

”Vi er et lag”

Hvordan idrett kan fungere som instrument til mestring og livskvalitet for foreldre med et utviklingshemmet barn.

Svetlana Khil



Masteroppgave i spesialpedagogikk
ved Det utdanningsvitenskapelige fakultet
Institutt for Spesialpedagogikk

UNIVERSITETET I OSLO

Høst 2011

Sammendrag

Tittel:

”Vi er et lag”

- Hvordan idrett kan fungere som instrument til mestring og livskvalitet for foreldre med et utviklingshemmet barn.

Bakgrunn

Idrettsaktivitetene til psykisk utviklingshemmede barn har til nå fått lite forskningsmessig oppmerksomhet, både i Norge og i andre land. Disse barnas deltagelse i idrettsaktiviteter er avhengig av at deres foresatte er villige til å investere tid og krefter i dette. Tidligere undersøkelser har vist at foreldre til barn med utviklingshemning sjeldent hadde interesse eller overskudd til dette. En norsk studie fant også at foreldre til psykisk utviklingshemmede barn hadde dårligere mestringsopplevelser enn andre foreldre. Ofte er det elendighetsbeskrivelser av denne typen vi får presentert når temaet er foreldre til funksjonshemmede barn, og jeg ønsket her å rette fokus mot hva som kan bidra til en positiv mestring av foreldrerollen når barnet er utviklingshemmet.

Formål og problemstilling

Et formål med undersøkelsen har vært å rette fokus mot betingelser som kan bidra til at foreldre kan mestre de utfordringene et utviklingshemmet barn stiller dem overfor. Undersøkelsen har videre til hensikt å gi kunnskaper som kan være til praktisk hjelp for foreldre og andre som ønsker å bidra til utviklingshemmede barns utvikling gjennom fysiske aktiviteter. Foreldrenes mestringsopplevelser, samt tilfredshet og glede når deres bestrebelser for barnet belønnes med positive resultater, forventes her å utgjøre en viktig ressurs og motivasjonsfaktor for deres arbeid med barnet, noe som avspeiles i problemstillingen:

”Hvordan virker foreldres engasjement i egne funksjonshemmede barns deltakelse i idrett inn på deres opplevelser av mestring og livskvalitet?”

Metode

Ettersom denne undersøkelsen handler om foreldres personlige erfaringer og opplevelser, fant jeg det mest hensiktsmessig å belyse problemstillingen ved hjelp av en kvalitativ tilnærming, og jeg valgte her å foreta semistrukturerte dybdeintervjuer. To foreldrepar ble intervjuet. Intervjuene ble transkribert og deretter analysert ved hjelp av hermeneutisk og fenomenologisk metode.

Hovedfunn:

I motsetning til hva man kunne forvente, opplevde ikke disse foreldrene det å få et psykisk utviklingshemmet barn som krisebetont, og de tok tidlig fatt på utfordringene med å trene barnet og derigjennom forbedre dets ferdigheter. At de første fasene i et forventet kriseforløp nærmest var fraværende skyldtes foreldrenes tilgang på og anvendelse av ulike typer mestringsressuser. Familiens felles innsats og samarbeid i å bidra til det psykisk utviklingshemmede barnets utvikling av ferdigheter og deltagelse i de aktivitetene familien ønsket å fremme, styrket samholdet i familiene. Foreldrene fikk selv mestringsopplevelser av at barnet gjorde framgang i idrett på andre områder. Å observere barnets glede over egen deltagelse og utfoldelse ga dem dype og varige følelser av glede og tilfredshet. De opplevde også tilfredshet over å ha lyktes med sin livsoppgave som foreldre til et utviklingshemmet barn. Foreldrenes opplevelse av at deres barn var lykkelig over å delta i og mestre idrettslige og andre aktiviteter, ga dem en sterk følelse av mening, og av å ha fått en belønning for deres strev. De positive opplevelsene av mestring og livskvalitet utgjorde nye ressurser foreldrene kunne bruke som erfaringsgrunnlag, motivasjon og styrke til å sette høyere målsettinger for barnets utvikling.

Konklusjoner

Foreldrenes mulighet til å leve et liv i tråd med de mål og ønsker som de hadde satt seg for det funksjonshemmede barnet var nært knyttet til familiens samlede ressurser, både av personlig, sosial og økonomisk art. De personlige og sosiale ressursene, og særlig de som hadde å gjøre med tro på barnets og familiens muligheter, utviklet seg etter hvert som barnet gjorde framskritt. Disse ressursene fikk dermed også en stor betydning for foreldrenes opplevelse av å mestre sin foreldrerolle, og at de kunne se på sin livsoppgave med stor tilfredshet og glede, noe som innebar at de kunne vurdere sin livskvalitet som meget god.

Forord

Prosessen med skriving av masteroppgave kom på samme tid som min kjære samboer Roar, som motiverte og støttet meg med studiet, hadde sine siste levedager. Veien mot ferdig masteroppgave har vært veldig tung og strevsom, men til slutt både lærerik og spennende.

Det skulle ta nesten to år etter mitt tap før jeg igjen klarte å jobbe med oppgaven. Min fantastiske veileder Kolbjørn Varmann ga meg både motivasjon og styrke, samt viljen til å fullføre studieløpet. Etter en kort stund gikk det opp for meg at jeg på en måte er i samme situasjon som de jeg skulle skrive om. Felles ord for oss var sorg! Men på tross av denne sorgen fikk jeg se mange lykkelig mennesker. Mennesker som klarer å bytte fokus fra det negative om til muligheter og mestringsopplevelser.

Gjennom skrivingen gikk jeg personlig gjennom alle de fasene som preger mennesker når de er sårbare og utsatt for ulike livsproblemer. I mitt tilfelle gjaldt det tap. Det har derfor vært berikende og nyttig å kunne arbeide ut fra Antonovskys tanker om salutogenese, samt Lazarus og Folkmanns tanker om stress og individets stressmestring. Oppgaven ble et instrument for meg til å lykkes med å flytte fokus fra sorg til mestring.

De siste 2,5 år har min sterkeste drøm vært å fullføre utdanningen. Imidlertid har jeg ikke båret denne drømmen bare for min egen del, men også for mange av de som var og er rundt meg. De har hatt tro på meg og jeg ville ikke svikte deres forventninger. Kjære Roar som alltid var stolt av meg, min veileder Kolbjørn Varmann som ble min største og overveldende støtte. Mine venner Anna Karin, Steinar og Øyvind som hjalp meg med språkvask og korrektur, Cato som gjorde dette mulig for meg, min lille familie: mamma og Raymond, som viste mye forståelse og tålmodighet. Jeg vil takke dere alle sammen.

En spesiell takk til familiene som valgte å dele sine erfaringer med meg. Prosjektet hadde ikke latt seg gjennomføre uten deres deltakelse. Deres styrke og mot har hjulpet meg til å se muligheter og finne styrken i meg selv.

Oslo, høst 2011

Svetlana Khil

Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG.....	4
1. INNLEDNING	15
1.1 BAKGRUNN, TEMA OG FORMÅL.....	15
1.2 AVGRENSNING OG FORSKNINGSSPØRSMÅL	16
1.3 OPPBYGGING AV OPPGAVEN	18
2. TEORETISK RAMME.....	19
2.1 UTVIKLINGSHEMMEDE BARN OG FORELDREROLLE	19
2.1.1 Å få et utviklingshemmet barn/et annerledes barn.....	19
2.1.2 Krisens forløp, 4 reaksjonsfaser.....	20
2.1.3 Utviklingsmuligheter.	22
2.1.4 Forventninger.....	22
2.2 MESTRING	23
2.2.1 Mestringsstrategier	25
2.2.2 Mestringsprossesen	26
2.2.3 Mestringsopplevelser som erfaringer med personlig kontroll.....	27
2.2.4 Mestring av foreldrerollen	28
2.3 SALUTOGENETISK MODELL.....	29
2.4 LIVSKVALITET	33
2.4.1 Nærmere definisjon av et subjektivt livskvalitetsbegrep.....	36
2.4.2 Det objektive velferdsperspektivet.....	41
2.5 BETYDNINGER AV IDRETT FOR UTVIKLINGSHEMMEDE	43
3. METODE	47

3.1	DET VITENSKAPSTEORETISKE GRUNNLAGET FOR VALG AV METODE	48
3.2	VALG AV METODE	49
3.3	KVALITATIVT FORSKNINGSINTERVJU	50
3.3.1	<i>Semistrukturert intervju</i>	51
3.4	DATATILNÆRMING	52
3.4.1	<i>Utvalg av informanter</i>	52
3.4.2	<i>Utforming av intervjuguide</i>	53
3.4.3	<i>Gjennomføring av intervjuer</i>	55
3.5	BEHANDLING OG PRESENTASJON AV DATAMATERIALET	57
3.5.1	<i>Transkribering av intervjuene</i>	57
3.5.2	<i>Analyse</i>	58
3.6	REFLEKSJONER KNYTTET TIL STUDIENS KVALITET	60
3.6.1	<i>Reliabilitet</i>	60
3.6.2	<i>Validitet</i>	61
3.6.3	<i>Etiske retningslinjer</i>	64
4.	PRESENTASJON AV INTERVJURESULTATER	67
4.1	PROBLEMER KNYTTET TIL DET Å FÅ ET PSYKISK UTVIKLINGSHEMMET BARN.	67
4.1.1	<i>Sjokkfasen og reaksjonsfasen:</i>	68
4.1.2	<i>Reparasjonsfasen</i>	69
4.1.3	<i>Nyorienteringsfasen</i>	72
4.2	RESSURSER	73
4.2.1	<i>Sosiale ressurser</i>	73
4.2.2	<i>Økonomi</i>	76
4.2.3	<i>Personlige ressurser</i>	77

4.3	IDRETT SOM INSTRUMENT FOR Å BYTTE FOKUS OG Å ÅPNE NYE MULIGHETER	78
4.3.1	<i>Helse</i>	82
4.4	MESTRINGSOPPLEVELSER	85
4.5	LIVSKVALITET	89
5.	OPPSUMMERING AV DE VIKTIGSTE RESULTATENE.....	95
5.1	HOVEDFUNN.....	96
5.1.1	<i>Opplevelser av å få et psykisk utviklingshemmet barn</i>	97
5.1.2	<i>Idrett som utviklingsarena</i>	98
5.1.3	<i>Mestring og livskvalitet</i>	100
5.2	RESSURSER:	100
5.3	AVSLUTNING	105
	KILDELISTE	108

1. Innledning

1.1 Bakgrunn, tema og formål

Min egen bakgrunn er idrettspedagogutdanning fra Russland på 90-tallet, og mangeårig arbeid som tennistrener for juniorlandslaget i Russland og flere år som hoved trener i Norge. Mine egne erfaringer fra toppidrettsmiljøet i Russland var forskjellige fra den offentlige ideologien i Norge, som i større grad er innrettet på at alle skal ha mulighet til å delta i idrettslig virksomhet, med mindre satsing på resultater, mindre press mot toppidrett og bredde som hovedmål for idretten. Til tross for dette finnes det mange utøvere også i Norge som vil satse på toppidrett og ikke minst på OL. Mennesker med utviklingshemming er ikke noe unntak fra dette, og i prinsippet er ikke den idretten som utviklingshemmede driver med forskjellig fra annen idrett, selv om utviklingshemmede har et større behov for støtteordninger og tilrettelegginger. Norsk forbund for utviklingshemmede (NFU) ønsker at mennesker med utviklingshemming skal kunne delta fullt ut i eksisterende aktiviteter og tilbud. Det dreier seg her om å utvide og tilrettelegge de tilbudene som allerede finnes:

“Generelt, sees idrettslig virksomhet som et gode alle bør få del i, fordi man mener det kan være positivt for helse, trivsel og velvære. Det kan også gi mulighet til sosial tilknytning og tilhørighet. Vi mener at idretten kan være et viktig bidrag til bedring av livskvaliteten til funksjonshemmede.” (rapport NIF)

Fra 2001 jobbet jeg som hovedtrener i ulike tennisklubber i Norge. Til forskjell fra russiske foreldre til barn som spiller tennis, var mitt inntrykk at norske foreldre generelt investerer mindre av sin tid på barnas idrettsaktiviteter, særlig når det gjelder individuell idrett som trenger stor foreldreinnsats. Jeg ble derfor overrasket da jeg møtte foreldre til utviklingshemmede barn, som brukte en stor del av sin fritid på sine barns idrettsaktiviteter. Det var derfor nærliggende for meg å spørre om det kunne være noe som motiverte disse foreldrene spesielt.

Foreldre til funksjonshemmede barn har mange utfordringer i hverdagen. En undersøkelse om foreldre til barn med funksjonshemninger (Grøholt, Nordhagen & Heiberg, 2007) viste

blant annet en sammenheng mellom funksjonshemming hos barn og dårlig mestring hos foreldrene, noe som særlig var tilfelle hos foreldre til psykisk utviklingshemmede barn. Hvordan kan de da ha ressurser til å satse på barnas idrett, særlig ettersom mitt inntrykk er at mange foreldre til normalfungerende barn ikke synes å ha kapasitet til det? Er denne forskjellen bare et spørsmål om foreldre til funksjonshemmede barn generelt prioriterer å hjelpe sine barn i større grad, eller er det også særegne positive erfaringer foreldre til barn med funksjonshemninger har som bidrar til å forbedre deres egne opplevelser av mestring og livskvalitet? Har eventuelt disse erfaringene sammenheng med hvordan de opplever å lykkes i sin satsning på barnas idrettsprestasjoner? Jeg er her særlig interessert i om foreldre til barn med utviklingshemninger gjennomgår ulike faser før de finner fram til en positiv holdning til å satse på barnas idrettsaktivitet, og om foreldrene i løpet av denne prosessen også opplever forbedringer i egne opplevelser av mestring og livskvalitet.

Mitt eget inntrykk er at vi lærer mer av gode enn av dårlige erfaringer, og kanskje er det flere som etter hvert vil lytte til hva denne foreldregruppen har å si og ikke minst kan lære av deres erfaringer.

1.2 Avgrensning og forskningsspørsmål

Ut fra undersøkelsens formål og tematikk ble følgende problemstilling formulert:

Hvordan virker foreldres engasjement i egne utviklingshemmede barns deltakelse i idrett inn på deres opplevelser av mestring og livskvalitet.

Dette spørsmålet ble stilt for å undersøke hvordan foreldres innsats i egne barns idrettslige aktiviteter kan hjelpe til å flytte fokus fra problemer ved utviklingshemmingen over på utfordringer knyttet til idrettsopplevelser. Videre har det til hensikt å belyse om dette kan bidra til økt mestring og livskvalitet, og hva foreldrene selv tenker må til for å oppnå dette.

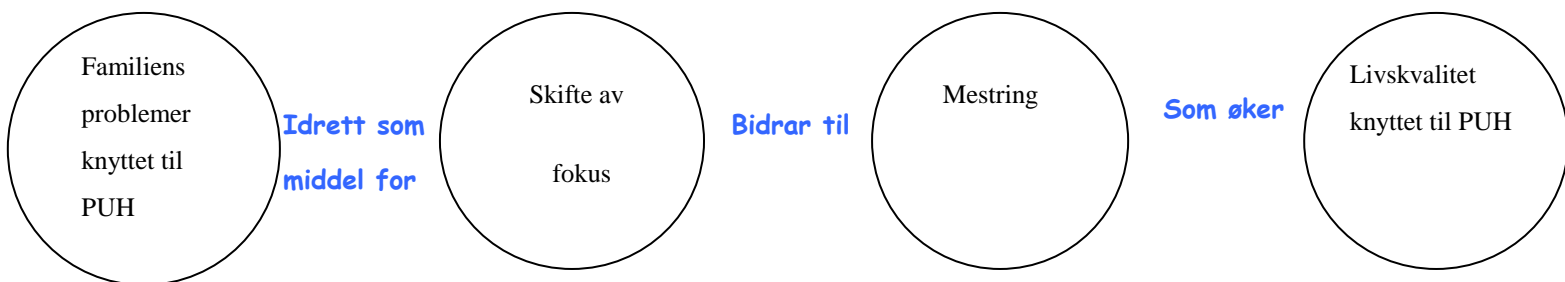
Ut fra dette ble følgende forskningsspørsmål konstruert:

1. Hvordan opplevde opprinnelig foreldrene situasjonen med å få et psykisk utviklingshemmede barn og hvilke problemer fikk de med det?

-
2. Er det slik at idrett kan fungere som et hjelpemiddel til at foreldre til psykisk utviklingshemme barn endrer fokus fra negative aspekter ved utviklingshemningen til barnets muligheter til å leve et tilnærmet normalt liv?
 3. Bidrar dette til at foreldrene får mestringsopplevelser?
 4. Og kan dette eventuelt bidra til at de får økt livskvalitet?

Den antatte sammenhengen mellom disse spørsmålene kan oppsummeres i følgende modell:

Modell:



1.3 Oppbygging av oppgaven

Kapittel 1: Dette kapitlet introduserer målsettingen med undersøkelsen, bakgrunn for tematikken, dens avgrensing og aktuelle forskningsspørsmål.

Kapittel 2: Her gjøres det rede for oppgavens teoretiske og empiriske bakteppe. Temaene som belyses, utdyper forståelsen av funnene i undersøkelsen.

Kapittel 3: I dette kapitlet presenteres undersøkelsens vitenskapsteoretiske og metodiske bakgrunn. Det redegjøres for valg av forskningsmetode, utvalg, utforming av intervjuguiden, gjennomføring av intervju og analyse av datamateriale. Det reflekteres også rundt studiens kvalitet og etiske tilnærming.

Kapittel 4: Her presenteres funnene i datamaterialet, som inkluderer en presentasjon av datamaterialet med tolkning og drøfting av funnene opp mot relevant teori.

Kapittel 5: Oppgaven avrundes med et sammendrag av hovedfunn, oppsummerende kommentarer og avslutning.

2. Teoretisk ramme

2.1 Utviklingshemmede barn og foreldrerolle

"Ingen mennesker forstår helt, annet enn det de selv har opplevd"

(Karl Konow)

Alle foreldre ønsker at deres barn skal være friske og velskapt. De forskjellige måter vi uttrykker oss på i forbindelse med det barnet som skal komme, understreker de positive forventninger vi har til barnet, og den glede dette skal være for foreldrene. Foreldrene ser ofte fram til at barnet skal begynne å gå, snakke og stille spørsmål. De ser for seg alle de muligheter barnet kan få, muligheter som de selv som barn kanskje aldri fikk. Disse tankene og forventningene på barnets vegne er til stede hos de fleste foreldre (Mordal, 1978).

2.1.1 Å få et utviklingshemmet barn/et annerledes barn

Det å få et utviklingshemmet barn beskrives i blant som et tap av det friske, sunne barnet, "drømmebarnet", foreldrene ønsket seg, hvor smerten ved dette tapet aldri vil bli borte fordi tapet av en drøm er et betydelig tap, og fordi det skjer når foreldrene er mest forventningsfulle og sårbare (Inger Billington, 2006, Fyhr, 2002).

Når barnet ikke innfrir de forventninger som er stilt på forhånd, er det naturlig at det kommer en reaksjon. Foreldrenes reaksjoner på å få og ha et psykisk utviklingshemmet barn er mange og forskjellige. Vi må være klar over at en meddelelse om at ens barn er psykisk utviklingshemmet er en sterk personlig opplevelse. Vi kan skille mellom den krisepregede reaksjonen ved selve meddelelsen, og foreldrenes forskjellige måter å tilpasse seg og takle den nye livssituasjonen som de befinner seg i (Mordal, 1978).

Fuhr (2002) baserer sine konklusjoner på intervju av foreldre som har opplevd ulike typer av tap, og på litteratur om sorg i forbindelse med fødsel av et funksjonshemmet barn.

Utviklingen av sorg er i denne sammenhengen avhengig av mange faktorer: hvor plutselig og uforberedt tapet er, hvordan omgivelsene forholder seg, hvor ressurssterk familien er og hva det tapte barnet betyr for foreldre.

Å bearbeide sorg er en sterk sjelelig opplevelse. Fortid, nåtid og framtid dras inn under et skarp og vond lys. Men i løpet av sorgprosessen finner likevel mange at sorgen vil dem noe, den er ikke uten mening. Etter hvert som den sørgende evner å snu seg og se tilbake, aner personen et mysterium: Sorgen og Smerten underveis har sørget for påfyll av kvaliteter som mer menneskelighet, større dybde og innlevelse - og evne til bedre å møte virkeligheten slik den nå engang er. Det vonde ble snudd til noe godt (Mordal, 1978).

For mange innebærer det å få et funksjonshemmet barn at de blir ført langs stier de helst ville ha sluppet å gå. “Ved å få et handicappet barn, følte jeg at jeg ikke hadde strukket til. Min tidligste moral boblet opp, - jeg skulle ha prøvd hardere, dette var ikke godt nok.” (Charle Hannam, 1978).

2.1.2 Krisens forløp, 4 reaksjonsfaser

Å bli foreldre til et funksjonshemmet barn blir ofte betegnet som en krise. Det er en stor omveltning, og mange føler et indre kaos. (Gullberg, 1994) Foreldrene prøver å finne en mening i den kaotiske situasjonen, som kan oppleves som både urettferdig og meningsløs.

Et psykisk kriseløp deles gjerne inn i fire faser: **sjokkfase, reaksjonsfase, bearbeidingsfase og nyorienteringsfase.**

Sjokkfase: Denne fasen kjennetegnes lamslåtthet, mistillit, skuffelse, hjelpeløshet og en følelse av mislykkethet og mindreverd. Situasjonen virker uvirkelig og foreldrene oppfatter ikke alt som blir sagt til dem. Denne fasen kan være fra et kort øyeblikk til flere dager (Fyhr, 2002).

Når foreldrene begynner å innse at barnet deres er annerledes, starter en **reaksjonsfase**. Sorg, engstelse, skyldfølelse og forskjellige forsvarsmekanisme opptrer. Forsvarsmekanismene virker som et vern for foreldrene og gir dem mulighet til gradvis å tilpasse seg de nye forholdene (Erikson & Hall, 1977). De mekanismene er nødvendig for å beskytte foreldrene mot en for rask og konsentrert innsikt i virkeligheten (Fyhr, 2002). Benektelse kan være et eksempel på forsvarsmekanismene.

Når foreldrene endelig begynner å se fram over, begynner **bearbeidingsfasen** (noen forskere bruker ordet **reparasjonsfase**). Foreldrene som har fått et funksjonshemmet barn arbeider med å godta situasjonen (Cullberg, 1994). De spør om årsaker, innvirkning på familiemedlemmer, hvordan man skal oppføre seg mot venner og familie. Videre ønsker de å få bedre kjennskap til medisinsk behandling og har treningsmuligheter. Foreldrene tar nå positive skritt for å finne løsninger (Erikson & Hall, 1977).

Nyorienteringsfasen viser at foreldrene har kommet gjennom krisen. Denne fasen har ingen slutt. Barnet blir akseptert som det er (Erikson & Hall, 1977). Men en krise kan ikke glemmes eller innkapsles. Det vil bli en del av livet. De uoppfylte håpene er blitt bearbeidet og selvfølelsen er blitt gjenopprettet (Cullberg, 1994). Foreldrene har blitt mer modne som mennesker og har kanskje lært noe positivt av sine erfaringer.

Ingen av foreldrene ønsker å få et barn med funksjonshemming, men de fleste opplever likevel at livet med dette barnet også kan gi dem mange gode opplevelser.

Det å bli foreldre til et utviklingshemmet barn medfører erfaringer, ikke bare knyttet til det å være foreldre, men de vil også få helt nye erfaringer med det å være foreldre til et barn med funksjonshemming. Mange av de utfordringene de står overfor er helt vanlige for alle foreldre, mens andre utfordringer vil være helt spesielle. De har fått et barn som er helt spesielt, som vil kreve noe annet av foreldrene enn det mange andre barn vil. De har fått et barn som kanskje ikke så lett vil greie seg i alle livsfaser på egen hånd, og det vil derfor sannsynligvis stille andre krav til foreldrene enn det de hadde forestilt seg da de gledet seg til fødselen. Foreldrene kan her hjelpe barnet sitt til å lære å leve med sin funksjonshemming, samtidig som de selv må lære å respektere og akseptere barnet slik det er (Billington, 2006).

Ingen familier er helt like. Familiene til funksjonshemmede barn er heller ingen homogen gruppe. De er forskjellige med hensyn til personlige ressurser, evne til å takle stress, fysisk og psykisk styrke, tetthet i sosial nettverk, erfaring, problemløsningsstrategier etc. (Ougland 2000)

Å ha et funksjonshemmet barn er strevsomt både fysisk og psykisk og medfører andre utfordringer når de skal stille opp som foreldre (Billington, 2006). I sin rapport fra prosjektet I rapporten "Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge" (NTNU 1998), skriver Lundeby at familier med funksjonshemmede barn har redusert tilgang til sosialt liv, og at

foreldrene kan føle at deres eget aktivitetsnivå blir begrenset av barnets funksjonshemming. Som foreldre til et funksjonshemmet barn er det viktig at en også tar vare på seg selv og sine egne interesser (Grue, 1993).

2.1.3 Utviklingsmuligheter.

På samme måte som med andre barn, er utviklingen til et utviklingshemmet barn avhengig av medfødte muligheter og begrensninger, samt av den påvirkning og de vekstmuligheter som omgivelsene gir. Man kan skape et på mange måter funksjonsdyktig barn av et barn med begrensede muligheter for intellektuell utvikling og prestasjonsnivå.

Vi vet i dag at mange barn med psykisk utviklingshemning vil kunne utvikle seg tilnærmet normalt både med hensyn til sosial utvikling, personlighetsmessig utvikling og motoriske ferdigheter. Men en slik utvikling finner ikke sted uten påvirkning og opplæring. Det vil imidlertid kreve større innsats av de foresatte når det gjelder trening og tålmodighet enn å lære andre barn den samme ferdighet (Mordal, 1978).

Mennesker med utviklingshemning er først og fremst mennesker i utvikling. Noen vil følge en forsinket normalutvikling, mens andre følger et annerledes utviklingsforløp. Det kan være at personen har svikt på enkelte funksjonsområder, mens de på andre områder har et betydelig utviklingspotensial (Fernhall, 2002).

2.1.4 Forventninger

I samtaler med foreldre til psykisk utviklingshemmede barn finner en ofte urealistiske forventninger til barnets utviklingsmuligheter, f.eks. når det gjelder læring av akademiske ferdigheter, mens forventningene ofte kan være for lave når det gjelder barnets sosiale og arbeidsmessige fungering. Det er ikke alltid foreldrene vet hva den utviklingshemmede kan klare; deres forventninger baseres oftere på barnets funksjonshemming og behov for beskyttelse enn på dets utviklingsmuligheter (Mordal, 1978).

Det er en god tanke at alle bør få mulighet til utnytte sine evner og muligheter, men vi må også huske på at det er langt fra de fleste utviklingshemmede som vil nå så langt. Det er kanskje ikke nødvendig heller for å kunne få et godt liv. Historien flommer over av

fortellinger om uoppdagede ressurser hos mennesker med funksjonshemming, f.eks døvblinde Hellen Keller, som ble verdens kjent. Slik eksempel viser oss alle at funksjonshemmede godt kan være en ressurs, og de får kanskje samfunnet som helhet til å endre sitt syn på mennesker med funksjonshemming (Billington, 2006).

Med å ha disse historiene i bakhodet kan foreldrene ha et intenst ønske om å hjelpe barnet til å realisere evnene sine. I den prosessen kan foreldre ha for store forventninger til barnets utvikling. Men i dag er det svært sjelden at noen ikke får realisere sine potensialer i vårt samfunn (ibid.).

Foreldres kunnskap er like mye verd som den kunnskapen ekspertene har. For barnet er all kunnskap like viktig, og det trenger begge perspektivene, derfor vil det være godt om foreldrene blir møtt med en holdning som gir deres kunnskap en likeverdig plass i rehabiliteringsopplegget (ibid.).

2.2 Mestring

Mestringsbegrepet står i dag sentralt innenfor forskning om menneskelig atferd i forbindelse med psykisk stress. Særlig innenfor psykologien har det vært et hovedformål å finne ut hvordan enkeltindivider takler og tilpasser seg i møte med vanskelige situasjoner i livet (Skinner, Edge, Altman, & Sherwood, 2003). I de senere år har mestringsbegrepet også fått en fremtredende plass innenfor studier av hvordan mennesker møter sykdom og funksjonshemming (Clausen & Eck, 1996).

Det finnes flere definisjoner av mestringsbegrepet, men den antagelig mest innflytelsesrike definisjonen er utformet av Lazarus og Folkman (1984):

”Konstant foranderlige kognitive og atferdsmessige anstrengelser/forsøk for å kunne mestre spesifikke ytre og/eller indre krav som er oppfattet som anstrengende for, eller overstiger, personens ressurser” (Lazarus & Folkman, 1984, s. 141).

”Mestring” synes å være en ufullkommen oversettelse av ”coping”, ettersom begrepet mestring kan gi et inntrykk av at man behersker situasjonen, mens begrepet ”coping” viser til at man prøver å beherske noe, uansett om man lykkes eller ikke. Ettersom mestringsbegrepet brukes synonymt med ”coping” i mye norsk forskningslitteratur, benyttes også mestring her, men i betydningen ”coping”, som viser til personens aktive forsøk på å håndtere vanskelige situasjoner, uten forutsetninger om at personen behersker situasjonen eller at resultatet av forsøkene nødvendigvis blir vellykket.

