

«Livet før og etter Frambu»

Om utfordringer, mestring, behov for kunnskap og hjelp
blant foreldre til barn med en sjelden funksjonshemming

KRISTIN TAFJORD LÆRUM

Norsk institutt for forskning om
oppvekst, velferd og aldring
NOVA Rapport 15/01

Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA) ble opprettet i 1996 og er et statlig forvaltningsorgan med særskilte fullmakter. Instituttet er administrativt underlagt Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet (KUF).

Instituttet har som formål å drive forskning og utviklingsarbeid som kan bidra til økt kunnskap om sosiale forhold og endringsprosesser. Instituttet skal fokusere på problemstillinger om livsløp, levekår og livskvalitet, samt velferdssamfunnets tiltak og tjenester.

Instituttet har et særlig ansvar for å

- utføre forskning om sosiale problemer, offentlige tjenester og overføringsordninger
- ivareta og videreutvikle forskning om familie, barn og unge og deres oppvekstvilkår
- ivareta og videreutvikle forskning, forsøks- og utviklingsarbeid med særlig vekt på utsatte grupper og barnevernets temaer, målgrupper og organisering
- ivareta og videreutvikle gerontologisk forskning og forsøksvirksomhet, herunder også gerontologien som tverrfaglig vitenskap

Instituttet skal sammenholde innsikt fra ulike fagområder for å belyse problemene i et helhetlig og tverrfaglig perspektiv.

© Norsk institutt for forskning om oppvekst,
velferd og aldring (NOVA) 2001
NOVA – Norwegian Social Research

ISBN 82-7894-124-6
ISSN 0808-5013

Forsidebilde: Stina van den Idsert Haldrosen
Desktop: *Torhild Sager*
Trykk: GCS

Henvendelser vedrørende publikasjoner kan rettes til:
Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring
Munthesgt. 29 · Postboks 3223 Elisenberg · 0208 Oslo
Telefon: 22 54 12 00
Telefaks: 22 54 12 01
Nettadresse: <http://www.nova.no>

Forord

Denne rapporten er en omarbeidet versjon av forfatterens hovedoppgave i sosiologi ved Universitetet i Oslo fra høsten 1999. Den er finansiert av Etat for rådssekretariatet og enkelte andre helsefaglige arbeidsoppgaver, med den hensikt at studien skulle nå ut til et bredere publikum.

Helt fra første møte med Frambu i 1998 ble jeg stadig konfrontert med frasen om «livet før og etter Frambu». Det var som om alle som hadde vært i kontakt med Frambu, eller som kjente noen som hadde vært det, også hadde hørt om foreldre som opplevde at livet ble så mye lettere etter å ha vært på informasjonsopphold at de snakket om «livet før og etter.» Denne rapporten søker blant annet å forklare hvorfor frasen har en kjerne av sannhet i seg.

Studien bygger på intervjuer med 14 foreldre til barn med Prader Willi syndrom som deltok på et informasjonsopphold for familier i 1998. I forbindelse med arbeidet som førte frem til hovedoppgave, og rapport, vil jeg først og fremst rette en stor takk til alle foreldrene som stilte til intervju. Takk også til alle på Frambu som har bidratt med hjelp av forskjellig slag. Knut Wærstad var biveileder for hovedoppgaven og må i den forbindelse nevnes spesielt. Hovedveileder var Lars Grue som er forsker ved NOVA. Han bidro med gode råd og sin kunnskap på feltet. I ettertid tok han initiativ og ga sin støtte slik at hovedoppgaven kunne omarbeides til en NOVA- rapport. Han fortjener mange takk for all hjelp og alle sine bidrag. Takk også til Nicole Hennem og Nina Eriksen som har lest og gitt nyttige kommentarer til rapporten i avslutningsfasen.

Tanken er at rapporten skal kunne leses av personer med forskjellig bakgrunn og ulike interesser: av foreldre til barn med funksjonshemming, av fagpersoner som arbeider overfor familier med funksjonshemmede barn, samt alle med interesse for Frambumodellen og virkninger av et tiltak med formål om å bidra til bedre mestring i familier med funksjonshemmede barn. Noen av kapitlene har en mer akademisk form enn andre, det gjelder kapittel 2 om bakgrunnsforståelse og mestringsteori, kapittel 3 om utvalg og metode, dels kapittel 6 om organisering av oppholdene, og kapittel 9 med en diskusjon om hvem som bør ha ansvar for å mestre hva. Øvrige kapitler tar for seg temaer med et foreldreperspektiv. Enkelte vil kanskje ha glede av bare å lese utdrag fra foreldrenes fortellinger.

Innhold

SAMMENDRAG	7
1 INNLEDNING	11
2 FORSTÅELSER OG TEORI	18
Funksjonshemning.....	18
Situasjonsavhengig mestring.....	21
Begrepsforklaringer.....	23
Forandring ved hjelp av mestring	28
Hensiktsmessig mestring	31
Anvendelse	32
3 METODE OG UTVALG	33
Forberedelser og bakgrunnskunnskap.....	33
Utvalg	33
Intervjuene.....	38
Analysearbeid	41
Anonymisering	42
4 FORELDRE TIL ET FUNKSJONSHEMMET BARN	43
Kort om generelle særtrekk ved situasjonen til familier med funksjonshemmede barn	43
Den praktiske betydningen av diagnoser	44
Foreldrene om betydningen av en diagnose	46
Beskrivelser av utfordringer og problemer.....	48
Oppsummering.....	56
5 BEHOV FOR MENING, INNSIKT, KUNNSKAP OG HJELP	57
Foreldres begreper om funksjonshemning.....	57
Ønsker og forventninger til Frambuoppholdet.....	62
Oppsummering.....	66
6 RAMMER OG ORGANISERING AV INFORMASJONSOPPHOLDET	68
Program og organisering	68
Særtrekk ved modellen	72
7 OPPLEVELSER FRA INFORMASJONSOPPHOLDET	75
Forholdet mellom informasjon og mestring	76
Vurderinger av fagpersonene	87
Samvær med andre som har det på samme måte.....	92
Det erfaringsnære	94
Familierepresentasjon.....	100
En prosess	104
Konklusjon.....	107

8 LIVET ETTER FRAMBU	109
Tilbake til hverdagen	109
Forandring i tre grupper	110
Møteplassens betydning	113
I systemets vold – utenfor mestringens kontroll?	116
Hva med livet før og etter Frambu?	121
9 HVEM SKAL MESTRE HVA?	124
Med diagnosen som grunnlag	124
Når foreldre blir eksperter: ansvarsfordeling	125
Et tilbud for hele familien.....	130
Landsdekkende, med autoritet og uten myndighet	130
Frambu får ansvar for å definere riktige mål.....	131
Frambus rolle i informasjonsteknologiens tidsalder: overflod og mangel på informasjon.....	133
Om å rette fokus mot individer og deres mestring.....	134
10 AVSLUTNING	137
SUMMARY	142
LITTERATUR	144
VEDLEGG: INTERVJUGUIDE	150

Sammendrag

Rapporten bygger på intervjuer med 14 foreldre til barn med Prader Willi syndrom som er en sjelden funksjonshemming. Utgangspunktet for studien var foreldrenes deltakelse på et familieopphold ved Frambu kompetansesenter for sjeldne funksjonshemninger. Rapporten følger foreldrenes fortellinger fra deres utfordringer i hverdagen før Frambu, via opplevelser innenfor rammen av oppholdet, og til den opplevde betydningen av oppholdet for hverdagslivet i de seks påfølgende månedene. På den ene siden belyser rapporten de særskilte utfordringene, behovene for kunnskap og hjelp som foreldre til barn med Prader Willi syndrom har, og på den andre siden hvilken betydning familieoppholdene har for foreldrene. Det overordnede målet med studien var å forstå Frambuoppholdet i et foreldreperspektiv.

Frambu skal yte et landsdekkende tilbud til grupper av funksjonshemmede som er så små at det ikke anses mulig å sikre ekspertise på lokalt plan. Oppholdene er ett av flere tiltak i denne forbindelse, og har som mål å bidra til bedre mestring blant deltakende familier. De viktigste virkemidlene er at representanter fra ulike faggrupper gir informasjon og legger til rette for samvær mellom familier, slik at de kan utveksle erfaringer seg i mellom. Det aktuelle oppholdet varte i tolv dager.

Viktige funn:

Utfordringer og forventninger til Frambu

Foreldrene møtte utfordringer på et følelsesmessig plan og i forhold til familielivet. De beskrev problemer knyttet til kjennetegn ved Prader Willi syndrom, og vansker med å få den hjelpen de trengte. Den største utfordringen var å forholde seg til og administrere hverdagen i forhold til et lite koordinert hjelpeapparat.

Alle foreldrene opplevde behov for å forstå sin egen situasjon, men de hadde likevel ulike forventninger til hva informasjonsoppholdet kunne bidra med i så måte. Foreldre som reiste til Frambu med barn *uten* sikker diagnose hadde eksempelvis forventninger om å få diagnosen avklart i løpet av oppholdet. *Småbarnsforeldre* hadde en generelt formulert motivasjon om å komme tidlig på banen og å få vite alt som var verdt å vite. De var usikre og redde for hva slags fremtidsperspektiv de ville få presentert på Frambu. Ønskene til foreldre som *hadde vært* på opphold tidligere var mer spesifikke, og gjerne knyttet til konkrete problemer i hverdagen.

Opplevelser fra Frambu

Fremtredende ved fortellingene fra oppholdet på Frambu var beskrivelser av følelsesmessige opp- og nedturer. Reaksjonene ble utløst av et bredt spekter av hendelser, og illustrerer hvordan familieoppholdet representerte en arena hvor det skjedde viktige ting. Informasjon fra fagpersoner og samværet mellom familiene utfylte og beriket hverandre. Informasjonen ble knyttet til erfaringer fra samvær med eldre barn som hadde Prader Willi syndrom, eller til historier om andre foreldres erfaringer. Faglige innspill tilførte foreldrene samtaletemaer og representerte samtidig en slags rettesnor for hva som var riktige måter å angripe ulike problemer på. Det sentrale er at informasjonsoppholdene tilbyr mange svar, gitt på flere måter. I følge foreldrene ble de møtt med en unik form for menneskelighet på Frambu. Menneskeligheten kom til uttrykk gjennom et positivt fokus på barnas muligheter og verdi, og gjennom bekreftelser på at foreldrenes innsats var rosverdig og meningsfull.

Livet etter Frambu

Hjemme begynte foreldrenes arbeid for å etterleve rådene de hadde fått under oppholdet. De sto rustet til kamp med ny kunnskap, og hadde et håp om at lokale myndigheter og fagpersoner ville ta deres forespørsler til følge. Dagliglivet ble litt annerledes enn det hadde vært før, og noen av endringene var knyttet til kjennetegn ved foreldrenes situasjon: For én gruppe foreldre ble situasjonen forandret som en følge av at diagnosen Prader Willi syndrom ble avkreftet i løpet av oppholdet. For småbarnsforeldrene var den største forandringen at de hadde fått et nytt perspektiv på fremtiden. Frambuveteranene hadde i større eller mindre grad fått hjelp til å løse sine konkrete problemer.

For alle kategoriene av foreldre var forholdet til hjelpeapparatet avgjørende for å kunne ta til følge råd fra Frambu. Foreldrene falt i tre grupper bestemt etter den relasjonen de hadde til hjelpeapparatet. Én gruppe foreldre hadde god hjelp *før* oppholdet, den andre gruppen fikk god hjelp som *en følge* av anbefalinger fra Frambu, mens en tredje gruppe ikke nådde frem verken før eller etter oppholdet.

Hvem skal mestre hva?

Avslutningsvis blir det diskutert hvordan informasjonsoppholdene ved Frambu kan virke på situasjonen til familier med funksjonshemmede barn i en større sammenheng. Problemstillingen blir formulert som et spørsmål om hvem som bør ha ansvar for å mestre hva, og handler mer bestemt om ansvarsfordeling mellom foreldre og hjelpeapparat. Frambumodellen skal hjelpe enkelte familier til å skape en bedre hverdag innenfor eksisterende

rammer av hjelpetiltak og samfunnsmessig organisering. Modellen verken utfordrer, eller har som mandat å utfordre slike grunnleggende rammer. I dette ligger tiltakets begrensning, som også ble synliggjort gjennom gruppen av foreldre som ikke fikk bedre hjelp etter å ha vært på Frambu.

1 Innledning

I Norge er det en grunnleggende politisk målsetning at det ikke skal trekkes diskriminerende skiller mellom funksjonshemmede og ikke-funksjonshemmede. Alle skal uansett bli inkludert i samfunnet og få tilgang til sysselsetting, utdanning og sosialt liv. En slik politisk vilje ble dokumentert i en Stortingsmelding allerede i 1967, hvor det ble formulert et mål betegnet som en normaliseringstankegang (Grue 1998:44). Som følge av endringer i kjølvannet av politiske tiltak og sosiale reformer, vokser funksjonshemmede opp i en annen hverdag enn for få år tilbake (Grue 2001). De fleste vil leve i et hjem med sine familier og gå i de samme barnehager og skoler som barna i nærmiljøet. Det betyr også at familiene til funksjonshemmede har fått en annen hverdag enn tidligere – en hverdag som byr på særskilte utfordringer med hensyn til tilrettelegging og tilpasning.

Flere undersøkelser viser hvordan familier med funksjonshemmede barn blir berørt på flerfoldige vis og på ulike arenaer av livet. Begrepet «den funksjonshemmede familie» er betegnende for dette (Ingstad og Sommerschild 1984, Lundeby 1998). Det er et politisk mål å bidra med tiltak som likestiller familier. Det finnes derfor enkelte tilbud om hjelp som er rettet mot familier. Begrunnelsen ligger både i at familiene er avgjørende for hvordan enkelte funksjonshemmede har det, og i at funksjonshemmede i familien representerer særskilte utfordringer som ofte medfører dårligere sosiale og økonomiske levekår. Frambu, som er et landsdekkende kompetansesenter for sjeldne funksjonshemninger, yter et familierettet tiltak gjennom å arrangere informasjonsopphold for familier.

Frambu har i flere år pekt seg ut som det meste signifikante eksempelet på et tjenestetilbud hvor hele familien settes i fokus. På tross av at virksomheten er rettet mot sjeldne diagnosegrupper, fremstår familieoppholdene «nærmest som det familierettede tiltaket par excellence» (Berge & Bliksvær 2000:4). Sosial- og helsedepartementet får henvendelser om nødvendigheten av å etablere flere Frambu-liknende tilbud, og det synes som om «familieoppholdene er blitt en målestokk man strekker seg etter ved utformingen av andre tiltak» (Berge & Bliksvær 2000: 4). Tendensen skriver seg fra en holdning som er utbredt i brukerorganisasjoner og blant ansatte i 1., 2. og 3. linjetjenesten om at man «vet at modellen fungerer bra» (Berge & Bliksvær 2000:IX).

Institusjonens gode rykte og en myte om at foreldre opplevde «et liv før og etter Frambu» gav opphav til om hva det er som i så fall gjør modellen så god. Spørsmålet dannet utgangspunktet for en hovedoppgave i sosiologi,

som denne rapporten er en noe omarbeidet og oppdatert versjon av. Foreldre som hadde deltatt på et tolv dager langt informasjonsopphold for Prader Willi syndrom ble intervjuet seks måneder senere. Barna deres var i alderen 0–16 år og hadde, eller var mistenkt å ha, Prader Willi syndrom. I Norge var det omkring 90–100 mennesker som hadde fått stilt diagnosen (Aashamar 1997:153). Syndromet er dermed å regne som en «sjelden funksjonshemming», bestemt ut fra at det er færre enn 500 på landsbasis som har tilstanden (Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1990–93).

Problemstillinger

Formålet med studien var å forstå ulike aspekter ved informasjonsoppholdet fra foreldrenes ståsted. For det første var hensikten å belyse hva slags betydning oppholdet fikk i ettertid. Spørsmålet som ble stilt var om opplevelser fra Frambu forandret noe i hverdagen, gjennom at foreldrene forstod sin situasjon annerledes og eventuelt forholdt seg annerledes. Målet var å gi innsikt i hvorfor, eller hvorfor ikke, endringer fant sted. Foreldrenes fortellinger blir presentert som en prosess: Opplevde utfordringer før Frambu utgjør startpunktet, mens endepunktet er hvordan hverdagen så ut seks måneder etter oppholdet. Med utgangspunkt i hvilke utfordringer informantene opplevde som foreldre til det funksjonshemmede barnet, stilles spørsmålet om hva som var motivasjonen for å reise på informasjonsoppholdet. Deretter blir opplevelser fra Frambu tolket slik de ble oppfattet av foreldrene i ettertid, men innenfor konteksten av oppholdet. Til sist blir spørsmålet om hvilken betydning lærdommen og erfaringene fra Frambu fikk i hverdagen tatt opp.

Studiens andre formål var å sette analysene inn i en sammenheng som synliggjør premisser som oppholdet hviler på, og ulike konsekvenser av disse. I denne forbindelse er fokuset rettet mot gjendanning og omdanning av sosiale og materielle strukturer av betydning for situasjonen til familier med funksjonshemmede barn. Hensikten var ikke først og fremst å vurdere om Frambu etterlevde målsetningene som var knyttet til informasjonsoppholdet. Hvorvidt det var tilfellet var interessant i den grad problemstillinger av relevans for foreldrene ble belyst. Studien var eksplorerende i den forstand at foreldrenes fortellinger var retningsgivende for hva som var viktig ved informasjonsoppholdet.

Frambu

Frambu ligger i Ski kommune i Akershus. Etter pålegg fra Sosial- og helsedepartementet (SHD) ga institusjonen et landsdekkende tilbud til 39 sjeldne grupper av funksjonshemmede i perioden 1998–99. Gruppene er for små til å kunne sikre ekspertise på lokalt plan (St.meld. 34 1996–97).¹

Den overordnede målsetningen med virksomheten er å bidra til «å bedre situasjonen for enkelte grupper av funksjonshemmede og deres familier» (Frambukatalogen 1998:2). Et av tiltakene er å arrangere informasjonsopphold for familier med funksjonshemmede barn. Virkemiddelet er å bidra til økt kunnskap hos den enkelte funksjonshemmede og deres pårørende. Grunnlaget er en tro på at «økt kompetanse og innsikt i egen livssituasjon gir økt mestring og kontroll med eget liv» (Frambukatalogen 1998:1). Bidraget består i hovedsak av at representanter fra ulike faggrupper gir informasjon utfra sin kunnskap om gruppen, og at familier kommer sammen og får mulighet til å utveksle erfaringer. Fagpersonalet som jobber direkte overfor deltakerne under oppholdet består av leger, psykologer, fysioterapeuter, ergoterapeuter, sosionomer, spesialpedagoger, fritidskonsulenter og miljøarbeidere. Det aktuelle informasjonsoppholdet er beskrevet nærmere i kapittel 6. I tillegg til familieoppholdene arrangeres helseleire om sommeren for barn og ungdom, og ungdomsopphold for de i alderen 16–35 år.

Arbeidet på Frambu er også rettet mot fagpersoner innenfor helse, sosial og pedagogisk sektor. Det blir holdt fagseminarer, og informasjonsoppholdene er åpne for lokale fagpersoner. Frambus egne fagpersoner driver noe utadrettet forelesningsvirksomhet. Det eksisterer ellers et nettverk av ekstern ekspertise som det trekkes veksler på i virksomheten. Institusjonen har en egen informasjonsseksjon, med oppgaven å drive utadrettet spredning av informasjon i tillegg til å skulle bygge opp et eget fagbibliotek.

Frambu består formelt av stiftelsen Frambu (SF) og Frambu barnehage og skole (FBS), men står i sin drift som en samlet institusjon. Stiftelsen er finansiert av Sosial- og helsedepartementet (SHD) og koordinert av Etat for

¹ I perioden 1998/99, da feltarbeidet for studien ble gjennomført, hadde Smågruppe-senteret ved Rikshospitalet – senter for sjeldne sykdommer og syndromer (SSSS), ansvar for å gi et tilbud til 20 sjeldne tilstander. Trenings- og Rådgivnings Senteret (TRS) ga tilbud til 7 diagnosegrupper. Tilbudet fra Frambu og de to andre senterne var dels overlappende, slik at noen grupper både hadde tilbud fra Frambu og SSSS eller TRS. Informasjonsoppholdene ved Frambu er en særegen modell.

Etat for rådssekretariatet ved avdeling for sjeldne funksjonshemninger har foretatt en ny fordeling av diagnosegrupper mellom kompetansesenterne for sjeldne funksjonshemninger, og det henvises til www.frambu.no eller grønn telefon 800 41 710 for å finne ut hvilke diagnoser som har tilbud hvor.

rådssekretariater og enkelte andre sosial- og helsefaglige arbeidsoppgaver. Styret består av representanter fra SHD, Kirke-, undervisnings- og forskningsdepartementet (KUF), Oslo kommune, Frambus brukerorganisasjoner og ansatte på Frambu. Barnehagen og skolen er finansiert av KUF gjennom Ski kommune, men ligger faglig under Styret for statlige spesialpedagogiske sentra (Frambukatalogen 2000–2001).

Etter reglene som gjaldt for det aktuelle oppholdet² dekket Folketrygden utgiftene i sin helhet for funksjonshemmede barn, ungdom og deres foreldre samt funksjonshemmede voksne og et begrenset antall søsken til funksjonshemmede barn. I tillegg ble reiseutgiftene dekket (unntatt for søsken) og yrkesaktive foreldre fikk sykepengen under oppholdet. Folke-trygden dekket utbetalingene fra første dag (Frambukatalogen 1998).

Prader Willi syndrom

Prader Willi syndrom var en av 39 sjeldne diagnosegrupper som hørte under ansvarsområdet til Frambu i 1998–99. Syndromet ble identifisert og beskrevet i 1956 av to sveitsiske leger, hvis etternavn Prader og Willi har gitt diagnosen navn (Lofterød 1990). Syndromet er medfødt og skyldes en genetisk tilstand hvor kromosom nr. 15 mangler en bit. Syndromet kan i de fleste tilfeller påvises gjennom en blodprøve (Frambukatalogen 2000–2001). Frem til 80-tallet var det få som ble diagnostisert i Norge (Haanæs 1990).

Symptombildet er sammensatt, men det mest karakteristiske kjennetegnet for gruppen er en kraftig appetitt og spesiell interesse for mat. Dette, kombinert med lav forbrenning, gjør at en kontrollert diett er nødvendig for å forhindre helsefarlig og livstruende overvekt. Andre kjennetegn er nedsatt muskelspenst og bevegelighet samt varierende grad av psykisk utviklingshemning og lærevansker. Generelt er mennesker med Prader Willi syndrom beskrevet som å ha fastlåste reaksjonsmønstre, problemer med å takle nye situasjoner og en atferd preget av stahet, kverulering og aggresjon. De lider ofte under depresjoner og har problemer med å akseptere egen funksjonshemning (Slemdal 1990:23). En nærmere redegjørelse for kjennetegn ved diagnosen blir gitt i kapittel 3 om metode og utvalg.

Tilrettelegging er avgjørende for helsetilstanden og hvor godt mennesker med Prader Willi syndrom kan fungere (Cassidy 1997). Derfor kan kunnskap om tilstanden få stor betydning. Frambu har arrangert flere kurs for gruppen og har fagpersoner med særskilt kompetanse om den. Flere

² Nå kan sykepengen utbetales etter vanlige regler som for egen sykdom (Frambukatalogen 2000–2001:9).

fagpersoner ved Frambu betegnet oppholdet for Prader Willi syndrom som et typisk Frambukurs. Det ble opprettet en landsforening for Prader Willi syndrom på Frambu i 1986 og gruppen hadde, i tillegg til Frambu, et kompetansetilbud ved Smågruppesenteret på Rikshospitalet – Senter for sjeldne sykdommer og syndromer (SSSS).

Enkelte av barna hadde ikke påvist diagnose da de kom til Frambu. Prader Willi syndrom hadde imidlertid vært anvendt som arbeidsdiagnose, i større eller mindre grad, innenfor hjelpeapparatet. En arbeidsdiagnose vil si at retningslinjer for tiltak knyttet til en diagnose gjøres gjeldende, selv om det er usikkert hvorvidt diagnosen virkelig foreligger.

Studiens relevans og avgrensning

Noe av det første som slo meg i mitt møte med Frambu var de mange indikasjonene på at deltakerne anså informasjonsoppholdene som å være et godt tilbud. Indikasjonene skrev seg fra den tette kontakten med brukerorganisasjonene som støttet opp om virksomheten, fra rykter fra ulike hold om «livet før og etter Frambu», og fra gjennomgående gode evalueringer fra deltakerne ved oppholdets slutt. Siden den gang har det også kommet en rapport som har formalisert inntrykket (Berge & Bliksvær 2000). Det som altså sto mer uklart var hva som gjorde tilbudet godt.

Deltakerne tilbringer tolv dager i en avgrenset verden, hvor de er sammen med andre familier i en liknende situasjon og får informasjon fra flere fagfelt. Hvert av elementene kan ha betydning i seg selv og i samspill, men kan umulig treffe så mange forskjellige mennesker på samme måte og like godt. Et usikkerhetsmoment knytter seg til forutsetninger for at informasjon og erfaringer kan bidra til endringer i menneskers liv. Betydningen av f.eks. informasjon avhenger av hvordan den blir tolket og forstått for om den bidrar til å gi relevant kunnskap og innsikt. Selv om kunnskap skulle åpne en forståelse for handlingsalternativer så følger ikke nødvendigvis handling. Individet må både ønske og se seg i stand til å handle, og videre må handlingen svare til reelle muligheter for gjennomføring. Et usikkert ledd i denne sammenheng er overføring av kunnskap fra konteksten på Frambu til hjemmemiljøet. Når Frambu verken har oppfølgingsansvar eller formell beslutningsmyndighet vil det si at familiene er avhengige av hvordan et lokalt hjelpeapparat følger dem opp etter oppholdet. På denne bakgrunn ble spørsmålet hva som er viktig ved informasjonsoppholdet og på hvilken måte, for ulike deltakere under ulike forutsetninger.

Avgrensningen for studien ligger først og fremst i valget av en diagnosegruppe, i de tolv dagene på Frambu, og i problemstillingene som åpnet

seg gjennom foreldrenes fortellinger om oppholdet. Dette innebærer en vid problemdefinering, fordi et av særtrekkene ved et Frambuopphold er at det berører mange temaer i familiens liv. Imidlertid var det viktig å ikke utelate et samspill mellom ulike elementer og en helhet som oppholdet representerer for deltakerne. Analysene kan leses for å forstå hvordan et opphold kan virke, og/eller for å få innsikt i hvordan foreldrene hadde det. Nærmere bestemt hva de lurte på, hva de slet med, hva de syntes gikk fint eller var vanskelig i sine familieliv med et barn som har en sjelden funksjonshemming.

Rapporten handler heller ikke bare om foreldres og familiers opplevelser, selv om de utgjør tyngdepunktet. Grunnen ligger i et helt slående trekk ved situasjonen til familier med funksjonshemmede barn: deltakelse i samfunnsliv er ingen selvfølge. Dersom funksjonshemmede skal delta på ulike arenaer, er det nødvendig å stoppe opp og finne ut *hvordan*, enten det gjelder arbeid, skole, fritidsaktiviteter eller sosialt liv. Sosiale og materielle strukturer påvirker ved å åpne muligheter eller skape begrensninger. Hindringer som funksjonshemmede og deres familier konfronteres med spesielt, synliggjør hvordan samfunnet er organisert og sier noe om vår situasjon som mennesker i et bestemt samfunn generelt.

Hindringene funksjonshemmede møter kan generelt forklares ved at det eksisterer et misforhold mellom individets forutsetninger og samfunnets krav til deltakelse. Å utjevne et slikt misforhold har vært et uttalt politisk mål i omkring 30 år (Grue 1998). Spørsmålet som oppstår i kjølvannet av målsetningen er hvordan man forsøker å utjevne. Premissene for hvordan tiltak overfor funksjonshemmede og deres pårørende er organisert, er under pågående diskusjon. Blant annet kommer diskusjonen til uttrykk i offentlige politiske dokumenter som Stortingsmeldinger og Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede. Premissene handler om definisjoner av problemer, hvor de ligger og hvem som eier dem, under hvilke forutsetninger.

Et hovedskille går mellom problemdefinisjoner med påfølgende tiltak som retter seg mot å påvirke individer, og de som retter seg mot å påvirke miljømessige betingelser. For tiltak som retter seg mot enkeltindivider, eller enkelte familier og deres spesielle situasjon, oppstår et spørsmål om hvordan målgruppene blir definert. Nærmere bestemt er ønsket å peke på hvordan informasjonsoppholdet medvirker til å gjenskape eller omskape mønstre for å definere problemer og praksiser som danner forutsetninger for hvordan hjelpetiltak fungerer. Eksempelvis kan informasjonsoppholdet omdanne enkeltmenneskers mestring av utfordringer, men samtidig gjendanne strukturer som nødvendiggjør individuell mestring.

Innholdet og gangen i rapporten

Studiens teoretiske forankringer og forståelser er temaet for kapittel 2. Det blir gjort rede for ulike måter å forstå funksjonshemninger på og en teori som ser mestring som en kontekstavhengig prosess (Folkman & Lazarus 1991). Teorien gir et grunnlag for å forstå hvordan ytre påvirkninger skal kunne bidra til endring i forholdet mellom person og miljø, gjennom individuelle mestringsprosesser.

I kapittel 3 handler det om metode og utvalg. Det overordnede spørsmålet er hvilken gyldighet studien har utfra metodiske premisser. Lesere som ikke er interessert i metodiske spørsmål kan likevel være interessert i beskrivelsen av Prader Willi syndrom som også er inkludert i kapittel 3.

I kapittel 4 beskriver foreldrene sine utfordringer i foreldrerollen, i familielivet og overfor hjelpeapparatet. Fremstillingen gir både et selvstendig innblikk i deres hverdagsliv og en bakgrunn for å forstå hvilken nytte de kunne ha av å reise til Frambu. Kapittel 5 handler mer konkret om nettopp behovet for kunnskap, forventninger til Frambuoppholdet og motivasjonen for å delta.

Programmet og organiseringen av informasjonsoppholdet blir beskrevet i kapittel 6, mens det i kapittel 7 handler om foreldrenes opplevelser. Erfaringene fra Frambu kan gi innsikt i hva som er relevante problemstillinger for familiene i deres hjemmemiljø, i tillegg til utfordringer på et mer personlig og følelsesmessig plan. I kapittel 8 handler det om livet etter Frambu, om minner, forandringer og fortsettelse av det gamle. I kapittel 9 stilles spørsmålet om hvem som skal mestre hva, og det individuelle perspektivet forlages. Avslutningsvis blir problemstillinger og resultater av analysene oppsummert.

2 Forståelser og teori

Når et uttalt mål med rapporten er å formidle foreldres perspektiv, så bygger det på erkjennelsen av at vi kunne sett det hele fra en annen vinkel og fått et annet bilde. Oppfatninger av «virkeligheten» rettleder vår atferd. Vi har alle forskjellig syn på hva virkeligheten til enhver tid er, samtidig som vi også har felles oppfatninger og delt kunnskap (Payne 1991). Sosial aktivitet blir vanemessig og gjør at vi deler antakelser om hvordan ting er, og vi oppfører oss i tråd med sosiale normer basert på den delte kunnskapen. I likhet med at vi opprettholder forestillinger, praksiser og vaner ved gjentakelser, så kan vi også endre disse ved å innta nye synsvinkler og forandre praksis. På en måte gjør vi også begge deler hele tiden.

Utgangspunktet om at verden ser forskjellig ut etter hvilket ståsted vi ser den fra er en sosialkonstruksjonistisk tenkemåte (Burr 1995). Det er et overordnet perspektiv i denne studien at det finnes ulike måter å tolke situasjoner og begreper på. Det vil si at det ikke er gitt hva vi legger i begreper som hjelpebehov, familier og funksjonshemninger, for å nevne noen som er relevante i sammenhengen. Samtidig betyr det at meningen vi legger i begreper får konsekvenser for hvordan virkeligheten blir forstått. I dette kapittelet skal vi først se nærmere på begrepet funksjonshemning. Deretter blir det gjort rede for en teori om mestring. En målsetning for Frambu er å bidra til at familier skal mestre sin situasjon bedre. Den anvendte teorien ser mestringsatferd som situasjonsavhengig, og bygger på at forskjellige mennesker ser ting både på likt og ulikt vis. Teorien har med andre ord elementer av en sosialkonstruksjonistisk tankegang. Mens mestringsteorien er verktøyet for å forstå foreldrenes reaksjoner og handlinger, så er en konstruksjonistisk tilnærming den grunnleggende for å forstå hvordan Frambu med sin virksomhet bidrar til å opprettholde, eller forandre, situasjonen til funksjonshemmede og deres familier.

Funksjonshemning

De fleste vil ha en oppfatning av hva begrepet funksjonshemmet refererer til, enten det blir brukt for å beskrive et individ eller en gruppe. Likevel er det store forskjeller mellom mennesker og grupper som blir omtalt som funksjonshemmede. I St.meld. 34 (1996–97) blir det trukket skiller mellom fem hovedgrupper: bevegelseshemmede, hørselshemmede, synshemmede, psykisk utviklingshemmede og mennesker med «skjulte» funksjonshem-

ninger (f.eks. dysleksi, diabetes, hjerteproblemer). Noen hører hjemme i flere av gruppene, og det finnes om lag 100 organisasjoner for ulike funksjonshemninger (St.meld 8, 1998–99:8). Hva er så samlende for gruppene? Definisjonen i regjeringens fireårige handlingsplan for funksjonshemmede, i perioden 1998–2001, peker på en felles kjerne:

Funksjonshemming er et misforhold mellom individets forutsetninger og miljøets og samfunnets krav til funksjon på områder som er vesentlige for etablering og opprettholdelse av selvstendighet og sosial tilværelse (Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1998–2001:11).

Det går frem at en funksjonshemming er varig og vil innebære reduserte muligheter for å delta i samfunnslivet. Definisjonen er vid, og legger vekt på at graden av funksjonshemming er avhengig av både kjennetegn ved individet og miljøet. Et miljø kan med andre ord fremme eller hemme funksjonsevne hos det enkelte menneske.

I tillegg til en individuell og en samfunnsmessig dimensjon er det mulig å trekke inn, og skille mellom, menneskelige holdninger og materielle forhold som er med på å danne funksjonshemninger (Grue 1998:43). Hjelpemidler som rullestoler, datamaskiner, krykker, og lydbøker bedrer mobilitet og mulighet for å delta på ulike arenaer, det vil si reduserer en funksjonshemming. Trapper og høye fortauskanter på sin side forhindrer deltakelse for noen, og det samme vil utformingen av transportmidler og bygninger kunne gjøre. En såkalt sosial modell for forståelse av funksjonshemninger, som etter hvert er godt etablert innen samfunnsfagene, retter nettopp blikket mot samfunnets funksjonshemmende materielle strukturer og institusjonaliserte praksiser. Det vil si at hovedspørsmålet blir hvilke ytre, konkrete forhold det er som hindrer mennesker i samfunnsmessig deltakelse (f.eks. Grue 1998 og 2001). De holdninger, oppfatninger og forventninger som møter mennesker med funksjonshemming er også med å bestemme mulighetene for å kunne delta og fungere i sosiale sammenhenger. Holdninger kommer til uttrykk, blir holdt ved like og forandret i konkrete møter mellom mennesker med og uten funksjonshemming (Goffman 1963), så vel som på et mer abstrakt og diffust plan gjennom fremstillinger i media, skjønnlitteratur, politiske beslutninger og programerklæringer. For at mennesker skal forandre holdninger er det viktig å sørge for arenaer hvor alternative virkelighetsoppfatninger kan komme til uttrykk og utfordre, motbevise, modifisere, nyansere eller supplere stereotype bilder.

I politikken overfor funksjonshemmede går et hovedskille mellom samfunnsorienterte og individorienterte tiltak. I St.meld. nr 21 (1998–99: 6), hvor temaet er rehabiliteringspolitikken, blir dette eksplisitt poengtert:

«Meldinga fokuserer på individretta tiltak og prosessar, og skil seg frå St.meld. nr. 8 (1998–99) – Om handlingsplan for funksjonshemma 1998–2001 som har eit hovedefokus på generell tilrettelegging av samfunnet for funksjonshemma.» Handlingsplanen for funksjonshemmede bygger på den nevnte sosiale modellen og legger vekt på samfunnsorienterte tiltak. Rehabiliteringsmeldingen er i hovedsak tuftet på en individuell og medisinsk forståelse, og legger vekt på tiltak som går ut på å kompensere den enkeltes kroppslige tilstand (grunnlidelse).

De idealistiske og holdningsmessige sidene ved funksjonshemninger er også holdt frem i Stortingsmeldinger og handlingsplaner. I handlingsplanen for funksjonshemmede er det eksempelvis nedfelt en målsetning om å stimulere til en ikke-diskriminerende språkbruk (Regjeringens handlingsplan 1998–2001:11). I nevnte plan er en av overskriftene formulert slik: «Funksjonshemmede – ikke 'de' men 'oss'».

Fra politisk hold har det etablert seg en utvidet forståelse av funksjonshemninger som harmonerer med målsettinger og gjennomføring av tiltak på et bredere felt enn tidligere (Grue 1998). Likevel er et flertall av definisjoner og klassifikasjoner av funksjonshemninger diagnosebaserte, det vil si fundert på beskrivelser av objektive kjennetegn ved det enkelte mennesket. I forlengelsen av slike definisjoner er virkemidler for å bedre situasjonen for funksjonshemmede i hovedsak medisinske tiltak, satt i verk for å bedre eller fjerne tilstanden. I tråd med hvor tyngden av definisjoner ligger, befinner de fleste tiltak seg også innenfor en rehabiliterings- og habiliteringstankegang (Grue 1998:36).

Til sammen kan man si at de ulike forståelsene definerer et problemfelt for funksjonshemmede. Hensikten i denne sammenhengen er å få frem hvordan materielle og sosiale strukturer er bestemmende for i hvilken grad en kroppslig tilstand, for eksempel bestemt ved en diagnose som Prader Willi syndrom, gir seg utslag i en funksjonshemming. Hvordan situasjonen blir forstått, for eksempel som et medisinsk problem eller et miljømessig problem, vil bestemme hva slags tiltak som eventuelt blir satt inn. Hvordan funksjonshemninger blir definert og forstått har konsekvenser både med hensyn til *hvem* som til en hver tid faller innenfor, og for *dem* som eventuelt faller innenfor kategorien. En type definisjoner som mennesker kan falle innenfor, eller utenfor, er medisinske diagnoser. Vi skal i senere kapitler se hvordan foreldre opplevde det som betydningsfullt for en rekke forhold hvorvidt barnet falt innenfor eller utenfor en diagnosekategori. Kjennetegn ved Prader Willi syndrom blir redegjort for i kapittel 3.

Det har skjedd forandringer i kjølvannet av ideologien om normalisering og likestilling mellom funksjonshemmede og ikke-funksjonshemmede. I dag vokser funksjonshemmede barn opp med mange flere muligheter enn bare få år tilbake (Grue 2001). I motsetning til tidligere, og i likhet med barna til foreldrene som var på Frambuopphold, vil de fleste barn med funksjonshemninger leve i et hjem med sine familier. Utviklingen har forutsatt og ført med seg at familiene til funksjonshemmede har fått en hverdag preget av særskilte utfordringer med hensyn til tilrettelegging og tilpasning. Hva utfordringene mer konkret innebærer, vil være et tilbakevendende tema i rapporten. Det er også et politisk mål å jevne ut forskjeller i livsvilkår mellom familier som har funksjonshemmede barn og andre familier. På den bakgrunn finnes også egne familierettede tiltak som Frambuoppholdene.

Frambu skal styrke familiers mestring, men lærer ikke bort mestringsferdigheter. Institusjonen deler av sin kunnskap om spesielle funksjonshemninger, om rehabilitering, miljømessig tilrettelegging og hjelpemidler, om rettigheter i forhold til hjelpeapparat og trygdeetat, om søskenrelasjoner og mere til. All denne kunnskapsformidlingen skal da påvirke deltakerne på opphold til å forholde seg på gode måter til utfordringer de møter. På den bakgrunn trenger vi en mestringsteori som kan forklare hvordan *ytre* hendelser virker på det *indre*, som i sin tur kan påvirke *ytre* hendelser.

Situasjonsavhengig mestring

Mestring er et sentralt begrep i psykososial forskning om menneskers atferd i forbindelse med sykdom og funksjonshemning (Clausen & Eck 1996). Begrepet er en felles betegnelse for strategier individer eller familier tar i bruk for å forholde seg til nye, utfordrende eller truende situasjoner. Imidlertid blir mestringsbegrepet brukt forskjellig i ulike teoretiske sammenhenger.

En stor del av studier med en mestringsteoretisk tilnærming tar sikte på å kartlegge individers typiske mestringsstil. Hensikten er da å finne frem til ulike individers generelle tilnærming til verden, betegnet som f.eks. problem- eller emosjonsfokusert. Ofte er kartleggingen knyttet til et formål om å finne frem til trekk ved individet som gjør det til en effektiv mestrer. En slik tilnærming kan også være på gruppenivå. Da sammenliknes f.eks. familier, ulike utdanningsgrupper eller kjønn. I en slik type studie fant Belle (1991) at menn og kvinner gjennomgående anvender ulike mestringsstrategier, og at strategiene også virker ulikt for kjønnene. Fordi det kan være slike systematiske forskjeller i hvordan ulike grupper typisk sett mestrer, kan det være systematiske forskjeller i hvordan et Frambuopphold påvirker. Slike

spørsmål får man ikke svar på gjennom denne studien. Verken individers eller grupper typiske tilnærming til utfordringer blir undersøkt. I denne studien blir mestring betraktet som situasjonsavhengige prosesser.

Teorien har til hensikt å forklare hvordan individer forholder seg på ulike måter fra situasjon til situasjon (Gjærum 1998). Mestring (coping) er bestemt som et pågående samspill mellom menneske og omgivelser. Det blir lagt vekt på individets subjektive vurdering av en situasjon eller et fenomen, og vurderingen er en refleksjon av både trekk ved personen og situasjonen. Det betyr f.eks. at hendelser ikke er stressende per definisjon, men i relasjon til mennesker (Lazarus 1990, 1991a og 1991b, Monat & Lazarus 1991, Folkman & Lazarus 1991, Pervin 1996). Lazarus og Folkmans modell for mestring, som blir lagt til grunn her, er dominerende når det gjelder forskning om stress og mestring i familier med funksjonshemmede barn (Sloper 1999).

Mestring er definert som en mobilisering av krefter, tankemessig og atferdsmessig, for å håndtere de indre eller ytre krav som individet opplever i møte med miljøet (Gjærum 1998:77). Definisjonen er avgrenset fra møter med situasjoner som ikke innebærer anstrengelser, men prinsipielt sett er det ingen forskjell på prosessene. Det går ikke et klart skille mellom handling som er automatisert, og handling som krever anstrengelser og dermed blir betegnet som mestring (Folkman & Lazarus 1991).

Forenklet sett består mestringsprosessen av tre faser: 1) Definisjon av situasjonen (primærvurdering), 2) vurdering av personens handlingsmuligheter (sekundærvurdering) og 3) problem- eller emosjonsfokuset mestringsatferd (mestringsstrategi). Selv om individer viser tendenser til å favorisere visse mestringsmetoder, har teorien som utgangspunkt at de fleste anvender ulike mestringsstrategier etter hvilken kontekst de befinner seg i. Den gode mestrer er da også kjennetegnet ved en fleksibel bruk av strategier, med evne til å velge riktig i bestemte situasjoner (Pervin 1996). I denne sammenhengen refererer ikke mestring til et godt resultat eller til at man har løst et problem på en tilfredsstillende måte. Alle forsøk på å forholde seg til en utfordrende situasjon er mestring, selv om utfallet er dårlig. Prosessen kan foregå både på et bevisst og ubevisst plan (Folkman & Lazarus 1991).

Som et resultat av situasjonsvurderinger erfarer mennesker følelser. I den situasjonsavhengige teorien om mestring er de følelsesmessige reaksjoner inkludert, og nyanserer det generelle begrepet «stress». Hver følelse blir ansett å reflektere et kjernetema eller mønster for hva en situasjon betyr for en person. Betydningen blir bestemt utfra vurderinger om tap eller berikelser sett i forhold til ønsker, forestillinger og mål. Mestringsprosesser kan for-

andre forholdet mellom person og miljø, rent faktisk eller gjennom meningsendring, og begge deler endrer den tidligere følelsesmessige tilstanden.

Det går et skille mellom kortsiktige og langsiktige resultat av mestringsprosesser. Kortsiktige resultat refererer til individets umiddelbare respons på en hendelse. Langsiktige resultat refererer til en effekt av gjentakne mønstre, sosial tilpasning, subjektivt velvære og somatisk helse. Langsiktige resultater handler med andre ord om en mer generell tilpasning. Et slikt langsiktig og positivt resultat kan være det Antonovski (1979) betegner som «en opplevelse av sammenheng» (Lazarus 1991a). En opplevelse av sammenheng er en generalisert og varig måte å se verden, og sin egen plass i den på. Den består av tre sentrale momenter: forståelighet eller oversikt, håndterbarhet og mening. Forståelighet betyr at den indre og ytre verden oppleves som kognitivt begripelig. At situasjonen er håndterbar betyr at individet tror å ha tilstrekkelige ressurser til å mestre utfordringen på en tilfredsstillende måte. Mening henviser til et motiverende forhold, det vil si at noe er viktig og gir følelsesmessig resonans. Meningen gjør noe verdt å streve for (Sommerschild 1998).

Mennesker er kontinuerlig engasjert i møter med miljøet, og foretar vurderinger, erfarer følelser, gjør forsøk på mestring og forandrer mål. Flere følelser kan erfares i samme situasjon, avhengig av hvilke kjernetemaer som blir assosiert med situasjonen. Det går an å føle f.eks. både sinne og angst, sorg og medfølelse. Personen kan oppleve følelser uten å vite hvorfor (Pervin 1996). Mestringsprosessen trenger ikke være intendert eller bevisst.

