knytt til å ha eit barn med nedsett funksjonsevne. Det kjem fram dårleg samvit for dei andre barna ein har, og at ein ikkje klarar å følgje opp dei slik ein ynskjer. Dei kjenner på frustrasjon knytt til at «ting tar lang tid» og bekymring for barnet med nedsett funksjonsevne. Å vere i arbeid vart trekt fram som eit viktig hjelpemiddel for å kunne handtere kvardagen elles, då dette var ein plass alt var normalt. For mange av foreldra i anna forskning eg har nytta i oppgåva var det vanskeleg å møte krava som samfunnet har når ein har eit barn med nedsett funksjonsevne, og Foucault seier det handlar om dårleg samvit over å ikkje strekke til (Øye et al., 2018, s. 30).

Mine informantar strekker til, og dei har også meistringsressursane i «ryggsekken» sin for å klare det i form av arbeid, kjennskap til systemet og støtte av andre i liknande situasjon, som organisasjonen NFU.

Dei fleste av informantane i denne studien er fornøgde med samarbeidet med kommunen i det daglege. Det beskriv god kommunikasjon med dei tilsette som har den daglege oppfølginga med barnet. Foreldra seier at vanskane er *oppe i systemet* og ikkje på «golvet» hjå dei som har den daglege oppfølginga. Foreldra kjenner seg nyttige når dei blir ringt av personale som spør om råd, og er opptatt av at dei tilsette i kommunen må gjere dette, slik at ein kan hjelpe kvarandre.

6.1 Avsluttande kommentarar

I denne masteroppgåva har eg utforska *erfaringar hjå foreldre til menneske med nedsett funksjonsevne, og deira erfaring med hjelpa frå kommunen*. Gjennom funna frå datainnsamlinga har eg forsøkt å belyse kva strategiar foreldre tek i bruk i møte med kommunen og opplevinga av makt og avmakt i møte med kommunen, gjennom tema

strategiar, påkjenningar, samarbeid og makt og avmakt.

For vidare forskning kunne det vore spennande å undersøkt kva forventningar foreldre eigentleg har til kommunen, når barnet skal få kommunal hjelp. Eg har tenkt ein del på «forventningar» no på slutten av oppgåva, då det kan vere stor forskjell på kva foreldre forventar. Og dei som har mindre forventningar kan kanskje vere meir tilfreds med hjelpa frå kommunen enn dei foreldra som har høge forventningar. Det kunne vore eit interessant forskingsspørsmål.

Temaet søsken kunne også vore interessant å utforska meir, då dette har vore eit område for bekymring hjå nokre av mine informantar. Det kunne vore spennande å intervju *søsken*, og høyrte deira erfaring og tankar kring familiesituasjonen.

Det største kunnskapshullet er dei stemmene eg ikkje har fått høyrte. Dei foreldra som treng mest hjelp og som ikkje har overskudd til å møte opp til ein studie. Dei fell nesten utafor. Derfor er dette eit viktig område å skaffa til veie kunnskap på. Det kan vere vanskeleg å få intervju denne gruppa med foreldre, men ein moglegheit kan vere å intervju tilsette i kommunen som kanskje har kjennskap til desse foreldra? Eit forskingsspørsmål som eg då tenker kan vere like viktig å undersøke er *kva erfaringar har tilsette i kommunen, når dei skal tilby hjelp til menneske med nedsett funksjonsevne?* Det hadde vore spennande å intervju dei tilsette om korleis samarbeidet med foreldre er, kva som gir grunnlaget for eit godt samarbeid, og kva som kan vere grunnlag for eit mindre godt samarbeid. Det kunne også vore nyttig å sett dette i samanheng med kva forventningar foreldre har til kommunen.