Lazarus (1993), ser på mestring som en målrettet prosess, hvor individet retter sine tanker og atferd mot å fjerne kilder til stress og få kontroll over sine emosjonelle reaksjoner på stress. I henhold til Lazarus’ mestringsperspektiv kan mestring dermed ha en problemløsende og en emosjonsregulerende funksjon. Den problemløsende funksjonen prøver å overvinne eller endre problemer i omgivelsene som skaper ubehag. Den emosjonsregulerende funksjonen regulerer den følelsesmessige responsen på problemet. Begge funksjonene har til formål å motvirke stress, og kan påvirke hverandre, både på med- og motvirkende måte, noe som kan variere for forskjellige individer i forskjellige situasjoner (Lazarus & Folkman, 1984b).

Lazarus og Folkman (1984) mente opprinnelig at mestring ikke var knyttet til personlighetstrekk, men var en transaksjonsprosess mellom person og miljø (Lazarus og Folkman, 1984). Mot slutten av 80-tallet og frem til i dag, kom det til forskning som sto i en viss kontrast til dette, og hvor det ble fokusert mer på personlighetsvariabler som genererte, opprettholdt og ga retning til mestring (Suls et al., 1996). Det er nå også mer vanlig å plassere mestringsbegrepet innenfor et bredere motivasjonsperspektiv (Compas et al., 2001, Compas Connor, Osowiecki & Welch, 1997; Eisenberg, Fabes & Guthrie, 1997; Connor-Smith, Compas, Wadsworth, Thomsen & Saltzman, 2000; Rothbaum, Weisz, Snyder, 1982; Skinner et al., 2003).

2.2.1 Mestringsstrategier

For å studere mestringsens forandringer over tid og i forskjellige kontekster, intervjuet Lazarus & Folkman (1988) 75 par som måtte beskrive de mest stressende hendelsene de hadde opplevd i løpet av den siste uken. Ved faktoranalyser av datamateriale innsamlet ved hjelp av spørreskjemaet ”Ways of Coping Questionnaire” (WCQ), kom Lazarus og Folkman fram til åtte mestringsstrategier.

De åtte mestringsstrategiene: (Lazarus & Folkman, 1988, s.11)

1. **Konfrontering** Beskriver aggressive anstrengelser for å **endre situasjonen**, og antyder en viss grad av fiendtlighet og vilje til å ta risikoer.
2. **Distansering** Forklarer kognitive anstrengelser for å **skape avstand** til og minimere risikoer i situasjonen.
3. **Selvkontroll** Beskriver anstrengelser for å **regulere egne følelser og handlinger**.
4. **Å søke sosial støtte** Beskriver anstrengelser for å søke støtte **fra andre** i form av informasjon, konkret hjelp og emosjonell støtte.
5. **Akseptering av ansvar** **Aksepterer egen rolle** i problemet, med derav følgende bestrebelser for å ordne opp i ting.
6. **Flukt/unngåelse** Beskriver ønsketenkning og atferdsmessige anstrengelser for å flykte fra eller unngå problemer.
7. **Planlagt problemløsning** Beskriver **overveielser** bak anstrengelsene for å forandre situasjonen, preget av en analytisk tilnærming til problemløsning.
8. **Positiv revurdering** Det å **skape positiv mening** ved å fokusere på personlig vekst. Denne mestringsstrategien kan blant annet ha en religiøs dimensjon.

Ved håndtering av en belastning kan ulike strategier benyttes i forskjellige kombinasjoner. Ifølge Gjærum og Sommerschild vil foreldres muligheter for vellykket mestring avhenge av om de har tilgang på et omfattende repertoar av mestringsstrategier, og at de kan bruke disse på en fleksibel måte (Gjærum, 1999a; Sommerschild, 1999).

2.2.2 Mestringsprosessen

Ut fra sin forskning basert på WCQ oppsummerte Lazarus (1998) de fem viktigste karakteristikaene ved en vellykket mestringsprosess:

1. I en stressende situasjon kan enkeltindividet ta i bruk alle mestringsstrategiene nevnt ovenfor, men i en vellykket mestringsprosess kreves særskilte tilpasninger til situasjonenes forskjellige utfordringer, for eksempel begrensninger i tid. De ulike mestringsstrategiene kan derfor ha ulik relevans stilt overfor ulike typer utfordringer, noe som stiller krav til personens fleksibilitet og valg av relevant løsningsmåte. At det finnes et utvalg av mestringsstrategier som den enkelte kan velge mellom i ulike situasjoner, medfører muligheter til variasjon og utprøving, som gir individet muligheter til å tilegne seg mestringserfaringer og kunnskap om de ulike mestringsstrategiene.
2. Enkelt personer benytter bestemte mestringsstrategier på en konsistent måte når de stilles overfor ulike stressende situasjoner. At visse typer personlige strategier synes å være mer typiske for individet enn andre kan kalles personlighetstrekk.
3. Mestringsstrategier forandrer seg over tid. En grunn til dette er at ulike situasjoner stiller ulike krav, slik at strategier må justeres og endres for å møte nye utfordringer. For eksempel kan en som skal ta eksamen gjøre en stor innsats med å forberede seg helt til deadline for å minske stress og nervøsitet på selve eksamensdagen, men kan slutte å fokusere på temaet straks eksamen er over.
4. I blant kan en stressende situasjon oppleves som umulig å forandre. Dette kan føre til at personen velger en emosjonsfokuset mestringsstrategi, som har til hensikt å dempe opplevelsen av stress i situasjonen. Hvis personen derimot føler at han/hun

kan få situasjonen under kontroll, vil det være mer sannsynlig at personen vil velge en problemfokuset strategi.

5. Valg av mestringsstrategi påvirker personens emosjonelle tilstand. Lazarus og medarbeidere fant at en kombinasjon av planlagt problemløsning og positiv revurdering ofte forandrer den emosjonelle tilstanden fra negativ til positiv. Andre mestringsmønstre, for eksempel konfronterende mestring og distansering, var assosiert med motsatte emosjonelle endringer, det vil si mer negative følelser. Lazarus (1998, s. 203-205) tror likevel ikke at det finnes noen mestringsstrategier som er perfekte eller feilfrie. Utfallet vil avhenge av hvilken type situasjon personen befinner seg i.

Bandura (1997) bruker begrepet "self-efficacy" om mestringsforventninger. Bakgrunnskunnskap om egen mestring kan styrke forventninger om å klare nye utfordringer eller om å lære nye mestringsstrategier. Mislykkede mestringsforsøk kan tilsvarende forventes å svekke mestringsforventningene. Tro på egen mestring øker personens motivasjon til innsats og utholdenhet, noe som igjen øker sjansene for ny mestring. Dette er en sirkulær prosess, hvor forventning om mestring øker sannsynligheten for reell mestring, som gir nye opplevelser av mestring, hvor de enkelte leddene påvirker hverandre og er gjensidig avhengige av hverandre (Bandura, 1997).

2.2.3 Mestringsopplevelser som erfaringer med personlig kontroll.

Erfaringer med å mestre oppgaver kan føre til en opplevelse av å ha personlig kontroll, som i neste omgang kan benyttes som en ressurs til videre mestring (Pearlin & Schooler, 1978, Lazarus & Folkman, 1984). Begrepet "Locus of Control" (Rotter 1966) betegner grunnholdninger om hva som kontrollerer personens liv. En slik holdning innebærer tillit til at personen selv kan påvirke sin situasjon (intern Locus of Control), mens en annen styres av en opplevelse av å være styrt av krefter utenfra (ekstern Locus of Control), for eksempel av skjebnen eller av andre mennesker. Locus of Control (internt eller eksternt) vil påvirke personens valg av mestringsstrategier, hvor intern Locus of Control, d.v.s. at personen har tillit til at han selv kan kontrollere sin livssituasjon, vil være forbundet med aktive mestringsstrategier, mens ekstern Locus of Control, d.v.s. at personen føler sin situasjon kontrollert av krefter utenfra, i større grad vil være forbundet med passivitet (Pearlin &

Schooler, 1978). Foreldre med intern Locus of Control synes å ha høyere selvfølelse i sin foreldrerolle enn foreldre med ekstern Locus of Control (Hassal, Rose & McDonald, 2005).

2.2.4 Mestring av foreldrerollen

Foreldrenes mestringsevne er avgjørende både for deres egen og for barnets trivsel (Short & Minnes, 2006). Foreldrenes mestring er avgjørende for deres forhold til barnet, både for deres oppfatninger om det og for deres takling av det å ha et utviklingshemmet barn (Eisengart et al. 2006). Videre kan psykiske stressbelastninger hos foreldrene ha en uheldig innvirkning på deres foreldreatferd (Larson & Almeida, 1999). Mestringsressurser og strategier for mestring kan på den andre siden moderere foreldrenes sårbarhet i forhold til stress. Aktiv deltakelse i barnets idrett ser ut til å være en slik mestringsstrategi som kan øke foreldrenes stressmestring, og dermed også bidra til konstruktiv foreldreatferd. Forskning har funnet at foreldres innsats i barnets idrett kan bidra til økt opplevelse av kompetanse, mestring og selvfølelse i foreldrerollen, noe som igjen kan knyttes til trivselsopplevelser (Asscher et al. 2006, Kåsa & Jelstad, 2009).

I henhold til teorien til Lazarus og Folkman (1984) benyttes mestringsressurser til å håndtere uunngåelige stress-situasjoner, og foreldre som opplever gjentatte krisesituasjoner kan lære nye mestringsstrategier for å komme disse situasjonene i forkjøpet. Videre vil opplevelser av å mestre vanskelige situasjoner gi foreldrene forventninger om at de også kan mestre kommende stressbelastninger. Foreldrenes forventninger til egen mestring avhenger også av at utfordringene kan oppfattes som forståelige, og at det finnes tilgjengelige ressurser til å møte dem.

For å støtte foreldrenes motivasjon til å mestre situasjonen med et utviklingshemmet barn er det derfor viktig å vite hvilke ressurser de har til å møte de utfordringene og belastningene i hverdagen som følger med barnet. Disse ressursene definerer både foreldrenes motstandsdyktighet og deres sårbarhet (Gjærum, 1999a). De foreliggende mestringsressursene danner rammene for at utfordringer og belastninger som rammer familien med utviklingshemmede barn kan overvinnes (Sommerschild, 1999).

I følge Gjørum (1999a) og Sommerschild (1999) består de viktigste mestringsressursene av støtte fra ektefelle og øvrig familie, tro på behandlingstiltak for barnet, rådgivning og støtte fra hjelpeapparatet, som kan gi muligheter til å lære hvordan de kan hjelpe sine barn og se dets positive ressurser. I dette ligger også betingelser for en positiv situasjonsforståelse, hvor for eksempel humor kan være en ressurs. Kontakt med andre foreldre i tilsvarende situasjoner kan også utgjøre en betydelig mestringsressurs, både som sosial støtte og ved at de kan bidra til en positiv situasjonsforståelse (Gjørum, 1998b).

Beresford (1994) foretok en undersøkelse om sammenhenger mellom mestringsressurser, mestringsstrategier og utfall, hvor mestringsressursene deles inn i **personlige-** og **sosioøkonomiske** mestringsressurser:

Personlige mestringsressurser innebærer både fysiske og psykiske variabler; som fysisk helse, tro og ideologi, tidligere mestringserfaringer, foreldreferdigheter og personlighetstrekk.

Sosioøkonomiske mestringsressurser finnes i individets miljø eller sosiale kontekst, som blant annet inkluderer ekteskapelig forhold, sosialt nettverk, praktiske- og funksjonelle ressurser og økonomiske forhold

Den samlede tilgjengeligheten av ulike typer ressurser bestemmer hvordan enkeltpersoner vurderer hendelser og situasjoner, som igjen er utslagsgivende for hvilke strategier de kan benytte seg av (Beresford, 1994). At stresssituasjoner kan oppleves som forståelige, håndterlige og meningsfulle (Antonovsky, 1987) er nært knyttet til denne typen betingelser. Mestringsmuligheter er følgelig nært knyttet til de foreliggende mestringsressursene. I det følgende vil jeg beskrive nærmere hvordan de foreliggende ressursene kan ha betydning for foreldres mestrings av det å ha et utviklingshemmet barn

2.3 Salutogenetisk modell

Sosiologen Antonovsky kom med sine anerkjente studier om salutogenese i 1978 (Antonovsky, 1979). Salutogenese kommer fra det latinske ordet *salus*, som betyr velvære

eller helse, og det greske ordet *genesis*, som betyr opprinnelse/tilblivelse. Det som var unikt med Antonovskys perspektiv var at han i stedet for å fokusere på det som gjør oss syke, valgte å fokusere på det som gjør oss friske. Salutogenese-perspektivet representerer et brudd med patogenese-perspektivet, som tradisjonelt har vært dominerende innenfor legevitenenskap, og som fokuserer på sykdommers årsaker, forløp, virkninger og behandlingsmetoder. Patogenese er et viktig og nødvendig felt, særlig innenfor legevitenenskapen, men i spesialpedagogikken legges det nå mer vekt på salutogenese, dvs. hvilke betingelser som kan lede til psykisk helse og mestring. Antonovskys bidrag består nettopp i å skifte behandleres oppmerksomhet fra patogenesen, sykdomsforløpet, til salutogenese, et begrep som rommer både helse- og mestringsbegrepet. I sitt arbeid påviste han faktorer på individ og samfunnsnivå som kan skape helsefremmende holdninger og utviklingsforløp, hvor enkeltmennesket også under stressbetingelser kan bevare sin psykiske integritet og følelse av å mestre situasjonen. Salutogenesen viser følgelig ikke bare til individets indre virkelighet, for eksempel dets følelser og holdninger, men også til dets relasjon til sin omverden, for eksempel til individets plassering og hensikt innenfor en sosial kontekst (Lazarus & Folkman 1984).

Opphavet til god helse har med vår holdning til livet å gjøre, og særlig vår holdning til å takle det som skjer av uventede og stressende forhold (Antonovsky 1979). Grunnlaget for våre holdninger er knyttet til de livsbetingelsene vi har. Dette gjelder både psykiske, fysiske, og sosiale forhold på individnivå og samfunnsnivå. Livsbetingelsene medfører ulike motstandsressurser som vi kan møte stress og sykdom med (Walseth 2009). Blant de faktorene som Antonowsky fant særlig viktige for et salutogenetisk utviklingsforløp, var det å ha et sosialt nettverk der en kjenner en stor grad av tilhørighet, og å ha en opplevelse av sammenheng, der det er mulig å forstå det som skjer, og der hendelser til en viss grad kan forutses. Det er også vesentlig at en tidlig møter oppgaver som tilsvarer ens eget mestringsnivå. Alt dette gjør noe med mennesker, det tilføres oss som ressurser, og gjør oss mer motstandsdyktige. (ibid)

Summen av salutogene og patogene faktorer er med på å forme den generelle holdningen som vi møter livet med. Antonovsky (1987) kaller denne holdningen ”Sense of coherence” (SOC). SOC oversettes ofte med ”opplevelse av sammenheng”, og viser til hvordan vi forstår og plasserer oss selv inn i den sammenhengen vi lever i. Ettersom denne oversettelsen

ikke er helt dekkende vil jeg i det følgende hovedsakelig vise til det engelske begrepet ved forkortelsen SOC. For å oppleve en slik sammenheng (SOC) er det avgjørende at situasjonen oppleves som *forståelig, håndterbar og meningsfull*. Disse komponentene synes å dempe, lette, eller fjerne stressfaktorene i livet, og fører til en følelse av å ha innflytelse over eget liv (Gjærum, 1998; Lassen, 2002). Vår opplevelse av sammenheng (SOC) vil være knyttet til ulike forventninger i tilknytning til disse tre komponentene:

- *Å forstå situasjonen (forståelse):*

Interne og eksterne stimuli oppleves som strukturerte, forutsigbare og forståelige.

- *Å ha tro på at det finnes løsninger (håndterbarhet):*

Tilgjengelighet av ressurser for å møte krav som følger av visse stimuli.

- *Å finne det meningsfullt å forsøke å finne løsninger (meningsfullhet):*

Overkommelige utfordringer som situasjonen byr på oppleves som verdt å engasjere seg i.

Antonovsky mener at den enkeltes opplevelse av sammenheng (SOC) kan plasseres på et kontinuum fra sterk til svak SOC. Den enkeltes plassering på dette kontinuumet vil danne et grunnlag for om stressituasjoner møtes med en aktiv handling eller med passivitet. Det forventes her at personer som har en sterk SOC for eksempel vil ha holdninger om at det finnes en forklaring på det som skjer og at en selv kan påvirke utfallet. En person med en svak SOC er preget av det motsatte, en oppfatning av at det som skjer er uforståelig, meningsløst og håpløst (Walseth 2009).

Det salutogenetiske perspektivet legger vekt på faktorer som kan motvirke, lindre eller fjerne stressende forhold over tid. For at individet under slike betingelser skal kunne bevare sin psykiske helse og opplevelse av mestring må det kunne etablere en varig opplevelse av sammenheng mellom sin egen interne og omgivelsenes eksterne virkelighet. Antonovsky beskriver helse som et multi-dimensjonalt kontinuum mellom å være alvorlig syk og å være fullstendig frisk, hvor hver av komponentene som inngår i SOC danner sitt eget kontinuum. De ulike komponentene henger sammen med hverandre, slik at dess bedre vi forstår en situasjon preget av motgang og traumatiske opplevelser, dess lettere vil vi kunne tro at vi kan finne løsninger, noe som også kan styrke en oppfatning om at det er meningsfullt å lete etter løsninger (Antonovsky 1995).

Antonovsky definerer også en mestringsstrategi med en plan for atferd der tre variablene som rasjonalitet, fleksibilitet og fremsynthet er inkludert. Antonovsky forutsetter at individ har generalisert motstand ressurser – Generalized Resistance Resources, heretter betegnet som GRR, som utvikles i ulik grad og som tas i bruk for å overvinne hverdagslivets spenninger og som kan fremme effektiv stressmestring (Antonovsky 2002). Antonovsky skiller mellom spenning og stress. Spenning er organismens respons på stressorer, og stress er organismens respons når det ikke er i stand til å håndtere spenning ordentlig og dermed ute av stand til å takle stressfaktorer. Det avgjørende for om individet utvikler stress er hvordan det håndterer spenningen, hvordan det mestrer.

Håndtering av en spenning krever aktiv tilsiktet innsats av den enkelte person for at den ikke skal utvikle seg til stress (ibid)

Antonovsky modellen er universell og tverrkulturell og refererer ikke til en spesiell form for mestringsteori (Antonovsky, 1979; Antonovsky, 1987; Gjørum, 1998)

Antonovsky&Sourani (1988) referert i Anderson (1998), utvidet SOC begrepet til familiens opplevelse av sammenheng (FSOC). Familiens opplevelse av sammenheng ble sett på som en faktor som styrkemessig reduserer forholdet mellom livshendelser, stressorer og psykologiske risikofaktorer som resulterer i fysisk- og/ eller emosjonelle vansker. De var av den oppfatning at styrken av FSOC var sentral for suksessfull mestring av familie-stressorer og var assosiert med oppfattet tilfredshet intrafamiliært, og i forhold til tilpasning familie-samfunn (Anderson, 1998).

Antonovsky's tilnærming er primært konstruert for voksne, derfor er disse perspektivene svært relevant for foreldre med utviklingshemmede barn som engasjerer seg i barnas idrett som jeg skal intervju.

Det finnes flere studier som beskriver situasjonen til foreldre til funksjonshemmede barn (Ingstad & Sommerschild 1984, Nordhagen & Heiberg 1997, Lassen 1995, Gjørum 1998, Tøssebro & Lundeby 2002, Graungaard 2007). Dersom man ser på disse studier viser de at foreldrenes hverdag var preget av sterkere krav til både omsorg og oppfølging. Kommunikasjon, atferd, og reaksjonsmåter er ofte svært annerledes hos funksjonshemmede barn enn hos friske barn. Det finnes her undersøkelser som støtter opp om et salutogenetisk perspektiv, og som konkluderer med at foreldrenes forståelse, håndterbarhet, og meningsfullhet er av sentral

betydning for deres opplevelser av mestring, som igjen er viktig for deres livskvalitet (Gjærum, 1998).

En undersøkelse utført av Grøholt, Nordhagen & Heiberg (1997), fant en høyere sannsynlighet for at foreldre med funksjonshemmede barn opplever dårlig mestring enn foreldre til normalfungerende barn. Foreldre til barn med psykisk utviklingshemning, og barn med både psykisk og fysisk utviklingshemning, hadde rundt dobbelt så høye odds for å ha dårlig mestring sammenlignet med foreldre til barn uten dette. Det gjaldt både den totale graden av mestring, og for to av de tre faktorene i skalaen for mestring; ”forståelse” og ”meningsfullhet”. En tilsvarende forskjell var det imidlertid ikke i andelen foreldre som hadde lav uttelling på faktoren ”håndterbarhet”.

I min undersøkelse kan disse tre komponentene danne teoretisk bakgrunn for å forstå mestringsbetingelsene til foreldre til et utviklingshemmet barn. Foreldrene må ha en forståelse av situasjonen de befinner seg i som foreldre til et utviklingshemmet barn (*forståelse*). De må også ha en tro på at det finnes muligheter for løsninger og mestring av de oppgavene barnet medfører (*håndterbarhet*) og at det finnes gode grunner for at de skal gjøre sitt beste som FUB for å løse disse oppgavene (*meningsfullhet*). Ettersom jeg oppfatter denne forståelsen som relevant for min egen undersøkelse, vil jeg forsøke å anvende disse begrepene til å beskrive foreldrenes opplevelser av mestring knyttet til deres barns utvikling, og rette søkelys mot forhold som, i følge denne teorien, det kan forventes at foreldrene trenger for at de skal oppleve mestring og god livskvalitet (Antonovsky 1987, Gjærum 1998, Sommerschild 1998).

2.4 Livskvalitet

”Livskvalitet” er et ord som benyttes ofte og på forskjellige måter i vår tid. I løpet av de siste 30-40 årene har man sett en eksplosiv økning i interessen for livskvalitet som forskningsobjekt. Begrepet har mange aspekter som i sum dreier seg om å måle ”det gode liv”. Det finnes også ulike oppfatninger om hva livskvalitetsbegrepet inneholder, og hvordan

det kan gjøres til objekt for vitenskapelige undersøkelser. Det finnes derfor flere livskvalitetsdefinisjoner, og det hersker en betydelig forvirring i språkbruken (Næss 2011).

Livskvalitetsbegrepet er også i stadig endring (Selboe 1991). Felles for de ulike definisjonene av livskvalitetsbegrepet er at de forsøker å si noe om menneskers velferd.

Cummins (1995) omtaler begrepet som et altomfattende slagord innenfor politikk og media. Og ”altomfattende” er kanskje ikke å ta for hardt i, når en ser følgende definisjon fra WHO:

Quality of life is defined as an individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live, and in relation to their 23 goals, expectations, standards, and concerns. It is a broad-ranging concept affected in a complex way by the person's physical health, psychological state, level of independence, social relationships, and their relationship to salient features of their environment” (WHO QOL Group, 1993).

I følge WHO er livskvalitetsbegrepet altså komplekst og vidt, og omhandler individers oppfatninger om sitt liv, sett i lys av kulturelle og sosiale forhold.

Livskvalitetsbegrepet har blitt brukt innen mangfoldige områder, og defineres på mange forskjellige måter. Det finnes to hovedretninger innenfor forskning om livskvalitet, hvor den ene har en objektiv tilnærming, ved at menneskenes velferd forsøkes målt ved økonomiske og materielle indikatorer, som i Norge vanligvis betegnes som levekår. Den andre tilnærmingen fokuserer på individenes subjektive opplevelser av velvære (Halpern 1993, Rapley 2003). Halpern (1993) betegner livskvalitetsdimensjonen som ”a sense of personal fulfillment”. Ut fra en gjennomgang av 40 studier av livskvalitet fant han at de fleste av disse manglet den subjektive dimensjonen.

Siri Næss hører til de forskerne som benytter subjektive mål på livskvalitet, d.v.s. ordet ”livskvalitet” knyttes til enkeltpersoners opplevelser av å ha det godt, ikke til levekår og samfunnsforhold (Næss et al. 2010). Den subjektive velferdsdimensjonen handler om opplevelser som bare enkeltpersonen opplever og vet om. Subjektivt velvære er ikke nødvendigvis ensbetydende med fravær av lidelse; å ha det godt er noe mer enn å ikke ha det

vondt. Man kan være lykkelig i noen perioder og ulykkelig i andre, og ha mye av noen følelser uten nødvendigvis å ha lite av det andre.

Bradburn og Caplovitz (1965) fant verken en positiv eller negativ korrelasjon mellom positiv og negativ affekt, noe som antyder at dette er to separate dimensjoner som er uavhengige av hverandre (Næss 2011). Denne konklusjonen har fått støtte fra hjerneundersøkelser (Frisch 2000, Næss, 2011). Stikk i strid med hva man kunne forvente ut fra common sense lot det til å være slik at en person som opplever mye negativ affekt, ofte eller like ofte som andre, kan ha positive opplevelser og omvendt. Senere forskning har modifisert denne konklusjonen i noen grad. Flere undersøkelser viser moderate negative korrelasjoner, for eksempel at en person som opplever mye glede er trist og lei seg noe sjeldnere enn gjennomsnittet. Diener o.a. (1999), konkluderte derfor at opplevelser av positive og negative følelser er svakt negativt korrelert over et nokså langt tidsrom. Men ettersom dette er relativt svake korrelasjoner er det fortsatt rimelig å betrakte dem som separate dimensjoner (Næss 2006, 2011).

Livskvalitet kan bli påvirket av individets fysiske og psykiske tilstand, personlig frihet og selvstendighet, sosiale forhold og fremtredende trekk i miljøet. Årsaksfaktorene som påvirker livskvalitet inneholder dermed også to dimensjoner; en subjektiv og en objektiv. Den subjektive dimensjonen omhandler individets personlige ressurser, væremåter, holdninger og oppfatninger av egen livssituasjon. Den objektive dimensjonen refererer som regel til materiell tilstand i hjemmet, utdanning, jobb, samfunn eller nasjon. Her er det viktig å skille mellom definisjoner av livskvalitetsbegrepet (teoretiske og operasjonelle) og årsaker til god eller dårlig livskvalitet. I det følgende vil jeg forbeholde livskvalitetsbegrepet til mål på subjektiv velferd, d.v.s. enkeltmenneskers opplevelser av velvære, trivsel, tilfredshet, glede etc.. Mer objektive velferdsindikatorer, d.v.s. mål på materiell velstand, et samfunns rikdom etc., vil jeg knytte til det vi i Norge oftere samler inn under levekårsbegrepet. Man unngår da på forhånd å definere inn under livskvalitetsbegrepet forhold som heller burde undersøkes empirisk som mulige årsaker til subjektivt velvære. Det finnes også empiriske grunner for å ikke inkludere objektive velferdsdimensjoner inn i livskvalitetsbegrepet: forskningsrapporter kan vise til liten korrelasjon mellom mange av de objektive komponentene og opplevd livskvalitet. Ved operasjonalisering av begrepet ligger derfor hovedfokuset innen nyere forskning på den subjektive dimensjonen (Næss, 2001).

2.4.1 Nærmere definisjon av et subjektivt livskvalitetsbegrep

Oppfatninger om at det gode liv kan måles ved individenes velvære og lykke er ikke noe nytt i vår tid. For eksempel var det greske ordet "eudaimonia", som på norsk ofte oversettes som "lykke", et klassisk tema i antikkens filosofi. Aristoteles (1974) definerte eudaimonia som den eneste verdi som både er endelig og tilstrekkelig (Næss 2001). Ifølge Aristoteles består eudaimonia i "å leve i samsvar med sin daimon (sanne jeg)" noe som medfører personlig vekst, vitalitet og selvrealisering (Vittersø o.a 2009), Næss 2011). Denne tenkemåten har et moderne gjensvar i humanistisk psykologi, for eksempel i Maslow's hierarkiske behovsteori, hvor enkeltmenneskets personlighetsutvikling toppes av selrealisering (self-actualisation), og hvor denne ledsages av en subjektiv evne til opplevelsesrikdom ("richness of subjective experience") og følelsesmessige høydepunkter ("peak-experiences") (Maslow 1970). Diener og Biswas-Diener (2008) introduserte senere en definisjon av livskvalitet som "psykologisk rikdom". De brukte også uttrykk "sann rikdom", som inkluderte en rekke "essensielle komponenter", blant annet livstilfredshet og lykke, åndelighet og mening i livet, kjærlige relasjoner, positive holdninger og følelser.

Næss kalte livskvalitet for en opplevelseskvalitet (Næss, 2001). Mange, inkludert Næss, legger også vekt på at livskvalitet har en pragmatisk side, noe som umiddelbart synes relevant for denne avhandlingen. Den empiriske undersøkelsen har fokus på hvilke mestringsopplevelser som bidrar til at foreldrene opplever livskvalitet, og det blir derfor viktig å bruke et livskvalitetsbegrep som kan belyse opplevelser foreldrene har under eller som følge deres deltakelse i barnets idrett. I tråd med dette foreslo Hupper og medarbeidere (2011) et utvidet velværebegrep (eller snarere: et sett av velværeindikatorer), som legger vekt både på *hvordan folk føler* og *hvordan folk fungerer* (bl.a selvrealisering, engasjement) (Næss, 2011). Dette perspektivet kunne tenkes å ivareta undersøkelsens forventninger om at foreldrenes livskvalitet er nært forbundet med deres mestringsopplevelser som følge av deres vellykkede bestrebelser. Men en slik bred definisjon av livskvalitetsbegrepet medfører et logisk problem som ble berørt i forrige avsnitt: Hvis mestringsbegrepet (hvordan folk fungerer) per definisjon omfattes av livskvalitetsbegrepet (hvordan folk føler) kan man ikke undersøke om det finnes en årsakssammenheng eller en meningssammenheng mellom de to, ettersom de per definisjon er samme fenomen. Ettersom nettopp sammenhengen mellom

mestring og livskvalitet er et tema jeg ønsker å undersøke utelukkes derfor en slik livskvalitetsdefinisjon her.