Begrepsforklaringer

Mestring

Situasjoner og våre vurderinger av dem er skiftende og derfor er også mestringsprosesser det (Folkman & Lazarus 1991: 210). Forandringer i forholdet mellom individet og miljøet kan være et resultat av flere faktorer. Miljømessige betingelser kan endre seg, enten uavhengig av eller helt eller delvis som et resultat av en persons handlinger. Forandringen kan også være resultatet av en revurdering av meningen med situasjonen. Betegnelsene for prosessene er henholdsvis problemfokuset og emosjonsfokuset mestring. Innenfor disse to hovedkategoriene har Folkman og Lazarus (1991) identifisert åtte mestringsstrategier. To av strategiene er problemfokusede, idet de retter seg mot å faktisk endre forholdet mellom individ og miljø. Den ene strategien er *konfronterende og interpersonlig*, den andre er *planmessig rettet mot en løsning av et problem*. De seks andre strategiene er regnet for å være

emosjonsfokuserte fordi de retter seg mot å håndtere stress eller negative følelser, heller enn å forandre situasjonen. De seks emosjonsfokuserte strategiene er *distansering*, *fluktmessig unngåelse*, *aksept av ansvar/ skyld*, *kontroll av følelsesuttrykk*, *å søke sosial støtte* og *positiv revurdering* (Folkman & Lazarus 1991:212).

Funksjonen av en mestringsstrategi må forstås i sammenheng med konteksten den anvendes i. En strategi som i første omgang ser ut til å være problemfokuseret kan ha en emosjonsfokuseret funksjon, og omvendt. Å ta et angstdempende legemiddel er en strategi som umiddelbart fremstår som emosjonsfokuseret, men strategien kan også være problemfokuseret dersom det er nødvendig å dempe angsten for å kunne utføre et arbeid.

Kognitive vurderinger³ – meningsdanning

Det er to former for kognitive vurderinger (cognitive appraisals): primære og sekundære. I primærvurderingen kan man tenke seg at personen spør: Er det noe i denne situasjonen som kan ha betydning, i positiv eller negativ forstand, for noe som er viktig for meg? Spørsmålet handler om relevansen av hendelser, og svaret bestemmer kvaliteten og intensiteten på en eventuell følelsesmessig reaksjon. I sekundærvurderingen er spørsmålet: Hva kan jeg gjøre? Spørsmål og svar handler om mulighetene for å gripe inn og forhindre skade eller bedre muligheten for et ønskelig utfall. Vurderingen gjelder ressursene for å mestre i forhold til en potensiell skade eller fordel, slik det ble oppfattet i primærvurderingen. Utfallet av vurderingen påvirker valg av mestringsstrategi. Problemfokuseret mestring blir gjerne brukt i situasjoner som antas å være påvirkelige, mens i situasjoner som ikke fremstår som påvirkelige er det mer trolig at en emosjonsfokuseret strategi blir brukt.

Stress og følelser

Innen forskning har stress et varierende meningsinnhold som kan knyttes til stimuli, respons eller et samspill mellom dem (Monat & Lazarus 1991). I henhold til den aktuelle mestringsteorien blir stress forstått som en hvilken som helst situasjon der et individ opplever at indre eller ytre miljømessige krav utfordrer eller overstiger dets ressurser eller virker truende for personens velvære (wellbeing) (Pervin 1996:317). Det sentrale er vurderingen av situasjonen og at opplevelsen av stress oppstår i relasjon til miljøet. Det som kjennes stressende for én person trenger ikke å gjøre det for en annen. I lys

³ Appraisal er oversatt til vurdering i likhet med andre norske oversettelser av begrepet (f.eks. Gjørum 1998).

av dette handler stress om opplevelsene av potensielle trusler og ressurser for mestring i ulike situasjoner. Den subjektive dimensjonen ved forståelsen av stress betyr at en må spørre hva som er utfordrende eller stressende ved å være foreldre til et barn som har, eller kanskje har, Prader Willi syndrom. Opplevelsene kan være forskjellige før, på og etter Frambu.

Lazarus definerer stress som bestående av mange forskjellige følelser (Pervin 1996). Kjennskap til om reaksjoner er knyttet til angst, skyld, håp eller stolthet forteller oss mer om individer og hva de står overfor i sine liv, enn å vite om de erfarer en bestemt grad av stress (Pervin 1996:323). Følelser er definert som «Complex, organized psychophysiological reactions consisting of cognitive appraisals, action impulses, and patterned somatic reactions» (Folkman & Lazarus 1991:209). Vurderinger, handlingsimpulser og kroppslige reaksjoner opererer som en enhet og ikke som separate responser, men forholdet mellom komponentene reflekterer følelsens kvalitet og intensitet. Den følelsesmessige reaksjonen gjenspeiler en kognitiv vurdering og er det aspektet ved følelser som skal forfølges.

«Følelsesordene betegner opplevelsen av forholdet mellom situasjonsoppfatning og ønske» (Smedslund 1983:72). Bestemte kognitive vurderinger som er knyttet til hver enkelt følelse kaller Lazarus følelsenes kjernetemaer. Positive følelser betegner ulike typer sammenfall mellom ønsker og situasjonstolkninger, mens negative følelser betegner ulike typer av misforhold. Tabellen nedenfor presenterer et utvalg av følelser som kommer til uttrykk i senere analyser.

Tabell 1. Følelser og deres kjernetema (utdrag fra Pervin 1996:319).

Følelse	Kjernetema
Sinne	Overhengende trussel mot meg og mine
Angst	Usikker og eksistensiell trussel
Frykt	Umiddelbar, konkret og overveldende fysisk fare
Skyld	Brudd på et moralsk imperativ
Skam	Utilstrekkelighet i forhold til et ego-ideal
Glede	Realisering og styrking av mål
Stolthet	Forsterking av ego-identitet
Lettelse	En måltruende betingelse har endret seg til det bedre eller forsvunnet
Håp	Frykt for det verste, men søken etter noe bedre
Medfølelse	Å bli rørt av andres lidelse, med ønske om å yte hjelp

Hver følelse er forbundet med en kroppslig tilstand og en tendens mot spesielle handlinger, men avhenger altså av vurderinger som er både kulturelt og individuelt betinget. Det betyr at hvilke typer situasjoner som utløser

følelser hos den enkelte vil variere. Antakelsen er likevel at en følelse refererer til en bestemt mening, eller et kjernetema. Det betyr igjen at hvis en person oppfatter sin relasjon til situasjonen på en bestemt måte, så er resultatet en spesifikk følelse. Dette gjelder selv om personen ikke forstår hvorfor han eller hun opplever en følelse.

Fremstillingen innebærer selvsagt en sterk forenkling av hvordan menneskers følelsesliv fungerer, men i og med at følelser blir antatt å reflektere hvordan en person oppfatter en situasjon, er det grunn til å inkludere dem i tolkningene. Når foreldre knytter følelser til situasjoner i sine fortellinger, gir det et bedre utgangspunkt for å forstå både foreldrene og situasjonen enn hvis vi ikke hadde tatt følelsene med i betraktning. Å forfølge de spesifikke følelsene i hver situasjon blir en svært detaljert analyse. Derfor blir det i denne studien hovedsakelig trukket et skille mellom positive og negative følelser. Poenget er at følelser forteller om relevansen av det som skjer, og om det som er relevant samsvarer med ønsker og forestillinger eller ikke. Negative følelser gjenspeiler *uforenlighet*, mens positive følelser gjenspeiler *forenlighet* med ønsker, forestillinger, verdier eller mål.

Individuelle og miljømessige betingelser

Kognitive vurderinger blir påvirket av en persons verdier, forpliktelser, ønsker, mål og forestillinger om selvet og omverdenen samt av oversikten over egne ressurser for mestring. Ressursene kan være økonomisk evne, kunnskap knyttet til problemløsning, helse og overskudd (Folkman & Lazarus 1991:211). Forskjeller med hensyn til disse variablene er blant faktorene som forklarer hvorfor en og samme situasjon kan være truende for noen, og likegyldig eller utfordrende for andre.

Menneskers forestillinger, ønsker og mål kan være mer eller mindre forenlige eller motstridende. Ambivalens handler om at noe både er ønskelig og ikke ønskelig på samme tid, og er noe som alle i hvert fall erfarer innimellom. Hvis en person reagerer motsatt av hva man skulle tenke seg i forhold til et uttalt ønske, så betyr det at noe annet viktig står på spill. Isteden for å betrakte reaksjonen som inkonsistent med uttrykte ønsker og en person som inkonsekvent, kan reaksjonen bli forståelig på bakgrunn av konflikter mellom ønsker eller forestillinger. Selv om mål ikke utelukker hverandre, så kan det oppleves som at prioritering av det ene går på bekostning av det andre. Hvis en bruker mye tid og krefter på å gi omsorg til et funksjonshemmet barn, så blir det mindre tid og krefter igjen til andre familiemedlemmer, venner, arbeid og fritidsaktiviteter.

Miljømessige betingelser påvirker individets muligheter og forsøk på tilpasning. Eksempler på forhold som kan være relevante for mestring er økonomisk evne, sosialt nettverk, tilgjengelig hjelp og støtte samt andres holdninger, verdier, formelle og uformelle normer på samfunnsnivå og individnivå. De menneskelige omgivelser kan være preget av mer eller mindre motsetningsfylte forhold. Motsetninger som foreldre til funksjonshemmede barn kan møte er f.eks. leger som er uenige om hva som feiler barnet, ulike fagpersoner som har forskjellig mening om hva som er viktig for barnets utvikling, eller likeverdsideologi side om side med verdsetting av prestasjon og perfektjon. Tvetydige situasjoner er noe alle må forholde seg til fra tid til annen. Det vil likevel ofte være utfordrende å bli konfrontert med motsigelser, avhengig av kvantitet og intensitet, fordi det er uklart hva en kan eller skal forholde seg til.

Det vil bare være et lite utsnitt av de indre og ytre forhold, av betydning for mestringsprosesser, som blir trukket frem i analysene i denne rapporten. Kapittel 4 handler om enkelte miljømessige betingelser som familiene lever under og kapittel 6 redegjør for ytre trekk ved informasjonsoppholdet. Det viktigste vil hele tiden være forhold som foreldrene holdt frem som viktige, enten det gjelder mer stabile forhold eller forbigående trekk ved enkelt-hendelser. Generelt blir det lagt vekt på faktorer som kan gjøre foreldrenes reaksjoner og opplevelser forståelige.

Tidshorisont

Mennesker forholder seg både til nåtiden, fortiden og fremtiden. Et betydningsfullt forhold mellom individ og miljø utspiller seg ofte i flere tidsmessige faser. Folkman og Lazarus (1991) beskriver mestring i forhold til tre faser: konfrontasjon, postkonfrontasjon og foregripelse. Konfrontasjon viser til mestring i umiddelbar forstand, mens en hendelse pågår. Postkonfrontasjon refererer til mestring som retter seg mot konsekvensene av en konfrontasjon og eventuelle implikasjoner for fremtiden. Foregripende mestring forbereder på det som kan komme, eller kan også påvirke fremtidige hendelser gjennom å forhindre skade eller frembringe fordeler.

Foregripelse av fremtiden skaper forventninger om den. Derfor er en ofte ikke nøytralt innstilt før en hendelse oppstår. Positive forventninger øker sannsynligheten for skuffelse, mens negative forventninger kan få et negativt utfall til å virke positivt. Det er også mulig å reagere følelsesmessig på et forventet resultat, altså uten at noe faktisk har skjedd.

Forventninger til informasjonsoppholdet vil i følge dette påvirke hvordan hendelser på Frambu blir opplevd av foreldrene. Hendelsene kan

både være konfrontasjoner og foregripelser. Antakelig vil foregripende mestring utgjøre en sentral del av prosessene som foreldre erfarer i løpet av et informasjonsopphold. Hensikten er nettopp at de skal tilegne seg kunnskap som er relevant i forhold til fremtiden, det vil si i hjemmemiljøet. Til sist er det viktig å ha i minne at foreldrene får forventninger til det som kan skje hjemme, som igjen påvirker hvordan de vil vurdere utfallet av mestringsprosesser i hjemmemiljøet.

Forandring ved hjelp av mestring

Hvordan påvirker ulike former for mestring forholdet mellom person og miljø, rent faktisk eller fenomenologisk, og dermed også den følelsesmessige reaksjonen? Folkman og Lazarus (1991) beskriver tre kilder til endring: 1) kognitiv aktivitet som påvirker hva oppmerksomheten er rettet mot; 2) kognitiv aktivitet som endrer den subjektive meningen eller relevansen av situasjonen og 3) handlinger som endrer faktiske forhold.

1. Oppmerksomhetsretting

Mestringsaktivitet innebærer blant annet å dra oppmerksomhet vekk fra eller mot kilden til utfordring. Avledning er en av de mest vanlige måtene mennesker forholder seg til stress på. Gjennom å trene, lese bøker, se på film, dra på ferie eller annet blir oppmerksomheten ledet vekk fra noe som er vanskelig. Avledningen gir en pause som letter trykket på negative følelser. Strategien kan ha ulempen at den drar oppmerksomheten vekk fra problemer som hadde vært mulige å løse. Flukt-unngåelse (escape-avoidance) er en type avledning som oftest ikke er hensiktsmessig (Folkman & Lazarus 1991). Avledningen innebærer forsøk på å rømme fra situasjonen, eller få den til å «forsvinne» gjennom ønsketenkning, rusmidler, søvn, spising eller lignende. Strategiene gir pauser fra de negative følelsene. I det lange løp er det likevel mye som tyder på at det ikke er hensiktsmessig å bruke dem. De blir ofte brukt av mennesker som har symptomer på angst og depresjon, men hvilken vei påvirkningen skjer er imidlertid uklart.

Mestringsstrategier som drar oppmerksomheten bort fra de negative følelsene står i kontrast til strategier som nettopp retter oppmerksomheten mot problemer. Problemfokusering har til hensikt å forhindre eller kontrollere uønskede situasjoner. Det finnes to slike måter å forholde seg på. Det ene er å søke etter informasjon og kunnskap om problemet, det andre er å finne frem til en måte å løse det på. Strategiene medfører endring på to måter. Enten ved at de leder til handling som faktisk forandrer forholdet mellom individ og

miljø, eller ved at de påvirker den kognitive vurderingen som ligger til grunn for opplevelsen av problemet (Folkman & Lazarus 1991).

Å rette oppmerksomheten mot problemet kan forsterke intensiteten av følelsene. Den samme effekten kan komme av informasjon om at forholdene er verre enn forventet, eller om at det ikke er noe å gjøre med situasjonen. Dersom det ikke er mulig å gjøre noe med et problem, kan opplevelsen av stress øke gjennom å holde fast ved problemfokuserede strategier. Forsøk på å lete frem mer informasjon når det ikke er mer å hente, eller på å løse et problem uten løsning, kan gi sterkere opplevelser av stress. På den annen side kan strategiene føre med seg mindre stress, til tross for at det rent faktisk ikke går an å endre situasjonen. Innsikt og forståelse kan gi en opplevelse av kontroll (Folkman & Lazarus 1991).

2. Endring av mening og relevans

Forandring av mening kan være et resultat av flere mestringsstrategier: Fra ulike typer av benekting, som innebærer former av virkelighetsforvrengninger, til distansering og fokusering på positive sider ved situasjonen, som avhenger av selektiv oppmerksomhet og tolkning. Distansering innebærer forsøk på å «frakoble seg selv» fra situasjonen. Problemet blir anerkjent, men ikke den følelsesmessige betydningen. Distansering kan hjelpe folk til å komme gjennom svært stressende situasjoner. «Å holde hodet kaldt» er den folkelige og ofte positive betegnelsen på dette. Et klassisk eksempel på når det er allment anerkjent å distansere seg, er når helsepersonell behandler pasienter med livstruende tilstander. Distansering kan med andre ord fremme problemløsning, og kan være hensiktsmessig i situasjoner som ikke er påvirkelige. Eksempelvis i ventetiden for et eksamensresultat eller svar på medisinske prøver.

Kognitive mestringsstrategier som innebærer et selektivt fokus kan også føre med seg positive følelser. Eksempler på slike strategier er positive sammenlikninger, trøstende tanker og positive revurderinger. Strategiene påvirker både foregripende vurderinger og vurderinger knyttet til utfallet av en situasjon (Folkman & Lazarus 1991). I en foregripende fase kan kognitive strategier forandre en trussel til å bli en utfordring. Forandringen kan skje gjennom å identifisere måter å påvirke situasjonen på, slik at den får et ønskelig utfall. En student kan f.eks. resonnerer seg frem til at eksamen ikke blir så vanskelig som tidligere antatt, fordi egne kunnskaper blir regnet for å være tilstrekkelige til å løse aktuelle oppgaver. Vurderingen trenger ikke å stå i forhold til de faktiske ressursene. Selv om studenten danner et urealistisk, positivt bilde av egne evner eller tid som er til rådighet, vil vurderingen ha betydning for hvordan hun eller han har det i perioden før

eksamen. Kognitiv mestring kan også gjøre trusselen om til en utfordring gjennom å se potensialet for å lære av, eller å vokse på det, å gå gjennom en vanskelig situasjon. Positive revurderinger tar utgangspunkt i resultatet av en situasjon hvor noe positivt trekkes frem fra noe negativt som allerede har skjedd. Det er ikke uvanlig å anse personlig vekst som et godt resultat av en vond erfaring. Revurderinger kan føre med seg positive følelser som stolthet og tilfredshet, isteden for følelser som sinne og sorg.

I hvilken grad kognitive mestringsstrategier fungerer, avhenger av om virkelighetsoppfatningene vil bli utfordret eller støttet av omgivelsene. Hvis oppfatninger blir konfrontert med mange eller sterke ytre utfordringer, krever det et sterkere indre forsvar fra personenes side for å opprettholde dem. Noen typer av positive revurderinger får ofte støtte og er derfor lettere å opprettholde: Som hvis man mister jobben og helst ville fortsatt i den, men likevel tolker hendelsen som en positiv mulighet til å prøve noe nytt (Folkman & Lazarus 1991).

3. Endring av faktiske forhold

Problemfokustert mestring kan forandre faktiske forhold gjennom kognitiv problemløsning og handlinger rettet mot miljøet eller personen selv. Én type problemfokustert mestring er konfronterende og interpersonlig. Den innebærer ulike måter å påvirke andre menneskers mening eller atferd på, eksempelvis gjennom argumentasjon. Den andre typen av problemfokustert mestring innebærer rasjonelle og planmessige strategier for å løse et problem. Utforming og gjennomføring av en handlingsplan er et eksempel på dette.

Spørsmålet som reiser seg i forbindelse med problemfokustert mestring er om den får et ønskelig resultat. Det optimale ville være en permanent løsning som er tilfredsstillende for personen det gjelder og omgivelsene. Ofte ender ikke stressende forhold på denne måten. Det kan være at løsningen bare er delvis tilfredsstillende, at det ikke finnes noen løsning, eller at det ikke finnes garantier for at situasjonen ikke vil oppstå igjen. Vurderingen av egen innsats er med på å bestemme hvordan et resultat blir oppfattet. Et resultat som fremstår som vellykket etter flere standarder kan likevel bli vurdert som negativt. Grunnen kan være at personen vanskelig blir fornøyd, ikke er fornøyd med egen innsats eller ikke aksepterer sine følelsesmessige reaksjoner. En annen faktor handler om implikasjoner for fremtiden. Et resultat som lever opp til forventningene kan ha konsekvenser som virker truende for fremtiden. Eksempelvis kan et godt eksamensresultat skape redsel for andres forventninger til fremtidige prestasjoner. Mestringsforsøk kan få utilsiktede og uønskede konsekvenser. En aggressiv form for interpersonlig og konfronterende mestring kan f.eks. utløse motvilje hos andre,

som igjen kan gjøre at vi ikke får det som vi vil. Vi kan tenke oss en forelder som har fått nok av å ikke bli hørt på av personer i hjelpeapparatet. I møte med saksbehandler nummer ti kommer et kraftutbrudd som er ment å, for en gangs skyld, få en saksbehandler til høre. I stedet skapes en motvilje hos saksbehandleren til å imøtekomme forespørselene. Eksempelet illustrerer også hvordan emosjonsfokusert mestring spiller en rolle for å forandre faktiske forhold, gjennom å påvirke evnen til problemfokusert mestring (Folkman & Lazarus 1991).

Hensiktsmessig mestring

Nøkkelen til hensiktsmessig mestring er å anvende en strategi som står i forhold til mestringsbetingelsene i situasjonen. Det viktigste spørsmålet å stille er om et utfall er påvirkelig. Hvis det er mulig å påvirke resultatet til et ønskelig utfall er problemfokusering hensiktsmessig, mens emosjonsfokusert mestring som står i veien for problemfokusert mestring vil være uhen-siktsmessig. I situasjoner som ikke er kontrollerbare er emosjonsfokuserte strategier hensiktsmessige (Folkman & Lazarus 1991). Det handler her om valg av gode eller dårlig strategier for å oppnå mål eller ønsker, som i seg selv kan være gode eller dårlige. At et resultat er påvirkelig, innebærer ingen rettferdiggjøring av forsøket på å gjøre det. Problemfokusert mestring er f.eks. hensiktsmessig for å lykkes med å rane en bank, men det betyr ikke at det er lurt å rane banker. Når en taler om en mer generell tilpasning eller overordnet mestring av livet, er det også avgjørende hvilke ønsker og mål vi har.

For å illustrere tankegangen bak hva som blir regnet for å være hensiktsmessig mestring, refererer Lazarus (1991a: 105) til Anonyme Alkoholikers motto: «God grant me the serenity to accept the things I cannot change, courage to change the things I can, and the wisdom to know the difference.» Egenskapene sinnsro, mot og visdom som fordres for å mestre hensiktsmessig til en hver tid, illustrerer hvor vanskelig akkurat det er.

Ifølge Lazarus (1991b) må strategier som skal fremme god mestring stå i forhold til personens problemer i livet, personlige mål og verdier. Ny forståelse er en nødvendig, men ikke tilstrekkelig, betingelse for å forandre mestring til det bedre. Den nye forståelsen må harmonere med følelsesmessige mønstre og motivasjon hos personen for at den skal føre til endring i handling overfor miljøet. Det vil si at forståelsen blir knyttet til et ønske om å oppnå noe, samt en oppfatning av at det er mulig og meningsfullt å forsøke å oppnå det ønskelige (Lazarus 1991b).

Lazarus peker på at det er to mulige tilnærminger til å hjelpe folk ut av stressende situasjoner. En kan forsøke å styrke individuelle mestringsferdigheter, og en kan forsøke å forandre uheldige miljømessige betingelser. Uheldige miljømessige betingelser blir ofte oversett innenfor mestringsperspektiver. En uheldig konsekvens av det kan bli at ressurser settes inn på at individer skal lære seg å mestre et belastende miljø, istedenfor å forandre miljøet (Lazarus 1991a). En overfokusering på individets mestringsferdigheter kan gi grobunn for en «det er ikke hvordan man har det, men hvordan man tar det»-ideologi. Mestringsperspektivets begrensninger, eller viktigheten av å fokusere på livssituasjon og levekår, blir holdt frem i en rekke faglige arbeider (f.eks. Sommerschild et al. 1998, Sloper 1999, Case 2000 og Dowling & Dolan 2001) og vil bli belyst i kapittel 8 og 9.

Anvendelse

Mestringsteorien danner grunnlaget for tolkningen av både en overordnet prosess, før, på og etter Frambu, og av mer umiddelbare prosesser knyttet til konkrete hendelser under oppholdet og hjemme i ettertid. Det vil si at både kortsiktige og langsiktige resultater av mestring blir analysert. Beskrivelsene av prosesser knyttet til konkrete hendelser er imidlertid ment å gi en bakgrunn for å forstå mer stabile mønstre for tilpasning. For å kunne gi et bilde av om, og eventuelt hvordan, hvorfor eller hvorfor ikke Frambuoppholdet påvirket mestringen blant deltakerne, er rapportens analyser strukturert etter tidsløpet i den langsiktige prosessen.

Mestringsteorien setter rammen for hvilke hendelser som blir analysert. Det vil si hvilke av de mange elementene i foreldrenes hverdag, eller under Frambuoppholdet, som blir trukket frem som betydningsfulle. Utgangspunktet for situasjonsutvelgingen er hva Lazarus (1991a:107) betegner som provokasjoner: En provokasjon er enhver hendelse, i miljøet eller i individet, som blir tolket av en person dithen at den har påvirket forholdet mellom individ og miljø på en god eller dårlig måte. Provokasjonene kan også handle om en forespeiling av fremtidige forhold.

Mestringsprosesser foregår både på et bevisst og et ubevisst plan (Pervin 1996). Denne studien tar utgangspunkt i noe som var bevisst hos foreldrene, nemlig det de kunne fortelle om. Det innebærer en naturlig avgrensning i forklaringsdybde. Samtidig er hensikten med å anvende mestringsteorien å kunne gi en forståelse som strekker seg utover foreldrenes egen bevissthet.

3 Metode og utvalg

For å få tilgang til foreldrenes subjektive opplevelser og virkelighetsoppfatninger var det nødvendig å få dem til å fortelle (se Kvale 1997). Denne studien bygger på kvalitative intervjuer med 14 foreldre i 10 familier. Kunnskap om informasjonsoppholdene ble også tilegnet gjennom skriftlige dokumenter om virksomheten, deltakende observasjon og intervjuer med fem ulike fagpersoner.

Forberedelser og bakgrunnskunnskap

Den empiriske delen av studien begynte på Frambu med deltakende observasjon på et informasjonsopphold for kortvokste.⁴ Undertegnede deltok på forelesninger for foreldre, fikk være tilstede på inntakssamtaler, møter for fagpersoner og på et møte for brukerorganisasjonene. I perioden fra april til september 1998 stilte Frambu delvis en fast kontorplass til disposisjon. Tilstedeværelsen åpnet for uformell og usystematisk kontakt med foreldre som deltok på ulike opphold, eksempelvis i pauser mellom forelesninger. I samme periode ble fem medlemmer av det tverrfaglige teamet, med ansvar for oppholdet for Prader Willi syndrom, intervjuet om hva de trodde at de tilførte deltakerne.

Fagpersonenes erfaringer og faglige refleksjoner knyttet til informasjonsoppholdene ga verdifull innsikt, som dannet grunnlag for å lage en temaguide til intervjuene med foreldre. Intervjuene og observasjonene utgjør også en del av kildene som blir brukt for å beskrive informasjonsoppholdet. De konkretiserer mer vide og abstrakte formuleringer i skriftlige dokumenter.

Utvalg

På informasjonsoppholdet for Prader Willi syndrom deltok det 29 foreldre. Kriteriet for utvelgelse til undersøkelsen var at foreldrene skulle ha daglig omsorg for barn under 18 år. Foreldre i 13 familier oppfylte kravet, men på grunn av begrensede reisemidler fikk bare foreldre i 11 familier forespørsel om å delta. 14 foreldre, fordelt på 10 familier, hadde anledning til å la seg intervju. Av foreldrene var fire menn og ti kvinner. Barna med diagnosen,

⁴ Oppholdet for Prader Willi syndrom ble avholdt før problemstillingen for studien var utformet.

eller arbeidsdiagnosen, Prader Willi syndrom var fra 1–16 år (under oppholdet).

Kjennetegn ved foreldrene

Det tilfeldige ved foreldrenes felles situasjon, det vil si at de har et funksjonshemmet barn, gjør at de i utgangspunktet er like forskjellige som alle andre foreldre, og har like forskjellige familier. Familiene i utvalget hadde forskjellige typer sammensetninger, som varierte fra enslige mødre med omsorg for ett eller flere barn, til foreldre som levde sammen og hadde ett eller flere barn. Foreldrene hadde barn med en uklar eller klar diagnose som hadde vært kjent i kort eller lang tid. Noen familier hadde vært på opphold henholdsvis én og to ganger tidligere. Enkelte fikk besøk av lokale fagpersoner under oppholdet, andre ikke.

Geografisk representerte foreldrene seks fylker og enda flere kommuner og bydeler. Ingen bodde mer enn ca. tre timers kjøring fra en av tre store byer i Norge. En viss geografisk spredning var viktig fordi det er forskjeller i tilbud som ytes lokalt (St.meld. nr. 8 1998–2001, Berge & Bliksvær 2000). Foreldre som bor lengst vekk fra ekspertisen omkring sjeldne funksjonshemninger er ikke representert.

Det er en overvekt av kvinner i utvalget, i likhet med representasjonen på kurset for øvrig. Kvinneovervekten hadde nok sammenheng med flere forhold. Det er flere mødre enn fedre som er alene om eller har hovedomsorgen for barn. Det kan være vanskelig for foreldre å dra sammen dersom forholdet er brutt. I tilfellene hvor mor reiste alene, selv om foreldrene var sammen, kan det gjenspeile en organisering av familielivet som følger en tradisjonell oppgavefordeling mellom kjønnene. Omsorg for funksjonshemmede barn synes å forsterke en tendens til at en større del av ansvaret for barna faller på mor (Wærstad 1997). På den bakgrunn kan det være at fedrene som er med på opphold er spesielt involverte i omsorgen for barna. Parene som reiste sammen uttrykte at det var en selvfølge at begge skulle være med.

På intervju tidspunktet var ingen av mødrene i full jobb, og kun én ønsket å gå tilbake til heltidsarbeid. De fire fedrene jobbet heltid, men opplevde at muligheten for å arbeide overtid og gjøre karriere var begrenset. Dette er en vanlig konsekvens av situasjonen for foreldre med funksjonshemmede barn (St.meld. 34 1996–97:46). Når det gjaldt utdanning og økonomiske forhold, var spredningen stor; fra grunnskole til høyere universitetsgrad, og fra trang til romslig økonomi.

Alle medlemmer av Landsforeningen for Prader Willi syndrom får informasjon om Frambu. Utover dette finnes det ingen klar systematikk i hvem og hvordan foreldre får vite om tilbudet. Ofte vil det nok skje gjennom ansatte innen helse- og sosialsektoren, men det er vanskelig å si hvor utbredt kjennskapet til Frambu er.⁵ Flere foreldre fortalte at tilfeldige episoder hadde ført dem eller andre de hadde hørt om til Frambu. Ett eksempel var en mor som kom over en notis i et ukeblad om tilbudet.

Noen foreldre fortalte om medlemmer i foreningen som, tross alle anbefalinger, ikke ville på opphold. I lys av det kan en spørre om de som kommer til Frambu er spesielt motiverte for å lære og for å påvirke egen situasjon. Det kan også tenkes at foreldre som er fornøyde med tilbudene og hjelpen de får ikke føler behov for å komme til Frambu.

Om barnas syndrom: Prader Willi

De særskilte kjennetegnene ved en diagnosegruppe danner utgangspunktet for utformingen av informasjonsoppholdene på Frambu. I første omgang er det et medisinsk spørsmål hvorvidt noen oppfyller kriteriene for å delta. Prader Willi syndrom har en rekke kjennetegn, hvorav noen forekommer alltid mens andre bare opptrer hos en del. Enkelte trekk forandrer seg i løpet av barneårene.

Syndromet er medfødt og gir varierende grad av psykisk utviklingshemming, overvekt og karakteristisk utseende og atferd. Forekomsten er omtrent én av 14000 fødsler, likt fordelt på begge kjønn (Oppfølgingsveileder 1996). Syndromet skyldes en feilfunksjon i hjernens område rundt hypotalamus, som regulerer viktige hormoner, sult- og metthetsfølelse, søvn og kroppstemperatur. Hos 95 % av de som har diagnosen kan det påvises feil på kromosom nr. 15. Enten mangler en bit av kromosomet som kommer fra far, eller så kommer begge kromosomene fra mor (Oppfølgingsveileder 1996). I nesten alle tilfeller kan diagnosen bekreftes ved genetisk testing, og det er mindre enn 1 % sannsynlighet for gjentakelse ved senere svangerskap (Frambukatalogen 1999–2000:42).

Spedbarn med syndromet er muskelslappe, og ikke sjelden i en grad som gjør hjelp til å puste og sondemating nødvendig. Muskelslappheten forsvinner, men mangel på muskelstyrke, spenst og koordinasjon gjør at bevegeligheten forblir redusert (Lofterød 1990:7). Den motoriske utvikling

⁵ Frambu bruker mye ressurser på å spre informasjon til helsestasjonene for å gjøre tilbudet mest mulig tilgjengelig for alle.

går langsomt. De fleste kan sitte først når de er rundt 12–13 måneder gamle og lærer å gå mellom 24 og 30 måneder (Lofterød 1990:7).

Fra barna er mellom ett og seks år blir sultfølelse og matlyst en helt dominerende faktor i livet (Lofterød 1990:7). Energibehovet er samtidig 25–50 prosent lavere enn normalt. Konsekvensen er at en streng diett må overholdes for å motvirke overvekt (Jackson 1990:30).

Språkutviklingen er forsinket, med en ordforståelse som er bedre enn evnen til å uttrykke seg. I alderen rundt to år kommer gjerne de første ordene, mens de fleste ikke kan si korte setninger før de er rundt fire år gamle. Et vedvarende trekk ved språket er utydelig uttale med et monotont og nasalt tonefall (Lofterød 1990:8).

Når barna er tre–fire år gamle, kommer enkelte fysiske særtrekk klarere til syne. Ansiktet er smalt og fattig på mimikk, munnen er åpen med viker som peker nedover. Hår- og hudfarge er vanligvis lysere enn hos andre familiemedlemmer. Mange skjeler og har synsproblemer. De fleste har små hender og føtter (Frambukatalogen 1998:44). Fettet på kroppen legger seg først og fremst rundt mage og lår, mens armer og ben vil være relativt tynnere. Smertefølelsen i huden er nedsatt (Lofterød 1990:11).

Pubertetsutviklingen er mangelfull, eller den uteblir helt. Mange jenter får ikke menstruasjon, eller den kommer sent og uregelmessig. Gutter får vanligvis ikke skjeggvækst og kjønnsorganet går ikke gjennom den vanlige modningsprosessen. Svake kjønnsstrekk og infertilitet henger sammen, men det finnes eksempler på at personer med diagnosen har fått barn (Schulze et al. 2001). Den manglende pubertetsutviklingen gjør at vekstøkningen som skal komme i ungdomstiden uteblir, og slutt høyden blir følgelig lav (Lofterød 1990).

Psykisk utviklingshemming forekommer i varierende grad, fra evner innenfor nedre del av normalen til i sjeldne tilfeller alvorlig utviklingshemming. Prestasjonsnivået er varierende, slik at enkelte ting går lett å lære mens andre ting faller tungt. Langtidshukommelsen er relativt bedre enn korttidshukommelsen. De fleste lærer å lese, men har større problemer med matematikk og abstrakt tenkning (Frambukatalogen 1998:44). Sultfølelse og atferdsproblemer anses som den største hindringen for den intellektuelle utviklingen (Lofterød 1990:8).

Generelt blir mennesker med Prader Willi syndrom beskrevet som å ha fastlåste reaksjonsmønstre og problemer med å takle nye problemer og situasjoner (Slemdal 1990:23). Atferden kan ofte være preget av stahet, kverulering, manipulering, sinne og aggresjon. (Aashamar 1997:153; Slemdal 1990:26). Problemer med å forstå at det er ting de ikke mestrer går sammen med en lav selvfølelse. Et annet karakteristisk trekk er en frykt for å

bli frastjålet eiendeler og vansker med å låne ut egne ting, mens det ikke er uvanlig at de selv tar fra andre. Spesielt penger må gjemmes bort. Undersøkelser tyder på at karakteristisk personlighet og atferd for en stor del er symptomer på feilfunksjonen i hjernen, og ikke, som det har vært spekulert i, et utslag av utviklingshemning, matproblemer og overvekt (State et al. 1999; Akefeldt et al. 1999). Mange med Prader Willi syndrom sliter med tunge depresjoner, sinne og frustrasjon omkring erkjennelsen av egen funksjons- hemning (Slemdal 1990).

Higen etter mat er konstant. I følge Slemdal (1990:25) vil enhver anledning som byr seg bli utnyttet til å skaffe noe ekstra, tross løfter om å la være. All mat vil være av interesse, være seg «stekt, kokt, frossen eller rå». Annen informasjon er noe mindre bastant. Det finnes eksempler på at personer med syndromet har lært å begrense stjelingen av mat (Maglieri et al. 2000), endog er det rapportert om et tilfelle av anoreksi (Counts 2001). I hovedregelen kan imidlertid ikke mennesker med syndromet kontrollere matinntaket selv. All erfaring tilsier at en slik frihet vil få alvorlige helse- messige konsekvenser (Dykens et al. 1997).

Det eksisterer ingen årsaksrettet behandling av Prader Willi syndrom, men en rekke individuelt rettede tiltak er anbefalt med sikte på å redusere symptomene. En tidlig diagnose er viktig fordi det gir muligheter for å forhindre overvekt og komplikasjoner knyttet til fedme, som diabetes, hjerte- svikt, skoliose (skjev rygg) og bevegelseshemning. Virkemidlene er en til- passet diett, skjerming fra kontakt med mat og stimulering til fysisk aktivitet. Fysioterapi og trening gjør motoriske ferdigheter bedre. Tiltak som organi- serer hverdagen i form av faste rammer og rutiner, og program for fridager og ferier blir anbefalt, i tillegg til å motvirke sosial isolasjon og stimulere ut- viklingen av sosiale ferdigheter (Trygstad 1990:17, www.frambu.no 2001).

Medikamentell behandling med veksthormoner, kjønnshormoner og antidepressiva er også mulig. Veksthormonene øker lengdeveksten og har en gunstig virkning på muskelmassen (Trygstad 1990:17). Kjønnshormonene skal fremme en fullstendig pubertetsutvikling. Kriteriene for medikamentell behandling var uklare da studien ble utført. Dersom praksis har endret seg i tråd med internasjonal medisinsk forskningslitteratur, vil behandling med veksthormoner settes inn i tidlige barneår. I følge kliniske studier har behandlingen god effekt på lengdevekst, utvikling av fysiske ferdigheter og pustekapasitet (Rittinger 2001), samt at den reduserer risikoen for hjerte- og karsykdommer (Allemend et al. 2000). En nyere studie tyder også på positiv effekt av et medikament som skal virke på atferdsforstyrrelser (Durst et al. 2000). Se kapittel 9 for en nærmere diskusjon av dilemmaer forbundet med usikkerhet og valg av medikamentell behandling.

Intervjuene

Forskningsintervjuet kan sees på som en samtale med et formål og en viss struktur; kjennetegnet av en bevissthet rundt spørreformen, interaksjonen og en kritisk innstilling til det som blir sagt (Kvale 1997:31). Den intervjuede skal fortelle om seg selv og sine erfaringer, og intervjueren har ansvaret for å spørre og styre situasjonen (Kvale 1997). Forskeren har ansvar for å rekruttere informanter på en etisk forsvarlig måte. Blant annet vil det si å legge til rette for at aktuelle informanter har et reelt valg med hensyn til deltakelse og forståelse for hva det vil innebære. I denne studien ble foreldre først kontaktet per brev med forespørsel om å delta i undersøkelsen. Sendingen gikk ut fra Frambu og inneholdt informasjon om deres interesse for undersøkelsen samt min tilknytning til institusjonen. I tillegg lå det ved et brev fra undertegnede med praktisk informasjon om studien. Alle ønsket å delta, men når det gjaldt én familie lot det seg ikke gjøre av praktiske årsaker.

Intervjuene ble gjennomført rundt seks måneder etter informasjonsoppholdet. Tidspunktet ble valgt etter en avveining mellom at familiene skulle få tid nok til å gjennomføre tiltak og kunne få innvilget søknader, og at oppholdet ikke skulle være veldig fjernt. Intervjuene fant sted hjemme hos familiene. De varte i fra halvannen til tre timer og ble tatt opp på bånd. En intervjuguide (se vedlegg) ble fulgt i varierende grad. Den fungerte i hovedsak som en sjekklister for at alle interessante temaer ble berørt. I de fleste tilfeller kom det svar i form av fortellinger som grep over mange temaer og spørsmål. Informantene fikk anledning til å komme med tilføyelser eller kommentarer til slutt.

Intervjusituasjonen

Hva mennesker forteller til andre er påvirket av den situasjonen de befinner seg i når de forteller (Thorsen 1998). I det følgende skal det beskrives noen trekk ved intervjusituasjonen, som kan ha vært av betydning for hva foreldrene fortalte.

Intervjuene foregikk hjemme hos familiene. Det er uformelle omgivelser og innenfor foreldrenes territorium. Det uformelle ved situasjonen bidro nok til at også svarene ble mer uformelle, mens det at foreldrene var på hjemmebane antakelig gjorde dem tryggere i situasjonen. Stemningen var preget av at vi hadde god tid, at det ikke var om å gjøre å svare konsist, raskt og effektivt på spørsmål. Undertegnede hadde til dels reist langt for å høre på foreldrenes historier, og det ble bemerket at da måtte jeg jo være interessert i dem. Dersom den som lytter blir oppfattet som interessert, er det grunn til å

tro at fortelleren blir mindre selvkritisk i vurderingen av hva som er interessant for den andre å høre om.

Bruk av båndopptaker markerer at situasjonen har et bestemt formål. Det er en fordel at situasjonen ikke blir forvekslet med en vanlig fortrolig samtale, men at informantene er seg bevisste at det uttalte skal brukes på en bestemt måte. På den annen side kan nettopp denne påminnelsen hemme åpenhet. En vanlig reaksjon da båndopptakeren ble satt på bordet var latter og uttalelser om at det var litt uvant og ekkelt, men at det likevel var greit at samtalen ble tatt opp. Etter innledningen ble det ikke registrert signaler om at båndopptakeren virket forstyrrende. Lydopptak gir muligheten til å konsentrere seg fullt og helt om å lytte, og dermed blir det lettere å stille oppfølgingsspørsmål; videre kan en i ettertid tolke egen og andres framferd, måten ting ble sagt på, pauser, latter osv.

Å intervju to samtidig kan være utfordrende fordi det er nødvendig å legge til rette for at begge informanter får komme til orde, og får formidlet sin versjon av en historie. Selv om det på noen måter var mer krevende å intervju to, så var det også mange ganger enklere å få rike fortellinger. Ofte hjalp foreldrene hverandre med å huske og komme på eksempler. Dialog og diskusjon mellom dem fikk frem kontraster direkte i situasjonen, og ga samtidig et innblikk i forskjellen på å være sammen og alene på opphold. Det gikk tydelig frem hvordan de delte minner og opplevelser.

Det kvalitative intervjuet medfører en anerkjennelse av at forskeren deltar i utviklingen av kunnskap. Intervjueren bærer med seg sine styrker og svakheter, forventninger, fordommer og væremåte, men skal tilstrebe åpenhet og avstå fra å søke etter bestemte konklusjoner. Den som blir intervjuet har også forestillinger og forventninger som vil forme dialogen. De kan handle om hva informanten tror at intervjueren ønsker å høre, ulike motiver for å delta og ønsker knyttet til hvordan en ønsker å fremstå (Thorsen 1998:33).

Løchen (1965: 40) hevder at forskeren må ha en hensikt og et ansikt overfor dem hun eller han studerer. En må markere seg som noe fordi mennesker har behov for å plassere hverandre for å bli trygge i en situasjon. Formulert som et spørsmål: Hvem er dette mennesket og hva vil hun eller han? Særlig i begynnelsen av intervjuet ble det stilt spørsmål som kunne gi undertegnede et ansikt. Av spørsmål som ble registrert blant foreldrene handlet mange om min mening om Frambu, det vil si om jeg var for eller mot institusjonen. Andre typer spørsmål var: «*Forstår du hvordan jeg føler det?*» «*Har du barn selv?*» «*Kjenner du noen funksjonshemmede?*» «*Hvorfor er du interessert i dette temaet?*»

Idealet er at forskeren ikke skal være i fokus under intervjusituasjonen. Spørsmålet blir da hvordan en trer frem som menneske på en måte som gjør at en forsvinner ut av fokus. Å gi minst mulig stimuli er ingen måte å oppnå idealet på, fordi det ikke er tillitsvekkende (Solberg 1985:130). På den annen side kan det være feil å skape for mye tillit i en situasjon som man ikke kan følge opp senere. Spørsmålet som ble stående i denne studien var om vektskålen ble for tung på tillitsiden, heller enn omvendt. Metodelitteraturen synes å konkludere med at det, i de fleste tilfeller, er en positiv opplevelse for informanter å bli intervjuet tross følelsesladde temaer (se f.eks. Kvale 1997 og Weiss 1994). Metodiske spørsmål omkring forskerrollen er diskutert mer utførlig i hovedoppgaven som rapporten bygger på (Lærum 1999).

Hvilken sannhet blir fortalt?

Weiss (1994) stiller spørsmål ved om en kan tro på det som blir fortalt i en intervjusammenheng. Han konkluderer med at folk sjelden lyver bevisst, men at de utelater visse ting. Det kan ligge en mer eller mindre bevisst motivasjon bak det å fremstille en bestemt versjon av virkeligheten. Poenget er at informanter, i likhet med forskere, har hensikter og ansikter. Noen hensikter ble formidlet av foreldrene på en direkte måte. Blant annet gjaldt det ønsker om å bidra til at Frambu fremsto som et godt tilbud, eller å få frem i lyset hvilke problemer de møtte i hverdagen. Flere syntes det var viktig å bidra til utvikling av kunnskap som kan hjelpe andre i en liknende situasjon. Enkelte la vekt på at det slett ikke var snakk om et liv før og etter Frambu, som de hadde hørt andre fortelle om. Uttrykte motiver er det mulig å ha et bevisst forhold til ved vurderingen av resultatene. Eventuelle styrende motiv som ikke kom til syne må derfor anses som mer problematiske. Nedenfor trekkes det opp noen av de mindre tydelige forholdene som kan ha virket inn på svarene.

Hukommelse er et aspekt som påvirker hva som blir fortalt. Foreldrene ble intervjuet blant annet om forhold som lå mer enn seks måneder tilbake i tid. Det er et problem for en undersøkelse at folk glemmer, men i denne studien var det også en fordel. Fordi fokus var på betydning og mening som ble bevart i ettertid, var det nettopp et ønske å dra nytte av avstandens refleksjon og «hukommelsestap». Det er likevel viktig å minne om at fortellingene er slik foreldrene husket og forstod situasjoner i ettertid, og det samsvarer ikke nødvendigvis med opplevelsene da hendelsene skjedde.

Foreldrene i utvalget syntes å være vant til å forsvare seg mot andres tolkninger, og å forsvare sine egne ståsted. De må fortelle om barnet og seg selv, til mange forskjellige mennesker. For at foreldrene skal slippe å gå

gjennom en refleksjonsprosess hver gang noen trenger å vite noe om eksempelvis barnets behov, så er det nærliggende å tenke seg at de skaper seg noen ferdige historier å presentere. Album (1996) fant en tendens til at sykehuspasienter hadde ferdige sykehistorier som de fortalte gjentatte ganger ved forskjellige passende anledninger. I begynnelsen av intervjuene, gjerne forbundet med at foreldrene fortalte om utfordringer de opplevde, kom det nok en del «ferdige» historier. De bar preg av å være konsistente, sammenhengende og av å ha vært fremført tidligere. Poenget kan være viktig å merke seg for personer som jobber overfor mennesker som må fortelle om seg selv ofte, og som i tillegg kan ha mye å vinne eller tape på hvordan fortellingen går hjem hos den som lytter. De ferdigredigerte historiene sparer den berørte part for påkjenningen av å gå inn i vanskelige forhold. Samtidig kan det også hende at historiene går hjem hos lytteren nettopp fordi de fremføres omtrent likt hver gang, med en konsistens som gir troverdighet. Det kan være vanskeligere å vinne frem med skiftende ønsker om hjelp og ambivalente følelser.