6.0 Litteraturliste

- Aakvaag, G. C. (2012). *Moderne sosiologisk teori*. Oslo: Abstrakt forlag AS.
- Akturk, U. & Aylaz, R. (2017). An evaluation of anxiety in parents with disabled children and their coping strategies. *International Journal of Caring Sciences*, 10(1), 342.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. California: Jossey-bass.
- Barne ungdoms- og familiedirektoratet. (2015). *Hva er utviklingshemming?* Henta frå https://bufdir.no/Nedsatt_funksjonsevne/Hva_er_nedsatt_funksjonsevne/Hva_er_utviklingshemming/
- Brevik, I. & Høyland, K. (2007). *Utviklingshemmedes bo- og tjenestesituasjon 10 år etter HVPU-reformen*. Oslo: Norsk institutt for by- og regionforskning. Henta frå http://evaluering.nb.no/eval-utlevering/innhold/URN:NBN:no-nb_overfordokument_3022_Eval_0/pdf
- Brown, R. I., Geider, S., Primrose, A. & Jokinen, N. S. (2011). Family life and the impact of previous and present residential and day care support for children with major cognitive and behavioural challenges: a dilemma for services and policy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 904-917. <https://doi.org/10.1111/j.365-2788.2011.01453.x>
- Bufdir. (2017). *Bolig*. Henta frå https://bufdir.no/Nedsatt_funksjonsevne/Rettighetene_til_personer_med_utviklingshemming/Bolig/
- Chatzidamianos, G., Lobban, F. & Jones, S. (2015). A qualitative analysis of relatives', health professionals' and service users' views on the involvement in care of relatives in Bipolar Disorder. *BMC Psychiatry*, 15(1), 228. <https://doi.org/10.1186/s12888-015-0611-x>
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Fjermeros, H. (2009). *Åndssvak! Et bidrag til sentralinstitusjonenes og åndssvakeomsorgens kulturhistorie*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Foucault, M. (1999 [1977]). *Overvåkning og straff: Det moderne fengsels historie (Dag Sterberg)* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Grung, R. M. (2016, 6. september). Learning Disability Nurse. Henta frå <https://vernepleier.no/2016/09/learning-disability-nurse/>
- Grøholt, E. K., Nordhagen, R. & Heiberg, A. (2007). Sense of coherence for parents of disabled children. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 127(4), 422-426. Henta frå

<https://tidsskriftet.no/2007/02/originalartikkel/mestring-hos-foreldre-til-barn-med-funksjonshemninger>

- Hatland, A., Kuhnle, S. & Romøren, T. I. (2006). *Den norske velferdsstaten*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Hedov, G., Anneren, G. & Wikblad, K. (2002). Swedish parents of children with Downs syndrome. *Nordic College of caring sciences*.
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse-og omsorgstjenester m.m.* (LOV-2011-06-24-30). Henta frå https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30#KAPITTEL_3
- Helsedirektoratet. (2015). *ICD-10: Den internasjonale statistiske klassifikasjon av sykdommer og beslektede helseproblemer 2015*. (IS-2277). Henta frå <https://ehelse.no/Documents/Helsefaglig%20kodeverk/Icd-10-den-internasjonale-statistiskeklassifikasjonen-av-sykdommer-og-beslektede-helseproblemer-2015-IS-2277.pdf>
- Helsedirektoratet. (2017). *Veileder om pårørende i helse-og omsorgstjenesten* (IS-2587). Henta frå <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/parorendeveileder/seksjon?Tittel=plikt-tilparorendeinvolvering-og-9776#kommuner-og-helseforetak-skal-ha-systemer-for-parorende-involvering-po-flere-nivoer>
- Idan, O., Lewensohn, O. B., Lindstrom, B. & Margalit, M. (2017). Salutogenesis: Sense of Coherence in childhood and in families. I S. S. Maurice B. Mittelmark, Monica Eriksson, Georg F. Bauer, Jürgen M. Pelikan & G. A. E. Bengt Lindström (Red.), *The Handbook of Salutogenesis* (s. 107-136). Switzerland: Springer International Publishing AG.
- Iplos, h. e. d. Frambu, kompetansesenter for sjeldne diagnoser. Henta frå <https://frambu.no/tema/iplos-hva-er-det/#expand-3682>
- Jacobsen, D. (2018). *Hvordan gjennomføre undersøkelser?* Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Jansen, S. L. G., van der Putten, A. A. J. & Vlaskamp, C. (2017). Parents' experiences of collaborating with professionals in the support of their child with profound intellectual and multiple disabilities: A multiple case study. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(1), 53-67. <https://doi.org/10.1177/1744629516641843>
- Kalgotra, R. & Warwal, J. (2016). Perceived stress and anxiety among parents of the children with intellectual disabilities. *Indian Journal of Health & Wellbeing*, 7(4), 426-429. Henta frå http://www.iahrw.com/index.php/home/journal_detail/19#list
- Kassah, A. K., Andresen, F. H. & Johnsen, B.-E. (2017). Samarbeid mellom pårørende og tjenesteytere til unge voksne med utviklingshemming. I S. Tønnessen & B. L. L. Kassah (Red.), *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester: Forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap* (s. 169-188). Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Kittelsaa, A. & Tøssebro, J. (2014a). foreldrenes erfaringer med hjelpeapparatet. I C. Wendelborg (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming* (1. utg., s. 153-178). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kittelsaa, A. & Tøssebro, J. (2014b). Foreldrenes erfaringer med hjelpeapparatet. I J. Tøssebro & C. Wendelborg (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming: Familie, livsløp og overganger. Familie, livsløp og overganger.* (s. 153-178). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kommunal og moderniseringsdepartementet. (2017-2018). *Inntektssystemet for kommunar og fylkeskommunar 2018, grønt hefte*. Henta frå https://www.regjeringen.no/contentassets/744de1ad6f0f4df09311c33edd01ae99/publisering_gront-hefte-2018.pdf
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. Gyldendal Akademisk.
- Langeland, E. (2014). *Salutogenese og psykiske helseproblemer - en kunnskapsoppsummering*. NAPHA.
- Langeland, E. (2018). Salutogenese som forståelseramme i psykisk helsearbeid. I T. B. Larsen & Å. Gammersvik (Red.), *Helsefremmende sykepleie- i teori og praksis* (bd. 2, s. 195-212). Bergen: Fagbokforlaget.
- Langeland, E. & Vaardal, J. (2014). Salutogenese som forståelseramme i psykisk helsearbeid. I A. Almvik & L. Borge (Red.), *Å sette farger på livet helhetlig psykisk helsearbeid* (s. 45-68). Bergen: Fagbokforlaget.
- Lie, A. H. (2017). Se til Amerika? <https://doi.org/10.4045/tidsskr.17.0075>
- Malterud, K. (2013). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Mesel, T., Henriksen, J.-O. & Ulland, D. (2014). Pårørende og pasientnære perspektiv. I T. Mesel & P. Leer-Salvesen (Red.), *Makt og avmakt Ethiske perspektiver på feltet psykisk helse* (3. utg., s. 33-66). Kristiansand: Portal forlag AS.
- Moderniseringsdepartementet, K. o. (2017). *Psykisk utviklingshemmede i inntektssystemet* (9647). Henta frå [https://www.regjeringen.no/contentassets/b951783475ad47caa7e29952c5cfdcf/rapport_psykisk utviklingshemmede i inntektssystemet.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/b951783475ad47caa7e29952c5cfdcf/rapport_psykisk_utviklingshemmede_i_inntektssystemet.pdf)
- NOU:40. (2002-2003). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne* Henta frå <https://www.regjeringen.no/contentassets/5a8122df4dee44a38beb1ca42698b490/no/pdfs/stm200220030040000dddpdfs.pdf>

- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Henta frå <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20brukerrett>
- Petriwskyj, A., Franz, J. & Adkins, B. (2016). Parents, services and system: an exploration of power dynamics in future planning among parent carers for people with disability. *Disability & Society*, 31(8), 1081-1097. <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1234367>
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2017). *Nursing Research: generating and assessing evidence for nursing practice* (10. utg.). Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Ritzer, G. (2011). *Sociological Theory* (8. utg.). New York: McGraw-Hill.
- Rugkåsa, M. (Red.). (2019). *Mellom menneske og samfunn*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ruud, M. E. & Nørve, S. (2012). *Når skal jeg flytte hjemmefra? Erfaringer med boliganskaffelse for ungdom med utviklingshemming*. Henta frå <http://www.nfunorge.org/contentassets/6510d5a592384398a76249c63442a1c6/rapport-nibr-nr-2012-281.pdf>
- Schiefloe, P. M. (2011). *Mennesker og samfunn*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Stortingsmelding 29. (2012-2013). *Morgendagens omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Henta frå <https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm201220130029000dddpdfs.pdf>
- Sviberg, B. (2002). *Family system and coping behaviors*. SAGE Publications, 6.
- Sætersdal, B. (1985). *Når veiene skilles: Samtaler med foreldre som har utviklingshemmede barn på institusjon*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thorsen, K. & Grassman, E. (2012). *Livsløp med funksjonshemming*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Tønnessen, S. & Kassah, B. L. L. (2017). Pårørende til pasienter og brukere i kommunale helse- og omsorgstjenester. I S. Tønnessen & B. L. L. Kassah (Red.), *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester: Forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap* (s. 16-24). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, j. (2009). *Funksjonshemming - politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Tøssebro, J. (2010). *Hva er funksjonshemming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Tøssebro, j. (2014). Introduksjon. I C. Wendelborg (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Walseth, L. & Malterud, K. (2004). Salutogenese og empowerment i allmennmedisinsk perspektiv. *Tidsskrift for den Norske Legeforening*, 1. Henta frå

<https://tidsskriftet.no/2004/01/kronikk/salutogenese-og-empowerment-i-allmenntilstand-perspektiv>

Wendelborg, C. & Tøssebro, J. (2014). *Oppvekst med funksjonshemming*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Wodehouse, G. & McGill, P. (2009). Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behavior: what stops it being helpful? *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(7), 644-653. <https://doi.org/10.1111/j.1365.2009.01163.x>

Øye, C., Sørensen, N. Ø. & Martinsen, K. (2018). *Å tenke med Foucault*. Bergen: Fagbokforlaget.

NSD (ud) *Må eg melde prosjektet mitt?* Henta frå URL:

http://www.nsd.uib.no/personvernombud/meld_prosjekt/index.html

NSD (ud) *Saksbehandling*. Henta frå URL:

<http://www.nsd.uib.no/personvernombud/hjelp/index.html>

NSD (ud) *Ny personvernordning i 2018*. Henta frå URL:

http://www.nsd.uib.no/personvernombud/ledelse_administrasjon/ny_forordning.html