



## **Om å være den hvite flamingo**

Medborgerskap og samfunnsdeltakelse for mødre til barn  
med store funksjonsbegrensninger

Jane Fossan  
VID vitenskapelige høgskole  
Stavanger

Masteroppgave  
Master i medborgerskap og samhandling

Antall ord: 25 515  
23.11.2023

## **Sammendrag**

Målet med studien er å utforske medborgerskap og samfunnsdeltakelse for mødre til barn med store funksjonsbegrensninger. Dette i konteksten av endringer av medborgerskapets vilkår i samfunnet, fra å tidligere være en kollektiv rettighet til sosial forsørgelse, til i dag å sikres gjennom inkludering i arbeidsmarkedets vilkår. Det vil undersøkes om mødrenes sosiale rettigheter som medborger er i stand til å motvirke forskjellighet, og om de sikres omfordeling og anerkjennelse for forskjellighet i samfunnet. Det ble benyttet en kvalitativ metode med et semistrukturert forskningsintervju av seks mødre, og en temasentrert analyse inspirert av systematisk tekstkondensering for å analysere og tolke datamaterialet. Fire tema ble identifisert;

- Mødrenes begrensninger/ byrder
- Mødrenes behov
- Mødre er barnets talerør
- Solidaritet med andre og kobling til samfunnet

Studien viser til flere barrierer for mødrene, og en følelse av å stå utenfor og å ikke få den «samme farge» for samfunnsdeltakelse som andre mødre, som følge av omsorgsbelastninger. Fortellinger til mødre kan dermed tolkes i tråd med den kjente generelle forventninger i forskning og samfunnet om å falle utenfor og bli passivisert. Mødrene opplever ikke sin arbeidsdeltakelse som fullverdig. Men studien og mødres beskrivelser viser også at de har en samfunnsrolle som talerør for sitt barn, og en nødvendighet av å danne nettverk og kontakter med likestilte. Materialet viser mulighet for tolkning av deres erfaringer og rolle som en form for aktivt, inkluderende og aktivistisk medborgerskap, særlig gjennom å være barnets talerør. Sett ut fra et normativt rettferdighetsprinsipp, må samfunnet ta hensyn til reelle barrierer for mødrenes samfunnsdeltakelse og medborgerskap.

### **Nøkkelord:**

Funksjonsbegrensninger, mødre, tilhørighet, medborgerskap og samfunnsdeltakelse

## Summary

The aim of the study is to explore citizenship and community participation for mothers of children with major disabilities. This is done in the context of changes to the conditions of citizenship in society, from previously being a collective right to social security, to today being secured through inclusion in the conditions of the labor market. It will be investigated whether mothers' social rights as citizens are capable of counteracting difference, and whether redistribution and recognition of difference in society is ensured. A qualitative method was used with a semi-structured research interview of six mothers, and a theme-centred analysis inspired by systematic text condensation to analyze and interpret the data material. Four theme was identified:

- Mothers' limitations/burdens
- Mothers' needs
- Mothers are children's mouthpieces
- Solidarity with others and connection to society

The study points to several barriers for mothers, and a feeling of being left out and not getting "the same color" in their participation as other mothers, as a result of care burdens. Narratives to mothers can thus be interpreted in line with known general expectations in research and society to fall outside and be passive. Mothers do not experience their work participation as fulfilling. But the study and the mothers' descriptions also show that they have a social role that tells about their child, and that there is a need to form networks and contacts with equals. The material shows the possibility of interpreting their experiences and role as a form of active, participatory and activist citizenship, especially through being the child's mouthpiece. Viewed from a normative principle of justice, society must take into account real barriers to mothers' social participation and citizenship.

### **Keywords:**

Functional limitations, mothers, belonging, citizenship and community participation

## **Forord**

Å skrive masteroppgaven har vært lærerikt og gitt meg mulighet til å engasjere meg i et tema som jeg mener er viktig i et samfunnsperspektiv.

Ved oppstart kom jeg over et sitat om kunsten å hjelpe andre av Kierkegaard (1855- 55), som har stått sentralt for meg i utarbeidelsen av oppgaven;

**«For å hjelpe andre må man først og fremst begynne der den andre er»** (Pedersen, 2007)

Takk til alle mødre som stilte opp og delte sine personlige erfaringer med meg.

Takk til medstudenter og lærere for gode faglige refleksjoner og innspill.

Takk til min arbeidsgiver som har gitt meg utdanningspermisjoner og støtte, slik at jeg samtidig har hatt mulighet til å kunne stå i 100 % stilling.

Takk til mine nærmeste for all støtte og tålmodighet gjennom hele masterstudien.

Til slutt vil jeg si at min veileder, Rosemarie van Der Bremer, fortjener den største takken av alle i forbindelse med utforming av oppgaven. Tusen takk Rosemarie for faglige diskusjoner, gode innspill, refleksjoner og all den støtten jeg har fått i arbeidet med oppgaven.

Sandnes, november 2023, Jane Fossan

# Innholdsfortegnelse

<b>1. Innledning</b> .....	<b>7</b>
<b>1.1 Presentasjon av tema og samfunnsmessig relevans</b> .....	<b>7</b>
<b>1.2 Tidligere forskning på område</b> .....	<b>10</b>
1.2.1 Mødres tilpasninger av arbeidsliv og familieliv .....	11
1.2.2 Morsinstinktet- grunnlag for både styrke og undertrykking .....	12
1.2.3 Kvinners posisjon i samfunnet- barrierer for likestilling .....	12
1.2.4 Samfunnet stiller store krav til mødrene .....	13
1.2.5 Arbeidsdeltakelse gir mening, mestring og personlig utvikling .....	13
1.2.6 Frivillige organisasjoners sivilsamfunnets rolle .....	14
<b>1.3 Dokumentasjon på kunnskaps gap</b> .....	<b>14</b>
1.3.1 Klargjøring av feltet «Levd medborgerskap» .....	14
1.3.2 Utforske det relasjonelle medborgerskapet.....	15
<b>1.4 Problemstilling, forskningsspørsmål og mål med studien</b> .....	<b>16</b>
1.4.1 Problemstillingen .....	16
1.4.2 Forskningsspørsmål .....	16
1.4.3 Mål med studien.....	17
<b>1.5 Oppgavens videre oppbygging</b> .....	<b>17</b>
<b>2. Teoretisk rammeverk</b> .....	<b>18</b>
<b>2.1 Historisk beskrivelse av medborgerskap</b> .....	<b>18</b>
<b>2.2 Sivilsamfunn, samhold og tilhørighet</b> .....	<b>20</b>
<b>2.3 Omfordeling, anerkjennelse og representasjon</b> .....	<b>21</b>
<b>2.4 Medborgerskapets ulike uttrykksformer</b> .....	<b>22</b>
2.4.1 Det ordinære medborgerskap .....	22
2.4.2 Det aktive medborgerskap.....	23
2.4.3 Det inkluderende medborgerskap .....	24
2.4.4 Det aktivistiske medborgerskapet.....	24
<b>2.5 Et marginalisert medborgerskap</b> .....	<b>25</b>
<b>2.6 Relasjonell omsorg og medborgerskap</b> .....	<b>27</b>
<b>2.7 Borgerdeltakelse og maktfordeling</b> .....	<b>28</b>
<b>2.8 Oppsummering av teoridel</b> .....	<b>29</b>
<b>3. Metodisk tilnærming</b> .....	<b>30</b>
<b>3.1 Vitenskapelig teoretisk tilnærming</b> .....	<b>30</b>
3.1.1 Fenomenologisk tilnærming.....	31
3.1.2 Hermeneutisk tilnærming og for forståelse .....	31
3.1.3 Eget faglig ståsted.....	32
3.1.4 Kombinasjon av fenomenologi og hermeneutikk .....	33
<b>3.2 Valg av kvalitativ metode</b> .....	<b>33</b>
<b>3.2.1 Kriterier og rekruttering av informanter</b> .....	<b>34</b>
3.2.2 Utvalg.....	35
3.2.3 Intervjuguide og gjennomføring av intervjuene .....	35
<b>3.5 Analysedel</b> .....	<b>36</b>
3.5.1 Temasentrerte analytiske tilnærminger.....	37

3.6 Reliabilitet, validitet og overførbarhet.....	41
3.7 Forskningsetiske tiltak og vurderinger.....	42
<b>4. Resultater .....</b>	<b>45</b>
<b>4.1 Analyserapport .....</b>	<b>45</b>
4.1.1 Barnas funksjonsbegrensninger og hjelpebehov .....	46
4.1.2 Mødrenes begrensninger/ byrder .....	48
4.1.3 Mødrenes behov .....	52
4.1.4 Mødre som barnets talerør .....	55
4.1.5 Mødres solidaritet med andre og kobling til samfunnet .....	56
<b>5. Drøfting .....</b>	<b>61</b>
<b>5.1 Mødres muligheter og begrensninger for samfunnsdeltakelse .....</b>	<b>62</b>
5.1.1 Mødres begrensninger og byrder i hverdags- og samfunnsliv.....	62
5.1.2 Mødrenes behov i hverdags- og samfunnsliv .....	66
5.2.3 Mødre som barnets talerør i samfunnsliv.....	67
5.2.4 Mødres solidaritet med andre og kobling til samfunnet .....	69
<b>5.2 Mødres samfunnsdeltakelse, tilhørighet og medborgerskap .....</b>	<b>72</b>
5.2.1 Mødrenes levende medborgerskap .....	72
5.2.2 Mødrenes status og praktisering av medborgerskapet .....	74
5.2.3 Mødrenes “omfordeling, anerkjennelse og representasjon” .....	82
5.2.4 Mødrenes borgerdeltakelse og maktfordeling.....	85
<b>6. Avsluttende konklusjon.....</b>	<b>87</b>
<b>Litteraturliste .....</b>	<b>90</b>
Vedlegg 1: Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjektet.....	94
Vedlegg 2: Intervjuguide.....	97
Vedlegg 3: Vurdering fra NSD.....	98

# 1. Innledning

I dette kapittelet beskrives bakgrunnen for valg av tema for oppgaven med samfunnsfaglig relevans, tidligere forskning og aktuelle politiske styringsdokumenter.

Problemstilling og forskningsspørsmål presenteres, og avslutningsvis i kapittelet redegjøres det kort om oppgavens videre oppbygging.

## 1.1 Presentasjon av tema og samfunnsmessig relevans

Tema for oppgaven er medborgerskap og samfunnsdeltakelse for mødre til barn med store funksjonsbegrensninger. Bakgrunn for temavalg er interesse for fagfeltet etter flere års erfaring i arbeid med barn med store funksjonsbegrensninger og deres pårørende, både som vernepleier i avlastningsbolig, fagkonsulent og barnekoordinator ved et tjenestekontor. Gjennom egen praksis har jeg erfart at mødre tar størst del i omsorg for barn med store funksjonsbegrensninger, og at det påvirker deres mulighet for deltakelse i arbeidslivet. I denne oppgaven vil jeg undersøke nærmere hva som kjennetegner mødrenes erfaringer for samfunnsdeltakelse, og hva det betyr for deres tilhørighet til samfunnet og medborgerskap.

Valg av oppgavetittel «Å være den hvite flamingo» knyttes til en informant i studien sin egen historie om opplevelse av omsorgsbelastninger, medborgerskap og samfunnsdeltakelse:

*“Når en flamingo får baby mister hun den rosa fargen sin og blir hvit, og så bruker hun tre år på å spise nok mat for å få tilbake fargen. Men så lenge hun er en hvit flamingo, får hun ikke innpass i alle flamingoenes aktiviteter, for det er kun de med finest farge som får være med». (mor)*

Tidsskriftet fra Norsk legeforening viser at økt medisinsk innsats i Norge bidrar til at flere barn overlever fødsel og får et liv med alvorlig medisinsk tilstand, alvorlig grad av cerebral parese og multifunksjonshemminger. Foreldrene til disse barna får store omsorgsoppgaver, og de må være i konstant beredskap som følge av barnets alvorlige helsetilstand. Arbeidet for å hjelpe familiene med støtte burde vært høyere prioritert i samfunnet. (Heiberg, 2001)

Ifølge den nasjonale pårørendeveilederen skal det legges til rette for at foreldre til barn med funksjonshemming involveres for å sikre at barnas interesser ivaretas. Foreldrene er viktige støttespillere for barna, og en sentral del av vårt samfunns totale omsorgsressurs. De står i ulike situasjonsbestemte roller for barna både oppdragerrolle, omsorgsrolle og en rolle som representant for barnet inn mot hjelpesystemet. Foreldrene er utsatt for stress, belastning og egne helseutfordringer som depresjon og utmattelsessymptomer. I veilederen kommer det frem at Helse- og omsorgstjenestene skal forebygge og bidra til å fremme helsen hos foreldre som over tid har store omsorgsoppgaver og belastninger. (Helsedirektoratet, 2017).

Den private og offentlige omsorg for barn med funksjonshemming har hatt stor utvikling siste tiårene, fra å tidligere bo på institusjoner, vokser de i dag opp sammen med sin familie. Da disse endringene ble innført skulle samfunnet tilrettelegge for å gjøre en kombinasjon av arbeid og omsorg mulig for foreldrene til disse barna, slik at de kunne få gode hverdagsliv. Det viser seg at disse familiene i dag må ta et stort ansvar selv for å tilrettelegge hverdagen, og at situasjonen gir stress og forstyrrelser i foreldrerollen og familiens hverdagsrutiner. Det oppstår utfordringer for familiene på grunn av samfunnets bevissthet, og ikke aksept av «forskjeller». (Ytterhus et al., 2008)

I det politiske arbeidet har det vært økende prioritering av familienes rettigheter siste årene, som vises i Riksrevisjonens undersøkelse av helse- og omsorgstjenester til barn med funksjonsnedsettelse (Dokument 3:15 (2020–2021)). I undersøkelsen kommer det tydelig frem at disse familiene bør få mer støtte, veiledning og informasjon om tjenestene de kan få, og at hjelpen må koordineres bedre. Konklusjoner fra undersøkelsen viser at det er store forskjeller og utilstrekkelig kapasitet i helseforetakenes habiliteringstilbud til barn, og det er store variasjoner mellom kommunene i bruk av avlastning. (Riksrevisjonen, 2021)

Likeverdsreformen (Meld. St. 25 (2020–2021)) skal sikre at familier til barn med funksjonshemming har mulighet til forutsigbarhet og struktur i hverdagen, og de skal sikres lik tilgang til rettigheter og plikter i samfunnet. I reformen kommer det frem at familiene må gis mulighet til personlig utvikling, deltakelse og livsutfoldelse. Den enkelte familie må få mulighet til å medvirke og påvirke tjenestene, og ha mulighet til å leve et aktivt liv med valgmuligheter. Reformen vil legge til rette for individualisering der alle kan leve et aktivt og



selvstendig liv med jobb og økonomi, og tilhørighet med å kunne delta på ulike samfunnsarenaer. Gjennom likeverdsreformen skal disse familiene:

- motta sammenhengende og gode tjenester
- være sjef i eget liv
- ha en meningsfull hverdag
- oppleve ivaretagelse og inkludering som pårørende. (Meld. St. 25 (2020–2021))

FN-konvensjonen om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) påpeker også at en skal ivareta familier til barn med funksjonshemming sine rettigheter i samfunnet. I CRPD`s artikkel 23 står det: «Foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne er viktige ressurspersoner og må verdsettes på en måte som skaper sikkerhet for den enkelte familie. Det skal sørges for at barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier på et tidlig tidspunkt mottar omfattende informasjon, tjenester og støtte». (Regjeringen, 2022)

I oppgaven min er det spesifikk mødrene til barn med store funksjonsbegrensninger sine erfaringer om medborgerskap og samfunnsdeltakelse som skal utforskes nærmere. Min oppgave knyttes dermed til FNs bærekrafts mål nr. 5, der det kommer frem at en skal oppnå likestilling og styrke kvinners deltagelse i samfunnet. I bærekrafts målet står det at en skal anerkjenne og verdsette ubetalt omsorgsarbeid gjennom offentlige tjenester, infrastruktur og sosialpolitikk, og en skal fremme delt ansvar i familien. (Forente nasjoner, 2020)

I St.meld. nr. 9 (2006-2007) om «Arbeid, velferd og inkludering» vises det til at arbeidslivet er en viktig arena for voksne menneskers inkludering og samfunnsdeltakelse. Arbeid har stor betydning for en persons økonomiske levekår, og gir mulighet for å møte andre mennesker. Regjeringens visjon er et samfunn der alle gis lik mulighet til arbeidsdeltakelse, og støtteordninger som pleiepenger skal gi foreldre «rom» til å pleie syke barn uten å måtte forlate arbeidslivet helt. I regjeringens strategiplan for familier som har barn med nedsatt funksjonsevne kommer det frem at foreldrene skal ha samme mulighet som andre til å leve et selvstendig og aktivt liv, og skal kunne delta i samfunnsliv på lik linje med andre. Å legge forholdene til rette for familiene er viktig for at de skal oppleve trygghet for at de får støtte

til å ta vare på barnet både gjennom oppvekst og i voksen alder. (St.meld. Nr. 9, 2006- 2007; Arbeids- og sosialdepartementet, 2017)

I Samhandlingsreformen (St.meld. nr. 47 (2008-2009)) vil regjeringen sikre et bærekraftig, helhetlig og sammenhengende tjenestetilbud av god kvalitet, med høy pasientsikkerhet og tilpasset den enkelte bruker. Samarbeid og dialog med brukerorganisasjoner står sentralt i Samhandlingsreformen. (St.meld. nr. 47 (2008-2009))

Det er flere brukerorganisasjoner i Norge for personer med funksjonshemming og familiene. I studien vil det særlig legges vekt på organisasjonen Løvemammaene, da det kommer frem at flere mødre i studien er tilknyttet denne organisasjonen. Løvemammaene er en diagnose uavhengig organisasjon som ble opprettet i 2019, etter at en gruppe mødre demonstrerte i protest mot regjeringens endringer i pleiepengeordningen. Organisasjonen benytter seg av sosiale medier for å fremme og opplyse om rettigheter til barna og familiene.

Organisasjonen jobber målrettet for å hjelpe familier med å få sine rettigheter ivaretatt, og har en hjelpetjeneste som gir veiledning til familiene i møte med hjelpeapparatet. I løpet av 2022 stiftet organisasjonen egne regionslag som skaper lokale tilbud for medlemmer, og de deltar i lokale brukerutvalg, engasjerer og påvirker interessepolitisk arbeid i kommuner og fylker i sin region. (Løvemammaene, 2023)

## 1.2 Tidligere forskning på område

Det vil videre i oppgaven bli presentert tidligere forskning for å redegjøre for hva som finnes av kunnskap på området. Det meste av litteraturen i oppgaven er hentet fra masterstudiet, og det er utført litteratursøk i databaser om mødre til barn med funksjonsbegrensninger.

Søkeord som er benyttet er blant annet; samfunnsdeltakelse, hverdagsliv, mestring, medborgerskap, moderskap, arbeidsdeltakelse m.m.

### 1.2.1 Mødres tilpasninger av arbeidsliv og familieliv

I NOVAS forskningsrapport 7/ 2016 fra Norsk institutt for forskning om "oppvekst, velferd og aldring" kommer det frem at mødres hverdag påvirkes i større grad enn fedres når de har et barn med funksjonshemming, og at det fremdeles er slik i Norge at det oftest er mødre som tilpasser sin arbeidsdeltakelse ut fra familiens behov (Demiri og Gundersen, 2016, s. 26)

Mødres tilpasninger av arbeids- og familieliv kommer også frem i forskningsartikkelen til Hauge et al., (2013). Det vises til at kvinner generelt har en tendens til å øke sin arbeidsdeltakelse etter hvert som barn blir eldre, mens arbeidsdeltakelsen blant mødre til barn med funksjonshemming holder seg på nivåer som er lik kvinner med små barn, selv når barna med funksjonshemming kommer i skolealder. (Hauge et al., 2013)

Forfatterne Tøssebro og Paulsen (2014, s. 137) stiller spørsmål om mødre løser tidsklemma i familielivet ved å nedprioritere egen tilknytningen til arbeidsliv. De viser til at forventninger til yrkesdeltakelse er lavere for mødre til barn med funksjonshemninger sammenlignet med mødre til funksjonsfriske barn, og at sterke føringar og sosiale mekanismer kan stå på spill for mødres "valg" knyttet til yrkesdeltakelse. Det kan tyde på at rollen som hjemmевærende kan være mer fristende dersom arbeidsdeltakelse leder til få muligheter, lite økonomisk utbytte og store vansker med å håndtere jobb- familie- balanse. (Tøssebro og Paulsen, 2014)

Ifølge Hauge et. al (2013) kan lengre karriere brudd eller det å slutte helt i jobb føre til en følelse av isolasjon, uthuling av kvalifikasjonene og redusert selvtillit, noe som gjør det vanskeligere å komme tilbake til jobb. Det vil være nødvendig med mer studier for å få en bedre forståelse av sammenhengen mellom mødres arbeidsdeltakelse og barnas omsorgsbehov for å fremme politikk som passer kvinner som ønsker å forbli i arbeid mens de møter barnas omsorgsbehov. (Hauge et al., 2013)

### 1.2.2 Morsinstinktet - grunnlag for både styrke og undertrykking

Ellingsæter (2005) har drevet en del forskning knyttet til arbeid, tid og samfunnsendring. Hun mener at omsorg for barn i dagens samfunn pakkes inn i den kjønnsnøytrale kategorien «foreldre», og at det oppfattes som begge foreldres ansvar. Likevel mener hun at det ikke oppheves underliggende kjønns- realiteter. Hun viser til den engelske sosiologen Carol Smart (1999) som har stått sentralt i den feministiske forskningen om moderskapet, og har vært omgitt av en normativ tvetydighet med at moderskap har både vært oppfattet som kilde til undertrykking av kvinner, men også som grunnlag for kvinners styrke og egenart. Moderskap presenterer seg som en naturlig konsekvens av (hetero)seksuell aktivitet, og som en naturlig manifestasjon av en medfødt kvinnelig egenskap, nemlig morsinstinktet (Smart 1999:37). Smart (1999) hevder at normaliserings diskurser der regler for «den gode mor» etableres, har ekspandert kraftig, fra å omfatte barnets fysiske behov til det oppslukende feltet som omhandler psykologisk omsorg og oppdragelse. (Ellingsæter, 2005; Smart, 1999)

### 1.2.3 Kvinners posisjon i samfunnet- barrierer for likestilling

Ifølge Lid (2017) sin forskning har begrepet medborger historisk sett vært preget av en ide om mannen som den universelle. (Siim 2000; Young 2000:54). Ifølge Lid (2017 s. 189) er det fortsatt barrierer for likestilling i samfunnet, der mannen regnes som familieforsørger der kvinnen har et privat mer innskrenkende medborgerskap som familiens omsorgsperson. Da kvinner fikk muligheter til å delta i utdanning, lønnet arbeid og samfunnsliv krevde dette en rekke tilrettelegginger og løsninger fra samfunnets fellesskap. I løpet av de siste tiårene har det skjedd en utvikling hvor kvinner er blitt anerkjent som likeverdige personer med rettigheter og plikter gjennom FNs konvensjoner. Det stilles spørsmål i Lid (2017) sin forskning om det må skje et endringsarbeid fra samfunnets side knyttet til foreldreroller og likestilling mellom kjønn. (Lid, 2017)

#### 1.2.4 Samfunnet stiller store krav til mødrene

I Riksrevisjonens undersøkelse (Dokument 3:15 (2020–2021) s.11), som også tidligere vist til i oppgaven, kommer det frem at foreldre stilles store krav av samfunnet når de får et barn med funksjonshemming. Foreldre må være i kontakt med mange offentlige instanser og tjenesteytere for å få informasjon, søke om hjelp, dokumentere behov og følge opp tjenestene. Dette arbeidet er en belastning både for sårbare grupper og for de ressurssterke familiene, og undersøkelsen viser at det kan ha særlige konsekvenser for mødres sykefravær og yrkesdeltakelse. (Riksrevisjonen, 2021)

Grøholt et. al (2023) har gjennomført en studie, publisert i Tidsskrift Den Norske Legeforening, som viser at det å få et barn med funksjonsnedsettelse kan ha betydning for foreldres deltakelse i arbeids- og samfunnsliv. Studiene viser at mødre har redusert yrkesdeltakelse i arbeidslivet, og de opplever at møtet med hjelpeapparatet er vanskelig fordi de må kjempe for sine rettigheter. (Grøholt et.al, 2023)

#### 1.2.5 Arbeidsdeltakelse gir mening, mestring og personlig utvikling

Målene i norsk politikk om funksjonshemmede og deres familier er aktiv deltakelse og full likestilling (St. meld 40, 2002-03, s. 27). I regjeringens strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne heter det at foreldre skal ha samme mulighet som andre til å leve et selvstendig og aktivt liv, og å kunne delta i arbeids- og samfunnsliv på lik linje med andre. (Arbeids- og sosialdepartementet, 2005) Arbeidsdeltakelse regnes som en viktig arena for inkludering og samfunnsdeltakelse (St.meld. Nr. 9, 2006- 2007). Arbeid har stor betydning for økonomiske levekår, gir muligheter for å treffe andre mennesker, og er en vesentlig del av voksne menneskers identitet. Arbeidsdeltakelse knyttes til identitet, selvfølelse og tilknytning til et kollektivt samfunnsformål. Å realisere seg selv er for en stor del å være en dyktig yrkesutøver (Arbeids- og sosialdepartementet, 2005; St. meld 40, 2002-03; St.meld. Nr. 9, 2006- 2007; Tøssebro og Paulsen, 2014).