Det er også vanlig å oppfatte livskvalitet som et komplekst og mangesidig begrep, som inkluderer en lang rekke ulike dimensjoner og forhold: bl.a. erfarte nivåer av velvære, kvalitet og omfang av støttende sosiale nettverk, arbeidstilfredshet, livstilfredshet, frihet, selvbestemmelse og makt, rettferdighet, muligheter til selvrealisering osv. Videre antas livskvaliteten å bli påvirket av viktige kontekstuelle og miljømessige variabler og av livskvaliteten til andre mennesker i nærheten (Soresi, Nota & Ferrari, 2007). Dette kan gi et inntrykk av at livskvalitetsbegrepet handler om mange forskjellige typer fenomener, eller at det finnes mange forskjellige typer livskvalitet. Det synes derfor nødvendig å presisere innholdet i begrepet nærmere.

Som beskrevet ovenfor er det vanlig å definere livskvalitet som psykisk velvære, d.v.s. begrepet refererer til en indre, subjektiv opplevelsesverden, slik at ikke alle mulige ting vi vurderer som positive skal inkluderes i begrepet. At det å spise en sjokolade oppleves som godt betyr ikke at vi kan si at en sjokolade er livskvalitet. Like lite kan vi si at å ha en god boligstandard eller gode venner er livskvalitet. Livskvalitetsbegrepet kan i seg selv oppfattes som en reaksjon på et materialistisk velferdsbegrep (jfr. Den objektive livskvalitetsdefinisjonen), som tenderer mot å se på verdien av økonomiske og materielle verdier i seg selv, uten å spørre etter hvilken innvirkning de har på individenes velvære. Hvilken velferdsdefinisjon vi benytter kan derfor også si noe om hvilke ideologiske verdier vi ønsker å gi vår tilslutning til.

Næss (2001, 2011) bruker ofte begrepet livskvalitet synonymt med psykisk velvære. Hun inkluderer imidlertid aktive og passive, kognitive og følelsesmessige aspekter, samt både positive og negative følelser, i sin livskvalitetsdefinisjon. At det finnes såpass mange aspekter av livskvalitetsbegrepet taler mot at livskvalitetsbegrepet likestilles med begrepet om psykisk velvære alene. Næss påpeker dessuten at velværebegrepet lett kan forbindes med en passiv, hedonistisk tilstand, som for eksempel ikke inkluderer engasjement og selvrealisering. Dette er imidlertid ikke denne forståelsen av begrepet om psykisk velvære som ligger til grunn for denne livskvalitetsdefinisjonen: Hensikten er å fokusere på den subjektive opplevelsesdimensjonen, slik at livskvalitetsbegrepet klart skiller seg fra andre

velferdsdimensjoner, som for eksempel fokuserer på hva en eier, gjør, er omgitt av, eller hvilke personlige egenskaper man innehar. Hun mener ikke dermed at disse faktorene er ubetydelige for menneskers livskvalitet, ettersom de kan ha konsekvenser for livskvaliteten gjennom opplevelser de kan bidra til (Næss, 2001). Det er imidlertid ikke et argument for å inkludere dem i livskvalitetsdefinisjonen.

I følge Næss (2011) viser livskvalitetsbegrepet til det ”å ha det godt”. Hun definerer videre livskvalitet slik:

”En persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisste kognitive og affektive opplevelser er positive og lav i den grad personens bevisste kognitive og affektive opplevelser er negative” (Næss, 2011, s. 18).

Næss beskriver videre det å ha det godt som å ha gode følelser (glede, engasjement, kjærlighet) og positive vurderinger av eget liv (tilfredshet med eget liv, selvspekt, opplevelse av mening med tilværelsen). Med det mener hun at livskvalitet er å oppleve livet som godt og ha en grunnstemning av glede. For denne undersøkelsen er disse dimensjonene relevante, ettersom den handler om foreldrenes engasjement og mestringsopplevelser, noe som blant annet kan knyttes til følelser av glede, tilfredshet med eget liv og opplevelse av mening i tilværelsen.

Å ha det godt defineres her også som fravær av vonde følelser (nedstemthet, angst, ensomhet) og negative vurderinger (misnøye med eget liv, skamfølelse, opplevelse av ubrukte evner). At god livskvalitet defineres som tilstedeværelse av visse følelser og vurderinger som forstås som gode og fravær av andre følelser og vurderinger som forstås som vonde, utelukker ikke at gode og vonde følelser og vurderinger empirisk kan opptre i ulike blandingsforhold. Det innebærer imidlertid at man må ta hensyn til begge typene følelser og vurderinger når man skal vurdere eller måle en persons livskvalitet.

Det kan imidlertid diskuteres hvordan man best skal anslå god livskvalitet ut fra denne definisjonen: Hvis vi tar utgangspunkt i at positive og negative affekter er to dimensjoner som ikke nødvendigvis korrelerer negativt med hverandre: Kan vi si at en person som verken opplever glede eller smerte i sitt liv har like høy livskvalitet som en person som har moderate følelser av både glede og smerte, og kan eventuelt disse likestilles med livskvaliteten til en

person som både opplever intens glede og intens smerte, eventuelt en person som har sterke humørsvingninger? Implikasjonene av dette kunne blant annet ha praktisk betydning i en medisinsk kontekst, hvor man for eksempel må spørre om lindring av følelsesmessig ubehag er forsvarlig dersom det også fører til redusert følelsesrikdom. For eksempel kan i visse situasjoner medikamentell behandling for å dempe negative affekter samtidig også hemme evnen til å oppleve positive affekter. I et mestringsperspektiv kunne det tenkes at foreldre til barn med utviklingshemning må foreta avveininger om de skal ta ubehaget med å trene opp sitt barns ferdigheter til et høyt nivå for å oppnå en høy grad av tilfredshet, eller om de skal slå seg til ro med et lavere og mer behagelig ambisjonsnivå, hvor verken barnet eller de selv vil få de samme mestringsopplevelsene.

Her vil jeg ikke å gå videre inn på problematikken knyttet til den eksakte operasjonaliseringen av livskvalitetsmålet. I forskningssammenheng er denne problematikken primære relevans knyttet til undersøkelser hvor ulike personers livskvalitet forsøkes kvantifisert for å bli sammenliknet statistisk. I denne undersøkelsen er det av større interesse å belyse og forstå hvordan enkeltpersonene selv oppfatter, vurderer og forklarer sine opplevelser av trivsel, velvære og tilfredshet, eller mangel på det, eventuelt følelser av mistrivsel, ubehag og utilfredshet. I tråd med Næss' perspektiv rettes fokus mot positive og negative opplevelser og fortolkninger av sitt liv sammen med sitt psykisk utviklingshemmede barn. Fokuset på livskvalitet rettes altså mot individets egne opplevelser og indre tilstander, mens materielle levekår og mestring forstås som mulige ressurser eller betingelser som kan påvirke foreldrenes livskvalitet.

Andre livskvalitetsmål fokuserer utelukkende på positive affekter og vurderinger, hvor det finnes skalaer fra svært høy livskvalitet til svært lav livskvalitet, for eksempel målt ved at personen angir sin livskvalitet ved selv å tallfeste dens verdiskåre. Man kan for eksempel vurdere sin tilfredshet med livet til en verdi 6, som eventuelt kan behandles som dobbelt så høy som en person som vurderer sin tilfredshet til verdien 3. Eksempler på denne typen standardskalaer er Cantril's Ladder scale (Næss 2001) og Campbell et al.'s tilfredshetsskala (Næss et al. 2011). Andre mål består i sammensatte indekser som berører flere dimensjoner, for eksempel Bradburn's Affect Balance Scale (Næss et al. 2011), hvor informantene bes ta stilling til (samtykke ved å svare ja, eller ikke samtykke ved å svare nei) til en serie utsagn

som berører ulike følelser og følelsesgrader. Dette er også mål som har sin største relevans innenfor statistiske undersøkelser av større undersøkelsesutvalg.

I kvalitative undersøkelser blir vanligvis ikke livskvalitet forsøkt kvantifisert ved hjelp av standardmål og eksakte operasjonaliseringer. Hvordan man tilnærmer seg livskvalitetsbegrepet i denne typen undersøkelser er delvis avhengig av formålet med undersøkelsen: Er det en forundersøkelse hvor man ønsker å utvikle teori og hypoteser gjennom å eksplorere et felt, observere og stille uformelle spørsmål, som senere skal gi grunnlag for mer standardiserte spørsmål for en kvantitativ undersøkelse; er det et supplement til en større enquete-undersøkelse, hvor man ønsker å gi utdype og forklare statistiske sammenhenger som er funnet, eller står den på egne ben som et empirisk bidrag til å forstå fenomener, prosesser eller sammenhenger som er av en natur eller kompleksitet som gjør dem lite egnet for en kvantitativ tilnærming?

Uten å være eksplisitt knyttet til noen bestemt statistisk undersøkelse kan denne undersøkelsen forstås innenfor alle disse formålene: Den bygger på og tar utgangspunkt i tidligere undersøkelser og teorier, hvor den kan benyttes til å utdype og fortolke sammenhenger funnet i statistiske undersøkelser; den kan også tenkes benyttet som kunnskapsmessig utgangspunkt for å utvikle begreper og hypoteser i senere undersøkelser, både av kvalitativ og kvantitativ art. Dens primære målsetting er nok likevel å fungere på egne ben som en fenomenologisk studie av subjektive meningssammenhenger, og retter seg derfor mot en tematikk og metodisk tilnærming som vanskelig kan tenkes anvendt i en kvantitativ undersøkelse. Hvordan foreldre opplever og fortolker sin livssituasjon med et utviklingshemmet barn, og særlig hvordan deres motivasjon og følelser påvirkes av ulike aspekter ved mestring, krever brede og inngående informasjonen om kontekster og meningssammenhenger som best kan nås ved et intensivt opplegg, d.v.s. en undersøkelse hvor det samles en stor mengde informasjon fra et mindre antall informanter. Det utelukkes ikke at denne typen undersøkelse kan foretas på et større antall informanter, men kravene til analyse av så store datamengder ville raskt fremtvinge forenklinger og sammenfatninger hvor enkeltfamilienes særpreget og nyanserikdom ville gå tapt. Her er det ikke sammenfatninger av mønstre på tvers av individene som er formålet, men den levende beskrivelsen av enkelthistorier, hvor livskvaliteten ikke settes i sammenheng med enkeltvariabler, men

forsøkes i utgangspunktet fortolket innenfor unike og helhetlige livssituasjoner, i all deres detaljrikdom.

Innen spesialpedagogikk betraktes gjerne optimal livskvalitet som et overordnet mål for arbeid med mennesker med spesielle behov. At det her benyttes en subjektiv velferdsdefinisjon er ikke tilfeldig, ettersom fokus dermed legges på funksjonshemmedes behov og muligheter til livsutfoldelse, i motsetning til f.eks. samfunnets eller de nære omgivelsenes behov eller oppfatninger om personens beste. Det kan imidlertid by på problemer å finne måter å måle livskvaliteten på når en person kanskje mangler språk, perspektiv eller introspektiv evne til å vurdere hva det vil si for dem å ha det godt.

2.4.2 Det objektive velferdsperspektivet

Det objektive velferdsperspektivet, har sin rot i tekster skrevet av Drenowski, Titmuss, Erikson og Uusitalo, og deres forestillinger om det gode samfunn og sosial velferd som et samfunnsansvar. Erikson definerer velferd på denne måten:

"individuals command over resources, by which a person can control and consciously direct her living conditions" (Noll, 1996).

Erikson og Uusitalo (1987, ref. i Rapley, 2003) spesifiserer hvilke ressurser man trenger for å sikre sin egen velferd: penger, eiendom, kunnskap, psykisk og fysisk energi, sosiale relasjoner, sikkerhet med mer. Aktualiteten av de ulike ressursene står i forhold til det regjerende velferdskonseptet. Det er altså en viktig forutsetning for å kunne bruke disse ressursene i operasjonaliseringen at det er politisk konsensus om dimensjonene, videre er det nødvendig med enighet om hva som er gode og dårlige forhold, og til slutt enighet om i hvilken retning samfunnet skal utvikles (Noll, 1996). Denne måten å betrakte velferd på fokuserer med andre ord på felles verdier og på samfunnet som premissleverandør, mens Næss (2001) og andre som vektlegger den subjektive dimensjonen representerer en individentsert tilnærming til velferd.

Forskere som legger det objektive velferdsperspektivet til grunn, kritiserer ofte forskere som benytter subjektive velferdsindikatorer. I følge disse er det problematisk å bruke individers egne oppfatninger av tilfredshet som velferdsindikatorer, fordi resultatene vil være betinget

av individenes målsettinger og ambisjoner. Å undersøke individers tilfredshet er også kritisert for bare å måle hvor godt de er tilpasset sin nåværende tilstand og sine nåværende forhold, og at man ikke kan måle sosial velferd og sosial endring på grunnlag av individers subjektive tilpasninger (Rapley 2003). En annen påstand er at livskvalitet, målt ved et antall enkeltmenneskers opplevelser av velvære, ikke kan fungere som et mål på velferd i et samfunn (Noll, 1996).

Til disse kritikkpunktene kan det innvendes at indikatorene på samfunnets velferd ikke blir mer pålitelige om man benytter såkalt objektive indikatorer framfor subjektive indikatorer, ettersom begge er fundert i verdier og oppfatninger om hva velferd består i, d.v.s. elementet av velferd er ikke gitt ut fra noen av målene. Det er heller ikke selvnynsende at mål på materielle levekår er mer anvendelige til å beskrive eller bidra til samfunnsendring eller sosial velferd enn subjektive velferdsmaal. For eksempel framgår det ikke i noen tilfeller av dataene at man kan trekke konklusjoner om at det bør foretas endringer, ettersom slike konklusjoner bygger på ideologiske verdier og sosialpolitiske målsettinger, eventuelt kunnskap om menneskelige behov og helseforhold. Ettersom verdier og målsettinger ikke kan utledes fra levekårsmaalinger alene, er det ingen grunn til at man ikke også kan benytte livskvalitetsmaalinger som bakgrunn for sosialpolitiske målsettinger. Subjektive velferdsindikatorer kan her supplere objektive velferdsindikatorer ved at de kan gi innpass til andre velferdsdimensjoner. Analyser av sammenhenger den subjektive velferden inngår i kan også avdekke årsakssammenhenger som man ikke når ved utelukkende å fokusere på objektive velferdsindikatorer. Dette er en type kunnskap som blant annet kan anvendes til å evaluere effekter av sosialpolitiske tiltak og gi pekepinner til hvordan framtidige sosialpolitiske virkemidler kan forventes å fungere på individnivå.

For øvrig kan fordelingsmønstre i subjektivt velvære i en befolkning gi klare indikasjoner på sosial ulikhet og urettferdig fordeling av velferdsgoder, ved at det viser til de menneskelige konsekvensene av uheldige samfunnsforhold, eller ved å avdekke samfunnsmekanismer som ikke framkommer ved tradisjonelle levekårsindikatorer. Psykologiske velferdsmaal kan gi indikasjoner på fordelinger av immaterielle samfunnsforhold og sosialpsykologiske prosesser som ikke de materielle velferdsindikatorer fanger opp, for eksempel psykologiske kostnader av uheldig maktutøvelse, mobbing, forskjellsbehandling, ufrihet og konsekvenser av sosial utstøting. Livskvalitetsmaal kan på tilsvarende måte være anvendelig til å evaluere om psykologiske virkninger av velferdspolitiske tiltak er slik man ønsket.

Et mer grunnleggende spørsmål gjelder hva man egentlig mener med velferd. Det er vanskelig å komme utenom den subjektive dimensjonen dersom velferd skal knyttes til menneskelig nytte eller behovsdekning. Den amerikanske politikeren Robert Kennedy formulerte dette slik:

“The gross natural product does not allow for the health of our children, the quality of their education, or the joy of their play. It does not include the beauty of our poetry or the strength of our marriages; the intelligence of our public debate or the integrity of our public officials. It measures neither our wit nor our courage; neither our wisdom nor our learning; neither our compassion nor our devotion to our country; it measures everything, in short, except that which makes life worthwhile.”

(Robert F. Kennedy, 1968, referert i Wilson, 2002).

Kennedys slagordaktige kritikk av å bruke brutto nasjonalprodukt som velferdsmål griper sakens kjerne, og fremhever den subjektive dimensjonens sentrale plass i enhver velferdstenkning.

2.5 Betydninger av idrett for utviklingshemmede

I offentlige og faglige dokumenter er det meget lite oppmerksomhet rettet mot fysisk aktivitet for utviklingshemmede. Når fysisk aktivitet er tema, er det bare kun unntaksvis at utviklingshemmede nevnes. Tilsvarende blir fysisk aktivitet i liten grad berørt når utviklingshemmede er tema.

Et eksempel på dette finner man i en levekårsrapport fra Sosial- og helsedirektoratet (Jakobsen, 2007). Her nevnes fysisk aktivitet kun med noen få linjer under overskriften ferie- og fritidsaktiviteter. I Handlingsplan for fysisk aktivitet skisseres det ingen konkrete tiltak overfor utviklingshemmede, men det henvises til behovet for generelle integrerende tiltak (Helse- og omsorgsdepartementet m. fl., 2005). En nylig gjennomført studie i Sverige viser at utviklingshemmede barn er mindre fysisk aktive enn gjennomsnittet for aldersgruppen (Umb-Carlsson 2008). En av de få norske undersøkelsene som er gjennomført på dette

temaet, viser en sterk nedgang i deltakelsen i fysisk aktiviteter fra 1989 til 2001 (Tøssebro & Lundeby 2002).

Imidlertid gir fysisk aktivitet en rekke muligheter også for utviklingshemmede til å prøve ut sine evner, og kanskje overskride sine egne grenser. Som psykolog på BHSS har Bredahl (2002) opplevd brukere som har ”vokst” gjennom opplevelsen av å få til ting, ting som kanskje verken personen selv eller omgivelsene hadde trodd var mulig.

Begrepet bevegelse står sentralt i fysisk aktivitet (Duesund, 1995). Fysisk aktivitet er imidlertid ikke bare bevegelse, men den gir oss også en opplevelse. Opplevelsen kan gjøre fysisk aktivitet til noe viktigere og sjelfullt enn bare høy puls, svette og obligatorisk plikt. (Stoknes, 1998)

”Utviklingshemning” er en samlebetegnelse for ulike diagnoser, syndromer og sykdommer som påvirker individets utvikling. Å drive fysisk aktivitet for denne gruppen gir mange utfordringer fordi det ofte dreier seg om en gruppe med svært forskjellige utgangspunkt, utviklingsmuligheter og funksjonsnivå. Hos mange er bevegelsen nedsatt eller skadet, mens andre har alle bevegelsesmønstre intakt, men mangler evne til aktiv, planlagt og målrettet bevegelse. For mennesker med en funksjonsnedsettelse blir gjerne det treningsmessige aspektet ved fysisk aktivitet svært viktig for å behandle eller kompensere for funksjonsnedsettelse. Derfor er det nødvendig med systematisk og langsiktig stimulering, trening og støtte for at personer med utviklingshemning skal kunne utvikle og utnytte sine ressurser (Morisbak & Haug, 2004)

For enkelte utviklingshemmede kan fysisk aktivitet også fungere som en arena, der man for et øyeblikk glemmer hemninger og begrensninger, hvor fokus er rettet mot det man tross alt får til. Fysisk aktivitet er en tilnærming som i en rehabiliteringsprosess rommer mange muligheter, og som alltid har både fysiske og psykiske elementer i seg. Et annet mål med fysisk aktivitet er å gi utviklingshemmede større motoriske ferdigheter og bedre selvtillit (Brendahl, 2002)

Studier viser at mennesker med utviklingshemning i gjennomsnitt har lavere fysisk kapasitet, lavere utholdenhet og dårligere muskulær utholdenhet. Videre forekommer det oftere

overvekt i denne gruppen sammenlignet med normalbefolkningen. Dessuten har de en høyere forekomst av tidlig død som resultat av kardiovaskulære problemer (Fernhall, 2002).

Fysisk aktivitet påvirker stoffskiftet, og vektstabilitet vil være en gevinst av et fysisk aktivt liv. Det er funnet at en aktiv livsstil og økt fysisk aktivitet vil være med på å forebygge osteoporose også hos mennesker med utviklingshemning. Å være i fysisk aktivitet og i generell god fysisk form, kan være med på å forebygge flere livsstilssykdommer som diabetes, fedme og hjerte- og karsykdommer (Morisbak & Haug 2004)

Gjennom fysisk aktivitet lærer utviklingshemmede hvordan kroppen fungerer i forhold til rom og retning: til venstre eller til høyre, oppe eller nede, bak eller foran, osv. Da utvikles kroppsbevisstheten i forhold til høyde, dybde og avstand (Nordahl & Misund, 1999). Fysisk aktivisering fremmer utvikling av begreper og dermed utvikling av hele personligheten. Vi starter med primære motoriske og intellektuelle funksjoner, og via ulike bevegelsesoppgaver hjelper vi utviklingshemmede til å bli kjent med omgivelsene: rom, retning, avstand, tid, vekt, form og farge (Brenden, 1980)

Ved å delta i fysiske aktiviteter sammen med andre, vil utviklingshemmede kunne tilegne seg sosiale ferdigheter som å samarbeide, motta beskjeder og å kunne kommunisere med andre.

”Gjennom bevegelse kan barn og unge få uttrykt noe av seg selv, samtidig som det kan være en måte å forholde seg til andre mennesker på”

(Hollekim & Vingdal, 2000).

Dessuten vil de bli tryggere på sine evner. De lærer å ta initiativ, vise oppfinnsomhet, samt bli mer følsomme overfor andres behov og følelser (Sherborne, 1997). Fysisk utfoldelse gir næring til et realistisk selvbilde og motiverer til selvhevdelse (Nordahl & Misund, 1999).

”Sosiale ferdigheter er en viktig mestringsressurs som styrker prosessen fordi det innebærer evner til å kommunisere og oppføre seg på en måte som er adekvat og effektiv i møte med andre. Sosiale ferdigheter styrker problemløsningsevnen i møte med andre, øker muligheten for samarbeid og støtte” (Heggdal, 2003. s 277).

Gjennom fysisk trening og bedre fysisk form får utviklingshemmede mer krefter til å klare dagens gjøremål og i tillegg får de en aktiv fritid. Utvikling av funksjonell kapasitet og styrke viser seg å være viktig for individets sosiale liv, da det vil kunne gi økt mulighet for deltagelse i videre arbeidsliv og fritid. (Morisbak & Haug, 2004) Flere studier har vist at god fysisk form hos utviklingshemmede er viktig for å kunne overvinne diskriminering og å få sosial kompetanse (Stoknes, 1998). Helge Gudmundsen forteller i sin bok om et fotballag for utviklingshemmede og hvordan idretten gir livsglede og menneskeverd.

2.4.1 Special Olympics

Special Olympics er verdens største idrettsbevegelse for mennesker med utviklingshemming, og tilrettelegger trening og konkurranser for 3.5 millioner utøvere i over 180 land. Utøvere på alle ferdighetsnivåer trener og konkurrerer i 30 sommer- og vinteridretter; lokalt, nasjonalt og internasjonalt. Special Olympics ble grunnlagt i 1968 av Eunice Kennedy Shriver, søster til President John F. Kennedy. Kennedyfamilien er fremdeles involvert i den daglige driften av Special Olympics. Filosofien bak organisasjonen er troen på at utviklingshemmede mennesker kan være med i de fleste idrettene og at de har store utviklingsmuligheter.

Jevnlig fysisk aktivitet er forbundet med flere helsegevinster, også for mennesker med utviklingshemming. Gjennom deltakelse i idrett og fysisk aktivitet bedres fysisk form og motoriske ferdigheter, samt at en gjennom mestringsopplevelser utvikler bedre selvtillit, tro på seg selv og tro på egne evner. Idrettsarenaen er dessuten en viktig sosial arena, hvor en lærer å spille på lag med andre, stole på andre, forholde seg til regler, finne ressurser i seg selv, fairplay m.m. (Idrett for psykisk utviklingshemmede, Norges idrettsforbund 1990).

3. Metode

I en definisjon gitt av den norske sosiologen Vilhelm Aubert heter det at:

”En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder” (Bjørndal, 2002, s. 25).

I dette kapittelet blir det presentert viktige metodiske elementer som har vært viktig i min besvarelse av problemstillingen:

Hvordan virker foreldres engasjement i egne funksjonshemmede barns deltakelse i idrett inn på deres opplevelser av mestring og livskvalitet?

Dette kapittelet vil først angi masteroppgavens vitenskapsteoretiske referanserammer.

Før undersøkelse starter, må forskeren ta stilling til hvordan data skal samles inn og hvilke metoder som er relevante (Thaggard, 2009).

Her vil jeg ta for meg fenomenologi og hermeneutikk i relasjon til min intervjuundersøkelse, og hvorfor jeg har valgt å benytte kvalitativt forskningsintervju. Kvalitative metoder kjennetegnes av et fleksibelt forskningsopplegg, som betyr at forskeren kan arbeide parallelt med de ulike delene av forskningsprosessen (Thaggard, 2009). Innsamling, analyse og teori påvirker hverandre her kontinuerlig, gjennom hele forskningsprosessen (Moum & Mastekaasa, 2011). Derfor vil jeg presentere undersøkelsens utvikling – fra forarbeidet før undersøkelsen ble gjennomført, til det analytiske arbeidet.

3.1 Det vitenskapsteoretiske grunnlaget for valg av metode

Fenomenologien tar utgangspunkt i den subjektive opplevelsen, og søker en forståelse av meningsinnholdet i enkeltpersoners erfaringer. I fenomenologien defineres et fenomen som en subjektiv opplevelse, ikke som et objektivt tilfelle eller en objektiv hendelse. Forskerens refleksjoner over egne erfaringer kan her danne et utgangspunkt for forskning. I fenomenologiske analyser foretas en fenomenologisk reduksjon, noe som innebærer at fokus rettes mot den opplevde fenomenverdenen, mens den ytre verden kommer i bakgrunnen. I dette avkles fenomenene deres spesifikke og konkrete egenskaper, til man står tilbake med mer generelle begreper. I denne prosessen er det viktig at forskeren er åpen for erfaringene til informanten og ikke tillegger informantutsagnene fortolkninger som bryter med utsagnenes meningsinnhold. Fokus rettes mot det som tas for gitt innenfor en kultur. Sentralt innen fenomenologien er å forstå fenomener på grunnlag av de studerendes perspektiv, og beskrive omverdenen slik den erfares av dem. Fenomenologien bygger på en underliggende antakelse om at realiteten er slik mennesker oppfatter at den er (Kvale, 1979 Tagaard, 2009)

Postholm (2005) påpeker at innenfor fenomenologien finnes det flere retninger. Grovt deler hun det opp i to ulike tilnærminger, sosiologisk og psykologisk. I en sosial-fenomenologisk tilnærming undersøker man grupper av mennesker og ser på hvordan disse legger mening i sosial interaksjon, mens i en psykologisk fenomenologi setter man enkeltpersoners i fokus. De tar sikte på å se hvordan individer ulikt kan oppfatte samme fenomen. En psykologisk fenomenologisk tilnærming stemmer overens med oppgavens fokus da det her blir sett på hvordan folk annerledes erfarer samme fenomen.

Oppgavens fokus om hvordan mennesker ulikt oppfatter identiske fenomen, er årsaken til at jeg har valgt en psykologisk fenomenologisk tilnærming.

En annen teoretisk linje som jeg baselegger i oppgaven min er *hermeneutikk*. Den fremhever betydningen av å fortolke folks handlinger gjennom å fokusere på et dypere meningsinnhold enn det som er umiddelbart innlysende. En hermeneutisk tilnærming legger vekt på at det ikke finnes en egentlig sannhet, men at fenomener kan tolkes på flere nivåer.

Taggard (2009) viser et eksempel på en hermeneutisk tilnærming av Geertz (1973) studier av kultur. Geertz mener at forskeren må presentere en ”tykk” beskrivelse for å nå målet sitt. I en “tynn” beskrivelse gjengis bare det som observeres, men “tykk” inkluderer også utsagn om hva informanten kan ha ment med sine handlinger, hvilke fortolkninger vedkommende selv gir, og den fortolkningen forskeren har. Hermeneutikken legger altså vekt på meningsinnholdet, og går svært langt når det gjelder å betrakte handlinger som tekster som kan fortolkes (Taggard, 2009).

3.2 Valg av metode

Alle forskere bør velge metode ut fra hva som er mest hensiktsmessig i forhold til problemstillingen, hvilke ressurser man har tilgjengelig, og hvor stor erfaring man har med de ulike metodene fra før (Kvale, 1997).

I kvalitative studier hvor man er ute etter å forske på menneskers subjektive opplevelser av sin egen situasjon og hverdag, benyttes observasjon, intervju, analyse av dokumenter om informantens situasjon og andre typer data. Målet er å få innsikt i hvordan enkelte mennesker opplever og forholder seg til sin livssituasjon (Dalen, 2011; Thaggard, 2009).

Jeg ønsket å fange opp foreldrenes opplevelse og erfaringer, og valgte derfor å bruke en kvalitativ metode i mitt prosjekt, hvor jeg ønsket å intervju foreldre til utviklingshemmede barn som driver aktiv idrett, eller planlegger å delta i Special Olympics. En kvalitativ tilnærming kan sees på som å være godt egnet for å belyse dette.

Når man først har plassert seg selv innenfor den fenomenologiske tradisjon, er intervju vanligvis den eneste datainnsamlingsstrategien som kan benyttes (Postholm, 2005). Derfor, for å svare på mine forskningsspørsmål, har jeg valgt kvalitativt intervju. I følge Dalen (2011), er et kvalitativt intervju som metode godt egnet der man ønsker å utforske menneskets opplevelse av egen livssituasjon.