Tvetydigheter i datamaterialet var en indikasjon på at intervjuene fanget noe utover det generelle eller ferdigredigerte. Grunnen ligger antakelig i den felles referansen til en konkret virkelighet på Frambu, som det var mulig å gripe fatt i og knytte opplevelser til. Gjennom det konkrete ble f.eks. en generell beskrivelse av Frambuoppholdet som fantastisk nyansert til å romme også det slitsomme og et vell av gode og vonde følelser. Et «småpratepørsmål» om noen hadde forsøkt seg på trimgruppen, kunne lede til et svar om at det var deilig med en avveksling fra å fokusere på problemer. Dermed ble det skapt en åpning for å snakke om forhold som var vanskelige, selv om vedkommende ikke ville vært opplevelsen foruten.

Analysearbeid

Parallelt med innsamling av empirisk materiale foregikk analysene fortløpende og usystematisk, og mer systematisk ved at det etter hvert intervju ble skrevet et resymé. Sammendragene ble delvis utformet på bakgrunn av umiddelbare inntrykk og tolkninger, og delvis på bakgrunn av å lytte til lydbånd. Samtlige intervjuer med foreldre og fagpersoner ble transkribert i sin helhet.

Det skriftlige materialet ble sortert i tre hovedbolker: Før, på og etter Frambu, og deretter sortert tematisk innenfor de tre kategoriene. I neste omgang var spørsmålet hvem som opplevde hva og hvorfor. Til sist ble det teoretiske perspektivet trukket inn. De første skrivearbeidene var en disposi-

sjon til analysekapitlene som inkluderte illustrerende sitater. Analyseprosessen fortsatte i arbeidet med å forme en sammenhengende tekst.

Anonymisering

I denne studien er gruppen av informanter liten og tett, alle vet om hverandre innbyrdes. Av den grunn er det tatt flere forholdsregler enn vanlig. Én og samme person kan ha flere oppdiktete navn, slik at det blir færre kjennetegn å identifisere i forhold til. I tillegg er identiteten forandret på andre måter, eksempelvis gjennom at noen har fått et annet kjønn, eller at familier har fått flere barn enn de egentlig har. Slike endringer er gjort når kjennetegnene ikke er relevante i forhold til budskapet. Dialekter er oversatt til rapportens språkform av tilsvarende grunn. Forkortelser i sitatene reflekterer at de er brukt av den siterte, og presiseringer av hva det henvises til står i parentes. PW og PWS er forkortelser for Prader Willi syndrom som var vanlige å bruke blant foreldrene.

4 Foreldre til et funksjonshemmet barn

Foreldre som kommer til Frambu har funksjonshemmede barn. Det vil si at de ved en tilfeldighet har et felles kjennetegn, som gjenspeiler noen særegne livsbetingelser og et spesielt grunnlag for erfaringer. Hensikten med dette kapittelet er å gi en innføring i de spesielle forholdene som foreldrene pekte på. Fremstillingen danner et bakteppe både for å forstå hvilke forutsetninger foreldrene bragte med seg til Frambu, og for hva som skjedde i livet etter Frambu.

Konkret vil det handle om hvilken betydning foreldrene la i å få stilt en sikker diagnose, og hva det hadde å si at diagnosen var sjelden. Temaet er dernest hva foreldrene opplevde som vanskelig i rollen som omsorgsgiver. Utfordringene er forbundet med barnas symptombilde, foreldrenes følelsesmessige reaksjoner på å få et funksjonshemmet barn og kontakt med hjelpeapparatet. Innledningsvis i kapittelet blir det kort gjort rede for hvordan situasjonen til familier med funksjonshemmede barn blir beskrevet innen forskning og faglitteratur.

Kort om generelle særtrekk ved situasjonen til familier med funksjonshemmede barn

Flere undersøkelser viser hvordan et funksjonshemmet barn påvirker familien på flerfoldig vis og på ulike arenaer av livet. Begrepet «den funksjonshemmede familie» er et uttrykk for dette (se Ingstad & Sommerschild 1984, Lundeby 1998). Andre undersøkelser har hatt som mål å understreke det «vanlige» ved familiene, det vil si at de er like forskjellige som alle andre familier (Grue 1993). Det er imidlertid bred enighet om at det å være foreldre til et funksjonshemmet barn innebærer, i større eller mindre grad, et utvidet omsorgsansvar.

Et funksjonshemmet barn trenger større grad av tilsyn og hjelp, over en lengre periode enn vanlig. I tillegg må foreldrene ta del i medisinske og spesialpedagogiske treningsprogram (Lundeby 1998). Hvor mye ekstra omsorgsansvar som faller på foreldrene avhenger av tilgjengeligheten av offentlige og private ytelser. Undersøkelser bekrefter at slektninger ofte er en viktig kilde til hjelp. Samtidig vil manglende forståelse og hjelp fra slekt og venner kunne utgjøre en kilde til stress (Ingstad & Sommerschild 1984:132,

Lundeby 1998). Tilsvarende representerer også offentlige hjelpeordninger både avlastning og merbelastning for foreldre (Ingstad & Sommerschild 1984, Kilian 1996, Lundeby 1998).

Sjokk, krise, sorg og sårbarhet er vanlige reaksjoner hos foreldre når de oppdager at deres barn er funksjonshemmet (Clausen & Eck 1996). Situasjonen kan påvirke relasjonene mellom medlemmer både i og utenfor kjernen samt sosiale relasjoner til mennesker utenfor familien. På den negative siden kan det være vanskelig å henge med i det sosiale liv, og enkelte opplever at venner og bekjente trekker seg unna. Videre kan samspillet innen familien bli vanskelig fordi medlemmene ikke klarer å møte hverandres nye (økte) behov. På den positive siden synes det imidlertid som om de færreste blir isolerte, selv om det er vanskeligere å opprettholde et sosialt liv. Noen finner en positiv mulighet til å finne frem til hvem som er virkelig gode venner, og enkelte foreldrepar opplever at deres relasjon blir styrket og får en ny dimensjon gjennom en revurdering av hva som er viktig i livet. (Ingstad & Sommerschild 1984:111, Kilian 1996, Lundeby 1998).

Rolle- og oppgavefordelingen i familier med funksjonshemmede følger oftest tradisjonelle skillelinjer mellom kjønnene. Imidlertid blir kjønnsforskjellen forsterket gjennom de økte omsorgsoppgavene. Mødrene har lavere grad av yrkesdeltakelse enn det som er vanlig blant mødre som ikke har funksjonshemmede barn (Ingstad & Sommerschild 1984; Wærstad 1997). I den forbindelse kan det nevnes at lavere yrkesdeltakelse blant mødrene, i tillegg til mindre overtidsarbeid og ekstrainntekt blant fedre, utgjør hovedårsaken til at familier med funksjonshemmede barn er dårligere økonomisk stilt enn andre (St meld 34 1996–97:46).

Relasjonen mellom søsken er et tema som foreldre vanligvis er opptatt av, og som de vil forsøke å bidra til at blir best mulig (Ingstad & Sommerschild 1984). I følge Kilian (1996) er det utbredt at foreldre opplever å ikke strekke nok til overfor ikke-funksjonshemmede søsken. Undersøkelser viser at et funksjonshemmet søsken både kan være en risiko og en ressurs for psykisk og sosial tilpasning. Atferdsproblemer er overrepresentert i gruppen, men undersøkelser tyder på at like mange har hatt en fordel av å vokse opp sammen med funksjonshemmede søsken (Ingstad & Sommerschild 1984:119).

Den praktiske betydningen av diagnoser

I kapittel 2 var vi inne på hvordan et flertall av klassifikasjoner og definisjoner befant seg innenfor en medisinsk tankegang. Diagnoser er en type

klassifiseringer som springer ut av tradisjonen, og som bygger på identifiserbare kjennetegn eller symptomer hos individer. Ikke alle som åpenbart er funksjonshemmede vil få stilt en diagnose, og noen diagnoser vil det være få som har kunnskap om. Spørsmålene er hva det betyr at barnets tilstand blir diagnostisert; og i neste omgang hvilken forskjell det gjør at diagnosen er sjelden.

Medisinske diagnoser utløser rettigheter og gjør ofte tilbud om hjelp mer tilgjengelig. Eksempelvis forutsetter rett til ytelser etter Folketrygdloven «sykdom, skade eller lyte», som er begreper knyttet til legevitenenskapens sykdomsbegrep og aksepterte medisinske diagnoser (Kjønstad 1991:75). Frambuoppholdene er også et hjelpetiltak som åpner seg gjennom bestemte og veldefinerte diagnoser.⁶ I praksis fungerer diagnoser som gyldig dokumentasjon av et hjelpebehov, og er grunnlaget for avgjøre hva slags hjelp som er relevant i et bestemt tilfelle. Praksisen bygger på en forestilling om at en diagnose er forbundet med anvisninger om hva som er en relevant behandling, eller tilnærming overfor tilstanden (Malterud 1990). Et slikt syn har i følge Oftedal (1997) og Grue (1995) begrenset gyldighet, blant annet fordi det finnes relativt store individuelle variasjoner innenfor en gruppe med samme diagnose. Oftedal (1997) hevder at en medisinsk diagnose ikke trenger å gi et godt bilde av det eksisterende hjelpebehovet, og skiller mellom årsaksdiagnoser og funksjonsdiagnoser. Årsaksdiagnosen er konklusjonen etter en medisinsk utredning, mens funksjonsdiagnosen skal danne utgangspunktet for habiliteringsinnsatsen. Tendensen er likevel at årsaksdiagnosen, og ikke den reelle funksjonshemmingen, danner beslutningsgrunnlaget innenfor Folketrygden. Innenfor skoleverket har det vist seg at læreversker med kjent årsak lettere utløser ressurser enn når årsaken er ukjent (Oftedal 1997:87).

I tillegg til skillet mellom å ha en diagnose og ikke, er det av betydning hva slags diagnose det er tale om. Det skal her handle om utbredelse og kunnskapsstatus.⁷ Små og sjeldne diagnoser vil ikke nødvendigvis utløse tiltak og hjelp slik som beskrevet ovenfor. Fordi kunnskapen om sjeldne tilstander har begrenset utbredelse, omfang og dybde, så byr heller ikke diagnosen på de nevnte «anvisningene» om behandling og hjelpebehov. Begrensningene i så måte utgjør begrunnelsen for at det eksisterer nasjonale kompetansesentre for sjeldne diagnoser (St.meld. 34 1996–97:23).

⁶ Legene på Frambu kan gi «second opinion» når det gjelder diagnostisering.

⁷ En annen dimensjon har å gjøre med at ressursfordelingen blant diagnosegrupper er ulikt fordelt, uavhengig av gruppens størrelse (Oftedal 1997:86).

Det vil være mulig å falle innenfor den politiske definisjonen av funksjonshemming uten å bli tilkjent trygdeytelser eller annen hjelp. Grunner til det kan altså være at en diagnose eller kunnskap om en diagnose mangler. Det er manglende og lite utbredt kunnskap som gjør situasjonen spesiell for mennesker som har en sjelden diagnose. Poenget som er sentralt i denne sammenheng er at omsorgssituasjonen til foreldre kan bli forskjellig avhengig av om barnet har en kjent, sjelden eller ingen diagnose. Det viktige er at skillelinjene gjelder selv om funksjonsnivået antas å være det samme. I denne studien vil det handle om forskjellen mellom å ha en sjelden diagnose og å ikke ha noen diagnose.

Foreldrene om betydningen av en diagnose

I følge Oftedal (1997) er det vanlig at foreldre som har funksjonshemmede barn ønsker å få stilt en spesifikk diagnose. Noe av drivkraften bak ønsket er et håp om at det finnes en behandling som kan helbrede, eller bedre barnets utvikling. Forutsigbarhet omkring konsekvenser av tilstanden er en viktig drivkraft når helbredelse ikke er mulig. Å leve i uvisshet om fremtidsutsiktene er belastende for mange (Oftedal 1997:86). Nedenfor handler det om hvilken betydning medisinske diagnoser hadde for foreldrene i utvalget.

Når barnet har en klar diagnose

Det var tungt for foreldrene å få beskjed om at barnet ville være funksjonshemmet resten av livet. Likevel kom diagnosen som en lettelse for mange. Det hadde vært verre å leve i uvisshet, og samtidig var Prader Willi syndrom en mindre alvorlig tilstand enn fryktet. Etter fødselen var noen av barna så slappe at foreldrene var redde for at de ikke ville leve opp. En far fortalte om sin bekymring: *«Du går og tror at barnet ditt ikke skal leve opp, det er vi ikke alene om. Historien går igjen: Muskelsykdom. Det er den tøffeste fasen. Bare det å vite at hun kommer til å spise, hun kommer til å leve opp, hun kommer til å snakke.»*

Beskjeden var tøffere å ta for foreldre som hadde et svakt håp om at det verken var noe alvorlig, eller varig galt med barnet. Likevel var det bred enighet både om at det var godt å ha en idé om hvordan barnets utvikling ville se ut, og at en diagnose ga grunnlag for å yte best mulig hjelp. Sitatet nedenfor gir et konkret eksempel på hvordan en tidligere stilt diagnose hadde hjulpet foreldrene med å handle til barnets beste:

Hadde vi visst at hun hadde PW så hadde vi aldri begynt å fore henne. Vi var jo så glade for at hun begynte å spise. Det første ordet hun lærte

å si var banan. Hun ropte banan og vi (foreldrene) løp og hadde konkurranse om hvem som kunne komme fortest ut på kjøkkenet for å hente banan til henne. Hun spiste seg veldig stor og det sliter vi med ennå. (...) Hadde hun fått en tidligere diagnose så hadde hun vært tidligere på diett.

Det var også enighet blant alle foreldrene om at en diagnose gjør det enklere å få gjennomslag overfor hjelpeapparatet: «Når vi skal sette frem krav om noe så er det bra å ha et navn på det. Hvis vi hadde hatt en 'diagnose' som muskelslapphet hadde vi ikke hatt noe å stille opp med."

Selv om det ble opplevd som en fordel at barnet hadde en diagnose, var det knyttet blandete følelser til enkelte av konsekvensene. Blant annet kunne foreldre oppleve at diagnosen kom for mye i fokus og ble stående i veien for å se barnet. Det kan også være vanskelig å forandre syn på hva karaktertrekk ved barnet er et uttrykk for:

Da vi fikk diagnosen så tenkte jeg ikke på det helt, for det var jo Tanja. Det sitter så i meg ennå, at det oppfølgingskjemaet vi fikk, inneholdt ikke beskrivelsen av en diagnose, men av Tanja. Det var som om det var skrevet fra en lege til oss. For det var Tanja, det var ikke noen andre som hadde det, for det beskrev alle de tingene som hun hadde hatt siden hun ble født, og til og med før fødselen. Det var rart.

Det var rart for foreldrene å se karaktertrekkene som et uttrykk for et syndrom, istedenfor som en del av datterens personlige særpreg. Tanja ble på en måte en annen enn henne de hadde kjent. Et annet foreldrepar hadde en mer udelt positiv opplevelse omkring forholdet mellom diagnosen og forståelsen av datteren:

Mor: Det er lettere å takle ting når du vet det kan være en del av syndromet. Det gir en større trygghet når du vet at det kan være en del av hvorfor hun reagerer som hun gjør.

Far: Det gir deg større aksept for henne. (...) Det er veldig lett å enten putte hele personligheten inn i syndromet, eller skylde alt på personligheten. Det er en slags balanse. Du skal ikke glemme mennesket som er inni syndromet. Eller du skal ikke glemme at mennesket har et syndrom.

Det går frem av begge sitatene hvordan det er mulig å trekke et tankemessig skille mellom menneske og syndrom. Og det går frem hvordan en diagnose både kan støte an mot et menneskesyn, og samtidig gi rom for aksept på særskilte premisser. Aksepten dannet seg på basis av kunnskap om at syndromet virker styrende for oppførselen til mennesket som har det. Et barn med Prader Willi syndrom er verken skyld i sin higen etter mat eller i sin

rigide oppførsel. Derfor kan ikke handlingene vurderes på samme måte som for andre barn. Noen ganger vil barna være vanskelige på måter som ikke har med syndromet å gjøre, og da er det mennesket det handler om. Oppfatningen var at det må være en slags balanse mellom menneske og syndrom. Balansen vil være et tema som går igjen i flere kapitler.

Når barnet ikke har en klar diagnose

Blant foreldrene til barna uten klar diagnose rådet to motsatte holdninger: Den ene fokuserte på fordeler og den andre på ulemper. De antatte fordelene handlet, i likhet med beskrivelsene ovenfor, om forutsigbarhet i forhold til utvikling, om gjennomslag overfor hjelpeapparatet, samt om forståelse og aksept for barnets reaksjoner. Ulempen ved å ha en diagnose, ble det hevdet, var at den lett plasserer mennesket i en boks. Istedenfor å se det unike ved den enkelte blir oppmerksomheten rettet mot kjennetegn som er knyttet til diagnosen. Diagnoser ble ansett for å ha en positiv funksjon under betingelser av at de ble stilt med 100 prosent sikkerhet og virkelig åpnet for behandlingsmuligheter. Problemet med å ikke ha en diagnose var at det ble vanskeligere å få hjelp gjennom offentlige støtteordninger. Situasjonen ble oppfattet som urettferdig og unødvendig. Synet var at det burde vært mulig å forstå et menneskes behov for hjelp uten at det forelå noen diagnose. Motstanden mot diagnoser bunnet først og fremst i opplevelsen av at de i praksis blir til merkelapper som stempler mennesker negativt.

Beskrivelser av utfordringer og problemer

Foreldrene beskrev utfordringer som kan deles inn i tre områder: for det første forhold som var knyttet til symptombildet hos barnet, for det andre problemstillinger knyttet til å få hjelp og å forholde seg til hjelpeapparatet, og for det tredje følelsesmessige reaksjoner på å ha et annerledes barn. Nedenfor handler det om det spesielle ved å ha et barn med kjennetegn på Prader Willi syndrom.

Utfordringer knyttet til symptombildet

Ettersom symptomer på Prader Willi varierer med barnets alder, var også utfordringene som foreldrene opplevde forskjellige. Små barn med diagnosen er typisk sett passive og har en forsinket utvikling. For foreldrene representerte dette en ekstraoppgave; de måtte stimulere og aktivisere barnet og lære seg deres «språk». Samvær og samhandling med barnet syntes

foreldrene verken var særlig krevende eller vanskelig. Når barna kom over 3–4-årsalderen, forandret situasjonen seg. Kontroll av matinntak, treningsprogram, regelmessighet i dagens innhold og fastlåste reaksjonsmønstre ble en del av hverdagen.

Den strenge dietten ble av flere regnet som ett av de mindre problemene. Typiske uttalelser var at «*man vender seg til det*» og «*i hverdagen går det av seg selv*». Selv om matrestriksjonene ble en vane, så kunne det være vanskelig å møte manglende forståelse blant slekt og venner for at dietten måtte være så streng. Når mennesker i omgivelsene forsøkte å overtale til små utskeielser, fikk det foreldre til å føle seg stemplet som sære og strenge. Et særhetsstempel kan være vanskelig å takle når en i virkeligheten anstrenger seg for å gjøre det beste for barnet. Andre opplevde at matsituasjonene også var vanskelige innen kjernefamilien og hverdagens rammer. Et eksempel på en hverdagsutfordring var å finne balansen mellom å oppmuntre søsken uten syndrom til å spise, og å forhindre at barnet med syndrom spiste for mye eller ble utsatt for vonde fristelser. I en familie utspilte det seg en ytterliggående situasjon hvor sønnens spiseforstyrrelse, på grunn av Prader Willi syndrom, ble stående i sterk motsetning til spiseforstyrrelsen hos en eldre tenåringsdatter, som ikke ville ha mat fordi hun mente at hennes tynne kropp burde vært enda tynnere.

Forandringer er vanskelige for et barn som har Prader Willi syndrom. Hendelser utenom hverdagens rutiner, slik som fødselsdagsselskaper, reiser eller kinobesøk representerer derfor utfordringer. Tilpasningene gjorde foreldrene på ulikt vis. Noen lot ikke barna gå i fødselsdagsselskap og besøkte ikke folk som «*pleier å sette kaker på bordet*». Andre ga barna lov til skeie ut en gang imellom, ble med dit barnet skulle for å passe på eller overløst ansvaret for kontroll til noen andre.

Det var vanskeligst å leve med atferdsmønstrene preget av stahet, kverulering og utbrudd av sinne. Mange fortalte om hvordan det bare skulle små avvik til fra faste rutiner for at det oppstod en tilspisset situasjon. Foreldrene kunne berette om frustrerte søsken som tapte enhver konfrontasjon med bror eller søster som hadde Prader Willi; eller at de som ektefeller ikke fikk fullført en eneste samtale uten å bli avbrutt. Resultatet kunne bli kjefting, krangling og onde sirkler som var vanskelige å bryte. Dette kommer vi tilbake til i kapittel 5, hvor det handler om forventninger og ønsker til Frambuoppholdet.

Beskrivelsene ovenfor gjaldt ikke for dem som hadde barn med uavklart diagnose. Problemene med å begrense matinntak var delvis parallelle. Barna manglet likevel den ytterligheten i atferd som ble beskrevet av de andre

foreldrene og som er beskrevet i faglitteraturen. Ellers var bildet diffust. Problemer med rammebrudd, spesielt kverulerende eller rigid atferd ble ikke fremhevet, selv om barna var i en alder hvor dette skal være sentrale kjennetegn ved syndromet. På informasjonsoppholdet ble barna undersøkt og diagnosespørsmålet avklart. Temaet blir behandlet i kapittel 7. Foreløpig er det et spørsmål om det diffuse bildet skrev seg fra et symptombilde som var forskjellig, fordi barna faktisk ikke hadde diagnosen.

Følelser og mening

«Det er klart at det med å få et funksjonshemmet barn det synes jeg er tøft. Det var tøft, og jeg tenkte hvorfor ramma det meg? – Akkurat som alle andre tenker.» Om ikke alle vil tenke det samme, så treffer i hvert fall sitatet en kjerne av noe alle foreldrene uttrykte: at det var følelsesmessig tøft å få et funksjonshemmet barn, og at det melder seg et spørsmål om hvorfor. Følelsesmessige reaksjoner på å få et funksjonshemmet barn er hovedtema i en del av undersøkelsene om familier med funksjonshemmede barn. Undersøkelsene legger til grunn ulike teorier om hvordan erkjennelsen av at barnet er funksjonshemmet utløser sorg og/eller krise hos foreldrene. Sorg- og kriseteoriene forklarer individuelle reaksjoner, og dermed vil noen kjenne seg igjen og andre ikke. En kritikk er at teoriene fokuserer ensidig på det som er trist og vanskelig, og overser positive reaksjoner og opplevelser med barnet. Konklusjonen Clausen og Eck (1996) drar, er at sorg og krise er vanlige, men ikke nødvendige, reaksjoner. Forløpet i eventuelle prosesser vil kunne variere, og sorg eller krise kan opptre ved siden av positive følelser.

En krise bunner i usikkerhet fordi tidligere erfaringer, reaksjonsmønstre og kunnskap ikke er tilstrekkelig til å møte og mestre en situasjon. Vi så tidligere i kapittelet hvordan det å få en diagnose både kunne minske og utløse en opplevelse av slik usikkerhet. utfordringene knyttet til symptom-bildet viste også hvordan de fleste foreldrene opplevde i hvert fall elementer av krise. Det er vanlig å oppleve en fase av sjokk eller krise når det erkjennes at barnet er funksjonshemmet (Clausen & Eck 1996). Blant mange av foreldrene i utvalget var redselen for at barnet ikke skulle overleve den dominerende følelsen, og kunnskap om funksjonshemningen ble en lettelse i forhold. Foreldre uten tilsvarende bekymring for barnets liv fortalte om ulike typer reaksjoner. Noen hadde gradvis nådd en erkjennelse at av barnet var funksjonshemmet. Andre igjen kunne fortelle om gjentakne opplevelser av krise, eksempelvis i forbindelse med at de leste om diagnosen og ble minnet på «alvoret» i situasjonen. Krisereaksjoner er heller ikke reservert til spedbarnsfasen og den første erkjennelsen. De kan komme når søster ikke vil

spise samtidig som det er det eneste bror vil; eller når ektefellene opplever at familielivet ikke tillater dem en selvstendig relasjon. Det sentrale er at, på en eller annen måte, så er det vanlig å oppleve at man mister grepet om tilværelsen i kortere eller lengre perioder.

I en undersøkelse blant familier med barn som har Prader Willi syndrom ble det rapportert om et høyere stressnivå, og om større problemer med å opprettholde gode familierelasjoner, sammenliknet med familier hvor barna var utviklingshemmede på andre måter (Hodapp et al. 1997). Det er også funnet en tendens til at foreldre, i familier hvor et barn har Prader Willi syndrom, i høy grad opplever manglende kontroll over egen situasjon og at forekomsten av depressive følelser er relativt høy (van den Borne et al. 1999). En annen undersøkelse fant at 70 prosent av mødre til barn med syndromet opplevde høy grad av stress knyttet til barnas sosiale og følelsesmessige atferd, og opplevde behov for konsultasjon med psykolog (Sarimski 1995). Funnene passer sammen med et tydelig uttrykt savn blant foreldrene i utvalget etter at noen skulle være interessert i dem og hvordan de hadde det, og ikke bare fokusere på barnet.

Sorg er en reaksjon utløst av opplevelsen av et ugjenkallelig tap (Pervin 1996). Det er en vanlig beskrivelse i faglitteraturen at foreldre «mister det normale barnet» når de oppdager funksjonshemmingen. De må ta avskjed med forhåpninger og drømmer som de hadde på barnets vegne, og utsettes derved for et tap (Clausen & Eck 1996). Sitatet nedenfor refererer en mor som syntes det var trist med ting hun ikke kunne gjøre sammen med sønnen, men som hun kunne ha gjort hvis han hadde vært annerledes: *«Det er så mye vi kunne gjort hvis han hadde litt interesse. Han lager lego og lager mat på kjøkkenet sitt, det er det eneste han vil.»* En annen mor fortalte om en latent sårbarhet som lå i henne: *«Jeg har jobbet meg gjennom den (sårbarheten) og akseptert veldig mye, men den ligger der. Jeg har en baby bestandig, og når du har en baby så er du sårbar.»* Opplevelsen av en konstant sårbarhet stemmer overens med forskning som har funnet at sorgreaksjonene er tilbakevendende. Ofte blir sorgen utløst i forbindelse med kritiske overganger i barnets utvikling. Forklaringen på hvorfor mange opplever tilbakevendende sorgreaksjoner ligger i at rekkevidden og konsekvensene av en funksjonshemming ikke er forutsigbare på oppdagelsestidspunktet (Clausen & Eck 1996:39).

Sorg, over at et barn er som det er, kan kjennes som en gal følelse å ha: *«Min opplevelse av sorgen gir meg dårlig samvittighet for å ikke godta og akseptere et psykisk utviklingshemma barn. Du får masse tanker som du tenker du ikke skulle tenkt, men så kommer de allikevel.»* Sitatet illustrerer

hvordan en forestilling om det funksjonshemmede barnet som likeverdig et ikke-funksjonshemmet barn, er et ideal. Opplevelsen av å ha triste følelser blir oppfattet som et brudd på eget ideal om å verdsette barnet. Følelsene gir derfor dårlig samvittighet. I tråd med et tilsvarende ideal fortalte et foreldrepar hvordan de la seg i selen for at datteren skulle bli behandlet mest mulig likt andre barn. Det var viktig for dem, men først og fremst for datteren: *«Hun har et syndrom og hun er annerledes, men hun er et menneske og skal behandles som det. For hennes del, når hun forstår dette og forhåpentligvis aksepterer dette.»*

En far syntes det var hardt å akseptere at datteren kanskje kom til å få et vanskelig liv: *«Lise vil ikke få et normalt liv. Jeg er redd for at hun skal få et dårligere liv enn andre. Hun har en del begrensninger, som hun kanskje synes det er vondt å ha.»* Både i dette sitatet, og i det ovenfor, kommer det til uttrykk en bekymring for barnas fremtid. De fleste foreldre opplever fra tid til annen bekymring for hvordan det vil gå barna deres i livet. Foreldre til funksjonshemmede barn har imidlertid ofte åpenbare grunner til bekymring. De kan allerede fra barnet er lite ane at det står hindre i veien for at livet vil bli enkelt. Blant foreldre til barn med Prader Willi syndrom er det funnet en tendens til en relativt sterk grad av bekymring for barnas velbefinnende. Foreldrene la større vekt på negative konsekvenser for barnet enn for dem selv (van den Borne 1999).

Foreldrene ønsket å gjøre hva de kunne for at barnet skulle få det best mulig. Et vanskelig spørsmål handlet om å definere grensene for egen innsats: *«Hvor mye skal jeg gi? For det er liksom ikke grenser for hva du kan gi. Det er grusomt slitsomt. Hvilke forventninger kan jeg ha, hva er realistisk?»* Ikke minst handler problemstillingen om å ta hensyn til eventuelle andre barn og øvrige familiemedlemmer. For mange var egne behov lettest å sette til side, eller vanskeligst å ta hensyn til. I denne sammenheng vil det ofte være forskjell mellom kjønnene, som en konsekvens av en skjev fordeling av omsorgsansvar mellom foreldre. Så lenge barna oftere er kvinners hovedansvar vil også byrden med å definere grenser og behov oftere falle på kvinner. Enkelte kvinner opplevde at mennene deres, eller barnas fedre, verken forstod dem eller problemene de sto ovenfor. I andre familier uttrykte foreldrene enighet og felles forståelse om hva som var vanskelig.

Hvorfor hendte dette oss? Hva er meningen – eller ligger det noen mening bak at vi får et funksjonshemmet barn? Dette var en type spørsmål som alle foreldrene stilte seg. Svarene de hadde funnet var forskjellige, og hos noen forble hvorfor et åpent spørsmål. Ett foreldrepar uttrykte et klart

standpunkt om at et funksjonshemmet barn er noe en bare må akseptere fordi: «*Det er den sjansen man tar når man får barn, det er ikke gitt alle å få friske barn*». Andre søkte etter skyld hos seg selv:

Når du får et annerledes barn, så føler du masse skyld. (...) Det var jo ingen i familien som hadde noen barn som var annerledes. Jeg kunne ikke begripe det, og tenkte at det måtte være noe galt med meg. Jeg begynte å se på meg selv som annerledes, syntes hendene og føttene mine var små, og ansiktet mitt så jo egentlig rart ut. Jeg fikk utrolig lav selvfølelse.

Det er ytterpunkter av forestillinger som går frem av sitatene. Mellom å være beredt på å akseptere et funksjonshemmet barn og å betrakte funksjonshemningen som noe man er skyldig i befinner det seg mange nyanser. Flere holdninger kan leve side om side, de kan dominere skiftevis og komme i konflikt hos den enkelte. Det som var felles er at spørsmålet om mening er relevant.

Som vi var inne på innledningsvis i kapittelet, vil foreldres utfordringer og omsorgssituasjon variere med tilgjengelighet av både privat og offentlig hjelp. Men det å ta imot hjelp kan også være en utfordring i seg selv. Nedenfor handler det om utfordringer forbundet med å få offentlig hjelp.

«Det vanskeligste er å få den hjelpen man trenger»

Familien med det funksjonshemmede barnet står overfor en rekke mulige offentlige ytelser og tjenester. Tjenestene kommer fra ulike sektorer og ulike forvaltningsnivå, det kommunale, fylkeskommunale eller det statlige. I varierende grad vil funksjonshemmede ha behov for: helse- og sosialtjenester, spesialhelsetjenester, (re)habiliteringsteam, hjelpemiddelsentralen, trygdekontor, transporttjenester, PP-tjenesten (pedagogisk-psykologisk tjeneste) og sentre for spesielle diagnosegrupper. Tjenestene er preget av arbeidsdeling, spesialisering og profesjonalisering. Ulike sektorer, forvaltningsnivå og profesjoner har ansvar for en del av brukerens behov og ansvarsforholdene kan være uklare (St.meld. nr. 8 1998–2001:11). Denne organiseringen fører til at: «(...) mange brukarar opplever at dei går seg vill i eit komplisert og uoversiktlig system. Andre gir uttrykk for at dei opplever seg sjølv som ein slags fulltids koordinator med ansvar for å samordne eigne tenester.» Når brukeren er barn, er det foreldre som må stå for kontakten med ulike instanser, forvaltere og fagpersoner. I flere undersøkelser blir det bekreftet hvordan kontakt med hjelpeapparatet oppleves som en merbelastning for foreldre til funksjonshemmede barn (se f.eks. Ingstad & Sommerschild 1984, Clausen & Eck 1996:105, Kilian 1996.).

Det finnes ytelser som skal dekke eventuelle økonomiske merutgifter som følge av funksjonshemningen, eller kompensere tapt arbeidsinntekt som følge av begrensede muligheter for yrkesdeltakelse. I tillegg eksisterer det avlastningstjenester og tiltak som retter seg mot helse- og pedagogisk relaterte behov. Enkelte tjenester og ytelser er organisert som rettigheter like for alle som oppfyller visse vilkår, mens andre tjenestetilbud varierer fra kommune til kommune. Ofte er det vanskelig for foreldre å tilegne seg kunnskap om hva slags hjelp og ytelser de kan få og har krav på (Grue 1993). Samtidig må de også orientere hjelpeapparatet om hva barnets funksjonshemming innebærer. Spesielt gjør oppgaven med å informere seg gjeldende når diagnosen er sjelden (Helle 1996), eller mangler (Ofte dal 1997). Tiden det tar, fra man søker om en tjeneste til man får svar, er ofte lang. Innen trygdeetaten kan behandlingstiden eksempelvis ta fra 3–18 måneder (Kilian 1996).

«Systemet» var betegnelsen foreldrene brukte når de refererte til den hjelpen de får på det offentliges regning. Mer formelle betegnelser for det samme er *støtteapparatet* eller *hjelpeapparatet* (se f.eks. Kilian 1996). «Systemet» hadde en ladet mening og uttrykte noe av den frustrasjonen flere foreldre syntes å oppleve over å forholde seg til hjelpende instanser. «Systemet» var betraktet som et u håndgripelig apparat, bestående av en rekke instanser, uten klar ansvarsfordeling og kommunikasjon seg imellom, og som alle skal hjelpe til med hver sin del av barnets spesielle behov. Også foreldre som var tilfredse med den hjelpen de fikk, og fagpersonene knyttet til barnet, fortalte at det var slitsomt å forholde seg til systemet. Spesielt slitsomme var overgangene i barnets institusjonskarriere, som f.eks. å gå fra barnehage til skole. Hver overgang utløser nye runder med utredninger, og det er ofte nødvendig å forholde seg til nye knipper av fagpersoner. På ny skal det fortelles om Prader Willi syndrom og om de spesielle behovene barnet har.

Problemene i forhold til hjelpeapparatet hang for en stor del sammen med kunnskapsmangel omkring diagnosegruppen. Nedenfor forteller et foreldrepar om møtet med systemet:

Mor: Hele tida følte vi at vi måtte ha hele oversikta sjøl, og hvis vi ikke hadde det så var det ingen som hadde det. Det var slitsomt. Når vi var i ansvarsgrupper og sånn, så følte vi at de andre ikke hadde snakka med hverandre i mellomtida, det var vi som måtte fortelle dem hva de skulle gjøre.

Far: (...) Syndromet er så sjeldent at det finnes ikke kapasitet i systemet til å lære seg om det.

Mor: Første gang jeg kom på trygdekontoret etter vi fikk diagnose, for å sjekke om det var noe hjelp å få, da bare sa de: «hva er det du prater om?» Også slo de bak skranken opp i registeret, men de kunne ikke finne noe på det. Så jeg sa jeg gjerne ville prate med noen, en saksbehandler eller noen som kunne hjelpe. Han som jeg fikk treffe, han hadde jo tid til å høre på meg, han anbefalte meg å skaffe informasjon om syndromet. Da ba jeg alle som hadde med Gunn å gjøre om å skrive en rapport om hvordan de syntes Gunn var, og så sende det til saksbehandleren på trygdekontoret. Der følte jeg meg velkommen hos han. Bare folk har tid til deg...

Foreldrene erfarte å få ansvar for informasjonsformidling overfor systemet, for å ha en koordineringsfunksjon overfor ulike tiltak fra forskjellige faggrupper, og for at barnet fikk et best mulig tilbud. I en situasjon hvor foreldre bærer ansvar for at barnet får hjelp og gode vilkår, er det ikke vanskelig å tenke hvor tøft det kan bli om noe svikter. Spørsmålet om ansvarsfordeling skal forfølges spesielt i kapittel 9.

Foreldre som ikke hadde noen diagnose å vise til kunne heller ikke påvirke situasjonen gjennom å fremskaffe informasjon til fagpersoner. Uten en slik påvirkningsmulighet så det ut til at ansvarsbyrden ble enda større. En mor fortalte at hun hadde fått beskjed om at det ville vært lettere å hjelpe dersom barnet hadde hatt en diagnose. Hun opplevde at det eneste personer i hjelpeapparatet hadde bidratt med var å lete etter hva som egentlig feilte barnet. Etter mye leting etter en diagnose ble sønnen koplet til Prader Willi syndrom, som ble etablert som en arbeidsdiagnose. Gyldigheten av diagnosen ble imidlertid ikke grundig undersøkt, og hjelpen ble heller ikke bedre. Selv om det var en helt klar tendens til at foreldre opplevde det som lettere å nå frem med forespørsler om hjelp begrunnet utfra en årsaksdiagnose, så var det likevel ikke bestandig godt nok. I møtet med saksbehandler kan saken stille seg annerledes hvis barnet ikke har synlige tegn på problemer:

De mente det hadde vært lettere at sønnen min skulle få det han hadde krav på hvis han var stor. Jeg kan jo ikke tillate at han legger på seg for at han skal få det han har krav på. Det er latterlig. Det er trist. At jeg skal komme der med han når han veier hundre kilo og si: «Se her kan dere se, han har problemer.» (...) Selv om han ikke veier hundre kilo så har han problemer. Det trenger ikke være noe man kan se med øyet at noen har behov for ekstra hjelp.

Uansett hvilken situasjon familiene befant seg i, ble det oppfattet som vanskelig å forholde seg til systemet. Det var også de samme typene av utfordringer gikk igjen. I følge det foreldrene rapporterte, var det likevel store forskjeller med hensyn til hva slags hjelp hver familie faktisk mottok og

hadde fått tilbud om. Bildet samsvarer med resultatene av undersøkelser på området, som viser at tilbudene varierer rundt i landet (Berge & Bliksvær 2000).

Utfra et samlet bilde av utfordringene er det nærliggende å trekke som konklusjon at foreldrene godt kunne trenge hjelp til å avklare en rekke problemstillinger. I neste kapittel handler det om foreldrenes behov for innsikt og kunnskap, deres motivasjon for å reise til Frambu og spesielle ønsker og forventninger til oppholdet.

Oppsummering

Enkelte av de utfordringene som foreldrene beskrev var nært knyttet til at barna har Prader Willi syndrom. Andre problemstillinger hang mer generelt sammen med at diagnosen var sjelden, eller at den ikke var bekreftet. Diagnosesituasjonen hadde betydning for hva slags rolle foreldrene fikk overfor hjelpeapparatet. Tross variasjoner i forhold til hvor problematisk foreldrene syntes det var å få hjelp, var det enighet om at «systemet» var slitsomt å forholde seg til.

De følelsesmessige reaksjonene knyttet til å ha et funksjonshemmet barn var forskjellige. Likevel handlet de i stor grad om de samme temaene. For det første var flere problemstillinger forbundet med opplevelser av å miste kontroll, og forsøk på å gjenvinne den. For det andre er aksept et viktig stikkord for temaer som gikk igjen. Det var da snakk om å akseptere et funksjonshemmet barn samt egne triste følelser og egne grenser for innsats. For det tredje gikk det frem at det var vanlig å stille seg spørsmålet om hvorfor akkurat deres barn hadde blitt funksjonshemmet. Til sist skal det nevnes at mange var bekymret for hvordan fremtiden ville se ut for barnet.

5 Behov for mening, innsikt, kunnskap og hjelp

Hensikten med informasjonsoppholdene er at foreldre og familier skal få innsikt, kunnskap og hjelp til å mestre utfordringer i hverdagen. Spørsmålet er hva foreldre trenger å vite noe om og forstå, for å kunne forholde seg hensiktsmessig til situasjonen med et funksjonshemmet barn i familien. Utfordringene som ble beskrevet i forrige kapittel ga et utgangspunkt for å svare på spørsmålet. I dette kapitlet skal det handle om hva slags begreper foreldre trenger å skape seg om barnets funksjonshemming. Derrest er temaet hva foreldrene selv definerte av ønsker og behov for hjelp, samt de konkrete forventningene de hadde til oppholdet ved Frambu.

Foreldres begreper om funksjonshemming

Hvilke tenkesett, kunnskaper og ferdigheter trenger foreldre for å forstå hva funksjonshemmingen til barnet innebærer? For å svare på spørsmålet skal vi ta utgangspunkt i en teori om hvordan pasienter forstår sykdom. I sin studie av pasientkulturen i sykehus beskriver Album (1996:164) hvordan pasienter trenger sykdomsbegreper for å forstå sin egen situasjon. Leger og andre behandlere har på sin side bruk for tenkesett og kunnskaper for å kunne utføre sine avgrensede oppgaver overfor pasienten som har sykdommen. De ulike sykdomsbegrepene knytter seg til hva som trenger å bli forståelig. Spørsmålene som pasienter ønsker svar på lar seg ikke besvare utfra en modell alene. Pasienters forestillinger om sykdom er ikke knyttet sammen på en systematisk og konsistent måte, slik at det er snakk om et helhetsperspektiv (Album 1996:167). De er skiftende og ulike, varierende med det formålet de skal tjene.

På samme måte stilte også foreldrene som var på Frambuopphold spørsmål omkring barnets funksjonshemming, som handlet om å forstå en situasjon i vid forstand og fra flere kanter. På grunn av kunnskapsmangel hos ulike fagpersoner, kan det likevel hende at foreldrene opplever at de må tilegne seg kunnskap som også retter seg mot behandling. Med andre ord må de delvis ha samme forståelse av eget barn som f.eks. legen. Motsetningen til fagpersoner blir i så fall at de også trenger flere andre perspektiver. Blant annet forbundet med egen relasjon til barnet, og forbundet med vidtrekkende konsekvenser av funksjonshemmingen for livssituasjonen til barnet og familien.

Fem forestillinger

Fem typer begreper eller forestillinger om funksjonshemming skal beskrives utfra et foreldreperspektiv. Forestillingene kan man tenke seg som svar på ulike spørsmål. Den første forestillingen handler om hva det er med barnet kroppslig sett, den videre utvikling og behandling av tilstanden. Den andre forestillingen handler om syndromet som sanset opplevelse, og innebærer spørsmål om hvordan uttrykk for syndromet oppleves fra innsiden og kan gjenkjennes fra utsiden. Den tredje forestillingen er funksjonsorientert. Spørsmålet er hvordan syndromet vil hindre livsutfoldelse for barn og familie. I kapittel 4 så vi hvordan foreldre spurte seg om hvorfor akkurat barnet deres ble funksjonshemmet. Spørsmål om hvorfor danner begreps-kategorien «meningen med å få et funksjonshemmet barn». Den femte forestillingen handler om balansen mellom mennesket og syndrom. En slik balanse ble såvidt beskrevet i kapittel 4, da i forbindelse med betydningen det kunne ha å få stilt en diagnose. Spørsmålet blir da i hvilken grad funksjonshemmingen blir oppfattet som bestemmende for hvem barnet er.

1. Syndromet er noe som skjer i kroppen

Den første forestillingen er beslektet med en medisinsk forståelse og knytter seg til at det er noe galt med kroppen. Spørsmålene er hva som er galt i objektiv forstand, hvordan tilstanden vil utvikle seg, og om det finnes muligheter for helbredelse eller behandling. Forståelsen det her handler om er ikke erfaringsnær. Hensikten er ifølge Album (1996:169) at en sykdom, her altså et syndrom, blir forståelig og mulig å snakke om. Å danne seg slik kunnskap er viktig for å finne mening i det behandlere gjør, og for å oppføre seg adekvat i forhold til sykdommen. Det er også viktig å ha kunnskap som kan gjøre fremtiden forutsigbar. Vi så i kapittel 4 nettopp hvordan foreldrene opplevde at en diagnose både åpnet for å handle riktig og bidro til at fremtiden syntes mindre usikker.

Album (1996) peker på at fordi pasienter ikke skal være behandlere, så trenger de heller ikke en presis forståelse av kroppen og sykdommen. Foreldrene i utvalget derimot kan kanskje oppleve et slikt behov. I forrige kapittel handlet det blant annet om hvordan foreldrene opplevde å være kunnskapsformidlere overfor hjelpeapparatet. Dersom det er slik at foreldrenes kunnskap faktisk danner grunnlaget for å utforme tiltak overfor barnet, så kan det altså være at de trenger en mer presis og behandlingsrettet kunnskap om syndromet.

2. Syndromet som sanset erfaring

Den enkelte vil ha en subjektiv opplevelse av sin egen sykdom. Ofte vil sykdommen ha sansbare tegn som den syke enten er tvunget til å kjenne, eller vil forsøke å kjenne etter (Album 1996:169). I denne sammenheng representerer kategorien foreldrenes sansning av, og forståelse for, barnas uttrykk. Hvordan kjenner man igjen symptomer på syndromet som uttrykk hos barnet? Hvordan man skal møte uttrykkene, og hva betyr de sett fra barnets ståsted? Hva er opplevelsen av f.eks. sult? Hvilken type vranghet hos barnet er en del av syndromet, og som en i så fall bør møte på en annen måte enn «vanlig» vranghet, som ikke er en del av syndromet? Ved dette siste spørsmålet berører vi i direkte forstand balansen mellom mennesket og syndrom, som ble trukket frem i kapittel 4. Forestillingene er erfarings- og sansenære. Formålet er å forstå hvordan barnet best møtes i samhandling, utfra de premisser at det har et spesielt syndrom.