I en rapport om folkehelse fra 2021 som er publisert av Helsedirektoratet kommer det også fram at arbeid kan være kilde til livskvalitet og god helse. Forskning viser en tydelig

sammenheng mellom et godt arbeidsmiljø, jobbtilfredshet og bedre helse. Gjennom arbeidsdeltagelse inngår man i et sosialt fellesskap og arbeidsoppgavene kan gi mening, mestring og personlig utvikling. (Helsedirektoratet, 2021)

### 1.2.6 Frivillige organisasjoners sivilsamfunnets rolle

I en studie av Strømsnes et al (2023) kommer det fram at sivile samfunnsorganisasjoner spiller en viktig demokratisk rolle som bindeledd mellom medborgerne og det politiske systemet, og er en arena for medborgernes deltakelse i demokratiske prosesser og en kanal hvor borgerne kan øve innflytelse på politikken som føres. I Norge legges det til rette for samhandling mellom organisasjoner og offentlig myndighet. Brukerråd, komiteer og utvalg sikrer at ulike interesser blir hørt når beslutninger skal tas, og organisasjonene har hatt stor innflytelse på politiske beslutninger. (Strømsnes et al., 2023)

## 1.3 Dokumentasjon på kunnskaps gap

Nasjonale rapporter og tidligere forskning viser at foreldre til barn med funksjonshemming en viktig del av den totale samfunnsressurs, og at foreldre må få bedre mulighet for personlig utvikling, deltakelse og livsutfoldelse. Barrierer for likestilling opprettholdes i samfunnet når mødre tilpasser arbeidslivet til familielivet.

Videre i oppgaven foreslås det å klargjøre feltet «levd medborgerskap» i fremtidige studier for å forstå sammenhengen mellom det private og offentlige, og studere det levde erfarte medborgerskap i motsetning til det statusbaserte medborgerskapet. Det foreslås også å utforske relasjonelle, intersubjektive og affektive dimensjoner ved medborgerskap.

### 1.3.1 Klargjøring av feltet «Levd medborgerskap»

Kallio et al. (2020) foreslår at forskere klargjør feltet «levd medborgerskap» i fremtidige kritiske medborgerskapsstudier. Et levd medborgerskap er der folk opplever og praktiserer sin hverdag, personlig så vel som i grupper og bevegelser, inkludert mer og mindre tilsiktede samfunnsaktiviteter. For å klargjøre og begrense medborgerskapet foreslås det et

rammeverk som omfatter fire "dimensjoner" av levd medborgerskap - romlig, intersubjektiv, utført og affektiv. (Ruth Lister, 2003, 2007) I stedet for å se medborgerskapet som en rettslig status, har forskere forsøkt å redegjøre for betydningen det faktisk har i folks liv, og hvordan dette er formet av spesielle sosiale, politiske og kulturelle kontekster. (Kallio, et al. 2020)

Å forstå hvordan statsborgerskap utspiller seg i hverdagen gir ikke bare dyp innsikt i økonomiske, politiske og sosiale mønstre i samfunnet. Det fremhever skjæringspunktene mellom det private og det offentlige, det individuelle og det institusjonelle: «På denne måten fremstår medborgerskap som det radikale potensialet til det ikke-radikale, det demokratiske betydningen, det som allerede er her – det hverdagslige», som for mødrene i studien er deres opplevelse av deltakelse og tilhørighet til hverdags- og samfunnsniv. Levd medborgerskap gir et rammeverk som et økende antall forfattere har funnet nyttig som en måte å forklare og berike forståelser av opplevelsene av å være medborger. Det levde medborgerskap kan da sees på som «handlinger som kan forekomme, enten individuelt eller kollektivt som i seg selv er opptatt av å forme samfunnet vi ønsker å leve i». Ønske om aktivt å forme og skape samfunnet oppstår i skjæringspunktet mellom seg selv og andre – det er en relasjonell prosess og ikke en isolert handling. (Kallio, et al., 2020)

### 1.3.2 Utforske det relasjonelle medborgerskapet

Fjetland (2022, s. 131) viser til undertrykkende tradisjoner overfor grupper av borgere som belyser utfordringene i forståelsen og praktiseringen av medborgerskap, der det har vært flere oppfordringer til studier om statsborgerskap til mennesker i sårbare situasjoner som utviklingshemming (Sandvin & Hutchinson, 2014; Duffy, 2016; Fjetland & Gjermestad, 2018; Halvorsen et al., 2017; Kallio, Wood & Häkli, 2020). Hun viser til Kallio et al. (2020) som etterlyser studier som utforsker medborgerskap som levd erfaring i motsetning til status basert, og som setter fokus på utførte praksiser inkludert materielle og romlige så vel som relasjonelle, intersubjektive og affektive dimensjoner ved medborgerskap. (Fjetland, 2022)

## 1.4 Problemstilling, forskningsspørsmål og mål med studien

Med utgangspunkt i forskning, kunnskaps gap og interesse for fagfeltet vil mødres erfaringer om samfunnsdeltakelse utforskes når de har et barn med store funksjonsbegrensninger. Målet er å studere deres erfaringer av «levd medborgerskap» med hva som kjennetegner deres muligheter og begrensninger for samfunnsdeltakelse, og utforske hva det betyr for tilhørighet og medborgerskap sett i lys av ulike teoretiske medborgerskap perspektiver.

### 1.4.1 Problemstillingen

«Hva kjennetegner mødres muligheter og begrensninger for samfunnsdeltakelse når de har et barn med store funksjonsbegrensninger, og hva betyr det for deres tilhørighet til samfunn og medborgerskap?»

### 1.4.2 Forskningsspørsmål

Fire forskningsspørsmål legges til grunn for å besvare problemstillingen;

1. Hvilke konkrete aktiviteter utfører mødrene i hverdags- og samfunnsliv?
2. Hvordan opplever mødrene sine mulighet og begrensninger for deltakelse på ulike samfunnsarenaer?
3. Hvilke forhold/ faktorer påvirker mødrenes mulighet for samfunnsdeltakelse?
4. Hvilke aktiviteter i mødrenes samfunnsliv oppleves mest verdifulle, og på hvilken måte oppleves de verdifulle for mødrene?



### 1.4.3 Mål med studien

For å belyse forskningsspørsmålene benyttes det en kvalitativ metode med semistrukturert intervju med seks mødre som har barn med store funksjonsbegrensninger. Gjennom studien vil en få bedre forståelse av hva som kjennetegner mødrenes muligheter og begrensninger for deltakelse i hverdags- og samfunnsliv, og deres opplevelse av tilhørighet til samfunnet og medborgerskap vil drøftes mot forskning på feltet og teoretisk rammeverk for oppgaven. Målet med studien er å få bedre forståelse av sammenhengen mellom mødrenes samfunnsdeltakelse og barns omsorgsbehov, og at studien på sikt kan bidra med å fremme politikk som passer mødre som ønsker bedre mulighet for samfunnsdeltakelse.

## 1.5 Oppgavens videre oppbygging

I kapittel 2 presenteres det sentrale teoretiske valget for oppgaven.

I kapittel 3 vil valg av vitenskapelig tilnærming og metode bli presentert, og det vises til forskningsetiske vurderinger og tiltak.

I kapittel 4 presenteres resultatene fra analysedelen som identifiserte tema av datamaterialet.

I kapittel 5 tas det utgangspunkt i problemstilling, forskningsspørsmål og identifiserte tema fra datamaterialet for videre drøfting ut fra tidligere forskning og teoretiske rammeverk.

Oppgaven avrundes med en avsluttende konklusjon i kapittel 6.

## 2. Teoretisk rammeverk

Det sentrale teoretiske rammevalg for oppgaven er medborgerskap teorien til den danske sosiologiprofessoren Thomas P. Boje (2017). Han beskriver medborgerskapet som deltakelse, verdier og tilhørighet til samfunnet. Hans forståelse av medborgerskapet baseres på to sentrale dimensjoner som knyttes til mødrene i min studie;

1. Mødrenes aktive deltakelse i demokratiske beslutninger på alle nivåer i samfunnet
2. At mødrene gis lik tilgang til alle ressursene som er tilgjengelig i samfunnet.

(Boje, 2017)

Teorien til Boje (2017) belyser en norsk styringsmodell i velferdssystemet som i stor grad gir styresmakter ansvar for borgernes mulighet for deltagelse i samfunnet, samtidig som at samfunnet er preget av individuell frihet. Teorien knyttes til studien for å drøfte om samfunnet motvirker forskjellighet for mødrene i studien, og om de sikres omfordeling og anerkjennelse som medborger i samfunnsliv. Dette knyttes til Frasers rettferdighetsteori som gir gode analytiske verktøy som kan brukes til å identifisere og analysere faktorer som hindrer mødres likeverdige samfunnsdeltakelse. Det drøftes også mot artikkelforfatterne Fjetland og Gjermestads (2018) og Fjetland (2022) sine teoretiske perspektiver av "det levde medborgerskapet" og relasjonell omsorg. Avslutningsvis vises det til Arnsteins (1969) teoretiske tilnærming av borgerdeltakelse og maktfordeling i samfunnet.

### 2.1 Historisk beskrivelse av medborgerskap

I løpet av det 18. og 19. århundre ble det etablert demokratiske styreformers i Norge, og medborgerskapet med sine rettigheter og plikter fikk stadig større betydning for borgernes inkludering i de sosiale og politiske beslutningsprosesser. Kampen om borgernes rettigheter og plikter har vært sentral i forhold til regulering av økonomiske markedskrefter og velferdsstatens regulering av ressurser i samfunnet, og det ble anvendt politiske strategier for å løse samfunnsmessige utfordringer (Boje, 2017, s. 18).

Sosiale investering har vært en strategi for å løse samfunnsmessige utfordringer, og det ble satt i gang velferdsreformer, flexicurity og arbeidsmarkedsberedskap. Den andre strategien

var capability- perspektivet der målet var å styrke borgernes evner og muligheter for å realisere individuelle mål og intensjoner. Et viktig aspekt i diskusjonen ved den sosiale investeringen var å fremme investeringer i humankapital, som utdanning og arbeidsmessige ferdigheter, som har gitt resultat i sosial eksklusjon av sårbare individer fra arbeidsmarkedet. Det sen moderne velferdssamfunnets fokusering på borgernes evne til omstilling, fleksibilitet og utdanning har sikret grunnlaget for egen forsørgelse og endret vilkår for medborgerskap. Fra at medborgerskapet har vært en kollektiv rettighet til sosial forsørgelse knyttet til for eksempel sykdom og alderdom, sikres den enkelte borger sitt medborgerskap gjennom oppsparing og arbeidsmessig fleksibilitet. (Boje, 2017)

Det er fire sentrale skrifter i medborgerskaps forståelsen (Boje, 2017);

1. Medborgerskapet er omformet fra en rettighet til en praksis betinget av arbeidsmessig og sosialt engasjement.
2. Medborgerskapets primære sikte har vært å sikre inkludering på arbeidsmarkedet fremfor en beskyttelse av markedets vilkår.
3. Medborgerskapets rettigheter relateres i dag til evnen til å forandre seg gjennom sin praksis, i stedet for sosial trygghet knyttet til forandringer i samfunnet.
4. Medborgerskapet som en sosial rettighet er ikke lengre i stand til å motvirke forskjellighet som kjennetegner sosiale gruppers behov og ønsker, og det sikres ikke lengre omfordeling og anerkjennelse av forskjellighet. (Boje, 2017, s. 24)

Vilkårene og betingelsene for å praktisere sitt medborgerskap har blitt en mer sentral betydning i forklaringen av borgernes inkludering og ekskludering i samfunnet. Rettighetene som medborger skal defineres og utprøves gjennom borgerens praksis (Boje, 2017, s. 24). Gjennom den sivile sfæres organisasjoner må borgere hele tiden stille krav til den politiske dagsorden og gjennom den den politiske kamp må de stadig aksjonere for å sikre sosial trygghet og verdighet i samfunnet. Den politiske kamp av økonomiske og sosiale forhold i samfunnet blir stadig viktigere og mer konfliktylft for lik fordeling av ressurser. Politiske og sosiale aksjonsformer har økt som følge av voksende ulikhet og marginalisering av sosiale grupper i samfunnet. Borgere som tidligere har vært sikret gjennom velferdsstatens omfordeling av rettigheter er i dag tvunget til å kjempe for sine rettigheter via inkluderende sosiale bevegelser med åpne dialoger, frigjørelse og deltakelse, eller gjennom bevegelser og

grupper mot forskjellighet i samfunnet. Utviklingen har ført til økt fokus på borgernes involvering av sosiale, politiske og kulturelle aktiviteter i samfunnet. (Boje, 2017)

Forståelsen av medborgerskap refereres i dag til den engelske sosiologen Thomas Humphrey Marshalls teori. Han definerer medborgerskapet som individets deltakelse i og medlemskap av et samfunn, og en rettighet som medlem av samfunnet. Vilåårene for praktisering av medborgerskapet har stadig blitt et mer sentralt element i forklaringen av borgerens inkludering og ekskludering i samfunnet, og med den neoliberale diskurs har det demokratiske samfunnets institusjoner stadig fått mindre innflytelse på fordeling av økonomiske, sosiale og sosiale ressurser (Boje, 2017, s. 158).

## 2.2 Sivilsamfunn, samhold og tilhørighet

Et sivilsamfunn er en sentral del av den sosiale, politiske og kulturelle offentligheten, og helt avgjørende for borgernes samhold i samfunnet. Et sivilsamfunn defineres som borgeres kollektive handlinger, både knyttet til formelle og uformelle. Handlingene kommer til uttrykk i deres deltakelse i den private og offentlige sfære (Boje, 2017, s. 37). Det moderne autonome sivilsamfunnet er dannet gjennom borgerne sin mobilisering og etablering av egne organisasjoner, samtidig som det er institusjonalisert gjennom lovgivning og regler, som sikrer stabilitet i den sosiale struktur (Cohen, 2007:40; Boje, 2017, s. 89). Utviklingen av demokrati og en representativ regjeringsform med politiske partier og et rettslig system har, ifølge Cohen og Arato (1992), vært forutsetningen for den moderne stats begrensning fra både sivilsamfunn og markedssamfunn. Kjernen i det sivile samfunn er at borgere kan ha en aktiv deltakelse, kritisk dialog og frigjørende samtale i det offentlige sfære. I dagens samfunn stilles det krav til borgerinvolvering og aktiv deltakelse i politiske beslutningsprosesser, og krav om økt innflytelse og inkludering innenfor den sivile sfæren (Boje, 2017, s. 358).

Som følge av økende sosiale forskjeller, og derav følgende marginalisering, har sosiale og politiske aksjonsformer fått stadig større plass i samfunnet. Borgernes engasjement gjennom sivile organisasjoner er kommet høyt opp på den politiske agenda. For å knytte teorien til studien kan mødre gjennom sivile organisasjoner stille krav til den politiske dagsordenen, og gjennom politisk kamp og aksjoner sikres de vilkår for sosial trygghet og likeverdighet (Boje,

2017, s.25). Som vist innledningsvis i oppgaven er Løvemammaer en organisasjon for familier som har barn med funksjonsvariasjoner. (Løvemammaer, 2023) Gjennom deltakelse i organisasjon kan mødre sikres sosiale nettverk og gjensidig dialog om innflytelse på prioritering av politiske mål, og de kan innta direkte i implementeringen av beslutninger. Forutsetningen for etableringen av disse løse strukturene innenfor organisasjoner er utbredelsen av sosiale medier, som gjør det lett for dem som borgere å være i kommunikasjon, treffe raske beslutninger og praktisere demokrati (Boje, 2017, s.360).

Sosiale medier er effektivt i forbindelse med mobilisering av personers deltakelse i aksjoner og demonstrasjoner, og kan gi sårbare borgere bedre mulighet til å komme til orde. Dette kan være utsatte grupper som mødrene i studien som kan oppleve å ikke bli hørt, eller ikke har mulighet for å være en del av den økonomiske og politiske utviklingen grunnet begrensning i samfunnsdeltakelse. Det finnes et utall av sosiale nettverk, som etableres av borgere gjennom digitale medier, både løst forbundne aksjonsnettverk som kjennetegnes av en horisontal struktur, og kollektive aksjonsformer organisert via hierarkiske representanter. I medier og blant politikerne drøftes det om det er en krise for demokratiet i dens nåværende representative utforming, der det kan se ut som det det kan bli en fornyelse av demokratiet gjennom de nye deltakelsesformene. Dette forutsetter at det skjer en inkludering av de sosiale nettverk og nye politiske bevegelser i de statlige organisasjoner og i de demokratiske beslutningsprosessene (Boje, 2017, s.35).

### 2.3 Omfordeling, anerkjennelse og representasjon

Boje (2017) beskriver medborgerskap som en persons deltakelse, verdier og tilhørighet til samfunnet der forståelsen baseres på to sentrale dimensjoner; aktiv deltakelse i demokratiske beslutninger på alle nivåer i samfunnet, og lik tilgang til alle ressursene som er tilgjengelig i samfunnet (Boje, 2017, s. 14). Teorien knyttes til Frasers teori som mener at økonomisk omfordeling av ressurser og anerkjennelse av sosiale interesser ikke alene er tilstrekkelig for rettferdighet i samfunnet, og at politisk deltakelse er nødvendig for å sikre borgere like muligheter i beslutningsprosesser for sine livsvilkår (Boje, 2017, s. 221; Fraser, 2005). Det overordnede prinsippet i Frasers rettferdighetsteori er «deltakelse på like vilkår», og hun viser til tre begreper for rettferdighet i et samfunn: 1) Omfordeling, 2) anerkjennelse

og 3) representasjon. Begrepene kan legges til grunn både for normative analyser av forutsetninger for mødrene i studien sin likeverdige mulighet for deltakelse i det demokratiske samfunn, og for empiriske analyser av hva som faktisk fører til deres ulikheter med hensyn til mulighet for samfunnsdeltakelse. (Fjørtoft, 2016)

Fraser's rettferdighetsteori er en tolkning av et universelt prinsipp der alle mennesker har lik moralsk verdi, og hun mener at den politiske realiteten i samfunnet gjør det helt nødvendig å inkludere anerkjennelse som en dimensjon ved rettferdighet. Hun viser, som Boje (2017), til at mye av urettferdigheten som preger verden i dag er forårsaket av en stadig mer globalisert markedsøkonomi, som fører til stadig større klasseskiller og ulikheter med hensyn til velferd. Fraser mener at omfordeling er nødvendig og en ureduserbar dimensjon ved rettferdighet, og videre i oppgaven vil mødrenes rettferdighet til velferd drøftes. Prinsippet om deltakelse på like vilkår fungerer som prinsipp for offentlig diskusjon i et demokratisk samfunn, og diskusjoner må foregå der alle borgere har mulighet til å delta. (Fjørtoft, 2016)

## 2.4 Medborgerskapets ulike uttrykksformer

Boje (2017) definerer det å utøve sitt medborgerskap som handlinger og aksjoner, og borgernes deltakelse i politiske beslutningsprosesser for å sikre rettigheter til seg selv eller sosiale grupper. Han viser til Isin (2007) som mener at det er nødvendig å handle og aktivt kreve sitt medborgerskap gjennom handling - "Acts of claiming citizenship" (Isin 2007). Ifølge Boje (2017) har et medborgerskap ulike uttrykksmåter som; ordinært-, aktivt-, inkluderende og aktivistisk medborgerskaps perspektiv, som hver for seg definerer personens plassering i samfunnet og dens grad av inkludering i det sosiale fellesskap (Boje, 2017, s. 203).

### 2.4.1 Det ordinære medborgerskap

Det ordinære medborgerskapet beskrives som den mest grunnleggende formen for utøvelse av medborgerskapet, og kan knyttes til studien med å betegnes som mødrene i studien sine daglige handlinger og rutiner i dets levde liv; som å gi omsorg for sin familie og sine naboer, inkludere seg i naboskapets relasjoner og være en del av sitt lokalsamfunn og samfunnet i

sin helhet. Den ordinære medborgeren deltar i «det lille politiske liv» som kontinuerlig finner sted i lokalsamfunnet, og sikrer tilhørighet og identitet til samfunnet gjennom familie- og naboskap relasjoner. Den gir uformell støtte og praktisk hjelp til andre borgere i sitt nabolag, og sikrer på den måten inkludering av utsatte grupper i samfunnet, og gjennom naboskap relasjoner aktiviseres det ressurser som er med på å bestemme individets sosiale posisjon (Neveu, 2014; Boje, 2017, side 231- 232).

#### 2.4.2 Det aktive medborgerskap

Boje (2017) knytter det aktive medborgerskap til sosiale og arbeidsmarkedspolitiske ytelser, som kan knyttes til mødrene i studien sin deltakelse i arbeid og sivile organisasjoner. Gjennom handlinger hjelper de aktivt med å forme egne og andres levevilkår, og bidrar til et mer sammenhengende og solidarisk samfunn. I et aktivt medborgerskap blir personer aktivt involvert med hverandre, følger felles mål og interesser med deltakelse i formelle og uformelle former for beslutningsprosesser som gjelder samfunnsproblemer, og som omfatter innflytelse på demokratiske beslutningsprosesser. En involverende form for medborgerskap kan knyttes til min studie ved å se på mødrenes deltakelse i en lang rekke forskjellige former for offentlige aktiviteter i det demokratiske system som deltakelse i arbeid, utdanning og sivile organisasjoner. Gjennom handlinger hjelper borgere hverandre aktivt med å forme egne og andres levevilkår (Boje, 2017 s. 205- 207).

Ifølge Boje (2017, s. 207) er det å være en aktiv medborger helt sentralt i dagens politiske diskurs, hvor det er snakk om en lang rekke mer eller mindre tvungne former for aktivitet i form av plikt til å delta i arbeidsmarkeds aktiviteter som betingelse for å motta sosiale ytelser. Ifølge Boje (2017, s. 208) er det betydelig sosial differensiering av hvem som kan kalles en aktiv medborger i samfunnet, hvor de mest aktive er borgere med høy utdanning, som er godt etablert på arbeidsmarkedet, og som er integrert i sosiale nettverk (Theiss-Morse & Hibbing 2005; Portes 200). For å sikre sosialt samhold gjennom en større grad av likhet i deltakelse er det ikke tilstrekkelig å kun være aktivt medborger. Det må ifølge Boje (2017) kombineres med et inkluderende og frigjørende sosialt nettverk, sosialt trygghet og økonomisk likhet mellom alle borgere som er oppnådd gjennom den offentlige velferdspolitikken. Kun da oppnås like vilkår for deltakelse i samfunnet. (Boje, 2017)

### 2.4.3 Det inkluderende medborgerskap

Det inkluderende medborgerskap er der etnisk, sosialt og kjønnsmessig marginaliserte grupper blir inkludert i samfunnet som alminnelige borgere med samfunnets gjeldende sosiale, politiske og kulturelle rettigheter og plikter. Det kan være etniske minoritetsgrupper kamp for like borgerrettigheter, frigjøring fra tradisjonelle bånd for myndiggjørelse, og sikring av autonomt liv innenfor samfunnets gitte struktur (Boje, 2017, s. 217). Lister (2007) har formulert noen overordnede prinsipper for hva som menes med et inkluderende medborgerskap, som ved andre former for involvering skal utvikles nedenfra med deltakelse av borgerne. Hun viser til fire forskjellige prinsipper som er viktig i relasjonen for å inkludere borgere i samfunnets sosiale relasjoner, som knyttes til min studie (Lister, 2007):

- Rettferdighet: Når det er rimelig for mødrene skal de behandles likt, og når det til gjengjeld er mest rimelig at de behandles forskjellig skal de behandles forskjellig. På denne måten sikres det at deres medborgerskap blir respektert, og at de oppnår rettferdighet.
- Anerkjennelse: Alle mennesker skal behandles med respekt og verdighet, med aksept for at de er forskjellige.
- Selvbestemmelse: Mødrene skal ha mulighet for å kontrollere deres eget liv, og med gjensidig respekt for hverandre kunne realisere sine ønsker og drømmer.
- Solidaritet: Mødrene skal kunne identifisere seg med andre og handle i fellesskap for å realisere krav om rettferdighet og anerkjennelse. (Boje,2017; Lister, 2007)

### 2.4.4 Det aktivistiske medborgerskapet

Ifølge Boje (2017, s. 214) diskuterer Isin (2009) begrepet aktivistisk medborgerskap med borgeres mulighet for å flytte oppmerksomheten fra dens formelle rettigheter mot “acts of claiming citizenship”. Den aktivistiske medborgeren stiller krav om rettferdighet for borgere som ikke er «insidere» med mål om å forandre allerede definerte regler, praksis og



hierarkier i samfunnet. Den aktivistiske medborger viser solidaritet og jobber systematisk for inkludering i et politisk fellesskap. Den handler på måter som endrer definerte regler, praksis og hierarkier i samfunnet for inkludering av borgere og solidaritet med sårbare sosiale grupper. Den aktivistiske medborger karakteriseres ved sivil ulydighet med å bryte med allerede satte regler og lovgivning, og bygger på toleranse og inkludering og ikke- voldelige aksjonsformer. Det aktivistiske medborgerskap bør alltid forstås med utgangspunkt i medborgerskapets dynamiske elementer, hvor det som institusjon har blitt konfrontert og skal sikre inkludering av en rekke grupper av borgere som er fremmede, outsiders og ekskluderende fra samfunnet. Teori knyttes til studien med å drøfte hvordan mødre som medlem av Løvemammaene deltar som aktivistiske mødre i politiske aksjoner, og stiller krav for omfordeling og anerkjennelse av sine egne og andre borgeres rettigheter i samfunnet. (Boje, 2017)

## 2.5 Et marginalisert medborgerskap

Ifølge artikkelen til Fjetland og Gjermestad (2017) innebærer medborgerskap et syn på mennesket som er i tråd med menneskerettighetene, hvor alle borgere oppfattes som unike med en iboende verdighet, og de innebærer fokus på utforming og forvaltning av borgernes rettigheter og plikter som sosialt handlende, ansvarlige og unike aktører (jf. Marshall 1950; Kymlicka 2002; Fjetland og Gjermestad, 2017 s. 150).