3.3 Kvalitativt forskningsintervju

Kvalitativ forskning begynner ofte med svært generelle begrep...stress, utviklingshemning, mestring og livskvalitet. Disse begrepene gis mening i løpet av forskningsprosessen, settes i en kontekst og blir ytterligere definert. Denne forskningen har mange ulike metoder med tilsvarende resultater, samtidig som den også søker nærhet til et fenomen av undersøkelsen (Ringdal, 2001).

Kvale (1997) beskriver videre tolv aspekter som er hovedstrukturene i et kvalitativt forskningsintervju.

Livsverdien

Et kvalitativt intervju tar sikte på å innhente informasjon om en persons livsverdier og dens forhold til de ulike verdiene i livet.

Mening

Formålet er å tolke mening i sentrale temaer intervjuobjektet ytrer og måten det blir uttrykt på.

Kvalitativt

Målet er å innhente kvalitative data, men det må bli håndtert på et vanlig språk.

Deskriptivt

Beskrivelsene man innhenter bør være åpne og nyanserte og burde reflektere forskjellige sider av den intervjuedes livskvalitet.

Spesifisert

Man innhenter ikke generelle meninger, men understreker ulike sider ved spesifikke situasjoner.

Bevisst Naivitet

Man opererer uten ferdige kategorier og tolkningsskjemaer for å bevare en åpenhet i forhold til nye og uventede fenomener.

Fokusert

Det kvalitative intervjuet er verken stramt strukturert eller styrende, men det har et fokus på bestemte temaer.

Tvetydig

Man kan oppleve at svarene man får fra intervjuobjektet er tvetydige. Dette kan gjenspeile at det er motsetninger i hans eller hennes livskvalitet.

Endring

Man opplever ofte ny innsikt og bevissthet i intervjuprosessen. Intervjuobjektet kan også komme til å endre sine beskrivelser om temaet.

Følsomhet

Den følelse og kunnskap man har om temaet intervjuet omhandler vil påvirke hva slags uttalelser og svar man får.

Interpersonlig situasjon

Gjennom den interpersonlige interaksjonen mellom intervjuer og den intervjuede oppnås kunnskap og tilknytning.

Positiv opplevelse

Gjennom intervjuet kan den intervjuede oppleve ny innsikt om sin livssituasjon, noe som kan oppleves som berikende og verdifullt (Kvale, 1997).

3.3.1 Semistrukturert intervju

Det skilles ofte mellom åpent og strukturert intervju og det er en tydelig forskjell mellom dem. Den mest benyttende formen er et *semistrukturert* eller *halvstrukturert intervju*. I min undersøkelse valgte jeg å bruke et semistrukturert intervju med en overordnet intervjuguide som danner utgangspunkt for intervjuet, hvor informantenes svarmuligheter er åpne (Johannessen, Tufte & Kristoffersen 2005). Et semistrukturert intervju styres ved bruk av en intervjuguide som har et sett med strukturerte spørsmål fokusert mot bestemte temaer som forskeren har valgt på forhånd (Dalen, 2011). For å få mer utfyllende svar kan disse spørsmålene suppleres med ekstra spørsmål underveis. Med et semistrukturert intervju har man derfor i større grad mulighet til å gå mer i dybden av informantens opplevelse av livssituasjonen enn ved bruk av et strukturert intervju, hvor svaralternativene er gitt, og hvor det ikke foreligger den samme muligheten til å improvisere oppfølgingsspørsmål (Gall, et al., 2007). Ved å bruke et semistrukturert forskningsintervju til å besvare min problemstilling vil jeg ha mulighet til å kunne gå i dybden av den kunnskapen informanten har om sin livssituasjon. Samtidig er de ferdig formulerte spørsmålene en hjelp til å sikre at jeg får dekket de alle de temaene jeg ønsker å samle informasjon om, noe et åpent intervju ikke

kunne gjort. Et åpent intervju vil også kunne være for krevende når man har liten erfaring med et kvalitativt intervju (Dalen, 2011).

Intervjuene hadde form som en vanlig samtale med faglig innhold. Siden det kvalitative forskningsintervjuet går dypere enn en hverdagslig samtale, der det finner sted spontan meningsutveksling, er det viktig for forskeren å fastsette temaet og å følge opp svarene som blir gitt (Kvale, 2005).

Åpenhet og fleksibilitet er grunnprinsipper i kvalitativ metode. Derfor har semistrukturerte intervjuer en fordel i forhold framfor spørreskjemaer med hensyn til fleksibilitet, noe som blant annet er viktig når temaet er sensitivt eller vanskelig tilgjengelig. Intervjuet bygger på dagliglivets samtaler, men er en profesjonell samtale der kunnskap blir konstruert i en interaksjon mellom intervjuer og den som blir intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2009). Hensikten er å innhente beskrivelser av informantens opplevelser av mestring og livskvalitet, og få tak i informantenes subjektive opplevelse av å være foreldre til utviklingshemmede barn som driver med aktiv idrett.

3.4 Datatilnærming

3.4.1 Utvalg av informanter

Valg av informanter er et særlig viktig tema innenfor kvalitativ intervjuforskning. Hvem skal intervjues, hvor mange skal intervjues og etter hvilke kriterier skal de velges ut (Dalen, 2011). Det essensielle kriteriet når man velger ut informanter i fenomenologisk forskning er at de skal ha opplevd det fenomenet man forsker på, samt deler forskerens interesse om fenomenets natur og mening (Gall, et al., 2007). Et utgangspunkt er at antallet informanter ikke skal være for stort, da gjennomføringen av intervjuene og bearbeidingen av disse er en tidkrevende prosess. Allikevel må det være nok informanter til at forsker sitter igjen med intervjumateriale av en slik kvalitet at det gir tilstrekkelig grunnlag for tolkning og analyse (Dalen, 2011).

I dette prosjektet vil jeg se på hvordan idrett som instrument har hjulpet, og fortsatt hjelper foreldrene å bytte fokus fra problemer i forbindelse med barnets utviklingshemning til muligheter som ga/gir opplevelser av mestring og livskvalitet. Utvalget for studiet har derfor fremkommet gjennom kriteriebasert utvelging. Denne tilnærmingen innebærer at bestemte kriterier må være oppfylt for at man kan bli innlemmet som informant i studien (Dalen, 2011; Johannessen, Tufte & Kristoffersen, 2005).

I min undersøkelse er informantene foreldre til utviklingshemmede barn over 18 år, med ulike diagnoser som deltok eller har nærmere planer om å delta i Spesial Olympics. Barna til informantene mine er mer fysisk aktive enn gjennomsnittet for den voksne befolkningen i Norge (de trener minst 5 ganger i uka). Dette er ikke uventet, da barna til informantene deltar i organisert idrett. Et annet viktig kriterie, er at barna må være over 18 år.

Det var viktig for meg fordi jeg ville høre foreldrenes opplevelser om hele barnets oppvekst perioden, fra fødselen til deltakelse i Spesial Olympics. Siden dette er et kvalitativt studie som går mer i dybden enn bredden, og barna til informantene mine er mer fysisk aktive enn gjennomsnittet for den voksne befolkningen i Norge, var utvalget relativt lite. Til tross for det, klarte jeg allikevel å skaffe 2 slike familier som viste stor interesse i å delta i undersøkelsen. Her kommer oppsummering av utvalgs kriteriene.

- Foreldre til utviklingshemmede barn
- Barna deres må være over 18 år
- Barna deres driver aktivt med idrett
- Barna deres har deltatt, eller planlegger å delta i Special Olympics.

3.4.2 Utforming av intervjuguide

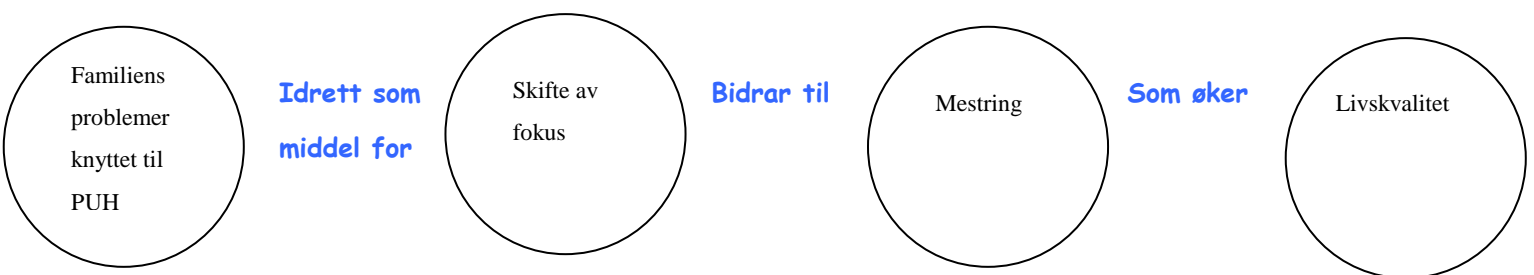
I forskning som bruker intervju som metode er det behov for en intervjuguide, spesielt ved bruk av semistrukturert intervju. Intervjuguiden tar opp spørsmål og temaer som skal dekke de områdene studiet har til hensikt å belyse. Alle spørsmål og temaer som inngår i intervjuguiden skal ha relevans for undersøkelsens problemstilling (Dalen, 2004).

Den metodologiske tilnærmingen som blir brukt er fenomenologisk og hermeneutisk. Både fenomenologisk tilnærming og hermeneutisk tilnærming legger fokus på at forskeren har en

forforståelse av det han skal forske på. Dermed vil min intervjuguide være preget av de teoriene jeg har vektlagt i min oppgave.

Intervjuguiden skulle dekke de fire forskningsspørsmålene som jeg ønsket å få svar på. Jeg tok her utgangspunkt i den arbeidsmodellen som jeg konstruerte i forlengelsen av disse spørsmålene.

Arbeidsmodell:



Intervjuguiden ble inndelt etter følgende temaer:

Situasjonsopplevelser.

Denne delen handlet om hvordan foreldrene opplevde situasjonen fra da de fikk vite at barnet deres var utviklingshemmet, hvilke følelser og tanker de hadde, hva de opplevde som vanskelig og særlig problemer knyttet til foreldrerollen som foreldre til et utviklingshemmet barn. Ved å stille spørsmål av denne typen har jeg forsøkt å avdekke forhold knyttet til familiens problemer ved å ha et utviklingshemmet barn, som er første ledd i min arbeidsmodell. Her har jeg særlig lagt vekt på forhold som kan belyse de to første reaksjonsfasene i et psykisk kriseløp: Sjokkfase og Reaksjonsfase.

Årsaker til foreldreengasjement i barnets idrettsaktiviteter.

Ved disse spørsmålene ønsket jeg å innhente informasjon om hvordan foreldrene fant veien til idrettsaktiviteter, om de fikk tips fra noen, hvilke vurderinger de la til grunn, og hvordan tilbudet for utviklingshemmede barn er tilrettelagt gjennom treningsopplegg og offentlig støtte. Dette temaet dreier seg om hvordan foreldrene kan velge å bruke idrett som løsningsstrategi i en bearbeidingsfase, som igjen danner bro til neste ledd i arbeidsmodellen

som handler om hvordan idrett kan utgjøre et virkemiddel til å flytte fokus fra problemer ved barnets utviklingshemning til muligheter forbundet med dets idrettsdeltagelse.

Neste delen av intervjuguiden fokuserte derfor på:

Endringer etter at barnet begynte med idrett

Under denne delen ønsket jeg å undersøke hvordan foreldres forventninger til barnets prestasjoner endret seg etter at barnet begynte med å drive aktivt med idrett. Disse spørsmålene handlet mer spesifikt om hvordan interesser for barnets idrettsprestasjoner utviklet seg, og om dette innebar fokusendring.

Endring i egen mestring og livskvalitet

Fokuserte på endringens betydning for hvordan foreldreengasjement i barnets idrettsaktiviteter kan bidra til mestringsopplevelser knyttet til å takle foreldrerollen og til det å leve et tilnærmet normalt familieliv. I forlengelsen av dette var jeg interessert i om dette også kunne bidra til opplevde endringer i livskvalitet, og i den forbindelse benyttet jeg ulike spørsmål som omhandlet endringer i foreldrenes trivsel og velvære, hvor noen av disse spørsmålene var basert på livskvalitetsmål som tidligere er benyttet i livskvalitetsundersøkelser.

Spørsmålene var forsøkt formulert i et muntlig og konkret språk som omhandlet hverdagslige temaer knyttet til livet med et utviklingshemmet barn, og deltagelsen i barnets idrettsaktiviteter. I tillegg ble foreldrene oppfordret til å gi sine egne vurderinger av hvordan de opplevde endringene i aktivitet påvirket deres egen situasjon som foreldre til et utviklingshemmet barn.

3.4.3 Gjennomføring av intervjuer

Det ble sendt et informasjonsbrev til alle foreldrepårene som ble valgt til intervjuet etter det forelå godkjenning fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) om gjennomføring av prosjektet. I informasjonsbrevet var det vedlagt en samtykkeerklæring, som foreldrene kunne underskrive dersom de ønsket å delta i undersøkelsen.

I tillegg til opplysningene som ble gitt i informasjonsbrevet, innledet jeg alle intervjuene med å fortelle litt om meg selv, bakgrunnen for prosjektet, hensikten med intervjuene, de praktiske aspekter ved gjennomføringen og deres rettigheter i forhold til konfidensiell behandling av informasjon. Intervjuene ble foretatt i begynnelsen av oktober. Før dette hadde jeg hatt en åpen samtale og et prøveintervju i september. Her har jeg fulgt Dalens (2004) anbefaling om å gjøre forundersøkelser for å få testet ut intervjuguiden, og for å få bedre innsikt i min egen rolle som intervjuer.

Under prøveintervjuet så jeg hvordan intervjuguiden fungerte og hvor lang tid jeg brukte. Intervjuguiden virket solid, men jeg oppdaget også at en del spørsmål var overflødige, ettersom foreldrene fortalte villig og utfyllende om det jeg ville spørre dem om uten at det var nødvendig å spørre så detaljert som intervjuguiden la opp til. Jeg fjernet derfor en del spørsmål som berørte samme tema, og noen spørsmål som jeg ikke syntes var like aktuelle lengre, eller lå i utkanten av problemstillingen (Dalen, 2004).

Under gjennomføringen av intervjuene benyttet jeg diktafon. Jeg informerte foreldrene i forkant av intervjuet om at jeg ville ta lydopptak av intervjuene, samt forklarte grunnen til dette. Bruk av diktafon gjorde intervjuet til en ledigere samtaleform som ga tryggere rammer både til meg selv og foreldrene enn dersom jeg hadde måttet notere det som ble sagt underveis.

Mellom hvert hovedpunkt i intervjuguiden tok jeg små pauser hvor jeg orienterte om neste tema som vi skulle snakke om, slik at de fikk anledning til å omstille seg og forberede seg litt på neste tema. Informantene viste stort engasjement og vilje til å fortelle meg åpent om sine liv. De utfyllende svarene på en del spørsmål som ble stilt i de første to delene av intervjuguiden førte imidlertid til at jeg måtte fjerne noen av spørsmålene som skulle stilles senere for at ikke intervjuene skulle bli for lange.

Intervjuene ble foretatt hjemme hos informantene og de tok nesten 3 timer med små pauser. Jeg valgte å intervju dem i deres hjem for å gjøre det enklest mulig for familien både m.h.t. til reise og slik at de ikke behøvde å tilrettelegge barnepass. I tillegg ga en hjemmeatmosfære tryggere rammer for intervjuet, noe som kan ha bidratt til at informantene åpnet seg lettere under intervjuene.

Spørsmålene jeg stilte i intervjuene var relativt konkrete, samtidig som svarmulighetene var åpne. Når jeg manglet informasjon, ba jeg informantene å si noe mer utfyllende, eller å komme med noen eksempler. I de intervjuene fremkom en del spontane meningsutvekslinger, og når informantene sporet av og snakket om andre ting (f.eks. reiseopplevelser, om andre familiemedlemmer, skole etc.), dreide jeg samtalen tilbake til det tema som intervjuet skulle handle om.

3.5 Behandling og presentasjon av datamaterialet

Analyser innebærer alltid at man tolker et foreliggende materiale, for eksempel transkriberte intervjuer. For å få oversikt over dataene må forskeren tenke over meningsinnhold i materialet, og utvikle perspektiver på hvordan dataene kan forstås. Tolkninger forekommer i alle ledd av databearbeidelsen, ikke bare i den delen som eksplisitt omhandler utviklingen av begreper og refleksjoner over hvordan dataene kan forstås (Thagaard 2009).

3.5.1 Transkribering av intervjuene

Etter at jeg hadde gjennomført intervjuene ble lydopptakene transkribert til skrevne tekster for å gjøre dataene klare for analyse. Dalen (2004) påpeker at ved å foreta transkriberingen selv, vil forskeren få en unik mulighet til å bli kjent med sitt datamateriale. På den måten blir det mindre fare for å miste viktige elementer, slik som stemmens nyanser, mimikk og betydning av non-verbale uttrykk. Gjennom å transkribere intervjuene, gjør man intervjusamtalen strukturert slik at de er lettere å analysere. Det er enklere å få oversikt over dataene man har samlet inn når de er i strukturert tekst form (Kvale, 1997).

Til tross for ulike formål og fremgangsmåter vil de fleste analysemåtene innebære at teksten må brytes ned i mindre deler. Når man analyserer data i fenomenologisk forskning vil man ved å bryte dataen ned til segmenter, kunne se etter meningsfulle enheter og temaer i segmentene. Dermed kan man lage en syntese over datamaterialet, både på individuelt nivå og på generelt nivå (Gall, et al., 2007).

I mitt arbeid valgte jeg å gjøre transkriberingene selv. Under transkripsjonsprosessen fikk jeg derfor anledning til å høre nøye gjennom intervjuene og fikk dermed god kjennskap til hva som ble sagt. Jeg gikk gjennom lydopptak og utskriftene av intervjuene flere ganger, både ved å lytte til båndene og ved å lese det skriftlige materialet. Med det ville jeg få tak i essensen av informantenes opplevelse av fenomenet, samt sikre meg at jeg hadde fått med meg all informasjon som ble gitt. Jeg skrev ned alt jeg mente var relevant for mine fire forskningsspørsmål, eller som jeg syntes var spesielt interessant. Hvis jeg var usikker på det som informantene hadde fortalt eller hvis det var vanskelig å høre på lydopptaket, utelot jeg heller å ta det med. Typiske dialektord omskrev jeg til bokmål.

Underveis i dette arbeidet gjorde jeg refleksjoner og ble oppmerksom på nøkkelord jeg kunne knytte til faguttrykk, og begynte å danne perspektiver på hvordan jeg senere skulle analysere intervjumaterialet.

Det ble også laget sammendrag for hver informant for å finne de viktige elementene i deres beskrivelser. Disse sammendragene var kun en objektiv beskrivelse av informantenes subjektive opplevelse av det å være foreldre til et utviklingshemmet barn som driver aktivt med idrett. Her ble informantenes utsagn sammenfattet slik jeg oppfattet essensen i det de sa tidlig i analyseprosessen. Sammendraget inneholdt ingen teoretisk tolkning, men var et førsteinntrykk av informantenes opplevelser, og dannet et impresjonistisk utgangspunkt for videre koding og analyse av datamaterialet. Etter at jeg ble ferdig med transkriberingene og sammendragene tok jeg for meg hvert enkelt utsagn for mer inngående analyse.

3.5.2 Analyse

”I en fenomenologisk analyse prøver forskeren å kartlegge meningen, strukturen og essensen av det erfarte, opplevde fenomenet” (Postholm, 2005, s 98)

Giorgi (1985, ref i Postholm, 2005) utviklet en metode for fenomenologisk analyse av intervjumaterialer, hvor han anbefaler at man først lager et sammendrag av hvert intervju for å danne seg et førsteinntrykk av undersøkelsens tematikk og fenomen (informantenes opplevelser og erfaringer). Når forskeren har fått en forståelse av det subjektivt opplevde

fenomenet, struktureres beskrivelsen i den analysedelen som senere presenteres i avhandlingens resultatdel. Fellestrekk i de forskjellige intervjuene sammenfattes så i en strukturert syntese som presenteres som en mer generell beskrivelse av undersøkelsens fenomen (Postholm, 2005).

De seks spørsmålene som Glaser og Strauss (1999) anbefaler å stille i arbeidet med analysen, var til hjelp med å fokusere på mønster mellom hendelser og til å bidra til å utvikle nye begrep.

Dette ga meg en førforståelse av innholdet i intervjuene når jeg skulle tilrettelegge transkripsjonene videre for analysene. I denne tilretteleggingen benyttet jeg Tove Thagaards begreper: tema, tolking og kategorier, ved at jeg grupperte intervjuutsagnene etter noen få hovedkategorier og temaer, hvor jeg også tilførte noen midlertidige tolkinger ved at jeg omformulerte intervjuutsagnene i faglige termer som jeg fant meningsfulle i forhold til problemstillingene. De etterfølgende og mer inngående analysene er inspirert av fenomenologisk og hermeneutisk metode, og er i større grad rettet mot å beskrive tilstander på ulike tidspunkter i en prosess, endringer, og resultater i form av mestring og livskvalitet. I hovedanalysene forsøker jeg dermed å sette de ulike temaene inn i meningssammenhenger som kan undersøkelsens bakenforliggende forskningsspørsmål.

Tolkning er nødvendig her. Å strukturere i kategorier har hjulpet meg med å skape en orden i mange forskjellige utsagn som uten noe ordnet prinsipp lett kan virke kaotiske. Med å stille spørsmål som går rett på problemstillingen, brukte jeg kategoriene som en grovsortering

I den første fasen av analysen er det viktig å indentifisere de analytiske enhetene i materialet og det kan være fra en setning til flere avsnitter (Thagaard, 2009).

Når jeg så at identifisering av enhetene i materialet innebar sammenfatninger av informasjon, noterte jeg meg begrunnelser for sammenfatningene, og definerte fremgangsmåtene slik at jeg fikk anledning til å gå tilbake til det opprinnelige datamaterialet. Temaer som viste seg interessante i løpet av analysens gang, prøvde jeg å utdype ved å gå grundigere inn i den informasjonen som er representert i det opprinnelige materialet.

Jeg brukte fargemarkører for å skille til å skille temaene til hvert forskningsspørsmål. Det hjalp meg med å gruppere sitater og å se hvilke sitater jeg kunne bruke til flere kategorier og

temaer, selv om det berørte flere forskningsspørsmål samtidig. Dessuten markerte jeg sitater og beskrivelser som jeg syntes fremhevet særlig gode poenger.

3.6 Refleksjoner knyttet til studiens kvalitet

I dette kapitlet drøftes det i hvilken grad forskningen er nøyaktig og korrekt utført, og man taler i den sammenhengen om validitet og reliabilitet. Reliabilitet viser til om forskningsresultatene er pålitelige, mens validitet viser til om de slutningene som foretas i forskningsprosessen er gyldige. I kvalitativ forskning kan pålitelighet og gyldighet betraktes som en integrert del av forskningsprosessen (Holter, 1996, Kvale, 2001). I det følgende vil disse to begrepene bli belyst og knyttet opp mot studien for å belyse prosjektets troverdighet og i hvilken grad det er holdbart i henhold til denne typen krav i kvalitativ forskningsmetode.

3.6.1 Reliabilitet

Både Corbin & Strauss (2008) og Silverman (2006) fremhever troverdighet når man skal vurdere en kvalitativ undersøkelse. Reliabilitet handler om hvorvidt undersøkelsen er utført på en pålitelig og tillitvekkende måte. Et vanlig kriterium på god reliabilitet er at resultatene skal kunne gjentas eller reproduseres, d.v.s. *repliserbarhet*. Dette kravet om repliserbarhet innebærer at resultatene kan betraktes som uavhengig av den spesifikke relasjonen mellom den enkelte forskeren og de som studeres. Dette er imidlertid vanskelig å oppnå i kvalitative studier, hvor forholdet mellom forskeren og forskningsfeltet er unikt og nært. Dessuten endrer både det enkelte individet og omstendighetene seg noe som gjør det vanskelig å etterprøve resultatene (Dalen, 2011). Thaggard (2009) viser her til Seale (1999), som skiller mellom *ekstern og intern reliabilitet*. Ekstern reliabilitet knyttes her til spørsmål om repliserbarhet, som er lite relevant for kvalitative studier. *Intern reliabilitet* kan derimot oppnås ved at forskeren er konkret og spesifikk i rapporteringen av fremgangsmåter ved innsamling og analyse av data. Det innebærer at forskeren må gi en detaljert beskrivelse både av forskningsstrategi, analysemetode og gjennomsiktighet (Silverman 2006, Thagaard 2009). For å ivareta undersøkelsens reliabilitet har jeg derfor forsøkt å gi en mest mulig presis og grundig beskrivelse av hva jeg foretok meg. Jeg har forsøkt å gjengi forskningsprosessen så nøyaktig som mulig, både gjennom beskrivelse av forhold ved forsker, informanter og

intervjusituasjon. Videre har jeg beskrevet hvilke analytiske metoder som har blitt benyttet i bearbeidelsen av det innsamlede intervjumaterialet. (kap. 3) (Dalen, 2011). På denne måten har jeg forsøkt å gjøre tydelig hva jeg foretok meg under arbeidsprosessen, slik at andre kan vurdere om undersøkelsens funn og konklusjoner er rimelige.

3.6.2 Validitet

I ordbøker blir validitet ofte definert som en uttalelses sannhet eller riktighet, og i forskning handler validitet i stor grad om hvorvidt de slutningene forskeren foretar er gode eller akseptable for andre. Slutningenes validitet er videre knyttet til deres relevans for undersøkelsens problemstillinger, og hvorvidt metoden er egnet til å undersøke det den skal undersøke (Kvale 1997; Kvale & Brinkmann 2009; Dalen 2011, Lund, 2002). Valideringsarbeidet fungerer i alle ledd av forskningen som kvalitetskontroll (Kvale, 1997; Kvale & Brinkmann, 2009).

”Vi kan presisere begrepet validitet ved å stille spørsmål om de tolkninger vi kommer frem til, er gyldige i forhold til den virkeligheten vi har studert.” (Thagaard, 2009)

Det benyttes mange begreper om validitet innenfor kvalitativ forskning. Seale (1999) foretok en kritisk vurdering av ulike validitetsbegreper, og pekte på problemer ved å gi kvalifiserte begrunnelser for undersøkelsenes konklusjoner. På samme måte som med reliabilitet, skiller Seale (1999) også mellom *intern* og *ekstern* validitet. *Intern validitet* innebærer at slutningene i en enkelt studie stemmer overens (Thaggard, 2009), mens *ekstern validitet*, eller *overførbarhet* (Thagaard (1999), innebærer at undersøkelsens konklusjoner også kan være gyldige i andre sammenhenger. Silverman (2006) anvender på sin side begrepet *gjennomsiktighet* (”transparency”), analogt med måten det benyttes under reliabilitet.

Dalen (2011) viser til Kvale (2002), og nevner begrepet *pragmatisk validitet*, som angår resultatenes anvendelighet for det relevante forskningsfeltet. Dalen viser også til Maxwell (1992), som utviklet fem validitetskategorier: *deskriptiv validitet*, *tolkningsvaliditet*, *teoretisk validitet*, samt *generaliserings- og evalueringsvaliditet*.

Jeg skal ikke her gjennomgå det store antallet validitetsbegreper som benyttes i kvalitativ forskningslitteratur, men knytte min egen tilnærming til Maxwell’s nøkkelbegreper.

Det Maxwell (1992) betegner som *deskriptiv validitet* og Kvale (2002) som *håndverksvaliditet* knyttes til redegjørelser for hvordan datamaterialet er samlet inn og tilrettelagt for tolkning og analyse (Dalen, 2011). Man viser her at man ikke har fabrikkert egne data eller har forandret på informasjonen man får fra informanten, men så langt mulig har gjengitt det som har blitt sagt på en autentisk måte. Dette begrepet ligger her nær det som ligger i validitetsbegrepet.

Den deskriptive validiteten har jeg her forsøkt ivaretatt ved å beskrive hvordan datamaterialet er innsamlet og tilrettelagt for tolkning og analyse; fra intervjusituasjonen, via lydbåndopptak og transkripsjon. I en intervjustudie er det informantenes egne ord og fortellinger som utgjør grunnlaget for analyse og tolkning. Validiteten styrkes av at forskeren stiller gode spørsmål, slik at informanten får anledning til å komme med fyldige uttalelser. Jeg benyttet lydbåndopptak som instrument da jeg tok intervjuene, for å sikre pålitelig datainnsamling og dermed også styrke validitet. (Dalen, 2011). Deskriptiv validitet avhenger altså av hvor presist forskeren gjengir informantens utsagn. Av denne grunn ble hvert intervju transkribert fortløpende, slik at faktorer som nonverbale uttrykk og lignende fortsatt var i minne og kunne noteres under transkriberingen. Andre ting som påvirket hvordan man oppfattet det informanten sa, slik som toneleie, latter og lignende ble notert i transkriberingen.

Den deskriptive validiteten angår også de innsamlede dataenes kvalitet. De foreldrene jeg intervjuet var svært imøtekomne, og deres svar fremsto for meg som åpne og reflekterte. En del av intervjuet omhandlet en tidsperiode opp til 20-25 år tilbake i tid, noe som kan tenkes å svekke den deskriptive validiteten ettersom det da er større mulighet for at informantene husker feil eller ser saksforholdene på en annen måte enn da situasjonen var ny. På den andre siden kan det tenkes å styrke validiteten fordi man i ettertid i mindre grad er påvirket av umiddelbare følelser som kan farge beskrivelsen. I min undersøkelse var jeg imidlertid ikke så interessert i at de retrospektive beskrivelsene var korrekte, som foreldrenes situasjonsforståelse i den nåværende situasjonen. I dette lys vurderer jeg utsagnene som ærlige og relevante, noe jeg forsøker å vise ved å bruke sitater i resultatdelen. Et tiltak for ytterligere å styrke dataenes deskriptive validitet, kan være å la informantene i ettertid lese gjennom transkripsjoner for å vurdere om de er riktige, men på grunn av tidsbegrensinger og avstand, var ikke dette mulig her.