3. Hinder for livsutfoldelse

Syndromet som funksjonshemning, eller hinder for livsutfoldelse, handler om å forstå hvilke begrensninger barnet vil møte. Hvordan og i hvilke fysiske, intellektuelle og sosiale aktiviteter kan barnet delta? Forestillingene i kategorien kan forstås på samme måte som et vidt og samfunnsmessig begrep om funksjonshemning. Det vil si at funksjonshemningen ligger i avviket mellom samfunnets krav og individets forutsetninger. I sammenhengen kan vi tilføye foreldres forventninger. Andre spørsmål vil handle om hvorvidt den funksjonshemningen som barnet har, også innebærer begrensninger for andre familiemedlemmer. Bli det med andre ord snakk om å leve som en del av en funksjonshemmet familie? Svarene avhenger av mange faktorer, som mulighet for behandling og kompensasjon, avlastning og hjelp, i tillegg til samfunnets krav og toleranse.

4. Meningen med å få et funksjonshemmet barn

Hvorfor blir vi og vårt barn rammet av dette? En type svar kan være årsaksforklaringer, slik som at Prader Willi syndrom skyldes en tilfeldig feil på kromosom nr. 15. Imidlertid hevder Album at den typen utvendige forklaringer «om et naturfenomen som rammer» har begrenset betydning (Album 1996:176). I kapittel 4 så vi hvordan foreldre kunne lete etter skyld hos seg selv, eller de kunne se funksjonshemning hos barnet som en konsekvens de var beredt på å ta. Det viktige er at en sykdom, et syndrom eller en funksjonsnedsettelse må få en plass i menneskets liv. Clausen (Clausen & Eck 1996:32) hevder i tråd med dette at foreldre søker etter mening gjennom å stille eksistensielle spørsmål. Eksempler på eksistensiell mening er å

betrakte funksjonshemningen som en naturlig del av livet fordi det kan skje alle som får barn, eller å tro på at den er skjebnebestemt, en straff, en meningsfull utfordring, en meningsløs tilfeldighet, en overveldende byrde, eller noe som er forårsaket av egne eller andres feilgrep. Album (1996) peker på tilsvarende tolkninger og vurderinger om rettferdigheten av sykdom. Sykdom kan føles som en urettferdig hendelse, men hva som skal til for å fortjene den er uklart. En annen og mer positiv mening med å få et funksjonshemmet barn kan være opplevelsen av å vokse som menneske.⁸

Både Clausen (Clausen & Eck 1996) og Album (1996) peker på en trang til å bebreide eller å tildele noen skyld. Skylden blir plassert hos noen som skulle handlet annerledes og gjerne på et tidligere tidspunkt. Hvis legen, som burde oppdaget symptomene før, hadde stilt en tidligere diagnose så ville situasjonen vært bedre i dag. Foreldre kan bebreide hverandre for å ha oversett tegn på at noe var galt i barnets utvikling. De kan klandre seg selv eller partneren for å ha gjort noe feil, og som de tenker kan ha forårsaket funksjonshemningen. Røyking under svangerskapet er et nærliggende eksempel på hva et slikt feilgrep kan være. Det er heller ikke uvanlig å stille spørsmål om det er en selv eller partneren som er «skyld» i funksjonshemningen, gjennom å være det biologiske opphav. I likhet med at det er uklart hvordan en gjør seg fortjent til sykdom, er det heller ikke rasjonelle tanker som ligger bak å ansvarliggjøre for arveanlegg. Spørsmålene om skyld og ansvar oppstår fordi det kan være lettere å bære at noen er ansvarlige for noe, enn at årsaken er ukjent, tilfeldig eller meningsløs (Clausen & Eck 1996:31).

5. Funksjonshemning som et kjennetegn for hvem vi er

Hvem er barnet vårt og hvem er vi som foreldre til barnet? Spørsmålene gir svar som handler om to forhold, betegnet som henholdsvis sosial identitet og subjektiv identitet. Det vil si forestillinger om hvem vi er for andre og hvordan vi ser på oss selv. I denne sammenhengen er det snakk om hvordan foreldre ser barnets identitet og egen identitet.

En funksjonshemning kan forstås som et stigma, det vil si et kjennetegn ved individet som gjør at vi kan skille det ut fra andre som ikke har tegnet. Begrepet stigma er negativt ladet. Å være stigmatisert innebærer å bli oppfattet som annerledes og stereotypisk, i negativ forstand (Goffman 1963). Funksjonshemninger eller medisinske diagnoser er kjennetegn som ikke nødvendigvis blir assosiert med noe negativt. Likevel blir ofte funksjonshemning fremhevet som en så sentral egenskap at det blir menneskenes «master status» (Becker 1963). Det vil si at det blir lagt vekt på alt som er

⁸ Jfr. kapittel 2 om mestring og positiv revurdering.

likt og ensartet ved dem som har et bestemt kjennetegn, mens andre kjennetegn og statuser får underordnet betydning. Grue (1998:42) eksemplifiserer dette ved å peke på at vi snakker om den funksjonshemmede kunstneren eller akademikeren, selv når funksjonshemningen er uvesentlig for statusen i en bestemt sammenheng. Beskrivelsen av Prader Willi syndrom i kapittel 3 er et eksempel på en meget stereotypisk forståelse. I fremstillingen er det bare særtrekk knyttet til diagnosen som kommer frem, og menneskene som bærer diagnosen forsvinner. I kapittel 4 gikk det frem hvordan foreldre kan oppleve stigmatisering som en negativ konsekvens ved å få stilt en diagnose.

Når mennesker kommer sammen, ansikt til ansikt, så kommer også ofte andre egenskaper til syne enn det fordomsfulle forventninger skulle tilsi (Goffman 1963). Det er vanskelig å opprettholde stereotype forestillinger når man lærer mennesker å kjenne, rett og slett fordi forenklinger i regelen ikke holder mål i konfrontasjoner med virkeligheten (Christie 1989). Sætersdal betegner dette som at «nærhet tøyser normalitetens grenser» (Clausen et al. 1998:170). Foreldre er nær sine barn. De opplever det unike og spesielle ved barnet; og de vil ha begreper om trekkene som skiller fra andre barn som er funksjonshemmede, eller fra andre med samme diagnose. Undersøkelser av foreldres reaksjoner på å få et funksjonshemmet barn støtter tanken om at nærhet skaper aksept, forståelse og positive holdninger (Clausen et al. 1998:171).

Spørsmålet, som ligger til grunn for begrepene det her handler om, er hvem er mitt barn? Svarene vil kunne stå i kontrast til hvem barnet er for andre. Mennesker som står den stigmatiserte nær kan også oppleve stigmatisering: «(...) *the parent of the cripple, the friend of the blind and the family of the hangman, are all obliged to share some of the discredit of the stigmatized person to whom they are related*» (Goffman 1963:43). Foreldre vil antakelig danne seg en subjektiv identitet som står i forhold til eget syn på barnet. For dem er barnet kanskje Lina, eller Lars, som er helt spesiell og unik, men også funksjonshemmet. Bildet kan komme i konflikt med forestillinger andre kan ha om dem som foreldre til et barn som først og fremst er funksjonshemmet, eller bærer av en diagnose. Vi så i kapittel 4 hvordan en mor følte at en diagnose lett ville plassere barnet hennes i en boks.

Forholdet mellom forestillingene

Begrepene om syndromet er ikke styrt av krav til system og konsistens, men av formålet de tjener. Som analytiske kategorier kan de skilles fra hverandre og eksistere uavhengige av hverandre (Album 1996). Denne studien foku-

serer på individets reaksjoner på møter med omgivelsene. I tolkningen av slike møter, hvor individet gjør vurderinger og definerer situasjoner, kan det være relevant å se forestillingene i sammenheng. De kan komme i konflikt hverandre, nettopp fordi de ikke nødvendigvis er en del av et system som henger sammen. Nærmere bestemt kan en situasjon tolkes som relevant for spørsmål tilhørende flere forestillinger, som altså ikke trenger å passe sammen. Situasjoner kan dermed også utløse opplevelser av indre konflikt. Hvis en type forestilling får mye bekreftelse kan det kjønes truende ut for forestillinger som får lite. Poenget kan illustreres ved et tenkt eksempel på hvordan en beskrivelse av symptomer på diagnosen Prader Willi syndrom, som den i kapittel 3, kan bli forstått som svar på vidt forskjellige spørsmål.

Det er åpenbart at beskrivelsen av kjennetegn på Prader Willi syndrom gir svar på hva som objektivt skjer i og med kroppen, og at den kan gi en viss forståelse for barnets syndromuttrykk. Beskrivelsen vil videre kunne gi en ønsket forutsigbarhet omkring utviklingen, og danne et utgangspunkt for å organisere hverdagen hensiktsmessig. Imidlertid kan fremstillingen virke truende på eventuelle forestillinger om mening, fordi årsaken blir presentert som tilfeldig. Den er i tillegg så stereotypisk, gjennom et ensidig fokus på fellestrekk, at den kan true en forestilling om barnet som subjekt. Betyr beskrivelsen at barnet er en av flere som utgjør en ensartet gruppe? Hvilke variasjoner finnes egentlig blant mennesker med syndromet? Det kan også være at perspektivet på mulighetene for livsutfoldelse blir vel dystert som følge av den typen informasjon. Poenget er at informasjon kan tolkes som svar på spørsmål av en helt annen karakter enn det den har som formål å forklare.

Begrepsmodellen blir et utgangspunkt for å forstå hva foreldrene lurer på, og for å forstå ulike reaksjoner knyttet til informasjon som ble gitt på Frambu. Ved å forutsette at foreldre har mange begreper om funksjonshemmingen, som også kan være motstridende, åpner det for forståelse av tilsynelatende selvmotsigende reaksjoner. Utfra modellen er det mulig å tenke seg hvordan foreldre f.eks. både kan ønske og frykte kunnskap om Prader Willi syndrom. I de følgende avsnittene handler det om hva foreldrene selv fortalte om forventninger og ønsker om hjelp fra Frambu.

Ønsker og forventninger til Frambuoppholdet

Hvorfor valgte foreldrene å reise på informasjonsopphold, hva var deres ønsker og forventninger? Virket muligheten til å møte andre familier motiverende for å tilbringe tolv dager på Frambu, var det kanskje nettopp derfor

de reiste dit? Ønsket foreldrene medisinsk kunnskap om syndromet, en verifisert diagnose eller kjennskap til sine rettigheter? Var det noen som dro til Frambu av andre grunner, f.eks. for å kople av og få litt ferie fra hverdagen? Var det noen som ikke ønsket å dra, men som hadde blitt presset av hjelpere i systemet? Visste foreldrene hva de ville ha hjelp til?

Foreldrene kan grovt sett deles inn i tre grupper etter hvilke forventninger de hadde til informasjonsoppholdet. For det første var det foreldre som kom med et ønske om å få sikkerhet omkring diagnosen. For det andre var det småbarnsforeldre hvis ønsker ble uttrykt i generelle ordelag om at de ønsket å møte andre familier i samme situasjon, og å få kunnskap om alt det som var verdt å vite. For det tredje var det foreldre med litt eldre barn, som hadde vært på Frambu tidligere og som, ikke uventet, hadde mer konkrete ønsker om hjelp rettet mot både fagpersoner og andre foreldre.

Foreldre til barn uten klar diagnose

Foreldre til barn som hadde hatt Prader Willi syndrom som en «arbeidsdiagnose», anvendt i større eller mindre grad i det lokale hjelpeapparatet, hadde forventninger om å få klarhet i om diagnosen var riktig. Hvilket utfall foreldrene konkret ønsket seg var forskjellig. I det første eksempelet nedenfor begrunner en mor hvorfor hun ønsket at hennes sønn skulle komme hjem fra Frambu med en sikker diagnose:

Det var en lege som syntes han liknet veldig på Prader-Willi-barn. Det syntes jo jeg også figurmessig og det med matlysten, men det er noe med det å akkurat ha diagnosen. (...) Jeg håpet at når Erik fikk diagnosen så skulle noen (på Frambu) si at da reagerer han sånn og sånn, veldig sånn konkret hvor langt han kan komme og så videre. Hvilke forventninger kan jeg ha? Hva er realistisk?

En grunn til å ønske avkrefteelse er hvis diagnosen ikke synes å stemme, og oppleves som å stå i veien for å se det spesielle ved hvert enkelt menneske: «Jan er Jan uansett» og «Jeg søkte på grunnlag av at jeg ønsket å få det (diagnosen Prader Willi) 100 prosent avkrefte.» Selv om diagnosespørsmålet var det mest sentrale for disse foreldrene, uansett ønskelig utfall, så virket også muligheten til å treffe andre foreldre motiverende for å reise: «Kanskje jeg kunne møte andre som kunne gi råd og gi råd selv.»

Småbarnsforeldre

Gruppen av småbarnsforeldre hadde barn opp til fire år med klar diagnose. Hvor lenge barna hadde hatt diagnosen og barnets alder da den ble påvist

varierte. Ingen av familiene hadde vært på Frambu tidligere. Alle hadde fått anbefalinger om å reise; enten fra foreldre i Landsforeningen, fra fagpersoner i habiliteringstjenesten, på helsestasjonen eller fra flere hold. Foreldrene ville lære mer om diagnosen «for å komme tidlig på banen», og ønsket å møte andre familier. Nedenfor forteller et foreldrepar om sine tanker og forventninger til informasjonsoppholdet:

Far: Vi ble anbefalt å dra av habiliteringstjenesten allerede andre gang vi møtte dem. Da hadde Marie akkurat fått bekrefta diagnosen. De anbefalte oss å søke, vi visste jo ikke noe om det (Frambu).

Mor: Vi visste jo ikke hva et syndrom var engang.

Far: Nei vi gikk fra å være redd for at Marie skulle dø, til å få en beskjed om noe vi ikke hadde noen formening om hva var. Det var lite kjennskap til PW i habiliteringstjenesten, derfor anbefalte de oss å søke.

Mor: Jeg husker vi var så redde. (...)Vi lurte på hvordan vi skulle klare å leve den tida (6 mnd.) uten å vite hva det var. Jeg ville et sted der de kunne fortelle meg hva det var med en gang, men vi innhenta jo mye informasjon sjøl.(...) Vi fikk litt informasjon om Frambu fra foreningen (Landsforeningen for Prader Willi syndrom).

Far: De sa også at vi måtte søke der med en gang, det var vel det første de sa til oss.

Mor: Jeg hadde frykt for å dra dit. Tenkte på at vi skulle se alle de andre, hva kom vi til å møte?

Far: Ja, hvordan var de som var eldre? Vi visste jo ikke noe om hvordan de oppførte seg eller noe sånn. Selv om vi leste litt så visste vi jo ikke.

Mor: (...) Vi så programmet (for oppholdet), det virka veldig tøft. Lurte på hvordan vi skulle klare å lære alt. Det var en frykt for å ikke klare å lære alt det.

Far: Vi gleda oss jo...Det var jo det at vi skulle lære om det som feilte Marie. Det å treffe andre foreldre...Vi hadde ikke sånne kjempe forventninger, vi var litt reserverte. Vi håpa det skulle gi oss noe.

Historien er illustrerende for gruppen av småbarnsforeldre på mange måter, og inkluderer de fleste poengene som ble trukket frem av andre. For det første hadde foreldrene fått sterke anbefalinger om å dra til Frambu, både av fagpersoner på lokalt plan og av Landsforeningen. Alt de hadde hørt om institusjonen var positivt. Kunnskapen i hjelpeapparatet var begrenset og derfor måtte informasjon om diagnosen skaffes på egenhånd. I tillegg til et

ønske om å møte andre foreldre, ble det uttrykt en spenning forbundet med å møte barn og voksne med Prader Willi syndrom. Hensikten med å reise til Frambu var å lære om «det som feilte» barnet. Det skumle var om de ville klare å lære alt som burde læres. Til sist ser vi en litt avventende holdning: Hvis det *ikke* var noe å hente så var de forberedt og hvis det var noe å hente så ville det være bra. I alle fall var det ikke verdt å ta sjansen på å la være å reise til Frambu, fordi det kunne bety det samme som å gå glipp av noe viktig. Alle anbefalingene pekte i den retning.

Noen opplevde helt klart at tingene var mer på plass rundt barnet enn det som går frem av historien ovenfor. Enkelte foreldre var tilfredse med den hjelpen de fikk, selv om de syntes det var slitsomt å forholde seg til systemet. Kjennetegnet for de tilfredse var en tillit til at lokale fagpersoner hadde utformet et tilstrekkelig godt hjelpetilbud til barna. De hadde endog opplevd at hjelpere i systemet hadde tilegnet seg noe innsikt i problematikken knyttet til Prader Willi syndrom. Fornøyde foreldre var mindre spente på det faglige programmet. Tankegangen var at de fikk se om det kom opp noe nytt av betydning, samtidig som en kvalitetssjekk av de eksisterende tilbud ville virke betryggende. Forventningene til å møte andre familier var nok sterkere. I likhet med de andre småbarnsforeldrene bar de med seg spørsmål om hvordan andre, som de kunne identifisere seg med, hadde taklet forskjellige ting, som det å få flere barn, ekteskap og sosialt liv.

Frambuveteraner med større barn og definerte ønsker

Foreldrene som hadde vært på Frambu tidligere kom nå tilbake med ett eller flere konkrete problemer som de ønsket seg hjelp til å håndtere. I tillegg hadde de gjerne et generelt ønske om å oppdatere kunnskap. Hvis det eksempelvis hadde kommet et nytt legemiddel på markedet ville de henge med. Også for veteranene virket muligheten til å møte andre familier motiverende for å reise til Frambu. Nedenfor forteller en av veteranmødrene om flere ønsker for oppholdet, men de var definerte, og i den grad de var knyttet til spesielle utfordringer også konkrete:

Det var ikke mulig å ha en eneste samtale for oss andre. Hvis vi (ektefellene) forsøkte å prate sammen så avbrøt han, og hvis han ikke fikk svar så ble det rabalder. Det var ganske uholdbart. Også har han en lillesøster som begynte å ta etter, så det ble dobbelt opp. Vi ble redde for at vi skulle få det sånn for alltid. Han er en intelligent og smart gutt og likevel så kunne han ikke forstå de enkleste ting. Det ble mye kjefting og uhygge, så det ønsket vi hjelp til. Og så var det også det at han skulle begynne på skolen. Vi ønsket å møte andre foreldre og også for han selv, siden han har blitt så stor. Vi har merket at PW-barna liker å være

sammen, det er helt spesielt for Tom. Så det å knytte flere kontakter var også viktig. Og også å få en vurdering av fagfolk; vi ønsket å snakke med psykolog om hvordan vi håndterte Tom. Det var sånn i hovedtrekk hvorfor vi ønsket å komme dit.

Foreldrene hadde et spesielt ønske om å få hjelp til å møte atferden til sønnen Tom. Mer generelt ønsket de å knytte kontakter. En annen grunn til å reise var at Tom skulle begynne på skolen, uten at det ble kommentert nærmere. For foreldre med funksjonshemmede barn er overganger fra én fase til en annen spesielt krevende. Problemstillinger som oppstår i den forbindelse var en typisk grunn til at veteranene hadde reist på informasjonsopphold enda en gang. Overgangene kunne være håndfaste og forbundet med endringer i ytre rammer om hverdagen, slik som at barna skulle begynne på skolen. Eller overgangene kunne handle om nye faser i barnets utvikling: «Jeg ønsket å lære om puberteten. Han er min første så jeg er lik null når det gjelder det. Når han har PW, så er det enda vanskeligere.» I ett tilfelle var det en mor som gjerne ville over i en ny fase. Hun ønsket å gå fra å være hjemmearbeidende til å bli yrkesaktiv. I kommunen fantes ingen tilfredsstillende tilbud etter skoletid, og mor opplevde derfor at hun ble forhindret fra å arbeide. Spørsmålet var om noen på Frambu kunne hjelpe henne med å løse problemet.

Familien Larsen ville til Frambu hovedsakelig fordi sønnen deres hadde problemer med søsteren som har Prader Willi syndrom: «Hver gang han gikk inn i en konfrontasjon med henne så tapte han, for hun gir seg aldri. Det går ikke an å vinne en konfrontasjon med en som har Prader Willi. Han tok det personlig og ble lei seg fordi hun aldri hørte på han.» Foreldrene ønsket selv å få råd om hvordan de kunne gripe inn i konfliktene, men ville også at sønnen deres skulle få hjelp til å takle konfrontasjoner med søsteren. I tillegg var målet å oppdatere seg på den medisinske fronten, samt å møte gamle og nye kjente. Ønsker og behov var klart definerte.

Oppsummering

Foreldre trenger kunnskaper og begreper som gjør at barnets funksjonshemning får en plass i livet. På den bakgrunn ble det presentert fem begrepskategorier. Kategoriene tok utgangspunkt i spørsmål om hva syndromet er som et objektivt og kroppslig fenomen, dets utvikling og behandlingsalternativer; dernest hvordan syndromet kommer til uttrykk hos barnet; hvordan det vil hindre livsutfoldelse; hva som er meningen med å være

foreldre til et funksjonshemmet barn; og til sist var spørsmålet hva funksjonshemningen betyr for hvem barnet og foreldrene er.

Det var like mange forskjellige forventninger til Frambuoppholdet som det var deltakende foreldre. Likevel dannet det seg noen klare mønstre som fulgte trekk i familienes situasjon. Diagnosespørsmålet var viktigst i de tilfellene hvor det ikke var avklart. Enten ønskesituasjonen var å komme hjem fra Frambu helt med, eller helt uten, diagnose så var håpet å få et klart svar. Småbarnsforeldrene hadde alle blitt anbefalt å reise til Frambu. De hadde et vagt grep om forventningene, men håpet på det beste og var samtidig litt redde for hva som vil møte dem. Mest av alt var ønsket å få vite alt som var verdt å vite. Veteranene var bevisste på hva de trengte hjelp til. De hadde også grunn til å forvente seg det de gjorde fordi de hadde deltatt på opphold tidligere. Mer generelt ønsket veteranene en oppdatering av kunnskap og å møte andre familier. For alle foreldre var tilfredsheten med lokalt hjelpeapparat viktig for hvor sterke forhåpninger de hadde til at noe skulle bli bedre etter Frambu.

6 Rammer og organisering av informasjonsoppholdet

Tema for dette kapittelet er hvordan informasjonsoppholdene er utformet og i hvilke omgivelser de finner sted. Hvordan oppholdene er utformet og organisert, blir satt i sammenheng med analyser og teori som er presentert tidligere, og med de kommende analysene. Det blir også pekt på hvordan premisene for organiseringen av oppholdet står i forhold til politiske målsettinger. Fremstillingen skal gi et bilde av miljøet foreldrene befant seg i mens de var på Frambu, og av prinsippene for organisering.

Program og organisering

Ansvarlige

Frambu hadde to tverrfaglige og ett pedagogisk team da det aktuelle oppholdet ble arrangert. For hvert opphold hadde ett av de tverrfaglige teamene ansvar for utformingen av det faglige programmet. Ansvarlig team ved oppholdet for Prader Willi syndrom bestod av en sosionom, spesialpsykolog, ergoterapeut, spesialpedagog, fysioterapeut og lege. Spesialpedagoger var faglige ledere av den pedagogiske seksjonen som har ansvaret for barna i skolen og barnehagen. Pedagogene jobbet overfor barna i samarbeid med miljøarbeidere, lærlinger og hjelpere som også tok seg av barna om ettermiddagene og kveldene. Miljøarbeiderne stod for sosiale arrangementer og aktiviteter for barna.⁹ Oppholdskontaktene fungerte som et mellomledd mellom fagpersoner og deltakere, og var sistnevntes kontaktpersoner på Frambu. Kontaktene var ansvarlige for samværet mellom foreldrene og var sammen med dem på kveldstid. Kjøkkenpersonalet tilberedte og serverte en diett som var tilpasset diagnosegruppen.

Hvordan deltakerne ble valgt ut

For å få komme til Frambu er det nødvendig å søke seg til et opphold som er organisert med utgangspunkt i en relevant diagnosegruppe. I det aktuelle

⁹ Det er fremdeles tre fagteam på Frambu, men de samarbeider om planleggingen og gjennomføringen av informasjonsoppholdene. For en nærmere oppdatering se www.frambu.no.

tilfellet var det altså Prader Willi syndrom.¹⁰ Det var ikke et vilkår at diagnosen var verifisert,¹¹ men legeerklæring var påkrevet. Utvelgelse skjer fremdeles slik at legene først siler ut aktuelle deltakere ifølge medisinske vilkår. Deretter foregår en prioritering mellom søkerne. Prioriteringen skjer i samarbeid med gruppens interesseorganisasjoner, som ofte vil ha kjennskap til de enkelte familiers situasjon og behov for opphold. Dersom det ikke er plass til alle søkerne, blir det lagt vekt på funksjonshemningens alvorlighetsgrad, grad av kontakt med og tilgjengelighet av lokalt hjelpeapparat. Videre blir det lagt vekt på spesielle behov som skyldes familieforhold. Søkere som ikke har vært på opphold tidligere, vil som regel bli prioritert (se også www.frambu.no).

Innkomstsamtaler og konsultasjoner

I løpet av de første to dagene av oppholdet deltok alle familiene i en såkalt innkomstsamtale med to fagpersoner. Alle medlemmer fra familiene deltok. Formålet med samtalen var å kartlegge familiens spesielle behov og ønsker for oppholdet. Utover innkomstsamtalen var det ingen automatikk i å få konsultasjoner med noen av fagpersonene. På bakgrunn av kartleggingen av familiens livssituasjon ble det imidlertid eventuelt foreslått konsultasjoner. Familien kunne selv ytre ønsker om spesielle konsultasjoner, både under innkomstsamtalen, og senere i oppholdet gjennom oppholdskontakten. Innkomstsamtalene dannet utgangspunkt for rapportene som ble skrevet og sendt med familiene hjem.

Forelesningene

Nedenfor følger en gjengivelse av forelesningsplanen for oppholdet, med tittel og foredragsholders profesjon. Forelesningsrekken blir kommentert avslutningsvis i kapittelet, men innholdet av de enkelte forelesningene behandles ikke nærmere.¹²

¹⁰ Oppholdene kunne også være for flere diagnosegrupper av gangen, men ikke i det aktuelle tilfellet. I dag er tilbudet utvidet til å omfatte sjeldne tilstander med ukjent diagnose. «Målgruppen er barn under 16 år med uidentifisert encefalopati(hjerneskode) med lettere eller alvorlig grad av psykisk utviklingshemning. Barna bør være utredet på minimum regionsnivå (regionsykehus, barnehabilitering m. v.)» (www.frambu.no 2001).

¹¹ En av tjenestene er å forsøke å bekrefte eller avkrefte sjeldne diagnoser (Frambu-katalogen 1998/99:1).

¹² Det blir heller ikke gjort i neste kapittel med mindre det gjelder forhold trukket fram av foreldrene.

1. Lege: «*Medisinsk informasjon om Prader Willi.*»
2. Klinisk ernæringsfysiolog: «*Presentasjon av Smågruppesenteret – Rikshospitalet.*»
3. Klinisk ernæringsfysiolog: «*Kosthold og diett – teori og praksis, praktisk bruk av matvaretabell.*»
4. Fysioterapeut: «*Fysioterapi – fysisk aktivitet.*»
5. Pedagog: «*Rettigheter i skole og barnehage*», «*Voksenopplæring*» og «*praktisk tilrettelegging i skolesituasjonen.*»
6. Sosionom: «*Rettigheter etter Lov om folketrygd*» og «*sosiale tiltak.*»
7. Spesialpsykolog: «*Familien og Prader Willi. utfordringer i hverdagslivet.*»
8. Lege: «*Arv og Prader Willi syndrom.*»
9. Pedagog: «*Atferd.*»
10. Spesialpedagog: «*Hverdagsproblemer/søsken.*»

Gruppesamtaler

Gruppesamtaler var en del av det faste programmet ved informasjonsoppholdet. Foreldrene ble gruppert etter alderen på barna, slik at deltakerne i samtalerne skulle ha et likere utgangspunkt. En fagperson ledet samtalerne og temaene som ble behandlet var tilpasset de forskjellige gruppene. Avhengig av fagpersonene var temaene i forskjellig grad fleksible i forhold til gruppens ønsker. Tanken bak gruppene var å få til en dialog og utveksling av erfaringer, i et forum som var tilrettelagt for en viss grad av intimitet og åpenhet. Gruppelederne skulle forsøke å ivareta alles interesser og behov. De svarte på mer personlige spørsmål, fra enkeltpersoner, dersom de var av relevans og interesse for de andre i gruppen.

Barnas program

Barna var på skolen eller i barnehagen i ukedagene. I skolen jobbet barna etter en faglig plan fra skolen hjemme. Barna med diagnose lærte i tillegg om sin egen funksjonshemming, etter et nivå som skulle være tilpasset egne forutsetninger. Det ble også holdt gruppesamtaler for søsken uten diagnose. I gruppene snakket de om å ha en funksjonshemmet bror eller søster. Både i skolen og i barnehagen deltok barna i en rekke aktiviteter, som blant annet svømming og klatring. Det uttalte målet var at barna skulle lære om sin egen situasjon, få prøve seg på nye aktiviteter og ha det fint i løpet av oppholdet.

Rapporter og oppfølging

Etter Frambuoppholdet ble det utarbeidet rapporter, både fra det tverrfaglige- og det pedagogiske teamet. Rapportene ble sendt til legen som skrev legeerklæringen i søknaden, og eventuelt til fysioterapeut og det pedagogiske miljøet rundt barnet. Praksis varierte litt etter familiens situasjon og ønsker. Familien fikk også en egen rapport, som de kunne bruke som de ville.

Frambu verken har eller hadde noe formelt oppfølgingsansvar. I følge fagpersonene hendte det likevel i praksis at de kontaktet personer og instanser i lokalmiljøet på vegne av familiene. Enten råd og anbefalinger fra Frambu kommer direkte eller indirekte er de ikke formelt bindende for noen instanser. Gjennomslagskraften hviler på en eventuell anerkjennelse av ekspertise som gyldig beslutningsgrunnlag, og en tro på at det nettopp er ekspertise som blir formidlet fra Frambu. Fagpersoner fra Frambu reiser også ut til kommunene på forespørsel. De vil da informere om den sjeldne funksjonshemmingen eksempelvis til grupper av fagpersoner som arbeider rundt et barn, eller til skoleklasser. Slike forespørsler til fagpersoner på Frambu kan komme på initiativ fra foreldre så vel som fra kommunale instanser. Etter oppholdet kunne foreldrene rette spørsmål til Frambu om hvor de kan henvende seg for å få hjelp til ulike problemer. Utover det nevnte måtte foreldrene selv følge opp informasjon og anbefalinger fra Frambu.

Møteplassen

Å være en møteplass er et av Frambus offisielle mål (Virksomhetsplanen 1998, Frambukatalogen 1998–99 og 2000–2001). En rekke forskjellige mennesker samles under samme tak, og får dermed anledning til å møte hverandre og til å utveksle erfaringer. Felles for menneskene som deltar på møteplassens arena er at de enten ønsker å lære om en bestemt diagnose, eller har en kunnskap som de skal formidle til andre.

Hvem var samlet og kunne treffe hverandre på møteplassen i løpet av Prader Willi-oppholdet? Der var fagpersoner fra Frambu som hadde kunnskap om diagnosen, fagpersoner som kom til Frambu fordi de hadde spesiell kunnskap om diagnosen og skulle *lære bort*, og der var fagpersoner som kom til Frambu fordi de skulle *lære om* diagnosen. I et aldersspenn fra tre måneder til 50 år var der mennesker som hadde, og noen som kanskje skulle få, diagnosen Prader Willi. Der var foreldre til mennesker med Prader Willi syndrom, som var fra spedbarnsalderen og opp til 25 år. Noen få av foreldrene hadde barn som ikke hadde en klar diagnose. Der var videre søsken, til barn og ungdom som har Prader Willi syndrom, som var i alderen

fra to til 10 år. Til sist var der enkelte andre omsorgspersoner til barna, som f.eks. besteforeldre eller «filletanter».

Innenfor den beskrevne rammen er det et stort spenn. Det handler om mennesker med ulike interesser, forskjellig yrkesmessig bakgrunn, ulike familiekonstellasjoner, og som er fra ulike steder av landet, har forskjellige erfaringer i forhold til hjelpeapparatet, har ulik språklig bakgrunn, har barn som har fått diagnoser på helt forskjellig tidspunkt, og blant dem som har diagnosen er funksjonsnivået varierende. En kan tenke at det har funnet sted utallige møter mellom mennesker i løpet av de 12 aktuelle dagene. Så er spørsmålet om møtene fikk betydning i ettertid.

Tilrettelegging, aktiviteter og rekreasjon

Frambuoppholdet var tilrettelagt slik at deltakerne skulle få en mest mulig reell mulighet til å ta del i programmet. Foreldre skulle derfor slippe noe av ansvaret for å gjøre tilpasninger i forhold til barnet. Blant annet var det ikke mat tilgjengelig utenom måltidene, heller ikke for dem uten diagnose. Kostholdet var for øvrig i tråd med anbefalinger som tar utgangspunkt i diagnosen. På dagsplanene var det satt av tid til adspredelse og aktiviteter uten et pedagogisk innhold, slik som svømming, turgåing og teater. Det var mulig å få barnevakt etter behov og ønsker.

Særtrekk ved modellen

De fleste (7) av forelesningene tok utgangspunkt i diagnosen og kan plasseres innenfor en habiliteringstankegang. Et typisk trekk ved habiliteringsinnsats er at den er tverrfaglig og setter inn tiltak overfor den funksjonshemmede. Den ene forelesningen om rettigheter til hjelp beveget seg utenfor en habiliteringstankegang, fordi den blant annet tok utgangspunkt i Lov om folketrygd. Loven er rettighetsbasert og skal bidra til å gjøre situasjonen til individer og grupper av individer bedre. Tiltakene som settes i kraft med utgangspunkt i Lov om folketrygd skal altså bidra til en miljømessig tilpasning overfor den enkelte. Motsatt skal habiliteringsinnsatsen bidra til bedre tilpasning hos den enkelte.

Når informasjonsoppholdene retter seg mot hele familien, så må de være tuftet på en forestilling lik den som kommer til uttrykk gjennom begrepet «den funksjonshemmede familie» (Ingstad & Sommerschild 1984). Begrepet bygger på en forutsetning om at alle familiemedlemmer påvirker hverandre gjensidig. Imidlertid handlet forelesningsrekken først og fremst om hva foreldrene kunne gjøre for barnet, og ikke hvordan de selv kunne

løse eventuelle egne konflikter som følge av situasjonen. To av forelesningene rettet seg mot familielivet, men også disse knyttet temaene til diagnosen. Sammenholdt med utfordringene foreldrene beskrev, er det områder som ikke ble dekket gjennom det offisielle programmet. Eksempelvis gjelder det følelsesmessige reaksjoner på å få et funksjonshemmet barn.

Hvordan informasjonsoppholdet påvirker individer til å påvirke egen situasjon er tema for analysene i neste kapittel. I følge Lazarus (1991a) må en vellykket påvirkning av mestringsprosesser stå i forhold til den enkeltes problemer, motivasjon, ressurser og situasjon. Jo større grad av felles program, dess vanskeligere vil det være å treffe den enkelte i forhold til slike forutsetninger for endring gjennom mestring. På Frambu var familiene utenfor sitt vanlige miljø i tolv dager, og de mottok informasjon som var ment å gjøre livet lettere i hjemmemiljøet. Et viktig trekk ved situasjonen på Frambu var altså at konteksten var en annen enn den de langsiktige endringene rettet seg mot. Det ville dermed dreie seg om foregripende mestring. Usikkerheten dette representerte forsterkes av at Frambu ikke har beslutningsmyndighet. Institusjonen ville ha begrensede muligheter til å påvirke de miljømessige betingelser som foreldrene sto overfor, eksempelvis når det gjaldt forholdet til hjelpeapparatet. En påvirkning av slike ytre betingelser ville eventuelt skje indirekte gjennom at rapporter eller kunnskap og anbefalinger, som ble formidlet av foreldre, ble tatt til følge. Imidlertid var informasjonsoppholdet også åpent for lokale fagpersoner. Dersom fagpersoner fra hjemmemiljøet deltar, skjer en slags direkte påvirkning av foreldres mestringsbetingelser. På oppholdet for Prader Willi syndrom var det få familier som hadde med seg fagpersoner fra hjemmekommunen. Hvorfor det var slik er et tema som blir berørt mer spesielt i kapittel 9.

Det er et offisielt mål for Frambu å være en møteplass, og nettopp det ble tillagt stor betydning av fagpersonene da de filosoferte over hva et Frambuopphold kan tilføre sine deltakere. Møteplassen motiverte også foreldrene til å reise til Frambu. Ett av spørsmålene som blir belyst i neste kapittel er på hvilke måter samværet med andre familier var verdifullt for foreldrene.

Avslutningsvis skal informasjonsoppholdet kort plasseres i forhold til viktige politiske målsettinger og tiltak som retter seg mot å påvirke situasjonen til funksjonshemmede og deres familier. Desentralisering av tjenester overfor funksjonshemmede er en generell politisk målsetning. Informasjonsoppholdet representerer et unntak i så måte.¹³ Imidlertid er det også et mål at

¹³ Annen og utadrettet virksomhet fra institusjonen vil være forenlig med målsettingen.

det skal være en viss grad av nasjonal likhet i tjenestetilbudene som ytes lokalt. Gjennom at Frambu yter et landsdekkende tilbud kan virksomheten styrke et slik mål. Det er anerkjent i politiske dokumenter (se f.eks. St.meld. nr. 34 1997) at ulike hjelpetiltak kan være vanskelig tilgjengelig for målgruppene. Ved å gi foreldre kunnskap på feltet kan informasjonsoppholdene bidra til å gjøre aktuelle tjenester mer tilgjengelige. Informasjonsoppholdet bidrar til å styrke målet om å spre kunnskap – både gjennom foreldre og fagpersoner.

Brukermedvirkning er et ideal på to nivåer. For det første omfatter idealet at brukerorganisasjoner skal gis anledning til å delta på et overordnet nivå i utformingen av politikk og tiltak. For det andre gjelder idealet i forhold til utformingen av et tjenestetilbud overfor den enkelte (St meld nr 34 1997). Gjennom dialog med brukerorganisasjonene, og deres representasjon i styret, ivaretas en viss brukerstyring av tilbudene fra Frambu (se også inntakspraksis). Hva som er et mer interessant spørsmål i denne sammenheng er om informasjonsoppholdet, gjennom å formidle kompetanse, kan bidra til å styrke foreldrenes brukermedvirkning.

Det er en politisk målsetning å støtte det som blir kalt likemannsarbeid i brukerorganisasjonene. Likemannsarbeid innebærer en anerkjennelse av at mennesker som befinner seg i en liknende, og utfordrende, situasjon kan ha utbytte av å komme sammen for å utveksle erfaringer (St.meld. nr. 34 1997). Ulike selvhjelpsgrupper er tiltak som ofte kommer i stand for å hjelpe mennesker i en felles og antatt vanskelig situasjon. Innen helsevesenet har f.eks. gruppesamtaler vært anvendt som et ledd i behandlingen av pasienter med såvel somatiske som psykiske lidelser (Clausen & Eck 1996). Det uvanlige med informasjonsoppholdene er kombinasjonen av å gi informasjon basert på faglig kompetanse og tilretteleggingen for formelt og uformelt samvær mellom familiene. Forebygging av psykososiale problemer hos funksjonshemmede og deres familier er det konkrete målet med å stimulere til likemannsarbeid (St.meld. nr. 34 1997). Informasjonsoppholdene representerer en «likemannsarena». Det er interessant at det å legge til rette for likemannskontakt blir fremhevet som et virkemiddel hvis hensikt er å forebygge psykososiale problemer, et tema som ikke var prioritert i det faglige programmet for informasjonsoppholdet på Frambu.¹⁴

¹⁴ Området har i større grad blitt tematisert ved senere opphold.

7 Opplevelser fra informasjonsoppholdet

Foreldrene samlet seg mange erfaringer, opplevelser og inntrykk i løpet av den tiden de var på Frambu. I dette kapittelet skal vi se nærmere på noen av hendelsene som ble beskrevet, og forstå dem i lys av hvordan de påvirket mestring. Situasjonene som blir trukket frem er det som innenfor et kontekst-avhengig mestringsperspektiv blir kalt for provokasjoner (Lazarus 1991b). Provokasjoner er enhver hendelse som en person opplever som betydningsfull for hvordan hun eller han har det, enten det gjelder på godt eller vondt. Betydningen kan også vise til en forespeiling av fremtidige forhold.

I dette kapittelet er målet for det første å finne ut hvilke typer opplevelser på Frambu som ble stående som viktige for foreldrene. Dermed er hensikten å se nærmere på hvilken måte hendelsene var viktige, sett i forhold til mulighetene for endring gjennom å mestre. Mestring betegner alle forsøk på å møte utfordrende situasjoner, selv om strategien ikke er god, eller resultatet positivt. Mestringsprosesser kan endre forholdet mellom person og miljø rent faktisk eller gjennom meningsendring. Begge deler forandrer den tidligere følelsesmessige tilstanden. Mestringen vil både kunne rette seg mot å håndtere utfordrende situasjoner på Frambu, og mot å forholde seg til tenkte situasjoner i fremtid og hjemmemiljø.

Det er to hensyn som har vært bestemmende for hvilke eksempler som blir trukket frem i dette kapittelet. For det første er ønsket å gi et grunnlag for å vurdere betydningen av grunnpilarene i Frambus virksomhet: Formidling av faglig fundert kunnskap og informasjon, samt å være en møteplass for mennesker med en sjelden diagnose og deres pårørende. Nærmere bestemt skal vi gå inn på de konkrete elementene som foreldrene mente var betydningsfulle. For det andre er ønsket å dekke ulike oppfatninger blant foreldrene om de samme fenomener eller situasjoner. Eksempelvis vil slike oppfatninger kunne gjelde forskjellige opplevelser av samværet mellom familiene. Selv om målet er å formidle opplevelser fra Frambu, så vil disse gjenspeile tema og problemstillinger som var viktig for foreldrene i deres liv. Kapittelet kan derfor også leses for å lære om hva foreldrene bekymret seg over og var opptatt av i sin spesielle situasjon utenfor Frambu. Reaksjoner på informasjon og hjelp som foreldrene fikk på Frambu vil kunne ha overføringsverdi til møter mellom pårørende og fagpersoner i andre kontekster.

Forholdet mellom informasjon og mestring

En av forutsetningene for Frambus virksomhet er at kunnskap om, og innsikt i, egen livssituasjon gir bedre mestring og kontroll med eget liv (Frambukatalogen 1998:1). Ett av virkemidlene er å gi informasjon. Imidlertid må informasjon bli til kunnskap, og kunnskapen bli brukt for at den skal kunne bidra til endring gjennom individuell mestring. Én av foreldrene problematiserte dette forholdet: *«Det kommer an på hvordan foreldrene tar i mot og bruker den informasjonen de får. Sant, det er ikke bare å få informasjon, det er jo du som skal gjøre noe med det.»*

En mestringsprosess er kompleks og avhenger av mange faktorer. Derfor er veien fra informasjon til mestring langt fra entydig eller enkel. Frambu har begrensede muligheter for å tilpasse seg den enkeltes behov og ressurser. Dermed blir det et interessant spørsmål hvordan informasjonen «treffer» deltakerne. Før vi går inn på konkrete eksempler, skal det trekkes frem noen grunnleggende forutsetninger for at ytre påvirkning skal bidra til positiv mestring.

Hvis informasjon skal bli kunnskap samt bidra til bedre mestring, så må den for det første være relevant i forhold til personens problemer. For det andre må den gi en ny forståelse eller innsikt. Noen ganger blir ting bedre bare av å forstå på en annen måte, mens ofte krever forandring også handling. Kunnskap må dermed også harmonere med motivasjon for at den skal føre til handling. Endringen må med andre ord være ønskelig fra personen sin side. Samtidig må personen tro på at det er mulig å gjennomføre de handlingene som er påkrevet for å nå endringsmålet. I tillegg må fremgangsmåten som blir valgt også virkelig føre til det ønskelige resultatet. En person må altså tro på egne ressurser og at ytre betingelser er tilstede for at det skal være meningsfullt å forsøke noe. Dernest må troen stemme overens med de faktiske forholdene (Lazarus 1991a).

Det kan være vanskelig å vurdere enkelte av de faktiske forholdene mens man er på Frambu, langt borte fra hjemmemiljøet. Særlig vil det være vanskelig å ta stilling til mulighetene for å gjennomføre anbefalinger som involverer andre personers evner og viljer. Det er viktig å minne om at den enkelte kan la være å reagere, så vel som å reagere både positivt og negativt på informasjonen. Reaksjonen er avhengig av hva slags relevans informasjonen blir oppfattet å ha, enten det gjelder umiddelbart eller på sikt. De følgende avsnittene gir konkrete eksempler på hvordan foreldrene opplevde at informasjon virket på dem.

Ny forståelse

Ny forståelse er en av forutsetningene for at det skal skje endring gjennom mestring. I dette avsnittet skal det handle om to eksempler der foreldre fikk erkjennelser som kan føre til langsiktige og positive forandringer. Enten gjennom nye stabile oppfatninger om egen situasjon eller gjennom etablering av nye handlingsmønstre. I begge tilfellene var reaksjonene positive. Det betyr at foreldrene fikk vite noe de syntes fremmet, eller var forenlig med, verdier, ønsker eller mål de hadde (Se Pervin 1996). I det første eksempelet var ny forståelse en tilstrekkelig betingelse for at situasjonen ble opplevd som bedre. I det andre eksempelet handlet den nye forståelsen om handlingsalternativer i hjemmemiljøet, og det langsiktige utfallet ble derfor mer usikkert.

I kapitlene 4 og 5 gikk det frem hvordan det er vanlig at foreldre spør seg om meningen bak at de har fått et funksjonshemmet barn. Det ble vist til et eksempel på hvordan én av foreldrene i utvalget opplevde seg skyldig i barnets funksjonshemming, og det ble referert til faglitteratur som bekreftet at slike typer reaksjoner er vanlige blant foreldre. En mor fortalte i tråd med dette hvordan hun stadig funderte på hvorfor hennes barn hadde fått Prader Willi syndrom. Hun trodde kanskje at syndromet var arvelig, og søkte etter årsaken i egen familie og i fars familie. Eller kanskje det var henne selv det var noe galt med? Hun fikk et svar på spørsmålene av en lege på Frambu: *«Han (legen) sa at i forhold til det som hadde skjedd med Cecilie, så var det akkurat som å gå ut på gata og bli slått av lynet. Det er noen som får det, og dessverre så var jeg en av dem. Det var en sterk episode.»* Episoden forandret tolkningen som tidligere hadde gitt skyldfølelse. Hun slo seg til ro gjennom å bli fortalt at syndromet beror på en tilfeldighet og ikke er arvelig. For så kunne verken årsaken eller skylden ligge hos henne. Meningsendringen var alene nok til at hun opplevde å mestre situasjonen bedre.