Ifølge Fjetland og Gjermestad (2017) er medborgerskapet relasjonell og innebærer at verdighet kommuniseres ved at personers ytringer anerkjennes og tillegges betydning i hverdagen. Det innebærer retten til representasjon i betydningen å medvirke og aktivt påvirke egen hverdag. Forfatterne viser til utfordringene som personer med utviklingshemming av alvorlig grad har i forhold til kognitiv og kommunikative funksjon. De stiller spørsmål ved deres menneskeverd, menneskelighet og borgerstatus (Kittay og Carlson (red.) 2010; Vorhaus 2005, 2016; Sterri 2014; Fjetland og Gjermestad, 2017; Kymlicka 2002)

Teorien drøftes til min studie der barna har store funksjonsbegrensninger, utviklingsvansker og store kommunikasjonsvansker. Medborgerskaps diskurs kan vektlegge mødre og barna samfunnsrolle med hensyn til rasjonelle valg og demokratiske plikter.

Ifølge Fjetland og Gjermestad (2018) ligger det en fare for å underkommunisere betydningen av alle borgernes mulighet og rett til å påvirke hverandres forståelse av fellesskap i samfunnet gjennom sin unike væremåte. I en forståelse av medborgerskap, der fokus er på enkeltindividets handlingskompetanse, står personer med utviklingshemming av alvorlig grad i fare for å devalueres som subjekter og aktører i eget liv. Når borgerne ikke har kompetanse til å tolke ytringer til personer med utviklingshemming, mangler denne gruppen anerkjennelse av egen stemme. Forståelsen av medborgerskapets sosiale funksjon og kjennetegn blir begrenset og uten samsvar med den representerte virkeligheten. Borgernes faktiske og grunnleggende mangfold underkommuniseres gjennom teoriforståelser som mangler grunnlag for handling ifølge intensjon om sosial inkludering og rettferdighet. «Det må utvikles en forståelse av medborgerskap i møte med denne gruppen som yter rettferdighet til deres levde liv, kapasiteter, muligheter og potensial» (Vorhaus 2005: 472; Fjetland og Gjermestad, 2018, s. 149- 150).

Ifølge både Boje (2017) og Fjetland og Gjermestad (2018) sin teori gir medborgerskapet sosial og kulturell tilhørighet på den ene side, og marginalisering og ekskludering på den andre side. (Boje, 2017; Fjetland og Gjermestad, 2018)

Fjetland og Gjermestad (2018) mener at marginaliserte spor i forståelsen av medborgerskap viser seg i at grupper av borgere sitt medborgerskap enten ignoreres eller beskrives som passivt eller svakt. Forfatterne viser til Kittays (2001, 2011) teori som understreker at status som medborger omfatter gjensidig avhengighet og sårbarhet i livssituasjonen. Dette gjelder fellesmenneskelige tilstander som alle borgere erfarer i varierende grad gjennom barndom, alderdom og sykdom, og som noen borgere erfarer i et livsløpsperspektiv. De viser til Kittay (2001, 2011) som skriver fram avhengighet som en allmenn og integrert del av livsløpet som angår samfunnets fellesskap. Kritikken av tradisjonen innebærer inkludering av omsorg og betydningen av å synliggjøre forbindelsen mellom «the personal and the political» (Baldwin og Greason 2016:289; Kittay, 2001, 2011; Fjetland og Gjermestad, 2018)

## 2.6 Relasjonell omsorg og medborgerskap

Fjetland (2022) presenterer et medborgerskap som levd, opplevd og uttrykt som relasjonelt i verdibaserte sosiale praksiser og teorier, og viser til at relasjonell omsorg og medborgerskap utføres daglig i hverdagsfortellinger av nære omsorgspersoner til personer med alvorlig utviklingshemming. Det å være borger inkluderer både borgerlige, politiske og sosiale aspekter ved livet; dette betyr at den sosiale og relasjonelle omsorgspraksisen i hverdagen så vel som offentlig og frivillig velferd er en del av en medborgerskapsdiskurs (Boje, 2017; Kymlicka, 2002; Baldwin & Greason, 2016).

Ifølge Fjetland (2022, s.132) innebærer narrativ praksis sosiale og relasjonelle måter å beskrive og tolke meningen med levd erfaring på (Riessman, 2008). Fjetland (2022) utforsker den narrative prosessen med å forstå og konstruere identitet som borger, og forstår medborgerskap som et relasjonelt, sosialt, kulturelt og historisk fenomen og en måte å belyse erfaringer på som er relevante i hverdagen for mennesker i sårbare situasjoner. Det vises til Marshalls (2009), som beskriver statsborgerskapets historiske og kulturelle fenomen, som illustrerer ideologisk baserte endringer i hvem som er “insider” – og “outsider”. (Marshall, 2009; Fjetland, 2022)

Ifølge Fjetland (2022) har det tradisjonelt vært ulike iboende ressurser som har gitt status som borger, og som har hatt betydningen for innflytelse i hverdagslivet så vel som offentlige og politiske sfærer. Perspektivene har blitt motarbeidet og endret av forfattere innenfor en feministisk omsorg så vel som en kritisk funksjonshemming paradigme (Young, 1997; Lanoix, 2007; Lid, 2017) Det å være i en sårbar livssituasjon byr på utfordringer for å utøve medborgerskap som en menneskerettighet, med forventninger om å gi et meningsfullt bidrag og innvirkning i eget og andres liv. (FN, 2003; Fraser, 2009; Fjetland, 2022).

Ifølge Fjetland (2022, s. 133) inkluderer det å være en borger både borgerlige, politiske og sosiale aspekter ved livet; som betyr at sosial og relasjonell omsorgspraksis i hverdagen så vel som offentlig og frivillig velferd er en del av et medborgerskaps diskurs (Boje, 2017; Kymlicka, 2002; Baldwin & Greason, 2016). Isin (2017) understreker viktigheten av å oppfatte medborgerskapet som utførte, sosiale og relasjonelle handlinger, og det vises til

Kallio et al (2020) som peker på fire dimensjoner av statsborgerskap; romlig, utført, intersubjektiv og affektiv (Fjetland, 2022).

## 2.7 Borgerdeltakelse og maktfordeling

Medborgerskapsformene Boje (2017) beskriver kan ses i sammenheng med Arnsteins (1969) fremstilling av borgerdeltakelsens ulike trinn "The ladder of citizens participation, der hun setter søkelys på makt og deler samfunnet inn i de som har makt og de som ikke har makt. Arnstein (1969) mener det er en omfordeling av makt som gjør det mulig for borgere, som er ekskludert fra politiske og økonomiske prosesser, bevisst å kunne inkluderes i fremtiden. Stigen med graderingene; "The ladder of citizens participation"; beskriver nivåer av borgerdeltakelse og maktfordeling i samfunnet. Den illustrere poenget om at det er betydelige graderinger av borgerdeltakelse i samfunnet. Dette vil analyseres opp mot empiri fra det som kjennetegner mødres mulighet og begrensning for deltakelse i hverdags- og samfunnsliv. Å kjenne til disse graderingene gjør det mulig for meg som forsker å synliggjøre de grunnleggende skillene mellom de «maktesløse borgere» og de «mektige borgere» i samfunnet. (Arnstein, 1969)

Det nederste nivå i Arnsteins (1969) stige/ gradering er manipulasjon og terapi, som beskrives som nivåer av "ikke-deltakelse". Målet på dette nivået er å gjøre det mulig for makthavere å "utdanne" eller "kurere" deltakerne. Neste trinn på stigen er nivåer av "tokenisme", som er en måte å unngå anklager for diskriminering, med at makthavere lar utsatte underrepresenterte grupper få en stemme, uten å ta hensyn til den fordi de andre ble for «dominerende». Neste steg i Arnsteins (1969) stige av gradering er å «informere» og «overveie», med å gi borgere tilbud av makthaverne til å høre og bli hørt. På dette nivået mangler fortsatt borgere kraften til å sikre at deres synspunkter blir fulgt av de mektige. Når deltakelsen er begrenset til disse nivåene, er det ingen oppfølging, derav ingen forsikring om endringer. Lenger opp på rangstigen til Arnstein (1969) er nivåer av borgermakt med økende grad av besluttsomhet. På øverste trinn gis borgere «delegert makt» og «borgerkontroll», men innbyggerne gis fortsatt ikke gis flertallet av beslutningsplasser eller full ledermakt. (Arnstein, 1969)

## 2.8 Oppsummering av teoridel

Medborgerskapet defineres som et individ deltakelse, medlemskap og rettigheter i samfunnet. Det gir sosial og kulturell tilhørighet på den ene side, og marginalisering og ekskludering på den andre side. Rettighetene som borger har endret seg i samfunnet fra å være en kollektiv rettighet til sosial forsørgelse, til i dag å sikres gjennom arbeidsmarkedets vilkår og individuell frihet. Gjennom sivile organisasjoner må borgere stille krav og sikre sosial trygghet og verdighet for like muligheter for deltakelse. Denne endringen kan føre til sårbare personer sosiale rettighet som medborger ikke er i stand til å motvirke «forskjellighet», og at de ikke sikres omfordeling og anerkjennelse. Frasers mener at den politiske realiteten i samfunnet gjør det helt nødvendig å inkludere anerkjennelse som en dimensjon ved rettferdighet. Arnstein (1969) mener at omfordeling av makt gir like mulig for borgere som er ekskludert fra politiske og økonomiske prosesser, bevisst å kunne inkluderes i fremtiden. (Arnstein,1969; Boje, 2017; Fjetland og Gjermestad, 2018; Fjørtoft, 2016)

### 3. Metodisk tilnærming

I dette kapitlet presenteres den vitenskapelige teoretiske tilnærmingen, eget faglig ståsted, metodevalg, analyse og det den etiske vurderingen for oppgaven.

#### 3.1 Vitenskapelig teoretisk tilnærming

Det empiriske grunnlaget for studien baseres på opplevelse av samfunnsdeltakelse for mødre til barn med store funksjonsbegrensninger, og meningsfulle samfunnsaktiviteter. Studien kombinerer en fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming.

I den fenomenologiske tilnærmingen rettes søkelys på den subjektive opplevelse og mening av mødrenes erfaringer av livsverden, der det sentrale er å studere fenomenet fra subjektets egne opplevelser og erfaringer. For å produsere kunnskap i en fenomenologisk tilnærming må jeg lytte til mødrenes egne fortellinger. I en hermeneutisk tilnærming derimot fremheves betydningen av fortolkningen som jeg trenger for å forstå det som skjer mellom mødre i studien og verden rundt dem, og retter søkelys mot meningsinnhold med de handlinger som fortolkes. (Thagaard, 2018; Thomassen, 2006)

I tidsskriftet fra Nordisk sosialt arbeid vises det til at sosialt arbeid vil være farget av forskjellig teori- og verdigrunnlag, og påvirkes av rådende samfunnssyn. Refleksjon er kjennetegn ved kompetanseutvikling i profesjonsyrkene. Ved bevisst refleksiv holdning kan en anerkjenne personers kunnskaper i sosialt arbeid, som vil bygge bro over gapet ved at fagpersoner artikulere og teoretiserer rundt egen praksis der ny kunnskap kan oppstå. (Askeland, 2006). I studien vil det foretas et semistrukturerte intervju med lydopptak for å få frem mødrenes egne opplevelser av livsverden, og dataene vil transkribes til tekst som videre tolkes mot tidligere forskning og valgte teoretiske tilnærminger.

### 3.1.1 Fenomenologisk tilnærming

En fenomenologisk undersøkelse retter oppmerksomhet mot verden slik den konkret oppleves og erfares fra et subjektperspektiv, som i oppgaven er mødrenes perspektiv. Det er den levde erfaringsverden til mødrene det søkes å forstå. Mødrenes egen erfaring er kjennetegnet ved en direkte opplevelse av helhetlige og meningsbærende fenomener, og deres fortellinger vil gi meg et utgangspunkt for ny kunnskap. Alle mennesker erfarer strukturelle helheter som kan identifiseres og ha en mening i møte med omgivelsene, og ved et fenomenologisk fokus vil en kunne få mødrenes umiddelbare og direkte opplevelse av livsverden. Denne subjektive opplevelsen kalles «fenomener», og er den umiddelbar adgang til verden slik personen selv opplever den (Thomassen, 2006, s. 83).

En fenomenologisk tilnærming kreves en mest mulig forutsetningsløs undersøkelse, der en må sette sin egen forforståelse til side og undersøke selve “fenomenet”. Det er viktig å sikre seg det særegne ved «fenomenet», det som forblir konstant på tvers av mulige variasjoner- fenomenets essens eller “vesen”. Det er viktig å se bort fra alle teorier, antagelser og forventninger som en vanligvis møter nye situasjoner med. Det vil si at jeg må prøve å se bort fra tidligere forskning og teori som presentert i oppgaven, og forsøke å forstå den direkte erfaringen fra mødrenes egen fortelling i min studie. Ifølge Thomassen (2006, s. 84) må en være bevisst på at all erfaring er strukturert som en uoppløselig helhet av opplevelse og opplevd gjenstand, og at verden fremstår som fenomener i personenes egen erfaring. Thomassen (2006, s. 55) viser til filosof Husserl, som tematiserer hvordan vår livsverden er grunnlag for vitenskapelig kunnskap. Det knyttes til studien ved at en livsverden beskrives slik den fremstår for mødrenes perspektiv, samtidig som den er en horisont for fellesmenneskelige erfaringer, oppfatninger og forståelse mønstre (Thomassen,2006).

### 3.1.2 Hermeneutisk tilnærming og forforståelse

Hermeneutikk knyttes til det greske ordet «hermeneuein»; og betyr å tolke og fortolke. Sentrale begreper innen hermeneutikken er: den hermeneutiske sirkel, horisontsammensmeltning, forforståelse, og fordømmenes betydning. For å forstå det som skjer mellom mennesker og verden rundt trenger vi alltid fortolkning, og det er verken mulig

eller ønskelig å «stenge» ute våre fordommer ifølge Gadamar sin teori. Min forforståelse i studien, eller fordommer som Gadamar kaller det, er en positiv erfaring av selvfølgelig fortrolighet og tilhørighet til den menneskelige verden som er min, og som gjør meg til den personen jeg er (Thomassen, 2006, s. 86- 88).

Mine fordommer eller forforståelse vil ifølge Gadamar utdypes i relasjonen med mødrene, for så å endres der ny mening vil oppstå. Denne erfaring innebærer bruk av og strukturering av mine sanseintrykk. Forutsetninger som styrer min oppmerksomhet kalles «forventningshorisont», og det jeg ser fra mitt eget ståsted kalles «forståelseshorisont». Denne horisonten er stadig i endring, og i mitt møte med mødrenes ukjente fenomener og nye erfaringer, endres min forståelseshorisont og det oppstår en horisontsammensmeltning. Hermeneutikken som vitenskap omhandler refleksjon over og bruk av forforståelsen. Den hermeneutiske sirkel” benyttes i studien for å forstå hvordan min forståelse utvikler seg gjennom en stadig bevegelse frem og tilbake mellom helhet og del i det materialet jeg søker å forstå. Det er i møte med det «ukjente» at min forståelse kan endres og ny kunnskap kan tre frem. (Thomassen, 2006)

### 3.1.3 Eget faglig ståsted

Det er viktig med bevissthet i oppgaven om at min forforståelse ligger til grunn for min presentasjon av mødres uttalelser, og at min profesjonelle erfaring og kunnskap utgjør min forståelse og vil påvirke min tolkning av det innsamlede datamateriale. (Thomassen, 2016)

Som tidligere beskrevet i oppgaven har jeg en lang yrkeserfaring i arbeid med barn som har store funksjonsbegrensninger i en avlastningsbolig, og vært ansatt ved et tjenestekontor der jeg har kartlagt og vurdert behov for helse- og omsorgstjenester for samme brukergruppe. I dag er jeg ansatt som barnekoordinator, og hjelper barn med store funksjonsbegrensninger og deres familier med koordinering av tjenester. Gjennom min yrkeskarriere har jeg møtt foreldre som har store omsorgsbelastninger, som har fortalt om sine opplever og vansker med å delta i samfunnslivets ulike arenaer.



Denne studien vil gi meg ny innsikt i mødres erfaringer om deltakelse i samfunnsliv, og den nye erfaringen kan endre og utfylle min forforståelse, og bidra til å utvide min forståelsehorisont. For å kunne utvide min forståelse horisont må jeg, ifølge Gadamar, prøve å forstå mødrenes opplevelser av livsverden slik de selv erfarer den, og være bevisst på mine forforståelse og «fordommer». (Thomassen, 2006)

### 3.1.4 Kombinasjon av fenomenologi og hermeneutikk

Som tidligere beskrevet vil det i en fenomenologisk vitenskapelig tilnærming beskrives hvordan fenomenet oppleves og erfares fra subjektets perspektiv. I den hermeneutiske tradisjonen derimot, vil en som forsker kunne betrakte subjektets perspektiv og erfaring av livsverden ut fra sin egen forforståelse og tolkning. Fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming er dermed tradisjonelt sett to posisjoner som ikke samsvarer med hverandre hvis man følger premissene i vitenskapsteorien. (Thomassen, 2006)

Ifølge Linseth og Norberg (2004) kan det likevel være hensiktsmessig å kombinere begge posisjonene for å finne mening bak det som fortelles i et kvalitativt forskningsintervju. Ved en fenomenologisk tilnærming vil det være mulig å anvende spørsmål der subjektet beskriver sine opplevelser og erfaringer. Gjennom et semistrukturert intervju vil det legges opp til at jeg får tilgang til fenomenologisk empiri med bevisste, formulerte verbale holdninger og meninger fra mødrenes livsverden. Det foretas lydopptak av intervjuene, og dataene vil transkriberes til tekst for analyse og tolkning. Den essensielle meningen og betydningen bak det som sies av mødre som informanter, kan ved en hermeneutisk tilnærming fanges opp som forsker ved hjelp av en tolkningsprosess av den skrevne transkriberte teksten. (Lindseth og Norberg, 2004)

## 3.2 Valg av kvalitativ metode

Det foretas en kvalitativ metode i studien med et semistrukturert intervju med forhåndsbestemte spørsmål og tema, der jeg er bevisst på hvilke prinsipper jeg baserer oppbyggingen av intervjuet og hvordan jeg skaper gode relasjoner med informantene mine. Selve produksjonen av det kvalitative intervjuet er avhengig av ferdighetene mine som intervjuer, og den personlige vurdering som tas med hensyn til hvordan spørsmålene stilles.

Intervjuet sikter inn på mødrene sine nyanserte beskrivelser av sin egen livsverden. Den kunnskapen som produseres i forskningsintervjuet skapes av samspillet som oppstår mellom meg som intervjuer og mødrene som informanter. Under intervjuet må jeg hele tiden være bevisst på viktigheten av å være en tålmodig lytter, og verbalisere relasjonelle og tause aspekter av mine intervjuferdigheter. Jeg må være bevisst på at et forskningsintervju er en spesifikk profesjonell samtale med et klart asymmetrisk maktforhold mellom meg som forsker og mødrene som blir intervjuet. Som forsker vil jeg prøve å redusere maktrelasjonen i intervjusituasjonen ved å bevisst samarbeide med mødrene for å nærme meg en likestilling med hensyn til å spørre, fortolke og rapportere det som blir sagt. Jeg vil stille spørsmål til mødrene på en måte som inviterer til refleksjon over temaene jeg spør om, og oppmuntre dem til å gi utfyllende kommentarer. (Kvale og Brinkmann, 2017; Thagaard, 2018)

### 3.2.1 Kriterier og rekruttering av informanter

I studien måtte de tas stilling til hvor mange informanter som skulle delta, hvilke prinsipper som skulle ligge til grunn for utvelgelsesprosessen og hvordan informantene skulle rekrutteres. I et kvalitativt forskningsintervju må en først innhente mye informasjon (data) fra et begrenset antall informanter. Det er viktig at utvalget mitt er stort nok til å kunne belyse problemstillingen, og antall informanter som jeg trenger er avhenger av kvaliteten på intervjuene som blir gjennomført (Johannessen et.al, 2016, s. 114).

Kvalitative studier baseres på strategiske utvalg, med å velge deltakere som har egenskaper eller kvalifikasjoner som er strategiske i forhold til problemstillingen og undersøkelsens teoretiske perspektiver. I studien var det viktig for meg at min profesjonelle rolle som barnekoordinator ikke skulle påvirke min oppgave, og jeg kontaktet barnekoordinator fra andre nabokommuner som hjalp meg å komme i kontakt med aktuelle informanter. Jeg kontaktet også brukerorganisasjonen Løvemammaer, som hjalp meg å komme i kontakt med aktuelle informanter. Det ble utformet et oversiktlig informasjonsskriv (vedlegg 1) om studiet for å sikre at deltakere fikk best mulig beskrivelse av prosjektet. (Thagaard, 2018)

### 3.2.2 Utvalg

Det ble foretatt et utvalg av en målgruppe av informanter med til sammen seks mødre som har barn med store funksjonsbegrensninger. Kriteriene for utvelgelsen var at de hadde et barn i alderen 0- 12 år med store funksjonsbegrensninger. Aktuelle kandidater tok kontakt med meg for å høre hva jeg la i begrepet «store funksjonsbegrensninger», og jeg formidlet at det var barn som har store behov for oppfølging av pleie- og omsorgsoppgaver. Det sikret meg å få mest mulig sammenlignbare informanter ut fra omsorgsbelastninger de står i for barnet.

Mødrene som deltok i intervjuet hadde barn mellom 2– 9 år, og de hadde tilstrekkelig med informasjon om det jeg skulle undersøke. Det var variasjoner i utvalget og datamaterialet ble ikke for omfattende ut fra tidsbegrensningen i et studentprosjekt. Det viste seg at det var variasjoner i mødrenes aktive deltakelse i samfunnsliv. Fem informanter var yrkesaktive og mottok pleiepenger. To informanter var aktivt medlem i brukerorganisasjoner. Det var variasjon i utvalg av informanter knyttet til deres deltakelse på ulike arenaer i samfunnsliv.

### 3.2.3 Intervjuguide og gjennomføring av intervjuene

Med utgangspunkt i problemstilling og forskningsspørsmål ble det utarbeidet intervjuguide. (vedlegg 2) En viktig målsetting med kvalitative intervjuer er å utforske temaene, og det må stilles spørsmål slik at intervjupersonene inviteres til å reflektere over tema og oppmuntres til å gi utfyllende kommentarer (Thagaard, 2018, s. 100). Spørsmålene som ble stilt i intervjuet var åpne og inviterte informantene til å svare utfyllende med egne ord og jeg hadde mulighet til å bevege meg fritt mellom ulike tema og spørsmål. Jeg kunne stille oppfølgingsspørsmål som «Kan du si mer om...» og «hvordan opplevde du det...», for å oppfordre mødrene til å gi meg utfyllende informasjon på spørsmålene. Min fortolkning av budskapet ble gjengitt med oppfølgingsspørsmål til mødrene som blant annet «Er det din mening at...». Dette for å sikre mest mulig riktig fortolkning av informantens utsagn. (Thagaard, 2018; Johannessen et al. 2016)

Ifølge Thagaard (2018) er et overordnet mål for intervjusituasjonen å skape en tillitsfull og fortrolig atmosfære som kan bidra til at den som intervjues åpner seg om de temaene forskeren ønsker kunnskap om. Det var viktig at jeg under intervjuet uttrykket tydelig

engasjement i det som informantene fortalte, for å legge til rette for at de skulle føle seg trygge og ha lyst til å dele erfaringer og synspunkter med meg. Under intervjuene forsøkte jeg hele tiden å vise støtte og sympati for å skape en fortrolig situasjon under intervjuet. Jeg kom med utdypende kommentarer til det som ble fortalt for åpenhet og dialog, og med ønske om at informantene skulle fortelle mer om sine erfaringer. Som intervjuer var det viktig for meg å finne en balanse mellom å stille spørsmål, lytte til informantene, og gi tilbakemeldinger som kunne bidra til å utvikle intervjuet videre. (Thagaard, 2018)

Ifølge Thagaard (2018) er rammene for hvor intervjuene finner sted viktig for å skape trygghet for informantene. Mine informanter fikk valget om hvor de ønsket å intervjues. Jeg ønsket å ha fysiske møter med informantene, men av personlige årsaker ble et intervju foretatt digitalt på Zoom. Fire intervjuer ble foretatt i informantenes eget hjem, og ett intervju ble foretatt hjemme hos meg. Det ble tatt lydopptak av intervjuene for å gjennomgå data og unngå feiltolkning. (Thagaard, 2018)

Under intervjuene fokuserte jeg som intervjuer på å forstå betydningen av de sentrale temaene i mødrenes fortelling av livsverden. Jeg prøvde å tyde det som ble sagt ut fra mødrenes stemmeleie og kroppsspråk. Jeg oppdaget at det var enklere med fysiske intervjuer enn digitale intervju for å kunne tyde stemmeleie og kroppsspråk, og få en fin flyt i samtalen. Fordelen med å velge en semistrukturert intervjuer var at svarene til informantene kunne sammenlignes. Det implisitte budskapet fra mødrene ble formulert, med at jeg gjentok tolkning av budskap, for på den måte å få en umiddelbar bekreftelse eller avkreftelse av min tolkning av det de fortalte meg (Kvale og Brinkmann, 2017 s. 46- 47).