Tolkningsvaliditet handler om indre sammenhenger forskeren identifiserer når ulike deler av intervjuet sammenholdes, og man finner meningssammenhenger i det som er uttrykk for informantens perspektiv. Når forskeren tolker hva informantene sier ut fra deres eget perspektiv styrkes tolkningsvaliditeten, slik at informantenes egne opplevelser og forståelse kommer frem, slik de formidles i intervjuene (Dalen, 2004). Slik mening har jeg forsøkt å formidle ved å knytte mine egne tolkninger til sitattekster fra transkripsjonene som jeg opplever henger sammen.

Slik Dalen (2011) beskriver **teoretisk validitet**, tolker jeg det som et spørsmål om hvordan de begrepene, mønstrene og modellene jeg benytter kan gi en teoretisk forståelse av de fenomenene som problemstillingene er rettet mot. En slik validitet forutsetter at enhver tolkning av datamaterialet skal være begrunnet og dokumentert (Thagaard, 2009).

Mestring og livskvalitet er abstrakte begreper som jeg ikke kunne måle direkte, men måtte tolke ut fra informantenes utsagn. Den teoretiske validiteten til denne typen tolkninger har jeg, på samme måte som under tolkningsvaliditet, forsøkt å sannsynliggjøre ved å knytte dem til intervjusitater, men her er flere intervjusitater forsøkt satt i en meningsfull sammenheng. Videre forsøkte jeg å tydeliggjøre grunnlaget undersøkelsens konklusjoner ved å redegjøre i detalj for hvordan analysene ble foretatt.

Tolkningsvaliditet og teoretisk validitet oppfatter jeg som ulike aspekter ved det som ofte omtales som **begrepsvaliditet** (Kleven, 2001). Begrepsvaliditet handler om i hvilken grad de teoretiske begreper forskeren benytter er anvendelige som instrumenter til å undersøke det man ønsker å undersøke, om de teoretiske begrepene som benyttes ivaretar undersøkelsens intensjoner, eller om de handler om noe annet.

Den fjerde validitetsformen Maxwell (1999) nevner innenfor kvalitativ forskning er **generalisering**. Kvalitative undersøkelser har ikke som formål å gi generaliserbare resultater i en statistisk betydning, men å trekke teoretiske slutninger som kan gyldighet også for andre enn informantene. Maxwell deler begrepet generaliserbarhet i henholdsvis ytre og indre generaliserbarhet, der indre generaliserbarhet refererer til overførbarhet til en gruppe eller institusjon som informantene tilhører, mens ytre generaliserbarhet refererer til andre grupper enn de som er observert. Denne undersøkelsen handler om et lite utvalg av informanter og handler ikke om fenomener som kan generaliseres direkte til andre personer

eller situasjoner. En målsetting kan likevel være at undersøkelsens slutninger kan være av teoretisk interesse for liknende situasjoner, og ligge til grunn for videre forskning om disse temaene.

3.6.3 Etske retningslinjer.

Etiske spørsmål har i de senere år fått en fremtredende plass innenfor forskning. Etiske og moralske vurderinger gir uttrykk for hva som er rett og galt, akseptabelt og forkastelig og utgjør en målestokk for våre normer (Befring, 2007). Etikken er derfor også en vesentlig målestokk for vurdering av forskning. Forskningsprosjekter som behandler personopplysninger faller inn under personopplysningsloven fra 2001, og er meldepliktige til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD), som vurderer og godkjenner prosjektene i forhold til gjeldende forskningsetiske regler. Dette prosjektet ble derfor vurdert og godkjent av NSD før jeg foretok datainnsamlingen.

Mitt prosjekt innebærer nær kontakt mellom meg som forsker og de informantene jeg benytter i intervjuene. Opplysninger jeg innhenter og presenterer i avhandlingen kan inneholde sensitive informasjon, og opplysninger som andre kan bruke til å finne ut hvem som deltar i undersøkelsen. Håndteringen av denne typen opplysninger krever derfor en spesiell oppmerksomhet, særlig når resultatene presenteres i rapporten.

De valgene som forskeren foretar i løpet av forskningsprosessen, har konsekvenser for de personene som studeres, og i dette kapittelet vil jeg fremheve etiske aspekter som er tilknyttet ulike faser i forskningsprosessen. Thagaard (2009) påpeker at etiske regler krever at forskeren utviser redelighet og nøyaktighet i presentasjonen av sine forskningsresultater. Normer for vitenskapelig redelighet er definert og presisert i en innstilling fra Den nasjonale forskningsetiske komiteen (ref.?). Jeg har her forholdt meg til de etiske retningslinjene som Thagaard (2009) presenterer. Hun sammenfatter her generelle forskningsetiske normer slik de er presentert i internasjonale lærebøker. Thagaard fremhever tre områder som er særlig viktige i forskningsprosessen:

- *Informert samtykke.* Før forskeren begynner med prosjektet må han få fritt samtykke av sine informanter. Det innebærer at det ikke foreligger noen som helst tvang til å delta i undersøkelsen og at informanten ikke deltar på gale premisser, for eksempel at

han/hun på noen måte ledes til å tro at undersøkelsen er noe annet enn den i realiteten er. Av respekt for individets råderett over eget liv, og at den enkelte har kontroll med de opplysninger om seg selv som deles med andre orienteres informantene om hva deltakelse i prosjektet innebærer, før personen tar stilling til om de ønsker å delta i undersøkelsen. Informanter skal også kunne avbryte sin deltakelse i prosjektet, uten at dette får negative konsekvenser for dem.

- *Konfidensialitet.* Informantene har krav på at all informasjon som de gir, blir behandlet konfidensielt, slik at deltakernes identitet forblir skjult. Prinsippet om konfidensialitet innebærer at forskeren må anonymisere informantene i presentasjonen av undersøkelsens resultater. I forkant av intervjuene ble foreldrene derfor informert om forskerens taushetsplikt og at opplysninger som ble brukt i undersøkelsen, ville bli anonymisert. Anonymisering innebærer her at navn, stedsnavn og opplysninger som indirekte kan benyttes til å identifisere personer som omtales i intervjuet, for eksempel ved at enkeltopplysninger kombineres, utelukkes eller omskrives. Konfidensialitet omfatter ikke minst spørsmål om gjenbruk og lagring av informasjon. I mitt prosjekt valgte jeg å fjerne alle direkte og indirekte personidentifiserende opplysninger fortløpende mens jeg transkriberte dem fra lydopptak. Foreldrene ble lovet at de i etterkant skulle få tilsendt et sammendrag av resultatene fra prosjektet.

- *Konsekvenser av å delta i forskningsprosjekt.* Det tredje grunnprinsipp handler om at ”Forskeren har ansvar for å unngå at de som utforskes utsettes for skade eller andre alvorlige belastninger” (NESH 2006, s.12). Derfor må forskeren tenke nøye på alle konsekvensene som undersøkelsen kan ha for deltakerne og respektere at forskningen kan berøre informantenes integritet, frihet og medbestemmelse (Thaggard, 2009). Et tiltak for å ivareta dette aspektet besto i at informantene ble informert om at lydopptakene fra intervjuene ville bli slettet ved prosjektets slutt, slik at de, i tillegg til at de ikke kunne brukes til å identifisere noen personer, heller ikke kunne benyttes i noen andre sammenhenger enn denne undersøkelsen.

De tre prinsippene definerer altså informantens rettigheter og forskerens ansvar over informantene. **Informert samtykke** sikrer at deltakerne har kontroll over egen deltakelse. **Konfidensialitet** stiller krav til hvordan forskeren håndterer den informasjonen som

informanten gir. **Konsekvenser av å delta i forskningsprosjekt** innebærer at forskeren har plikt til å beskytte deltakernes integritet gjennom hele forskningsprosessen (Thagaard, 2009). Dalen (2004) påpeker også viktigheten av at alle informantene må få tilstrekkelig informasjon vedrørende samtykke, undersøkelsens tema, problemstilling og konfidensialitet. Derfor ble alle informantene i denne undersøkelsen informert om prosjektet gjennom et informasjonsbrev som ble sendt dem på e-post. Her ble informantene presentert for prosjektets målsetting, forskningsmetode, hvordan resultatene var tenkt presentert, og at de som deltagere ville være anonyme og at opplysningene ville bli behandlet konfidensielt.

I tillegg til disse konkrete retningslinjene, må forskeren hele tiden ta stilling til etiske dilemmaer som kan oppstå og hvordan han/hun kan bruke den informasjon som innhentes på en etisk måte. Gjennom hele prosessen har jeg derfor ut fra mitt beste skjønn forsøkt å ivareta den grunnleggende respekten for deltakernes menneskeverd i tråd med Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi (2006).

4. Presentasjon av intervjuresultater

Dette kapitlet drøfter analyseresultatene av foreldreintervjuene i lys av den relevante faglitteraturen og teorien som jeg har lagt fram i teorikapitlet. Hva foreldrene forteller i intervjuene om sine erfaringer og oppfatninger knyttet til livet med et psykisk utviklingshemmet barn danner således det empiriske grunnlaget for de følgende kapitlene. Drøftingene på grunnlag av disse resultatene vil ta opp noen sentrale trekk i foreldrenes opplevelse og handlinger, og peke på noen av de sammenhengene disse inngår i. I denne framstillingen er resultatene systematisert etter tema. Jeg har her forsøkt å belyse mine slutninger ved hjelp av sitater fra intervjuene, og på måter hvor intervjuedeltakerne forblir anonyme. Intervjueksempelene har ikke til hensikt å beskrive det partikulære eller spesifikke for den enkelte familiens situasjon, men er valgt for å tydeliggjøre noen typiske fenomener, eller til å belyse betingelser for variasjon og nyanser. I denne framstillingen er resultater av intervjumaterialet systematisert etter tema.

4.1 Problemer knyttet til det å få et psykisk utviklingshemmet barn.

Tidligere forskning viser at det å få et barn med funksjonshemming vil være en sjokkartet opplevelse for de fleste foreldre (Billington, 2006; Erikson & Hall, 1977; Grue, 1993; Lundeby, 1998; Fyhr 2002; Cullberg, 1994), og kan gi ulike følelser, fra sorg og tap, til redsel og angst for framtiden. Tidligere har jeg beskrevet fire faser i et kriseforløp: sjokkfasen, reaksjonsfasen, reparasjonsfasen og nyorienteringsfasen. I det følgende vil dette bli knyttet til opplevelser ved å få et psykisk utviklingshemmet barn og problemer i forbindelse med det.

Familiene jeg intervjuet oppdaget at de hadde et psykisk utviklingshemmet barn på forskjellige tidspunkt. For den ene tok det kort tid før de skjønnte det:

“Så, når vi da skjønnte det, så ble det på en måte raskt litt annerledes.”

For den andre familien tok det mye lengre tid, men fra ettårs-alderen begynte foreldrene å oppleve at barnet ikke var slik de hadde forventet:

“Men fra ett til to år, så begynte ikke den utviklingen å komme som vi ønsket. (Foreldrene beskrev her trekk ved utviklingen som ikke var normal.)”

Mine intervjuresultater bekrefter det som Fuhr (2009) fant i sin forskning om foreldre som hadde fått utviklingshemmede barn. Utvikling av sorg er i denne sammenhengen avhengig av: i hvilken grad foreldrene opplever at de har tapt et funksjonsfriskt barn, hvor plutselig og uforberedt denne tapsopplevelsen kom, hvordan omgivelsene forholder seg, og hvor ressurssterk familien er. Dette samsvarer også med Lazarus og Folkman (1984b), som fant store individuelle gradforskjeller i hvor stressende en slik hendelse blir for foreldrene.

4.1.1 Sjokkfasen og reaksjonsfasen:

Informantene ga ikke noen direkte uttrykk for at de opplevde et sjokk knyttet til oppdagelsen av at barnet var utviklingshemmet. En av informantene sa:

“Jeg tror ikke vi oppdaget det, det bare kom glidende inn i tilværelset vårt.”

Den andre familien sa det slik:

”Og det var en følelse som på en måte var lik alle andres. Det var ikke noe spesielt.”

Det finnes ikke holdepunkter i de foreliggende dataene for å si at disse familiene gjennomlevde en sjokkfase på den måten det vanligvis beskrives i forskningslitteratur og fagbøker med lamslåtthet, mistillit, skuffelse, hjelpeløshet og en følelse av mislykkethet og mindreverd (Billington, 2006; Erikson & Hall, 1977; Grue, 1993; Lundeby, 1998; Fyhr 2002;

Cullberg, 1994). En grunn til dette, som jeg vil komme tilbake til senere, kan være at familiene hadde kunnskaper som utgjorde *mestringsressurser* i den initiale situasjonen.

Det er også mulig at, ettersom det hadde gått mer enn 20 år fra de opplevde dette, det lange tidsrommet kan ha påvirket måten de husket den opprinnelige opplevelsen på. Familien har også hatt tid til å bearbeide og reflektere over situasjonen, noe som kunne tenkes å påvirke de svar jeg fikk og hvordan informantene valgte å presentere temaet for meg.

Neste fase, som vanligvis beskrives som reaksjonsfasen, er knyttet til typiske tanker og følelser foreldrene får etter at familien har opplevd et sjokk over at de har fått et utviklingshemmet barn, f.eks. skyld, skam, mindreverd, depresjon og sorg. Benektelse av diagnosen og barnets tilstand er også en vanlig reaksjon i denne fasen. Mange stiller også spørsmål om hvordan denne situasjonen kunne ramme akkurat dem? Lazarus og Folkman (1984B) påpekte nytten av kognitiv mestring i en slik situasjon, hvor hovedutfordringen er å redusere de følelsesmessige stressreaksjonene.

Ettersom mine informanter ikke ga inntrykk av at det å få et utviklingshemmet barn var forbundet med et sjokk, kunne det heller ikke forventes at de fikk en slik reaksjonsfase.

De foreliggende dataene styrket dette inntrykket:

“Slik blir det hos oss”.

Denne erkjennelsen framsto som naturlig og udramatisk. Reaksjonen til de andre foreldrene var ganske lik:

“Så situasjonen var ganske normal i forhold til denne prosessen. Så snudde vi fort, og så begynte vi å trene.”

På denne måten framsto denne overgangen som relativt uproblematisk for begge familiene.

4.1.2 Reparasjonsfasen

Den neste fasen, reparasjonsfasen, innebærer at familien bearbeider opplevelsene, aksepterer situasjonen, og begynner å legge planer for fremtiden. I følge Erikson og Hall (1977) pleier foreldrene å gjøre sine første positive skritt for å finne løsninger i denne fasen. Ettersom det

her ikke forelå noe sjokk eller traumatisk opplevelse som måtte bearbeides, innebar denne fasen primært at foreldrene aksepterte sin situasjon og begynte å legge planer for fremtiden. Den ene familien syntes å ha kommet til denne fasen allerede før de hadde reist fra sykehuset:

“... og så tenkte vi at hun skal være blant de beste blant de svake. Så før meg og hun var ute av sykehuset, så var det vårt motto.”

“Vi fant oss fort til rette i situasjonen.”

I den andre familien hadde foreldrene litt ulike oppfatninger om problemer knyttet til barnets utviklingshemning, men begge var likevel innstilt på å klare de utfordringene dette medførte:

“Vi så vel egentlig at det var et problem framover”, “ Ja, men vi tenkte at det skulle vi ta etter hvert. (...) Vi var ikke fortvilet eller noe sånt. Vi tenkte at dette skal vi klare, liksom.”

Beresford (1994), definerte mestringsstrategier som aktiviteter, atferd og tanker som brukes til å forholde seg til stressende forhold, og som kan ha fokus på det emosjonelle (emosjonsfokuset mestringsstrategi) eller på det praktiske (problemfokuset mestringsstrategi). Her benyttet foreldrene et positivt fokus på det emosjonelle som mestringsstrategi. Reparasjonen besto her i at foreldrene klarte å redusere opplevelsene av problemer og emosjonelt ubehag.

Gjærum (1998b) viser til at det å få et annerledes barn medfører at familien får et annerledes familieliv. Å bli foreldre til et funksjonshemmet barn medfører en stor omveltning i livet, noe som gjør det nødvendig å finne fram til nye referansepunkter og nye måter å forstå sin egen og barnets situasjon på.

Til tross for at foreldrene kom raskt i reparasjonsfasen og var tidlig i stand til å tenke på fremtiden, var ikke situasjonen uten utfordringer. Ettersom barnas grad av funksjonshemning var ulik, opplevde foreldrene situasjonen litt ulikt:

1. *“Vi har aldri fri. Jeg følte at jeg aldri sov. Vi måtte ha henne med på alt. Det er alltid en som må passe på.”*

“Vi mistet venner som vi først trodde var gode venner. (...) Vi tapte en del av vårt sosiale liv.”

2. *“Det var en travel tid, det var det.*

“Når vi kom hjem til hverdagen med alle mulige reaksjoner, og hjelpeapparatet som kom fort på beina, med masse terapeuter, sosionomer og andre, - det var på en måte litt forstyrrende, for vi ville på en måte være en nybakt familie.”

I tillegg til en rekke normale praktiske oppgaver, som å frakte barn til barnehage, skole og fritidsaktiviteter, besto en av utfordringene i å stå foran folk og informere andre om funksjonshemningen:

“Vi måtte stå foran foreldrene og klassen og fortelle om syndromet. Det var utfordrende, og det var en tung jobb å stå og fortelle og ta i mot reaksjoner.”

Enkelthendelser, som f.eks. at barnet kunne ha anfall når de var ute blant fremmede, eller at det ikke ble tatt med på aktiviteter som de andre elevene på skolen deltok i, kunne også medføre belastninger, både for barnet og foreldrene. En type ekstrabelastninger for foreldrene, besto i å lage spesielle treningsopplegg for barnet. Det dreier seg både om bevegelsestrening, taletrening, og atferdstrening. Lundebu (1998) beskriver at foreldrene får en terapeutrolle når de selv trener sitt utviklingshemmede barn. I resultatene fra mine intervjuer kunne jeg observere at foreldrene hadde denne rollen i varierende grad.

En av mødrene begynte med egen trening av barnet sitt, i tillegg til at barnet også fikk trening hos ergoterapeut, fysioterapeut, og logoped. Hun utviklet her et treningsprogram for barnet, hvor hun også hadde lagt inn et treningsopplegg for seg selv, slik at de kunne trene sammen:

“.....og min egen trening bestod av push-ups, sit-ups,.....”

Den andre moren begynte med trening av barnet litt senere, ca etter 2 års alder.

“Siden det var veldig lite tilbud, bestemte vi oss for å trene henne selv”

4.1.3 Nyorienteringsfasen

I denne fasen kom begge familiene i gang med fysisk aktivitet for sine barn. I begynnelsen, da barna var små, var ikke dette prestasjonsorientert, men hadde som formål å trene opp barnas fysiske ferdigheter:

1. *“Hun var dårlig til å gå og hun hadde dårlig balanse.” (...) “Vi måtte bære henne når vi gikk på tur, noe som ble tungt i lengden.” (...) “Vi hadde ikke større mål enn å klare å gå over hele tunet, men det gikk bedre og bedre etter hvert som vi gikk.”*

Siden den andre familien fikk vite om barnets utviklingshemning nesten med en gang barnet ble født, begynte de med fysisk trening fra spedbarnsalderen:

2. *“Fra hun ble født begynte vi med intensiv trening med fysioterapeut, og min egen trening sammen med henne (...) og så kombinasjonen med babysvømming ...”*

At de begynte med trening tidlig syntes å hjelpe begge familiene til å etablere en målsetting de kunne arbeide mot. Fra å ha som mål å lære barnet å gå, førte resultatene av treningen til at foreldrene så nye muligheter, og disse mulighetene åpnet igjen for nye målsettinger for barna. Dette, at foreldrene nå setter nye og mer konstruktive mål for treningen, utover å lære barnet basale ferdigheter, kan forstås som en nyorienteringsfase i barnets utvikling. Delvis dreide dette seg om en videreutvikling av spesifikke fysiske ferdigheter:

“Når vi nådde målet med å gå en liten skitur med (barnet), utviklet vi det videre og startet senere med slalåm.”

Dette hadde også ringvirkninger:

“Vi merket at etter hvert når hun var ute og trente mye, så skjedde det en utvikling hos (barnet). Hun ble generelt mye flinkere; hun mestret andre ting og språket begynte å komme.”

“Vi oppdaget at jo mer hun fikk av fysisk styrke, jo mer hun var ute, jo mer pågangsmot fikk hun, og vi fikk også større mål (for barnet).”

I tillegg til at barnet stadig lærte nye ferdigheter, fikk foreldrene stadig større tro på barnets potensialer. Dette er i tråd med Bandura (1997), som beskriver vellykket mestring som en sirkulær prosess, hvor mestringsopplevelser virker forsterkende på senere mestring. Denne økte forståelsen av barnets mestringspotensialer framsto som en viktig ressurs for foreldrenes mestring av nye utfordringer for at barnet skulle kunne fungere på linje med andre barn.

Nyorienteringsfasen fortsetter hele livet; den avsluttes ikke med at foreldrene finner noen nye målsettinger. I forlengelsen av disse ligger det stadig nye målsettinger og utfordringer, samt mestringsopplevelser forbundet med disse. I det følgende vil jeg gå nærmere inn på hvordan nyorienteringer knyttet til barnets treningsaktiviteter i praksis kan bidra til økt mestring, ved at foreldrenes fokus flyttes fra å overvinne funksjonshemningen til at de ser nye aktivitetsmuligheter som igjen kan knyttes til nye nivåer av mestringsopplevelser. Men før dette vil jeg gi noen betraktninger om betydningen av forskjellige typer ressurser familiene kan ha for å virkeliggjøre disse mulighetene.

4.2 Ressurser

4.2.1 Sosiale ressurser

For at en situasjon skal være håndterbar er det ifølge Antonovsky vesentlig at det finnes tilstrekkelig med ressurser tilgjengelig, slik at det er mulig for familien å takle en stor mengde krav og stimuli (Antonovsky, 1987). Intervjupersonene la vekt på å beskrive hvordan ressurser i de nære omgivelsene hadde betydning for hvordan de oppfattet situasjonen fra starten av og gjennom oppveksten, men også i det senere livsløpet.

Under intervjuene kom det fram at de første to kriseforløpfasene (sjokk og reaksjonsfase) nærmest var fraværende hos begge familiene, noe som syntes forbundet med at begge i utgangspunktet var ressurssterke familier, som blant annet hadde *kunnskap* om utviklingshemning på forhånd, ved at enten foreldrene selv eller noen av familien hadde arbeidet med utviklingshemmede barn.

”X har verdens skjønneste (en slektning) som jobber som lege, og vi hadde (en annen slektning) som jobbet hele livet med utviklingshemmede barn.”... ”Det var ikke noe nytt for oss.”

Lazarus og Folkman (1984) la vekt på at ferdigheter og ressurser til å velge problemfokuserte strategier kan redusere de negative psykiske konsekvensene av å ha en belastende livssituasjon. Omstillingen fra å være vanlige foreldre til å bli foreldre til et psykisk utviklingshemmet barn syntes her lite problematisk, ettersom familiene på forhånd hadde omfattende kunnskap om de forskjellige typene spørsmål som følger av situasjonen. På et oppfølgingsspørsmål om hvorfor familien ikke oppfattet situasjonen som særlig problematisk svarte de:

”Nei, ikke i hele tatt (...) Grunnen er at vi kunne allerede veldig mye om det, siden jeg hadde jobbet med sånne unger. Da visste jeg om skole/barnehage muligheter, om ulike tilbud og forskjellige ting i forbindelse med å undersøke hva som kunne feile (barnet)”.

En av familiene hadde i tillegg utviklingshemmede slektninger:

”Dessuten hadde jeg to (slektninger) som er utviklingshemmede, så jeg har vokst opp med det”.

I begge familiene syntes således bakgrunnskunnskapene å fungere som ressurser som motvirket følelsesmessig stress og som kunne anvendes til å løse praktiske og andre utfordringer.

Begge familiene hadde i tillegg god **støtte fra hele familien**. I den ene familien var det barn nummer 1 og i den andre, barn nummer 3, som var utviklingshemmet. I tillegg til besteforeldre og andre nære slektninger som stilte opp, syntes barnenes søsken å spille en vesentlig rolle i å avbelaste foreldrene. Familiemedlemmene oppfattet således situasjonen slik at de hadde et **felles ansvar**.

”De store søsknene kom med et forslag om å dele dagen på fire vakter. Da kunne tre av oss sitte og spise middag som en normal familie”

”Når andre søster ble født 2,5 år etterpå, var de gode venner tidlig. I dag er både den andre og tredje søsteren en veldig god støtte for Y”

Informantene la stor vekt på støtten de fikk fra sine venner og fra foreldrene til andre utviklingshemmede barn. I følge Bø (2002) har støtte fra sosiale nettverk en grunnleggende betydning både for helse, trivsel og personlig vekst.

Den ene av familiene bodde sentralt og hadde mer omfattende nettverksressurser enn den andre familien. De mente at det var en fordel å bo sentralt, hvor det er flere familier med utviklingshemmede barn, framfor å bo på et mindre sted.

”Det er veldig stor forskjell på å bo sentralt og å være del av en mindre gruppe, så det er forskjell mellom by og på landet”

Andre forskere (Sæterdal et al. 2008, Gjørnum 1999b, Caplan 1989) påpeker at kontakt med andre foreldre i tilsvarende situasjon også kan utgjøre en betydelig mestringsressurs ved å bidra til at familien får en mer positiv situasjonsforståelse:

”Vi har et veldig godt nettverk. Vi er så mange, derfor er vi heldige. Tenk hvis du er alene og bor oppe i Svalbard eller et annet sted hvor det er lite folk. Vi foreldrene har veldig god kontakt med hverandre og vi deler på ansvaret”

Begrepet salutogenese (Antonovsky 1979) er bygget opp av de tre komponentene forståelse, håndterbarhet og mening, som til sammen gir en opplevelse av sammenheng (Sense of Coherence, SOC). Å ha et sosialt nettverk der en kjenner en stor grad av tilhørighet kan bidra til en opplevelse av sammenheng. Kommunikasjon med andre mennesker kan i tillegg føre til utveksling av erfaringer, tanker og informasjoner slik at foreldrene har større mulighet å forstå det som skjer, og hvor hendelser framstår som mer håndterlige.

Den andre familien som bor på et lite sted valgte å satse mest på sine egne ressurser:

”Det var bare vi som trente henne selv, vi hadde ingen tilbud å benytte oss av, vi delte på oppgavene, vi tilrettela alle treninger selv, uten veiledning”, ”Vi var alltid med Y,”

Denne familien lot til å ha god kontroll over sin egen livssituasjon, noe som igjen kan ha betydning for hvilke øvrige mestringsstrategier som de valgte.

En del forskere fremhever også viktigheten av at foreldrene får nok støtte fra det offentlige for at de skal kunne finne en balanse mellom å ivareta barnets og sine egne behov (Graungaard, 2007; Seligman & Darling, 2007; Sommerschild & Ingstad, 1984; Lassen, 1995; Tøssebro & Lundeby, 2002). Graungaard (2007) mener at et fungerende hjelpeapparat skal tilføre ressurser som kan bidra til økt mestring og livskvalitet hos familier med akutte og spesielle behov. En av informantene beskrev støtten fra det offentlige hjelpeapparatet som et kompass for hele familien, både ved at den veiledet dem som foreldre, men også ved å hjelpe hele familien på veien videre:

”Det var et veldig godt apparat rundt. Vi fikk veldig bra oppfølging med sosionomer, fysioterapeuter og helsestasjon, som fungerte veldig bra” (hun nevnte i denne sammenhengen også logoped), ”Det satte meg i stand til å gjøre noe aktivt og forbedre utgangspunktet (d.v.s. situasjonen da de kom hjem fra fødeavdelingen)”.

4.2.2 Økonomi

Shinmans (2006) peker på at dårlig økonomi gjør det vanskelig for familiene å delta på sosiale arenaer. Barnet hadde ikke kunnet drive så aktivt med idrett om familien ikke hadde **økonomiske ressurser** til det. I intervjuene snakket ikke foreldrene så mye om dette, men de nevnte at det koster penger å drive med idrett på denne måten.

Mange av aktivitetene disse familiene deltok i var kostbare. Til tross for dette mente foreldrene i begge familiene at det var verdifullt for barnet at de prioriterte å gi dem muligheter til å delta i alle de sosiale aktivitetene som forekommer i tilknytning til treningen.

”Det er så viktig for X og hennes venner å delta i stevner og samlinger at det kanskje bør være gratis”.

”Hvis de skal ha med seg en ledsager, koster det så mye at muligheten blir borte”.
”Det er veldig få som får sjansen til denne formen for oppfølging. Det er også foreldre som ikke har det samme meningen som oss om måten vi har fulgt opp (barnet)”

På den andre siden hadde ingen av de to familiene fått noen offentlig økonomisk støtte. De la vekt på at det var deres eget initiativ, og de menneskelige belønningene i den sammenhengen som motiverte deres innsats:

”Nei, det får vi ikke, dessverre, det er vår egen draiv”.

”Jeg kan ikke si hva det koster! Med alle de kjøringene, samlinger, utstyr. Men det er allikevel en stor glede for meg.”

Et illustrerende eksempel i denne sammenhengen er at den ene familien, hvor barnet hevdet seg på toppnivå innenfor idrett for utviklingshemmede, selv påkostet reiser sammen med barnet til internasjonale arrangementer rundt om i verden; inkludert kost og losji for hele familien. Det er åpenbart at disse familiene ikke hadde kunnet delta i idrettsaktiviteter med slike kostnader dersom de ikke selv hadde tilgjengelig gode økonomiske ressurser til det.