Dette eksempelet kan også tjene som illustrasjon på hvordan «nøytral» informasjon om faktiske forhold kunne virket motsatt. Hvis legen hadde sagt at syndromet nedarves fra mors familie, ville moren opplevd det som en bekreftelse av egen skyldfølelse. Selv om det jo er snakk om en fiktiv skyld fordi man ikke står ansvarlig for sitt genetiske arvemateriale. Men vi gir våre liv mening fra andre kilder enn vitenskapen. Morens skjulte logikk er som følger: Hvis syndromet er arvelig, så er én eller begge foreldre «skyldige», avhengig av hvem tilstanden kommer fra. Hvis derimot tilstanden ikke er arvelig, så opphører spørsmålet om skyld. En annen type informasjon kunne vært av psykologisk art og avkrefte skyldfølelsen på en annen måte. Foreldres skyldfølelse kunne f.eks. vært et tema. I eksempelet ble imidlertid

et spørsmål om mening besvart utfra et perspektiv hvor hensikten nok var å gi en forståelig variant av en vitenskapelig forklaring på et fenomen. Forklaringen ville f.eks. vært relevant i forbindelse med et spørsmål om å få flere barn. I alle fall bidro informasjonen til en mer positiv forståelse. Det var heller ikke nødvendig for kvinnen å omsette noe til handling i hjemmemiljøet. Ofte hender det likevel at man forandrer oppfatning igjen, og ofte må vi også høre noe gjentatte ganger før det sitter. Hvis moren ikke forandrer sin grunnleggende forestilling om skyld, så vil hun kunne finne ny næring til skyldtanker gjennom å tilegne seg informasjon om medisinsk litteratur gjennom internett. Der er det mulig å finne frem til flere referanser til undersøkelser med problemstilling om hvorvidt syndromet gir seg forskjellig utslag etter om det stammer fra en manglende bit av kromosom nr. 15 fra far, eller om det finnes i dobbelt porsjon fra mor (se *Pub Med*: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80>). I kapittel 9 blir det stilt spørsmål ved konsekvenser av at en type informasjon, som i praksis tidligere var forbeholdt fagpersoner, er tilgjengelig for alle som kan bruke internett. Eksempelet ovenfor gir en illustrasjon på hvordan den samme typen informasjon kan tolkes forskjellig avhengig av bakgrunn og forutsetninger hos mottaker.

Neste eksempel gjengir hva en far fortalte om å få en ny forståelse som inkluderer flere aspekter ved mestringsprosesser:

Forelesningene var veldig interessante, for vi visste jo ikke noe på forhånd. Du fikk kolossalt mye informasjon, så visste du ikke helt hvordan du skulle angripe det, så fikk du hjelp til hvordan du skulle bearbeide det, angripe problemstillingen og overføre det til dagliglivet. Så den sammensetningen av fagpersonale som var, der du har alt fra tørr medisinsk informasjon til mer sånn faktisk informasjon om matvarer og kalorier og disse tingene i det daglige, jeg synes det er fenomenalt. (...) Du fikk hjelp til å se tingene på en annen måte. For i det daglige så er det veldig lett å gå seg fast i spor som..., du kommer i faste konflikter som du løser på den og den måten. Så plutselig så får du presentert en annen måte å gjøre det på.

Informasjonen ble tolket på en måte som gjør at den kan bli en ressurs i en langsiktig mestringsprosess: Den var relevant, konkret og praktisk nok for personen som fortalte. Han så en mulighet til å komme ut av faste spor; spor som han tydeligvis mente ikke var like gode som de presenterte alternativene. Han trodde også at han kunne gjennomføre alternativene i dagliglivet. Imidlertid var vurderingene av gjennomførbarheten foregripende. Forandringene måtte eventuelt bli satt ut i livet på et senere tidspunkt og i en

annen kontekst. Beskrivelsen knytter seg til en fase hvor det handler om et potensiale for varig endring.

Skremmende informasjon

Foreldrene ga mange eksempler på at negative følelser ble utløst av informasjon. Det første vi skal se nærmere på er reaksjoner utløst av boken om Prader Willi syndrom (1990), som er gitt ut av Landsforeningen. Strengt tatt har ikke referanser til Landsforeningens bok noe med oppholdet på Frambu å gjøre, men de skal likevel trekkes frem av to grunner: For det første har det pedagogisk verdi å gå nærmere inn på fortellingene fordi det var bemerkelsesverdig mange som brukte boken som et eksempel på hvordan informasjon kunne virke nedbrytende; for det andre beskrev mange av foreldrene boken som en kontrast til positive opplevelser på Frambu. For å få et inntrykk av hva slags informasjon boken inneholder kan det vises til kapittel 3. Beskrivelsen som blir gitt av Prader Willi syndrom bygger for en stor del på Landsforeningens bok. Boken gir en nøktern beskrivelse av typiske problemer som knytter seg til gruppen, og gir anbefalinger om en rekke tiltak som bør settes i verk. I tillegg gis en kort oversikt over mulige offentlige tjenester og stønader. Boken inneholder også innlegg av foreldre om erfaringer de har høstet gjennom å ha et barn med Prader Willi syndrom.

Mange foreldre fortalte altså at de ble stresset og redde av å lese i Landsforeningens bok. Illustrerende er formuleringer som «*skrekken man kunne lese om i den boken*» og «*hvis du vil psyke deg ned er det bare å lese litt*». De negative følelsene betyr at ønsker, mål eller forestillinger ble truet. Det er viktig å merke seg at informasjonen faktisk gir en del svar som er forenlige med foreldrenes begrunnelser for hvorfor det er positivt å ha en medisinsk diagnose. Slik sett er ikke negative reaksjoner gitt. I tillegg er det verdt å minne om at for en del foreldre var diagnosen og prognosen en lettelse fordi de hadde forventet seg noe verre. Også blant disse foreldrene ble det fortalt om negative reaksjoner. Spørsmålet blir: Hva er det som er så truende og skremmende med en slik nøktern presentasjon av syndromet?

Vi må da først lete etter hva som står på spill for foreldrene. Det er i hvert fall mulig å tenke seg negative svar på spørsmål innenfor tre av de fem begrepskategoriene som ble presentert i kapittel 5. For det første kan informasjonen gi skremmende bilder av hindre for livsutfoldelse: «*Hvis du begynner å lese så tenker du: er det så alvorlig? Jeg ser langt framover og det innelåste kjøkkenet og kjølebag på verandaen, da kommer det, da blir du redd.*» For det andre blir funksjonshemmingen presentert som meningsløs. En tilfeldig årsak kan for mange være vanskelig å akseptere (Album 1996,

Clausen & Eck 1996), og dermed virke truende for eventuelle forestillinger på området. For det tredje er fremstillingen stereotyp, og kan dermed virke truende for en annen og mer positiv forestilling av barnet: «*Hvis du sitter og leser om smale tinninger, uttrykksløst ansikt og så videre, så høres det jo ut som et monster.*»

Det neste spørsmålet er hvordan foreldrene faktisk forholdt seg til denne typen informasjon. Fremmet den hensiktsmessig mestring? De negative reaksjonene står ikke i motsetning til et slikt spørsmål. Ifølge Lazarus' teori kan en første vurdering om at noe er truende, endres gjennom en vurdering om at man har tilstrekkelige ressurser til å mestre trusselen slik at den opphører eller minsker (Pervin 1996). Vi skal se nærmere på noen av mestringsstrategiene som foreldrene brukte i møtet med den skremmende informasjonen. Dernest er målet å vurdere hensiktsmessigheten av strategiene, samt å belyse hva som gjør strategiene forståelige, om ikke nødvendigvis tjenlige.

«Oppmerksomhetsretting» er mestringsstrategier som drar oppmerksomheten mot, eller vekk fra, kilden til stress. Informasjonen i den aktuelle boken tvinger leseren til å rette oppmerksomhet mot noe som virker truende. Å fokusere på problemer har ofte til hensikt å kontrollere eller forhindre noe uønsket fra å oppstå. To måter å oppnå kontroll på er gjennom å søke kunnskap om problemet og gjennom å legge planer for å løse det (Folkman og Lazarus 1991). Strategiene kan i sin tur føre til endring på to måter: For det første ved at de leder til handling som faktisk forandrer forholdet mellom individ og miljø. For det andre gjennom en påvirkning av tankemessige vurderinger. I sammenhengen vil det si den tolkningen av situasjonen som medfører opplevelser av negative følelser eller stress.

Når opplevelsen av trussel og skrekk varte ved, så betyr det at foreldrene ikke så noen løsninger på problemene. Når man ikke ser noen løsninger, blir negative følelser sterkere av å fokusere på problemer. Alle kjenner til ubehaget ved å ha negative følelser, og forsøk på å vende oppmerksomheten bort fra problemene blir således forståelige. Skjerming fra negative følelser kan dessuten være det beste alternativet i situasjonen. Negative følelser er i seg selv ikke problematiske og danner ikke grunnlaget for å vurdere hensiktsmessigheten av mestringsprosesser. Poenget som er viktig er at opplevelsen av en trussel kan føre med seg en tilbaketrekning som står i veien for å se bedre handlingsalternativer. Etter resonnering kan virkningen av informasjonen bli motsatt av det som var hensikten med å formidle den. Det blir liten vits i å gi masse informasjon om en diagnose hvis

budskapet som går hjem enten bare reduserer barnets egenverd eller gir et redselsfullt perspektiv på fremtiden.

Så kan en spørre om ikke boken inneholder informasjon om en realitet som foreldrene bør eller må forholde seg til, og slik sett kan bidra til en aksept av situasjonen slik den virkelig er. Samsvar mellom oppfatninger og realiteter er jo nettopp en forutsetning for god mestring (Lazarus 1991b). Selv om faktisk endring ikke er mulig, så er problemfokusering en strategi som kan gi økt forståelse og derigjennom en opplevelse av kontroll. En mor fortalte at hun noen ganger leste om problemene bare for å slå fast at «*Det var sånn det var ja.*» Hun ble rolig etter å ha bekreftet for seg selv hvilke utfordringer hun hadde i vente.

På den annen side representerer ikke informasjonen i boken den fulle og hele sannhet.¹⁵ Det er en unyansert fremstilling, i den forstand at den ikke legger vekt på *mulighetene* og *forskjellene* innen diagnosegruppen. Boken gir heller ikke et godt inntrykk av om foreldre klarer å leve med problemene og å gjennomføre anbefalingene. Når lesende foreldre kan bli sittende igjen med et inntrykk av at barnet vil bli så overvektig at det knapt kan overleve, så skaper det en avmakt som ikke står i forhold til virkeligheten. For overvekten kan det gjøres noe med. Det vil foreldrene blant annet oppdage når de møter andre barn med diagnosen på Frambu. En mor fortalte at den eneste effekten informasjon hadde hatt før hun kom til Frambu var å stresse henne. Det var først når hun fikk konkrete anvisninger, samt håp og tro ved å møte andre familier som «*hadde overlevd*», at hun greide å ta tak i situasjonen. Med en ny type forståelse greide hun å gjøre noe med det som var mulig å gjøre noe med. Kanskje forhindrer redselen også enkelte foreldre fra å søke seg til Frambu? Et foreldrepar mente det, og forklarte hvorfor:

Far: Vi har snakket med andre som vegrer seg mot å få vite. De har små barn..

Mor: De vil ta problemene når de kommer, de vil ikke vite alt...

Far: Men det er jo en menneskelig reaksjon det også, man beskytter seg sjøl. Så, om det i det lange løp er det beste, det tviler jeg på, men det er jo en menneskelig reaksjon, det å ville beskytte seg.

Foreldrene hadde selv opplevd å bli forespeilet problemer som aldri kom, og begrensninger hos sønnen som han hadde motbevist:

¹⁵ Med dette menes ikke at informasjonen er feilaktig. Heller ikke at problemene som blir beskrevet ikke er reelle, eller ikke representerer “den harde virkelighet”. Poenget er å få frem hvordan tvil om egne ressurser og tvil om det virkelig går an å overleve kan melde seg, og dermed skape et «usant bilde».

Mor: (...) Vi har jo kanskje vært litt forberedt på problemer som ikke kom fordi vi ble forespeilet at det ville komme og det ville bli et problem. Også ble det ikke noen, sant. Vi ble fortalt at Bernt kommer aldri til å lære å sykle, men det har han gjort i mange år. Og skigåing kunne vi bare glemme, men det også har jo gått tålelig bra. Så...

Far: Ja, men altså det har vel kanskje sammenheng med oss på det første kurset. Det var en del sånn kategorisk informasjon fra medisinsk hold, men etterhvert så har alt sammen blitt arbeidet med. Og når disse ungene har blitt sterkere, de har blitt mindre, de har blitt flinkere, så fikser de det altså. De har flyttet merkesteinen.

Av eksempelet fremgår viktigheten av å presentere informasjon som balanser mellom realisme og håp. Foreldrene forsøkte å lære og oppmuntre sønnen til å gjøre ting som for andre kunne fremstått som å forsøke «det umulige». Det vil alltid være en viss usikkerhet forbundet med å forespeile bestemte utviklingsmuligheter. For 10 år siden var det annerledes enn i dag. Som det ble sagt: merkesteinen er flyttet. Andre foreldre kunne altså ha forstått situasjonen på en annen måte og opptrådt annerledes. De kunne ha akseptert tanken om at barnet ikke ville kunne lære å sykle eller gå på ski. Eksempelet illustrerer både hvordan informasjon kan tolkes på ulike måter, og hvordan påvirkningen av mestringsprosesser avhenger av de bestemte tolkningene.

Hvilken autoritet fagpersoner har med hensyn til å definere situasjoner blir diskutert i et senere avsnitt. Nedenfor blir det presentert et eksempel på at informasjon, formidlet på Frambu, oppleves som en positiv kontrast til skrekken i ovennevnte bok.

Informasjon som virker avdramatiserende

Omtrent alle foreldrene fortalte at de innimellom hadde vært redde for at de ikke skulle klare å gjennomføre det beste for barnet. I denne forbindelse fortalte et foreldrepar om en positiv opplevelse fra en forelesning på Frambu:

Mor: (...)Han var flink til å avdramatisere. Jeg vet ikke helt hvordan jeg skal forklare det. Der kommer vel den gode pedagogikken inn kanskje. Han var så...den informasjonen vi har fått tidligere har vært så fokusert på at man må gjøre sånn og tenke på alt mulig, og passe på og... telle kalorier, svømme og løpe hvis ikke så...mens han var mer sånn fokusert på at vi skulle ta det med ro. Han forklarte for eksempel hvordan man skulle takle disse raseriutbruddene de får, det var også verdifullt.

Far: Han avdramatiserte det liksom... Den skrekken man kunne lese om i den boken. (...)Det er noe med hvordan ting blir servert.

Foreleseren avdramatiserte situasjonen. Foreldrene opplevde at han sa: ta det med ro, dere kan klare det. Samtidig ga han kanskje uttrykk for at det ikke er skjebnesvangert om man ikke lykkes like godt hele tiden. Paret opplevde at avdramatiseringen lettet noe av presset som de følte lå på dem: Det var så mye de måtte tenke på og ta hensyn til «og hvis ikke... så...». Flere uttrykte at noen ganger meldte det seg tanker om at det kanskje var umulig for dem å gjøre det bra nok uansett. Da kan det også kjennes like godt å gi opp. Å utføre handlinger som retter seg mot umulige mål oppleves jo meningsløst (jfr. Lazarus 1991a).

Motstridende informasjon

Med skrekkens bok var problemet at informasjonen var for ensidig. I det følgende skal vi se hvordan flersidighet er vanskelig når den er motstridende. En kilde til stress er å møte påvirkning som går i ulike retninger og som står i konflikt. På tilsvarende måte kan konflikter mellom egne oppfatninger virke forstyrrende. Tvetydigheter og konflikter kan være mer eller mindre åpenbare. De kan handle om motsetninger mellom mål og ønsker, eller motsetninger og usikkerhet omkring hvordan et ønske eller mål kan oppnås. Nedenfor blir det presentert noen eksempler som illustrerer opplevelser av motsetninger.

Klart mål og usikkert (lege)middel

Målet var klart for foreldrene; de ville at barna skulle få de beste vilkår for en optimal utvikling. Spørsmålet var om veksthormoner er et godt middel, eller rettere når det er et godt middel:

(...)Også blant legene på Frambu og ulike profesjoner så er det ulike oppfatninger. Noen mener man bør vente med veksthormoner til barnet er ca. 10 år, andre mener man skal begynne så fort som mulig. Foreldrene står i midten med sine toåringer og lurer på hva vi bør gjøre. Det er frustrerende.

Mange hadde grublet over spørsmålet om veksthormoner. Grublingen skyldtes rådende uenighet og usikkerhet omkring hvilke kriterier som burde ligge til grunn for behandlingen. På grunn av usikkerheten klarte heller ikke foreldrene å avgjøre spørsmålet med utgangspunkt i informasjon fra fagpersoner. Foreldrene i utvalget, som dette var et aktuelt spørsmål for, kom likevel til å trekke en samlet konklusjon i løpet av oppholdet. De konsulterte en annen kvalifisert gruppe: foreldre til barn som hadde fått veksthormoner, og de gjorde undersøkelser basert på egne observasjoner. Dette kommer vi tilbake til i et senere avsnitt.

Når vilkårene for hjelp danner et bilde av barnet som en belastning

En mor fortalte om ambivalens i forholdet mellom problemfokusering og det positive synet hun har på datteren sin:

Det blir veldig problemfokuserert. Det er så mye positivt med Alva, det er jo sånn alle foreldre føler med barna sine, men det blir sånn når du har den tiden til rådighet og du skal gjennomgå disse temaene så blir det ofte problemfokuserert. (...) At du skal utrede hvor mye mer belastning det er å ha dette barnet i forhold til et annet barn, og hvor mye utgjør dette i kroner og øre? Det er tøffe ting, for selv om du har et funksjonshemmet barn så ser du ikke ungen din som en belastning. Du ville ikke byttet henne for alt i verden, så da tar du henne som hun er. Du er nødt til å klare det så du gjør det. Det tror jeg det er mange som synes er tøft. Og dette med søskenproblematikk, bare hør på ordet da. Det er masse problemer med denne gruppen. Det er nødvendig å diskutere ting, men da føler du av og til at du utleverer ungen din.

I dette eksempelet står to mål, eller forestillinger i konflikt med hverandre. For mor er det ønskelig med hjelp fordi hun anerkjenner at det er mange problemer med gruppen. Samtidig ønsker hun å akseptere datteren som hun er. Mor har også en oppfatning av at datteren *ikke* er en belastning, og hun ville ikke byttet henne for alt i verden. Støtteordningene forutsetter nettopp at foreldrene står ovenfor en ekstra belastning, og derfor har behov for hjelp. Belastningen foreldrene trenger hjelp for er barnet. En tilsvarende tolkning vil kunne knytte seg til tiltak som retter seg mot barnets funksjon. På den ene siden kan individuelle tiltak i form av trening bedre barnets funksjon, noe som er ønskelig. På den andre siden er det forståelig at treningsprogrammet kan motarbeide en forestilling om at barnet er bra nok som det er. Målet med tiltakene er nettopp en «forbedring».

Eksempelet viser hvordan det kan være vanskelig forutsi en reaksjon på informasjon som er i samsvar med et kjent ønske, f.eks. det å lære om rettigheter overfor hjelpeapparatet. Det illustrerer viktigheten av å ha i minne hvordan foreldre er berørte parter med andre perspektiver enn fagfolk. Og kanskje er paradokser, eller motstridende ønsker og følelser, spesielt fremtredende i familier med funksjonshemmede barn? Larson (1998) fant at mødre til funksjonshemmede barn i stor grad uttrykte motstridende signaler. På den bakgrunn tar forfatteren til orde for at tiltak som skal styrke mestring også må inkludere paradokser. I den refererte undersøkelsen gikk det frem at mødre som lærte å leve med og godta paradoksene også fikk en opplevelse av kontroll over egen situasjon og større grad av optimisme (Larson 1998).

Budskapet med eksemplene er todelt. Hensikten er å både vise hvordan informasjon som blir oppfattet som motstridende kan virke hindrende for å

fremme mestring, og å vise hvordan det å inkludere og leve med paradokser kan være et relevant tema i seg selv å undervise i, eller veilede om.

Flersidig, dekkende og forenlig informasjon

Med integrasjon menes det at ulike deler står i en forenlig helhet, og representerer det motsatte av konfliktsituasjonene ovenfor. Delene henviser i denne sammenheng til informasjon fra fagpersoner tilhørende ulike profesjoner, og til elementer i et sammensatt problemfelt. «*De jobber jo tverrfaglig på Frambu, men likevel merker du at de tilhører hver sin profesjon. Det var fint å ha alle samlet til en oppsummering.*» Grunnen til at det var fint med en oppsummering var at det hjalp til med «*å få samlet trådene*», og nettopp danne et helhetlig bilde av situasjonen. En far fortalte om at Frambu, med sitt brede utvalg av informasjon, hadde hjulpet han til å se en helhet, og ikke bare ett problem eller ett av gangen:

Det viktige er jo liksom samlingen av all informasjon (...). Det å bare angripe maten for eksempel, som har vært kardinalsymptomet, det hadde ikke hjulpet i samme grad. Det er samlingen av alt. Det er det de har vært flinke til, å fokusere på alle områdene. Du skal ikke bare se det ene. Du skal se alt sammen.

Noen holdt frem Frambu som en kontrast til hjemmemiljøet. Der opplevde de å være en koordineringssentral for ulike instanser, fagpersoner og deres enkelttiltak: «*På Frambu var alt samlet på ett brett*» og «*man fikk alltid et svar av noen; fra fagpersoner eller andre foreldre*». Hvordan informasjon eventuelt inngår i en mestringsprosess avhenger altså av hvordan den kan integreres i en helhet, og av hvor bredt et spekter av relevante problemer som blir dekket. Nedenfor handler det om opplevelser av at noe manglet. Det vil si at relevante problemer ikke ble møtt.

Manglende informasjon

I alle eksemplene som er nevnt hittil har det handlet om noe som traff foreldrene på en positiv eller negativ måte. Nedenfor handler det om eksempler på det som ikke traff fordi det manglet. Og foreldrene merket seg mangelen som om den var en betydningsfull hendelse. Det var spesielt ett viktig område som ikke fikk nok oppmerksomhet:

Én ting de (på Frambu) burde ta opp mer i framtida er om hvordan foreldrene har det. Det var det en del snakk om blant oss. For alle forelesningene går på barnet ditt og hvordan det skal ha det og få det, men ingenting går på psyken til foreldrene. Og om hvordan det er å ha et annerledes barn.

Mange savnet og etterlyste veiledning fra fagpersoner om psykologiske spørsmål, for som en mor uttrykte det: «*Det er ingen som spør: Hvordan har dere det?*» Problemer eller utfordringer som var viktige ble med andre ord ikke møtt. I forhold til en mer langsiktig og generell tilpasning er det nødvendig å treffe de problemene som foreldre anser som viktige. Noen fortalte imidlertid at lederen for den gruppesamtalen som de hadde deltatt i hadde tilpasset seg foreldrenes ønsker om å ta opp temaet. Jo mer fastspikret og felles programmet er, dess vanskeligere vil det være å tilpasse seg foreldrenes ønsker og behov, og det vil lettere bli «noe som mangler». Savnet minner igjen om relevansen av å ha et bredt perspektiv på hva det betyr for foreldre å ha et funksjonshemmet barn. Spørsmålet om hinder for egen livsutfoldelse fremstår som er en viktig dimensjon i en slik bred tilnærming.

Frambuoppholdene anno 2001er organisert med spørsmålene om foreldres og familiers ve og vel mer for øye. Ettersom tendensen de senere år har vært at foreldre tilegner seg medisinsk informasjon på egenhånd, og er vel oppdaterte, har også fokus blitt rettet mer mot hverdagsproblemer i familien (Internseminar på Frambu 16.05.01). Spørsmålet om endringer i behov skapt gjennom tilgjengelighet av informasjon skal vi komme tilbake til i kapittel 9.

Det faglige programmet¹⁶ handlet i 1998 stort sett om diagnosespesifikke temaer. Barna som kom til Frambu uten verifisert diagnose fikk den avkrefte på oppholdet. Avkrefte hadde betydning for foreldrenes engasjement: «*Det er ikke det samme å lære om et syndrom som ikke angår deg. Jeg var ikke så interessert etter det*», uttalte én dette gjaldt. Programmet ble mindre relevant når det viste seg at barna var diagnoseløse. Mangelen, for foreldrenes vedkommende, var temaer som berørte problemstillinger som var viktige for dem. Eksempelvis om hvordan man får hjelp i systemet uten å ha en diagnose. Et mindre relevant faglig program var ikke ensbetydende med et irrelevant program: Noe av det som sto på den faglige dagsorden var fremdeles interessant. Eksempelvis informasjon om ernæring og fysisk trening.

Den siste mangelen som skal frem i lyset hang sammen med intellektuell tilgjengelighet av formidlet informasjon. Noen foreldre opplevde formidlingsformen til enkelte forelesere som en barriere, og det gjorde at de ikke forstod budskapet. Den fremmedgjørende formen ble beskrevet som «*sånn rett fra boka*» med «*mye fremmedord*» og «*de sto veldig rett opp og ned*». Kontrasten var den «*hverdagslige*» foreleseren som «*brakte hele*

¹⁶ Referert i kapittel 6.

kroppen og holdt seg på vårt nivå». Det er innlysende hvordan noe uforståelig heller ikke kan bli en ressurs som bidrar til god mestring.

Spørsmålet om intellektuell tilgjengelighet og betydningen av formidlingsform ble også diskutert ved et internseminar på Frambu i mai 2001. Det var en anerkjent problemstilling at folk er på forskjellig nivå, og at det er vanskelig å treffe alle der de er. Informasjon skal verken være for lett eller for vanskelig, og det er alltid en fare for at én og samme foreleser, på samme tid, vil kunne oppleves både som det ene og det andre. Ett dilemma som ble trukket frem skriver seg fra ønsket om at de fremste ekspertene på et område skal inviteres til Frambu. Ofte er det brukerorganisasjonene som ønsker at bestemte fagpersoner skal komme. Problemet er at de fremste av ekspertene ikke nødvendigvis også er gode formidlere. På seminaret ved Frambu i 2001 kom det frem at eksterne forelesere hadde holdt forelesninger f.eks. om kirurgiske inngrep, som fagpersoner på Frambu mente ble vel sterk kost for foreldre, og som antakelig hadde begrenset nytteverdi. Spørsmålene som er viktig å ha i mente er altså: Hva er det foreldre trenger å vite noe om for å forstå sin situasjon, og hvordan kan budskapet formidles på en forståelig måte? Uten å gi forståelse, blir det uansett ikke snakk om å bidra til mestring gjennom informasjon.

Vurderinger av fagpersonene

Fagpersonene på Frambu blir vurdert av foreldrene. På uformelt vis er det både deres ekspertise og menneskelighet som står på prøve. Utfallet av vurderingene har betydning for hvordan budskapet fra fagpersonene blir tolket og tatt i mot av foreldrene.

Det gir trygghet å ha tillit til at noen vet best

En ekspert er per definisjon blant dem som kan mest og er best på sitt fagfelt. Derfor vil vi stole på det hun eller han uttaler seg om, så langt vi tenker at kunnskapen rekker. Det er selvfølgelig avgjørende at vi tror at vi snakker med en ekspert, og slik sett vil det være viktig at foreldrene tror de er blant eksperter på Frambu. Generelt var tilliten til ekspertisen stor, det vil si til at fagpersonene ga riktig informasjon og foreskrev de beste tiltak. Det var uhyre verdifullt å oppleve en slik trygghet. Funksjonen det hadde var å lette trykket av bekymringer og uro omkring kvaliteten på den hjelpen og oppfølgingen som barnet fikk hjemme. Med informasjonen fra fagpersoner på Frambu fikk foreldrene en målestokk for sine vurderinger og valg.

«Vi fikk også bekrefta at det er bra for dem å gå i barnehage», sa en mor og utstrålte sikkerhet. Hun ga bare ett av mange eksempler på at foreldre fikk bekreftelse på at de hadde valgt riktige løsninger. En annen mor var i tvil om det var riktig å praktisere en så streng grensesetting som hun gjorde. Hun syntes det var vondt overfor sønnen. Det ble lettere når psykologen bekreftet at det var til sønnens beste. Noen opplevde lettelse over å få vite at det de hadde gjort, og tilbudet de har hatt, før Frambu hadde vært bra nok. Andre var lettet over å få foreskrevet de riktige tiltakene slik at de kunne handle til barnets beste i fremtiden.

Tilliten til fagpersonenes bedømmelser betydde at foreldrene kunne ta til seg eventuell støtte og ros: «Vi følte hele tida at vi maste for mye (for å få hjelp). På Frambu skjønnte vi at det var helt naturlig. Og at det vi hadde gjort var helt perfekt. Det sa de i hvert fall.» Foreldreparet, som fikk høre at innsatsen deres var perfekt, følte seg stolte over hva de hadde klart. Flere andre foreldre hadde også opplevd å få ros og: «Sånt gir styrke til å holde det gående». Styrken lå i bekræftelsen på at slitet var meningsfullt. Et vanskelig spørsmål handler om grensene for egen innsats, og det kan det være godt å få høre at man har lov til å ta vare på seg selv også. Men det er ikke uten betydning hvem som gir et slikt løyve: «Når de sa det på Frambu så...da er det vel riktig.» Når prioriteringen er riktig, kan skyldfølelsen for å ikke ta seg av barnet hele tiden slippe taket.

Tilliten til fagpersonene ga grunnlag for å vurdere informasjonen som betydningsfull. Når det i tillegg ble gitt praktiske anvisninger om hvordan det var mulig å få til det anbefalte, ga det også grunnlag for en tro knyttet til gjennomførbarhet og det meningsfulle ved å forsøke. Et foreldrepar lurte på om det var realistisk å forvente at de kunne snakke sammen uten å bli avbrutt av sønnen. De hadde nesten gitt opp å forsøke. Da de fikk høre av psykolog og pedagog at det var mulig, samtidig som de fikk veiledning om hvordan de skulle sette grenser, da ble det meningsfullt å forsøke å gjøre noe med situasjonen igjen.

Å få anvisninger om hva som var «riktig» kunne gi positive opplevelser, på barnets og egne vegne. Ved at mål ble definert og operasjonalisert, åpnet muligheten seg for at barnet kunne få de beste vilkår for utvikling. Opplevelsen av ansvar blir mindre tyngende når foreldre finner sine svar på hva de beste vilkår innebærer.

På den annen side kan den samme autoriteten også virke urovekkende. Jo større gavn det antas å være i å gjennomføre noe, desto større vil tapet være dersom man feiler. På Frambu får foreldrene mye informasjon. Noe retter seg mot forhold som ligger langt frem i tid, og ofte er den ikke direkte

tilpasset den enkelte families situasjon i hjemmemiljøet. Dermed er det grunnlag for bekymring. Uro for ikke å huske, for ikke å klare å formidle videre til fagpersoner hjemme og for ikke å få gjennomslag for anbefalingene fra Frambu. I mange tilfeller vil foreldrene være avhengige av andre mennesker for å få til det de ønsker, men «*dama på trygdekontoret er fremdeles den samme*». I denne sammenhengen kan det minnes om hvilken betydning som ble lagt i den avdramatiserende informasjonen beskrevet tidligere i kapittelet. Nemlig gjennom å avkrefte perfektjon som en dyd av nødvendighet.

Frambus ansatte regnes for å være blant de fremste av ekspertene. Særlig av foreldre med yngre barn. Et lite unntak var legene som flere mente ikke var helt oppdaterte. Det var derimot mange av foreldrene, som innhenter medisinsk informasjon og forskning fra utlandet via internett. De mente særlig at forskningen om bruk av veksthormoner hadde kommet lengre i utlandet. Oppfatningen av at leger, og ikke bare de på Frambu, hadde så ulikt syn, gjorde at de ikke hadde samme tillit til deres råd.

Det som jeg kanskje hadde forventet var litt mer oppdatert medisinsk informasjon. Der vet vi at det foregår masse utenlands. På den medisinske forelesningen syntes vi det var mye gammelt nytt. Der hadde vi håpet det kunne vært oppdatert. Der var flere foreldre som hadde fulgt med på internett som kunne gi interessant informasjon på det området. (...) Det ble også en del diskusjoner og uenighet spesielt i forhold til den medisinske informasjonen. I forhold til dette med veksthormoner så ble det veldig mye diskusjoner.

Problemstillingene som reiser seg er vanskelige fordi det ikke bare handler om å være oppdatert eller ikke. Det må også tas noen valg som ikke medisinsk forskning gir svar på. Noe handler om oppdatering, og det ble bekreftet på Frambu (internseminar 2001) at kontroversene dels kunne skyldes at foreldre faktisk var bedre oppdatert om internasjonale forskningsresultater. Som tidligere nevnt er de faglige programmene omformet for å møte den situasjonen at foreldre har mye medisinsk kunnskap. Legger man til grunn de senere års undersøkelser om veksthormoner peker resultatene entydig i favør av behandling med veksthormoner. Flertallet konkluderer i retning av at det er gunstigst effekt ved å begynne tidlig (Rittinger 2001). På den annen side er behandling med veksthormoner en såkalt postmoderne behandlingsform, det vil si at den brukes overfor grupper som ikke har sykdommer i tradisjonell forstand, og for indikasjoner (funn) som ikke er presist definerte (Lantos 2000). Det ble også understreket av en lege på Frambu at det ikke er mulig å komme til en rent faglig fundert enighet. Da

blir spørsmålet igjen hva slags informasjon man skal gi på et område hvor det åpenbart ikke finnes helt sikre svar. Og kan det være at man bør gjøre usikkerheten til et tema fordi det uansett må tas enkelte valg om mål og fremgangsmåter, som ikke alene kan forskes frem av eksperter? Eller er det eksperter seg i mellom som bør ha usikkerhet som tema og bære ansvaret for å ta beslutninger under usikkerhet? Som vi så tidligere er det vanskelig å få motstridende informasjon. Særlig vil dette gjelde når den kommer fra mennesker som skal ha greie på den aktuelle problemstillingen, og når motstridende svar ikke er gjort til tema. Noen etiske dilemmaer i forbindelse med valg av behandling og tiltak blir diskutert videre i kapittel 9. Ansvaret for å velge behandling i en slik usikker situasjon vil i alle tilfeller ende med å falle på noen. Hvem det bør falle på er en problemstilling som også blir berørt i kapittel 9.

Å møte faglig dyktighet var i samsvar med foreldrenes forventninger. Noen ble endog skuffet over at ekspertene på området ikke kunne mer yte mer når det gjaldt veksthormoner og diagnostisering. Av denne grunn fikk kanskje det faglige programmet mindre vekt i foreldrenes fortellinger enn menneskeligheten, som tydeligvis hadde gjort sterkt inntrykk på mange.

Å finne menneskelighet

Menneskeligheten og omsorgen blant en del fagpersoner ble omtalt som unik. Det var bemerkelsesverdig hvordan opplevelsene av en varm velkomst hadde satt sine spor. «*De venta oss, det merka vi*», «*Vi følte oss velkommen*», «*De hadde til og med satt navnelapper på knaggene til barna i skolen og barnehagen*», er uttalelser om hvordan det var å komme til Frambu. Under inkomstsamtalen «*kjente man at man var i sentrum*», og «*tenk deg å få lov til å snakke om barnet ditt i to timer*». Noen foreldre holdt frem menneskeligheten på Frambu som en skarp kontrast til holdninger de var vant til å møte i «systemet». Dette uttrykker igjen et behov for og et ønske om at både en selv og barnet skal bli behandlet som mennesker, og som ikke saker.

Fagpersoner som viste omsorg og bekreftet barnas verdi ga sterke opplevelser. I eksempelet nedenfor refererer en av foreldrene til en spesiell fagperson:

Han snakka jo så varmt om disse barna. De gjorde aldri noe galt de, de var snille og man skulle ikke kjefta på dem for de manglene de hadde, det var sånn de var. Det måtte vi bare godta. Han snakka så pent om dem, og det synes jeg var så fint. De var ikke annensortering. De var

like mye verdt som oss, og det er veldig viktig. Det forklarte han på en veldig fin måte, det er sånn som styrker foreldre.

Gleden over at barna ikke ble behandlet som «annensortering» gjenspeiler hvordan dette ikke blir tatt som noen selvfølge. I forbindelse med beskrivelsene av gode opplevelser hvor barna ble bekreftet som «førstesortering», ble det også lagt vekt på hvordan enkelte var flinke til å fokusere på alt det barna kunne. Viktige var også arrangementer der barna fikk more seg og utfolde sider som rettet oppmerksomheten bort fra annerledesheten. *«Jeg husker godt det diskoteket som ble arrangert av aktivitetslederne. Det var helt utrolig, mange danset og barna hadde det så moro.»*

De positive reaksjonene på menneskeligheten viser at den styrket ønsker og målsettinger hos foreldrene. Bekreftelsen handlet om en menneskelig identitet og verdi. Den var nok spesielt viktig i en situasjon hvor et sterkt fokus på diagnoserelaterte spørsmål kunne rokke balansen mellom menneske og syndrom. Balansen ble fremhevet av foreldre og beskrevet i kapittel 4 og 5. Hvis menneskeligheten sees i lys av mestringsteori, vil den kunne styrke emosjonsfokuset mestring og resultere i en positiv følelsesmessig reaksjon. Som det gikk frem i kapittel 2 kan emosjonsfokuset mestring bidra til, eller være en forutsetning for, problemfokuset mestring. En viss regulering av følelser er nødvendig for å kunne tenke klart og handle. På den måten kan de positive opplevelsene gi krefter og ressurser til å ta tak i problemer, og forhindre en tilbaketrekning som ble beskrevet ved eksempelet om «skrekken i den boken». Samtidig har det selvsagt en mening i seg selv å danne og opprettholde et positivt bilde av eget barn – og få det bekreftet fra andre mennesker.

Menneskeligheten kan også ha en liknende funksjon som den faglige autoriteten; den skaper en tillit. Det handler om å kunne stole på at det ikke er nødvendig å forsvare barnets og eget menneskeverd. Kan hende vil informasjon som virker brutal være lettere å fordøye når det kommer fra mennesker med slike sympatiske egenskaper, fordi fokuset blir oppfattet mindre ensidig. Forholdet til det som tidligere i kapitlet ble beskrevet som konflikter er viktig i denne sammenhengen. Hvis en ekspert vurderes å ha egenskapene menneskelighet og dyktighet, minsker kanskje sannsynligheten for konflikt mellom mål som berører barnets identitet. Det åpner for at barnet kan være verdens beste og representere utfordringer på samme tid. Kombinasjonen kan med andre ord møte og romme ambivalens. Nettopp det å kunne romme ambivalens er i følge Larson (1998) spesielt viktig overfor foreldre til funksjonshemmede barn.

Menneskeligheten er også forbundet med en tillit til at det eksisterer en empatisk innsikt. Dersom det blir forutsatt at et budskap er basert på slik innsikt, vil det også kunne oppfattes som mer relevant. Det handler ikke bare om kalde fakta, men også om det som virkelig gjelder.

Samvær med andre som har det på samme måte

I dette avsnittet handler det om betydningen av å kjenne seg igjen i andre og deres situasjon. Følgende sitat er dekkende for typiske fortellinger om fellesskapet på Frambu:

Det fellesskapet som var der var helt ubeskrivelig. Vanligvis må man forklare folk alt mulig, de forstår ikke hva det vil si å ha PW. De kommer med kommentarer som: «når hun blir større så kan hun sikkert ditt og datt.» På Frambu trengte man ikke forklare noe. Det var deilig å treffe andre som visste hva det handler om.

Like og særegne referanser dannet grunnlag for å oppleve et fellesskap: «Du kjenner deg ofte igjen i historiene. Sånn som når du hører om alle de andre som også spiste brødskiva opp-ned når de var små, sånn at pålegget skulle komme først på tunga.» Foreldre til diagnoseløse barn falt litt utenfor fellesskapet fordi de ikke delte erfaringer som var sterkt knyttet til diagnosen Prader Willi syndrom: «Så lenge jeg ikke hørte til det (diagnose)fellesskapet var det ikke like interessant å snakke med de andre.» Oppfatningen var at de «riktige» medlemmene av fellesskapet heller ikke syntes det var like interessant å snakke med dem som befant seg på siden. Problemstillinger relatert til «systemet», reaksjoner på det å få et annerledes barn og bekymringer omkring hvordan fremtiden ville se ut for barnet, var både spesielle og generelle nok til at alle kunne inkluderes i et slags fellesskap.

En opplevelse av å være normal

På Frambu slapp foreldrene å føle seg annerledes fordi «det normale» hadde en annen referanse enn i hverdagens sammenhenger. Det var ikke nødvendig å forklare betydningen av matrestriksjoner og faste rammer; innenfor oppholdets virkelighet var begrensningene naturlige. De andre foreldrene forstod og det var «fint å ikke skille seg ut». En motsetning til hvordan det ellers kunne være ble uttrykt på denne måten: «Det kan være vanskelig å være sammen med andre, venner og familie og sånn, de har så normale unger, ikke sant.»

«Fattigmannens trøst»

Noe av det verdifulle med samværet mellom familiene lå i muligheten for sammenlikninger som kunne gi en «fattigmannens trøst», som flere kalte det. *«På tunge dager kan man tenke at det er andre som har det på samme måten, det er fattigmannens trøst. Jeg føler at man er flere om problemene.»* Trøsten lå i at et problem ikke fremstår som like vanskelig å svelge når andre har det på samme måte, eller verre:

Det kan høres litt egoistisk ut, men alltid så finnes det noen som har større problemer. Det hjelper. Her hjemme så virker våre problemer kjempestore, men når man treffer andre så kan man sammenligne sine problemer og da virker ikke våre problemer så store. Man kan drukne i et glass vann. Det å møte andre med erfaring det er viktig, Ikke minst psykisk, for foreldre. Det er en ønskedrøm det å møte andre familier.

Trøstende sammenlikninger, og å søke sosial støtte, er definerte mestringsstrategier hos Folkman og Lazarus (1991). Sammenlikningene kan gi grunnlag for en positiv revurdering av egen situasjon. Til eksempelet ovenfor ble det tilføyd at *«Hvis andre har mindre problemer enn våres da er det også bra. Det er positivt uansett hvilken vei man tolker det.»* Begrunnelsen var at det gjør godt å se andre få det til, det kunne gi motivasjon, tro og håp. Betydningen av motivasjon og tro har vi vært inne på flere ganger. Man kan si at mens trøsten gir en slags aksept, uttrykker følelsen av håp en søken etter noe bedre (Pervin 1996).

Sammenlikning rettet mot fremtid og fortid

Samvær med familier i ulike faser av livet ga mulighet for å danne perspektiver om både fremtid og fortid. Det å se og snakke med andre i en bestemt fase av livet gjorde det lettere å forestille seg selv på samme sted.

Småbarnsforeldrene fikk et innblikk i fremtiden, med blandede følelser som resultat. Av det gode var at sammenlikningen *«viste at man dels kunne leve som en vanlig familie. Ikke helt, med de kunne få flere barn for eksempel.»* Av det vonde var at *«vi fikk jo hele framtida på bordet. Noen ganger så tenkte jeg at det er så sterkt at jeg ikke klarer det, men du beit tenna sammen og klarte det.»* Å se at andre *«har overlevd og ikke er psykiske vrak»* bidro til at tenna faktisk kunne bites sammen. Skremmende eller ikke, fremtidsperspektivet ga en viss forutsigbarhet om hva som var i vente. Manglende forutsigbarhet og kontroll kan være vanskeligere å bære enn dårlige nyheter som knuser et håp om noe mer positivt.

Nåtiden vurderes også i lys av fortiden. Foreldre med eldre barn sammenliknet seg med småbarnsfamiliene. Minner om fortiden ble vekket til live, også på godt og vondt. «*Da jeg så de små, tenkte jeg tilbake og syntes det var godt å være der vi er nå.*» Veien foreldrene hadde gått ble synlig og nåtiden ble stående i et positivt lys. Det kunne imidlertid også bli tydelig at den tilbakelagte veien ikke var så lang som forestilt:» *Det var nok sånn at flere hadde sine lommeterklær under bordet. Ting kommer opp igjen, ting som du gjerne tror du har lagt bak deg.*» Tolkningen innebar det motsatte av den forrige; oppmerksomheten ble rettet mot noe vanskelig og foreldrene måtte sette inn krefter på å forholde seg til en vanligvis hvilende problemstilling. Andre reaksjoner som ble vekket til live var vemodighet over en svunnen tid, og en medfølende viten om hindringene som lå foran småbarnsforeldrene:

Det gjorde inntrykk på meg å se så mange foreldre med små barn. Det syntes jeg var vemodig. For jeg vet hva de har foran seg, jeg kunne ikke oppmuntre de for mye, for det blir ikke lettere. Det blir verre. Det er lettest når de er små. Da tror jeg det er viktig at de står samla med sine aldersgrupper. Jeg følte meg mer erfaren enn dem, de var utrolig optimister. Da tenkte jeg at det kommer en dag hvor det blir knalltøft. Også i familien i forhold til andre søsken, og i forhold til ektefellen og det blir verre og verre. Det gjorde meg sårbar.

Det erfaringsnære

Slik fagpersonene får sin autoritet først og fremst gjennom ekspertise, får foreldre det gjennom sine erfaringer. Noen foreldre er også eksperter i mer faglig forstand, men først og fremst har de ulik grad av erfaringsnær kunnskap. Erfaringene gjør dem kanskje automatisk menneskelige, og i den forstand kan deres kunnskap i utgangspunktet virke mindre truende. I tillegg er den erfaringsbaserte kunnskapen knyttet til konkrete eksempler, noe som umiddelbart gjør den enklere å begripe og anvende praktisk.

Både det å hjelpe andre og det å få hjelp ble beskrevet som positive erfaringer fra samværet på Frambu. Samtidig lå det i samværsformen at «man yter etter evne og får etter behov». Småbarnsforeldrene tok i mot fra de erfarne som hadde «gått løypa» før dem: «*De foreldretreffene ga oss nesten mere enn noe annet. For de hadde en masse erfaring som vi kunne få del av.*» Veteranene fikk gleden av å hjelpe og bli lyttet til. Flere mente at hvis hardt tilegnete erfaringer kunne være til nytte for andre så tilførte det mening til eget slit.

Erfaringene som ble utvekslet handlet om mange ulike problemstillinger, blant annet knyttet til systemet: «*Det som ikke gikk helt frem av forelesningene, men som du skjønnte når du snakket med foreldrene var de store forskjellene det er rundt i landet når det gjelder hva slags hjelp du får.*» I tillegg til å sammenlikne hjelpen, diskuterte foreldrene hvordan de ble behandlet i hjelpeapparatet. Med sin innsikt kunne de gi hverandre bekreftelser på vanskelige ting, kanskje særlig fordi de utvilsomt sto på samme side overfor systemet. Ofte ble det utvekslet konkrete råd, og når det gjaldt veksthormoner ble foreldrenes kunnskap spesielt viktig. De med barn som hadde gått på veksthormoner fikk en slags ekspertstatus. Samtidig var det enkelte foreldre som ble oppfattet å ha den mest oppdaterte faglige kunnskapen på området. Sammen med erfaring gjorde det dem til de kyndigste av alle.