### 3.5 Analysedel

I kvalitative studier er teorier, hypoteser og forskerens forforståelse et viktig utgangspunkt for dataanalysen. Analyse og fortolkning glir over i hverandre i kvalitative studier, og data deles opp i biter eller elementer for å avdekke budskap eller mening og finne et mønster i datamaterialet. Når dataene er analysert vil det trekkes en konklusjon som skal svare på problemstillingen. Fortolkning i kvalitative studier dreier seg om å få tak i en mening av dataene som ikke er selvsagte sett opp mot relevant teori. (Silverman, 2006)

### 3.5.1 Temasentrerte analytiske tilnærminger

Det ble foretatt en temasentrert analyse for å utvikle en forståelse av datamaterialet basert på interaksjon mellom tendenser i dataene, mine forforståelser og en faglig forankring. Det ble foretatt fordypning av dataene med "gjentatt lesing" for søking etter betydninger, underliggende ideer, mønstre, antakelser, konseptualiseringer og ideologiene som var teoretisert i språkets betydning for innholdet i dataene. Kodingsprosessen var grundig, inkluderende og omfattende. Den ga en balanse mellom analytisk narrativ og illustrative utdrag, og sammenlagte antakelser og den spesifikke tilnærmingen ble klargjort. Det ble foretatt en systematisk tekstkondensering (STC) etter Braun og Clarks (2006) teori, som er en prosedyre innenfor tematisk analyse som består av følgende 6 trinn:

#### 1. Totalinntrykk- fra kaos til tema.

Først ble det foretatt en transkripsjon av data for fordypning i data med "gjentatt lesing" på en aktiv måte for å søke etter betydninger, mønstre og så videre (Braun og Clarke, 2006 s. 87). Transkripsjoner er ifølge Kvale og Brinkmann (2017, s. 204- 205) et språklig perspektiv oversatt fra talespråk til skriftspråk, der konstruksjonen underveis krever en rekke vurderinger og beslutninger. Talt språk og skrevne tekster innebærer forskjellig språklig spill og forskjellige kulturer. Som forsker må en være bevisst på at et velformulert muntlig uttrykk kan virke usammenhengende og preget av gjentakelser når det transkriberes direkte. Et intervju er et sosialt samspill der en har stemningsleie og kroppsspråk som fremtrer umiddelbart i samtalen, men som en ikke får frem for den som leser utskriften utenfor denne konteksten (Kvale og Brinkmann, 2017, s. 204- 205).

Jeg valgte å transkribere intervjuene dagen etter at intervjuene ble gjennomført for å sikre at jeg husket stemningsleie og kroppsspråket til informantene best mulig som kom fram i de ulike situasjonsbeskrivelsene. Dette ga meg et godt grunnlag for å analysere data uten å miste informasjon. I den transkriberte teksten ble informantenes stemningsleie og kroppsspråk notert og uthevet med utropstegn og kursiv slik at jeg kunne gjengi det språklige spillet mest mulig sammenhengende.

## 2. Identifisering - sortering av enhet for mening (koding).

Etter transkripsjon av data ble det foretatt fordypning i data med "gjentatt lesing" på en aktiv måte for å søke etter betydninger, mønstre og så videre. Det mest grunnleggende elementet av rådataene ble identifisert og vurdert meningsfullt ut fra problemstillingen i oppgaven (Boyatzis, 1998: 63). Det ble søkt etter å få frem mødrenes egen erfaring og direkte opplevelse av helhetlige, meningsbærende fenomener. Det ble forsøkt å få en forståelse av datamaterialet basert på interaksjon mellom tendenser i dataene, med en bevissthet om mine forforståelser og den faglige forankringen. (Braun og Clarke, 2006, s. 87; Thomassen, 2006)

Det ble brukt ulike fargekoder i teksten for å kode mønstre og betydning i den transkriberte teksten, og på den måten få frem det mest grunnleggende element av rådataene som var meningsfullt ut fra problemstillingen i oppgaven.

## 3. Søke etter temaer- fra kode til mening (lage tabell/ tankekart)

I analysen av datamaterialet ble det kodet trekk ved dataene på en systematisk måte på tvers av hele datasettet. Det ble samlet data som var relevante for hver kode, og koder ble identifisert som et trekk ved de dataene som virket interessante. Det ble arbeidet systematisk gjennom hele datasettet, med full og lik oppmerksomhet til hver enkelt datapost, og interessante aspekter i dataelementene som kunne danne grunnlag for gjentatte mønstre (temaer) på tvers av datasettet ble identifisert. Disse kodene ble referert til «det mest grunnleggende segmentet/ elementet» av rådataene eller informasjonen som ble vurdert på en meningsfull måte angående problemstillingen. Dataene ble kodet manuelt ved å skrive notater på tekstene som ble analysert, og ved bruk av merkepenner for å indikere mulige mønstre for å identifisere segmenter i data. Først ble kodene identifisert, for deretter å matche dem med sammenlignbare data- utdrag. (Braun og Clarke, 2006)

Første sortering av rådataene viste en rekke fenomener og matching av segment som kjennetegner mødres muligheter og begrensninger for samfunnsdeltakelse.

Det dannet foreløpige 14 tema som ble uthevet i den transkriberte teksten;

Barnet har stort hjelpebehov	Tid til meg selv
Store omsorgsbelastninger	“Å være bare meg”
Nattlige omsorgsoppgaver er tyngst	Arbeidsdeltakelse er viktig for mødrene
Avlastning	Kamp mot systemet
Pleiepenger	Lite forståelse og støtte
Hovedansvar for barnet	Bli kjent med andre
Far jobber fulltid	Hjelpe hverandre
Å gjøre seg forstått	Tolke barnets signaler
Være barnets stemme	Samarbeid med støttespillere

#### 4. Gjennomgang av temaer- fra kondensering til beskrivelse og konsept.

Det ble gjort en gjennomgang og raffinering av temaene, og det ble vurdert om de kunne danne et sammenhengende mønster, og om de 'nøyaktig' gjenspeiler betydningene som er tydelige i datasettet som helhet. I denne fasen ble det kontrollert om temaene fungerte i forhold til tidligere kodede utdrag og datasett, og om det kunne frembringes et tematisk "kart" over analysen. I løpet av denne fasen ble det tydelig at noen temaer egentlig ikke var temaer, som f.eks. om det ikke var nok data til å støtte dem eller om dataene ble for forskjellige. Andre temaer måtte brytes ned i separate temaer. Her måtte data innenfor hvert tema henge meningsfylt sammen, og det måtte være tydelige og identifiserbare skiller mellom temaer. (Braun og Clarke, 2006).

Jeg valgte å fargelegge tema som hadde et sammenhengende mønster;

Barnet har stort hjelpebehov	Tid til meg selv
Store omsorgsbelastninger	“Å være bare meg”
Nattlige omsorgsoppgaver er tyngst	Arbeidsdeltakelse er viktig
Avlastning	Kamp mot systemet
Pleiepenger	Lite forståelse og støtte
Hovedansvar for barnet	Bli kjent med andre
Far jobber fulltid	Hjelpe hverandre
Å gjøre seg forstått	Tolke barnets signaler
Være barnets stemme	Samarbeid med støttespillere

Som vist i tabellen hadde flere tema (med samme fargekode) et sammenhengende mønster, og en betydning av det som kom frem i datasettet som helhet.

Som vist i tabellen ble det ene temaet “samarbeid med støttespillere” analysert å passe inn i to ulike sammenhengende mønstre av tema i datamaterialet.

##### 5. Definere og navngi temaer- identifisere "essensen"

I denne fasen ble temaene på nytt analysert, definert og avgrenset. Det ble foretatt en pågående analyse for å avgrense detaljer for hvert tema og den generelle historien analysen forteller, og det ble generert klare definisjoner og navn for hvert tema. Disse temaene var hverken for mangfoldige eller komplekse, og det ble skrevet en detaljert analyse for hvert tema. I tillegg til å identifisere "historien" som hvert tema forteller måtte det vurderes om det passet inn i den bredere overordnede "historien" i dataene knyttet til forskningsspørsmålene mine, for å sikre at det ikke var for mye overlapping mellom



temaene. Det var nødvendig å vurdere selve temaene, og det ble identifisert om et tema inneholdt noen undertemaer. Undertemaer er i hovedsak temaer- innenfor- et- tema, og de kan være nyttige for å gi struktur til et spesielt stort og komplekst tema og demonstrere menings- hierarkiet i dataene. (Braun og Clarke, 2006)

Mot slutten av denne fasen kunne fire tema tydelig defineres;

<p><b>1. Mødres begrensninger/ byrder:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Store omsorgsbelastning</li> <li>• Kamp mot systemet</li> <li>• Far jobber fulltid</li> <li>• Hovedansvar for barnet</li> </ul>	<p><b>2. Mødres behov:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tid til meg selv</li> <li>• “Å være bare meg”</li> <li>• Pleiepenge</li> <li>• avlastning</li> </ul>
<p><b>3. Mødre er barnets talerør</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gjøre seg forstått</li> <li>• Være barnets stemme</li> <li>• Tolke barnets signaler</li> <li>• Samarbeide med støttespillere</li> </ul>	<p><b>4. Solidaritet med andre og kobling til samfunnet</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Arbeidsdeltakelse er viktig</li> <li>• Bli kjent med andre</li> <li>• Samarbeid med støttespillere</li> <li>• Hjelp hverandre</li> </ul>

#### 6. Utarbeidelse av rapporten- den endelige analysen og skriving av rapporten.

I fase 6 utarbeides det en rapport av de 4 temaene som involverte den endelige analysen. Oppgaven med en tematisk analyse er å fortelle den kompliserte historien om dataene som overbeviser leseren om verdien og gyldigheten av analysen. Rapporten er utarbeidet i kapittel 4; “Resultater”.

### 3.6 Reliabilitet, validitet og overførbarhet

Ifølge Johannessen et. al (2016) forventes det som kvalitativ forsker at det bringes et unikt perspektiv inn i studiene, og det er viktig at funnene er et resultat av forskningen, og ikke av mine egne subjektive holdninger og antakelser (Johannessen et al., 2016, s. 234). I min studie argumenterer jeg for reliabilitet ved å redegjøre for hvordan dataene er utviklet i løpet av hele prosessen, og gir troverdighet ved fortolkningen ved å støtte studien til litteratur. Argumentasjonene som drøftes opp mot litteratur senere i oppgaven skal

overbevise leseren om kvaliteten på forskningen, og verdien av resultatene (Thagaard, 2018, s. 202). I studien gikk jeg kritisk gjennom grunnlaget for egne tolkninger, og var bevisst at min posisjonering i relasjon til miljøet har betydning for min forståelse av prosjektet.

Ifølge Thagaard (2018) er validitet knyttet til tolkning av data, og gyldighet av den tolkning som en forsker har kommet frem til. For å sikre validitet i min studie ble det stilt spørsmål om de tolkninger jeg kom frem til var gyldige i forhold til virkeligheten som ble studert. Jeg sikret validitet ved å tydeliggjøre grunnlaget for fortolkninger ved å redegjøre for hvordan analysen ga grunnlag for de konklusjoner jeg kom frem til (Thagaard, 2018, s. 205).

### 3.7 Forskningsetiske tiltak og vurderinger

Forskningsetikk handler om normer og verdier for god vitenskapelig praksis, og skal sikre forskeren at samfunnsforskningens integritet og kunnskap som produseres skal inneholde pålitelige data som kan etterprøves av andre. Grunnleggende prinsipper i kvalitativ forskning er informert samtykke, konfidensialitet og å unngå skade ved deltakelse i forskningsprosjekter. (Johannessen et al., 2016; Thagaard, 2018)

Ifølge Thagaard (2018) skal etiske retningslinjer i forskningen fremheve et moralsk prinsipp om respekt for menneskers privatliv og deres anonymitet, og en forsker skal vise redelighet og nøyaktighet i presentasjon av forskningsresultater. I forskningsprosjektet mitt ble det innhentet informert samtykke fra informantene (se vedlegg 1), og de ble tydelig gjort kjent med at de til enhver tid har rett til å avbryte sin deltakelse i prosjektet. Ifølge Thagaard (2018) er det viktig å vurdere de etiske implikasjonene av å studere bestemte grupper, som i mitt prosjekt der det gjelder mødre til barn med store funksjonsbegrensninger som daglig står i belastende omsorgsoppgaver. Ifølge Thagaard (2018) må en ha forståelse for at det kan være ekstra utfordrende å delta i et forskningsprosjekt, og deltakerne må stå fritt til å velge å avbryte undersøkelsen underveis. Informantene mine ble gjort kjent med at de kunne avbryte undersøkelsen. Jeg var bevisst på at undersøkelsen kunne bidra med å bevisstgjøre problemene til mødre slik at problemene kunne oppleves større, og at det kunne bidra til å forsterke situasjon som allerede var utfordrende. (Thagaard, 2018)

Ifølge forskningsetiske komiteer (2019) skal en forskning foregå etisk forsvarlig i henhold til forskningsetiske tiltak. Krittisk og systematisk skal det innhentes ny kunnskap, og det skal utføres etterprøving og fagfellevurderinger. Intervjuforskning er fylt med moralske og etiske spørsmål. I min studie var jeg bevisst på at det menneskelige samspillet i intervjuet vil kunne påvirke intervjupersonene, og kunnskapen som produseres kan påvirkes av mitt syn på deres situasjon. Etiske problemstillinger preger hele forløpet i forskning, og som i min studie må jeg ta hensyn til mulige etiske problemer helt fra begynnelsen av undersøkelsen og frem til prosjektet ferdigstilles. (Forskningsetiske komiteer, 2019)

Kvales (2015, s 97) etiske problemstillinger med syv forskningsstadier ble benyttet gjennom hele undersøkelsen:

1. Tematisering: Jeg viste hensyn til familiens hverdagssituasjon, respekterte menneskeverd og ivareta deres personlige integritet, sikkerhet og velferd.
2. Planlegging: Jeg innhentet informert samtykke, sikret konfidensialitet og vurderte mulige konsekvenser for mødrene.
3. Intervjusituasjonen: Jeg kartla mødrenes sårbarhet, og tok vurdering av mulige konsekvenser (stress, opplevelser etc.)
4. Transkribering: Jeg vurderte konfidensialitetshensyn på nytt, og det ble vurdert hva det ville si for mødrene å foreta en lojal skriftlig transkripsjon av de muntlige uttalelsene.
5. Analyse: Jeg måtte vurdere hvor dypt og krittisk intervjuene kunne analyseres, og om informantene burde være med å bestemme hvordan uttalelsene skulle tolkes.
6. Verifisering: Jeg tok ansvar for å rapportere kunnskap som var så sikker og verifisert som mulig, og vurderte hvor krittisk spørsmål kunne stilles til intervjupersonene.
7. Rapportering: Også her måtte konfidensiell prinsippet vurderes, og spørsmål om hvilke konsekvenser den offentliggjorte rapporten hadde for intervjupersonene og for gruppen de representerer. (Kvales, 2015)

Forskningsetikken bidrar til å konstituere og sikre god vitenskapelig praksis, og består av et sett grunnleggende normer som er utviklet over tid og forankret i det internasjonale forskerfellesskapet. En må være bevisst på at "Sannhetsnormen" er ufravikelig i all vitenskapelig virksomhet. Sannhetssøken, sannhetsforpliktelse, redelighet og ærlighet er en forutsetning for forskningens kvalitet og pålitelighet. Forskning har også overordnede metodologiske normer, som saklighet, klarhet, etterrettelighet og etterprøvbarehet. Disse normene ble brukt i studien for å sikre at vitenskapelige metoder følges på en faglig forsvarlig måte. Videre sikres det at forskningen blir regulert av institusjonelle normer, som skal bidra til at forskning er åpen, kollektiv, uavhengig og kritisk. Alle normene konstituerer og regulerer god vitenskapelig praksis og skal sikre min forsknings integritet. I min studie vil jeg også være bevisst på at forskningsetikken omfatter mer alminnelige normer, som er avledet av samfunnets krav og forventninger til forskningen i bred forstand. Den grunnleggende verdien i denne sammenhengen er menneskeverdet, blir ivaretatt gjennom tre prinsipper: respekt for likeverd, frihet og selvbestemmelse, beskyttelse mot risiko for skade og urimelig belastning, og rettferdighet i prosedyrer og fordeling av goder og byrder. Disse forpliktelsene skal sikre forskningens forsvarlighet. (NESH, 2021)

## 4. Resultater

Som beskrevet tidligere ble det gjennomført seks semistrukturerte livsverden-intervjuer med mødre til barn med store funksjonsbegrensninger. Den naturlige samtalen under intervjuet ga meg mulighet til å gå i dybden i valgt tema, og få frem detaljer i fenomener som opplevdes viktig for mødrene å fortelle i tråd med problemstillingen og forskningsspørsmål.

### 4.1 Analyserapport

I dette kapitlet presenteres det en endelig rapport av den tematisk analyse, med forsøk på å beskrive mødrenes fortellinger. Ifølge Brun og Clark (2006) er det viktig at denne rapporten skal overbevise leseren om verdien og gyldigheten i analysen med en kortfattet, sammenhengende, logisk, ikke-repeterende og interessant fortelling om det dataene forteller på tvers av temaer. Rapporten skal gi tilstrekkelig bevis for temaene i dataene med tilstrekkelig med datautdrag til å demonstrere utbredelsen av temaene. I rapporten er det «levende» eksempler eller utdrag som fanger essensen av punktet det demonstrerer, uten unødvendig kompleksitet, og utdragene kan identifiseres som et eksempel på problemet. Rapporten bygges inn i en analytisk fortelling som på overbevisende måte illustrerer historien som fortelles om dataene mine som gå utover beskrivelse av dataene, og komme med et argument i forhold til forskningsspørsmålene. (Braun og Clarke, 2006) Disse fire identifiserte temaene og sammenhengende mønster dannet grunnlaget for rapporten;

<b>1. Mødrenes begrensninger/ byrder:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Store omsorgsbelastning</li><li>• Kamp mot systemet</li><li>• Far jobber fulltid</li><li>• Hovedansvar for barnet</li></ul>	<b>2. Mødrenes behov:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Tid til meg selv</li><li>• “Å være bare meg”</li><li>• Pleiepenger</li><li>• Avlastning</li></ul>
<b>3. Mødre er barnets talerør</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Gjøre seg forstått</li><li>• Være barnets stemme</li><li>• Tolke barnets signaler</li><li>• Samarbeide med støttespillere</li></ul>	<b>4. Solidaritet med andre og kobling til samfunnet</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Arbeidsdeltakelse er viktig</li><li>• Bli kjent med andre</li><li>• Samarbeid med støttespillere</li><li>• Hjelp hverandre</li></ul>

#### 4.1.1 Barnas funksjonsbegrensninger og hjelpebehov

Jeg vil starte med å beskrive mødrenes fortellinger om barnas funksjonsbegrensninger og hjelpebehov, for å få en best mulig forståelse av mødrenes omsorgsbelastninger for barna.

Det kommer frem i mødrenes fortellinger at barna har alvorlige helseproblematikk, kroniske sykdommer, utviklingsvansker og funksjonsbegrensninger. De har ernæringsvansker og trenger tett oppfølging til måltider via sondeernæring, direkte hjelp til mating og/ eller spiseveiledning. Flere av barna trenger oppfølging av personlig hygiene som bleieskift og toalettoppfølging. Det er barn med atferdsvansker og selvskadingsproblematikk. Barna har store oppfølgings- og tilsynsbehov hele døgnet.

En mor til barn på 7 år forteller om barnets kognitive begrensninger, som gjør at han trenger mer oppfølging enn andre jevnaldrende barn, og hun viser hvordan hun må gi barnet tett oppfølging ved måltider, veilede og hjelpe barnet til å bli mest mulig selvstendig:

*«De kognitive begrensningene gjør at mitt barn trenger mer hjelp enn jevnaldrende barn. Han trenger hjelp ved måltider fordi han kaster mat og bestikk på gulvet, og han trenger direkte hjelp og veiledning til å spise. Han bruker bleie og trenger hjelp til alt av personlig hygiene. Han trenger tilsyn hele tiden fordi han klatrer, styrer og skal ha ting overalt, og han har ingen forståelse for fare».*

Mor til et barn på 6 år forteller om barnets kognitive fungering og behov for hjelp;

*«Mitt barn er på 2 års stadiet kognitiv, bruker bleie og trenger mye hjelp. Hun har søvnforstyrrelse og sover dårlig, og har ofte epilepsi anfall om natten. Han har lav forståelse for grenser og farer, og krever mye tilsyn. Han har høy smerteterskel, og sier ikke fra hvis han fryser og er kald, så vi må være observant på ting hele tiden».*

Mor til et annet barn på 6 år forteller om barnets forsinkete utvikling, og at hun som mor må gi barnet tett oppfølging til ernæring og personlig pleie;

*«Barnet er veldig sen i utvikling. Hun lærte så gå når hun var 3 år, og bruker fortsatt bleie. Hun har størst forsinkelse i munnmotorikken, spiser fortsatt babygrøt og vil ikke*

*spise selv og må mates. På mange måter føles det som å ha en 1- åring ennå. Hun har oppvåkninger på nettene med høylytt selvstimulering der hun ligger og dunker hode i madrassen, og har lett søvn apne med kortvarige pustestopp i løpet av natten».*

Mor til et barn på 9 forteller om barnets store oppfølgingsbehov knyttet til sine kommunikasjonsvansker og ernæringsproblematikk.:

*«Mitt barn er nonverbal, bruker bleier, full ernæres via sonde og trenger tilsyn hele tiden. Barnet våkner ofte midt på natten, og hvis vi er heldige så sovner han resten av natta i vår seng. Det hender at vi står opp i 2-3 tiden på natten, og at han er våken resten av natten».*

Samme mor forteller videre om barnets tilsynsbehov, og at han ikke kan være hjemme alene som andre barn på sin alder, og trenger kontinuerlig oppfølging hele døgnet:

*«Å ta han med på en handletur på dagligvarebutikken er vanskelig, fordi han springer rundt i butikken, hører ikke etter og vil jo gjøre det han selv vil. En «vanlig» 9 åring kunne gjerne ventet hjemme alene mens moren gikk over veien til butikken, men det kan ikke mitt barn, da hadde han snudd huset på hode mens jeg var borte eller stukket av».*

Mor til barn på 4 år forteller om barnets alvorlige helsetilstand, akutte sykehusinnleggelser, behov for oppfølging til medisiner og kontakt med helsevesenet:

*«Mitt barn har hatt flere akutte sykehusinnleggelser som følge av sin alvorlige kroniske sykdom, og har ligget i respirator og mye forskjellig. Han kan ikke starte i barnehage igjen enda før han er bedre i helsen, fordi han er svært mottakelig for å bli smittet av andre barn, og kan bli alvorlig syk igjen. Han får all næring og medisiner gjennom knapp i magen, og har mye oppfølging av medisiner gjennom dagen».*

Mor til barn på 2 år forteller også om barnets helse og sine omsorgsbelastninger som følge av å hele tiden «være på vakt»: «*Det har hendt at vi må akutt inn på sykehus fordi han blir dårlig i pusten, så jeg slapper aldri helt av fordi jeg er redd for om han blir dårlig igjen*».

#### 4.1.2 Mødrenes begrensninger/ byrder

Gjennomgående trekk fra datamaterialet viser at mødre har store begrensninger/ byrder som følge av omsorgsarbeidet de daglig står i for barnet knyttet til;

- 1) store omsorgsbelastninger
- 2) kamp mot systemet
- 3) Far jobber fulltid og
- 4) mor tar hovedansvaret for barnet

##### 1) Store omsorgsbelastninger gir mødre begrensning/ byrde

Barna har behov for tett oppfølging i det daglige, og det kommer frem i studien at det er mødre som tar hoved omsorgen i hjemmet for barnet og følger opp møter med ulike instanser og støttespillere. Mødrene gir barnet veiledning og direkte hjelp til mating gjennom alle måltider. En mor fortalte at hun matet barnet sitt på 6 år med babygrøt på grunn av barnets forsinkede utvikling av munnmotorikk. En annen mor fortalte at hun veiledet barnet på syv år daglig til å bli mer selvstendig under måltider med å bruke bestikk, og ikke kaste mat og bestikk på gulvet. Mødre i studien gir barna tett oppfølging av sondeernæring til faste tidspunkt gjennom døgnet, og vasker og renser sendeutstyret daglig. Flere av barna har alvorlig kroniske sykdommer og trenger tett oppfølging av medisinerings til faste tidspunkt.

Flere av barna i studien har kognitive vansker, forsinket utvikling og alvorlige kroniske sykdommer som fører til at de trenger kontinuerlig tilsyn av mødre hele døgnet. Flere av barna har en søvnforstyrrelse og/ eller atferdsvansker, og trenger tett oppfølging på natt. Mødrene opplever nattevaktsoppgaver som ekstra belastende i omsorgen for barnet. Den alvorlige helsetilstand til barnet oppleves belastende, for de må hele tiden være «på vakt».



Som vist tidligere i oppgaven forteller en mor om sine omsorgsbelastninger for barnet som å være den hvite flamingo;

*«Når en flamingo legger et egg eller får en flamingo baby så mister flamingoen hele den rosa fargen sin og blir hvit, fordi det er så krevende, og så bruker hun 3 år på å spise nok mat til å få tilbake fargen - Så lenge du er en hvit flamingo, så får du ikke helt innpass i alle aktiviteter til flamingoene, for det er bare de med de fineste fargene som får være med. Når du får et barn med andre type utfordringer, tar det mye lengre tid å få igjen rosafarga enn for andre som ikke har slike utfordringer, og du står på en måte på utsiden og blir den hvite flamingo».*

Moren beskriver sin opplevelse av samfunnsdeltakelse og tilhørighet til samfunnet som mor til et barn med andre type utfordringer enn andre barn på 9 år.

## 2) Kamp mot systemet gir mødrene begrensinger/ byrder:

Mødrene opplever manglende støtte og forståelse fra hjelpesystemet i omsorgen for barnet, og de opplever det som en byrde og at det begrenser deres mulighet til samfunnsdeltakelse.