4.2.3 Personlige ressurser

Det framkom at foreldrene i begge familiene også hadde betydelige *personlige ressurser*:

En type personlige ressurser består i å ha positive holdninger til følelsesmessig stress og problemløsning. Informantene ga for eksempel ulike utsagn som viste at de forsøkte å fortolke situasjonen på måter som la vekt på dens positive sider og praktiske muligheter. Dette harmonerer med en studie av Graungaard (2007), som viste at foreldrene skaper personlige ressurser ved hjelp av positive følelser og revurderinger av situasjonen.

”Vi var begge to i voksen alder og hadde 2 store barn allerede”, ”Vi var åpen for situasjonen og var aldri redd for å prate om det (d.v.s. det psykisk utviklingshemmede barnet)”

”Min natur er at jeg ser muligheter og er ei sterk kvinne”, ” jeg ser muligheter i stedet for å tenke... herregud...må jeg det?”

Dette utsagnet vitner om en grunnleggende mestringsorientert holdning. I følge Beresford (1994) utgjør en slik holdning en sentral personlig mestringsressurs.

Begge familiene hadde også flere slags personlige ressurser som ga grunnlag for at de valgte idrett som instrument i barnets utvikling:

”Det falt seg naturlig, fordi vi var en aktiv familie”.

”Vi drev selv med trening og idrett, så vi hadde mye kunnskap om det i grunn”, ” De eldste ungene våre drev hele tiden med idrett og vi var alltid med”

En mor oppsummerte noen av de ressursene som ga grunnlag for at datteren hennes kunne drive aktivt med idrett på denne måten:

”Vi var så heldige at X er eldste, at vi bor sentralt, at vi har det nettverk, at vi har den familien rund oss og vi var så heldig at vi møtt forståelse og vennlighet i hjelpeapparatet.” (Betydningen av barnets plass i søskenflokket vil bli forklart i neste avsnitt.)

I tillegg til disse ressursene var det av særlig stor betydning at familiene hadde gode forhåndskunnskaper om psykisk utviklingshemmede barn og om idrett, samt gode økonomiske ressurser. Disse familienes gode resultater både innenfor idrett og i familielivet framstår her som et produkt av en rekke foreliggende betingelser, som gjorde disse familiene særlig godt rustet til å møte de utfordringene som barnas utviklingshemning medførte.

4.3 Idrett som instrument for å bytte fokus og å åpne nye muligheter

Morisbak og Haug (2004) påpekte at hos mange utviklingshemmede er bevegelsen nedsatt eller skadet, mens andre har alle bevegelsesmønstre intakt, men mangler evne til aktiv, planlagt og målrettet bevegelse. Barna i denne undersøkelsen hadde begge klart nedsatte motoriske funksjoner fra fødselen av:

“Hun var dårlig til å gå og hun hadde dårlig balanse”

Morisebak og Haug påpekte videre at det er nødvendig med systematisk og langsiktig stimulering, trening og støtte for at personer med utviklingshemning skal kunne utvikle og utnytte sine ressurser. Mine resultater viser at barna i begge familiene ble godt ivaretatt på disse områdene: Begge familiene begynte tidlig med trening for å stimulere barnets motoriske funksjoner:

“Fra hun ble født begynte vi med intens trening”

I de to familiene kom det utviklingshemmede barnet i forskjellig rekkefølge i forhold til sine søsken, mens det ene barnet var yngst i familiens søskenflokk, var det andre barnet eldst. Dette gir ulike betingelser for søsknenes rolle som ressurser i barnets utvikling. Begge familiene la vekt på fordelene ved barnets plass i søskenflokk:

”Hadde X vært yngstemann i familien, så hadde vi kanskje gitt opp, men hun var vårt første barn, og da hadde vi god tid på å trene henne i runde 2 og 3. (...) X hadde en lang øvingstid, side de to yngste søsknene måtte lære seg å gå på ski også, så hun var alltid med. Hun fikk mye skilek” (...) “På babysvømming gikk vi lenge, - og siden var hun med de to andre barna som jeg fikk senere.”

Å komme først i søskenflokk innebar derfor at barnet fikk en ekstra lang innlæringsfase, ettersom det også fikk ta del i opplæringen av hver av de to yngre søsknene.

Den andre familien fremhevet på sin side fordelene ved at barnet kom sist i søskenflokk:

“Det som var styrken vår, at det ikke var det første barnet vårt. (...) vi gikk på skift alle fire og brukte lengre tid på henne”.

For dette barnet var det de eldre søsknenes aktive støtte og deltagelse i opplæringen som utgjorde en ressurs.

I følge Bø (2002) har foreldres oppfatning av seg selv som foreldre og av barnet sammenheng med i hvilken grad de opplever at de har gode løsninger for barnets omsorg. Barnets plassering i søskenflokk ble her benyttet som en ressurs selv om betingelsene var motsatte. Disse familiene så likevel muligheter i begge situasjonene, noe som er eksempler på at begge familiene var løsningsfokuserte, og derfor ifølge Antonovsky skulle ha bedre

forutsetninger for å finne en gunstig mestringsstrategi, enn de ville hatt dersom de var overveiende problemfokuserte.

I tillegg til at begge familiene hadde gode ressurser i utgangspunktet for å finne løsninger, syntes graden av løsningsorientering og innsikt i løsningstyper å utvikle seg over tid for dem begge. Også forutsetningene for at disse familiene valgte idrett som fritidsarena kan forstås som ressurser som var gode i utgangspunktet, og som utviklet seg over tid. I starten var målet deres å utvikle barnets bevegelseskapasitet og å være sammen som en familie som tok del i ulike fritidsaktiviteter, som turer, fjellurer, sykling, bading osv. Mens en mindre ressurssterk familie kanskje ikke ville ha denne typen målsettinger, var dette noe som inngikk i deres oppfatning om et normalt liv. Å engasjere seg innenfor idrett var for disse familiene derfor et instrument til å opprettholde det livet de hadde før de fikk et utviklingshemmet barn.

“Vi kunne ikke la henne være hjemme når vi var på fjellet” (...) “Vi tenkte: På ski skal X, fordi det er så viktig for vår familie å gå på ski” (...) “Vi kunne ikke ha en datter som ikke kunne gå på ski, motivasjonen var å stille oss like” (...) “ Hvis X ikke kunne være med, da ville ikke jeg være med, heller”

“Målet var å kunne klare å gå turer som en normal familie på søndager, så tenkte vi at, kanskje, når Y er 5-10 år, kan vi gå skitur alle sammen”.

Ut fra flere studier kunne Stoknes (1998) konkludere med at god fysisk form hos utviklingshemmede er viktig for å utvikle sosial kompetanse. Familiene ønsket at barna skulle kunne være med på aktiviteter sammen med, og helst på linje med, andre barn.

“Poenget var hele tiden at hun kunne være med på slike ting som alle andre barn, og at vi ikke trengte å ha dårlig samvittighet for at hun gikk glipp av ting andre fikk gjøre.”

“Det er viktig for oss at X er med på lik linje sammen med andre ungdommer i Norge”.

Starten på å satse på idrett var ganske ulik for begge familiene, pga diagnoseforskjell og ulik funksjonshemming. Det ene barnet viste gode evner innenfor ballspill allerede fra første klasse på skolen:

“Når hun gikk på barneskolen, da sparket hun fotball sammen med gutter, så det var på en måte integrering. (...) jeg var veldig overrasket over hvor god ballfølelse hun hadde, og hennes glede av å spille”

Foreldrene la hele tiden vekt på at ulike motiverende faktorer spilte en stor rolle i barnets sportslige aktiviteter. En slik faktor var at barnet likte å ha en skikkelig fotballdrakt:

“Hun fikk alltid stille i fotballdrakt, så små motivasjonsfaktorer er også veldig viktig”

Den andre familien hadde alltid med seg mat når de gikk på ski:

“Vi brukte én time på å gå 400 meter, og vi brukte medbrakt mat som motivasjon”

Da foreldrene så de første små resultatene, økte motivasjonen, og de satt stadig nye mål. Dermed så de også nye muligheter for barnets utvikling:

“Vi oppdaget at jo mer hun fikk av fysisk styrke, jo mer hun var ute, jo mer pågangsmot hun fikk, fikk også vi større mål.”

Bredahl (2002) (psykolog ved BHSS) fant ut at mange brukere vokste gjennom opplevelsen av å få til ting, ting som kanskje verken personen selv eller omgivelsene hadde trodd var mulig. I utgangspunktet visste ikke foreldrene om de utviklingsmulighetene barna deres hadde. Men i dag, over 20 år senere, har de en sterk mening om det:

“De bør ha rom for å utvikle seg innenfor de kapasitetene som de selv har”.

“Problemet er at veldig mange av de begrensningene som man tror de har, de har de ikke! (...) De kan alt, det er bare vi som glemmer at de kan. (...) Hun er akkurat som deg og meg, men hun trenger litt lengre tid til å lære.”

De andre foreldrenes oppfatninger om barnets muligheter endret seg i stor grad fra hun ble født til i dag:

“Hun var en ganske svak jente, vi så ikke mange muligheter. Men i dag er Y så flink at alt er mulig. Så hvis vi finner på noe, da kan vi gjøre alt. Vi gjør akkurat det som vi har lyst til”.

Dette er i samsvar med Bredahls funn om at fysisk aktivitet gir en rekke muligheter for utviklingshemmede til å prøve ut egne muligheter og overskride sine grenser (Bredahl, 2002)

“Alt går! Veldig mye går som andre ikke ville tro at går.”

Motivasjonen gikk begge veier. Barnets økte ferdigheter ga også foreldrene økt motivasjon. Ikke minst så foreldrene fra begge familiene at barnets deltakelse i idrettslige aktiviteter og fast organisert trening kunne medføre fordeler for dem selv:

“Så jeg ser en mulighet i stedet for å tenke: herregud, må jeg kjøre!! Jeg bruker det til å løpe i skogen. Dessuten møter jeg andre foreldre som jeg kan snakke om alt med”

“Vi trener mye sammen med M, vi løper, går på ski, står på slalåm. Så blir vi spreke vi også”

Ut fra dette kunne jeg slutte at familiene gjennomgikk en prosess, som, tross vanskeligheter og utfordringer underveis, førte til at de fikk et utvidet syn på barnets muligheter til å leve et aktivt liv på flere måter, noe de også selv opplevde som en berikelse. Selv om begge familiene i utgangspunktet hadde gode ressurser til å takle oppgavene med å ha et funksjonshemmet barn, utviklet det seg muligheter for barna og for familien som de ikke kunne forutse på det tidspunktet da de skjønnte at de hadde fått et utviklingshemmet barn. Under denne prosessen, fra de begynte med å lære sitt barn motoriske ferdigheter, til barna kunne hevde seg innenfor konkurranseidrett, syntes familieressurser og motivasjonelle faktorer å spille sammen på en gunstig måte for begge familiene.

4.3.1 Helse

Studier viser at mennesker med utviklingshemning i gjennomsnitt har lavere fysisk kapasitet, lavere utholdenhet, og oftere har overvekt sammenlignet med den normale befolkningen (Fernhall, 2002)

Fysisk aktivitet påvirker stoffskiftet, og vektstabilitet vil være en gevinst av et fysisk aktivt liv. Morisbak & Haug (2004) fant i tillegg at en aktiv livsstil og økt fysisk aktivitet vil være

med på å forebygge osteoporose også hos mennesker med utviklingshemning. Å være i god fysisk form og å være fysisk aktiv kan være med på å forebygge flere livsstilssykdommer som diabetes, fedme og hjerte- og karsykdommer.

I begge familiene var foreldrene opptatt av deres barns helse og utseende. Det at mange utviklingshemmede mennesker sliter med vektproblemer motiverte foreldrene til å trene barna. Tilfredsstillelsen over barnas resultater innenfor idrett var derfor ikke bare knyttet til prestasjonene i seg selv, men kan forstås som en del av et mer omfattende prosjekt: at barna i maksimal grad skulle lykkes i å fungere og framstå som normale.

”Det å bli tykk, fedme, er det som rammer mange utviklingshemmede i dag, derfor er det så viktig å ha slike tilbud. (.....) Det å holde seg i form og å være aktiv, er større og viktigere for meg, enn selve prestasjonen”

”Vi er opptatt av at hun får variert og sunt kosthold”.

Moren fortalte videre at da jenta var liten hadde hun tykke armer og bein, og at de liknet ”elefantbein”. Men etter at de satt i gang omfattende fysisk trening ble kroppsforandringene hennes synlige:

”Så vi trente og trente. Så plutselig, for par år siden, da jeg gikk bak Y, så jeg konturene av fine muskler på leggen.(...) Hun fikk veldig fin kropp, som mange andre unge jenter kunne tenke seg. Vi jobber mye med kroppen hennes, fordi vi vil at hun skal bli en pen jente å se på”

Treningsaktivitetene hadde følgelig flere formål, men selve idrettsprestasjonene syntes ikke å være av primær betydning. Begge familiene ga uttrykk for at det var viktigere for dem at barna deres hadde glede av det de gjorde:

”(XXX) var hennes første konkurranse. Jeg trodde at det ville være moro for henne å delta på noe slikt”, ”Det er ikke det viktigste for oss, jeg synes det er mer viktig at hun selv vil bli flinkere.

Disse foreldrene ser på fysisk aktivitet ikke bare som bevegelse, men også som en kilde til opplevelser. Opplevelsen kan gjøre fysisk aktivitet til noe viktigere og sjelfullt enn høy puls, svette og obligatorisk plikt (Stoknes, 1998).

”Er det et sted der det å delta betyr noe, så er det på disse arrangementene.(...) og det er den gleden når de møtes” (...) ”og den gleden som hun har av det selv, uansett om hun går på ski eller løper eller spiller fotball.”

Den omfattende investeringen av tid og ressurser på trening, konkurranser, samlinger, med mer, kunne tenkes også å være motivert av et ønske om at barnet skulle oppnå berømmelse gjennom sine idrettsprestasjoner. Foreldrenes utsagn støttet imidlertid ikke en slik antagelse. Foreldrene ga uttrykk for at de delte barnets glede over dets idrettsprestasjoner, men berømmelse framsto ikke som et bakenforliggende motiv:

”Berømmelse? Det betyr ingenting for oss, det er mestring som betyr noe, og selvfølgelig at Y har det bra”

”Jeg synes at det er stor glede for meg hvordan X løper firehundremeter, og hun er så god til å kaste ball. Den gleden som X opplever ved å stå på seierspallen, den er stor! (...) det som er viktig er at X føler glede”

Moren sa også at hun ville være stolt av alle sine barn om de hadde gode prestasjoner på et område, men særlig når det utviklingshemmede barnet hadde gode resultater innenfor idrett opplevde hun det særlig sterkt fordi disse resultatene hadde kostet så mye:

”Jeg synes at hun fortjener litt ekstra, fordi jeg vet at det ikke ligger mye automatikk i det, men det ligger veldig mye vilje og trening”

”Y er det barnet vårt vi har jobbet mest med, men hun har også kommet lengst”

Foreldrenes spesielle tilfredshet over dette barnets prestasjoner syntes her med andre ord å stå i et direkte forhold til den arbeidsinnsatsen som var investert:

”Vi var veldig stolte over at Y fikk mulighet til å delta i Special Olympics” (...) ”og nå står vi med en Olympisk mester”

”Det er selvfølgelig moro at vi klarer å gjøre slik at hun hevder seg og kan være blant de beste, og til og med vinne”.

Foreldrene nevnte også ulike aspekter ved idrettens indirekte betydning for barnets øvrige liv:

”Veldig viktig, kjempeviktig å utvikle og leve et normalt liv og utvikle et fellesskap”.

Heggdal (2003) fremhever at sosiale ferdigheter er en viktig mestringsressurs som innebærer evner til å kommunisere og oppføre seg på adekvate og effektive måter i møte med andre. Det kan også styrke problemløsningsevne, samt øke muligheter for samarbeid og støtte:

”Det er så viktig å delta på lag for å lære seg samspill og samarbeid”.

En av foreldrene beskrev en metode som de hadde funnet på for å lære barnet noen bestemte ferdigheter, for å gi barnet mestringsopplevelser som det kunne ta med seg til andre situasjoner:

”Jeg skulle vise henne at hvis hun bestemmer seg for noe, så klarer hun det. Vi gjør det for å lære henne å klare ting, at hun klarer utfordringer. (...)”

Konsentrasjon er veldig viktig og vi trener mye på det, det er en vanskelig greie å trene på”.

Å gi barnet erfaringer av å mestre, å trene opp barnets konsentrasjonsevne, og å utvikle dets sosiale kompetanse er følgelig noen av de oppgavene og sekundærgevinstene familiene fremhevet i forbindelse med idrettsaktivitetene. I det følgende vil jeg utdype nærmere hvordan mestringsopplevelser spiller en sentral rolle for barnets utvikling, men også for foreldrene.

4.4 Mestringsopplevelser

Lassen (1995) foretok en undersøkelse av 36 familier til funksjonshemmede barn, hvor hun benyttet Lazarus' stressmestringsmodell og Beresford's analyse av litteratur om mestring.

Lassen fant at fem mestringsstrategier hadde dominerende betydning for at familier med utviklingshemmede barn kunne etablere og opprettholde god mestring og livskvalitet:

1) organisering av hverdagen, 2) skifte av perspektiv, 3) emosjonell bearbeidelse, 4) vedlikehold av sosiale kontakter, og 5) ivaretagning av egne behov.

For utviklingshemmede barn, som for andre barn, kan fysisk aktivitet gi mestringsopplevelser og en positiv utvikling av selvfølelse. Samtidig kan dette medføre læring som kan motivere for nye mestringsforsøk (Nordahl og Misund 1999).

Fernhall (2002) påpekte at utviklingshemmede mennesker kan ha svikt på enkelte områder men utviklingspotensialer på andre. En grunn til foreldrenes valg av idrett som aktivitetsarena, var at de ønsket å gi barna mestringsopplevelser innenfor noe de så at de hadde evner til:

”Jeg merket ganske tidlig at hun har en bra ballfølelse”

”Hun er ikke flink med andre ting, men hun er flink i idrett. Og da fremhever vi de gode evnene hennes”

Bandura (1979) beskrev forholdet mellom reell mestring og mestringsopplevelser som en sirkulær prosess, hvor forventninger om mestring, reell mestring og opplevd mestring er prosesser som påvirker hverandre og er gjensidig avhengige av hverandre. I min undersøkelse vitnet foreldreutsagnene om at barnas mestring utløste mestringsopplevelser hos foreldrene: Å kunne bidra til at barnet utviklet sine ferdigheter ga foreldrene en følelse av å ha lyktes med sine bestrebelser. Et aspekt ved foreldrenes mestringsopplevelser er knyttet til konkret måloppnåelse; foreldrene satt noen klare mål for barnet, og ved at de deltok aktivt på veien mot målene ga det også dem en opplevelse av mestring når barnet nådde dem. På et annet nivå vitner foreldrenes stolthet over barnets seire i livet og deltagelsen i barnets mestringsglede, om at dette også handler om å lykkes som foreldre til et barn de har sterke følelser for. I et slikt perspektiv kunne barnets mestring og livsglede tolkes som en indikasjon på at foreldrene hadde vist barnet den kjærlighet, omsorg og støtte det trengte i oppveksten.

Også resultatene av de felles bestrebelsene innenfor idrett kan forstås i et slikt perspektiv; blant annet ved å trene barnets motoriske og sosiale ferdigheter hadde foreldrene lyktes i å

hjelpe barnet til bedre fungering og livsutfoldelse sammen med andre mennesker. At foreldrene underveis og i ettertid opplevde det som en belønning å kunne iaktta og ta del i barnets glede over egen utfoldelse på ulike områder, vitnet om følelser som går utover tilfredsheten over å mestre de enkelte oppgavene. Ved at de som foreldre var glad i sitt barn og derfor hadde ønsker om å hjelpe det fram til god fungering og livsglede, vekket barnets mestring også foreldrenes følelser av å lykkes i foreldrerollen. Foreldrenes glede over at barnet mestret de målene de hadde satt for det, kan derfor også forstås som følelser knyttet til mestring av foreldrerollen i situasjonen med et psykisk utviklingshemmet barn.

Ønsket om å hjelpe sitt barn i egenskap av å være dets foreldre, må antas å være en avgjørende motivasjonsfaktor for å gjøre den ekstra innsatsen for barnet som de gjorde. Mestring, mestringsopplevelser og motivasjon for videre innsats syntes her å forsterke hverandre: jo mer barnet klarte, jo sterkere mestringsopplevelse og følelse av å lykkes i foreldrerollen hadde foreldrene, som igjen ga dem lyst og krefter til å fortsette sin innsats for sitt barn:

”Vi har også stor glede av å se at Y mestrer. Det var i tillegg livskraften til å gå videre”.

Et eksempel på at foreldrenes mestringsopplevelse over sitt barn ikke bare var knyttet til læring av ferdigheter vitner følgende to utsagn om:

”Mange ganger hadde jeg gråten i halsen fordi jeg skjønnte at det var jobben vi hadde gjort som har gitt resultater på mange plan. Det er ikke bare idrettsresultater, men hun er en sunn jente også”

”Det er ikke bare kroppen hennes, men hun ser også ut som en sprek jente, det gir enda mer energi til å jobbe videre”

Det å kunne observere at innsatsen deres ga positive resultater for barnets utseende og helse var også en kilde til foreldrenes tilfredshet over deres innsats for barnet. De sterke følelsene denne erkjennelsen skapte var nær knyttet til en følelse av å lykkes som foreldre:

”Jeg er stolt. Jeg er veldig stolt som mor, at hun er så fin. Mange sier at hun er så nydelig og fin.”

De gode resultatene var også noe foreldrene hadde glede av senere: da barna var blitt store, kunne de se tilbake på livet med glede og tilfredshet:

”Vi lyktes med det som vi har gjort. Jeg tenker nok at vi er jo egentlig fornøyd når jeg ser på hva Y har blitt, så vi må være fornøyd med det som vi har gjort, ingen andre har gjort det for oss. Vi har ikke dårlig samvittighet for det som vi har gjort. Vi er stolte over det som vi får til”.

”...så heldigvis klarte vi å trene oss opp til disse tingene. Det er veldig få ting som jeg ville gjort om igjen.”

Gjærum (1998b) nevner håp og optimisme som viktige betingelser for en families mestring. Foreldre trenger å føle at de har innflytelse og påvirkningsmuligheter i forhold til barnet og sin egen situasjon. Innflytelse og påvirkningsmuligheter kan her knyttes til mestring: i de foreliggende intervjuene ga foreldrene gjentatte ganger uttrykk for tilfredshet over den positive innvirkningen de hadde hatt på sine barns utvikling, og videre at dette ikke hadde vært mulig dersom de ikke hadde hatt tro på barnets utviklingsmuligheter og på at de kunne nå målene gjennom egeninnsats. Foreldrenes tro på barnets utviklingsmuligheter og på egen bidragsevne, var i seg selv uttrykk for en imponerende optimisme. Evnen til å se positivt på barnets muligheter ble stadig styrket ved at de nådde sine mål og kunne iaktta barnets framskritt.

Det er tenkelig at nettopp denne sterke optimismen og tro på egne påvirkningsmuligheter gjorde dem i stand til å nå lengre enn de ville ha gjort dersom de hadde hatt mer ”realistiske” forventninger til hva de var i stand til å oppnå med sitt barn. Til dette er det viktig å tillegge at målsettingene ikke var fastlagt fra starten av, men vokste i tråd med de observerbare resultatene, som i tillegg styrket deres motivasjon til ytterligere innsats. Fra å ha et høyt ambisjonsnivå fra starten av, utviklet forventningene til barnets mestring seg utover hva de selv hadde forestilt seg, i tråd med at barnet oppnådde stadig bedre resultater på flere livsområder.

Å få et utviklingshemmet barn var en utfordring, og vissheten om at de hadde mestret denne utfordringen gjorde det mulig for dem å se tilbake på denne delen av livet med tilfredshet, til tross for, men også på grunn av, at det hadde kostet svært mye både i form av penger, tid og krefter. Resultatene sto i forhold til den investerte innsatsen, og det de hadde oppnådd ga dem en dyp følelse av å ha mestret de ulike utfordringene de hadde hatt med dette barnet, noe som ga dem glede og tilfredshet over å ha mestret sin oppgave som foreldre til et utviklingshemmet barn. Dette viser hvor nært forholdet er mellom mestringsopplevelser og trivsel, og bringer oss over til neste tema, som er disse foreldrenes utsagn om sin egen livskvalitet:

4.5 Livskvalitet

Livskvalitet er et nyere ord som handler om trivsel, velvære eller lykke, og som i de senere år har blitt benyttet innenfor forskning så vel som i dagligtalen. Ordet består av to ledd: ”liv” og ”kvalitet”, og skulle derfor handle om kvalitet på livet, d.v.s. noe mer omfattende enn flyktige fornemmelser eller kortvarige gleder. Når vi forskning skal gi utsagn om kvaliteten på livet er det derfor mer varige opplevelser eller tilstander vi ønsker å beskrive.

Næss (2011) beskriver livskvalitet som ”å ha det godt”, og det å ha det godt definerer hun nærmere som å ha gode følelser (glede, engasjement, kjærlighet) og positive vurderinger av eget liv (tilfredshet med eget liv, selvspekt, opplevelse av mening med tilværelsene). I Næss’ livskvalitetsbegrep er en grunnstemning av glede en sentral komponent, mens andre legger større vekt på tilfredshet og tilfredsstillelse (satisfaction). Livskvalitetsbegrepet kan følgelig inneholde flere komponenter, og viser til ulike følelser og vurderinger, som kan oppsummeres i en subjektiv opplevelse av ”å ha det godt”.

Hvilke komponenter i livskvalitetsbegrepet som er viktigst for enkeltmennesket kan imidlertid tenkes å variere fra individ til individ, og selv om man legger en bred definisjon til grunn, slik Næss gjør, kan det tenkes at forskjellige personer snakker om forskjellige ting når de for eksempel sier at de har det godt. Dette kunne vært et operasjonelt dilemma dersom man skulle måle trivsel på en enkelt skala, og dersom ulike personers skåre på denne skalaen

skulle sammenliknes. I denne undersøkelsen ligger imidlertid fokus på enkeltpersoners beretninger om hvordan det å være foreldre til et utviklingshemmet barn kan gi positive opplevelser, og i intervjuguiden var det formulert en serie spørsmål for å belyse livskvaliteten fra ulike sider. Det ble blant annet spurt om foreldrene hadde en varig grunnstemning av glede og om de opplevde tilfredshet ved ulike aspekter ved livet med barnet. Foreldrene ble også bedt om å forklare hva de mente når de sa at de hadde det bra, hva som gjorde dem glade, om deres engasjement i idrettsaktivitetene til barnet hadde gitt dem mer eller mindre glede i livet, og om de alt i alt ville vurdere livet sitt som godt. Også ulike oppfølgingsspørsmål hadde til hensikt å utdype hva som lå til grunn for at de vurderte sin livskvalitet slik de gjorde.

For å finne ut hva foreldrene opplevde som viktig ble det stilt spørsmål som var konkrete i forhold til hva de opplevde som godt i deres liv som foreldre til et utviklingshemmet barn. Det ble her lagt mer vekt på varige følelser av glede og tilfredshet, framfor mer kortvarige svingninger i humør og positive situasjonsforståelser. Ettersom temaet for denne undersøkelsen har vært mestring og mestringsopplevelser har jeg vært interessert i hvordan mestring og mestringsopplevelser påvirker foreldrenes trivsel over tid, og hovedfokuset har ligget på vurderinger av tilfredshet med det livet de levde sammen med barnet og varige opplevelser av glede dette ga dem.

På de direkte spørsmålene om trivsel og glede ga foreldrene svært positive vurderinger av sitt liv, noe som i seg selv kanskje ikke var overraskende i lys av at de fortalte sine historier med stor vekt på de positive aspektene og alle gledene arbeidet med barna ga dem. Det betyr ikke at de unnlot å nevne hva arbeidet med barna hadde kostet:

”Jeg kan ikke si hva det koster! Med alle de kjøringene, samlinger, utstyr. Men det er allikevel en stor glede for meg.”

”Jeg tenker nok at vi er jo egentlig fornøyd når jeg ser på hva Y har blitt, så vi må være fornøyd med det som vi har gjort, ingen andre har gjort det for oss.”

”Vi har ikke dårlig samvittighet for det som vi har gjort. Vi er stolte over det som vi har fått til”

”Det er veldig få ting jeg ønsket meg annerledes”

De positive vurderingene foreldrene ga om sitt eget liv var nært knyttet til barnets mestring og glede over å mestre. Foruten at det i seg selv var en kilde til glede å se deres barn lykkelige, ga det dem også en følelse av at de hadde lyktes som foreldre. I det følgende vil jeg forsøke å belyse nærmere årsakene til disse positive vurderingene. En årsak er utvilsomt at de hadde en positiv innstilling til mestring i utgangspunktet, og denne innstillingen virket naturlig også inn på deres vurderinger:

”Vi har (...) stor glede av å se at Y mestrer. Det var (...) livskraften til å gå videre”.

”Jeg synes at det er stor glede for meg hvordan X løper firehundremeter, og hun er så god til å kaste ball. Den gleden som X opplever ved å stå på seierspallen, den er stor! (...) det som er viktig er at X føler glede”

”Jeg er stolt. Jeg er veldig stolt som mor”

”Det at hun er fornøyd, stolt og klarer ting er stor nok betaling for oss”

Foreldrenes tilfredshet avspeilet resultatene de så av sin innsats for barn, og hvilke positive ringvirkninger det fikk for samværet i hele familien. Et viktig aspekt i dette var tilfredshet eller stolthet over at de hadde lyktes i å gi barnet muligheter til å leve et tilnærmet normalt familieliv. En kilde til trivsel er at samværet i familien ikke hemmes av barnets utviklingshemning:

”Vi trodde aldri at det skulle gå så bra med henne som det gjorde”

”Hvis X ikke hadde vært med på skiturer og på fjellet, da hadde vi vært hemmet. Jeg kjenner at jeg ikke hadde kunnet klare å dra bort en uke om sommeren hvis X ikke hadde vært med, så det betyr alt. Vi er sammen overalt, enten det handler om bading, ski eller fjell.”