Utveksling av begrunnelser i søknader som hadde fått gjennomslag i systemet er et eksempel hvordan foreldrene kunne hjelpe hverandre. Siden Anne hadde fått støtte til sykkel så kunne kanskje andre bruke noe av den samme begrunnelsen, tenkte hennes mor og ga den videre. For som hun sa: «*Man prøver jo å hjelpe hverandre.*» Foreldrene utvekslet ikke bare egne historier og erfaringer. De erfarte på Frambu, sammen og hver for seg. Ved å f.eks. være vitne til andre familiers samhandling fikk de en umiddelbar forståelse av hvordan andre håndterte ulike situasjoner. Og ved å oppleve ting sammen fikk de et felles utgangspunkt for diskusjon. Forelesningene var slike felles opplevelser som ble diskutert og bearbeidet. Da slapp man «*å bli sittende alene med det*» og noe av verdien lå i at «*når du tilegner deg kunnskap på egenhånd kan man misforstå*».

Samvær med barn, ungdom og voksne med diagnosen Prader Willi syndrom betydde at foreldrene kunne gjøre sine egne erfaringer om hva diagnosen innebærer. Noe av den informasjonen som ble formidlet på Frambu var erfaringsfjern og fremtidsfjern for foreldre med små barn. Slik informasjon kan være lettere å ta til seg når man får noe konkret å knytte den til. Nedenfor forteller et foreldrepar om erfaringen av å bli kjent med eldre barn og ungdom med diagnosen:

Mor: Ellen (datteren) var litt baby for alle. Det var spesielt en jente, Nina, som skulle ha sjefspasser stilling. Hun skulle ha hele styringa, så vi måtte lage avtaler. Det skjønnte vi etterhvert at når det gjelder PW, så må du lage avtaler og dem må du ikke bryte. Hvis vi sa til Nina at noen andre skulle få trille litt, så bare overtok hun når vi hadde snudd ryggen til.

Far: Ja vi måtte bruke klokka da.

Mor: Så Nina var mamman hu. Så gjennom det og andre opplevelser så lærte vi måter sjøl å prate med dem på.

Far: Det var mye å lære av de barna. Jeg tror vi hadde mer nytte av det enn å lese og forelesninger og sånn, det sitter bedre. Du kan høre det, men det er ikke så lett å forestille seg det. Men når du ser det så sitter det.

Foreldre gjorde også egne observasjonsbaserte undersøkelser med veksthormoner som tema. De sammenliknet barn som hadde begynt tidlig på veksthormoner med dem som hadde begynt sent, eller som aldri hadde begynt. Den samlede konklusjonen var at veksthormoner er gunstig for gruppen og at det er best å begynne tidlig. Observasjonene og råd fra foreldre pekte entydig i den retning. Løsningen på den tidligere konflikten var med andre ord å arbeide for at barna skulle få veksthormoner i tidlig alder. Men selv om foreldrene tok et standpunkt var det ikke sikkert at de ville få gjennomslag for sitt syn; de var fremdeles avhengige av «*en lokal lege som enten setter foten ned, eller åpner døra*».

Foreldrene til de små barna fikk erfare «Prader Williske» matrestriksjoner på kroppen mens de var på opphold. Det var «*epler til kaffen*» og «*om kvelden var det å skynde seg for da var det frukt, vi var jo akkurat som PW-ungene.*» Erfaringen ga innsikt i hvordan restriksjonene måtte oppleves for barnet: «*Det du møtte i hverdagen der var at alt var lukka. Jeg ble nesten sånn manisk. Måtte liksom bare ha der og da. Så da forstår du dette at de unge eller voksne (med Prader Willi), bare må ha. Det var veldig uvant.*»

Samværet betydde også å få oppleve variasjoner i måter å forholde seg på: «*Foreldrene var jo like forskjellige overfor ungene som ungene var forskjellige. Vi så at noen var veldig strikse med maten og andre var mer avslappa. Da skjønnte vi at vi måtte finne vår måte.*» Erfaringen åpnet for en forståelse av at løsninger må stå i forhold til ens egne mål og forutsetninger.

Når identifisering av særtrekkene gir aksept på barnets premisser

I kapittel 4 gikk det frem at en diagnose kan bidra til en større aksept for barnet. Når en egenskap kan forklares som et symptom på en diagnose, er det ikke rimelig å bebreide barnet for egenskapen. Dette ble trukket frem som en toleranseskapende funksjon ved å få kunnskap om diagnosen. I kapittel 5 så vi hvordan det var viktig for foreldrene at de kunne identifisere hvordan syndromet kom til uttrykk hos barnet. I det følgende skal vi se hvordan

samvær med barn som hadde diagnosen ga innsikt i hva det konkret innebærer å gi aksept og toleranse på de særskilte premissene.

Far: Du så at noen var veldig sånn at de skulle ha alt i system. Andre var mer fleksible. Du så noen som bare hadde akkurat sine interesser, så på andre områder var det helt blankt. Det er fint å ha med seg, for da vet vi at hvis Siri ikke følger med i et fag på skolen, så tilhører det syndromet, ferdig med det. Det hjelper ikke å presse på dem. Det er greit å få med seg. Det er klart det kan finnes andre pedagogiske måter å lære det på, men... (...)Vi har sett at en ikke skal forlange for mye, og så får en bare prøve å la dem klare seg på de områdene de interesserer seg for. Det er sånn erfaring jeg har fått og som jeg ville ha svar på.

Mor bekreftet viktigheten av denne kunnskapen, fordi det ville vært skadelig for barnet å bli presset for hardt. Det går frem av sitatet hvordan denne forståelsen også innebærer et fremtidsperspektiv på handlingsrettet atferd.

Nærhet opphever stereotypi

I kapittel 5 ble det pekt på hvordan funksjonshemninger kan bli et stigma (Goffman 1963) eller en «master status» (Becker 1963, Grue 1998). Samtidig ble det henvist til litteratur som gir forklaringer på hvordan stereotype holdninger gjerne blir nyansert eller forsvinner som følge av nærhet (Goffman 1963, Christie 1989 og Sætersdal i Clausen et. al 1998). Forenklinger holder ikke mål ved konfrontasjon med virkeligheten fordi variasjoner og egenart trer frem. I dette avsnittet handler det om betydningen av samværet på Frambu i forhold til dette.

I familien Hansen er det tre søsken. Kristian er 12 år og har Prader Willi syndrom, hans to yngre søsken er 8 og 10 år gamle. Moren deres fortalte om hvordan hun opplevde at de to minste ble mindre fordomsfulle mens de var på Frambu:

(...)De tenkte som andre barn, at de som er psykisk utviklingshemmede, de hører hjemme i en gruppe de kaller dumme, det gjør unger. Så de var ikke så glade for å være med (til Frambu). At Per har PW er ikke det samme for han er broren deres. (...)Men det var utrolig, for de to begynte å tenke når det gjelder PW. De hadde det kjempes fint og ble venninne med en jente, som har PW altså. Hvis man ikke opplever å bli kjent med noen som er annerledes så forandrer det hele saken. Da får man en avstand som ikke er bra. Nå forstår de Kristian bedre også.

Det å møte andre med diagnosen ga mange en veldig positiv opplevelse. Spesielt gjaldt det for dem som ikke hadde annet forestillingsgrunnlag enn det de hadde lest:

Når du leser, virker det som om de nesten ikke kan overleve den overvekten sin. Når jeg kom til Frambu møtte jeg masse barn i gangene der, og jeg tenkte: hvem av disse har PW? Jeg kunne ikke forestille meg noen av dem med syndromet, men så var det mange av dem jeg hadde sett som hadde det.

Bildet ble mer nyansert og på den måten mer positivt. Det kom tydelig frem at det er variasjoner mellom dem som har diagnosen:

Far: (...) Du leser om at de blir så store og, kanskje er litteraturen oversatt fra amerikansk sånn at de er større der, men. Så det var mye mer positivt enn vi hadde trodd. Lena hadde jo såvidt begynt å krabbe, hun har vært slapp som en deigklump, og det å se hvordan de barna lekte det var moro. De til og med klatra.

Mor: Også tenkte jeg at: fy søren, de kan bli pene mange av dem også. De var jo veldig forskjellige, og mange av dem var jo pene.

Det er naturlig at avkreftelsen av det stereotype og skumle bildet var en positiv opplevelse, fordi det samsvarer med et bilde foreldre heller ønsker å ha av barnet sitt. Når avkreftelsen ses med egne øyne, i en konfrontasjon med virkeligheten, da blir det sterkt. Den samme type erfaring kan også være viktig i forhold til motivasjon og fremtidstro. Illustrerende for dette er et sitat fra en beskrivelse av det første møte med et annet barn som hadde diagnosen: «Vi traff jo en jente som var slank, sprek og spretten, og pratet og syklet og... Nei, det var jo fantastisk. Vi gikk derfra med masse håp, og så masse muligheter.»

Ambivalens

Formålet med oppholdet og fellesskapet er konsentrert rundt noe som vanligvis representerer en annerledeshet. «Det vi snakker om er det vi har felles – syndromet.» Dette ga i første omgang en positiv opplevelse av å være normal, sammenlikningene var trøstende og motiverende. Nærheten hadde en oppløsende effekt på stereotype forestillinger. Avstand, kalde fakta og manglende menneskelighet hadde erfaringsmessig vært roten til det vonde og truende. Familiesamværet representerte motsatsen og sto som «den snilleste arena» på Frambu. Etterhvert ble «den snille arena» også «slem». Dette avsnittet handler om hvordan de følelsesmessige reaksjonene skiftet karakter som en følge av endringer i foreldrenes vurderinger av samværet.

De sa at alle er så like, og det kjente jeg at hvorfor skal alle si at de likner på Ida, det gjorde meg litt irritert. Samme trekk, samme trekk, det var litt slitsomt. At det ble sammenlikna hele tida. Se på de hendene, se

på det og det, sånn er Carina også. Hun er et menneske hun som oss, og noen ganger så følte jeg at hun var en i massen av dem med PW.

Irritasjonen er en reaksjon på opplevelsen av at syndromet ble barnets «master status», noe som er en form for stigmatisering. Selv om det ikke legges noe negativt i kjennetegnene, kommer de i fokus gjennom samværet, på en måte som gjør at de fremstår som dominerende egenskaper. En balanse mellom forestillinger ble forrykket på grunn av en ensidig bekreftelse. Foreldrene opplevde ikke bare at det var barnet som ble stigmatisert på denne måten. Familien ble en av de funksjonshemmede familiene, og de selv ble nokså ensidig bekreftet i kraft av å være foreldre til et barn med syndromet. Opplevelsen av stigmatisering kan forstås på samme måte som hvordan den både nødvendige og ønskelige problemfokuseringen ble en trussel mot et positivt syn på barnet.

Ovenfor ble det beskrevet hvordan samværet mellom foreldrene kunne virke stigmatiserende, mens nærheten til dem med Prader Willi syndrom avkreftet forenklinger fordi egenart og variasjon kom til syne. Imidlertid ble foreldrene også konfrontert med typisk atferd. Det kunne gjøre vondt og være vanskelig når særtrekkene kom til uttrykk:

Far: I foreldregruppa så fikk vi litt servering på dagen da måtte det gjemmes vekk.

Mor: Da hvis det kom noen barn inn så var det første de sjekka ut om det stod noe på bordet, det synes jeg var litt ekkelt.

Far: Det var vondt å se.

Mor: Og at vi så at disse barna stjal til seg mat. At noen lurte til seg to middager og sånn. At de stjal porsjonspakker med pålegg. Det er vel det jeg husker best derfra.

En far til et lite barn fortalte om en episode om hvordan han var vitne til et større barn som lurte til seg mat, men han forstod ikke hva som skjedde: «Det tok noen dager før vi skjønnte det. Vi så det, men vi skjønnte det ikke liksom. Det gikk opp for oss hvor alvorlig det med maten er.»

Goffman (1963) hevder at et stigmatisert individ naturlig nok vil oppleve ambivalens ovenfor sin egen gruppe. Gitt at den stigmatiserte definerer seg selv som lik ethvert annet menneske, samtidig som hun eller han definerer seg som annerledes, innebærer det en motsetning og et dilemma. Den stigmatiserte vil kunne oppleve ambivalens i forhold til egen identitet i nærvær av andre med lik merkelapp som oppfører seg typisk. Erfaringen kan virke forstyrrende fordi det bekrefter stereotypien, som det finnes en identifikasjon med, samtidig som det eksisterer en motsatt identifikasjon med

det «normale». Dermed, hevder Goffman (1963:132), er det umulig å helt ta til seg eller helt gi slipp på egen gruppe. En liknende ambivalens kom til uttrykk hos foreldrene ved endringen i opplevelsen av samværet mellom familiene. På den ene siden ser de seg som foreldre til et funksjonshemmet barn, og kanskje som foreldre i en funksjonshemmet familie. På den andre siden er deres familie en helt vanlig en, de er foreldre til et barn som ikke kjennetegnes gjennom å ha et syndrom, men gjennom å være et spesielt menneske. De er selv også noe annet enn å være foreldre, med egenskaper som ikke riktig fikk komme til uttrykk på Frambu.

Nærheten avkrefte først et stereotyp bilde, men den samme nærheten bød også på opplevelser der typisk atferd kom til syne. For å innordne dette i et mestringsperspektiv, så forandret vurderingen av situasjonen seg. Samværet fikk en ny mening som ble sett i forhold til andre ønsker, verdier og mål. Som følge av at meningen forandret seg, så forandret måten å forholde seg på også. Hvilke strategier brukte foreldrene for å møte det negative? Mange sa de forsøkte å påvirke samværsformen: «*Vi prøvde å snakke om noe annet, men det gikk liksom ikke.*» Forklaringen ble lagt i formålet med å være på Frambu «*det var jo for å lære om syndromet vi var der så...*». Det var viktigere å respektere formålet enn å fremme egne ønsker. Det som blir kalt konfronterende mestringsstrategier (Lazarus 1991) ble med andre ord ikke ansett som riktige i sammenhengen. Det er ikke så overraskende i og med at bruk av konfrontasjon, og direkte kommunikasjon, er forbundet med en viss risiko for å komme på kant med andre mennesker. Tydeligvis oppfattet ikke foreldrene hverandres ønsker om å fokusere på noe annet. Mange sa de forsøkte å snakke om andre ting, samtidig som det ble vurdert å ikke være rom for det. I sammenhengen på Frambu er det ikke rart at sosial smidighet fikk høy prioritet.

En alternativ måte å beskytte seg mot de negative følelsene på var gjennom tilbaketrekning: «*Man lukker ørene*» og «*man trekker seg tilbake.*» At mulighetene for avledning var begrensede syntes mange var tøft. F.eks. at det med, unntak av nyhetssendinger, ikke var adgang til å se tv. Alternativene for avledning var svømming, turgåing, eller å sitte på et lite rom og lese. Særlig mot slutten av oppholdet følte mange behov for adspredelse og pauser.

Familierepresentasjon

Informasjonsoppholdet er åpent for hele kjernefamilier, i ulike varianter, og eventuelt andre nære omsorgspersoner. Foreldrene i utvalget lever i ulike

familietyper, som var representert på Frambu i større eller mindre grad etter et tilsvarende mønster. Når Frambu tar imot hele familien, med et program rettet mot alle medlemmer: den funksjonshemmede selv, søsken og foreldre, så ligger det implisitt en systemtankegang på familien. Det vil si at familien er et system av relasjoner, som er forskjellig fra relasjoner til mennesker utenfor systemet (Schjødt & Egeland 1993:189). Frambu tar i mot familieenheter på bakgrunn av kjennetegn hos ett medlem, og på den måten ligger det implisitt at det er et kjennetegn for hele familien. Innenfor en systemteoretisk tilnærming til familien har det vært vanlig å fokusere på kjennetegn ved ett av medlemmene og gjøre det til et kjennetegn for hele familien (Hoffman 1981). Illustrerende er et begrep som den «funksjonshemmede familie» (Ingstad & Sommerschild 1984). Utover å være termer som differensierer familier får begrepene mening utfra en forutsetning om en systemisk mekanisme. Hvert individ påvirker og blir påvirket av de andre i systemet. Hvert individ blir igjen påvirket av andre systemer det kommer i kontakt med, og familiesystemet som helhet blir påvirket av andre systemer det inngår i (Hoffman 1981). Nedenfor tar for seg eksempler på hvordan foreldrene vurderte betydningen av familierepresentasjonen på Frambu.

«*Å dele*» var et gjennomgående stikkord for beskrivelsene av hva det ville si for foreldre å være sammen på opphold. For enkelte var det helt avgjørende å reise sammen: «*Jeg hadde aldri reist alene, det hadde jeg ikke klart. Å komme hjem å formidle alt det der...*» Som par var det heller ikke nødvendig å være like redd for ikke å lære eller huske alt: «*Du følte jo at du hadde fått ti bøker i huet. Men så tenkte jeg at hvis noe av det detter ut så kan jeg bare spørre han (Ektefellen).*» Delingen handlet om følelsesmessige påkjenninger, ansvar for læring og omsorgsoppgaver. Opplevelsen var å stå sterkere med en hånd å holde i; gjennom at «*to husker bedre enn en*» og ved at «*man har en å diskutere med som kjenner forholdene*». Styrken frigjorde krefter og overskudd til å ta inn og i mot. Muligheten for å lære om hverandre og av andre ble også holdt frem som positiv: «*Det er bra å være der sammen fordi man lærer litt om hverandre, selv om man har vært sammen i mange år. Også kan man se hvordan andre har det og takler det med samliv og sånn også.*»

Noen foreldre opplevde å ha ektefeller eller andre voksne omsorgspersoner tilstede på deler av oppholdet. De uttrykte at det var en lettelse når den andre kom, eller at det var tøft å være alene. Blant dem som opplevde det som bedre å ha en annen ved sin side, var det også foreldre som var alene om den daglige hovedomsorgen for barna eller barnet. Med andre ord var de vant til å ta ansvar alene. Noen av alenemødrene hadde ønsket at far til barnet med

Prader Willi syndrom skulle ha vært med. Fordi *«han burde også lære om syndromet»*. Når far har samvær med barnet ellers, men ikke er tilstede på opphold, blir han en av dem mor må formidle videre til når hun kommer hjem.

Å være eneste voksne representant fra en familie betydde å være kvinne og mor, uten å ha med far eller en annen omsorgsperson. De alenereisende hadde ingen voksne omsorgspersoner som de ønsket å reise sammen med. Å dra alene var bedre enn alternativene, men det utelukket ikke et ønske om at det skulle vært noen å dele et ansvar med.

Forholdet mellom foreldrene kan være så anstrengt at det ville vært en ekstra belastning og ikke en ressurs å være sammen. Vurderingen om at det var lettest å dra alene gjaldt ikke bare tilfeller hvor forholdet mellom foreldrene var brutt; å dele er ikke gitt selv om man lever i et parforhold: *«Jeg følte at mannen min ikke ville hatt utbytte av å være der. Det var andre damer som sa at det bare var bry å ha med mennene. Fordi de er sånn: åh, er det noe å snakke om, dette har jeg ikke tid til. Og du vet det blir en belastning.»* I dette tilfellet var det mor som hadde ansvar for omsorgsoppgavene i hjemmet. Så lenge mannen hennes ikke kunne opptre støttende ønsket hun å fortsette med det, på sin måte. For henne var det best å reise alene fordi hun da kunne motta støtte på egne premisser. Men helst skulle mannen hennes ha ønsket å delta i omsorgsoppgavene og delt ansvaret med henne.

Foreldrene mente at barna hadde det veldig bra på Frambu. Flere uttrykte at det var viktig at også søsken kunne være med. Rent praktisk kunne det handle om muligheter for barnevakt, eller at det ville vært for lenge å være borte fra barna. Noen ville ikke reist hvis ikke alle barna kunne vært med. Når foreldrene så at barna koste seg, kunne de slappe bedre av selv. Barna fikk prøve nye ting, som data og klatring, som igjen kunne gi inspirasjon til oppfølging.

Ikke-funksjonshemmede søsken fikk lære om Prader Willi syndrom, tilpasset sin egen alder. Oppfatningen var at de *«ble tatt på alvor og fikk lære hvordan de skal takle en med PWS»*. Blant annet innebærer det å ikke ta konfrontasjonene personlig. Samtidig var holdningen at det var *«viktig at søsken får lære å akseptere at ikke alle er like, at det finnes begrensninger og at noen har større begrensninger enn andre.»* En slik lærdom mente foreldrene at oppholdet bidro til. Det var imidlertid foreldre som valgte å ikke ha med alle barna. En begrunnelse gikk på at det var ønskelig med avlastning. En annen liknet den ovenfor om hvorfor det var best å ikke ha med ektefellen: *«De ville blitt trøtte av det. Det ville blitt kjedelig, hvis det hadde vært noen på deres alder så kanskje...»*

Forholdet mellom familiemedlemmene er av betydning for hvilken representasjon som blir valgt: «*Hadde jeg trodd det hadde hjulpet å ha med de andre (i kjernefamilien) skulle de vær så god fått være med. Jeg har hovedansvaret alene og har ingen tro på at det ville hjulpet å ha dem med.*» Hvorvidt dette virkelig var den beste løsningen for denne kvinnen skal ikke diskuteres, men jeg skal referere til et par eksempler hvor valg av representasjon faktisk fikk betydning for relasjoner mellom familiemedlemmene. Det ene eksempelet har vært presentert tidligere, i forbindelse med nærhet og oppløsning av stereotypi. Det handlet om to søsken som ikke ville være med til Frambu i det hele tatt. I stedet for at deres negativitet ble en belastning for deres mor, endret de sin innstilling til funksjonshemmede: «*De begynte å tenke.*» Et annet eksempel handler om et ektepar hvor konen opplevde at hennes mann ikke hadde tatt nok ansvar for barnet deres. Etter hennes mening hadde han vært spesielt dårlig til å tilegne seg kunnskap om «*barnets handikap*». Da han kom til Frambu «*begynte han å våkne*», mente hun. Poenget er at det var en skjevhet mellom dem med hensyn til fordeling av ansvar for omsorgsoppgaver. I fars oppvåkning lå et potensiale for en begynnende prosess som kunne ende med en stabil endring i mønsteret for ansvarsfordeling.

Så hvilken betydning har familierepresentasjonen i et mestringsperspektiv? For den enkeltes opplevelser på Frambu, så vi at det kunne være betydningsfullt å ha støtte fra en som står nær. Samtidig mente enkelte at det ville vært hemmende å ha med noen som ikke var gode støttespillere. I et systemteoretisk perspektiv kan representasjonen sies å ha betydning fordi alle medlemmene blir utsatt for en påvirkning av felles referanse, samtidig som de i neste omgang påvirker og blir påvirket av hverandre. I denne påvirkningskraften ligger, som vi så, et positivt og negativt potensiale. En gjensidig negativ påvirkning av å være tilstede sammen kan jeg ikke gi eksempler på. Imidlertid presenterte jeg et eksempel om en forventning om et slikt utfall, som igjen førte til et valg om å reise uten en del familiemedlemmer. Gitt at familien er en omsorgsenhet som lever sammen, kan det synes som om en positiv funksjon av å oppleve og lære sammen er at familiemedlemmene kan være med på å dra lasset sammen. De kan bevege seg i samme retning. Dersom det er et mål for foreldrene å dele på omsorgsoppgaver kan det være viktig at de tilegner seg kunnskap sammen. Den ene får da ikke monopol på kunnskap, og heller ikke alt ansvaret som følger i kjølvannet av det. Poenget er relevant enten foreldre lever sammen eller ikke, såfremt målet er at foreldre skal dele på omsorgen for barna. Problemstillinger omkring hvordan en skjevhet med hensyn til ansvar og

involvering kan forsterkes eller utjevnes vil vi komme tilbake til i en diskusjon i kapittel 9. Dersom en skal bidra til å fremme likestilling, eller ikke motvirke det, er det viktig at mennesker som arbeider mot familier henvender seg til foreldre av begge kjønn. Særlig gjelder dette familier med funksjonshemmede barn, hvor det er en tendens til at tradisjonelle kjønnsrollemønstre blir forsterket (Wærstad 1997, Kagan et al. 1999).

En prosess

For foreldrene er ikke Frambuoppholdet bare en samling av enkeltstående hendelser. De gikk gjennom en helhetlig prosess mens de var der, og satt også igjen med et helhetlig bilde. Hver enkelt hendelse går inn i en sammenheng, og denne sammenhengen påvirker igjen hvordan etterfølgende opplevelser blir tolket og oppfattet. Personlige forestillinger, mål og ønsker kan endre karakter underveis, noe som igjen kan påvirke tolkningen av forestående hendelser. Lazarus (1991b) trekker frem varighet, rekkefølge, intensitet som relevante trekk ved miljømessige betingelser. Denne typen situasjonsbetingelser har kommet i bakgrunnen fordi fokus har vært mot enkeltstående hendelser og prosesser. I dette siste avsnittet skal vi gå inn på sammenhengen mellom hendelsene, eller presentere eksempler hvor oppholdet ses som en prosess. Det har vært en målsetning å gjøre ulike tolkninger av hendelser forståelige, på bakgrunn av hva som lå i situasjonen og på bakgrunn av hva individet så i situasjonen. Når det så for en person foreligger flere mulige tolkningsalternativer, motstridende eller ikke, kan en spørre hvorfor ett bestemt alternativ blir stående som definisjon av situasjonen. Spørsmålet krever et høyere presisjonsnivå enn presentasjonen hittil har hatt; nemlig at tolkningen ikke bare fremstår som forståelig, men også nødvendig ut fra premissene. Nå tillater ikke dette materialet slike slutninger. Imidlertid er hensikten med eksemplene nedenfor å peke på forhold som ytterligere kan presisere innsikten i mestringsprosesser. Spørsmålet interessant til tross for begrensningene fordi det bevisstgjør omkring innsiktens begrensninger.

En felles oppfatning blant foreldrene var at Frambuoppholdet generelt sett var følelsesmessig intenst, og det var både positive og negative følelser som ble fremkalt. Det illustrerer at foreldrene ble berørt av erfaringer, samtidig som det gjenspeiler en tvetydighet som det har vært et ønske å formidle. Eksempelet nedenfor beskriver intensiteten og hvordan den gir seg utslag i oppturer og nedturer:

Det er mange ting, både positive og negative. Jeg tror stort sett alle foreldre som er med på opphold får ups-and-downs mens de er der, for

du snakker PW fra du står opp om morgenen til du går og legger deg. I alle pauser snakker du PW, om kvelden snakker du PW. Da vi hadde vært der en ukes tid, da fikk jeg en nedtur. Vi gikk inn i den uken hvor det skulle handle mye om atferd og søskenproblematikk. Også hadde vi disse gruppesamtalene samtidig, så jeg følte at det ble veldig problemfokuset. Så jeg hadde dager hvor jeg løp inn på rommet og gråt en skvett før jeg gikk inn igjen på forelesning. Det er ganske tøft når du får det så intenst over så lang tid. På den siste samtalegruppen så tror jeg de fleste var ganske tomme. Det merker man ved at folk ikke sier så mye eller at det går i mer useriøse temaer.

I forklaringen på hvorfor det var tøft og slitsomt blir det lagt vekt på hvordan kvantitet og intensitet, i samspill, påvirker reaksjonen på en hendelse. Etter å ha snakket om syndromet fra morgen til kveld i en uke var denne personen sliten. Fokus hadde allerede lenge vært rettet mot problemer. Når hun så deltar i gruppesamtaler samtidig som dagsordenen for forelesningene er spesielt viktig for henne, da blir det mye. Det går frem av eksempelet at tårene ikke nødvendigvis hadde kommet i forbindelse med de bestemte forelesningene hvis de hadde vært holdt i løpet av de første dagene. Reaksjonen gjenspeiler med andre ord ikke bare betydningen av de aktuelle forelesningene, men også dråpen som får begeret til å renne over. Ett trekk ved situasjonen som blir trukket frem er intensitet over lang tid. Når folk ikke sier så mye, eller prater om useriøse temaer i gruppesamtalene, blir det tolket som et utslag av at batteriene var tomme. Temaene ble verken forstått som lite viktige eller spesielt vanskelige. Distanseringen og tilbaketrekningen kan oppfattes som en beskyttelse mot å ta inn mer snarere enn at gruppesamtalen isolert sett var spesielt truende i form og innhold. Hvis gruppene hadde vært holdt på et tidligere tidspunkt, ville antakeligvis reaksjonene vært annerledes. Intensiteten av følelser blir forsterket gjennom oppmerksomhetsretting (Folkman & Lazarus 1991). I dette tilfellet handler det om å rette sterk grad av oppmerksomhet mot problemer over lengre tid.

«Man snakker seg gjennom, fra optimisme til man blir glad for å komme hjem igjen». Sitatet beskriver en bølgedal som gjenspeiler en overordnet prosess, snarere enn forandringer i ytre miljø og typen av hendelser som foreldrene ble utsatt for. I et tenkt eksempel skal de tidligere eksemplene bindes sammen slik at de utgjør en helhet. Nedenfor følger en typisk, men forenklet fortelling om en familie på Frambuopphold:

Da ekteparet Hansen kom til Frambu var de redde for hva som ville møte dem. De hadde skrekkbildene fra «den boken» i minne. De håpet på å få informasjon og kunnskap som ville gjøre dem i stand til å sikre Per de beste oppvekstvilkår. Per hadde fått diagnosen Prader Willi

syndrom noen måneder tidligere, og de syntes ikke de hadde fått særlig god hjelp av noen. Hvis de fikk vite hva slags rettigheter de hadde så kunne de kanskje banke litt mer i bordet.

På Frambu blir skrekkbildene avkrefte. Foreldrene ser barn og unge med Prader Willi syndrom som er slanke. Bevegelsene er ikke spesielt langsomme eller tunge, og ikke likner barna veldig på hverandre heller. Egentlig er det ikke så lett å se hvem som har diagnosen. Mennesker med Prader Willi syndrom har masse muligheter, og det hadde de ikke fått noe inntrykk av tidligere. Fremtiden ser lysere ut. De får også bekreftet at Per er like verdifull som alle andre mennesker, han er ikke «*annensortering*». Og siden de andre med syndromet er forskjellige, så vil han også være forskjellig fra alle andre. Han vil ha en egen personlighet, som ikke er bestemt av at han har et spesielt syndrom.

Det kjennes godt å være sammen med mennesker som forstår. Det er ingen som stiller dumme spørsmål eller setter kaker på bordet. Annerledesheten er normal. De andre familiene ser ut til å klare seg bra. Mange har flere barn og de er ikke «*psykiske vrak*». Informasjon og gode råd gir tro på at det er mulig å gjøre noe med mange ting. Tidligere var jo problemet at de verken visste hva som var det beste eller hvordan de skulle gjøre det beste.

Etterhvert blir den optimistiske holdningen utfordret og det positive bildet svakere. Antall problemer som identifiseres, og som krever anstrengelser å forholde seg til, hopper seg opp. Er det så mye å ta tak i og kan vi klare dette, spør ekteparet seg selv og hverandre. Tenk hvis dama på trygdekontoret eller legen setter foten ned, de er jo nøyaktig de samme som før. Og fru Iversen, som hadde vært på Frambu tidligere, hun fortalte jo om problemer med å få hjelp selv etter hun hadde vært på opphold.

Ekteparet oppdager barn som stjeler mat. Det gjør vondt. Det er alvorlig dette med maten. Noen av barna har et veldig snevert interessefelt, det kan bli sånn med Per også. Men da vet de i hvert fall at de ikke skal presse han for mye, og det er godt å vite.

Hvorfor sier alle at Per likner på de andre? Han er ikke bare en i massen med Prader Willi syndrom. Hvorfor kan vi ikke snakke om noe annet enn syndromet? Vi er da mennesker som spiller på mange strenger. Vi er ikke bare foreldre til et barn med Prader Willi syndrom. Forresten så er det ikke et PW-barn, det er Per. Spørsmålene og tankene som melder seg er vanskelige, men de biter tenna sammen og holder ut. Dette er viktig for fremtiden.

De sitter ikke like lenge i peisestua om kvelden. De stiller ikke så mange spørsmål lenger. Innimellom lukker de ørene. I morgen skal de hjem. Det blir vemodig å reise fra alle menneskene de har møtt og

kommet nært inn på livet. Men det blir godt å komme hjem, for hodene og hjertene er fulle.

Konklusjon

Foreldrenes følelsesmessige opp- og nedturer illustrerer hvordan Frambu var en arena hvor det skjedde viktige ting. Det varierte hva og hvor mye som fikk betydning, og på hvilke måter. Et opphold på Frambu synes å romme så mange elementer at det nok skal godt gjøres at foreldre forblir helt uberørt. Ikke bare ble foreldrene berørt av hendelser, men de fikk også erfaringer og lærdom som kan bli til ressurser for langsiktig mestring.

De viktige hendelsene skrev seg både fra det faglige programmet og møteplassen. Antakelig ville verken informasjonen eller samværet mellom familiene vært like berikende uten hverandre. En av grunnene til at informasjonen treffer, er nok at foreldrene bearbeider den sammen. De av foreldrene som hadde problemer med å forstå innholdet i forelesningene, fikk likevel med seg en del av budskapet fordi som det ble uttrykt: *«man fikk alltid et svar av noen.»* Kanskje er det viktigste med informasjonsoppholdene at foreldre kan få mange svar, på flere måter. Møteplassen gir informasjonen knagger å henge på. Viktig i den forbindelse var samværet mellom familier i ulike faser av livet. Informasjonen ble ofte mer begripelig når den kunne knyttes til egne erfaringer tilegnet gjennom samvær med eldre barn som hadde Prader Willi syndrom, eller til historier om andre foreldres erfaringer. De faglige innspillene tilførte møteplassen samtaletemaer. Kunnskapen som ble formidlet av fagpersoner på Frambu ble ansett for å være et gyldig grunnlag å definere situasjoner utfra. Derfor representerte den faglige tilførselen også en slags målestokk for rett og galt.

Særlig mot slutten av oppholdet gikk mye av foreldrenes krefter med til å regulere følelser gjennom emosjonsfokusert mestring. Behovet for følelsesregulering illustrerer hvordan atspredelse og avlastning er nødvendige forutsetninger for at foreldre skal ha overskudd til å lære. Menneskelighet hos fagpersoner, med sitt positive fokus på barnas muligheter og verdi, bidro antakelig også til at foreldrene klarte å fokusere på problemer i så stor grad som de gjorde. I tillegg kunne familiemedlemmer ha en støttende funksjon for hverandre.

Informasjonsoppholdet er åpent for fagpersoner fra hjemmemiljøet. Det er ment som et virkemiddel for å stimulere til samarbeid mellom foreldre og hjelpere i systemet. Ingen av foreldrene inkluderte lokale fagpersoner i sine fortellinger om betydningsfulle hendelser på Frambu. I kapittel 9 skal vi se nærmere på forhold som kan belyse hvorfor det var slik.

Mestringsprosessene på Frambu, som var relevante for mulig endring i hjemmemiljøet, var foregripende. Derfor er det et åpent spørsmål hvilken betydning erfaringene vil få i foreldrenes hverdag. Frambuerfaringenes videre skjebne er tema for neste kapittel.

8 Livet etter Frambu

I dette kapittelet er hovedspørsmålet hvilken plass «Frambuerfaringene» fikk i foreldrenes liv da de var vel tilbake i hverdagen. Det er først i dette kapittelet at vi kan få innsikt i eventuelle langsiktige resultat av mestring på Frambu. Klarte foreldrene å bruke sin lærdom i den konteksten hvor den virkelig gjaldt? Skjedde det forandringer i hverdagen som følge av nye mønstre for atferd, handling og tenkning? Myten om «livet før og etter Frambu» skal stå sin prøve. Spørsmålet i dette kapittelet er altså hva de tolv dagene på Frambu betydde for livet i de seks følgende måneder.

Tilbake til hverdagen

«*Når man kommer hjem er man sliten.*» Det første foreldrene ønsket når de kom hjem var å få oppholdet på avstand. Det handlet om «å mestre bort» noe av den følelsesmessige intensiteten fra Frambu, gjenvinne en balanse og bli «*en helt normal familie igjen*». Det var særlig tre grunner til at distanseringen var viktig: For det første distanserte en seg for å kunne føle seg normal igjen; for det andre for å bli i stand til å kunne problemfokuseres, sortere og prioritere hvilke problemstillinger som var viktige å forfølge; og for det tredje for å samle krefter til å gå igang med å gjennomføre prioriteringene.

Vi så hvordan Prader Willi syndrom i løpet av oppholdet kom til å bli en dominerende egenskap ved barnet og familien, og hvordan dette truet en såkalt menneskelig identitet. På den bakgrunn gikk flere foreldre til anstrengelser for å bli «*helt normale igjen*». Eksempler på slike normaliseringstiltak var forbud mot å «*prate PW på en uke*» eller ekstra mye kos og tid til bare å nyte samvær med barnet. En mor begrunnet nødvendigheten av slike tiltak på denne måten: «*der fikk jeg følelsen av at hun bare var én i massen av dem med PW.*» Behovet for å gjenvinne det normale hadde også referanse til problemfokuseringen, og de mange bekreftelsene på å stå overfor særegne problemstillinger og tilpasninger.

Det var altså viktig å først skape en avstand til all informasjonen og alle råd, og dernest foreta visse prioriteringer: «*Vi måtte sortere ut det vi trengte, vi kan ikke ta alt på en gang*». Foreldrene forholdt seg ulikt til det de hadde lært. Alle måtte likevel sortere og ta mer eller mindre bevisste avgjørelser omkring hva de skulle forsøke å gjennomføre, og på hvilke måter de skulle gjøre det. Enkelte prøvde å gjennomføre flest mulig av råd og anbefalinger. Motivasjonen var å gjøre det beste for barnet. Hva det var hadde de lært noe

om på Frambu. Andre var mer selektive og syntes det ville blitt for mye å ta til seg alt på en gang. De la vekt på det finnes ulike måter å gjøre ting på, og at enhver må komme frem til det som passer best for egen situasjon. En selektiv holdning er forenlig med forutsetningen om at mestring må stå i forhold til egne mål, forutsetninger og problemer i livet hvis den skal få et vellykket resultat (Folkman & Lazarus 1991). «Så var det bare å brette opp armene og sette igang», med selve gjennomføringen. Avsnittene nedenfor handler om typer av forandring.

Forandring i tre grupper

I det følgende skal det handle om forandringer som fulgte mønstre etter de tidligere kategoriene som foreldrene ble plassert i: diagnoseløse, småbarnsforeldre og veteraner. Relasjonen til hjelpeapparatet var en viktig dimensjon for muligheten til å gjennomføre endringer. Forholdet blir tematisert senere i kapitlet. I denne sammenheng blir relasjonen kun berørt i den grad den står i sammenheng med kategorien som foreldrene er plassert i.

Foreldre til diagnoseløse barn

Foreldrene i kategorien hadde fått avkreftet antakelsene om at barnet deres hadde diagnosen Prader Willi syndrom. Troen på at barna noen sinne ville få stilt en sikker diagnose hadde nesten forsvunnet. Reaksjonene på avkreftelsene sto i forhold til målene og ønskene for Frambuoppholdet (se kapittel 4 og 5).

Moren til Jan kjente seg lettet. Hun hadde fått bekreftet sine forutanelser om det verken kunne være riktig at Jan rent faktisk hadde diagnosen,¹⁷ eller å la den være arbeidsdiagnose slik det hadde «stått i papirene hans i noen år» :

Arbeidsdiagnosen gjorde at alt som hadde med PW å gjøre ble satt på Jan. Det passer kanskje for dem som har det, men det var jo i strid med sånn jeg hadde jobba med Jan. Jeg jobba aldri etter den diagnosen, jeg forsøkte i steden å se Jan... På Frambu fikk jeg bekreftet at det ikke var PW. Jeg fikk bekreftet forutanelsen. Jeg ble litt skremt... for når du får en diagnose som ikke stemmer i det hele tatt... (...) Og sånn som en av dem på Frambu sa: «det er jo ikke sikkert at det går an å finne ut av hva det er heller.» Jeg ser ikke noen vits i å grave mer og finne ut noe mer. Hovedsaken er at Jan har det bra, og det har han nå. Han klarer seg ute og på skolen og er fornøyd her hjemme, hva mer skal man forlange av et menneske? Det får være bra nok.

¹⁷Diagnosen var genetisk testet før Frambu, med et negativt resultat. Sannsynligheten for at diagnosen faktisk stemte var dermed liten (Jfr. kapittel 3). Diagnosen hadde likevel blitt beholdt som veiledende.

Hun håpet å slippe mer press om diagnose, og som hun sa: «*Jeg har selv innstilt meg på at vi ikke skal arbeide etter PW mer. Frambu har sendt rapport til legen som bestemte at PW skulle være arbeidsdiagnose, jeg venter på svar fra han.*» Det var ikke noe savn for henne å få stilt en riktig diagnose, men det var viktig at sønnen slapp å ha feil diagnose. Etter oppholdet og avkrefteelsen kjente hun ro. Jan ble også glad. Han var gammel nok til å ha en mening om at han ikke ville ha noen diagnose. Moren til Jan konkluderte slik: «*Vi er spesielle på hver våre måter og det er det jeg har prøvd å få gjennomslag for hele tiden. Så jeg var glad for at jeg kunne komme på opphold.*»

Moren til Erik kjente derimot skuffelse da diagnosen ble avkreftet. Frambuoppholdet svarte ikke til forhåpningene hennes: «*Akkurat det jeg var på leiting etter, det var ikke helt klaff. Det var forventningene mine. Men det var jo nyttig å få det avkrefta, sånn at jeg slipper å gå og lure. Jeg har det med å lete etter diagnose på egenhånd uten å ha noen til å bekrefte eller avkrefte.*» I tillegg til skuffelsen, og fordelen ved å slippe å lure på om det var riktig diagnose, ble ansvarsbyrden oppfattet som tyngre:

Jeg har blitt mere skeptisk. Overfor alle som er involvert, så ser jeg jo enda mer at det er meg det står på. Det liker jeg ikke, det er det jeg vil ha vekk, som jeg trodde jeg hadde unngått hvis jeg hadde en diagnose. Det er meg som finner ut alt når det gjelder Erik. Det er meg som passer på han fra ende til annen. Det fikk jeg erfare i større monn. Det var en negativ følelse.

Selv om barna ble diagnoseløse kunne praktiske endringer komme i kjølvannet av lærdom og råd fra Frambuoppholdet: «*Det som hjalp på Frambu var at jeg fikk god veiledning på kosthold. Jeg trodde ikke det gikk an å være strengere, men det så jeg jo, så han har gått ned i vekt.*» Kjennskap til hjelpeordninger var godt å få med seg: «*Jeg har kommet inn i et habiliteringsteam, som jeg ikke har vært i før. Jeg har ikke visst om det.*» Det var også enkelte råd å hente fra lege og andre foreldre om behandling: «*Det var jo en skuffelse at han ikke hadde starta på veksthormoner¹⁸ før. Men bedre seint enn aldri. Vi starta med en gang vi kom hjem. Så det var bra at noen tok tak i det.*» Det positive var at det åpnet seg en ny mulighet, med en behandlingsform som kunne være virksom. Det negative var bekrefteelsen dette ga om at den lokale ekspertisen ikke holdt mål: «*Det synes jeg er*

¹⁸ Behandlingen kan være relevant selv om diagnose ikke foreligger (Se om behandling i kapittel 3 og 9). Eksempelet illustrerer hvordan foreldre med en diagnose har en helt annen mulighet til å innhente informasjon om behandlingsalternativ, og dermed kontrollere barnets tilbud. Selv om en del foreldre mente at legene på Frambu ikke var helt oppdaterte, så var de i hvert fall mer oppdaterte enn legene som kvinnen i eksempelet hadde møtt tidligere.

skummelt, at jeg må passe på det også. Det er sånn jeg ikke har peiling på, så når jeg skal begynne å passe på ting jeg ikke har noen ide om, som fagfolk kan, da begynner jeg å lure.» Tidligere bekymringer viste seg å ikke være grunnløse, det var virkelig nødvendig å ta det fulle ansvar. Moren til Erik beskrev hvordan den manglende tilliten ga seg utslag: «Av og til får jeg panikk og tenker; nå må jeg ta en runde til eksperter, for det kan være noe.»

Småbarnsforeldre

Småbarnsforeldrene fikk ett nytt perspektiv på fremtiden, som var bedre enn det verste og verre enn det beste de hadde tenkt seg. Praktiske endringer i hverdagen bestod i å legge om diett, treningsopplegg, innføre nye aktiviteter, tilrettelegge i barnehagen og søke om stønader eller annen hjelp. Videre skulle slekt, venner og fagpersoner informeres om det som var viktig for dem å vite.

Særlig på grunn av innføringen av den strenge dietten ble hverdagen organisert ganske annerledes. Hvert måltid krevde en ny bevissthet omkring næringsinnhold og kalorier. Den store betydningen av dette ble likevel ikke lagt i at livet ble så annerledes der og da, men i hvilken betydning det hadde for fremtiden. For hvis en ikke forebygde «*da hadde jo problemene kommet i ettertid.*» Matrestriksjonene ble raskt en vane, fortalte flere. Grunnen til at dietten ikke ble den store utfordringen lå i at barna var for små til å kunne snike til seg mat. Noen av barna forstod heller ikke at de fikk annerledes mat: «*Så lenge hun ikke skjønner det så går det bra, hun er like fornøyd med et rundstykke.*»

I fremtiden ville det bli annerledes: «*Det er klart den tida kommer at hun vil ha det samme som andre, men det får vi ta når den tida kommer. Det er sikkert mange skjær i sjøen, men vi får prøve å styre unna så godt vi kan.*» Foreldrene ante at det lå mange skjær i sjøen, men det var viktig å konsentrere seg om å styre unna de nærmeste først. I den forbindelse ble muligheten som lå i å kunne dra tilbake til Frambu holdt frem: «*Jeg tror vi kommer tilbake dit. Det spørs jo litt hvordan hjelpeapparatet her fungerer. Hvis alt går bra er det kanskje ikke nødvendig, men hvis noe skjærer seg er det helt klart at det er stedet å dra til.*» Muligheten for å komme tilbake gjorde det lettere å legge noe til side, og ikke ta alt på en gang: «*Jeg tenker at du får legge noe av dette til side, du kommer helt sikkert tilbake.*» Hvis oppholdet hadde vært første og siste anledning kunne den samme redselen kommet som på oppholdet: For å ikke huske alt det viktige og dermed gå glipp av å kunne gjøre det riktige. En meget generell, men betegnende beskrivelse av hva oppholdet representerte for småbarnsforeldrene ligger i

dette sitatet: «*Du får et grunnlag som det er veldig godt å bygge videre på.*» Det gode lå i å få en heldig start.

Veteraner

Veteranene fikk svar på sine spørsmål. Dels kunne de også vise til utfall som sto til forventningene og ønskene de hadde, i hvert fall på områder hvor de ikke var avhengige av hjelp fra offentlige instanser. Nedenfor følger vi opp noen eksempler fra kapittel 5. Det første handler om familien hvor foreldrene ikke kunne snakke sammen uten å bli avbrutt:

Vi fikk en del tips om hvordan vi burde, eller kunne opptre i situasjonen. Så etter vi kom hjem, så gikk vi rundt og smilte, alle var i så mye bedre humør. Alt gikk greiere. Vi ble litt flinkere til å stoppe både han og søsteren når vi ville snakke sammen. Vi ga uttrykk for hva som ikke var akseptabelt. Det gikk ikke knirkefritt selvfølgelig, men vi så jo for oss et uholdbart familieliv. Vi hadde senest en sånn middagsepisode i dag, hvor vi måtte være ganske tøffe. Det kan jo skjære seg fullstendig eller det kan gå bra. Men jeg synes det er mye lettere.

Det neste eksempelet handler om lillebroren som syntes konfrontasjonene med søsteren var vanskelige: «*Per fikk snakke ut om disse tingene, føle at han ble tatt på alvor. Så han håndterer problemene med Trine på en annen måte. Han har en annen aksept for henne og tar det ikke så personlig.*» Det var ikke noe som ble annerledes av seg selv, og problemene forsvant ikke. Men nye måter å håndtere situasjonen på gjorde den lettere. I disse eksemplene skjedde endringen innen familien. Når det gjaldt spørsmålene som involverte hjelpeapparatet, gjaldt det samme for alle foreldrene; de er avhengige av hvordan dette fungerer. Forholdet er, som nevnt, tema i et senere avsnitt.

Møteplassens betydning

Dette avsnittet handler om betydningen av Frambu som et samlingssted. Om fellesskapet mellom alle foreldrene, familierepresentasjonen og fagpersonene.

Fellesskapet mellom foreldrene

Møter med andre foreldre på Frambu ble for enkelte starten på en videre kontakt: «*Vi knyttet kontakter og bekjentskaper, som vi har tatt vare på utover oppholdet. De kontaktene føler vi som veldig verdifulle.*» Flere påpekte at det likevel ikke er nok å ha et barn som har det samme syndromet

for å knytte mer varige bånd, «*kjemien må også stemme*». Men selv om kjemien ikke var så sterk kunne andre foreldre være en kilde til rådgivning og hjelp: «*Vi fikk ikke sånn veldig kontakt med noen. Men det er jo fint å kunne ringe og spørre om ting. Særlig dem som har gått foran i løypa.*» Familiene hadde hverandres adresser fordi det ble laget og distribuert en adresseliste i løpet av informasjonsoppholdet.

Fellesskapet på Frambu ble betegnet som utrolig, men den felles referansen ved å ha et barn med en sjelden diagnose var ikke tilstrekkelig for å knytte vennskap. Forklaringen kan ses i sammenheng med ambivalensen som kom til uttrykk på Frambu. Å være sammen på grunn av annerledesheten kan bekrefte den på en måte som gjør den til en «master status». Forutsetningen for å opprettholde og utvikle kontakter var derfor flere områder å møtes på. Noen fant noe mer hos hverandre. Det var verdifullt fordi de også kunne vedlikeholde den type fellesskap som lå i å ha et barn med samme diagnose. En del familier utgjorde et løsere nettverk, hvor forbindelsen lå i å kunne kontakte hverandre om problemstillinger knyttet til Prader Willi syndrom. Andre fortalte at fellesskapet ville forbli med minnet, inntil et eventuelt nytt møte på Frambu. Dette var viktig nok, fordi det var godt å vite om de andre og minne seg om at det var flere der ute. «*I ettertid så tenker man på dem man har møtt*» og «*på tunge dager*» kan man ty til «*fattigmannens trøst*» eller kjenne på «*at man er flere om problemene*». Tankene levde videre og kunne hentes frem selv om kontakten med de andre ikke ble pleiet.

Barna

Ifølge foreldrene hadde de litt større barna med Prader Willi syndrom hatt det så fint på Frambu at de allerede gledet seg til neste opphold. Foreldrene mente at barna med syndromet hadde stor glede av å være sammen fordi «*de finner tonen*». En mor fortalte om datteren at: «*Hun syntes det var så kjekt å treffe de andre med PW. Så hun fant noen hun synes var spesielle, og det prater hun om ennå. Hun gleder seg veldig til hun blir stor nok til å dra på sommerleir. Det er det store målet.*»

Ikke-funksjonshemmede søsken snakket også om barna de hadde møtt, og ikke minst om svømmebassenget og byturen de hadde vært på. Mange ville gjerne tilbake og møte igjen venner. Noen søsken forstod, i følge foreldrene, egne søsken og andre med Prader Willi syndrom litt bedre etter Frambu.

Familierepresentasjon

Felles minner å snakke om i familien var av de små ting som hadde betydning ved å ha vært på Frambu sammen: «*Vi har mange fine bilder som vi tar frem og ser på sammen.*» Noen av eksemplene presentert tidligere i kapitlet, illustrerte viktige forandringer i forholdet mellom familiemedlemmer. Kommunikasjonen hadde blitt bedre mellom søsken, og mellom foreldre og barn. I forrige kapittel ble det presentert et eksempel på potensialet for at en skjevhet i foreldrenes ansvar kunne bli utlignet ved at de mottok informasjon sammen. I følge paret hadde forandringen fortsatt å utvikle seg i positiv retning etter oppholdet. Som en del hadde forespeilet var det godt å dele ansvaret for å forvalte kunnskapen videre, men deling var ikke det samme som likedeling. Den lavere yrkesaktiviteten til mødrene betydde i det store og hele at de tok mer ansvar.

De enslige hadde det spesielt slitsomt i den perioden etter Frambu som kan betegnes som gjennomføringsfasen. For selv om de var vant til å ta ansvar alene, så ble det ekstra mye som falt på dem. En mor uttrykte det slik: «*Det har vært et evig styr. Jeg har jo glemt 100 møter. Det ble for mye å tenke på.*» I den grad far var inne i bildet måtte den nye lærdommen også formidles til han, og det ble enda en oppgave for mor.

Fagpersonene

Hvilken status fikk de fagpersonene som hadde egenskapene menneskelighet og faglig dyktighet av foreldrene i ettertid? Én sa: «*De ga meg en veldig tro på meg sjøl, som du mangler mye.*» Og flere snakket om at de bar med seg noe av følelsen av å bli tatt på alvor, og av at de ikke hadde noen grunn til å føle seg mindreverdige eller som en belastning for systemet. Det var derimot viktig å stå på og kreve sine rettigheter av hensyn til barnets beste. Spesielt omdefineringen fra at det handlet om å være masete til at det handlet om barnets beste, ga kraft til å holde på.

På Frambu hadde flere foreldre positive opplevelser av at deres barn ble bekreftet som verdifulle. Opplevelsene forandret nok ikke så mye i seg selv, men erfaringene hadde vist at noen mennesker brydde seg spesielt om barna deres. Bekreftelsen kunne vedlikeholdes i ettertid ved å tenke på det at er noen på Frambu «*som er opptatt av våre barn. Det betyr mye for oss foreldre.*» Fagpersonene som var spesielt «*opptatt av PW- gruppen, de står jo i en særstilling.*» Særstillingen refererte til verdsettingen av barna som «*like mye verdt som andre*», men også til interessen for problemstillinger som gjelder gruppen. Alle som tilegner seg og utvikler kunnskap om Prader

Willi syndrom er viktige, for det er ikke så mange av dem i Norge. Ekspertene på området står som gruppens beskyttere. Menneskelighet og spesialistkunnskap glir over i hverandre. Det virket som om oppfatningen var at de som tilegnet seg kunnskap brydde seg, og at de som brydde seg tilegnet seg kunnskap. Men det var helt klart at de som eksplisitt hadde verdsatt barna, i tillegg til å være kunnskapsrike, sto i en ekstra særstilling.

I systemets vold – utenfor mestringens kontroll?

Frambu har ikke myndighet til å innvilge søknader om hjelpetiltak. Institusjonen har kun en rådgivende rolle og autoriteten i deres anbefalinger ligger i en eventuell anerkjennelse av ekspertise som et gyldig beslutningsgrunnlag. Her er foreldrene i systemets vold. De kan sende så mange godt formulerte søknader, med anbefalinger fra Frambu, som de bare orker, men det forandrer ikke at myndigheten ligger i andres hender. I hendene på mennesker som for en stor del ikke kjenner syndromet. Det var jo en av grunnene til at foreldrene reiste til Frambu: for å lære, og lære videre til lokale fagpersoner. Så blir spørsmålet om Frambu har autoritet i hjelpeapparatet. Fikk foreldrene gjennomslag med henvisninger til kunnskap om hva de hadde lært var til barnets beste, eller med henvisninger til konkrete anbefalinger fra Frambu uttrykt i rapports form? Foreldrene til barn uten diagnose hadde naturlig nok ikke like mye å vise til i så måte.

Basert på en sammenlikning av situasjonen før og etter Frambu skal det beskrives tre typer relasjoner til hjelpeapparatet blant foreldrene til barna som hadde diagnose. Endringer i gjennomslaget overfor hjelpeapparatet blir også et spørsmål om hvilken status diagnosebasert kunnskap har som beslutningsgrunnlag. Derigjennom blir også noen mulige konsekvenser av å ha en sjelden diagnose eller ingen diagnose belyst. Ulike relasjoner til hjelpeapparatet som skrev seg fra hva slags status diagnosen fikk blir også kommentert.

På intervjuetidspunktet var det fremdeles noen foreldre som ventet på tilbakemeldinger på søknader. Dermed var det til en viss grad for tidlig å svare på enkelte spørsmål. Imidlertid illustrerte situasjonen at anbefalinger fra Frambu gjør lite med saksbehandlingstiden for en del etater. Behandlingen av søknader om f.eks. grunn- og hjelpestønad vil gå sin vante gang. Der foreldrene sto i direkte kontakt med tjenesteytere, kunne eventuelle anbefalinger bli gjennomført mye raskere. Dette gjaldt eksempelvis fysioterapeuter, barnehager og leger som alle har anledning til å handle mer direkte.

God støtte uten hjelp fra Frambu

En gruppe foreldre syntes de hadde fått god støtte fra det lokale hjelpeapparatet, uten hjelp fra Frambu. At hjelpen var god visste de likevel ikke sikkert før de hadde fått kvalitetssjekket tilbudet gjennom ekspertisen på Frambu. Det vil si av andre foreldre og av fagpersoner. I tilfellene hvor hjelpen var god var det ofte bare behov for finjusteringer av allerede eksisterende tiltak. Når nye tiltak var nødvendige, var det fordi barnet skulle over i en annen institusjon hvor nye tilpasninger var påkrevet i alle fall. Tilretteleggingen ble da formet i tråd med eventuelle anbefalinger fra Frambu.

Det er viktig å understreke at selv om foreldrene vurderte hjelpen som god, så betydde ikke det at systemet også ble oppfattet som enkelt å forholde seg til. De mest fornøyde av foreldrene hadde også opplevd å måtte drive koordinerings- og informasjonsvirksomhet overfor profesjonelle hjelpere, samtidig som de hadde ventet på grunn av lang saksbehandlingstid. Organiseringen av hjelp var det, som foreldrene sa, ikke noe å gjøre med. Det viktigste var at de hadde fått hjelp, og ikke bare som følge av eget initiativ. Etter foreldrenes mening hadde hjelperne lagt seg i selen for å skape et godt tilbud, og det til tross for at de ikke hadde kunnskap om diagnosen fra før. Dels hadde de utformet tilbudet uten spesialkunnskap, dels hadde de innhentet informasjon selv og dels hadde de blitt informert av foreldrene.

I høysetet sto å sikre barnet hjelp som ville fremme det som av mange ble betegnet som «*en optimal utvikling*». Hva slags hjelp som trengs til det har de kunnskap om på Frambu: «*Den hjelpen hun hadde fått før hun kom til Frambu var veldig bra. Det fikk jeg bekreftelse på. Fra barnehage og fra lege. Det synes jeg var positivt, da visste jeg at vi er på rett vei.*» Informasjonsoppholdet hadde også gitt kjennskap til et sted å kontakte hvis det skulle være noe: «*Jeg vet at jeg kan ringe til Frambu hvis det er ting jeg lurer på. Det føler jeg. Og jeg har henvist barnehagen til å ta kontakt hvis de lurer på noe. Sånn at kontaktnettet er utvida.*»

Et utgangspunkt med manglende kjennskap til diagnosen Prader Willi syndrom hadde ikke forhindret hjelperne fra å utforme hjelpetiltak. Personer i hjelpeapparatet hadde tilegnet seg noe kunnskap på egenhånd og noe gjennom foreldrene. Slik sett hadde diagnosen delvis vært veiledende. Likevel syntes det også som om det hadde vært arbeidet utfra en funksjonsdiagnostisering (se kapittel 4). Hvis hjelpeapparatet evner å stille en funksjonsdiagnose og arbeide konstruktivt ut fra denne, selv om årsaksdiagnosen er ukjent, betyr det at diagnoseløse bør kunne få hjelp. Det fantes imidlertid ikke noen diagnoseløse som hadde et forhold til hjelpeapparatet slik som beskrevet i dette avsnittet. Det viktigste kjennetegnet ved denne beste typen

systemforhold er at noen tar initiativ og ansvar, uavhengig av pådriv fra foreldre, Frambu eller en «foreskrivende» diagnose.

God støtte delvis på grunn av Frambu

Én gruppe av foreldre hadde slitt mye for å få et fullgodt tilbud til sine barn. De hadde møtt kunnskapsmangel og det hadde blitt stilt som forutsetning for å få hjelp at de hadde innhentet informasjon på egenhånd. Etter Frambu snudde situasjonen en hel del. Foreldrene fikk gjennomslag for anbefalinger og rapportene ble brukt aktivt i hjelpeapparatet. I enkelte kommuner hadde også Frambuansatte vært på besøk og forelest for fagpersoner som arbeidet rundt barnet. Frambu ble også i denne gruppen stående som et sted å kontakte hvis det var noe spesielt. I tillegg hadde foreldrene fått kjennskap til Smågruppesenteret som enda en kilde til spesialkunnskap. Hjelpeapparatet tok gjerne imot kunnskap fra foreldrene. To av familiene forklarte at det var som om kunnskapstilførselen tente en gnist blant hjelperne, og at holdningen ble å sette sin ære inn på å skape et godt tilbud. Nedenfor forteller ekteparet Larsen om sitt møte med systemet etter Frambu:

Mor: PP-tjenesten, de fikk den rapporten fra Frambu og de har tatt den på alvor. Den skole- og barnehagesjefen ringer hit og sier vi kan få gå på «tegn til tale-kurs», jeg spanderer på dere. Ja, tusen takk, sa jeg. At noen ringer oss det er helt nytt, og at tingene har snudd etter den rapporten det er sikkert. Det som sto der er blitt møtt med en holdning om at det skal komme etterhvert, alt sammen. Vi har blitt tatt på alvor med de tingene.

Far: Den faglige tyngden som Frambu representerer gjør at vi har blitt tatt på alvor i tida etterpå. Det de (Frambu) sier får gjennomslagskraft langt oppe i systemet. Men ting tar fremdeles lang tid, tiden som beslutningsprosessen tar i kommunen den kan man ikke påvirke.

Forholdet til systemet ble annerledes etter Frambu. Med kunnskapen kom et helt annet initiativ fra hjelpernes side. Det virket som om den mangelfulle hjelpen hadde skrevet seg fra usikkerhet omkring hvordan situasjonen best skulle angripes. Når et slikt grunnlag kom, med diagnosebasert ekspertise og tilhørende anvisninger, endret situasjonen og ansvarsfordelingen seg.

En av de diagnoseløse hadde hatt et sterkt håp om å få stilt en diagnose. Begrunnelsen lå nettopp i en forventning om at det skulle skje en tilsvarende endring som beskrevet av foreldrene i denne gruppen. Problemet hadde ikke først og fremst vært å få innvilget krav eller ønsker om hjelp. Det vanskelige var opplevelsen av å stå som ansvarlig for å lese barnets behov, og dermed indirekte stå ansvarlig for eventuelle tiltak som ble satt i verk. Enkeltstående

anbefalinger fra Frambu ble tatt til følge, men så lenge barnet var uten en diagnose så forandret heller ikke den grunnleggende ansvarsfordelingen seg. Problemet i denne kategorien var at hjelpen fra systemet forutsatte diagnosebasert kunnskap og/eller initiativ og påtrykk fra foreldre.

«I systemet er det en mur, og hvem kan gå forbi den?»

Slik foreldrene så det, levde systemet sitt eget liv. Tilbud som ikke var pålagt kommunen eksisterte ikke. Og tilbud som eksisterte og som ble innvilget fungerte ikke. I eksempelet nedenfor forteller en mor om informasjonsoppholdets betydning i en situasjon hvor forholdet til hjelpeapparatet var vanskelig:

Selv om man får masse råd, masse opplæring, man får masse av mye så forandres ikke saken. Da må man begynne å kjempe, eller fortsette kampen. Jeg vet ikke hva som er årsaken til at tingene er så vanskelige, om det er at det bare finnes en med PW. Å komme hjem til virkeligheten, det er ganske hardt. (...) I systemet der er det en mur og hvem kan gå forbi den? Ikke et vanlig menneske. Da må man ha myndighet, men hvem har myndighet? Ingen har myndighet over hverandre. Sosialkontoret kan ikke bestemme over trygdekontoret, trygdekontoret kan ikke bestemme over skolekontoret. Så hvem kan gjøre noe? (...) Jeg har fått støtte fra Frambu, Smågruppesenteret og legen, men allikevel så skjer ikke noe. Det er ikke likt i alle kommuner, det er mange som gjør mye bra. Men i mitt tilfelle, hadde det ikke vært for institusjoner som Frambu og Smågruppesenteret, så hadde det virkelig vært ille. (...) Så man kommer fra en fantasiverden hvor det virker lett, men når man kommer hjem... Noen ganger kan man føle at det blir vanskeligere. At det nesten er bedre å ikke vite.

Det var nesten verre å vite når det ikke gjorde noen forskjell på faktiske omstendigheter. Rådene og kunnskapen som denne moren hadde fått sto ikke i forhold til det hun opplevde som realiteter i miljøet. De var med andre ord ikke gjennomførbare. En viktig forutsetning for hensiktsmessig mestring er nettopp at strategiene må stå i forhold til realitetene. I eksempelet ovenfor sviktet denne forutsetningen, og det skjedde ikke noen faktisk endring av situasjonen. Men nettopp den manglende forandringen, eller den sviktende forutsetningen, førte til at *forståelsen* av situasjonen forandret seg. Den nye forståelsen vekket håpløshet, og det følte derfor verre å skjønne mer enn å skjønne mindre.

En annen mor fortalte om at det vanskelige forholdet til systemet hadde opphørt, for som hun sa: «*nå trenger jeg heldigvis ikke noe hjelp lenger.*» Hun hadde mestret bort et vanskelig forhold til hjelpende instanser ved å

gjøre seg *uavhengig* av dem. Kontakten med hjelpeapparatet hadde utgjort en så stor belastning for henne at det var bedre å klare seg uten noen form for hjelp.

Forholdet til hjelpeapparatet ble beskrevet på en måte som gjør det rimelig å anta at det ville ha vært vanskelig å få hjelp uansett om diagnosen hadde vært kjent, sjelden og ukjent, eller ikke identifisert. Antakelsen skriver seg fra ulike eksempler på problemer som neppe kan handle om mangel på kunnskap om en diagnose. Et klassisk eksempel var skolefritidsordningen hvor det ikke ble satt inn vikar når den personlige assistenten var borte. Ved assistentens fravær ble barnet kjørt til mors arbeidsplass etter skoletid. Moren ble aldri informert på forhånd om at barnet kom til å bli levert til henne på jobben. Episodene skal ha funnet sted så ofte at historien endte med at mor måtte slutte i jobben. En annen familie opplevde at sønnen fikk innvilget støttekontakt, men selv et halvt år etter at ordningen skulle trådt i kraft så hadde ikke kommunen funnet noen til å fylle jobben.

Det var lettere å få gjennomslag overfor systemet utfra en begrunnelse som bygget på en årsaksdiagnose, men det eksisterte på ingen måte noen automatikk i å møte behov definert på et slikt grunnlag. Dermed fikk ikke Frambus anbefalinger gjennomslag. I kapittel 4 ble det vist til et eksempel hvor argumentasjonen bak et avslag om å innvilge hjelp tok utgangspunkt i en beskrivelse av diagnosen for så å vise til at barnet ikke hadde særtrekket overvekt. Én av foreldrene som hadde barn uten diagnose beskrev et forhold til hjelpeapparatet som passet innenfor kategorien. Moren det gjaldt hadde opplevd et sterkt «diagnosepress». Manglende imøtekommenhet hadde blitt begrunnet med at det ville vært lettere å hjelpe med en diagnose. Innføringen av en arbeidsdiagnose gjorde imidlertid hjelpen i liten grad mer tilgjengelig, og hjelpen som ble gitt ble opplevd å være feil. Når Frambu avkreftet diagnosen, ble situasjonen lettere. For det var bedre å få ingen hjelp enn feil hjelp.

Eksemplene ovenfor illustrerer begrensninger ved å innta et individuelt mestringsperspektiv, og relevansen av å stille spørsmål ved hvem som egentlig bør mestre hva. Det er rett og slett en del forhold som ikke kan mestres bort av individer, selv om de samme individer ofte kan lære seg å mestre nettopp det at de ikke kan mestre bort noe. Ønsket er å rette fokus mot betydningen av menneskers ytre livsvilkår. Det er ingen motsetning mellom å anerkjenne evnen til tilpasning og å anerkjenne betydningen av belastende levekår. Imidlertid er det en viktig problemstilling å avgjøre hva som er det mest hensiktsmessige fokus, og de mest hensiktsmessige målene i ulike situasjoner. Spørsmålene om fokus og ansvarsfordeling er tema i kapittel 9.

Hva med livet før og etter Frambu?

Jeg var jo veldig spent på dette livet før og etter da (Latter). Og det er klart at for mitt vedkommende så ble det ikke noe sånn.

Mange hadde hørt om andre som hadde hatt opplevelsen av at Frambu ble et vendepunkt i livet. Men det var ikke sånn foreldrene i utvalget beskrev det. Det de beskrev er nok bedre betegnet som «den nye normalen». Hvor mye nytt som ble inkludert i normalen varierte. Vi så ovenfor hvordan den nye normalen også kunne innebære endringer som ikke var positive.

Den nye «normalen»

«Det glir tilbake til normalen igjen. Det gjør det alltid. Enten du er på ferie eller du er på Frambu eller... hvor du har vært så blir det tilbake til en normal.» Men det ble litt annerledes likevel:

Du har en litt mer sånn... Du har mer bakgrunn, du vet mer, sant... Det betyr mye at du har fått informasjon, den tar du vare på, og den bruker du. Det med maten, det begrenser du, for du vet at det er det beste for barnet. Og du står på, du følger opp med svømming og riding, og du kaver på, for du vet at det er best. For det har vi lært på Frambu, he. Det er jo der vi har lært det, da. Og ved å snakke med andre foreldre. Så derfor gir det oss styrke og støtte i hverdagen til å stå på, kave på.

Sitatet er illustrerende for foreldre til barn med diagnosen, og som hadde et godt tilbud om hjelp før Frambu eller som fikk det etterpå. Det var meningsfullt å streve for at barnet med Prader Willi syndrom skulle få det bra. Troen på at innsatsen gjorde en forskjell ga motivasjon til å holde det gående. For foreldrene som ikke ble fulgt opp av hjelpeapparatet ble det ikke snakk om en ny og riktig normal på samme måte. Muligheten til å gjøre det beste var i større grad begrenset til den private omsorg. Blant foreldre til diagnoseløse barn handlet det enda mindre om en ny normal. Etter Frambu satt de igjen med inntrykket av at det gamle sto ved lag, på godt eller vondt. Enten det handlet om å forsvare en rett til ikke å ønske noen diagnose eller å stå i en uønsket ansvarssituasjon.

Hva kan det bety for barna med Prader Willi syndrom at foreldrene har tilegnet seg kunnskap? Vil de få et bedre liv? I avsnittet nedenfor forteller noen Frambuveteraner om en langsiktig endring som de mente hadde funnet sted for gruppen som helhet.

Et vitnesbyrd om bedre livskvalitet: Livet med og uten informasjon

Den nye «normalen» for mennesker med Prader Willi syndrom handler «om merkesteinen som har blitt flyttet». Et foreldrepar fortalte hvordan de hadde sett at mennesker med Prader Willi syndrom, som en helhetlig gruppe, hadde fått bedre livskvalitet i løpet av de siste 10 årene. Bedringen, mente de, var en følge av at foreldre hadde fått informasjon og fulgt den opp på en riktig måte. Sitatet nedenfor begynner med en beskrivelse av det aktuelle oppholdet, satt i kontrast til den situasjonen paret opplevde på opphold for ca. 10 år siden:

Far: Sist opphold nå, så var det slanke flotte ungdommer. Som hadde det greit sammen, de var i svømmehallen, de beveget seg, de løp, det er så enorm forskjell. Og jeg må si det at livskvaliteten det er en helt annen, det må det være. Så det er ingen tvil om det at den informasjonen, som Frambu har vært med på å formidle til foreldrene, den har betydd kolossalt mye. Både for foreldre, og ikke minst for dem som har syndromet.

Mor: Den endringen i livskvalitet har nok kommet på grunn av at foreldrene på forhånd har vært bedre informert. De vet hva som skal til for at ungene skal få det bedre. Med matrestriksjoner og fysisk aktivitet, og sosial trening, at det hjelper å gå i barnehage med alt som de kan få der. Rutiner og rammer... Ja, og veksthormoner har jo vært veldig positivt for denne gruppen her.

Far: Det er jo liksom samlingen av all informasjon, og det at du setter den informasjonen ut i praksis som i sum utgjør den store funksjonen.

At det har foregått en utvikling i den retning som foreldrene beskrev er helt forenlig med undersøkelser på området. Med genetisk testing har det blitt enklere å stille diagnose i tidlig alder (Cassidy 1997).¹⁹ Tilrettelegging og behandling er avgjørende for helsetilstand og funksjonsevne. Desto tidligere en starter, desto større virkning har tiltakene (Cassidy 1997, Dykens 1997).

Foreldrene beskrev hvordan livet ville vært om de ikke hadde fått informasjon som de hadde satt ut i praksis. Det var ikke snakk om en plutselig omveltning i livet etter Frambu, men om en endring av praksis som gradvis fikk utslag i et velfungerende barn. Mer velfungerende enn det de i sin tid var blitt forespeilet. Hva så med myten om «livet før og etter

¹⁹ Dette fordi «(...)those with exceptional findings and those too young to manifest many features can have the diagnosis definitively ruled in or out» (Cassidy1997:151). Det finnes ingen kartlegging i Norge over hvor mange flere som relativt sett blir diagnostisert tidlig, men pga. muligheten til å teste nyfødte er det ganske sikkert flere (Samtale med Susan Albright på Smågruppesenteret).

Frambu», refererer den til noe annet enn det som har blitt beskrevet ovenfor som en ny normal? Skal man dømme etter ryktene, så refererer utsagnet til at Frambuoppholdet har blitt stående som symbol på et positivt vendepunkt i livet. Hvem har opplevd det slik? For å belyse spørsmålet skal det gjengis en historie som ble fortalt under flere av intervjuene. Historien handler om en familie hvis sønn fikk diagnosen Prader Willi syndrom sent i ungdommen. Foreldrene hadde ikke forstått sønnens oppførsel med sinne, rigiditet, uvanlig fokusering på mat og en enorm appetitt. Gutten var svært overvektig og foreldrene lurte på hva de gjorde galt. De greide verken å få han til å begrense matinntaket eller å få han til å skikke seg i sosiale sammenhenger. Ved en tilfeldighet leste et familiemedlem om diagnosen i et ukeblad og kjente umiddelbart gutten igjen i beskrivelsen. Kort tid senere ble det også tilfeldigvis arrangert et informasjonsopphold for Prader Willi syndrom ved Frambu. Der åpnet det seg en ny forståelse av situasjonen som gjorde livet grunnleggende annerledes. Det ble et liv før og etter diagnosen, og før og etter Frambu. Kanskje hadde det blitt et nytt liv til, dersom moren som ønsket en diagnose til barnet sitt hadde fått det?

Når det gjelder diagnosegruppen Prader Willi syndrom, vil det nok bli færre historier, i sin opprinnelige mening, om livet før og etter Frambu. Med tidlig diagnostisering og bedre informasjon minsker grunnlaget for at et informasjonsopphold skal bli stående som en slags åpenbaring. På den annen side står ikke Frambus posisjon som en vellykket institusjon mindre sterkt i dag, idet den har etablert seg som en slags mal for den typen familierettet tiltak som alle synes å ønske seg tilgang til (Berge & Bliksvær 2000). Tilsiktede og utilsiktede konsekvenser av å organisere tiltak etter Frambu-modellen blir diskutert i neste kapittel.

9 Hvem skal mestre hva?

I de foregående kapitlene har fokus vært rettet mot på individuelle mestingsprosesser og resultater av disse. Foreldrenes vurderinger, handlinger og atferd ble forklart både utfra personlige trekk og miljømessige betingelser. I dette kapitlet skifter perspektivet fra konsekvenser for enkeltpersoner og familier, til informasjonsoppholdets rolle i forhold til gjendanning og omdanning av strukturelle betingelser. Begrepet struktur uttrykker at det anlegges et samfunnsmessig siktepunkt og refererer til mønstre med en viss varighet (Østerberg 1997). Spørsmålet som stilles her er hvordan virksomheten på Frambu kan virke inn på ytre betingelser for familier med funksjonshemmede barn. Som kapitteloverskriften antyder er det nærmere bestemt mønstre for hvem som skal mestre hva som er tema.

Begrepet mestring har et vidt meningsinnhold i denne sammenhengen og fungerer som en generell betegnelse for å forholde seg til noe. Analysen og diskusjonen handler om mønstre som bærer i seg implikasjoner for hvem som får ansvar for å forholde seg til hva og på hvilken måte. Spørsmålene om hva og hvordan blir sett i forhold til en definisjon av funksjonshemming som et misforhold mellom individets forutsetninger og miljømessige krav til funksjon. I kapittel 2 ble det referert til forskjellige måter å definere misforholdet på, som igjen åpner for ulike handlingsalternativ for endring. Problemer blir plassert ulike steder i følge ulike definisjoner. Problemstillingene er i det følgende: Hvordan kan informasjonsoppholdet ha betydning for praksiser for definering av problemer, handlingsalternativ og ansvar for oppgaver knyttet til det funksjonshemmende misforholdet.

Avslutningsvis blir det diskutert konsekvenser av å anvende mestringsbegrepet som utgangspunkt for fortolkning eller intervensjon. Diskusjonen tar for det første utgangspunkt i hvordan perspektivet plasserer problemer og løsninger hos individet, og for det andre i assosiasjoner til begrepet som kan gjøre det betenkelig å bruke det.

Med diagnosen som grunnlag

Medisinske diagnoser utløser rettigheter og gjør ofte tilbud om hjelp mer tilgjengelig. Imidlertid er det ofte vanskeligere å få hjelp på grunnlag av en sjelden diagnose fordi kunnskapen om den vil være lite utbredt. Gjennom å spre kompetanse om sjeldne funksjonshemninger bidrar Frambu til å utligne forskjeller som eksisterer på grunnlag av diagnosers utbredelse. Det handler

imidlertid om en type utligning som ikke utfordrer det mønsteret som virker uheldig for den større, og mindre veldefinerte, gruppen av funksjonshemmede uten diagnose. Viktig i denne sammenhengen er på hvilke premisser Frambu blir tilskrevet autoritet i ulike deler av hjelpeapparatet, for som vi så ga fagpersoner på institusjonen både råd og veiledning uten at diagnose var stilt. I det foregående kapittelet så vi eksempler på at hjemmekommuner ikke ga skikkelig hjelp før de fikk «anvisninger» med grunnlag i diagnosen. Med andre ord er informasjonsoppholdene et tilbud som kan bidra til å utjevne forskjeller mellom kjente og ukjente diagnosegrupper, men kan dermed også bidra til å opprettholde avstanden for grupper uten diagnose.

Det har vært et politisk mål fra slutten av 80-tallet å utjevne forskjeller mellom tilbud til kjente og ukjente diagnosegrupper. Rent faktisk har prioriteringen av de små gruppene ført til at relativt flere ressurser går til små diagnosegrupper enn til større grupper uten diagnose (Oftedal 1997). Etableringen av kompetansesentre som Frambu reflekterer denne prioriteringen av ressurser. Når Frambu anno 2001 arrangerer informasjonsopphold for sjeldne grupper uten klar diagnose, bidrar det til å motvirke en skjevhet i ressursfordeling overfor funksjonshemmede uten diagnose. Videre yter det et bidrag til å styrke en tankegang om å yte hjelp med utgangspunkt i den enkeltes funksjon. På nettsiden til Frambu står det i denne forbindelse at oppholdet for gruppen «vil dreie seg mye om å leve livet uten diagnose. Frambu gjør oppmerksom på at oppholdet ikke vil innebære noen form for ny utredning / diagnostisering (www.frambu.no:2001). Frambu yter ikke et fullt kompetansetilbud og gruppen uten klar diagnose er avgrenset etter kjennetegn som angitt i kapittel 6.

For å knytte resonnetet til spørsmålet om hvem som skal mestre hva, så vil altså mindre avlastning og hjelp til foreldre bety mer å mestre for dem. Hjelpeapparatet på sin side trenger å mestre mindre, i den grad det er legitimt å avslå forespørsler om hjelp ved å vise til at kunnskap av en viss type mangler.

Når foreldre blir eksperter: ansvarsfordeling

Hva betyr det at foreldre blir eksperter, og dels større eksperter på barnets funksjonshemming enn profesjonelle hjelpere i systemet? Jeg skal peke på to mulige konsekvenser. Når foreldre blir eksperter, kan det på den positive siden stimulere til brukermedvirkning og på den negative siden medføre en forskyvning av ansvar fra offentlig til privat omsorg. Utfallet vil være avhengig av hvordan hjelpeapparatet forholder seg til og anvender tilbudet på Frambu.

Brukermedvirkning er definert som et prinsipp om at «(...)de som er særlig berørt av en sak skal ha mulighet til å påvirke utfallet av saken». Dette er betraktet som en demokratisk rettighet. På individnivå handler det om (...) «innflytelse på utformingen av eget tjenestetilbud i samarbeid med tjenesteyter» og innebærer «(...) en overføring av erfaringsbasert kunnskap fra bruker til f.eks. beslutningstaker eller tjenesteyter» (St.meld. nr. 34 1996–97:29). Informasjonsoppholdet gir foreldre mulighet til å tilegne seg kunnskap som gir bedre forutsetninger for å delta i utformingen av tiltak: «Vi lærte såpass mye at vi er ikke nikkedokker i systemet. Vi har ting å bidra med. Vi vet hva som skal til for at hun skal få det bra.» I den grad foreldre blir styrket i troen på at de har noe å bidra med, får økt bevissthet om ønsker og hvordan de kan gjennomføres så blir de også bedre rustet til rent faktisk å kunne virke inn på beslutningene som blir tatt. Når foreldre lærer om hva som er «det beste for barnet», kan de ta stilling til og kontrollere kvaliteten på tiltak som blir satt inn.

Det oppstår så et spørsmål om rammene for en slik brukermedvirkning. I Stortingsmeldingen blir det antydning en grense gjennom presiseringen av erfaringsbasert kunnskap. I en undersøkelse om kommunikasjon mellom leger og pasienter blir det tatt til orde for at leger bør anerkjenne pasienter som viktige samarbeidspartnere, f.eks. i en diagnostisk prosess, gjennom å være lydhøre for deres subjektive erfaringer (Malterud 1990). En slik holdning er noe de fleste av oss vil slutte oss til; vi forventer og ønsker at en lege skal lytte til oss. Dette er noe av tankegangen som ligger bak idealet om brukermedvirkning. Hva vi derimot ikke forventer er at legen skal spørre oss om hva som er riktig diagnose eller behandling for den bestemte lidelsen som vi ønsker helbredelse for. Underforstått ligger en forventning om at rollene til eksperter og lekfolk skal være forskjellige, og skal innebære ulikt ansvar. Spørsmålet er hvor skillelinjen går. Hva er i praksis brukerrelevante spørsmål, og hvilken rolle kan foreldrenes deltakelse på informasjonsopphold spille i denne sammenheng? En far uttalte seg om kommunens holdning til at foreldre bidrar med kunnskap:

Jeg tror at hjemmekommunen også er glad for at vi har vært på opphold, for da kan de spørre oss. (...)De hadde ikke hatt noen mulighet til å lære alt vi har lært. For kommunen har ikke ressurser til å lære om spesifikke sjeldne syndromer, de må trekke vekslar på foreldrene.

Det går frem av sitatet at i situasjoner hvor en diagnose er sjelden, og det ikke finnes lokal kunnskap, kan det oppfattes som legitimt at foreldre får oppgaver og ansvar som ellers hviler på fagfolk. Med informasjonsoppholdene åpner det seg en mulighet for at foreldre kan lære, og med det en

mulig løsning på kunnskapsmangel i hjelpeapparatet. Hvis det så utvikler seg en praksis hvor foreldre reiser på informasjonsopphold og kommer hjem med status som eksperter, så befester det en aksept for et utvidet foreldreansvar. Det utvidede ansvaret innebærer da å tilegne seg kunnskap som danner grunnlag for å utforme hjelpetiltak overfor barnet. En legitimering av et utvidet ansvar for foreldre til barn med en sjelden diagnose opprettholder en forskjell mellom kjente og ukjente diagnosegrupper. I denne sammenhengen gjelder skjevheten fordelingen av ansvar og oppgaver mellom offentlig og private omsorgsgivere.

«Det er foreldrene som blir eksperter sies det, det er nok sant, men vi trenger jo støttespillere.» Hvem er og skal være foreldres støttespillere? Skal støttespillerne bare være på kompetansesenterne eller også i hjelpeapparatet; eller skal foreldrene være eksperters støttespillere og eventuelt på hvilken måte? Hvilke mønstre som dannes på dette området er igjen avhengig av hvordan hjelpeapparatet forholder seg. Det vil si om de selv bruker kompetansesentrene og om, eller hvordan, de anvender foreldre som kunnskapskilde. I den grad hjelpeapparatet kommuniserer og praktiserer en avhengighet til foreldres kunnskap, fraskriver de seg og tilskriver de ansvar. Fordelingen av oppgaver er å betrakte som mer eller mindre akseptabel. Det viktige er å understreke at fordelingen ikke trenger å være slik som den blir praktisert. Det er også en viss forskjell på om mennesker innen systemet tilegner seg kunnskapen som foreldre formidler og selv bruker foreliggende rapporter, og på om kunnskapen «forblir» hos foreldrene slik at de må på banen igjen for hver nye problemstilling.

Etter alt å dømme gjenspeiler eksemplene i forrige kapittel forskjeller i praksis innenfor det offentlige hjelpeapparatet. I enkelte tilfeller blir foreldre, med sitt ekspertisegrunnlag, i praksis ansvarlige behandlere uten myndighet. I slike tilfeller trenger foreldre begreper om funksjonshemming som ikke bare gjør situasjonen forståelig, men som også retter seg mot behandling. Da oppstår et spørsmål om hva slags faglige kunnskaper man skal kreve av foreldre for at barna deres skal få bestemte tilbud. Et annet spørsmål er hvor godt forenlig en rolle som behandler er med andre roller som foreldre har overfor barna sine.

Med informasjonsoppholdet oppstår en mulighet for å legitimere en rolleforskyvning. Siden tilbudet på Frambu eksisterer kan det virke forsvarlig å delegere bort oppgaven med å informere foreldre. Institusjonen får ansvaret for å lære opp foreldrene, som i sin tur kan komme tilbake og tilføre personer i hjelpeapparatet en kunnskap som de ønsker seg for å kunne yte riktige tjenester. En slik praksis kan fremstå som en fornuftig prioritering fra

kommunens side, fordi det frigjør ressurser til annet arbeid hvor de står som eneste oppgaveløsere.

Imidlertid ligger det også en mulighet i Frambu sin virksomhet for fagpersoner til å skaffe seg kunnskap direkte. En situasjon som ovenfor oppstår med andre ord hvis denne siste muligheten ikke blir anvendt. Prioritering av ressurser ble holdt frem som en grunn for ikke å nytte tilbudet. Foreldre holdt frem at u hensiktsmessig organisering fra Frambu sin side ga lokale fagpersoner begrensede muligheter til å delta: *«De tingene som var interessante for fagpersoner var ikke samlet. Så det var litt vanskelig for dem å være med. Hun ville kommet hun som var aktuell for oss, men det var upraktisk sånn som det var lagt opp. Det ble også lagt vekt på at Frambu hadde gitt mangelfull informasjon om tilbudet. F.eks. hadde det ikke fremstått som klart at fagfolk fra hjemmemiljøet faktisk kunne delta hver dag, eller at de også hadde anledning til å snakke med ansatte på Frambu. Det er også nødvendig å informere god tid i forveien, for det å reise til Frambu er ikke noe som kan gjøres spontant: «Det er visst en sånn voldsom kvern å få til at folk i kommunen kan dra ut sånn, så det trengs litt tid å få ordna.»*

Det synes å være forskjeller i hvordan hjelpeapparatet anvender kompetansen på eller fra Frambu, og dette kan øke ulikheter i tilbud om hjelp. I dette utvalget var mønsteret slik at de som hadde dårligst tilbud om hjelp fra før, også fikk det etterpå. Samtidig gikk det frem hvordan kunnskapstilførsel, direkte gjennom Frambu eller indirekte gjennom foreldrene, kan føre med seg et økt initiativ fra tjenesteytere. Hvis det uttrykker at tjenesteytere i systemet vil hvis de kan, så illustrerer det også hvordan evnen er et svakt ledd som kan styrkes. Med evne menes i denne sammenheng både den enkeltes individuelle forutsetninger og systembetingelser. Foreldre er avhengige av et hjelpeapparat som følger opp anbefalinger fra Frambu, og derfor er leddet viktig å ta i betraktning når hensikten er å påvirke familiens omsorgssituasjon. Frambu arbeider nå med å tilrettelegge for at fagpersoner skal få en reell mulighet til å delta på opphold (Internseminar 2001).

Hva gjelder brukermedvirkning, så blir nok foreldres mulighet for påvirkning generelt sett styrket gjennom deltakelse på opphold, men det oppstår et spørsmål om innflytelsens premisser. I følge Tronvoll (1999) er det grunn til å ta problemstillingen om foreldreansvar på alvor. I de senere år synes det å ha foregått en bevegelse i retning av en privatisering av omsorg. Privatiseringen har skjedd indirekte gjennom at familier har blitt sittende med en stor del av ansvaret, uansett hva slags funksjonshemming barna har. For at barna skal få et tilfredsstillende tilbud må de:

(...)være pådrivere overfor det kommunale hjelpeapparat, (...), de må være vaktbikkjer mot nedskjæringer og utarming av tilbud, og de må legitimere barnets og familiens behov for tjenester ved utstrakt informasjon og formidling av hvem barnet er og hvordan barnets situasjon er (Tronvoll 1999: 236).

Vi har sett at beskrivelsen også er dekkende for foreldrene i denne studien. Men de kunne enda til kunne få rollen som fageksperter.

Til sist skal relasjonen mellom informasjonsoppholdet og brukervedvirkning diskuteres i forhold til den demokratiske begrunnelsen bak idealet. Brukervedvirkning er et ideal blant annet begrunnet ut fra en hensikt om å bringe erfaringsbasert kunnskap inn som et gyldig premissgrunnlag i beslutningsprosesser. Å gi faglig opplæring av brukerne kan svekke nettopp målet om å styrke gyldigheten av erfaringsbasert kunnskap. Bråten (1983:76) skiller mellom situasjons- og målbestemmelser som tas ut fra et enerådende perspektiv, som blir forplantet og forsterket gjennom samhandling, og de bestemmelsene som tas ut fra kryssende perspektiver og dermed utvider forståelseshorisonten. Dersom brukervedvirkningen skal føre til en utvidet forståelseshorisont, fordrer det dialogisk bevegelse mellom selvstendige deltagermodeller som ikke blir oppslukt av hverandre. Hvis brukere overtar beslutningstakernes forståelsesmodeller, blir en dialogisk prosess hemmet fordi det oppstår et modellmonopol. I denne forbindelse kan samværet mellom familiene trekkes inn. Det gikk tydelig frem hvordan utvekslingen av erfaringsbasert kunnskap ble anerkjent som verdifull og viktig av foreldrene. Informasjonen fra fagpersonene diskuterte og bearbeidet de sammen med hverandre. Informasjonsoppholdet kan på den måten stimulere foreldrenes tro på egne modeller som gyldige, og dermed også til dialogisk og demokratisk brukervedvirkning. Selve den uttalte grunnforutsetningen om at foreldresamværet er en viktig del av oppholdene, kan i seg selv styrke anerkjennelsen av erfaringsbasert kunnskap. I avsnittene nedenfor kommer vi nærmere inn på hvordan Frambu påvirker situasjons- og målbestemmelser i andre sammenhenger.

Et tilbud for hele familien

Når oppholdet er åpent for begge foreldrene og hele familien, gir det signaler om et felles ansvar.²⁰ Ansvarsdeling blir gjennom praksisen bekreftet som et mål. Vi har tidligere sett eksempler på at det å reise på opphold sammen fikk virkninger for ansvarsfordelingen mellom foreldre. Det illustrerer hvordan det er nødvendig å henvende seg til og involvere foreldre av begge kjønn for å bidra til likestilling mellom foreldre. Det vil si at det i praksis blir tilrettelagt for at både fedre og mødre skal delta i omsorgen for barn. Ofte er situasjonen at mor fungerer som budbringer mellom familie og hjelpeapparat. Det vil eventuelt både bekrefte hennes ansvarsbyrde og styrke hennes posisjon som premissleverandør for definering av omsorgsoppgaver og ansvar. Ifølge Wærstad (1997) er det et dårlig utgangspunkt for utjevning og likedeling at far blir mors hjelper, som skal utføre halvparten av oppgavene som hun har administrert. Det handler om å oppheve mors modellmonopol og styrke fars brukermedvirkning. Samtidig innebærer det å redusere mors ansvar og styrke fars.

Landsdekkende, med autoritet og uten myndighet

Fordi Frambu er landsdekkende kan institusjonen bidra til å utjevne forskjeller i tilbud på landsbasis. Virkningen informasjonsoppholdene har i så måte avhenger av om anbefalinger blir tatt til følge og om Frambu har en samlet mening. Foreldrene mislikte hvordan tjenestetilbud og behandlingspraksis varierte mellom kommuner og bydeler. Flere så for seg Frambu i en rolle som ville motvirke dette:

Den siste kvelden forfattet vi foreldrene et brev, som gikk på behandling og oppfølging av de som har PW. I forhold til samordning av kontroller og veiledning for eksempel bruk av veksthormoner, kjønnsormoner, i forhold til depresjoner osv. Når du møter folk fra hele landet, så merker du hvilke store forskjeller det er rundt. Det vi kunne tenke oss var at når vi skulle til kontroller så dro vi dit (Frambu) og ikke til fylkene. Så i brevet ba vi om at dette ble vurdert. Vi sendte det til Rikshospitalet.

Sitatet nedenfor illustrerer hvordan en samlet holdning og praksis kunne fritatt foreldre fra en ansvarsbyrde:

²⁰ I de første driftsårene var oppholdene for mor–barn enheten, fordi det ble antatt at mødrenes samvær kunne være friere uten ektefeller. Rutinene ble lagt om fordi det ble ansett som viktigere å satse på foreldrenes felles mestring av situasjonen (Ingstad og Sommerschild 1984:197).

Det har vært sånn at noen har gått og ventet på en eller annen person og så har ikke noe skjedd, og så har plutselig toget vært gått. Og da sitter du igjen med frustrasjon, skyldfølelse. Hva om jeg hadde vært mer pågående, kanskje hadde vi da fått veksthormoner til min unge lovende. Jeg tror det er verdifullt at det er sånne områder som er, hvis du fyller visse kriterier så skal du ha veksthormoner fra den og den alder.

Fravær av formell myndighet til å innvilge i enkeltsaker reduserer muligheten for Frambu til å virke samordnende. Fordelen er at fagpersonene ikke risikerer å måtte avslå forespørsler eller søknader om hjelp. Dermed har fagpersonene en særegen anledning til å gi støtte på foreldrenes premisser. Posisjonen kan med andre ord gi bedre grobunn for å utvikle tillitsrelasjoner til foreldrene. Samtidig ville nok samarbeidet med hjelpeapparatet vært vanskeligere dersom Frambu kunne overprøve avgjørelser. Slik situasjonen er, befinner institusjonen seg i en mellomposisjon hvor de faktisk kan dempe eventuelle motsetninger mellom foreldre og hjelpeapparat. Prisen for den typen organisering er at institusjonen blir mindre i stand til å hjelpe noen foreldre i deres situasjon spesielt, og mindre i stand til å sikre en samordnet praksis generelt.

Frambu får ansvar for å definere riktige mål

Samordning av praksis forutsetter at det blir definert visse standarder og felles mål. Det som blir hevdet på Frambu kan bli en slik standard, eller en ledetråd for hva som er riktig å arbeide mot. Vi har tidligere i rapporten sett hvordan ekspertisen fra Frambu ble tilskrevet autoritet med hensyn til å definere situasjoner og mål på en riktig måte. Institusjonen kan gjennom en slik autoritet medvirke til at det blir dannet mønstre for mestringsmål blant foreldre, og i systemet.

Mye tyder på at kunnskap som Frambu har vært med på å formidle, faktisk har påvirket handlingsmønstre blant omsorgsgivere overfor mennesker med Prader Willi syndrom. Mennesker med syndromet er generelt mindre overvektige, har et større aktivitetsnivå og en ny «merkestein» for gruppen har utviklet seg. Kunnskap kan åpne handlingsalternativ, og å åpne alternativ ligger klart innenfor Frambus definerte ansvarsområde. Med handlingsalternativ oppstår også en valgsituasjon, som igjen skaper nye spørsmål. Selv om noe er mulig er det ikke nødvendigvis riktig. I bunn av et valg av en behandlingsform ligger ofte et verdispørsmål som ikke har et klart svar. Problemstillingen kan illustreres med utgangspunkt i synet på behandling med veksthormoner. En rekke studier viser til at veksthormoner har gunstige effekter blant annet på lengdevekst, fysiske ferdigheter og

pustekapasitet. På den bakgrunn er behandlingen blant de klarest anbefalte innen medisinsk litteratur (Rittinger 2001). På den annen side blir behandling med veksthormoner også omtalt som et postmoderne medisinsk dilemma, fordi den brukes overfor grupper som ikke har sykdommer i tradisjonell forstand, og for indikasjoner (funn) som ikke er presist definerte (Lantos 2000). Prader Willi syndrom og Down syndrom representerer kliniske forutsetninger hvor veksthormoner kan være hensiktsmessig. Det blir hevdet at en sammenlikning mellom gruppene, med hensyn til effekter av behandlingen, kan gi retningslinjer og danne prinsipper for når hormoner bør brukes. Videre blir det hevdet at dess flere positive effekter behandlingen viser seg å ha, utover økt lengdevekst, dess mer rettferdiggjør det behandlingen (Lantos 2000). Etter en slik tankegang er behandlingen anerkjent og vanlig for Prader Willi syndrom, mens holdningen er avventende når det gjelder Down syndrom (Anneren et al. 2000). Vi ser at argumentasjonen tar utgangspunkt i at et tilstrekkelig godt mål vil hellige et middel som har noen ulemper. Lantos (2000) mener at høyde alene ikke er et viktig nok mål. Spørsmålene som reiser seg vil være flere, f.eks. om hva som bidrar til bedre livskvalitet for den enkelte.

Poenget er at Frambu også får ansvar for å definere riktige handlingsalternativ og den riktige merkesteinen. Merkesteinen definerer hva mennesker med Prader Willi syndrom forventes å mestre, eller hvor høye, tynne, spenstige og godtpustende de bør bli – og til hvilken pris. Om det er mulig å beregne kaloriforbrenning, en diett og et treningsprogram som står i forhold til et mål, så bestemmer det altså ikke målet for hvor tynne mennesker med Prader Willi syndrom skal være. En mor refererte til en foreleser på Frambu som hadde berørt problemstillingen: «*De har blitt så tynne i dag at de har fått atferdsproblemer og før så var de så tykke at de fikk atferdsproblemer.*» Selv om det egentlig skulle være umulig, så finnes det også et rapportert tilfelle av anoreksi hos en person med Prader Willi syndrom (Counts 2001).

En annen problemstilling er knyttet til at mennesker med Prader Willi syndrom får begrenset sin frihet gjennom tiltak som skal forhindre dem fra å spise. Frihetsbegrensninger er tiltak som står i motsetning til en utvikling i retning av å gi psykisk utviklingshemmede større selvbestemmelsesrett over eget liv. Overfor gruppen kan det oppstå et dilemma mellom frihet og å motvirke en alvorlig trussel mot helsen. Dilemmaet blir problematisert i en artikkel i tidsskriftet *Mental Retardation*: «*Eating Themselves to Death: Have personal rights gone too far in Treating People With Prader Willi*

syndrome?» (Dykens et al 1997).²¹ Vi så hvordan foreldre gjorde ulike avveininger i forhold til situasjoner hvor barnet ville bli utsatt for fristelser. Skal de få gå i bursdag eller ikke, skal de få skeie ut noen ganger eller ikke? Hva er best og verst for barnet, å bli utsatt for fristelser eller å bli utestengt fra sosiale situasjoner? Og for å minne om Prader Willi syndromets kjennetegn, så kan mat være viktigere enn mennesker og fristelser oppleves verst.

I praksis får Frambu som oppgave å definere «det riktige» knyttet til spørsmål som ikke finner svar i vitenskapelig fundert kunnskap. I den grad Frambu får rollen å definere en dagsorden for mestringsmål, er det også av betydning hvilke problemstillinger som ikke blir behandlet.²²

Frambus rolle i informasjonsteknologiens tidsalder: overflod og mangel på informasjon

I kapittel 7 gikk det frem at enkelte foreldre oppdaterte seg på internasjonal medisinsk forskning gjennom internett. Tendensen har forsterket seg i en slik grad at Frambu har forandret innholdet av faglige innslag på oppholdene. Såkalte hverdagsproblemer har fått en større plass (Internseminar 2001). Sett i lys av hvordan foreldre reagerte med skrekk på informasjonen i Landsforeningens bok, og ikke klarte å forholde seg konstruktivt til den, og sett i lys av at nettet er spekket med informasjon som i enda mindre grad er skrevet for foreldre, så er det grunn til å tro at Frambu med dette er inne på et riktig spor. Tar man så i betraktning at søkeordet «Prader Willi» på nettstedet PubMed fikk 714 treff på fagartikler, - om virkninger av veksthormoner og andre medikamenter, om familiært opphav til kromosomfeil og gjentakelsesrisiko, om atferdsproblemer sammenliknet med andre grupper med atferdsproblemer, og noen få om ekstra stressbelastning i familier med syndromet sammenliknet med familier med andre syndromer, så kan en tenke seg hvilken informasjonsoverflod dette vil representere for foreldre som har tilgang på det samme. Hjelpere i systemet kan også tenkes å anvende nettet slik foreldrene gjør, og vil kunne ha nytte av det, eller oppleve overflod, avhengig av hva slags forståelse de søker og trenger.

I denne overfloden, som det vil være for mange, hvor er så informasjon om etiske spørsmål, avveininger og dilemmaer? Hvor er veiledning om hvordan kunnskapen kan brukes; og hva godt gjør det barnet og familien at

²¹ Artikkelforfatterne tar til orde for at liv og helse må prioriteres foran personlige rettigheter, til tross for det relativt høye intelligensnivået hos mennesker med syndromet som taler til fordel for deres autonomi.

²² Jfr. Ulike forståelser av funksjonshemming.

den medisinske kunnskap har kommet så og så langt? Det er ingen overflod av svar på disse spørsmålene. Vi kan dermed vende tilbake til spørsmålet om hvem som skal definerer de riktige målene og midlene. Kanskje vil det i økende grad være en viktig rolle for Frambu å ta opp diskusjonene, og være et senter for hverdagskompetanse? I den sammenhengen bør institusjonens nettsted fremheves som et godt eksempel på en kilde til pårørendevennlig og praktisk informasjon (www.frambu.no 2001).

Det er også et spørsmål hvilken betydning og hvilke muligheter som ligger i tilgangen til informasjon, via internett, for personer i hjelpeapparatet. Mer konkret: hvilken relevans kan det ha for ansvarsfordelingen mellom foreldre og eksperter, og burde det være nødvendig for foreldre å formidle en type informasjon som er tilgjengelig via internett? Nettstedet til Frambu kan holdes frem i denne sammenheng også, der finnes informasjon, veiledning og eksempler på hvordan ulike saker kan og har blitt løst med heldig utfall.

Det siste temaet i kapittelet er betydningen av hvor man setter inn ressurser og fokus. I forlengelsen av poenget om at informasjonsoverflod av en viss type gir nye utfordringer, så belyses også en prioritering av medisinske tilnærminger i arbeidet for å bedre funksjonshemmedes situasjon. Fokus blir med andre ord rettet mot individer, og vi er over i temaet for rapportens avsluttende diskusjon.

Om å rette fokus mot individer og deres mestring

I det følgende er målet å problematisere selve det å fokusere på individers mulighet for tilpasning gjennom mestring; enten det gjelder som forklaringsmodell eller som utgangspunkt for tiltak overfor enkeltmennesker. Når man ønsker å hjelpe et individ eller en gruppe av individer til å bli mer veltilpassede, er det å fokusere på individers måte å mestre på kun et alternativ. Hva som er mest hensiktsmessig av å fokusere på individer, strukturer eller begge deler kommer både an på situasjon og målsettinger. Mestringsperspektivet fokuserer altså på menneskelig tilpasning, og i det ligger dets begrensninger: Endret mestring hos individer kan ikke erstatte praktisk hjelp. Faren er å la mestringsteoretiske tilnærminger få en dominerende posisjon, slik at hjelpeapparatets organisering tapes av syne (se f.eks. Lazarus 1991b, Clausen & Eck 1996). Dersom på den annen side situasjonen blir definert innenfor en samfunnsmessig og materialistisk, eller idealistisk ramme vil man komme frem til andre og ytre løsningsforslag.

Konsekvensen er viktig å synliggjøre fordi den påminner om at en individuell forståelse kun er én av flere alternativer. Hensikten med å vise til

et sosialkonstruksjonistisk perspektiv i kapittel 2, var nettopp å illustrere hvordan verden ser forskjellig ut etter hvilket ståsted vi har. Den sosiale modellen for forståelse av funksjonshemninger setter søkelyset på de uhensiktsmessige strukturene som hindrer at alle kan delta i samfunnet. Formålet er å forhindre at funksjonshemninger blir oppfattet som individuelle tragedier (Oliver 1990). Overført til informasjonsoppholdet så kan man si at deltakelse der kan bidra til å omdanne hvordan individer og familier forholder seg til sin situasjon, men kan samtidig bidra til å gjendanne et behov for individuell mestring. F.eks. et behov for å få opplæring for å få hjelp. Dowling & Dolan (2001) anvender en sosial modell som tilnærming til å forstå situasjonen til familier med funksjonshemmede barn. Forfatterne viser hvordan manglende tilrettelegging hindrer familiene i å delta i samfunnslivet eller, for å definere det mer positivt, hvordan tilrettelegging kunne muliggjort større grad av deltakelse.

Tilsvarende har den sosiale modellen blitt kritisert for å tape synet av de individuelle reaksjoner og opplevelser omkring det å være funksjonshemmet. Crow (1996) forsøker å utvide den sosiale modellen slik at den også rommer individuelle erfaringer og opplevelser. Hun hevder at den sosiale modellen ga henne en ny forståelse av egen situasjon som funksjonshemmet, men hun hevder også at modellens dominans innen bevegelser som kjemper for funksjonshemmedes rettigheter har fått en negativ konsekvens: Den byrde en funksjonshemming kan medføre for individer det gjelder, blir nedtonet og ikke anerkjent. Hennes artikkel bærer da også tittelen: «*Including all of our lives*». Budskapet i artikkelen handler om at mennesker trenger bekreftelser på egne opplevelser. Så lenge funksjonshemmede møter negative holdninger, så blir de tvunget til å forholde seg til det, om det er ønskelig eller ei. De individuelle reaksjonene på dette bør møtes selv om det, ifølge en sosial modell-orientert bevegelse, innebærer en offerrolle. Med en parallell tankegang forsvares dermed også mestringsperspektivets berettigelse. Som vi så gjennom analysene uttrykte foreldrene ønsker om å få hjelp til sine personlige opplevelser. Roberts og Lawton (2001) tar til orde for å gi bekreftelser på den merinnsatsen foreldre gjør for sine funksjonshemmede barn. Vi så også hvilken betydning bekreftelsene hadde for å bringe mening til strevet. Da er vi imidlertid tilbake til utgangsspørsmålet igjen, hvem skal mestre hva, eller er det egentlig nødvendig at de som gjør det strever?

Når det gjelder mestringsbegrepet og dets hensiktsmessighet, har vi vært inne på nødvendigheten av å vurdere det i forhold til en bestemt kontekst og et bestemt problem. Sommerschild (1998) problematiserer hvordan begreper kan bli stående som tomme slagord, løsrevet fra kontekst

og uten forbehold. Hun er betenkt over å bruke begrepet mestring i faglig sammenheng. Grunnen ligger i at meningsinnholdet assosieres med å klare noe på en god måte og et mål om det vellykkede individ (Sommerschild 1998). Motforestillingene kan hevdes å være sunne. Skepsisen knytter seg til en forestilling om at «mestring» i mange henseende er et slagord det gripes til når man ikke riktig vet hvordan man skal angripe et problem. Samtidig kan begrepet assosieres med en «tenk-positivt» eller «det er ikke hvordan man har det, men hvordan man tar det»-ideologi. Monat og Lazarus (1991) peker også på belastningene knyttet til bruk av begrepet. Mestringsperspektivet gir insinuasjoner om at hvis mennesker har problemer, så er det fordi de er utilstrekkelige, eller ikke tilstrekkelig gode mestrere. Dermed blir individet definert som eier av problemet.²³

Illustrerende for problemstillingens relevans er hvordan undersøkelser med et mestringsperspektiv har blitt brukt i politiske debatter. Menneskers evne til tilpasning har vært anvendt som argument mot strukturelle endringer. Forskning om «løvetannbarn», som klarer seg godt mot alle odds, har stått som selve beviset på det individuelle ansvar. Når folk ikke klarer noe skyldes det liten vilje og disiplin. Henvisning til individets potensial for mestring og kontroll over eget liv har med andre ord i praksis erstattet andre tiltak (Sommerschild 1998).

I forhold til målsetningen om å gjøre situasjonen for familier med funksjonshemmede barn lettere, har mestringsbegrepet sine begrensninger. Gjennom å vise til alternative tilnærminger er dette blitt illustrert. Likevel vil det alltid være en fare for at mestringsbegrepet kan bli assosiert med en, etter enkeltes mening, uheldig tankegang. Ved å bruke en kontekstuell mestringsmodell er problemet mindre, fordi miljømessige betingelser blir trukket inn som forklaring på mestringsatferd. På den annen side kan grunnforutsetningen om at det ikke finnes stimuli som er stressende i seg selv, bli tolket til inntekt for en tanke om det at det er individers ansvar å tilpasse seg. Fordelen med et individuelt perspektiv som mestring er at det imøtegår menneskers opplevelser og reaksjoner. Som Crow (1996) argumenterte for, er det viktig å inkludere et individuelt perspektiv for å forstå funksjonshemmedes situasjon. I denne studien har det handlet om å inkludere foreldrenes perspektiv.

²³ Jfr. Oliver (1990).

10 Avslutning

Formålet med studien var å forstå ulike aspekter ved informasjonsoppholdet fra foreldrenes ståsted. Hovedspørsmålet var om opplevelser fra Frambu endret noe i foreldrenes hverdag. Foreldrene ble fulgt gjennom en prosess som begynte med deres opplevde utfordringer som foreldre til det funksjonshemmede barnet, deres behov for kunnskap og motivasjon for å reise på informasjonsoppholdet. Deretter ble opplevelser fra Frambu tolket, slik de ble oppfattet i ettertid, men innenfor konteksten av oppholdet. Til sist vendte vi tilbake til spørsmålet om hvilken betydning opplevelsen fikk i foreldrenes liv, det vil si om de opplevde forandringer på bakgrunn av erfaringene fra informasjonsoppholdet.

Avslutningsvis ble analysene satt inn i en sammenheng som synliggjorde premisser som oppholdet hviler på, og ulike konsekvenser av disse. Fokus var rettet mot gjendanning og omdanning av praksis for hvordan problemer og løsninger blir definert, med hensyn til forhold av betydning for foreldrenes omsorgssituasjon. Problemstillingen ble formulert som et spørsmål om hvem som skal mestre hva.

Utfordringer i hverdagen

Foreldre kunne fortelle om utfordringer som var forbundet med at barnet hadde et symptomtilbilde tilhørende diagnosen Prader Willi syndrom. Andre utfordringer hang mer generelt sammen med at diagnosen var sjelden, eller ikke verifisert. Det var variasjoner med hensyn til hvor problematisk foreldrene syntes det var å få hjelp, men det var enighet om at «systemet» var slitsomt å forholde seg til. Når det gjaldt de følelsesmessige reaksjonene, var det også variasjoner, men helst over de samme temaene: Det handlet om aksept av et funksjonshemmet barn, og om en balanse mellom å vektlegge annerledeshet og almen menneskelighet. Det handlet om vurderinger av om egne følelser var akseptable og egen innsats god nok, og om hvorfor akkurat deres barn var funksjonshemmet.

Behov for kunnskap og forventninger til informasjonsoppholdet

Foreldre trenger kunnskaper og begreper som gjør at funksjonshemmingen eller syndromet til barnet får en plass i livet. Det ble trukket skiller mellom fem begrepskategorier. Kategoriene tok utgangspunkt i spørsmål om hva

syndromet er som et objektivt og kroppslig fenomen, dets utvikling og behandlingalternativer; hvordan syndromet kommer til uttrykk hos barnet; hvordan funksjonshemmingen vil hindre livsutfoldelse; hva som egentlig er meningen med å få et funksjonshemmet barn; og hva funksjonshemmingen betyr for hvem barnet og foreldrene er.

Variasjonene over forventninger til Frambuoppholdet var like mange som det var deltakende foreldre. Likevel var det noen klare mønstre i materialet. Diagnosespørsmålet var viktigst i de tilfellene hvor det ikke var avklart. Avklaring var viktigst enten ønskesituasjonen var å komme hjem fra Frambu helt med eller helt uten diagnose. Småbarnsforeldrene hadde alle blitt anbefalt å reise til Frambu. De hadde et vagt grep om forventningene. De håpet på det beste, men var samtidig litt redde for hva slag fremtidsperspektiv som ville møte dem på Frambu. Mest av alt var ønsket å få vite alt som var verdt å vite. Veteranene var bevisste på hva de trengte hjelp til. Siden de hadde vært på informasjonsopphold tidligere, hadde de grunn til å forvente seg det de gjorde. Generelt ønsket de å oppdatere kunnskap og å møte andre familier. For alle foreldrene hadde tilfredshet med lokalt hjelpeapparat betydning for hva slags forhåpninger de hadde til at noe skulle bli bedre etter Frambu.

Informasjonsoppholdet

For foreldrene ble oppholdet en følelsesmessig tur med berg- og dalbane. Den følelsesmessige intensiteten illustrerer hvordan Frambu er en arena hvor det skjer betydningsfulle hendelser. Det var forskjellig hva og hvor mye som fikk betydning, og på hvilken måte. Imidlertid rommet oppholdet så mange elementer knyttet til temaer som er viktige for foreldrene, at det nok skal godt gjøres å forbli uberørt.

Det faglige programmet og møteplassen var begge viktige elementer. Samspillet mellom arenaene var helt sentralt, slik at verken informasjonen eller samværet mellom familiene ville vært like berikende uten hverandre. En av grunnene til at informasjonen traff var at foreldrene bearbeidet den sammen. Møteplassen ga informasjonen knagger å henge på. Viktig i denne sammenheng var samværet mellom familier som befant seg i ulike faser av livet. Fremtidsfjern og erfaringsfjern informasjon ble f.eks. mer begripelig gjennom å knytte den til egne erfaringer fra samvær med eldre barn som har Prader Willi syndrom, eller til historier om andres erfaringer. Innspill fra faglig hold beriket på sin side samværet ved å tilføre samtaletemaer, og ved å representere en rettesnor fordi kunnskapen ble ansett for å være gyldig. I tillegg ble menneskeligheten hos fagpersoner på Frambu holdt fram som

verdifull. Den kom til uttrykk gjennom et positivt fokus på barnas muligheter og verdi, og gjennom bekreftelser på at foreldrenes innsats var rosverdig og meningsfull.

Etter Frambu

Vel hjemme fra Frambu var foreldrene slitne. Det som først var om å gjøre var å få oppholdet litt på avstand. Livet gled så tilbake til en normal situasjon, som likevel ble litt annerledes enn før. Noen mønstre for endring fulgte trekk ved foreldrenes situasjon: Som at barna deres hadde blitt diagnoseløse i løpet av oppholdet; at barna var små og foreldrene hadde fått et nytt perspektiv på fremtiden; eller at foreldrene var Frambuveteraner som i mer eller mindre grad hadde fått hjelp til sine konkrete problemer. For alle kategoriene av foreldre var forholdet til hjelpeapparatet en avgjørende faktor for muligheten til å gjennomføre anbefalinger fra Frambu. For de som ikke ble fulgt opp av hjelpeapparatet, ble det ikke snakk om en ny og riktig normal på samme måte. Muligheten til å gjøre det beste var i større grad begrenset til den private omsorg. For de diagnoseløse var det enda mindre tale om opplevelsen av en ny normal. Etter Frambu satt de igjen med en styrket oppfatning om at de måtte forsette sin innsats slik som før. Enten det handlet om å forsvare en rett til ikke å ønske noen diagnose eller om å stå i en uønsket ansvarssituasjon.

Hvem skal mestre hva?

Til sist ble det diskutert hvordan informasjonsoppholdene kan virke på situasjonen til familier med funksjonshemmede barn i en større sammenheng. Det ble holdt frem at når oppholdet er åpent for begge foreldrene og hele familien gir det et signal om et felles ansvar for å mestre situasjonen. Vi så hvordan felles deltakelse på opphold kunne virke utjevnende for en skjevhet mellom foreldre i fordeling av ansvar overfor barnet. Videre ble det pekt på at tilbudet ved Frambu kan bidra til å utjevne forskjeller mellom tilbud til store og små diagnosegrupper, men også til å befeste en praksis som vektlegger en årsaksdiagnose som et vilkår for hjelp. Vektlegging av årsaksdiagnoser virker på sin side negativt inn på tilgjengeligheten av tjenester for funksjonshemmede uten diagnose. Informasjonsoppholdet er et landsdekkende tiltak og kan derigjennom ha en samordnende funksjon overfor det foreldrene mente var et sprikende og variabelt tjenestetilbud. Manglende beslutningsmyndighet gjør imidlertid gjennomslagskraften mindre.

Med informasjonsoppholdet får foreldre en mulighet til å få opplæring om barnets funksjonshemming. Muligheten kan gi det lokale hjelpeapparatet en legitim grunn for å tildele foreldre et utvidet ansvar. I praksis kan det oppstå situasjoner hvor foreldre med sin kunnskap blir ansvarlige behandlere uten myndighet. Da trenger foreldre begreper om funksjonshemmingen som ikke bare gjør situasjonen forståelig, men som også har et behandlingsformål. Imidlertid representerer Frambu også en mulighet for lokale fagpersoner til å tilegne seg kunnskap direkte og/eller indirekte gjennom foreldre. Det ble vist eksempler på hvordan kunnskapstilførsel i systemet kunne tenne en gnist og danne utgangspunkt for et helt annet initiativ til å utforme et godt tilbud til barna. Hvilke mønstre som dannes på området er avhengig av hvordan hjelpeapparatet følger opp og anvender kunnskap fra kompetansesenterne. I studien kommer det tydelig fram hvilken sentral betydning det ordinære hjelpeapparatet har for hvordan et tiltak som informasjonsoppholdet virker.

Å tilføre «brukere» fagkunnskap gir dem økt mulighet for kontroll av den hjelpen de får og av beslutninger som tas av fagpersoner. På den annen side kan tilførselen av fagkunnskap innebære at brukerne overtar beslutningstakernes forståelsesmodeller. Det hemmer på sin side en brukermedvirkning hvor erfaringsbasert kunnskap inngår som et gyldig premissgrunnlag. Samværet mellom familiene styrket en erfaringsbasert kunnskap som ble ansett som verdifull og viktig av foreldrene. Møteplassen Frambu kan derfor sies å stimulere foreldrenes tro på egne modeller som gyldige, og dermed også stimulere til dialogisk brukermedvirkning. At informasjonsoppholdet bygger på en forutsetning om at foreldresamværet er viktig, kan i seg selv oppfattes som en anerkjennelse av erfaringsbasert kunnskap, som igjen kan styrke dens posisjon.

Ofte vil valg av behandlingsform være knyttet til en viss grad av usikkerhet. Illustrerende for dette var antakelig en rådende uenighet om bruken av veksthormoner. Frambu fikk i praksis et ansvar for å definere «riktige» handlingsalternativ og en «riktig» merkestein. Merkesteinen definerer hva mennesker med Prader Willi syndrom skal forventes å mestre. En problemstilling i den forbindelse er å finne balansen mellom et mål om selvbestemmelsesrett og helsefremmende matrestriksjoner som fordrer kontroll av frihet.

For foreldre som får barn med en sjelden diagnose kan det eksistere både informasjonsmangel og overflod på samme tid. Med informasjonsteknologien blir faglitteratur tilgjengelig for alle som bruker internett, men som ikke nødvendigvis har forutsetninger for å ta stilling til medisinsk forskning. Dette skaper kanskje nye utfordringer for personer som arbeider

overfor familier? Frambu har begynt å legge om kursene sine og har økt grad av fokus rettet mot hverdagsproblemer som følge av utviklingen.

Avslutningsvis ble mestringsperspektivet problematisert. Å fokusere på mestring er kun et alternativ dersom målet er å forbedre situasjonen til enkelte mennesker eller grupper av mennesker. Mestringsteori setter søkelys på individers tilpasning og i det ligger dets begrensninger. Faren er å la mestringsteoretiske tilnærminger få en dominerende posisjon, slik at hjelpeapparatets organisering tapes av syne. Et annet forhold som kan gjøre det betenkelig å anvende mestring som et styrende perspektiv, er at meningsinnholdet assosieres med et mål om det vellykkede individ. Begrepet insinuerer at hvis mennesker har problemer så er det fordi de er utilstrekkelige, eller ikke tilstrekkelig gode mestrere. Imidlertid er mestringsbegrepet i denne studien kontekstavhengig og forklarer individets mestringsatferd som varierende avhengig av miljømessige betingelser. Ytre betingelser tapes slik sett ikke av syne. Samtidig gir mestringsteorien rom for å ivareta individuelle reaksjoner.

Summary

Parents are likely to experience severe uncertainty when they discover that their child is disabled. Many questions will arise concerning the wellbeing of both child and family, and answers are often difficult to obtain. This is especially true when the impairment is a rare syndrome hardly known of by any professionals.

This report is exploring an educational course directed at providing parents with knowledge, in order to cope with the situation of having a child with a rare syndrome. Frambu, which is a national centre of expertise on rare disabilities, arranged the course in focus. The educational programme lasts for 12 days. All family members stay in and receive information from different groups of professionals. The subjects of matter are related to the medical condition of the disabled child and how to gain access of required public care services. A major purpose of the courses is also to provide families with a place to meet each other.

On an informal basis the family-programmes at Frambu are widely acknowledged as helpful. However, this has not been systematically investigated from a parent perspective. The main focus in this study is to insight the issue through accounts of 14 parents who attended a course for the diagnostic group of Prader Willi syndrome in 1998. The major question raised was if changes in everyday life had occurred due to experiences at Frambu.

All parents found it valuable to meet other families and everybody appeared to get some useful information from professionals. However, both extent and quality varied according to several factors of which a few are to be mentioned. Firstly, at Frambu some children were found not to have the diagnosis Prader Willi syndrome. As a result, the course lost much of its significance and life afterwards changed more due to not having a diagnosis rather than to having received information and advice. Secondly, the age of the children mattered as this influence both the medical condition and family situation. Thirdly and important for all families, was availability of care services and social benefits. Parents could be divided into three groups according to provision of public services. One group had obtained good help before Frambu and the course mostly served as a quality check-up. A second group had difficulties obtaining help before Frambu due to lack of familiarity with the syndrome amongst professionals and case-workers. The situation changed as services recommended by experts at Frambu were obtained. A

third group had great difficulties in gaining help both before and after Frambu. Expert recommendations did not seem to provide access to services. Regardless of satisfaction with services all parents found it exhausting to relate to the service system of bureaucrats and numbers of professionals.

Litteratur

Album, D. (1991): «Sykdommer og medisinske spesialiteters prestisje». Tidsskrift for den Norske Lægeforening Nr. 17, 1991.

Album, D. (1996): *Nære fremmede*. Oslo: Tano.

Album, D. (1998): Kurs i feltforskning 02.10 – 06.11.98. (Egne notater).

Antonovski, A. (1979): *Health, Stress and Coping*. San Fransisco: Jossey – Bass Publishers.

Becker, H.S. (1963): *Outsiders*: New York: The Free Press.

Belle, D. (1991): «Gender Differences in the Social Moderators of Stress». I A. Monat & R. S. Lazarus (eds.): *Stress and Coping. An Anthology*. New York: Columbia University Press.

Berge, T & Bliksvær, T. (2000): *Møteplasser for familier med funksjonshemmede barn*. Bodø: Nordlandsforskning – rapport nr. 17/2000.

van den Borne, H. W., R. H. van Hooren, M. van Gestel, P. Rienmeijer, J. P. Fryns & L. M. Curfs (1999): «Psychosocial problems, coping strategies, and the need for information of parents of children with Prader-Willi syndrome and Angelman syndrome». *Patient Education Counsellor* 1999 Nov; 38 (3): 205–16.

Burr, V. (1995): *An Introduction to Social Constructionism*. London & New York: Routledge.

Bråten, S. (1993): «Informasjon og modellmonopol i organisasjonssammenheng». Pensumtjenesten Universitetet i Oslo. Utdrag fra Bråten, S. (1983) *Dialogens vilkår i Datasamfunnet*. Tangen-Trykk.

Case, S. (2000): «Refocusing on the parent: what are the social issues of concern for parents of disabled children?» *Disability & Society*, Vol. 15, no. 2 (2000), pp. 271 – 292.

Cassidy, S. (1997): «Prader-Willi syndrome – sources and consequences of Phenotypic variability». I Ruud, E. og B. Nilsson (red.) *Hver for seg små – sammen store*. Oslo: Frambu og Smågruppesenteret, rikshospitalet.

Christie, N. (1989): *Bortenfor ensomhet og anstalt. Om landsbyer for usedvanlige mennesker*. Oslo: Universitetsforlaget.

Clausen, H, B. Kirkebæk & B. Sætersdal (1998): *Fortelling, konstruksjon og mennesker med funksjonshemming*. Oslo: Tano Aschehoug.

Clausen, H. & Eck, O. R. (1996): *Spesialpedagogisk arbeid i familier med funksjonshemmede barn*. Otta: Tano.

- Counts, D. (2001): «An adult with Prader-Willi syndrome and anorexia nervosa: a case report.» *International Journal of Eating Disorder* 2001 Sep; 30 (2):231–3.
- Crow, L. (1996): «Including All of Our Lives: renewing the social model of disability». I C. Barnes & G. Mercer (eds.): *Exploring the Divide. Illness and Disability*. Leeds: The Disability Press.
- Dowling, M. & Dolan, L. (2001): «Families with children with disabilities – Inequalities and the social model.» *Disability & Society*, Vol. 16, no. 1 (2001), pp. 21– 35.
- Durst, R., K. Rubin-Jabotinsky, S. Raskin, G. Katz & J. Zislin (2000): «Risperidone in treating behavioural disturbances of Prader–Willi syndrome.» *Acta Psychiatrist Scandinavia* 2000 Dec; 102(6):461–5.
- Dykens, E. M., B. J. Goff, R. M. Hodapp, L. Davis, P. Devanzo, F. Moss, J. Halliday, B. Shah, M. State & B. King (1997): «Eating Themselves to Death: Have Personal Rights Gone Too Far in Treating People With Prader-Willi Syndrome?» *Mental Retardation*. Vol. 35, No 4: 312–313.
- Fog, J. (1994): *Med samtalen som utgangspunkt. Det kvalitative forskningsinterview*. København: Akademisk forlag.
- Folkman, S. & R. S. Lazarus (1991): «The Concept of Coping» og «Coping and Emotion». I A. Monat og R.S. Lazarus (eds.): *Stress and Coping. An Anthology*. New York: Columbia University Press.
- Goffman, E. (1963): *Stigma. Notes on the management of Spoiled Identity*. London: Penguin Books.
- Gjærum, B. (1998): «Mestring av omfattende problemer hos barn og foreldre – har vi empirisk kunnskap å bygge på?» I Gjærum, B., B. Grøholdt & H. Sommerschild (red.): *Mestring som Mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Tano Aschehoug.
- Grue, L. (1993): *Vanlige familier, uvanlige barn. En bok om familier med funksjonshemmede barn*. Oslo: Ad Notam, Gyldendal.
- Grue, L. (1995): *Funksjonshemmet. Klassifiseringer og definisjoner*. Oslo: INAS-notat 1995:1.
- Grue, L. (1998): *På terskelen. En undersøkelse av funksjonshemmet ungdoms sosiale tilhørighet, selvbilde og livskvalitet*. Oslo: NOVA Rapport 6/1998.
- Grue, L. (2001): *Motstand og mestring. Om funksjonshemming og livsvilkår*. Oslo: NOVA Rapport 1/2001.
- Heiberg, A. (1990): «Årsaker og arvelighet». I *Prader Willi syndrom*. Landsforeningen for Prader Willi syndrom. Falch Hurtigtrykk.

- Helle, K. M. (1996): *Behov for helsetjenester hos familier som har barn med en sjelden diagnose*. AFI-notat 5/96.
- Hodapp, R. M, E. M. Dykens & L. L. Masino (1997): «Families of children with Prader – Willi syndrome: stress-support and relations to child characteristics.» *Journal of Autism Dev Disord* 1997 Feb; 27 (1):11 – 24.
- Holter, H. og Kalleberg, R. (red.) (1985): *Kvalitative metoder i samfunnsforskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Hoffman, L. (1981): *Foundations of Family Therapy. A Conceptual Framework for Systems Change*. New York: Basic Books.
- Haanes, A-L. (1990): «Foreldrenes situasjon». I *Prader Willi syndrom*. Landsforeningen for Prader Willi syndrom. Falch Hurtigtrykk.
- Ingstad, B. og Sommerchild, H. (1983): *Familien med det funksjonshemmede barnet. Forløp – reaksjoner - mestrings*. Oslo: Tanum - Norli.
- Jackson, M. B. (1990): «Diett og kosthold». I *Prader Willi syndrom*. Landsforeningen for Prader Willi syndrom. Falch Hurtigtrykk.
- Kagan, C., S. Lewis, P. Heaton & M. Cranshaw (1999): «Enabled or disabled? Working Parents of Disabled Children and the Provision of Child-care.» *Journal of Community & Applied Social Psychology*.
- Kilian, J. (1996): *Hjertet vil så gjerne. Om familier med Spielmeyer - Vogts sykdom – og støtteapparatet*. Utgitt av Sosial og Helsedepartementet.
- Kjønstad, A. (1991): *Innføring i trygderett*. 2. Utg. Oslo: Tano.
- Kvale, S. (1997): *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Lantos, J. D. (2000): «Growth hormone therapy for Prader-Willi and Down syndrome: a post-modern medical dilemma.» *Growth Horm IGF Res* 2000 Apr; 10 Suppl B:S93–4.
- Larson, E. (1998): «Reframing the meaning of disability to families: The embrace of paradox.» *Social Science of Medicine*, Vol. 47, No. 7. pp. 865 – 875, 1998. Great Britain: Elsevier Science Ltd.
- Lazarus, R. S. (1990): «Stress, Coping and Illness». I H. S. Friedman et al. (eds.), *Personality and disease*. New York: Wiley & Sons.
- Lazarus, R. S. (1991a): «Cognition and motivation in emotion». *American Psychologist*, 46: 352–367.
- Lazarus, R. S. (1991b): *Emotion and Adaption*. New York: Oxford University Press.
- Lofterød, B. (1990): «Hva er Prader Willi syndrom?». I *Prader Willi syndrom*. Landsforeningen for Prader Willi syndrom. Falch Hurtigtrykk.

- Lundeby, H. (1998): *Barn med funksjonshemming, – et annerledes familieliv?* Delrapport 1, Program for sosialt arbeid, NTNU Trondheim.
- Lærum, K. T. (1999): *Livet før og etter Frambu? En kvalitativ studie av et informasjonsopphold for mennesker med en sjelden funksjonshemming og deres familier.* Hovedfagsoppgave i sosiologi. Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi, Universitetet i Oslo.
- Løchen, Y. (1965): *Idealer og realiteter i et psykiatrisk sykehus.* Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (1990): *Allmennpraktikerens møte med kvinnelige pasienter.* Oslo: Tano.
- Monat, A. & R. S. Lazarus (1991): «Introduction: Stress and Coping – Some Current Issues and Controversies». I A. Monat & R. S. Lazarus (eds.): *Stress and Coping. An Anthology.* New York: Columbia University Press.
- Oftedal, G. (1997): «Barn uten diagnose». I Ruud, E. & B. Nilsson (red.) *Hver for seg små – sammen store.* Oslo: Frambu og Smågruppesenteret på Rikshospitalet.
- Oliver, M. (1990): *The Politics of Disablement.* London: MacMillan.
- Oliver, M. (1996): «Defining Impairment and Disability: Issues at stake». I C. Barnes & G. Mercer (eds.): *Exploring the Divide. Illness and Disability.* Leeds: The Disability Press.
- Patton, M. Q. (1990): *Qualitative evaluation and research methods.* 2. ed. California: Sage Publications.
- Payne, M. (1991): *Modern Social Work Theory: a critical introduction.* London: Macmillan.
- Pervin, L. A. (1996): *The Science of Personality.* John Wiley & Sons, Inc.
- Repstad, P. (1987): *Mellom nærhet og distanse. Kvalitative metoder i samfunnsfag.* Oslo: Universitetsforlaget.
- Rittinger, O. (2001): English abstract i *Klin Padiatr* 2001 May–Jun; 213(3):91–8.
- Roberts, K. & Lawton, D. (2001): «Acknowledging the extra care parents give their disabled children.» *Child: Care, Health and Development*, vol. 27, no. 4, pp. 307–319, 2001. Oxford: Blackwell Scientific Publications.
- Sarimski K. (1995): «Psychological aspects of Prader-Willi syndrome. Results of a parent survey.» English abstract in *Kinder Jugendpsychiatr* 1995, Dec; 23 (4):267 – 74.
- Schjødt, B. og T. AA. Egeland (1993): *Fra Systemteori til Familieterapi.* Oslo: Tano.

- Schulze, A. , H. Mogens, B. Hamborg–Petersen, N. Graem J. P. Ostergaard & K. Brondum-Nielsen (2001): «Fertility in Prader Willi syndrome: a case report with Angelman syndrome in the offspring.» *Acta Paediatrica* 2001 Apr; 90 (4): 455–9
- Slemdal, B. (1990): «Atferd». I *Prader Willi syndrom*. Landsforeningen for Prader Willi syndrom. Falch Hurtigtrykk.
- Sloper, P. (1999): «Models of service support for parents of disabled children.» *Child care, health and development*, vol. 25, no. 2; pp. 85–99. Oxford: Blackwell Scientific Publications.
- Sommerschild, H. (1997): «Mestring i familier med funksjonshemmede barn». I Ruud, E. og B. Nilsson (red.) *Hver for seg små – sammen store*. Oslo: Frambu og Smågruppesenteret på Rikshospitalet.
- Sommerschild, H. (1998): «Mestring som styrende begrep». I Gjærum, B., B. Grøholdt og I. Sommerschild (red.): *Mestring som Mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Tano Aschehoug.
- Solberg, A. (1985): «Erfaringer fra feltarbeid», i Holter, H. & R. Kalleberg (red.): *Kvalitative metoder i samfunnsforskningen*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Sørheim, T. A. (1995): *Når kan vi reise til Frambu igjen?* Seksjon for medisinsk antropologi, Instituttgruppe for samfunnsmedisinske fag, Universitetet i Oslo.
- Thorsen, K. (1998): *Kjønn, livsløp og alderdom*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Tronvoll, I. M. (1999): *Barn, foreldre og de gode hjelpere. En studie av bruker-medvirkning mellom familier med funksjonshemmede barn og hjelpere på kommunalt nivå*. Dr.polit. avhandling ved Institutt for sosialt arbeid, NTNU Trondheim
- Weiss, R. S. (1994): *Learning From Strangers*. The Free Press.
- Wadel, C. (1991): *Feltarbeid i egen kultur*. Flekkefjord: Seek A/S.
- Wærstad, K. (1997): «Den moderne mann som far til barn med funksjonshemning». I Ruud, E. og B. Nilsson (red.) *Hver for seg små – sammen store*. Oslo: Frambu og Smågruppesenteret på Rikshospitalet.
- Østerberg, D. (1997): *Sosiologiens nøkkelbegreper og deres opprinnelse*. Cappelen Akademiske Forlag.
- Aashamar, C. (1997): «Direkte rådgivning til unge og voksne med Prader Willi syndrom – En metodebeskrivelse». I Ruud, E. og B. Nilsson (red.) *Hver for seg små – sammen store*. Oslo: Frambu og Smågruppesenteret på Rikshospitalet.

Andre kilder:

Frambukatalogen 1998–1999.

Frambukatalogen 2000–2001.

Virksomhetsplan for Frambu 1998.

<http://www.frambu.no> (August og september 2001)

Oppfølgingsveileder ved Prader Willi syndrom (1996). Senter for sjeldne sykdommer og syndromer; Smågruppesenteret – Rikshospitalet.

Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede (1998–2001).

Stortingsmelding nr. 34 (1996–97): Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre.

Stortingsmelding nr. 8 (1998–99): Om handlingsplan for funksjonshemmede 1998–2001. Deltaking og likestilling.

Stortingsmelding nr. 21 (1998–99): Ansvar og meistring. Mot ein heilskapeleg rehabiliteringspolitikk.

Pub Med: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80>

Vedlegg: Intervjuguide

Presentasjon av prosjektet. Ønsker å høre om utfordringer i hverdagen, forventninger til oppholdet. Opplevelser derfra og betydning av erfaringene nå. Dersom deltatt tidligere: Utgangspunkt i det siste, men gjerne sammenlikning med tidligere.

Innledning

Fortelle om spesielle utfordringer som foreldre til.....

Forventninger

Hvorfor søkte du/dere?

Ønsker for oppholdet

Opplevelser

Beskrivelse: Opplevelsen av å komme til Frambu

Opplevelser på oppholdet som huskes spesielt godt.

Endring

Opplevelse av at noe har blitt annerledes etter Fb? Hvordan, hvorfor/ hvorfor ikke

Møteplassen (betydning/endring?)

Fortelle om samværet

Et spesielt møte med noen

Møte med andre foreldre

Med andre barn med diagnose

Med søsken/mellom søsken

Opprettholdt kontakt?

Kjente andre i samme situasjon fra før?

Fagpersonene en del av møteplassen? Noen rolle for samværet?

Representasjon (begrunnelse og betydning)

Hvem var med? (Far, mor, barn, fagpersoner?)

Ønskelig/annerledes?

Fortell om å være alene/sammen.

Betydning i ettertid?

Om opplevelsene til de forskjellige

Faglig innhold

Nærmere om forventninger til fagpers.

Eksempler på ønsker om hjelp/info.
Hva slags kunnskap er viktig som forelder til.....?
Beskrivelse av å savne info./kunnskap (evt.utenfor opph.)
Eks. på endring etter info./råd/ svar (Pos og neg.)
Bruk av faglige rapporter: Foreldre/hjelpeapparat

Hjemkomst

Beskrivelse av å komme hjem
Hverdagen i tiden etterpå
Noe annerledes?

Diagnose (betydning)

Diagnose før opphold? Tidspunkt.
Forskjell på å ha/ikke ha en diagnose
Avkreftelse/bekreftelse på opphold

Bakgrunn

Alder fam. medl.
Yrkesbakgrunn/aktivitet