En mor forteller om kamper mot systemet som oppleves belastende;

*«Man må kjempe så mange kamper mot systemet som egentlig burde være unødvendig, som de med friske barn ofte slipper».*

En annen mor forteller om sin opplevelse av mangel på støtte fra systemet som oppleves belastende og en byrde i dagliglivet;

*«Vi må liksom styre og argumentere, med møte på møte, og overbevise om at vi trenger den hjelpen, så skal de liksom alltid gi litt mindre enn det du ber om sant, og du ber jo ikke du om dette her fordi du ikke ønsker å ta vare på ungen din, det er jo fordi du ser at familie og for deg selv og for parforhold så er det helt nødvendig for at du skal kunne leve et godt liv liksom, ikke bare overleve, men skal ha et fint liv. Så klart livet kommer til å være annerledes enn de som har funksjonsfriske barn har, men det skulle vært enklere å få støtte og hjelp».*

Mødrene opplever at det belastende å ikke å få opplysning og informasjon om rettigheter som mor til et barn med funksjonsbegrensninger:

*«Barnet har brukt Movicol siden han var ett år, og i åtte år har jeg betalt for den flasken før jeg tilfeldigvis fant ut at jeg kunne få det på blå resept. Ingen hadde fortalt meg det».*

Samme mor forteller at mangel på informasjon gjør at barnet ikke får den god oppfølging:

*«Vi har hatt en stor Tobi-talemaskin i flere år, så får vi ny spesialpedagog i barnehagen som tilfeldigvis vet at vi kan søke om en i Pad. Det er ingen som har fortalt oss at det går an å søke om det, og det vi er prisgitt de folka vi møter for å få informasjon».*

Det kommer frem at mødrene opplever en begrenset mulighet for samfunnsdeltakelse når de ikke får tilstrekkelig med informasjon om sine rettigheter, og må kjempe så mange kamper for å få støtte i omsorg for barnet. Forebyggende tiltak som tidlig informasjon og støtte i omsorgen, kan ifølge mødrenes erfaringer bidra til å hindre at de utvikler egne helseproblemer, og det kan gi dem bedre mulighet for samfunnsdeltakelse. Som en mor forteller; *«Jeg skulle nok ønsket vi fikk litt mer hjelp fra begynnelsen av for å slippe å få egne helseplager og bli sykemeldt fra arbeidslivet».*

En annen mor forteller at hun ønsker at samfunnet kan legge til rette med forebyggende støttetiltak i omsorgen for barn med store funksjonsbegrensninger:

*«Jeg ønsker det var en slags støttefunksjon for foreldre i systemet som vi ble opplyst om. Jeg fikk tilbud om en samtale med psykolog mens jeg lå på nyfødt intensiv, sikkert fordi jeg gråt så mye for det var så mye usikkerhet da. Utenom det har det ikke vært noe som helst, så det er en ting som kunne vært fint og hatt, for du vet aldri når tid du får bruk for det».*

### Nr. 3 og 4: At far jobber fulltid og mor tar hovedansvaret for barnet gir mødrene

#### begrensinger/ byrder:

Analyse av datamaterialet viser at mødre opplever at de står mye alene i omsorgen for barnet. En faktor her analyseres å være mangel på støtte og forståelse fra systemet for sine begrensinger og byrder i omsorgen for barnet, og den andre faktoren kan knyttes til foreldrenes «valg» av omsorgsfordeling i hjemmet. Det kommer tydelig frem i studien at mødre reduserer sin yrkesaktivitet og tar størst del i omsorgen for barnet og familien, mens fedre har full yrkesdeltakelse og deltar dermed mindre i oppfølging av barnet med funksjonsbegrensninger. Fem av seks mødre i studien står redusert i arbeidslivet.

Opplevelsen av å stå alene i omsorgen fører til ekstra stress og bekymringer som en mor forteller; *«Jeg jobbet tredelt turnus, og mannen min jobber så mye, så det var vanskelig å få ting til å gå rundt»*. En annen mor forteller; *«Far jobber veldig mye, så jeg er mye alene»*.

Det kan tolkes som at det er blitt en rutine/ vane for mødre å ta hovedansvaret for barnet, som en mor forteller; *«Det har blitt litt sånn faste rutiner at jeg tar meg av barna, siden han jobber både turnus og mye utenom det»*.

Mødrene samarbeider tett med hjelpeapparatet. De får råd og veiledning fra ulike instanser i omsorgsrollen for barnet med store funksjonsbegrensninger. En mor forteller; *«Mitt barn har spisevansker og atferdsvansker, og vi får veiledning av både spiseteam og atferds team i spesialisthelsetjenesten»*.

Mødrene opplever det belastende å ikke strekke til i alle forventninger om anbefalte tiltak knyttet til spisetrening, fysioterapitrening og atferds regulerende tiltak m.m. En mor forteller at hun arbeider halv dag hver onsdag for å kunne følge opp møter med ulike instanser; *«Jeg har halve onsdagen fri for det har vært enormt mye oppfølging opp gjennom»*.

#### 4.1.3 Mødrenes behov

I analysen ble det identifisert fire områder som tydelig beskriver «mødres behov»;

- 1) Tid til meg selv
- 2) «Å være bare meg»
- 3) Pleiepenger og
- 4) Avlastning

##### 1+2) Mødrene har behov for tid til seg selv og «være bare meg».

Det kommer frem i studien at store deler av dagliglivet til mødre omhandler barnets behov, og at deres egne behov blir satt til side. Mødrene har behov for tid og «rom» til å «være bare meg».

En mor forteller om sitt behov for å ha mer tid til seg selv, og kunne ivareta egne ønsker og behov. Hun opplever at arbeidsdeltakelsen er viktig å ha i hverdagen, fordi det er viktig å være en del av et sosialt fellesskap som ikke kun omhandler barnet:

*«Jeg må ha jobben for å holde meg samlet og være bare meg. Det er så viktig for når jeg er hjemme, eller når jeg ikke er på jobb og alle timer ellers i døgnet, så er jeg jo mammaen hennes, og da blir «meg» satt til sides. På en måte så er ikke “meget” der når jeg er hjemme, eller i hvert fall veldig lang bak i prioriteringsrekkefølgen, mens på jobb kan jeg være bare meg, og da har jeg begge hendene frie, og jeg får bety noe som ikke kun omhandle barnet på en måte- Det høres veldig fælt ut å si det egentlig, men det å få være en del av et fellesskap som ikke omhandler henne, det er veldig viktig for å kunne ha en balanse i livet».*

En mor forteller at hun har måttet lære seg å prioritere seg selv fordi det alltid er barnet som er i fokus, at det blir belastende over tid og at hun trenger «time-outer» i hverdagen:

*«Bare det å lære meg å prioritere meg selv, det er en ting som jeg har måttet jobbe ekstremt med, å faktisk tillate meg å ta noen time-outer, og ha timer i uken der jeg verken er på jobb eller er sammen med barnet, og faktisk kunne hente meg inn litt*

*igjen. Så det har vært verdifullt. Det er alltid barnet som er i fokus når du er i kontakt med helsevesenet, så at det burde vært en slags støttefunksjon for foreldre også».*

En annen mor forteller også at det er viktig med balanse i livet, og ha tid og overskudd til å ta vare på seg selv som selvstendig individ;

*«Jeg synes jobben min er viktig, og jeg synes treningen er viktig. For meg er det viktig med overskudd til trening, det har alltid vært viktig for meg. Spesielt det å være på jobb synes jeg er viktig å klare liksom, for det er det punktet i livet mitt som gir meg følelse av normalitet, for på jobb er jeg bare meg og gjør jobben min, og en kollega».*

En mor forteller at hun fikk «puste» etter samlivsbruddet og mer tid til seg selv, og at hun opplevde å ha mer overskudd i hverdagen og fungerte da bedre i foreldrerollen for barnet:

*«Jeg husker at en venninne spurte meg om hva jeg tenker om å bare ha barnet annenhver uke etter samlivsbruddet. Da svarte jeg at da kommer jeg til å puste annenhver uke, fordi du må være påskrudd hele tiden når du har et barn som han. Det er en kjempe belastning. Min tidligere mann og meg er enig i at vi fungerer bedre som foreldre nå, enn det vi gjorde når vi var foreldre hele tiden».*

### 3) Mødrenes behov for pleiepenger

Mødrene forteller at de har behov for pleiepenger for å kunne stå i arbeidslivet, samtidig som de gir omsorg for barnet i hjemmet. Flere av mødrene forteller at de tidligere hadde sykemeldinger i perioder på grunn av omsorgsbelastningene, og at pleiepenger oppleves som en mer trygg og forutsigbar ordning.

Fire mødre forteller at de har pleiepenger som følge av nattevaktsoppgaver;

Mor 1: *«Nå har jeg fått 30 % pleiepenger som i hovedsak knyttes til mye oppvåkninger på netter, og veldig dårlig søvn og at jeg rett og slett ikke har klart å henge helt sammen».*

Mor 2: «Jeg har 30 % pleiepenger fordi han sover dårlig, og har søvnforstyrrelse-diagnose. Så er det epilepsien også som gjør at han ofte har anfall om natten, så det er bakgrunnen pleiepenger som jeg har hatt siden i høst en gang».

Mor 3: «Pleiepenger hjelper til å holde nesene over vannskorpen. Må heller ha pleiepenger enn at det ender opp med sykemelding. Det blir mer forutsigbart og stabilt med en sånn ordening, enn hvis en hele tiden skal prøve å gjøre 100 % så går det ikke».

Mor 4: «Tidligere hadde jeg lengre perioder med sykemeldinger grunnet omsorgsbelastningene, og pleiepenger gir meg stabil og sikkerhet i inntekt».

#### 4) Mødrene har behov for avlastning

Mødrene opplever at avlastningstilbud gir overskudd og bedre mulighet til å ta seg av søsken. De har avlastningstilbud for barnet i bolig, i et privat hjem og avlastning organisert som brukerstyrt personlig assistanse i hjemmet (BPA).

Fire mødre forteller at avlastningstilbud for barnet gir bedre muligheter for deltakelse i hverdags- og samfunnsliv. Avlastning gir mødrene mulighet for å hente seg inn med overskudd i dagliglivet, og det gir bedre mulighet for å være sosial med venner og familie.

Mødrenes fortellinger om at avlastning gir mulighet for hverdags- og samfunnsdeltakelse:

*«Vi har BPA som avlastning i hjemmet, som gir meg mulighet for å ta meg av søsken. Pleier å avtale at jeg går på tur med venninner før BPA`en går på kvelden. I tillegg har vi en helg i måneden med avlastning i bolig, mest for å kunne ta de andre ungene med på ting som vi ikke kan når vi har han hjemme».*

*«Vi har avlastning hver 4. helg, og da er det bror som er fokus. Da er det hans tid. Avlastning gir mulighet til at vi som familie kan ha et "noenlunde normalt liv".*

*«Prøver å planlegge mer ting når vi har avlastning, for da kjenner jeg at det er lettere. Avlastning i bolig har hjulpet på overskudd og tid til å være sammen som familie».*

*«Nå fikk vi økt til 120 døgn i året i avlastningsbolig, og det har hjulpet på overskudd og tid til å være sammen som familie med de to eldste som har andre behov enn han lille som snart er 6 men er 2 - 3 år i hodet sitt».*

#### 4.1.4 Mødre som barnets talerør

I analysen ble det identifisert fire områder som identifiserer at mødre er barnets talerør;

- 1) «Gjøre seg forstått»
- 2) «Være barnets stemme»
- 3) «Tolke barnets signaler»
- 4) «Samarbeide med støttespillere».

#### 1+ 4) Mødre hjelper barna å «gjøre seg forstått» og samarbeider med støttespillere

Mødrene er i tett samarbeid med ulike støttespillere og offentlige instanser rundt barna. Flere av barna har kommunikasjonsvansker, og vansker med å gjøre seg forstått. Som en mor til barn på 6 år forteller;

*«Hun har fortsatt ikke språk, har noen få ord da, men er veldig fysiske i uttrykksformene, bevegelser og blikk. Hun snakker mye med kroppen, og er veldig utadvendt og veldig på, og kan noen standard ord mamma og pappa».*

Mødrene samarbeider med hjelpesystemet på vegne av barnet for å sikre at barnet blir forstått ut fra sin identitet med ønsker og behov, og de er barnets talerør. En mor forteller hvordan hun må kjempe for å «være barnets stemme» inn mot hjelpesystemet;

*«Jeg står midt oppi en kjempe konflikt med skolen, som foreldre til friske barn ofte slipper- Nå har folk vurdert hva som er det beste for barnet mitt som ikke har verbalt språk når hun skal over fra barnehage til skole, og disse folka har ikke møtt henne en gang, og kjenner ikke hennes behov og ønsker- Avtalen var at hun skulle ha med seg*

*assistenten over på skolen, som kjenner hennes vansker, men så kom det blitt en kontrabeskjed at skolen ønsket ikke det- Så der står jeg og "stanger" mot systemet».*

### 2 + 3) «Være barnets stemme» og «tolke barnets signaler»

Mødre tolker barnets signaler, og ønsker å være barnets stemme inn mot hjelpesystemet for å bruke sin kompetanse og tillærte kunnskap om barnet sine behov og ønsker. En mor forteller hvordan hun tolker barnet signaler, og vil bidra som «barnets stemme»:

*«Det handler om min trygghet for at de som er rundt henne faktisk klarer å tolke barnets signal, for hun griner ikke, hun skriker ikke- Hvis hun sitter fast med fingrene i en dør eller en fot under sofaen, så gir hun ikke en lyd fra seg. Hun sitter bare og kikker intens på deg så du må tolke blikkene hennes for å vite, og du må kjenne henne, så den tryggheten at det er folk rundt henne som kjenner henne, det er nok den jeg kjenner veldig på, så det er stadig ting jeg må jobbe for».*

#### 4.1.5 Mødres solidaritet med andre og kobling til samfunnet

Det ble identifisert fire områder der mødre opplever solidaritet med andre og kobling til samfunnet;

- 1) arbeidsdeltakelse
- 2) Bli kjent med andre
- 3) Hjelp hverandre
- 4) Samarbeid med støttespillere

### 1 + 2) Arbeidsdeltakelse og bli kjent med andre

Mødrene opplever det meningsfullt å være i arbeid for egen frihet, og mulighet til mestring og selvrealisering. På arbeidsplassen opplever de å være en del av et sosialt fellesskap som ikke kun handler om barnet, og de opplever at arbeidsdeltakelse gir mening i hverdagen.



En mor forteller at jobben er viktig for å ha «hendene frie», og ha en balanse i livet:

*«Jobben er viktig for meg, for der kan jeg bare være meg og jeg har begge hendene frie- Det er veldig viktig for meg for å kunne ha en balanse i livet».*

En annen mor forteller at hun tidligere var sykemeldt på grunn av lite søvn og høyt stress, og at hun opplever at arbeidsdeltakelse er viktig;

*«De gangene jeg har vært sykemeldt med lite søvn og høyt stress og sånn, så er det nødvendig men kjipt, så jeg skjønner at arbeidet er det første som må ofres før andre ting, men det sitter langt inne å ikke gå på jobb, så det er det aller viktigst for meg hvert fall».*

Mødrene deltar delvis i yrkeslivet og har pleiepenger med 10- 40 % for å kunne følge opp barnets omsorgsbehov. Det kommer frem i studien at mødrene ønsker bedre mulighet til full yrkesdeltakelse. En mor forteller at hun ønsker lik mulighet som far; *«Jeg håpet å jobbe fulltid for alle andre klarer jo det, pappaen klarte det, så hvorfor klarte ikke jeg det».*

Videre sier moren at hun har tenkt over hva som kan være årsaken til at far mestrer å kombinere omsorg og arbeidsdeltakelse bedre enn det hun selv gjør:

*«Faren har et helt annet yrke, så jeg tror nok det kan ha litt med det å gjøre at yrket mitt er så likt det jeg gjør hjemme, at totalbelastningen rett og slett ble for mye».*

### 2 + 3) Bli kjent med andre og «hjelp hverandre»

Mødrene er medlem av frivillige brukerorganisasjoner. Det kommer frem at flere av mødrene er medlem av organisasjonen Løvemammaene, og deltar på sosiale treff og møter organisert av organisasjonen. Mødrene forteller at det oppleves meningsfullt å dele livserfaringer og informasjon om rettigheter for å hjelpe andre familier i samme situasjon.

En mor forteller at hun er veldig glad for at hun har oppdaget Løvemammaene;  
*«Løvemammaene er fantastisk- Å komme i kontakt med andre foreldre er alfa-omega».*

En annen mor forteller at det er meningsfullt å delta på sosiale treff med Løvemammaene, og at de har mer forståelse siden de deler samme livserfaring;

*«Jeg har vært med Løvemammaene på en del på treff og sånn. Det har vært givende. De pleier å lage tur og terapi på en måte, sist var det tur og før jul var vi ute og spiste sammen, med god mat og sånn for å samles. De har litt mer forståelse, hvis jeg må avlyse en time før så vet folk hvorfor på en måte. Alle har det tøft på en måte, og har mye mer forståelse».*

Flere mødre forteller at det er fint å være en del av Løvemammaene, fordi de deler samme livserfaring og gir støtte til hverandre i dagliglivet;

*«Jeg har vært med på treff med Løvemammaene som oppleves fint. Det er fint å snakke, for uansett hvor mye folk prøver å forstå, kan man liksom ikke forstå helt når man ikke er i situasjonen selv. Så det synes jeg er fint med at du treffer folk i lignende situasjoner som har mye av det samme, ikke minst å få litt råd og veiledning».*

En mor forteller om hvordan hun gir veiledning til foreldre sammen med Løvemammaene med å dele egne opplevelser i dagliglivet med barnet som har funksjonsbegrensninger;

*«Frambu kompetansesenter hadde foreldresamling, der jeg hadde framlegg sammen med andre mødre i Løvemammaene, og fortalte om min hverdag og erfaringer».*

Flere av mødrene forteller at de ønsker å engasjere seg mer aktivt i Løvemammaenes arbeid for å hjelpe andre familier om sine rettigheter i samfunnet, som en mor forteller; *«Jeg har lyst å trappe opp som medlem av Løvemammaene når jeg ser at jeg har mer kapasitet».*

Og en annen mor forteller;

*«Jeg synes Løvemammaene er noe jeg har lyst å engasjere meg mer i, og har lyst å være en del av- De gjør så mye bra arbeid og de gjør jo så mye bra for mange familier, så det er noe som engasjerer, så noe fint å ha i hverdagen da».*

#### 4) Samarbeid med støttespillere

Det kommer frem i analysen av datamaterialet at mødrene samarbeider med barnets støttespillere, og at de på den måten kan oppleve tilhørighet og samhold til samfunnslivet.

En mor forteller om alle støttespillere rundt barnet sitt;

*«Vi har flere team i spesialisthelsetjenesten HABU som er koblet på, både spiseteam og nå etter hvert atferds team. Så har vi fysioterapeut og ergoterapeut som har oppfølging, og hyppig oppfølging av poliklinikk på SUS».*

Mens en annen mor forteller om sine støttespillere;

*«Det er oppfølging med spesialpedagog i barnehage, fysioterapeut og HABU».*

Mødre forteller at de opplever å være en ressurs i samfunnet som mor til et barn med store hjelpebehov; *«Jeg velger jo å tro at jeg kan være et produktivt medlem av samfunnet som mor til et barn med spesielle behov».*

En annen mor forteller om sin opplevelse av tilhørighet til samfunnsliv som mor til et barn med store funksjonsbegrensninger:

*«Jeg har mulighet til å være en del av samfunnet selv om vi har et barn med andre utfordringer, og jeg får mulighet for å bli kjent med folk som jeg aldri hadde truffet, så det synes jeg er en fin ting med alt».*

Og en mor forteller også at hun opplever seg som en viktig bidragsyter i samfunnet som mor til et barn med funksjonsbegrensninger:

*«Jeg velger jo å tro at jeg kan være produktiv medlem av samfunnet selv om jeg har barn med spesielle behov, og sånn som ting er nå blir jo mye av mitt bidrag til storsamfunnet knytta opp mot det å ha barn med spesielle behov- Det er en stor del av min identitet at det er sånn det må være».*

## 5. Drøfting

I dette kapittelet tas det utgangspunkt i problemstilling, forskningsspørsmål og identifiserte tema fra datamaterialet for drøfting ut fra tidligere forskning og teoretisk rammeverk.

Problemstilling: «Hva kjennetegner mødres muligheter og begrensninger for samfunnsdeltakelse når de har et barn med store funksjonsbegrensninger, og hva betyr det for deres tilhørighet til samfunnet og medborgerskap?»

Problemstillingen deles inn i to deler i drøftingsdelen;

- Del 1: Hva kjennetegner mødrenes muligheter og begrensninger for samfunnsdeltakelse?
- Del 2: Hva betyr mødrenes erfaringer om samfunnsdeltakelse for opplevd tilhørighet og medborgerskap?

I del 1 (punkt 5.1) vil mødrenes muligheter og begrensninger for samfunnsdeltakelse drøftes ut fra de fire identifiserte funn/ tema fra datamaterialet;

1. Mødrenes begrensninger og byrder i hverdags- og samfunnsliv
2. Mødrenes behov
3. Mødre som barnets talerør
4. Mødrenes solidaritet med andre og kobling til samfunnet

I del 2 av oppgaven (punkt 5.2) vil en drøfte mødrenes erfaringer av samfunnsdeltakelse, og hva deres opplevelser betyr for tilhørighet til samfunnet og medborgerskap.

Teoretisk rammeverk som benyttes er som tidligere beskrevet i oppgaven;

Boje (2017), Fjetland og Gjermestad (2018) og Fjetland (2022) medborgerskaps tilnærminger. Disse knyttes opp mot Frasers rettferdighetsteori (Fjørtoft, 2016). I tillegg vises det til Arnsteins (1969) teori for å drøfte det mot mødres borgerdeltakelse og maktfordeling.

## 5.1 Mødres muligheter og begrensninger for samfunnsdeltakelse

I den første delen vil identifiserte funn/ tema fra datamaterialet drøftes sammen med tidligere forskning på området, og det vil bli belyst hva som kjennetegner mødrenes opplevelse av muligheter og begrensninger for samfunnsdeltakelse.

### 5.1.1 Mødres begrensninger og byrder i hverdags- og samfunnsliv

Mødrene i studien forteller om belastninger og byrder som følge av barnets alvorlige helse og kroniske sykdom, og at de hele tiden er «på vakt» som følge av barnets helsesituasjon, og at de ofte må legges akutt inn på sykehuset. Det kommer frem at barna i perioder er for syke til å være i barnehagen, og at mødrene er sammen med barnet ved lengre innleggelser på sykehuset. Barna har store medisinske hjelpebehov som mødre må ta ansvar for hjemme.

Som en mor forteller;

*«Det har hendt at vi må akutt inn på sykehus fordi han blir dårlig i pusten, så jeg slapper aldri helt av fordi jeg er redd for om han blir dårlig igjen».*

Som tidligere belyst i oppgavens viser forskningen til Tøssebro et al. (2014) at foreldre til barn med funksjonshemming møter flere utfordringer og mer omsorgsarbeid enn andre foreldre, og at de må forholde seg til sider ved det offentlige hjelpeapparatet som andre foreldre ofte slipper. Forskningen gjenspeiler funn fra egen studie, der det kommer tydelig frem at mødrene har store omsorgsbelastninger og byrder som følge av barnets store hjelpebehov. Mødrene gir barnet tett oppfølging i det daglige til personlig hygiene og pleie, ernæring, aktivisering og tilsyn. (Tøssebro et al., 2014)

Mødrene i studien opplever det belastende å fortsatt måtte mate sitt 6 år gamle barn med babygrøt hver dag, og at det oppleves som hun aldri kommer over 1- årsperioden som småbarnsforeldre. En annen mor forteller hvordan hun daglig må veilede barnet på 7 år under måltider, påser at han ikke kaster mat og bestikk på gulvet og sitter ordentlig ved middagsbordet sammen med resten av familien.

Mødre i studien med barn på 9 år forteller om omsorgsbelastninger hun har ved å fortsatt utføre bleieskift flere ganger daglig, gi daglig oppfølging av toalettbesøk og annen daglige gjøremål knyttet til oppfølging av barnets personlige hygiene.

En mor til barn på 9 år forteller om omsorgsbelastninger knyttet til barnets behov for kontinuerlig oppfølging. Barnet har ingen begrep om fare og kan ikke være utendørs alene, fordi barnet forstår ikke at han kan bli påkjørt eller andre situasjoner som kan være farlig. Moren kan ikke engang ta en rask tur over til dagligvarebutikken en ettermiddag for å kjøpe en liter melk og la barnet være alene hjemme i 10 minutter, fordi hun kan risikere at han «snur huset på hode», og gjør ting han ikke har lov til eller stikker av.

Flere av mødrene i studien forteller om barnas søvnforstyrrelse, og det kommer tydelig frem at oppfølgings- og tilsynsbehovet barnet ofte har på natt oppleves svært omsorgs belastende for mødrene. En mor forteller at barnet ofte har oppvåkninger med høylytt selvstimulerende atferd på natt, og kan vekke hele familien. Eller hun kan ha kortvarige pustestopp og trenger tilsyn. En annen mor forteller at barnet ofte våkner på natt, er urolig og vil ikke sove igjen. Barnet trenger da tilsyn og oppfølging gjennom hele natten, og moren må være våken.