”Hvis hun ikke hadde kunnet være med, ville livet og hele familien vært annerledes. Men hun er entusiastisk til å trene og komme seg ut. Det betyr mye for oss”

Betydningen av samspill i familien og å ha en god relasjon til partneren framheves ofte som en mestringsressurs (Graungaard 2007, Ingstad og Sommerschild 1984). Foreldrene i denne undersøkelsen ga i tråd med dette inntrykk av at de felles aktivitetene hadde styrket samholdet i familien på ulike måter:

”Y har gjort at jeg og mannen min står hverandre enda nærmere, vi er bundet sterkt sammen. Hun knyttet oss sammen som ektepar. Barna våre synes det også, at Y bandt oss som familie og vi ble sterkere sammen som en familie”

”Vi har felles mål og vi jobber sammen mot målet, vi drar i samme retning begge to”

”Vi klarte aldri å være sammen kl 17 i skogen, hvis ikke det var på grunn av X”

Foreldrene fortalte også gjentatte ganger at de har det bra når barna deres har det bra, når de ser glede hos dem, når de ser at barna mestrer og er flinke på ulike livsområder:

”...det er viktig for meg at barna har det bra og det går bra med dem. Min lykke og hvordan jeg har det, måles med hvor bra barna har det.”

”Engasjement i X’s sportslige aktiviteter gir meg glede! At X er aktiv, at hun er mestrer, at hun får det til.”

Foreldrene rapporterte at de hadde det bra når de opplevde at barna viste tilfredshet, glede og ga positive responser. Selv om også andre forhold spilte inn for foreldrenes tilfredshet, var deres tilfredshet nært knyttet til familiens samlede tilfredshet:

”Å være tilfreds for meg er at jeg er frisk og barna er friske, ingen økonomiske problemer. Å ha en frisk mor og å ha familie og venner rund meg”

Felles mestringsopplevelser ga mening og en følelse av sammenheng (SOC). Dette var igjen forbundet med opplevelser av glede og tilfredshet:

”Å gjøre noe sammen og å få det til, det gir oss følelser av glede og mestring”

”Det blir på en måte det samme som om, jo mer hun mestrer, så mestrer vi det, at vi får det til.

For begge familiene syntes også det å vise at de fungerer som en helt ”normal familie” å være viktig for trivselen. Tøssebro og Lundeby (2002) bruker begrepet ”normaliseringsagenter” om den type foreldrerolle, der foreldrene er opptatt av å framheve at de ønsker å leve et mest mulig vanlig eller normalt familieliv. For disse foreldrene var normalisering, d.v.s. å etablere et tilnærmet normalt liv, en kilde til mestringsopplevelser under krevende betingelser:

”Vi tror at vi lever et normalt liv, men for andre ser det litt annerledes ut enn for oss.”

”På den måten klarer vi å normalisere livet vårt”.

Det å kunne dele sine erfaringer med andre foreldre i samme situasjon opplevde også begge familiene som viktige. En stor tilfredsstillelse lå også i at barnet kunne være et forbilde for andre i en liknende situasjon:

”Jeg vil at Y skal være ambassadør for slike barn. Samme hvor svak du er i utgangspunktet, så kan du trene veldig mye, det er M et eksempel på. Tenk bare! Målet var at vi skulle klare å gå tur som en normal familie på søndager, og nå står vi med en (idrettsarena-) mester!”

Et uttrykk for foreldrenes motivasjon for å mestre er at de forstår den utfordringen de har fått, samtidig som de har tro på at ressurser er tilgjengelige (Gjærum, 1998a; Beresford, 1994). Foreldrene beskrev flere steder sine bestrebelser for å oppnå et tilnærmet normalt liv for barnet og familien som en meningsfull og berikende livsoppgave:

”Y, det er livsoppgaven for oss, og vi synes at det er veldig moro å drive med det”

”I forhold til andre barn som vokser fort og blir selvstendig, og kommer ut av redet etter hvert, vet vi at vi har en livsoppgave”.

Hastings et al (2002) fremhevet at et positivt fokus i foreldrerollen har stor betydning for foreldres opplevelse av trivsel. Mange av foreldrenes utsagn vitnet om at de hadde et positivt fokus på mestring fra starten av, og at de positive resultatene ga dem trivsel i form av glede og tilfredshet med sin innsats for barna. Denne tilfredsheten kunne på den ene siden knyttes til konkrete måloppnåelser i barnets utvikling, som ga mange positive mestringsopplevelser både til foreldre og barn. På den andre siden kunne enkeltskrittene framover i barnets utvikling, sammen med andre indikasjoner på at barnet hadde det bra, forstås som indikasjoner på at foreldrene hadde lyktes som mødre og fedre til disse barna. Slik kunne viktige enkeltfenomener forstås som del av en mer generell oppfyllelse av forventninger til det å være gode foreldre til et psykisk utviklingshemmet barn. At barna lyktes i de små og store utfordringene i livet, bidro således til at foreldrene etablerte en dypere og mer varig tilfredshet knyttet til at de hadde lyktes som foreldre. Foreldrene hadde i utgangspunktet et

positivt fokus, ved at de hadde tro på at de skulle klare den oppgaven det var å hjelpe fram sitt psykisk utviklingshemmede barn. Underveis opplevde de stadig nye seire for barnet og derigjennom for dem selv som foreldre, noe som styrket deres motivasjon til å fortsette arbeidet med barnet, men også deres egen trivsel over tid.

Barna, som familiene fikk for over 20 år siden, ble disse familienes livsoppgave. Fortsatt gir barna dem utfordringer, og fortsatt gleder de seg over barnas framskritt. Med Antonovsky's begreper synes disse foreldrene å beskrive en følelse av sammenheng (SOC), ved at de opplevde situasjonen som forståelig, at de lyktes i å håndtere den, og at det ga dem følelser av mening. Deres mestringsstrategier var hovedsakelig fokusert på problemløsning i deres hverdagslige aktiviteter og innsats for utviklingen til sine barn, mens bearbeidningen av vanskelige følelser underveis, knyttet til det ressurskrevende arbeidet, syntes i stor grad fokusert på å bevare optimisme og verdighet gjennom å fungere som en normal familie hvor medlemmene støttet hverandre. Problemfokuseringen syntes også instrumentell i å redusere stressbelastningene ved at de kunne glede seg over barnets framskritt og føle tilfredshet over å mestre utfordringene. De nevnte funnene i denne undersøkelsen styrker derfor en hypotese om at idrett hjelper foreldrene til å få mestringsopplevelser som bidro til å øke deres livskvalitet.

5. Oppsummering av de viktigste resultatene.

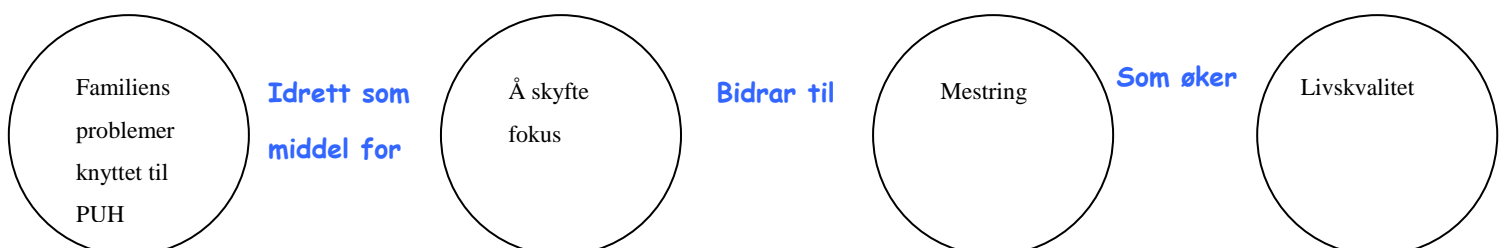
Formålet med denne undersøkelsen var opprinnelig å vise hvordan idrett kan fungere som instrument til å hjelpe foreldre med utviklingshemmede barn til å bytte fokus, fra problemer knyttet til utviklingshemningen, til de mestringsmuligheter som deltagelse i idrettsaktiviteter kan åpne for. Fokus har her blitt lagt på foreldrenes opplevelser av mening i å satse på barnas idrettsaktiviteter, og på hva som motiverer dem til å drive med det. Videre har det vært en målsetting å undersøke forholdet mellom mestringsopplevelser og livskvalitet.

Den hovedproblemstillingen som lå til grunn for intervjuundersøkelsen var: *Hvordan virker engasjement i egne funksjonshemmede barns idrettsaktiviteter inn på foreldres opplevelse av mestring og livskvalitet?*

Denne problemstillingen ble spesifisert i fire underspørsmål:

1. *Hvordan opplevde opprinnelig foreldrene situasjonen med å få et psykisk utviklingshemmet barn og hvilke problemer fikk de med det?*
2. *Er det slik at idrett kan fungere som et hjelpemiddel til at foreldre til psykisk utviklingshemmede barn endrer fokus fra negative aspekter ved utviklingshemningen til barnets muligheter til å leve et tilnærmet normalt liv?*
3. *Bidrar dette til at foreldrene får mestringsopplevelser?*
4. *Kan dette eventuelt bidra til at de får økt livskvalitet?*

I utgangspunktet ble det benyttet en modell som oppsummerte disse forskningsspørsmålene:



5.1 Hovedfunn

Det ble foretatt 2 semistrukturerte intervjuer, samt 1 prøveintervju og 2 åpne samtaler. De åpne samtaler og prøveintervjuet ble ikke benyttet i analysene og inngår derfor ikke i resultatene, men har vært med på å forme min forståelse av temaet, og lå til grunn for utformingen av intervjuguiden.

I de to intervjuene som resultatene bygger på er et umiddelbart hovedinntrykk at disse foreldrene investerte en stor del av sin tid og ressurser i barnas idrettsaktiviteter, noe som står i kontrast til undersøkelser som har funnet at foreldre til utviklingshemmede barn har lite overskudd til slike aktiviteter (Ingstad & Sommerschild, 1984; Nordhagen & Heiberg, 1997; Lassen, 1995; Gjørum, 1998; Tøssebro & Lundeby, 2002; Graungaard, 2007).

Et annet hovedfunn er at familienes handlingsvalg var basert på en vilje til å utforme sine liv etter egne ønsker, og at barnets utviklingshemning ikke skulle være til hinder for at de kunne leve sine liv slik de selv ville. Til tross at familiene som jeg intervjuet hadde litt ulikt utgangspunkt og livsløp, var målet for begge familiene å leve mest mulig slik de hadde levd tidligere, samtidig som de hadde ønsker om at familien skulle kunne leve et så normalt liv som mulig, og hvor barnet kunne ha samme muligheter som andre barn.

I intervjuresultatene framkom det at foreldrenes satsning på idrettsaktiviteter fungerte som et vellykket instrument til å realisere disse målsettingene. Da de fikk sine psykisk utviklingshemmede barn, kunne foreldrene ikke vite hvilke utviklingsmuligheter barnet hadde. Gjennom fysisk trening, som samtidig medførte trening av barnets øvrige ferdigheter (motoriske ferdigheter, sosiale ferdigheter, språk), ble deres syn på barnets potensialer utviklet og stadig utvidet, slik at de så muligheter som i neste omgang kunne gi familien nye mestringsopplevelser og livskvalitet i form av glede og tilfredshet.

I problemstillingen og den arbeidsmodellen som ble konstruert ut fra denne var det forventet at foreldrene ville gjennomleve fire krisefaser, hvor særlig de to første ville være preget av en opplevelse av at det å få et psykisk utviklingshemmet barn var en ulykke eller et uventet problem som hadde rammet familien. I de neste fasene skulle familiene akseptere barnet og den situasjonen det medførte for familien, og orientere seg mot løsninger og mestring av situasjonen, noe jeg i arbeidsmodellen har betegnet som å skifte fokus fra en problemorientering til en mestringsorientering. Jeg fant ingen tidligere undersøkelser som

rettet seg mot dette leddet av mine problemstillinger, men det finnes en rekke undersøkelser som bekrefter andre av undersøkelsens hovedfunn. Disse vil jeg presentere nedenfor.

5.1.1 Opplevelser av å få et psykisk utviklingshemmet barn

Hvordan opplevde opprinnelig foreldrene situasjonen med å få et psykisk utviklingshemmet barn, og hvilke problemer medførte det for dem?

Tidligere undersøkelser beskriver et kriseforløp i 4 faser for foreldre som får et utviklingshemmet barn: sjokkfase, reaksjonsfase, bearbeidingsfase (reparasjonsfase), og nyorienteringsfase (Gullberg; 1994, Fuhr, 2002; Billington, 2006; Erikson & Hall, 1977). I de foreliggende intervjuresultatene syntes imidlertid de 2 første fasene å være lite fremtredende i foreldrenes erfaring av å få et utviklingshemmet barn. De rapporterte ikke noen sjokkartet opplevelse, og det gikk svært kort, om over hodet noen, tid etter at barnet var født til de hadde akseptert barnet slik det var og begynte å tenke på hvilke muligheter som forelå i situasjonen. Det kan være flere grunner til at kriseforløpet framsto som særlig kort i disse tilfellene:

- På intervju tidspunktet hadde det gått mange år siden barnet ble født, og i ettertid kan det tenkes at foreldrene har fortrent negative følelser de hadde i begynnelsen. Positive resultater som foreldrene ser i dag dominerer også over minnene om negative opplevelser for mange år siden, slik at eventuelle negative følelser, hvis de var til stede for 20-25 år siden, kan framstå som svakere enn de var. Om den følelsesmessige situasjonen den gang egentlig var annerledes enn foreldrene rapporterte vet vi ikke noe om ut fra de foreliggende dataene, men i foreldrenes minne i dag framstår den ikke som krisebetont.
- På den andre siden finnes det her forhold som styrker tiltroen til foreldrenes beskrivelser: De forteller klart og levende om hvilke tanker de hadde da de fikk barnet, og de forklarer på en forståelig måte årsakene til at de ikke opplevde situasjonen som krisebetont. De utsagnene som klarest vitnet om at de raskt kunne møte opplevelsen av å ha fått et psykisk utviklingshemmet barn med aksept og tro på

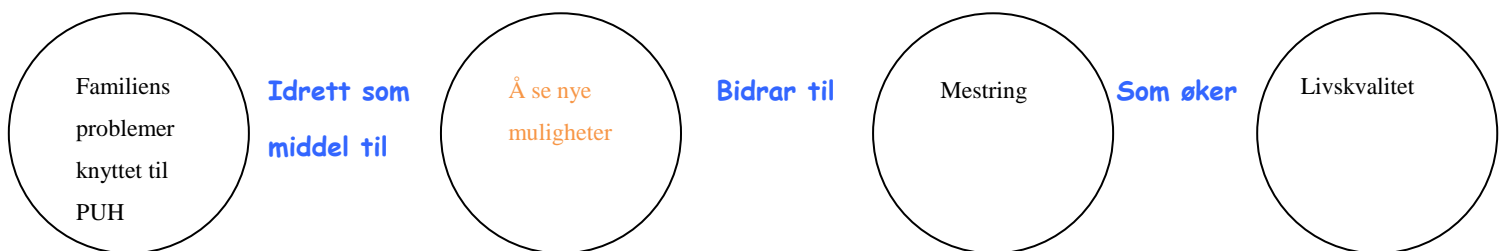
framtiden, understreket snarere at de allerede fra starten av hadde meget gode ressurser til å håndtere situasjonen.

5.1.2 Idrett som utviklingsarena

Er det slik at idrett kan fungere som et hjelpemiddel til at foreldre til psykisk utviklingshemmede barn endrer fokus fra negative aspekter ved utviklingshemningen til barnets muligheter til å leve et tilnærmet normalt liv?

- I de foreliggende intervjuresultatene var det ikke tegn til at familiene hadde gjennomlevd en krise da de oppdaget at de hadde fått et psykisk utviklingshemmet barn, noe som kan tilskrives mestringsressurser disse familiene hadde allerede da de fikk barnet. Ettersom dette innebar at de to første krisefasene syntes å være av liten betydning, kan man heller ikke si at de hadde en problemorientering som de skiftet til en mestringsorientering. Snarere inntok familiene fra starten av en mestringsorientering og benyttet mestringsressurser de allerede hadde, slik at de tidlig kunne sette seg mål for barnets og familiens aktiviteter. Disse målsettingene ble videreutviklet og erstattet av nye målsettinger etter hvert som de opplevde barnets framskritt. Arbeidsmodellen måtte derfor modifiseres, slik at leddet som handlet om å skifte fokus ble erstattet med et ledd om å se nye muligheter og utvikle foreldrenes perspektiv.

Den modellen undersøkelsen la til grunn måtte derfor modifiseres slik at ”Skifte av fokus” ble erstattet med ”Å se nye muligheter” (jf. Sirkel nr. 2 fra v.):



(* PUH: Psykisk utviklingshemning)

- Å trene opp barnet til å kunne være med på familiens aktiviteter, for eksempel helgeturer i skogen om sommeren, og skiturer om vinteren, var i utgangspunktet hovedmålsettingen til foreldrene. At de etter hvert nådde dette målet, ga foreldrene opplevelser av å mestre denne oppgaven, og at situasjonen deres derigjennom framsto som mer håndterbar og overkommelig. At dette innebar at familien så nye muligheter vil jeg ikke kalle et skifte av fokus, men **utvikling av perspektiv**, ettersom de bygget på og videreutviklet en mestringsorientering de allerede hadde fra starten av.
- Foreldrene var bevisste på at treningen av barna bidro til utvikling av andre ferdigheter, noe som ga ny mening til, og styrket deres engasjement i, barnets idrettsaktiviteter. Dette sporet også deres motivasjon til å sette stadig nye og mer krevende mål for treningen.
- Foreldrene valgte å satse på idrett i opplæringen av barna fordi de fant ut at det ville fremheve de beste av barnets evner. Idrettsgrener ble også valgt ut fra hvilke funksjoner de observerte at barna mestret best.
- Alle foreldrene la stor vekt på at barnet kunne holde på med aktiviteter de hadde stor glede av, og som derfor ga dem lyst til å trene. De la spesiell vekt på betydningen av at barnet opplevde glede ved deltakelse i arrangementer, samlinger og organiserte treningstilbud som finnes i Norge i dag.
- Informantene la også stor vekt på at idrettsaktivitetene påvirket helsetilstanden og utseendet til barna. For eksempel var det viktig for dem at barna deres ikke var overvektige. Dette hadde ikke bare å gjøre med barnas utseende, men også med at foreldrene hadde inntrykk av at mange utviklingshemmede skilte seg ut blant andre barn fordi mange av dem var overvektige. I tillegg var de også oppmerksomme på faren for at overvekt og dårlig kondisjon ville kunne medføre at barnet fikk problemer med å henge med andre jevnaldrende barn på ulike aktiviteter.

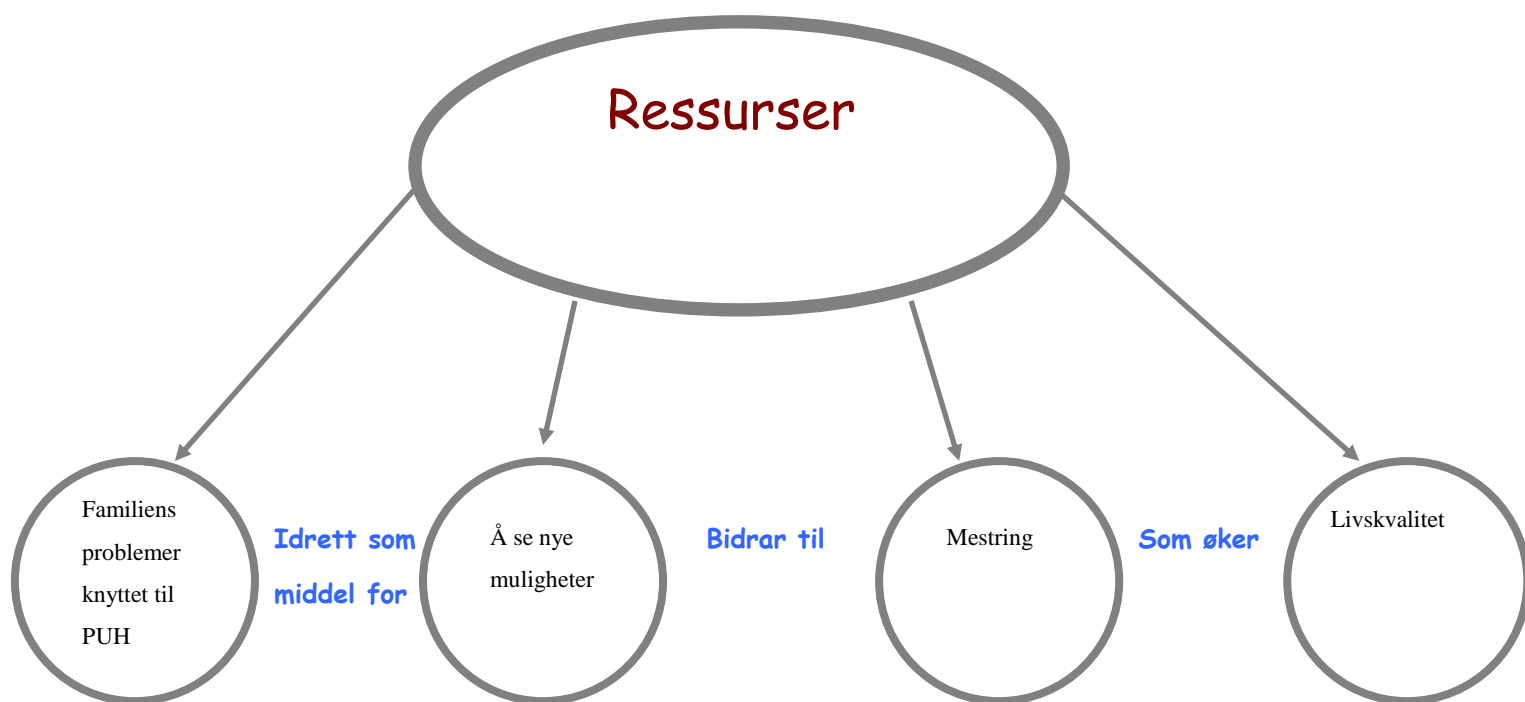
5.1.3 Mestring og livskvalitet

Bidrar dette til at foreldrene får mestringsopplevelser og kan dette eventuelt bidra til at de får økt livskvalitet?

- Gjennom idretten lærte barna viktige sosiale ferdigheter, som samspill, kommunikasjon, å respektere andres ønsker, å støtte venner, å forholde seg til regler og å dele oppgaver.
- Foreldrenes opplevelser av mestring syntes å være direkte relatert til barnets mestring.
- Foreldrene var overbevist om at de mange resultatene som barna deres hadde nådd i dag, var resultater av trening. En far sa for eksempel at alt er mulig, men at det må trenes opp.
- For at barnets skulle kunne delta i idrett i det omfanget foreldrene ønsket stilte hele familien opp på trening og arrangementer. Dette knyttet familiemedlemmene mer til hverandre og gav følelser av sterke familieband.

5.2 Ressurser:

Et av undersøkelsens klareste resultater var at disse familiene hadde betydelige mestringsressurser i utgangspunktet, noe som blant annet førte til at de forventede krisefasene i begynnelsen ble avkortet eller framsto som mindre betydelige enn forventet. Videre medvirket disse ressursene til at innsatsen for å utvikle barnets idrettslige prestasjoner og øvrige funksjoner ga gevinster som hele familien dro nytte av, og som senere utgjorde nye ressurser til å fortsette innsatsen. Oppdagelsen av den store betydningen familiens ressurser spilte i familienes mestring innebar at undersøkelsens arbeidsmodell måtte utvides:



I det følgende vil jeg oppsummere hvilke typer ressurser som framstår som særlig viktige for disse familiene. Jeg vil her skille mellom primære og sekundære ressurser. Primære ressurser består av ressurser som forelå i utgangspunktet eller som de fikk tidlig i barnets utvikling, for eksempel familienes sammensetning, økonomi, foreldrenes kunnskaper og tidligere livserfaringer, samt den foreliggende tilgangen på menneskelig støtte fra foreldre, søsken, andre slektninger, venner og sosialt nettverk for øvrig. Sekundære ressurser består av nye, viktige erfaringer foreldrene fikk senere som følge av arbeidet med barnet, samt endrede holdninger og perspektiver som følge av disse erfaringene.

Primære ressurser:

- **Livserfaring.** Begge foreldrene var over 35 år og veletablerte m.h.t. familie, yrker, sosialt nettverk, gode levekår og stabile boforhold. De hadde dermed allerede gjort sine viktigste varige valg av livsstil, samtidig som de hadde tilegnet seg et erfaringsgrunnlag som dannet bakgrunn for deres bevissthet om hvilke livsbetingelser de betraktet som nødvendige for at de kunne leve sine liv slik de ønsket, noe de bekreftet ved flere utsagn. At fødslene var nøye planlagt og velforbredt, både

praktisk og følelsesmessig, inngikk som en naturlig del av dette. Det ene foreldrepåret hadde fra før 2 voksne barn, så de hadde solide erfaringer fra oppdragelsen av disse.

- **Kunnskap.** Begge foreldrepårene hadde i tillegg gode kunnskaper om utviklingshemning, ved at de selv eller nærstående familie hadde arbeidet med funksjonshemmede barn. En av familiene hadde i tillegg slektninger som var utviklingshemmede. Problematikken rundt utviklingshemning var derfor ikke noe nytt for noen av familiene. Begge familiene hadde også gode kunnskaper om idrett og trening, samt om betydninger av idrett for personlig utvikling, helse og livsglede.
- **Støtte og samarbeid i familien.** For begge familiene var hjelp og støtte fra familiemedlemmer avgjørende for deres mestringsopplevelser og livskvalitet. Samarbeid mellom foreldrene, og at søsken tok del i ansvaret for det psykisk utviklingshemmede barnet, framsto her som særlig viktig, slik at arbeidsbelastningene ble fordelt og at alle følte ansvar for barnets velvære.
- **Personlige ressurser.** Alle foreldrene hadde høyere utdanning og bra stillinger. De var selvbevisste, optimistiske og ga et inntrykk av pågangsmot og godt humør. Dette kom særlig til uttrykk gjennom utsagn som vitnet om en mestringsorientert holdning. Denne holdningen kom blant annet til uttrykk ved at foreldrene klarte å skape personlige ressurser ved hjelp av positive følelser og en positiv vurdering av situasjonen – d.v.s. familiene hadde begge et positivt fokus som mestringsstrategi, der tid og krefter ble rettet mot det de anså som mulig å få til i den foreliggende situasjonen. Fokus ble med andre ord rettet mot det de hadde tro på at de kunne få til, d.v.s. på muligheter, ikke på det de ikke kunne gjøre noe med. Dette bidro til en opplevelse av håndterbarhet: en tillit til at de kan klare utfordringene i situasjonen med et psykisk utviklingshemmet barn stiller dem overfor. Samtidig la de vekt på at de ikke måtte stille for høye krav, men være fornøyd med de små tingene de kunne mestre underveis; og som over tid og samlet ga store resultater. Fra starten av var begge familiene innstilt på at barnet skulle ha de samme mulighetene som andre barn, og i den ene familien besluttet de tidlig at barnet skulle bli det beste av de svake, noe som vitnet om en stor innsatsvilje til å gjøre det de kunne for at akkurat dette barnet skulle få et godt liv.

-
- **Personlige interesser innenfor idrett.** Begge familiene var aktive innenfor idrett fra før, og en hadde lederverv innenfor idrett. På fritiden var de i tillegg skisportsentusiaster og aktive turgåere, med et sterkt ønske om å inkludere barnet i disse aktivitetene. Interessene innenfor idrett og inkluderingen av barnet i disse fikk en rekke positive ringvirkninger for familiene: Familienes engasjement innen idrett for sitt psykisk utviklingshemmede barn motiverte for eksempel foreldrene til mer egen trening og deltagelse i idrettsaktiviteter. Derigjennom ble de også kjent med andre foreldre til utviklingshemmede barn som drev med idrett, og som de kunne dele sine erfaringer med. Deres innstilthet på å inkludere barnet i familiens idrettsaktiviteter førte også til at familien fikk flere anledninger til å gjøre ting sammen, noe de opplevde som svært berikende.
 - **Sosialt nettverk.** Tidligere forskning på området fokuserer på viktigheten av å ha et godt sosialt nettverk. Den ene familien fremhevet betydningen av at de bodde i byen, hvor det er et større antall familier med psykisk utviklingshemmede barn, og hvor de hadde et kontaktnett med andre familier i tilsvarende situasjon, særlig gjennom organisert trening. Den andre familien, som bodde på et småsted, la ikke like stor vekt på betydningen av å ha et slikt nettverk. Denne familiens treningsaktiviteter var i utgangspunktet noe de foretok på egen hånd, men ettersom barnet gjorde framskritt og deltok på konkurranser og idrettssamlinger fikk disse også kontakt med andre foreldre med utviklingshemmede barn.
 - **Økonomi.** Begge familiene bodde i romslige eneboligheter, hvor barna hadde rikelige utfoldelsesmuligheter. At de hele tiden hadde en god økonomi under barnas oppvekst medvirket til at barna fikk trygge og stabile oppvekstkår. Deres økonomi tillot videre at de kunne kjøpe inn ønsket idrettsutstyr, delta på aktiviteter, reise på idrettsarrangementer etc.
 - **Offentlige ressurser.** Den ene av familiene nevnte at de hadde fått god hjelp av ulike offentlige instanser, som logoped, fysioterapeut, sosionom og helsestasjon. De fikk også en mindre månedlig pengestøtte, men ingen spesiell støtte til idrettsaktiviteter. Betydningen av offentlige ressurser syntes å ha liten betydning sett i forhold til disse familienes egeninnsats innenfor idrettsaktiviteter, men det kan tenkes at det offentlige

kunne ha spilt en større rolle dersom det ble gitt økonomisk og annen hjelp som var øremerket til aktiviseringstiltak for deres utviklingshemmede barn.