Forskning og egen studie viser at foreldre til barn med funksjonshemming må gå inn i funksjoner i foreldrerollen som de er lite forberedt på, som andre foreldre ofte slipper. Mødrene i studien må være administratoren, terapeuten og normaliseringsagenten. (Tøssebro et al., 2014) Mødre i min studie er barnets «administrator» ved å bestille medisinsk utstyr, innhenter legeerklæringer og skriver søknader. De er også barnets «administrator» når de samarbeider med ulike offentlige instanser, og bidrar til et mer helhetlig og tilrettelagt oppfølgingstilbud for barnet. En mor forteller om barnets spiseproblematikk og atferdsvansker, der hun er barnets «administrator» og samarbeidet tett med spesialisthelsetjenesten for anbefalte tiltak, for å videreføre spesialistenes tiltak som barnets «terapeut» og «normaliseringsagent» i hjemmet;

*«Barnet trenger opptrening av munnmotorikk og spisetrening, og adferds regulering på grunn av selvstimulering. Vi samarbeider med et spiseteam og atferds team ved HABU».*

Foreldrene følger opp ulike møter med det offentlige hjelpesystemet rundt barnet for å sikre at det får en helhetlig- og tilrettelagt oppfølging i hjemmet og på ulike arenaer i dagliglivet. Det er oppfølging av spesialsykehus knyttet til barnets epilepsidiagnose, ortopediklinikk for tilpassete sko eller fotskinner som følge av cerebral parese, eller oppfølging av baklofen-pumpe ved SUS som følge av annen helseproblematikk. Som forskning til Tøssebro et al. (2014) og egen studie viser har disse mødrene en viktig rolle i samfunnet. De samarbeider med ulike instanser og formidler barnets ønsker og behov, og bidrar til at barnet får helhetlig og tilrettelagt oppfølging. (Tøssebro et al., 2014)

Det kommer frem i studien at mødrene opplever egne helseutfordringer og begrensninger som følge av store omsorgsbelastningene for barnet, og særlig nattevaktsoppgavene for barnet med avbrutt søvn gir mødrene stor slitasje og helseutfordringer å stå i over tid. Mødrene forteller om lange sykemeldingsperioder. Ulike støttetiltak, som pleiepenger og avlastningstiltak, har vært helt avgjørende for at de fortsatt kan stå i arbeid, ivareta egen helse og familieliv. Som en mor forteller;

*«Jeg hadde flere perioder med sykemelding før jeg gikk over på pleiepenger- Mitt reservelager er veldig lite, og det skal lite til før jeg blir syk. Etter korona hadde jeg gradert sykemelding for da var reservelageret tomt- Det er ikke lett å hente seg inn med ekstra søvn, for jeg har et barn som våkner på nettene og det blir stadig avbrutt søvn på meg».*

En mor forteller at hun fikk mer overskudd i hverdagen, og bedre mulighet til være sosial med andre etter samlivsbruddet siden hun da hadde «fri» fra omsorgen annenhver uke. Hun fortalte at det er belastende å være hundre prosent påskrudd i omsorgen for sitt barn på 9 år over flere år, og at hun opplevde å fungere bedre i foreldrerollen etter samlivsbruddet.

Det kommer frem i studien at mødrene opplever å stå mye alene i den tyngende omsorgen for barnet, og at de ønsker støtte fra systemet for bedre mulighet for samfunnsdeltakelse. Empiri fra min studie viser at alle fedre har full arbeidsdeltakelse, og at det i hovedsak er mødrene som reduserer arbeidstiden og mottar pleiepenger for å ta hoved omsorgen for barnet med funksjonsbegrensninger. Hva som er årsaken til det tydelige kjønns skillet



mellom foreldre i fordeling av ansvar i familieliv og arbeidsaktivitet kommer ikke tydelig nok frem i min studie. Som Tøssebro og Paulsens (2014) viser i sin forskning kan sterke føringer og sosiale mekanismer stå på spill for mødres "valg" knyttet til yrkesdeltakelse, som at det fører til lite økonomisk utbytte og store vansker med å håndtere jobb- og familie- balansen. (Tøssebro og Paulsen, 2014)

Det kan drøftes om innvevd maktregime i samfunnets kollektive forståelse kan være med å påvirke mødrenes arbeidsdeltakelse, og at mødrenes "valg" knyttet til arbeidsdeltakelse styres av underliggende kjønnsrealiteter og morsinstinktet. (Ellingsæter, 2005)

Det kan også drøftes om mødrene får en sosial tilhørighet i samfunnet med at de settes inn i en «sosial gruppe» som «mødre til barn med funksjonshemming», og ikke får anerkjent sine ulikheter, og dermed ikke gis like handlingsrom for deltakelse i arbeidslivet. Det kan drøftes om det må settes i gang et endringsarbeid fra samfunnets side for å endre folks holdninger om foreldreroller og likestilling mellom kjønn, slik at borgere uavhengig av kjønn og «sosial gruppe» får bedre mulighet for deltakelse i samfunnslivets ulike arena, slik som Lid viser til i sin forskning. (Lid, 2017)

Mødrene i min studie opplever at de «står i kamp» mot systemet, og får lite forståelse og støtte i sin det store omsorgsarbeidet for barnet. De opplever å måtte argumentere og overbevise hjelpesystemet om barnets hjelpebehov for å få den hjelpen de trenger, og opplever det belastende og som en byrde å stå i denne «kampen».

En mor forteller at bedre informasjon og forebyggende støttetiltak kan bidra til at hun får bedre mulighet for samfunnsdeltakelse; «Da diagnosen ble stilt fikk vi kun en liste over ting som kan søkes om, og det var ingen hjelp å få utenom det». En annen mor forteller at det er ingen som forteller hva du har rett på, og det må en finne ut av selv.

Mødrene forteller at det oppleves belastende å måtte stille på flere møter med kommunen, overbevise og argumentere flere runder med det offentlige hjelpeapparatet for å bli hørt og forstått for deres behov for hjelp og støtte i omsorgen for barnet. En mor i studien forteller at hun ber ikke om hjelp fordi hun ikke ønsker å ta seg av barnet selv, men fordi hun har et reelt behov for hjelp til å faktiske klare å stå i omsorgsrollen for barnet. Hun forteller at det handler om hennes eget behov som individ, som mor, for parforholdet og familiens samlede

behov for støtte og hjelp i dagliglivet. Ifølge CRPs artikkel 23 skal mødrene motta tidlig informasjon, tjenester og støtte. Familiene skal bli møtt av offentlige tjenester som arbeider sammen med dem, veileder og støtter dem. (Forente nasjoner, 2022; Riksrevisjonen, 2021)

Det kommer frem at mødrene opplever begrenset mulighet for samfunnsdeltakelse når de ikke får tilstrekkelig med informasjon om sine rettigheter, og må kjempe så mange kamper for å få støtte i omsorg for barnet. Forebyggende tiltak som tidlig informasjon og støtte i omsorgen, kan bidra til å hindre at de utvikler egne helseproblemer, og gis bedre mulighet for samfunnsdeltakelse. Som en mor forteller; *«Jeg skulle nok ønsket vi fikk litt mer hjelp fra begynnelsen av for å slippe å få egne helseplager og bli sykemeldt fra arbeidslivet».*

En annen mor forteller:

*«Jeg ønsker det var en slags støttefunksjon for foreldre i systemet som vi ble opplyst om. Jeg fikk tilbud om en samtale med psykolog mens jeg lå på nyfødt intensiv, sikkert fordi jeg gråt så mye for det var så mye usikkerhet da. Utenom det har det ikke vært noe som helst, så det er en ting som kunne vært fint og hatt, for du vet aldri når tid du får bruk for det».*

### 5.1.2 Mødrenes behov i hverdags- og samfunnsliv

Store deler av dagliglivet til mødrene i studien omhandler barnas behov, og deres eget behov og ønsker som selvstendig individ blir satt til sides. Mødrene har behov for «å være bare meg». Mødrene forteller at det alltid er barnets fokus som er i fokus, og at de må lære seg å prioritere seg selv for å unngå helseplager og utmattelse i omsorgen. En mor forteller; *«Det er alltid barnet som er i fokus når du er i kontakt med helsevesenet, så at det burde vært en slags støttefunksjon for foreldre også».* En mor fortalte at hun fikk mer tid til å ta «vare på seg selv» etter samlivsbruddet. Da hadde hun avlastning og «fri» fra omsorgen annen hver uke, var mer til stede og hadde mer overskudd til å være en god mor.

En mor forteller at hun opplever at hennes egne ønsker og behov nesten ikke er til stede, eller «langt bak i prioriteringsrekkefølgen» når hun er hjemme i omsorg for barnet. Moren opplever at arbeidsdeltakelse gir en frihet fra omsorgen for barnet, ved at hun på arbeid kan

være «bare seg selv» og prioritere egne ønsker og behov. På arbeidsplassen har moren et sosialt fellesskap som ikke kun omhandler barnets behov, som oppleves verdifullt.

Nasjonale føringer og forskning viser at det er viktig for mødre å komme seg ut av “omsorgsbobla” og inn i et arbeidsliv for å ha en arena utenfor hjemmet hvor de oppleve mestring og utvikling, skape karriere og å føle tilhørighet. (Arbeids- og sosialdepartementet, 2017) En mor forteller at arbeidsdeltakelse er verdifullt for å ivareta egne behov;

*«Det å gå på jobb og være bare meg er viktig, for alle andre timer i døgnet så er jeg jo mammaen hennes, og da blir mitt behov satt til sides».*

Som vist tidligere i oppgaven viser forskning og ulike Stortingsmeldinger at arbeidsdeltakelse er en viktig arena for voksne menneskers inkludering og samfunnsdeltakelse. Regjeringens visjon er et samfunn der alle gis lik mulighet til arbeidsdeltakelse, og støtteordninger som pleiepenger gir foreldre «rom» for å pleie syke barn uten å måtte forlate arbeidslivet helt. Mødrene i studien opplever at pleiepenger gir en balanse i hverdagen med mulighet for deltakelse i arbeidslivet, samtidig som de får overskudd til å ta seg av omsorgen for barnet. I regjeringens strategiplan for familier som har barn med nedsatt funksjonsevne kommer det frem at foreldrene skal ha samme mulighet som andre til å leve et selvstendig og aktivt liv, og skal kunne delta i samfunnsliv på lik linje med andre. Å legge forholdene til rette for familiene er viktig for at de skal oppleve trygghet for at de får støtte til å ta vare på barnet både gjennom oppvekst og i voksen alder. At det legges til rette i samfunnet med pleiepenger for disse mødrene, slik at de kan gi omsorg for barnet og samtidig delta i arbeidslivet, viser at regjeringen følger opp sine strategiplaner og tar familiene på alvor. (St.meld. Nr. 9, 2006- 2007, Arbeids- og sosialdepartementet, 2017)

### 5.2.3 Mødre som barnets talerør i samfunnsliv

Ifølge Fjetland (2022) innebærer narrativ praksis sosiale og relasjonelle måter å beskrive og tolke meningen med levd erfaring på, og hun utforsker den narrative prosessen med å forstå og konstruere identitet som borger. (Fjetland, 2022) Forskningen knyttes til min studie der mødrene har relasjonelle omsorg for barna med store kommunikasjonsvansker.

En mor i studien forteller om sitt barn på 6 år sine funksjonsbegrensninger. Barnet har ikke et verbalt språk, men er veldig fysisk i uttrykksformene, bevegelser og blikk. Moren forteller at barn «snakker med kroppen». Videre forteller moren om sin relasjonelle omsorg for barnet, og hvordan hun tolker barnets signaler og uttrykksmåter:

*«Når barnet mitt får vondt gråter hun ikke slik andre barn ofte gjør- Hvis hun sitter fast med fingrene i en dør eller en fot sitter fast under sofaen, så gir hun ikke fra seg en lyd for å vise at hun trenger hjelp- Hun sitter bare der og kikker intens på deg, så du må se det i blikket hennes at hun har det vondt og trenger hjelp».*

Mødrenes medborgerskap må forstås som relasjonell og sosial omsorgsrolle for barnet i hverdagen. De utførte, sosiale og relasjonelle handlinger som mødre daglig utfører for barna blir en del av deres medborgerskaps forståelse. Deres sosiale handlinger knyttes til «administratorrollen» som de utfører for barnet inn mot hjelpesystemet, og alle de relasjonelle handlinger som de utfører med sin evne til å formidle barnets identitet, ønsker og behov. (Fjetland, 2022) Teorien knyttes direkte til en mor i studien som forteller;

*«Nå har folk sittet og vurdert hva som er best for barnet når hun skal over fra barnehage til skole- Avtalen var jo at hun skulle ha med seg en trygg assistent i denne overgangen, men nå har altså disse folkene sittet og bestemt noe annet uten at de kjenner hennes behov engang».*

Moren viser tydelig frustrasjon og fortvilelse over at hun ikke har fått bidratt med sine sosiale og relasjonelle handlinger som «barnets talerør» i denne planleggingsprosessen. Moren ønsket å bruke sine utførte, sosiale og relasjonelle kompetanse for sitt barn for å sikre henne trygg og forutsigbar overgang fra barnehage til skole. (Fjetland, 2022)

Moren forteller at det handler om hennes trygghet som mor om at de som er rundt hennes signaler. Når broren startet på skolen, kunne han fortelle med ord sine ønsker og behov. Det kan ikke dette barnet, og det er viktig at hun som mor kan bidra med sin relasjonelle kompetanse for å formidle barnets ønsker og behov.

#### 5.2.4 Mødres solidaritet med andre og kobling til samfunnet

I studien til Strømsnes et al. (2023) kommer det fram at sivile samfunnsorganisasjoner spiller en viktig demokratisk rolle som bindeledd mellom medborgerne og det politiske system, og at det er en arena for medborgernes deltakelse i demokratiske prosesser og en kanal der borgerne kan øve innflytelse på politikken som føres. (Strømsnes et al, 2023)

Flere mødre i min studie er medlem av brukerorganisasjonen Løvemammaene, og gjennom sin deltakelse i organisasjonen deler de erfaringer og informasjon om sine rettigheter i samfunnet. Mødrene opplever at det er viktig å komme i kontakt og bli kjent med andre foreldre i samme situasjon, og at deltakelse i organisasjonen oppleves svært meningsfylt. En mor forteller om verdien av felles forståelse;

*«Det er fint å snakke med andre foreldre i samme situasjon, for uansett hvor mye folk prøver å forstå, så kan man liksom ikke forstå helt når man ikke er i situasjonen selv».*

Som beskrevet tidligere i studien opplever mødrene å få lite støtte av systemet og at de står mye alene i den belastende omsorgsrollen for barna.

I studien kommer det frem at mødrene opplever samhold og solidaritet med andre gjennom deltakelse i Løvemammaene, og de gir hverandre støtte og råd i sin livssituasjon. En mor forteller:

*«Du treffer folk i lignende situasjoner som har mye av det samme, og du får råd og veiledning».*

En annen mor forteller om mangel på informasjon om sine rettigheter i samfunnet, og at det var først da hun oppdaget Løvemammaene at hun ble opplyst om sine rettigheter;

*«Det som virkelig fikk ballen til å rulle for meg var å møte andre mødre i Løvemammaene som delte sine erfaringer om hva det kan søkes om».*

I Norge legges det til rette for samhandling mellom organisasjoner og myndighet. Brukerråd, komiteer og utvalg sikrer at ulike interesser blir hørt når beslutninger skal tas, og organisasjoner har stor innflytelse på politiske beslutninger. (Strømsnes et al., 2023)

Flere av mødrene i studien ønsker å engasjere seg mer i Løvemammaenes arbeid for innflytelse på politikken på deres område, som en mor forteller;

*«Jeg har lyst å engasjere meg i styret til Løvemammaene, fordi de gjør mye bra arbeid for familier, og det engasjerer og er fint å ha i hverdagen».*

En annen mor forteller at hun har deltatt aktivt i en politisk demonstrasjon for å kunne ha innflytelse på politiske beslutninger;

*«Sandnesposten skal intervju meg for å skrive en sak om demonstrasjonen jeg skal delta på om planlagt helikopterplattform utenfor barneavdeling på SUS».*

Det oppleves verdifullt for mødrene å delta i organisasjonen Løvemammaer for å hjelpe andre, og være et bindeledd mellom borgerne og det politiske systemet. Ifølge Boje (2017) er denne deltakelsen avgjørende for mødrenes samhold og tillit til samfunnet, og at det ved å påvirke den offentlige velferdspolitikken kan oppnås like vilkår for deltakelse i samfunnet. Ifølge Bojes (2017) teori kan mødrene kun sikre egen og andres trygghet ved å stille krav om sosial rettferdighet og stille krav for sine rettigheter. Denne kampen foregår for mødrene i min studie ved at de deltar aktivt i Løvemammaenes arbeid. (Boje, 2017; Strømsnes et al, 2023)

Mødrene har «kobling til samfunnet» både som medlem av Løvemammaene og andre organisasjoner, gjennom sin yrkesdeltakelse og gjennom sin omsorgsrolle for et barn inn mot hjelpesystemet. Mødrene opplever tilknytning til samfunnet som mor til et barn med funksjonsbegrensninger, og blir kjent med barnets støttespillere og personer i hjelpesystemet som de ellers ikke hadde truffet.

En mor forteller;

*«Jeg velger jo å tro at jeg kan være produktiv medlem av samfunnet selv om jeg har barn med spesielle behov, og sånn som ting er nå blir jo mye av mitt bidrag til storsamfunnet knytta opp mot det å ha barn med spesielle behov- Det er en stor del av min identitet og det er slik det må være».*

Mødrene opplever også tilknytning og tilhørighet til samfunnslivet gjennom yrkesdeltakelse, der de får mulighet til å delta i et sosialt miljø med kollegaer, og ha en «egen» arena som ikke kun omhandler barnets behov og ønsker. Som en mor forteller;

*«Jobben er viktig for meg, for der kan jeg bare være meg og jeg har begge hendene frie- Det er veldig viktig for meg for å kunne ha en balanse i livet».*

Deltakelse i arbeidslivet gir mødrene opplevelse av frihet, mestring og selvrealisering. Gjennom sine handlinger på arbeidsplassen hjelper de aktivt med å forme egne og andres levevilkår, og bidrar til et mer sammenhengende og solidarisk samfunn. De blir aktivt involvert med kollegaer, følger felles mål som gjelder samfunnsproblemer, og har på den måten innflytelse på demokratiske beslutningsprosesser. Gjennom disse handlinger former de både sine egne og andres levevilkår. (Boje, 2017)

Som barnets støttespillere inn mot hjelpesystemet handler mødrene i fellesskap med andre for å realisere universelle krav om rettferdighet og anerkjennelse for barnet. Ved å la mødrene delta aktivt i denne prosessen kan det, ifølge Boje (2017), utvikles former for involvering som utvikles nedenfra fra borgere selv inn mot samfunnssystemet. Mødrene blir aktive og inkluderende medborgere, og kan få en bedre opplevelse av samhold og tilhørighet til samfunnsliv som mor til barnet med funksjonsbegrensninger. På den måten kan de delta i solidaritet og handle i fellesskap for å realisere universelle krav om rettferdighet og anerkjennelse for sitt barn. (Boje, 2017)

## 5.2 Mødres samfunnsdeltakelse, tilhørighet og medborgerskap

I denne delen av kapittelet drøftes det hva mødrenes erfaring av samfunnsdeltakelse betyr for deres opplevelse av tilhørighet til samfunnet og medborgerskap.

### 5.2.1 Mødrenes levende medborgerskap

Empiri viser at mødrenes levende medborgerskap finnes hjemme i foreldrerollen, sosiale aktiviteter på arbeidsplassen, solidaritetsarbeidet i brukerorganisasjoner og det offentlige rom som "barnets talerør" inn mot ulike støttespillere.

Gjennom ulike samfunnsarenaer etablerer mødre seg som borgere ved å påvirke egne og andres livsvilkår. (Boje, 2017)

- I privatsfæren; Som tidligere beskrevet utfører mødre personlige gjøremål som daglig oppfølging av barnets personlige hygiene, ernæring og tilsyn. De utfører også praktiske gjøremål for barnet, bestiller medisinsk utstyr og skriver søknader. De er både barnets «terapeut», «administrator» og «normaliseringsagent». Mødrene deltar i sosiale aktiviteter med både familie og venner hjemme i sin private sfære.
- Deltakelse på arbeidsplassen; Mødrene deltar i arbeidslivet og mottar pleiepengene fra NAV, slik at de kan arbeide redusert og samtidig kunne gi den daglige omsorg for barnet i hjemmet. Mødrene opplever det meningsfullt å delta i arbeidslivet. De opplever at omsorgsbelastninger for barnet begrenser deres mulighet til 100% arbeidsdeltakelse, og at pleiepengene gir økonomisk stabilitet og trygghet i hverdagen. Flere av mødrene har tidligere hatt perioder med sykemeldinger som gir usikkerhet i hverdagen, og en mor fortalte at hun ble langtidsykemeldt som følge av omsorgsbelastningen, og til slutt gikk over på arbeidsavklaring og fikk kraftig reduksjon i inntekt som følge av dette. Mødrene ønsker å delta mer i arbeidslivet, samtidig som de har behov for mer støtte i omsorg for barnet. En mor forteller; «Jeg kunne helt sikkert fått mer pleiepengene om jeg ville, men jeg trenger jobben- den er viktig for meg for en balanse i livet».



- Sivile organisasjoner; Mødrene er medlem av organisasjonen Løvemammaer, og deltar på sosiale treff og møtepunkter i regionen sammen med organisasjonen. Noen mødre deltar mer aktivt inn i det politiske arbeidet sammen med organisasjon, og de påvirker egne og andre livsvilkår i hverdagen.
- Offentlige rom; Mødrene deltar aktivt i det offentlige rom med sine handlinger for barnet i møte med ulike instanser og støtteapparat. De er “barnets talerør”, og bidrar aktivt med å forme barnets levevilkår. De må formidle barnets stemme til hjelpesystemet for å sikre at barnets autonomi med behov og ønsker blir ivaretatt. (Boje, 2017)

Ifølge Boje (2017) teori kan det tolkes at mødrenes levende deltakelse i samfunnslivet skjer på ulike samfunnsarenaene og etablerer dem som aktive borgere, ved at de påvirker egne og andres livsvilkår. Mødrene stiller politiske krav til medborgerskapet i form av rettigheter, plikter og tilhørighet gjennom sin aktive deltakelse i Løvemammaene. Ifølge Boje (2017) er det fem kriterier som kjennetegner sosial tilhørighet og samhold i samfunnet som vil knyttes til mødrene i studien;

- Felles verdier og kulturelle normer i samfunnet skaper tillit til det politiske system.
- Det skal ikke være grunnleggende uenighet om den eksisterende sosiale normen.
- Sosial solidaritet og reduksjon av økonomisk ulikhet.
- Sikre sosiale nettverk for tillit og trygghet, og hindre isolasjon og marginalisering.
- Felles forståelse for kultur, tradisjon og identitet er avgjørende. (Boje, 2017)

De fem kriteriene kan knyttes til mødre som medlem av organisasjonen Løvemammaer der de arbeider sammen, bidrar til et kollektivt samhold i organisasjonen, og sikrer at konflikter om sosiale mål blir minimert innenfor organisasjonens rammer. Gjennom organisasjonen skaper de felles verdier og kulturelle normer, og skaper på den måten betingelser for å skape tillit til det politiske system. Denne sosiale interaksjonen og deltakelsen i organisasjonen er avgjørende for mødrenes tillit og trygghet i samfunnet. Mødrene deltar på felles samlinger og treffpunkt sammen med organisasjonen, noe som hindrer isolasjon og marginalisering for mødre som sårbare grupper i samfunnet. (Boje, 2017)

### 5.2.2 Mødrenes status og praktisering av medborgerskapet

I denne delen vil mødres status og praktisering av medborgerskapet drøftes og tolkes mot om de er ordinære-, aktive, inkluderende og aktivistiske medborgere.

- Kan mødres fortellinger om sosial rolle tolkes som ordinært medborgerskap?

Den ordinære medborger er den mest grunnleggende formen for medborgerskap, der borgeren med en lang rekke dagligdagse handlinger praktiserer sitt medborgerskap gjennom sine ordinære daglige rutiner, omsorg for sin familie og det lille politiske liv som kontinuerlig finnes i et lokalsamfunn. Mødrene i studien sikrer sitt grunnleggende medborgerskap med at de inkluderes i samfunn gjennom sine familierelasjoner der de utfører handlinger for seg selv, barnet med funksjonsbegrensninger og andre familiemedlemmer. På den måten gir de støtte til andre samfunnsborgere, og bidrar til å sikre samhold i samfunnet som ordinære medborgere. Mødrene handlinger for familien er like avgjørende for stabilitet i samfunnet som andre formelle sosiale nettverk, der uformelle kanaler for kommunikasjon og sosial kontakt er en sentral forutsetning for sosialt samholdet i samfunnet. (Boje, 2017)

Det kan drøftes om handlingene som mødre gjør for barnet med funksjonsbegrensninger kan anses som et ordinært medborgerskap eller om deres sosiale rolle i samfunnet kan tolkes som et medborgerskap som et mer aktivt og inkluderende. Mødrene følger opp anbefalte miljøterapeutiske tiltak for barna, samarbeider med offentlige hjelpeinstanser, og bidrar aktivt for sosialt samhold for barnet. De har ulike roller for barnet som både «administrator», «terapeut» og «normaliseringsagent», og det kan tolkes at deres medborgerskap er mer aktivt og formelt enn det Boje (2017) beskriver som et ordinært medborgerskap. (Boje, 2017)

- På hvilken måte kan mødre med sine fortellinger tolkes som aktive medborgere?

Empiri fra studien viser at mødre er deltakende i flere samfunnsaktiviteter i den offentlige sfære både gjennom arbeidslivet, frivillige brukerorganisasjoner og som mor til et barn med store funksjonsbegrensninger som har behov for tilrettelagt offentlige tjenestetilbud. Mødrene kan tolkes som aktive medborgere ved sin deltakelse i forskjellige former for aktiviteter i den offentlige sfære, og de bidrar aktivt med å forme egne og andres levevilkår i

samfunnet (Boje, 2017). Som aktive medborgere tar mødrene et kollektivt ansvar for det sosiale fellesskapet, og de deltar i beslutninger om sentrale vilkår i forhold til lokalsamfunnet. En mor forteller hvordan hun involverer seg i foreldreutvalget (FAU) som aktiv medborger og sikret bedre kollektive vilkår for andre borgere i samfunnet;

*«Jeg har vært med i FAU et par år da de holdt på å bygge ut skolen, og da sto jeg på for at de kunne bygge skolen handikapvennlig og inkluderende».*

Empiri viser at mødrene blir aktivt involvert med andre borgere gjennom arbeidsdeltakelse, samarbeide med barnets offentlige hjelpeinstanser, deltakelse i lokalsamfunn og som medlem i organisasjonen Løvemammaene. På den måten følger de felles mål og interesser i deltakelse både i formelle og uformelle beslutninger knyttet til samfunnsproblemer. Som aktiv medborger har de mulighet for innflytelse på den demokratiske beslutningsprosess og påvirkning av sosiale praksiser på samfunnsplan, slik som det ble beskrevet at moren som deltok i FAU gjorde ved å påvirke beslutninger i utbygging av skole. En annen mor i studien forteller at hun har engasjert seg i idrettslaget i sitt lokalsamfunn, og bidrar som aktiv medborger med å fremme samhold og sosial tilhørighet i sitt lokalsamfunn (Boje, 2017);

*«Jeg er med i styret i det lokale idrettslaget- Jeg ønsker å være del av lokalsamfunnet, og er lagleder på fotball laget til mitt eldste barn».*

Mødrene har fortalt om barnets store utviklings, læring- og kommunikasjonsvansker. Barna trenger hjelp av mødrene til å tolke, forstå og anerkjenne sine behov. Mødrene har ifølge Fjetland og Gjermestad (2018) et aktivt medborgerskap og aktørskap i betydningen av sine rasjonelle og samfunnsrettede handlinger, kommunikative ferdigheter, sosial kompetanse og mulighet for å være aktør i barnets liv. Mødrene har et særegent medborgerskap kompetanse gjennom relasjonen og livet sammen med barnet, og deres unike medborgerskapskompetanse kommer til uttrykk i en anerkjennende og intersubjektiv væremåte i dialog med barnet. (Fjetland og Gjermestad, 2018)

Som tidligere beskrevet i oppgaven forteller en mor om hennes unike medborgerskaps kompetanse, og hvordan hun tolker barnets ulike emosjonelle og kroppslige uttryksmåter;

*«Når barnet mitt får vondt gråter hun ikke slik andre barn ofte gjør- Hvis hun sitter fast med fingrene i en dør eller en fot sitter fast under sofaen, så gir hun ikke fra seg en lyd for å vise at hun trenger hjelp- Hun sitter bare der og kikker intens på deg, så du må se det i blikket hennes at hun har det vondt og trenger hjelp».*

Denne moren har et sentralt aktørskap i ytringene til sitt barn, og hennes medborgerskap er relasjonelt og innebærer at verdighet kommuniseres ved å anerkjenne barnets ytringer og tillegge det betydning. Moren har et aktivt medborgerskap knyttet til handlingsdimensjoner i betydningen av kommunikative ferdigheter og sosiale kompetanse, evne til å bidra, formidle, fortelle og være aktør i eget og andres liv (Fjetland og Gjermestad, 2018).

En mor i studien fortalte at hun hadde behov for å bidra med sin særegne medborgerskaps kompetanse i planleggingsprosess for barnet i overgang mellom barnehage og skole. Ifølge Fjetlands (2022) teori kan det tolkes som at denne moren ønsker å bidra med en form for omsorg og relasjonell makt, som ifølge Fjetland (2022) er avgjørende for å forstå utfordringene ved barnets handlefrihet og selvbestemmelse. Narrativ omsorg handler om morens mulighet, evne og vilje til å bruke etiske og moralske maktperspektiver til å handle narrativt. (Fjetland, 2022). Moren viser makt over barnets personlige, relasjonelle og systemiske organiserte asymmetriske oppfatninger. Dersom det offentlige hjelpesystemet involvere moren som «barnets talerør» inn i planleggingsprosessen, kan det ifølge Fjetlands (2022) oppstå en felles makt med en relasjonell og kollektiv praksis som utgjør handlekraft., og på den måten kan en motstå og endre undertrykkende praksiser og tradisjoner for barna med store funksjonsbegrensninger (Fjetland, 2022)

Som beskrevet tidligere i oppgaven er mødrenes narrative kompetanse sentral for å utforme aktivt medborgerskap, og en grunnleggende forutsetning for å forstå og fortolke fram barnets medborgerskap. Den språklige kompetansen som moren har i sin tolkning av barnets «intense blikk» gir meningsproduksjon, og mulighet for at barnet kan ha meningsfulle dialoger med andre. (Fjetland, 2022)

En annen mor i studien forteller hvordan hun tolker barnets emosjonelle, kroppslige og intersubjektive uttrykksmåte;

*«Han har høy smerteterskel egentlig sånn at han ikke reagerer slik vi gjør hvis han tar på noe varmt, eller han sier ikke fra hvis han fryser og er kald, så vi må observere han hele tiden».*

Fjetland og Gjermestads (2018) utfordrer og inspirerer til å utvikle kunnskap om hvordan samfunnet er og bør organiseres for å bidra til rettferdig fordeling av muligheter, og argumenter for å forstå arbeid med utfordringene som aktivt medborgerskap som utvikles i møtet og sammen med personer med alvorlig utviklingshemming. Teorien knyttes til studien der mødrene må utforske og utvikle sine medborger roller for å ivareta muligheter og ressurser både for egne sine egne barn og for egen helse i hverdagslivet. Relasjonen de har til barnet medierer til aktivt medborgerskap i betydningen politisk, juridisk og sosialt engasjement for borgere med funksjonsutfordringer. (Fjetland og Gjermestad, 2018)

Flere av mødrene i studien deltar aktivt i organisasjonen Løvemammaene, og de følger med på organisasjonens sosiale medier for å dele informasjon og bli kjent med andre i samme livssituasjon. Ifølge Boje (2017) foregår det et stort omfang av sosiale aktiviteter gjennom digitale medier. Betydningen av sosiale medier er etablert i sivile organisasjoner, og for utviklingen av et aktivt og deltakende medborgerskap. Mødrene i studien forteller at de deler informasjon og erfaringer med andre via digitale plattformer. Det kan tolkes at denne digitale kommunikasjonen bidrar til dannelsen av stabile demokratiske organisasjoner blir organisert og at sosiale nettverk dannes, som Boje (2017) viser i sin teori. (Boje, 2017)

En mor i studien forteller; *«Jeg deltar aktivt på Snapchat for autismeforeldre, og skal være aktiv på den sosiale kanalen for autismeforeldre på lørdag».*

En annen mor forteller; *«Jeg oppdaget Løvemammaene på Snap, så nå har jeg snappet selv noen ganger på kanalen».* En mor forteller at hun får informasjon på nettsidene til Løvemammaene om sosiale treff som hun deltar på;

*«Jeg har vært med løvemammaene på sosiale treff, og det har vært meningsfullt møte andre som er i samme situasjon som meg for å dele erfaringer».*

Mødres forankring i det sosiale fellesskap med Løvemammaene spiller en viktig rolle for deres sosiale og kulturelle identitet, og oppfattelse av sosial tillit og tilhørighet til samfunnet. (Boje, 2017) De deler erfaringer og gir hverandre støtte i utfordringer de daglig møter i møte med hjelpeapparatet. En mor forteller at hun opplever det enklere å være sosial med mødre i Løvemammaer sammenlignet med andre mødre som ikke deler samme livssituasjon;

*«Mødre i Løvemammaer har mer forståelse, for hvis du må avlyse en time før det sosiale treffet starter, så skjønner folk hvorfor på en måte. Alle har det tøft på en måte og skjønner hvorfor, så jeg opplever mye mer forståelse liksom».*

Ifølge Boje (2017) er en kombinasjon av online og offline kommunikasjon, slik som det gjøres i Løvemammaene, et effektivt instrument i utviklingen av varige sosiale nettverk når det gjelder å skape et utbygget og robust aktivt deltakende og inkluderende organisatorisk beslutningssystem, og det kan sikre at alle berørte personer blir involvert. (Boje, 2017)

- Hvordan kan mødre, gjennom sine fortellinger, tolkes som inkluderende medborgere?

For at mødre skal kunne sikres sosialt samhold i samfunnet med likhet i deltakelse, vil det ifølge Bojes (2017) teori ikke være tilstrekkelig å kun være en aktiv medborger. Mødrene må kombinere det aktive medborgerskapet med det inkluderende medborgerskapet. Gjennom det inkluderende medborgerskap blir mødre i stand til å frigjøre seg fra tradisjonelle bånd og ansvarliggjøring i forhold til andre mennesker. Kun ved å påvirke den offentlige velferdspolitikken kan det oppnås like vilkår for deltakelse i samfunnet. (Boje, 2017)

Det er fire prinsipper for inkluderende medborgerskap som ifølge Lister (2017) skal utvikles for å inkludere mødre i samfunnets sosiale relasjoner (Lister 2007; Boje, 2017);

- **Rettferdighet;**

Borgere skal behandles likt dersom de har like forutsetninger for deltakelse i samfunnet. For sårbare grupper i samfunnet, som mødre i studien som har store omsorgsbelastninger for barna, kan det tolkes at de ifølge Listers teori skal bli behandlet forskjellig for å få sin rettferdighet. Mødrene har offentlig støtte med pleiepenger og avlastningstjenester som gir bedre mulighet for samfunnsdeltakelse, og det kan tolkes at

de blir behandlet forskjellig ut fra sine forutsetninger og på den måten kan det tolkes at de får respekt for sitt medborgerskap. (Lister 2007; Boje, 2017)

- **Anerkjennelse:**

Mødre skal behandles med respekt, verdighet og aksept for at de har forskjellig forutsetning for deltakelse i samfunnet. Det kan tolkes at de gis anerkjennelse ved ulike støtteordninger som pleiepenger og avlastningstiltak. Det kommer tydelig frem i studien at mødrene opplever at de må stå i mange kamper mot systemet, og at de ikke opplever å få anerkjennelse for den belastende omsorgen de står i daglig. Ulike forebyggende støttetiltak og informasjon om tjenester kan gi bedre muligheter for samfunnsdeltakelse. Som en mor forteller; *«Jeg skulle nok ønsket vi fikk litt mer hjelp fra begynnelsen av».*

Denne moren forteller om flere sykemeldingsperioder før hun fikk innvilget pleiepenger, og at hun skulle håpet å få mer hjelp og anerkjennelse fra begynnelsen da barnet var yngre, for å unngå utvikling av egne helseproblemer med prøve å fungere fullt ut i arbeidslivet. En annen mor forteller; *«Man må kjempe så mange kamper mot systemet som egentlig burde være unødvendig, som de med friske barn ofte slipper».* Med disse erfaringene fra mødrene kan det tolkes som de ikke opplever full anerkjennelse som medborgere i samfunnet, slik Lister viser til i sin teori. (Lister 2007; Boje, 2017)

- **Selvbestemmelse:**

Mødrene skal ha mulighet for å kontrollere sitt liv med gjensidig respekt, og kunne realisere sine ønsker og drømmer. (Lister 2007; Boje, 2017) Det kan stilles spørsmål om mødrene opplever selvbestemmelse, når de opplever at omsorgsbelastninger for barna begrenser deres mulighet for samfunnsdeltakelse, og at de får lite informasjon og støtte av systemet. En mor forteller at hun ønsker samme mulighet som far til å være fullt ut i arbeidslivet; *«Jeg håpet å jobbe fullt for alle andre klarer jo det, pappaen klarer det, men totalbelastningen for meg blir rett og slett for mye».*

En annen mor forteller også om totalbelastningen blir for stor med både full arbeidsdeltakelse og omsorg for barnet, og at det fører til at hun må ta prioriteringer for egen selvbestemmelse;

*«De gangene jeg har vært sykemeldt med lite søvn og høyt stress og sånn, så er det nødvendig men kjipt, så jeg skjønner at arbeidet er det første som må ofres, men det sitter langt inne å ikke gå på jobb liksom for det betyr mye for meg».*

- **Solidaritet:**

Solidaritet utvides i størst mulig omfang ved at borgerne har vilje til å identifisere seg med andre og handle i fellesskap for å realisere universelle krav om rettferdighet og anerkjennelse. (Lister 2007; Boje, 2017)

I studien kommer det fram at mødrene identifiserer seg med andre og handler i fellesskap som aktivt medlem av organisasjonen Løvemammaer. En mor forteller at hun opplever bedre forståelse fra andre mødre i Løvemammaer;  
«Jeg opplever forståelse, for hvis du må avlyse et sosialt treff med organisasjonen så skjønner folk din situasjon uten å stille spørsmål».

I studien kommer det frem at mødre ønsker å engasjere seg mer aktivt i organisasjonsarbeidet; «Jeg har lyst å engasjere meg i styret til Løvemammaene, fordi de gjør mye bra arbeid for familier, og det engasjerer og er fint å ha i hverdagen».

Gjennom deltakelse Løvemammaer får mødre mulighet til å påvirke den offentlige velferdspolitikken. Gjennom det aktive fellesskapet med sosiale bevegelser og sivile frigjørende aksjoner vil de kunne delta i samfunnets beslutningsprosesser, og sikre inkludering og likestilling i samfunnet. (Boje, 2017) En mor forteller om aktive deltakelse i interessepolitisk arbeid for påvirke den offentlige velferdspolitikken, og oppnå likere vilkår for deltakelse i samfunnet for sårbare grupper;

*«Løvemammaene har jobbet med å fjerne aldersgrense på ledsagerbevis, og går i dialog med regjering og kommuner for å bedre rettighetene til barna og deres familier».*



Morens bidrag som en aktiv og inkluderende medborger sikrer sosialt samhold i samfunnet med likhet i deltakelse. Moren er styremedlem i det lokale idrettslaget for å kunne bidra aktivt inn i lokalsamfunnet, samtidig som hun ser viktigheten av at nabolaget blir kjent med barnet og familiens livssituasjon. Hun forteller at det er viktig at folk i lokalsamfunnet ikke skal se på familien som «annerledes» siden de har et barn med andre utfordringer, og hun ønsker at barnet skal bli inkludert i fellesskapet;

*«Jeg er med i styret i det lokale idrettslaget fordi jeg ønsker at vi skal være en del av vårt lokalsamfunn, og at folk i nabolaget blir kjent med våre barn- Vi ønsker å være åpne om at vi har et barn med andre utfordringer, og jeg tenker på en måte at til mer folk kjenner til oss i vårt nabolag til bedre blir det, så derfor har jeg engasjert meg i idrettslaget og som lagleder på fotball laget til mitt eldste barn».*

- Hvordan kan mødrene, gjennom sine fortellinger, tolkes som aktivistiske medborgere?

En aktivistisk medborger kjemper for likestilling, solidaritet og rettferdighet i forhold til alle borgers livskvalitet, bryter med det tradisjonelle hierarkiske regelsett for demokratisk deltakelse og handler på måter som endrer allerede definerte regler, praksiser og hierarkier i samfunnet når det gjelder inkludering av borgere og solidaritet med sårbare grupper. Det er gjennom interesseorganisasjoner at mellommenneskelig dialoger etableres og at konfrontasjoner kan tas mellom motstridende synspunkter. Det er der borgernes ønsker og interesser utveksles, artikuleres og omformes til politiske krav. (Boje, 2017)

En mor i studien forteller at hun, sammen med Løvemammaene, har jobbet for å fjerne aldersgrense på ledsagerbevis; *«Vi har jobbet med å fjerne aldersgrense på ledsagerbevis, så vi jobber både inn mot regjering og kommuner for rettigheter til barn og deres familier».*

Moren opplever at organisasjonens arbeid er viktig for å fremme rettigheter i samfunnet for familier med funksjonshemmede barn. Ifølge Boje (2017) kan mødrene kun sikre egen og andres trygghet ved å stille krav om sosial rettferdighet og stille krav for sine rettigheter. Denne kampen må foregå, ifølge Boje (2017), ved at mødrene som borgere organiserer seg i sivile organisasjoner som Løvemammaer. Som tidligere beskrevet i oppgaven stilte en mor

krav om sosial rettferdighet når hun bidro i demonstrasjonen inn mot barneavdelingen på SUS mot helikopterplattform. I et forsøk på å utvikle et aktivt, frigjørende, likeverdig og involverende demokratisk samfunn må mødrene stille slike krav som disse mødrene gjør gjennom organisasjoner. På den måten kan de bidra i tilretteleggingen og beslutninger i forhold til samfunnets utvikling. (Boje, 2017)

### 5.2.3 Mødrenes “omfordeling, anerkjennelse og representasjon”

Fjørtoft (2016) stiller spørsmål om hvilke krav om rettferdighet som reises i politiske diskusjoner og sosiale organisasjoner, og hvilke kriterier som legges til grunn for vurdering av om et krav om rettferdig er legitimt. Det vises til filosofen Fraser som argumenterer for et rettferdighetsbegrep som inneholder: omfordeling, anerkjennelse og representasjon. Denne rettferdighetsteorien spesifiserer og tolker det universelle prinsippet om at alle mennesker har lik moralsk verdi, og hva det krever av oss i demokratisk kontekst. Ifølge teorien må mødres rettferdighet først og fremst betraktes som et spørsmål om deres frihet og individuelle rettigheter. (Fjørtoft, 2016)

Frasers rettferdighetsteori knyttes til studien med mødrenes opplevelse om at omsorgsbelastninger for barnet begrenser samfunnsdeltakelse, og på den måten får begrenset sin individuelle frihet og rettighet til samfunnsdeltakelse. (Fjørtoft, 2016)

En mor i studien får spørsmål om hun opplever tilhørighet til samfunnet, og om hun kan delta og være likestilt som andre i samfunnet;

*«Det er et vanskelig spørsmål, både ja og nei, men mest nei- Jeg føler ikke forutsetningene i samfunnet ligger til rette for å være likestilt, uten at jeg helt klarer å uttrykke hvorfor».*

En mor beskriver faktorer som begrenset og gir mulighet for samfunnsdeltakelse;

*«Det er jo mye bra i samfunnet som at vi har avlastningstilbud, for det gir oss et mer normalt liv. Men samtidig så må vi kjempe så mange kamper som egentlig burde være unødvendig, som foreldre med friske barn ofte slipper».*

En mor forteller om store økonomiske utgifter som begrenser den individuelle friheten;

*«Vi får en stor økonomisk kostnad for å tilrettelegge boligen for vårt barn med handikap som til slutt kostet 3 mill., og der vi fikk 100 000 kr i støtte fra husbanken- Da er ikke samfunnet helt likestilt- Jeg har kjent på at det ikke er rettferdig av at det skal være slik».*

Ifølge Fjørtoft (2016) kan Frasers teori om fordelingsrettferdighet betraktes som forsøk på å forene individuell frihet og sosialdemokratiske likhetsidealer. Hun viser til filosofen Rawls som har utviklet et rettferdighetsbegrep som han kaller; «rettferdighet som rimelighet» som er tenkt anvendt på demokratisk samfunn. Teorien kan drøftes opp mot familien får sin «rettferdighet som rimelighet» når de får store økonomiske kostnader for å tilrettelegge boligen ut fra barnets hjelpebehov, og som vil hemme familien knyttet til økonomi.

En mor forteller at brukerstyrt personlig assistanse (BPA) som avlastningstilbud i hjemmet gir henne større individuell frihet til ivaretagelse av søsken og sine egne behov;

*«BPA gir meg mye større muligheter og overskudd i hverdagen til å følge opp alle barna, ikke kun barnet med funksjonshemming».* Mens en annen mor forteller; *«Avlastningstilbudet i bolig har hjulpet på overskudd og mer tid til å være sammen som familie».*

Det kan drøftes om avlastningstilbud og brukerstyrt personlig assistanse er en form for omfordeling og rettferdighet, og «rettferdighet som rimelighet». Avlastningstilbud gir mødrene større individuell frihet og sosiale likhetsidealer. (Fjørtoft, 2016)

I studien har flere mødre pleiepenger som følge av omsorgsarbeid for barnet særlig på natt, og fordi de ikke har kapasitet til å stå fullt ut i arbeidslivet. En mor forteller: *«Nå har jeg fått 30 % pleiepenger som knyttes til mye oppvåkninger på nettene og veldig dårlig».* Mens en annen mor forteller; *«Han sover dårlig og har anfall om natten, så det er bakgrunnen for pleiepengene».* Mødrene forteller om tidligere sykemeldinger som ga mindre forutsigbarhet, og at pleiepenger er en faktor som gir stabil og økonomisk trygghet. Det kan tolkes at pleiepenger er en form for omfordeling for familier som følge av store omsorgsbelastninger. (Fjørtoft, 2016)

Ut fra mødrenes opplevelser kan det tyde på at støttetiltak i omsorgsrollen ikke er tilstrekkelig for å gi dem like muligheter for deltakelse i samfunnslivet. Mødrene forteller om slitasje og utmattelse i omsorgsrollen, og behov for at hjelpesystemet er i forkant med å tilby støttetiltak for å hindre utvikling av helseproblemer». I tillegg opplever mødrene at det er belastning og en byrde å kjempe så mange kamper mot systemet for sine rettigheter, og beskriver igjen et behov for forebyggende støttetiltak for å unngå utmattelse i omsorgen for barnet.

Ifølge Fjørtoft (2016) kan krav om økonomisk omfordeling analyseres som krav om sosial verdsetting fordi det handler om at personer, som mødrene i studien, opplever at det omsorgsarbeidet de gjør for barnet ikke blir verdsatt nok i forhold til den samfunnsnyttens det faktisk har. Ifølge Fjørtoft (2016) må krav om økonomisk rettferdighet analyseres i lys av underkjennelse. At staten har innført pleiepengeordning til foreldre som har tapt inntekt som følge av omsorgen for barnet, kan tolkes til å være en form for økonomisk rettferdighet for foreldre til barn med store omsorgsbehov i samfunnet, og at de får anerkjennelse for det arbeidet de gjør for barnet sitt. (Fjørtoft, 2016)

Mødrene i studien reduserer sin yrkesaktivitet og tar hovedansvaret for barnet, mens fedrene jobber fulltid og er mindre tilgjengelig i omsorgen for barnet. Det kan drøftes om staten bør evaluere sine tiltak om pleiepenger, for å sikre at foreldrene fordeler omsorgsansvaret mer likt mellom seg slik det er innført med mødre- og fedrekvote i foreldrepermisjoner. På den måten kan det bli mindre barrierer for likestilling i samfunnet mellom kjønn, og mødrene får større mulighet til individuell frihet med like muligheter for samfunnsdeltakelse. (Fjørtoft, 2016)

Ifølge Fjørtoft (2016) er formålet med Frasers teori at alle skal ha like muligheter til å realisere seg som autonome deltakende samfunnsborgere. Når Fraser inkluderer representasjon i sin teori om rettferdighet, understreker hun betydningen av rettslig og politisk beskyttelse og anerkjennelse både på nasjonalt og globalt nivå. Nasjonalt handler dette om politiske årsaker til at noen blir stående som annenrangs borgere, globalt handler det om at stadig mer kulturell og økonomisk globalisering fører til at folk blir offer for politiske beslutninger som de selv ikke har fått være med på å påvirke. (Fjørtoft, 2016)

Frasers rettferdighetsteori gir gode analytiske verktøy som kan brukes til å identifisere og analysere faktorer som hindrer mødrene likeverdig samfunnsdeltakelse. Dersom mødrene får delta mer aktivt i politiske aktiviteter, som mødrene i studien gjør sammen med Løvemammaene, blir deres medborgerskap uløselig knyttet til demokrati. En solidarisk fordelingspolitikk, opphevelse av etablerte hierarkier og utvikling av beslutningsprosedyrer som inkluderer interessene til mødrene, vil gi dem bedre muligheter for likeverdig samfunnsdeltakelse og dermed også få realisert sin rettferdighet (Fjørtoft, 2016).

Prinsippet om deltagelse på like vilkår skal anvendes på et vidt spekter av aktiviteter, ikke bare på politisk aktivitet, men også når det gjelder deltagelse i frivillige organisasjoner, religiøse og kulturelle fellesskap og deltagelse i sosialt liv i sin alminnelighet. (Fjørtoft, 2016) Det vil si på alle aktiviteter hvor mødrene kan forvente at de står fritt til å utøve sin autonomi. Gjennom Løvemammaene organisasjonen får mødrene bedre mulighet for deltagelse på like vilkår. Det kommer frem at avlastningstiltak for barna gir mødrene bedre mulighet for deltagelse i det sosiale liv med venner og familie. Mødrene opplever at pleiepenge gir mulighet for deltagelse i arbeidslivet, med stabilitet og forutsigbarhet i økonomi. (Fjørtoft, 2016)

Mødrene deltar på sosiale treff og møtepunkter i regionen sammen med Løvemammaene, og de følger med på organisasjonens digitale nettsider. De deler erfaringer og informasjon om sine rettigheter som foreldre til barn med funksjonsbegrensninger i samfunnet. Fjørtoft (2016) viser til Frasers teori (2015) om normer som bidrar til mer deltagelse likhet skal diskuteres og legitimeres i åpne prosesser hvor samfunnsmedlemmene i fellesskap tolker og anvender foreslåtte prinsipper i lys av de interessene som blir berørt. Mødre får bedre mulighet til å delta i åpne prosesser og likhet i deltagelse via Løvemammaer, der de går i dialog med regjeringen for å fremme barna og familiens rettigheter. (Fjørtoft, 2016)

#### 5.2.4 Mødrenes borgerdeltakelse og maktfordeling

Det vil drøftes videre om mødrene til barn med store funksjonsbegrensninger har reell mulighet for å påvirke den norske politikken på sitt område ut fra Arnsteins (1969) teori om borgerdeltakelse og maktfordeling. Arnstein (1969) mener at det er en omfordeling av makt

som gjør det mulig for borgere, som er ekskludert fra politiske og økonomiske prosesser, bevisst å kunne inkluderes i fremtiden. Denne teorien kan knyttes til mødre i studien som opplever mangel på informasjon om sine rettigheter i samfunnet. Ifølge Arnstein (1969) er informasjon om rettigheter det viktigste skrittet mot legitim borgerdeltakelse, og informasjonen som gis må være forståelig for dem som mottar den. (Arnstein, 1969)

Det kommer frem i studien at mødrene ikke får informasjon fra hjelpesystemet om sine rettigheter knyttet til det å ha et barn med store funksjonsbegrensninger. Det kommer frem at mødrene har behov for tidlig og god informasjon om sine rettigheter. Som en mor forteller; *«Når barnet får en diagnose fra en psykologspesialist, så får du sånn her er barnet ditt sin diagnose, og det er ingen som forteller deg hva du har krav på en gang».*

Dersom mødrene gis bedre informasjon om sine rettigheter, vil de ifølge Arnsteins (1969) teori fortsatt ha liten mulighet til å kunne påvirke tjenestenes innhold, fordi det er en "enveis flyt" av informasjon- fra tjenestemenn til innbyggere- uten at de har noen kanal for tilbakemelding og ingen makt for forhandlinger, og de har liten mulighet til å utforme tjenestene "til deres fordel". (Arnstein, 1969)

En mor i studien deltar aktivt som styremedlem i organisasjonen Løvemammaer der hun går i møter med "makthavere" i samfunnet for å fremme rettigheter til barn og familier med funksjonsvariasjoner. Hun forteller at de jobber aktivt inn mot regjering og kommuner, og det siste når er at de har fått fjernet aldersgrense på ledsagerbevis.

Ifølge Arnsteins (1969) teori kan det drøftes at morens bidrag i det politiske endringsarbeid har nivåer av borgermakt, og at moren har en grad av beslutningskraft som borger i samfunnet. Moren inngår i partnerskap, forhandler og deltar i avveininger med regjeringen og kommuner som tradisjonelle makthavere i samfunnet. På dette nivået omfordeles makt gjennom forhandlinger mellom borgere og «makthavere», og de er enige om å dele planleggings- og beslutningsansvaret gjennom struktur som felles planleggingsmøte, og setter i gang mekanismer for å finne felles løsninger for samfunnsendringer. Å kjenne til disse graderinger av makt kan gjøre det mulig å synliggjøre de grunnleggende skillene mellom «maktesløse borgere» og «mektige borgere» i samfunnet. (Arnstein, 1969)

## 6. Avsluttende konklusjon

I studien undersøkes mødres medborgerskap og samfunnsdeltakelse når de har et barn med store funksjonsbegrensninger i lys av problemstillingen;

“Hva kjennetegner mødres muligheter og begrensninger for samfunnsdeltakelse når de har et barn med store funksjonsbegrensninger, og hva betyr dette for deres tilhørighet til samfunnet og medborgerskap?»

Studien avsluttes med en avsluttende konklusjon basert på min analyse og diskusjon av de fire temaene som ble identifisert i datamaterialet;

- Mødrenes begrensninger/ byrde,
- Mødrenes behov
- Mødre er barnets talerør
- Solidaritet med andre og kobling til samfunnet.

Som forskning i oppgaven viser, fører den medisinske utviklingen at stadig flere barn blir født og vokser opp med alvorlige helsetilstander og store funksjonsbegrensninger. Både tidligere forskning og egen studie viser at mødre til barn med store funksjonsbegrensninger har store omsorgsbelastninger, og det påvirker deres mulighet for deltakelse i arbeidslivet fullt ut.

I løpet av de siste årene har det vært økende politiske prioriteringer, med nasjonale reformer og konvensjoner, som vektlegger at familiene må få støtte i omsorgsarbeidet for barna for å forebygge helseproblemer og gi familiene en bedre hverdag. Studien min viser at mødre fortsatt opplever mangel på forståelse og støtte i omsorgsarbeidet for barna, at de tar størst del i barnas omsorgsbehov i dagliglivet, og at det påvirker deres arbeidsdeltakelse.

Mødre opplever ulike behov for å kunne delta mer aktivt i samfunnslivet, som behov for mer tid til egenomsorg og selvrealisering. De har også behov for pleiepenger for bedre mulighet for arbeidsdeltakelse, og avlastning er et behov for mer overskudd til familieliv og venner.

Ut fra teoretiske perspektiver i studien tolkes mødrene som både aktive, inkluderende og aktivistiske medborgere med sine samfunnsaktiviteter, og i sitt daglige arbeid for barnas rettferdighet, omfordeling, solidaritet og representasjon. Mødrene utfører handlinger og gjøremål for barnet, evaluerer ressurser og tydeliggjør barnets medborgerskap.

Mødre er “barnets talerør” med sin narrative praksis med å forstå og konstruere barnets identitet som borger og formidle barnets identitet, ønsker og behov til støtteapparatet. Disse utførte, sosiale og relasjonelle handlinger som mødrene daglig utfører for barna tolkes som en del av deres aktive og inkluderende medborgerskap. Den narrative kompetanse til mødrene er sentral for å utforme et aktivt og inkluderende medborgerskap, og samtidig en grunnleggende forutsetning for å forstå og fortolke fram barnets medborgerskap.

Studien viser at mødrene opplever tilhørighet til samfunnsliv, og en viktig samfunnsressurs, som mor til et barn med store funksjonsbegrensninger. I samarbeid med barns støttespillere i det offentlige hjelpeapparatet kan mødre bidra til å oppheve etablerte verdihierarkier, og utvikle nye beslutningsprosesser i samfunnet. Gjennom dette samarbeidet kan mødre utøve barnets autonomi, og gis likeverdig og rettferdighet for samfunnsdeltakelse.

Det oppleves verdifullt for mødre å delta i organisasjonen Løvemammaer med solidarisk arbeid for familier i samme livssituasjon, og være et bindeledd mellom familiene og det politiske system. Ved sitt politiske engasjement bidrar de som aktivistiske medborgere med politisk endringsarbeid, og har nivåer av borgermakt og beslutningskraft i samfunnet.

Frasers rettferdighetsbegreper; omfordeling, anerkjennelse og representasjon, drøftes i studien som forsøk på å tolke mødrenes individuelle frihet og sosialdemokratiske likhet. Avlastning og pleiepenger kan tolkes som former for omfordeling, og faktorer som kan gi dimensjon av rettferdighet og likhet for samfunnsdeltakelse.

Det kan drøftes om familier gis økonomisk omfordeling for «rettferdighet som rimelighet» når de får begrenset kompensasjon for fysisk tilrettelegging av boligen, og om deres omsorg og funksjoner for barnet ikke verdsettes og anerkjennes for den samfunnsnytt det har.



Avslutningsvis i studien vil det vises til behov for mer forskning på området. Det viser seg at mødre tar hovedansvar i omsorg for barnet med store funksjonsbegrensninger, og at det fører til begrensninger for mødrenes arbeidsdeltakelse. Fedre står fullt ut i arbeidslivet, og er dermed mindre tilgjengelig i omsorg for barnet og familielivet.

Årsaken til foreldrenes "valg" kommer ikke tydelig frem i min studie.

Som Lid (2017) viser i sin forskning kan det drøftes om en må se nærmere på holdninger om foreldreroller og likestilling mellom kjønn, for å settes i gang et endringsarbeid slik det ble gjort med mødre-og fedrekvoten i fordeling av foreldrepermisjon, for å se om det kan gi mødre bedre mulighet for lik deltagelse, tilhørighet og samhoid i samfunnet. (Lid, 2017)

## Litteraturliste

- Askeland, G. (2006). Kritisk reflekterende; mer enn å reflektere og kritisere. Tidsskrift Nordisk sosialt arbeid. Universitetsforlaget.
- Bjørndal, A. (2009). Målet er kunnskapsbasert og brukersentrerte tjenester. L.I. Terum & H. Grimen (Red.), Evidensbasert profesjonsutøvelse (s.125- 144). Oslo.
- Boje T.P. (2017). Civilsamfund, medborgerskab og deltagelse. Hans Reitzels Forlag. København
- Braun V. & Clark V. (2006). Using thematic analysis in psychology. Qualitative Research in Psychology (s. 11-101). <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Bufdir (2015). Levekårsstatus for personer med nedsatt funksjonsevne. Familien og hjelpeapparatet. Hentet 10. Juni 2022 fra [https://www2.bufdir.no/Statistikk\\_og\\_analyse/nedsatt\\_funksjonsevne/Familien\\_og\\_hjelpeapparatet](https://www2.bufdir.no/Statistikk_og_analyse/nedsatt_funksjonsevne/Familien_og_hjelpeapparatet)
- Demiri A. S., Gundersen T. (2016). Tjenestetilbudet til familier som har barn med funksjonsnedsettelse. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. NOVA rapport nr. 7/16. Hentet 10. februar 2022 fra <https://img8.custompublish.com/getfile.php/3628735.2298.xwsftsupex/Tjenestetilbudet-til-familier-som-har-barn-med-funksjonsnedsettelser-NOVA-R7-16.pdf?return=aktivung.custompublish.com>
- Ellingsæter A.L. (2005) De «nye» mødrene og remoralisering av moderskapet. Nytt Norsk tidsskrift. Hentet den 09.10.23 fra <https://doi.org/10.18261/ISSN1504-3053-2005-04-03>.
- Fjetland K. J. (2022). Citizenship of resistance. Fjetland K. J., Gjermestad A., Lid I.M (Red). Lived citizenship for persons in vulnerable life situations. Theories and practices. (s. 131- 143). Universitetsforlaget.
- Fjetland, K.& Gjermestad, A. (2018). Medborgerskap og alvorlig utviklingshemning, Tidsskrift for velferdsforskning
- Fjørtoft K. (2016). Rettferdighet som deltakelse på like vilkår, Agora, 2-3, s. 22-39. Hentet den 10.juni 2022 fra <https://doi.org/10.18261/ISSN1500-1571-2015-02-03-03>
- Forente nasjoner (2021). Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Hentet 12. februar 2022; <https://www.regjeringen.no/no/tema/likestilling-og-mangfold/likestilling>

- Forskningsetiske komiteene (2019). Generelle forskningsetiske retningslinjer. Publisert 10.02.19 fra <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/generelle/>
- Fraser, N., (2009). Sosial rettferdighet i identitetspolitikken tidsalder: omfordeling, anerkjennelse og deltakelse, *Agora*, 4, s. 213-235. Hentet den 10. juni 2022 fra <https://doi.org/10.18261/ISSN1500-1571-2009-04-14>
- Grøholt E.K., Nordhagen R, Heiberg A. (2023). Mestring hos foreldre til barn med funksjonshemninger. *Tidsskriftet. Den norske legeforening*.
- Hauge L.J., Kornstad T., Nes R.B., Kristensen P., Irgens L. M., Eskedal L. T, landlov M A og Vollrath M.E (2013). The impact a child's special health care needs om maternal work participation during early motherhood. *Paediatric and perinatal epidemiology* s. 353-360. Hentet den 01.september 2023 fra [10.1111/ppe.12063](https://doi.org/10.1111/ppe.12063)
- Heiberg A. (2001). Kronisk syke og funksjonshemmede barn – en utfordring for helsetjenesten! *Tidsskrift Norsk Lægeforening*.
- Helsedirektoratet (2017) Den nasjonale pårørende veilederen. Hentet den 07.10.23 fra [parorendeveileder-helsedirektoratet.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/parorendeveileder-helsedirektoratet.pdf)
- Helsedirektoratet (2017). Forskning om voksne pårørende. Hentet 10. februar 2022 fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/arbeidsprosess-og-kunnskapsgrunnlag/forskning-om-voksne-parorende>
- Helsedirektoratet (2020). Pleiepenger og omsorgspenger: Ved barns/barnepassers sykdom og pleie ved livets slutt. Hentet 17.august 2023 fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/sykmelderveileder/alternativer-til-sykmelding>
- Helsedirektoratet (2021). Arbeid og helse. Hentet 20.august 2023 fra <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/sektorrapport-om-folkehelse/arbeidsliv/arbeid-og-helse>
- Johannessen, A., Christoffersen, L., Tufte, P.A. (2016). Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode (5. utg.). Abstrakt.
- Kallio, K. P., Wood, B. E., & Häkli, J. (2020). Lived citizenship: conceptualising an emerging field. *Citizenship Studies*, 24, 713–729. <https://doi.org/10.1080/13621025.2020.1739227>
- Kvale. S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.) S. Brinkmann, T.M., Anderssen, J. Rygge. Gyldendal akademisk.

Lid, I.M. (2017). Forestillinger om medborgerskap i lys av kjønn og funksjonsevne. Tidsskrift for kjønnsforskning.

Lid, I.M (2017). Martha C. Nussbaums politiske teori om rettferdighet som bidrag til et teoretisk grunnlag for likeverd og medborgerskap. Hentet den 01.09.2023 på; <https://fontene.no/forskning/martha-c-nussbaums-politiske-teori-om-rettferdighet-som-bidrag-til-et-teoretisk-grunnlag-for-likeverd-og-medborgerskap-6.584.865546.f249079de7>

Linseth A., Norberg A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. Center for Practical Knowledge. Wiley online library. Hentet den 01.11.2022 fra <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2004.00258.x>

Løvemammaene (2022). Kampen for barns rettigheter. Hentet 7.september 2022 fra <https://lovemammaene.no/?gclid=>

Malterud, K. (2012). Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. Scandinavian Journal of Public Health (s. 795- 805). DOI: [10.1177/1403494812465030](https://doi.org/10.1177/1403494812465030)

Meld. St. 47 (2008–2009). Samhandlingsreformen. Rett behandling-på rett sted-til rett tid. <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab>

Meld. St. 19 (2014–2015). Folkehelsemeldingen Mestring og muligheter. Helse- og omsorgsdirektoratet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-19-2014-2015/id2402807/?ch=1>

Meld. St. 25 (2020–2021). Likeverdsreformen. Et samfunn med bruk for alle. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-25-20202021/id2841293/>

NAV (2023). Pleiepengeordningen. Hentet 9.oktober 2023 fra <https://www.nav.no/pleiepenger-barn>

NESH (2021). National Committee for Research Ethics in the Social Sciences and the Humanities. Hentet den 01. oktober 2023 fra <https://www.forskningsetikk.no/en/about-us/our-committees-and-commission/nesh/>

NOU 2016:17. På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemning. <https://www.regjeringen.no/contentassets/>

Ogden, J. (2018). Thinking Critically about Research: A Step by Step Approach. Taylor and Francis.

- Pedersen, R (2007). Medisin og kunst. Kierkegaard og kunsten å hjelpe. Tidsskriftet Den norske legeforening. Hentet den 01.oktober 2022 fra <https://tidsskriftet.no/2007/01/medisin-og-kunst/kierkegaard-og-kunsten-hjelpe>
- Regjeringen (2022). FN-konvensjonen om rettigheter til menneske med nedsett funksjonsevne (CRPD). <https://www.regjeringen.no/no/tema/likestilling-og-mangfold/likestilling-og-inkludering/konvensjoner/fn-konvensjonen-om-rettar-til-menneske-med-nedsett-funksjonsevne-crpd/id2426271/>
- Riksrevisjonen (2021). Riksrevisjonens undersøkelse av helse- og omsorgstjenester til barn med funksjonsnedsettelse. Dokument 3:15 (2020–2021). Hentet den 31.august 2023 fra <https://www.riksrevisjonen.no/rapporter-mappe/no-2020-2021/undersokelse-av-helse-og-omsorgstjenester-til-barn-med-funksjonsnedsettelse/>
- Røseth, J. (2022). Livssorg i familien. Frisk forlag. Hentet den 21.oktober 2023 fra <https://www.friskforlag.no/produkt/livssorg-i-familien/#issuu-id>
- Strømsnes K., Ervik R. og Reymert I. (2023). Frivillige organisasjoners sivilsamfunnsrolle. En studie av klima- og miljøfeltet og velferdsfeltet. Institutt for samfunnsforskning. Hentet den 08.oktober 2023 fra <https://hdl.handle.net/11250/3091602>
- Thagaard, T. (2018). Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitative metoder (5. utg.). Fagforlaget.
- Thomassen M. (2006). Vitenskap, kunnskap og praksis: innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag. Gyldendal akademisk. Oslo
- Tøssebo J. og Paulsen V. (2014). Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger. Tøssebro og Wendelborg (Red.). Foreldres deltakelse i arbeids- og samfunnsniv (s. 126- 152). Gyldendal akademisk.*
- Tøssebro J., Paulsen V. og Wendelborg C. (2014). Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger. Tøssebro og Wendelborg (Red.). En vanlig familie? - om parforhold, familiestruktur og belastninger. (s. 80- 104). Gyldendal akademisk.*
- Willumsen, E.; Ødegård, A. (2020). Samskaping: sosial innovasjon for helse og velferd. Universitetsforlaget.
- Ytterhus B., Wendelborg C. og Lundebj H., (2008). Managing turning points and transitions in childhood and parenthood - insights from families with disabled children in Norway, *Disability & Society*, 6, 625- 636. Nordic Social Work Research
- Zahavi, D. (2014). Fenomenologi. F.Collin, S. Kjøppe. Humanistisk videnskapsteori (3 utg.). Lindhardt og Ringhof.

Vedlegg 1:

## Vil du delta i forskningsprosjektet ” Mødres tilhørighet til samfunnsliv”?

### Om meg som forsker

Mitt navn er Jane Fossan og jeg bor på Bogafjell i Sandnes kommune. Høsten 2020 startet jeg deltids masterstudiet i Medborgerskap og samhandling ved Vid vitenskapelig høyskole, og er nå i gang med masteroppgaven som skal leveres inn våren 2024.

### Formålet med studie

I studie vil jeg undersøke hva som kjennetegner mødres egne opplevelser for mulighet og begrensning i samfunnsdeltakelse når de har et barn med alvorlig funksjonshemming og livstruende sykdom.

### Informanter

Jeg ønsker å komme i kontakt med 6 mødre som har et barn i alderen 2- 12 år med store funksjonsbegrensninger.

### Kvalitativ metode og intervju

Metoden for mitt prosjekt er kvalitativ, og datainnsamlingsstrategien vil være semistrukturert intervju.

Intervjuet vil ta ca. 1 time. Jeg ønsker å gjøre lydopptak av intervjuet kun til eget bruk i prosjektet. Etterpå vil lydopptak slettes.

### Ønsker du å delta?

Hvis du har lyst å være med i forskningsprosjektet, skriver du under på samtykkeskjema som ligger ved dette brevet. Du kan sende samtykkeskjema til meg på vanlig postadresse eller e-post til meg:

- Postadresse: Jane Fossan, Buggelandskogen 57, 4324 Sandnes
- E-post: [jane\\_fossan@live.no](mailto:jane_fossan@live.no)

Jeg vil ta kontakt med deg innen 2-3 ukers tid etter mottatt samtykke fra deg ☺

Jeg er fleksibel med møtetid og sted. Jeg kan komme hjem til deg i ditt hjem, eller vi kan avtale et møtested etter det som passer deg best.

**Det er frivillig å delta**

Hvis du vil delta kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn., og all informasjon du har oppgitt vil bli slettet.

**Ditt personvern er viktig for meg**

Jeg vil bare bruke informasjonen om deg som er relevant for mitt prosjekt.

Det er kun jeg som har tilgang til informasjonen.

Jeg lagrer all informasjon på en sikker datamaskin.

Jeg sletter lydopptak fra intervjuet når jeg har skrevet ned alt som vi har snakket om.

**Hva skjer med opplysningene dine når jeg avslutter forskningsprosjektet?**

Jeg er ferdig med forskningsprosjektet 15.06.2024, og jeg vil da påse at all informasjon om deg slettes.

**Hva gir meg rett til å behandle personopplysninger om deg?**

Jeg behandler informasjon om deg kun dersom du samtykker i dette.

Du skriver under på samtykkeskjemaet (se vedlegg)

**Hvis du har spørsmål om studien, kan du ta kontakt med:**

*Vid vitenskapelig høyskole ved min veileder postdoktor Rosemarie Van Den Breemer.*

E-post: [rosemarie.breemer@vid.no](mailto:rosemarie.breemer@vid.no)

Prosjektet følger loven om personvern etter Norsk senter for forskningsdata.

Ta gjerne kontakt med meg på e-post eller telefon 928 59 072 dersom du har spørsmål

Med vennlig hilsen

Jane Fossan

Vedlegg: Samtykkeskjema

## Samtykkeskjema for deltakelse i undersøkelsen

### «Mødres tilhørighet i samfunnsliv».

Jeg har lest informasjonsskrivet, og er kjent med hva det innebærer å være deltaker i undersøkelsen.

Jeg samtykker til å delta i intervju som en del av prosjektet.

Navn: \_\_\_\_\_

Sted og dato: \_\_\_\_\_

Underskrift: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

Telefon: \_\_\_\_\_

Samtykkeskjema kan sendes per post eller e-post alt etter ditt ønske

*Postadresse: Jane Fossan, Buggelandskogen 57, 4324 Sandnes*

*E-post: jane\_fossan@live.no*



# Intervjuguide

## 1. Innledning

Presentasjon av meg selv, fagbakgrunn og om masterstudiet

1.1 Informasjon om:

- > intervjuets varighet, og mulighet for informant å avbryte
- > taushetsplikt og anonymisering
- > lydopptak
- > sletting av materialet

## 2. Fakta om barnet med funksjonshemming

Kan du fortelle kort om ditt barn? Er du villig til å fortelle meg om helse og diagnose?

## 3. Aktiviteter i dagliglivet

Hvordan ser din hverdag ut? Kan du beskrive noen av de handlinger du gjør i din hverdag? Har du tid til sosiale aktiviteter med venner og familie?

## 4. Aktiv deltakelse i samfunnet

I hvilken grad eller på hvilken måte deltar du i samfunnet?

Jobber du? Frivillig arbeid? Politikk?

Oppelever du spesifikke begrensninger her, eller muligheter?

## 5. Tilhørighet i samfunn

Føler du deg inkludert i samfunnet? Kan du delta som du vil? Hadde du ønsket det annerledes? I tilfelle på hvilken måte?

## 6. Verdifulle aktiviteter

Synes du dine aktiviteter i hverdags- og samfunnsliv er viktige? Kan du fortelle på hvilken måte du føler de er viktige, eller ikke?

## 7. Oppsummering

Hva synes du om intervjuet? Spørsmål som jeg har glemt å spørre som kan være viktige, i tilfelle hvilke?

Vedlegg 3:

## Vedlegg 3:



[Meldeskjema](#) / [Sosial inkludering i samfunnsliv](#) / Vurdering

# Vurdering av behandling av personopplysninger

**Referansenummer**  
232467

**Vurderingstype**  
Standard

**Dato**  
17.01.2023

### Tittel

Sosial inkludering i samfunnsliv

### Behandlingsansvarlig institusjon

VID vitenskapelige høyskole / Fakultet for teologi og samfunnsvitenskap / Fakultet for teologi og samfunnsvitenskap Stavanger

### Prosjektansvarlig

Rosemarie Van Den Breemer

### Student

Jane Fossan

### Prosjektperiode

02.01.2023 - 15.06.2024

### Kategorier personopplysninger

Alminnelige

Særlige

### Lovlig grunnlag

Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)

Uttrykkelig samtykke (Personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 20.06.2025.

[Meldeskjema](#)

### Kommentar

OM VURDERINGEN

Sikt har en avtale med institusjonen du forsker eller studerer ved. Denne avtalen innebærer at vi skal gi deg råd slik at behandlingen av personopplysninger i prosjektet ditt er lovlig etter personvernregelverket.

TYPE PERSONOPPLYSNINGER

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helse og politisk oppfatning.

RETTLIG GRUNNLAG

Utvalg 1

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

Behandlingen av særlige kategorier av personopplysninger er basert på uttrykkelig samtykke fra den registrerte, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a og art. 9 nr. 2 a.

Utvalg 2

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

Behandlingen av særlige kategorier av personopplysninger er basert på uttrykkelig samtykke fra den registrerte, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a og art. 9 nr. 2 a.

#### LOVLIG GRUNNLAG - TREDJEPERSON

Prosjektet vil innhente samtykke fra foresatte til behandlingen av personopplysninger om tredjepersoner (barna). Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte/foresatte kan trekke tilbake. Behandlingen av særlige kategorier av personopplysninger er basert på uttrykkelig samtykke fra den registrerte, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a og art. 9 nr. 2 a.

#### DE REGISTRERTES RETTIGHETER - TREDJEPERSONER

Så lenge tredjepersoner kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter, jf. personvernforordningen: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18) og protest (art. 21).

#### DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Prosjektet vil gjøre tiltak for å ivareta de registrertes rettigheter etter personvernforordningen (art. 12 nr. 1 og 2), og gi informasjon i samsvar med art. 13/14.

De registrerte har i utgangspunktet rett til innsyn, retting, sletting av sine opplysninger, hvis de sikkert kan identifiseres i datamaterialet. Hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, anbefaler vi at du rådfører deg med institusjonen din så snart som mulig, for bistand. Institusjonen har plikt til å vurdere om rettighetene skal/kan innfris, og svare den registrerte innen en måned. Personverntjenester kan også kontaktes for råd og veiledning om rettigheter.

#### FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

Vi har vurdert at du har lovlig grunnlag til å behandle personopplysningene, men husk at det er institusjonen du er ansatt/student ved som avgjør hvilke databehandlere du kan bruke og hvordan du må lagre og sikre data i ditt prosjekt. Husk å bruke leverandører som din institusjon har avtale med (f.eks. ved skylagring, nettspørreskjema, videosamtale el.)

Personverntjenester legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

#### MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til oss ved å oppdatere meldeskjemaet. Se våre nettsider om hvilke endringer du må melde: <https://sikt.no/melde-endringer-i-meldeskjema>

#### OPPFØLGING AV PROSJEKTET

Vi vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!