Sekundære ressurser:

- **Å få mestringsopplevelser** (å se resultater på flere plan)

At familiene så at deres innsats ga tydelige resultater på flere plan styrket deres motivasjon til videre innsats, og åpnet for at de kunne se nye muligheter og sette seg nye og høyere mål for barnet og for familien. Jo mer barnet mestret, jo større utviklingsmuligheter åpnet seg, og jo sterkere ble foreldrenes motivasjon for videre innsats. Foreldrenes mestringsopplevelser gjennom erfaringer med barnets utvikling, ga ny informasjon om barnets mestringmuligheter, som utgjorde en ressurs til å nå nye mestringsnivåer.

- **Tilfredshet og livsglede** Familiens erfaringer med at de hadde lyktes i å skape et godt liv for barnet ga opplevelser av mening og glede som beriket deres eget liv og ga dem motivasjon og overskudd til videre innsats for sitt barn. I ettertid fremhevet begge familiene de gode følelsene det ga at de kunne se at barnet hadde det bra og kunne ha opplevelser av å lykkes på ulike områder. Å kunne iaktta barnets glede over deltagelse og mestring innenfor idrett ga foreldrene kanskje deres viktigste opplevelser av mening i livet.

- **Å leve det ønskede liv**

Alle foreldrene ga inntrykk av at de var fornøyd med det livet de hadde. Opprinnelig hadde de hatt en målsetting om at barnet skulle kunne leve et normalt liv i familien, og at det skulle kunne delta i familiens aktiviteter. Også et ønske om å bidra til at barnet skulle kunne delta i vanlige aktiviteter på linje med andre barn ble stadig mer aktuelt etter hvert som barnet utviklet nye typer ferdigheter og funksjonsnivåer. Endelig var det en særlig kilde til glede og tilfredshet med innsatsen de hadde gjort som foreldre at barnet oppnådde gode resultater innenfor idrett og på andre områder i livet. Foreldrenes ambisjoner for barnet og for familiens felles aktiviteter utviklet seg

derfor til en erkjennelse om at et utviklingshemmet barn ikke er noen hindring for at foreldrene og familien skulle kunne leve det livet de ønsket.

5.3 Avslutning

I denne undersøkelsen har jeg vist to eksempler på familier som har investert en betydelig innsats i å kunne leve et liv etter deres egne ønsker. I arbeidet med å lære sitt utviklingshemmede barn primære ferdigheter gjennom trening i ulike idrettslige aktiviteter har familiene funnet et område i livet hvor de kan virkeliggjøre et tilfredsstillende familieliv sammen, og hvor foreldrene og barna ble knyttet tettere sammen som familie. Idrett var for disse familiene et område som gjorde det mulig å oppfylle foreldrenes ønsker, og som ga dem tilgang til mestringsopplevelser på flere områder. Foreldrenes glede og tilfredsstillelse over å nå familienes målsettinger var her uløselig forbundet med deres deltagelse i barnas fremskritt i livet.

Alle foreldrene i undersøkelsen virket svært fornøyde med livet slik det hadde blitt da de ble intervjuet. Det er forståelig når man ser på resultatene de hadde oppnådd med deres utviklingshemmede barn. De framsto som friske, spreke og godt fungerende. Men samtidig forstår man at det ble investert mye krefter og tusenvis av timer med trening for å komme dit. Hvor hentet disse foreldrene sine krefter fra? En mor sa ”Når jeg ser tilbake, skjønner jeg ikke hvordan jeg orket det”. Denne undersøkelsen viser imidlertid at det finnes gode forklaringer på det. I intervjuene framkom det flere typer ressurser som hadde betydning for foreldrenes mestring av erfaringen med å få et psykisk utviklingshemmet barn. Disse ressursene bidro samtidig til at familien opplevde en positiv utvikling, hvor samholdet ble styrket, og hvor de kunne sette seg stadig høyere aktivitetsmål etter hvert som barnet gjorde synlige fremskritt.

Familiens samlede ressurser, både når det gjaldt økonomi, forhåndskunnskaper, støtte- og samarbeidsmuligheter, og egne positive holdninger, hadde en avgjørende rolle for familiens

mestring i alle faser av barnets utvikling: det ga dem fra starten av en beredskap til å ta det ekstra arbeidet barnets tilstand krevde for at det skulle lære elementære ferdigheter, i tillegg til at familien hadde spesielle ressurser til å satse på idrett som instrument til å gi barnet og familien felles aktiviteter, mestringsopplevelser og glede.

Maslovs behovsteori kan forstås slik at høy livskvalitet vil foreligge når mennesker har ressurser som tilfredsstiller deres behov (Næss, 2011). Familiens samlede ressurser framsto derfor som avgjørende for å bringe familien til en tilstand i dag som er preget av å ha lyktes i å oppnå de målene de opprinnelig satte. I tillegg til at familieressursene i utgangspunktet var gode, er det også av betydning hvordan de ulike typene ressursene hadde en positiv innvirkning på hverandre og, gjennom resultatene de bidro til å frembringe, dannet utgangspunkt for nye ressurser i form av styrket motivasjon og perspektiv til å se nye muligheter og sette nye mål etter hvert som familien nådde de målene de opprinnelig hadde satt for barnets utvikling.

Dette kan forstås i lys av "Sense of Coherence"-teorien, hvor opplevelser av å kunne forstå, håndtere og se det meningsfulle i situasjonen satt deres livsoppgave med sine barn i en større sammenheng. Videre syntes denne opplevelsen av sammenheng å bli forsterket etter hvert som de stadig satt nye mål etter hvert som de forsto at de hadde ressurser og muligheter til å nå dem. Mestringsopplevelser de hadde fått underveis fungerte her som erfaringsgrunnlag til å nå stadig høyere nivåer av den opprinnelige målsettingen om å fungere som en normal familie og leve sitt liv slik de ønsket. Disse familiene er samtidig eksempler på hvordan man kan lykkes med en strategi hvor man setter små delmål som trappetrinn mot resultater på stadig høyere nivåer, og hvor familiene i ettertid kunne se tilbake på framganger i barnas utvikling som var langt større enn man opprinnelig hadde forestilt seg. Jeg synes følgende utsagn oppsummerer dette på en treffende måte:

"Målet var å kunne klare å gå turer som en normal familie på søndager, og nå står vi med en Olympisk mester!"

Foreldrenes varierte former for ressurser og mestringsstrategier fungerte som et repertoar over muligheter som kan gi inspirasjon til andre som er på leting etter løsninger på tilsvarende problemer.

Jeg vil slutte oppgaven min med et sitat av Robert Larsen fra boka ”Leve sitt eget liv”:

“Det går an å snu det negative til det positive, men det skal vilje til, det skal glede til. Det skal engasjement til. Det skal kjærighet til. Det skal målbevissthet til, det skal trygghet til, MEN DET GÅR!”

|

Kildeliste

- Anderson, K. H. (1998). The Relationship Between Family Sense of Coherence and Family Quality of Life After Illness Diagnosis. *Collective and Consensus Views*. I H.I.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health: stress and stay well*. San Fransisco: Jossey- Bass.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress and coping*. San Francisco: Jossey- Bass.
- Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health*
- Antonovsky, A. (2000). *Helbredets mysterium*. København: Hans Reitzels Forlag
- Asscher, J. J, Hermanns, J. M. A., & Dekovic, M. (2006). Determinants of need for support in families with young children. *Journal of Children's Services*, 1, 21-34.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy : the exercise of control*. New York : Freeman.
- Befring, E. (2007). *Forskningsmetode med etikk og statistikk*. Oslo: Det norske samlaget.
- Beresford, B. A. (1994). Resources and Strategies: How Parents Cope with the care of a disabled Child. *Journal of child Psychhology and Psychiatry*, 35, 171-209.
- Bilington, I (2006). Velkommen til verden. –En veileder til foreldre som har fått barn med spesielle behov. Oslo N*W* DAMM&SØN.
- Bjørndal, C. R. P. (2002). *Det vurderende øyet: observasjon, vurdering og utvikling i undervisning og veiledning*. Oslo: Gyldendal akademiske

-
- Breen, E.B. (1993) *Et sjeldent barn. Om et annerledes barn født i en annerledes tid*. Oslo, Aschehoug.
- Brendahl, A. M (2002). *Å leve med en funksjonshemming*. Baitostolen.
- Bø, I. (2002). *Foreldre og fagfolk* (2.utg.) Oslo: Universitetsforlaget.
- Caplan, P. (1989). *Don't blame mother : mending the mother-daughter relationship*. New York : Harper & Row
- Clausen, H., & Eck, O.R (1996). *Spesialpedagogisk arbeid i familier med funksjonshemmede barn*. Oslo, TANO.
- Corbin, J. M., & Strauss, A. L. (2008). *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks, Calif.: Sage
- Compas, B.E., Connor-smith, J.K., Saltzman, H., Thomsen, A.H., Wadsworth, E. (2001). Coping with stress during childhood and adolescence: Problems, progress and Potential in Theory and Research. *Psychological Bulletin*, 127, 87-127.
- Compas, B.E., Connor, J., Osowiecki, D., & Welch, A. (1997). Effortful and involuntary respons to stress: Implications for coping with chronic stress. I B.H. Gottlieb (Ed.), *Coping with chronic stress* (s. 105-130). New York: Plenum.
- Cullberg, J. (1994). *Mennesker i krise og utvikling: en psykodynamisk og sosialpsykiatrisk studie*. Oslo: Aschehoug.
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora, NESH (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteer.
- Drenowsky, J. (1974). *On Measuring and Planning the Quality of Life*. The Hague: Mouton de Gruyter.

- Duesund, L (1995). *Kropp, kunnskap og selvoppfatnin*. Oslo: Universitetsforlaget AS
- Eisenberg, N., Fabes, R.A., & Guhrie, I. (1997). Coping with stress: The roles of regulation and development. I J.N. Sandler and S.A. Wolchick (Red.), *Handbook of children`s coping: linking tehory, research, and intervention* (s. 42-70). New York: Plenum.
- Eisengart, S.P, Singer, L.T, Kirchner, H.L, Oh Min, M, Fulton, S. Short, E.J, Minnes, S. (2006). Factor Structure of Coping: Two Studies of Mothers With High Levels of life stress. *Psychol Assess*, 18(3): 278–288.
- Erikson, K. & Hall, E., K. (1977). *Å få ett utviklingshemmet barn: foreldre forteller*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Erikson, R. & Uusitalo, H. (1987). *The Scandinavian Apporoach to Welfare Research, Reprint Series No. 181*. Stockholm: Swedish Institute for Social Research.
- Eriksson, M. & Lindstöm, B. (2005): Validity of Antonovsky’s sense of coherence scale: systematic review. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 2005;59: 460-466.
- Fernhall, B (2002) *Mental Retardation*. Amerikan College of Sport Medicine, USA: Human
- Fyhr, G. (2002). *Den ”forbudte”sorg. Om forventninger og sorg omkring det handicappede barn*. (2.utg.) København: Komiteen for sunhedsoplysning.
- Gall, M. D., Gall, J. P., & Borg, W. R. (2007). *Educational research An Introduction*. (8.ed). Boston: Pearson International Edition.

-
- Gjærum, B. (1998a). Mestring av omfattende problemer hos barn og foreldre – har vi empirisk kunnskap å bygge på? I Gjærum B., B. Grøholt & H. Sommerschild (Red.): *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. (s. 64-94). Oslo: Universitetsforlaget.
- Gjærum, B. (1998b). Er barnet mitt annerledes? Mestring som mulighet ved utredning av barn og familie. I B. Gjærum, B. Grøholt & H. Sommerschild (Red.), *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. (s. 201- 221). Oslo: Universitetsforlaget.
- Graungaard, A. H. (2007). *How do they manage? The development of a theory of resource-creation through a qualitative study of parents of a severely disabled child*. Doctoral Dissertation, University of Copenhagen, København.
- Grue, L. (1993). *Vanlige familier - uvanlige barn : en bok om familier med funksjonshemmede barn*. Oslo: Ad Notam.
- Grøholt, E.-K., Nordhagen, R., & Heiberg, A. (2007). Mestring hos foreldre til barn med funksjonshemninger. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. 127(4), 422-426.
- Halpern, A.S. (1993). Quality of Life as a Conceptual Framework for Evaluating Transition Outcomes. *Exceptional Children*, 59(6), 486-498.
- Halvorsen, K. (2008). *Å forske på samfunnet. En innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. (5.utg..) Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Hannam, C. (1978). *Psykisk utviklingshemmede barn og deres foreldre*. Oslo : Gyldendal
- Hassall, R., Rose, J., McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects on parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 405-418.

- Hastings, R.P., Allen, R., McDermott, K., Still, D. (2002). Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities *Journal of Intellectual & Developmental Disability Vol. 27, No. 3*, 149–160.
- Heggdal, K (2003). *Kroppskunnskaping- en grunnleggende prosess for mestring av kronisk sykdom*. Universitet i Bergen: Allkopi
- Helse og omsorgsdepartementet. (2005) *Mestring, muligheter og mening*. St. meld. nr. 25 (2005-2006). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Hollekim, I. & Vingdal, I., M. (2002) *Mestring og glede*. Fra grunnleggende bevegelser til idrett og dans. Oslo: Gyndeldal.
- Holme, I.M. & Solvang, B.K.(1996). *Metodevalg og metodebruk*. Oslo: Tano
- Hundeide, K. (2003). *Barns livsverden : sosiokulturelle rammer for barns utvikling*. Oslo : Cappelen akademisk forlag.
- Ingebretsen, J., E. & Asqvik, N., P. (2009). *Fysisk aktivitet og idrett - en pilotstudie av utviklingshemmedes fysiske aktivitet*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning.
- Ingstad, B. & Sommerschild, H. (1984). *Familien med det funksjonshemmede barnet. Forløp – Reaksjoner – Mestring*. Oslo: Tanum-Norli.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitative forskningsintervjuen*. Lund: Studentlitteratur.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. (2.utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kåsa, A., & Jelstad, B. (2009). *Evaluering av Home-Start Familiekontakten*. Rapport 02/2009, Oslo: Diakonhjemmets Høgskole.

-
- Larson, R.W., Almeida, D.M. (1999). Emotional transmission in the daily lives of families: A new paradigm for studying family process. *Journal of Marriage and the Family*, 61, s. 5–20.
- Larson, R.W., Gillman, S. (1999). Transmission of emotions in the daily interactions of single-mother families. *Journal of Marriage and the Family*, 61, s. 21–37.
- Lassen, L. M. (1995). *Prosjektet: "Men livet lever": En behovskartlegging av familier med arvelige og fremadskridende lidelse*. Oslo: Universitetet i Oslo, Institutt for spesialpedagogikk.
- Lassen, L. M. (2002). *Rådgivning. Kunsten å hjelpe*. Oslo: Universitetsforlaget
- Lazarus, R.S. (1993). Coping, Theory and reasearch: Past, Present and future. *Psychosomatic Medicine*, 55, 2324-2347.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984a). Coping and adaptation. I W.D. Gentry (Ed.): *Handbook of Behavioural Medicine*. New York: Guilford Press. Blishing Company.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984b). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company *Handbook of Behavioural Medicine*. New York: Guilford Press.
- Lund, T., Christophersen, K., Kleven, T. A., & Kvernbekk, T. (2002). *Innføring i forskningsmetodologi*. Oslo: Unipub.
- Lundeby, H., & Tøssebro, J.(2008). Family structure in Norwegian Families of Children with Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 256-256.
- Maslow, A. H. (1970). *Motivation and personality*. New York: Harper & Row Publishers.

- Mastekaasa, A., Moum, T., Næss, S., & Sørensen, T. (1988). *Livskvalitetsforskning*. Rapport 88:6. Oslo: Institutt for samfunnsforskning.
- Maxwell, J. A. (1992). Understanding and validity in qualitative research. *Harvard Educational Review*, (3)279- 300.
- Mordal, J. (1978). *Psykisk utviklingshemmede i hjem, skole og samfunn*. Oslo : NKS-forl.i samarbeid med Norsk forbund for psykisk utviklingshemmede.
- Morisbak, I. & Haug, E. (2004) *Fysisk aktivitet for mennesker med funksjonsnedsettelse*. Rapport 15-1160. Oslo: Sosial og helsedirektorat.
- Nordahl, A. & Misund, S.S. (2002) *Jeg vil mestre – mestringsopplevelser som basis for Læring og utvikling*. Oslo: Sebu Forlag.
- Næss, S. (2001): *Livskvalitet som psykisk velvære*. Oslo: Nova-rapport 3/01.
- Næss, S. (2001). Livskvalitet som psykisk velvære. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. 121(16), 1940- 1944.
- Næss, S.; Moum, T.; Eriksen, J. (red.) (2011). *Livskvalitet. Forskning om det gode liv*. Fagbokforlaget, Bergen.
- Ougland, A. (2000). *Foreldre - den glemte ressursen: en studie av ti familier med syndrombarn og deres erfaring med hjelpeapparatet*. Kristiansand: Sørlandet kompetansesenter.
- Pearlin, L. I. & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behaviour*, 9(1), s.2-21.
- Postholm, M., B. (2005). *Kvalitativ metode: en innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Rapley, M. (2003.). *Quality of Life Research. A critical Introduction*. London: Sage.

-
- Ringdal, B. (2003). *Pårørende i fokus: grupper for afasirammedes pårørende*. Oslo: Novus forlag
- Rogne, K.T. & Hareide, Berger, J. (2004) *Hverdagsliv i familier med utviklingshemmede barn*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Rotter, J. B. (1966). Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological Monographs*, 80(1), s. 1-28.
- Rothbaum, F., Wiez, J.R., & Snyder, S.S. (1982). Changing the world and changing the self: A two-process model of perceived control. *Journal of Personality and Social Psychology*, 42, 5-37.
- Selboe, A. (1991). *Det handler om å leve. På vei mot et funksjonelt sjølbilde*. Oslo. Kommuneforlaget.
- Seligman, M., & Darling, R. B.(2007). *Ordinary families, Special Children*. (3.ed). The New York: Guilford Press.
- Sherborne, V. (1997). *Utvikling gjennom bevegelse*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag AS
- Skinner, E.A., Edge, K., Altman, J. & Sherwood, H. (2003). Searching for the Structure of Coping: A Review and Critique of Category Systems for Classyfying Ways of Coping. *Psychological Bulletin*, 2, 216-269.
- Shinman, S. (2006). *Transnational Project "Learning from families –Policies and Practices to Combat Social Exclusion in Families With Young Children"*. European Programme to Combat Social Exclusion 2002-2006- Transnational Exchanges.
- Sommerschild, H. (1998). Mestring som styrende begrep. I B. Gjørum, B. Grøholt & H. Sommerschild (Red.), *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. (s. 21- 64). Oslo: Universitetsforlaget.

Stoknes, P. E. (1998). *Kroppens bevegelse som åpning i det økologiske selv*. Oslo: Fysisk aktivitet - ressurs i psykiatrisk behandling, Universitetsforlaget AS s. 43-48.

Suls, J., James, D.P., Harvey, J.H., (1996). Personality and Coping: Three generations of research. *Journal of personality*, s.711-735.

Thagaard, T.(2009.) *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. (3.utg.) Oslo: Fagbokforlaget.

Tøssebro, J. & Lundeby, H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Umb-Carlsson, O. (2008). *Studier om hälsa för personer med utvecklingsstörning*. Statens folkhälsoinstitut, Stockholm

Walseth. L. (2009). Salutogenese. *Utposten*, 8, s.25-28

<http://www.utpostenstiftelsen.no/LinkClick.aspx?fileticket=36gwSGIGaSk%3D&tabid=480 mid=1109>

WHO (1997) http://www.who.int/mental_health/en/investing_in_mnh_final.pdf.

Vedlegg:

Intervjuguide:

Innledning:

Presentere meg selv (fortelle bakgrunn for min interesse) og takke for at jeg får intervjuet

- Forklare hensikten med intervjuet
- Antyde noe om hva jeg er interessert i å vite noe om
- Forklare det praktiske ved intervjuet: bruk av opptaker og samtale om bestemte tema.
- Full anonymisering: Ingen familie vil bli gjenkjent i ferdig oppgave, alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt, ingen får lytte til båndet utenom intervjueren.
- Redegjøre for begrepet informert samtykke
- Spørre om foreldrene lurer på noe før intervjuet starter.

Bakgrunnsinformasjon:

Situasjonsopplevelser:

- -Hvordan var det for deg å oppdage at du hadde fått et utviklingshemmet barn? Fortell litt om hvordan det var for deg i begynnelsen. Hvilke følelser og tanker hadde du da? Var det noe du opplevde som særlig vanskelig?
- -Og senere, når du skulle være mor/far til barnet ditt, fortell litt om hvordan du opplevde overgangen til rollen som forelder til et utviklingshemmet barn? Hvilke tanker og følelser hadde du den gangen, husker du det? Fortell.
- -Vil du si at du opplevde situasjonen din som særlig problematisk på noen måte? Hva vil du si var det vanskeligste ved det å være mor/far til et funksjonshemmet barn?
- -Hvilke spesielle problemer har foreldre til funksjonshemmede barn, hvis du sammenlikner med situasjonen til andre foreldre? Gi noen eksempler. Når er det du opplever disse problemene?

Årsaker til foreldres engasjement i barnets idrettsaktiviteter:

- -Når begynte barnet ditt med idrett? Hvor gammelt var det? Hva slags idrett?
- -Fikk du tips eller hjelp av noen til å få barnet med i idrett?
- -Hvilke tanker fikk du da, ettersom du visste at barnet ditt har begrensninger?
- -Var det noen slags idrett dere prioriterte framfor noen annen den gangen?
- Hva syns du om hvordan treningen for utviklingshemmede er organisert?
- Hvor mye av ansvaret for barnets deltagelse i idrett ligger på foreldrene?
- Har dere noen gang søkt om støtte fra det offentlige til at barnet deres skal kunne drive med idrett?

Endringer etter at barnet begynte med idrett:

- Hvilke forventninger hadde du i starten til barnets prestasjoner?
- Har dette endret seg på noen måte senere?
- Kan du beskrive hvorfor ditt barns deltagelse i vanlige idrettsaktiviteter utviklet seg til at barnet deltok i Special Olympics. Kan du huske hvordan det skjedde og hva du tenkte om det den gangen?
- Kan du fortelle litt om barnets resultater i idrett?
- Hvor viktig er det for deg at barnet ditt gjør det bra i idretten sin?
- Men betyr det ikke noe for deg i det hele tatt om barnet ditt får det til eller ikke i denne idretten?
- Kan du huske hva som fikk deg til å bli interessert i barnas idrettsprestasjoner?
- Syns du det er viktig at utviklingshemmede barn kan drive med idrett?

-
- Du vet at barnet ditt aldri kan bli berømt som idrettsutøver i Norge p.g.a. sin utviklingshemning. Hva er det som gjør at du likevel er såpass engasjert i barnets idrettsaktiviteter?
 - Er dette noe som har utviklet seg over tid, eller har det vært slik helt fra begynnelsen?

Endring i egen mestring og livskvalitet.

- Ville du si at barnets engasjement i idrett har hatt noen vesentlig betydning for deg personlig? På hvilken måte? Kan du forklare det litt nærmere?
- Har ditt engasjement i ditt barns idrettsaktiviteter ført til noen forandringer i hvordan du takler rollen som forelder til barnet ditt? På hvilken måte?
- Har du forandret noen meninger eller oppfatninger om hvordan det er å være far/mor til barnet ditt etter at det begynte med idrett? Kan du huske noen forskjell på slik du tenkte om det å være far/mor til et utviklingshemmet barn fra før dere begynte med idrett og slik du tenker om det nå? På hvilken måte?
- Er det noen andre områder av livet ditt som har forandret seg på en positiv eller negativ måte etter at barnet ditt begynte å delta i idrett?
- Ville du si at du har det bedre eller dårligere nå, etter at du ble engasjert i barnets idrettsutøvelse? På hvilken måte?
- På en skala fra 0 til 10, hvor bra vil du si at du har det nå?
- På en skala fra 0 til 10, hvor bra vil du si at du hadde det før du ble engasjert i barnets idrett?

Hvordan forstår personen ord som "mestring" og "livskvalitet"?

- Hva tenker du på hvis du sier at du har det bra? Hva legger du i det uttrykket: å ha det bra?

- Kan du beskrive hvordan du har det når du har det bra?
Hva skal til for at du føler at livet er godt?
- Alt i alt, ville du si at livet er godt for tiden?
- Er det noen forskjell for deg på å ha det bra og å være tilfreds?
- Hva skal til for at du føler deg tilfreds (eller fornøyd) med livet?
- Hvor tilfreds med livet ville du si at du er nå?
- Hva gjør deg glad? Har du vært mye glad i det siste? Kan du beskrive hvordan du føler deg når du er glad?
- Ville du si at ditt engasjement i idrettsaktivitetene til barnet ditt har gitt deg mer eller mindre glede i livet?
- I hvilken grad ville du si at du har en varig, dyp grunnstemning av glede? (Hvis personen ikke vet hvordan han/hun skal vurdere dette kan jeg foreslå svaralternativene: "I svært stor grad, I ganske stor grad, I noen grad, I liten grad, Over hodet ikke")
- Her kan jeg også spørre om hvor ofte IP ville si at han/hun har en grunnstemning av glede (Hele tiden, ganske ofte, av og til, ganske sjeldent, aldri).
Så kommer oppfølgingsspørsmål, som: Kan du forklare det litt nærmere? Hva er det som gjør at du vurderer det slik?
- Ville du si at engasjementet i ditt barns idrettsaktiviteter har noen betydning for hvor tilfreds du selv er med livet?
- I hvilken grad? (evt. meget stor betydning, stor betydning, noe betydning, liten betydning, ingen betydning). Hvorfor har du valgt dette svaret, hva legger du i det?

Mestringsopplevelse:

- Gir deltagelsen i idrett deg noen styrke til å klare hverdagen?
Har den betydning for din evne til å stå i mot alle vanskelighetene som ditt barns funksjonshemming medfører?

- Har det at du bruker mer tid på ditt barns idrettsaktiviteter gitt deg en sterkere følelse av at du gjør noe meningsfullt i livet ditt?
- Har din innsats for barnets idrettsdeltagelse hatt en betydning for hvordan du opplever din rolle i familien?
- Er du mer fornøyd med din foreldrerolle nå enn før du engasjerte deg i barnets idrettsaktiviteter?
- Har det hatt noen betydning for familielivet ditt?
- Har det hatt noen betydning for samholdet i familien?

Informasjonsbrev og samtykkeerklæring:

Svetlana Khil
Bergknausveien 4 B
3292 Stavern

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I INTERVJUUNDERSØKELSE.

Jeg er student på masterstudiet i spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo, hvor jeg i høst skriver en masteroppgave som handler om situasjonen til foreldre som har barn med funksjonshemninger, og som er engasjert i sine barns idrettslige aktiviteter. I den sammenhengen inviteres du til å delta i en intervjuundersøkelse. Temaet for intervjuundersøkelsen er hvordan foreldrenes engasjement i barnas idrettsaktiviteter kan ha betydning for deres opplevelser av mestring og livskvalitet.

Undersøkelsen, som foretas ved Institutt for spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo, er oversendt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) for godkjenning, og foretas i henhold til formelle krav og etiske retningslinjer for behandling av informasjon som innhentes i denne typen undersøkelser.

Jeg vil selv gjennomføre intervjuene, som vil bli foretatt i løpet av oktober. Et intervju vil vare fra én til to timer. Jeg vil gjøre lydopptak og ta notater underveis. Alt du forteller under intervjuet vil bli behandlet konfidensielt og anonymt, slik at ingen senere vil kunne føre opplysninger du gir tilbake til deg, ditt barn eller din familie. Lydopptakene vil bli slettet etter at sensuren er falt, som er forventet i løpet av januar 2012. Det er frivillig å delta, og du kan når som helst trekke deg fra undersøkelsen uten å oppgi noen grunn for dette.

Dersom du kunne tenke deg å delta i denne undersøkelsen, vil det være til stor hjelp for meg. Intervjuet kan finne sted hjemme hos deg, eller et annet passende sted som vi avtaler etter at du har meldt deg på til undersøkelsen.

Dersom du har spørsmål kan jeg kontaktes på e-post sskhil@hotmail.com eller mobilnummer 40616342. Min veileder for undersøkelsen, Kolbjørn Varmann, kan kontaktes på e-post kolbjorn.varmann@isp.uio.no eller telefon 90088141.

Herunder følger en samtykkeerklæring som undertegnes før intervjuet finner sted.

Vennlig hilsen

Svetlana Khil
Masterstudent i spesialpedagogikk ved UIO

Samtykkeerklæring

Jeg har et utviklingshemmet barn og samtykker i å delta i en intervjuundersøkelse under forskningsprosjektet: **”Hvordan virker foreldres engasjement i egne funksjonshemmede barns deltakelse i idrett inn på deres opplevelser av mestring og livskvalitet”**, ved å bli intervjuet av Svetlana Khil. Jeg er innforstått med at hun vil ta opp samtalene på lydbånd.

Sted og dato:.....

Underskrift

Telefon: