

”Jeg klarer denne oppgaven”

Mødre til funksjonshemmede barn i dagens  
Russland

Irina Ahundova Svolsbru



Masteroppgave

Våren 2011

Sosiologisk institutt, Universitetet i Bergen

## **Innhold**

### **Del 1. Teori og metode**

#### **Kapittel 1 – Innledning s. 5**

- 1.1 Tema s. 5
- 1.2 Avgrensning av prosjektet s. 6
- 1.3 Problemstilling s. 7
- 1.4 Begrepsoppklaring s.7
- 1.5 Oppbygging av prosjektet s. 9

#### **Kapittel 2. Funksjonshemmede barn og deres mødre i to forskjellige samfunn. Bakgrunn for prosjektet. s. 11**

- 2.1 Å vokse opp til normalisering? s. 11
- 2.2 Et historisk tilbakeblikk: segregering som politikk for funksjonshemmede i Russland og Norge, s. 13
- 2.3 Omsorg: følelser og fornuft s. 16
- 2.4 Oppsummering s. 18

#### **Kapittel 3 -- Tidligere forskning og aktuelle teorier s. 19**

- 3.1 Aktuelle studier av barn med funksjonshemmninger og deres foreldre s. 20
- 3.2 Funksjonshemming: sykdom vs sosial undertrykkelse s. 24
- 3.3 Funksjonshemming som sykdom og som stigma s. 27
- 3.4 Oppsummering s. 31

#### **Kapittel 4 -- Metode, empiri og etiske refleksjoner s. 32**

- 4.1 Kvalitativ forskningsmetode: fleksibilitet, dybde og variasjon s. 33
- 4.2 Rekruttering av informanter: hvem, hvordan, hvor mange? s. 33
- 4.3 Kvalitativ seminstrukturert intervju og e-post basert intervju s. 38
- 4.3 Validitet og reliabilitet s. 41
- 4.4 Etiske rettningslinjer s. 43
- 4.5 Oppsummering s. 46

### **Del 2. Analyse av empiriske data**

#### **Kapittel 5 -- Innledning til den andre delen av oppgaven s. 47**

## **Kapittel 6 – Diagnose, sjokk, reaksjon s. 48**

6.1 Diagnosens betydning s. 48

6.2 ”Noe galt med barnet” s. 49

6.3 ”Da jeg skjønnte at barnet er spesiell... syntes jeg ufattelig synd på meg selv...” s. 52

6.4 Det vanskelige valget s.55

6.5 Oppsummering s. 56

## **Kapittel 7 – Møte med helsetjenester og hjelpeapparatet s. 57**

7.1 Nasjonen på kanten av det helsemessige stupet s.57

7.2 Om å være sin egen lege s. 58

7.3 Koste hva det koste vil; mødrenes løsningsstrategier i forhold til medisinsk behandling s.60

7.4 Sosial... hva for noe? s. 62

7.5 Den utvidede foreldrerolle: kampem mot papirmøllen s. 64

7.6 Foreldre som terapeuter s. 65

7.7 Oppsummering s. 67

## **Kapittel 8 Familie: praktisk støtte og daglig omsorg s. 68**

8.1 Hva kjennetegner den russiske familien? s. 68

8.2 Forhold mellom ektefeller s. 70

8.3 Pappa som kan vaske rumpe s. 70

8.4 Ikke tid til privatliv s. 72

8.5 Mamma lille hjelper s. 73

8.6 Mormor, farmor og andre slektninger s. 76

8.7 Oppsummering s. 78

## **Kapittel 9 – Økonomiske utfordringer s. 79**

9.1 Litt om den russiske levestandarden s. 79

9.2 Det eneste vi ikke sparer på, er barnet! s. 81

9.3 Oppsummering s. 84

## **Kapittel 10 -- Arbeid, selvrealisering, fremtidsplaner s. 84**

10.1 Arbeid og selvrealisering i Sovjetunion s. 84

10.2 Mamma er på jobb s. 85

10.3 Avhengig av bestemor for å ha lønnsarbeid s. 86

10.4 "Murmeldyrets dag" – hverdagen uten selvrealisering s. 87

10.5 Oppsummering s. 90

### **Kapittel 11 -- Mor og barn i det offentlige rom s. 90**

11.1 Vennskap som ble borte s. 90

11.2 "Stakkars liten"... s. 91

11.3 "De er ikke slemme, de vet ikke bedre..." s. 94

### **Kapittel 12 -- Avsluttning s. 96**

### **Literaturliste s. 98**

### **Vedlegg 1: Informasjonsskriv**

### **Vedlegg 2: Intervjuguide**

### **Appendix**

## **Del 1. Teori og metode**

### **Kapittel 1 -- Innledning**

#### **1.1 Tema**

*”Det å få et slikt barn er ikke Guds straff, men et tegn på Guds tillit. Det er ikke alle som klarer en så komplisert oppgave som å fostre opp et funksjonshemmet barn... Jeg klarer denne oppgaven. Selv om det ikke er lett, er jeg sterk nok til dette.”*

(Mor til en utviklingshemmet gutt på 9 år).

Tema som jeg har valgt for dette prosjektet omhandler en av samfunnets svakeste grupper, nemlig barn med funksjonshemninger i dagens Russland. Dette valget skyldes to ting. For det første, har jeg en personlig og faglig interesse for emnet og er engasjert i tema. For det andre, har jeg en bakgrunn som russer og mor til en jente som tidligere ble utredet for CP, selv om hun ble friskmeldt senere.

Det at barnet ditt kan muligens ha alvorlige helseproblemer, er i seg selv en stor følelsesmessig påkjenning. Samtidig, som et menneske med muligheter til å sammenligne, er jeg fullstendig klar over at jeg hadde det ikke så vanskelig alikevel. Hjelpeapparatet ble koblet inn, drosjen som kjørte oss til fysioterapi, ble dekket av trygdekontoret, og barnet mitt fikk både spesialhjelp og ekstra opptrening. Ingen i barnehagen eller i nabolaget visste det minste tegn på avsky. Om det var noen tegn på medfølelse, så var det sannsynligvis fordi jeg tok det hele ganske tungt. Dette prosjektet handler imidlertid ikke om mine personlige erfaringer. Jeg nevner disse bare for å si videre at dersom alt dette skjedde i Russland, ville opplevelsen min være ganske annerledes enn her, i Norge. Jeg har ingen planer om å bruke dette prosjektet for å skryte av den norske velferdsstaten. Jeg ønsker å se nærmere på hverdags erfaringer til

russiske foreldre til barn med spesielle behov, som kjemper sin stille kamp, ofte alene, på egen hånd og i egen regi.

## 1.2 Avgrensning av prosjektet

Før jeg forklarer nærmere, hva prosjektet går ut på, ønsker jeg å avklare hva prosjektet ikke handler om. For det første, har jeg ingen ambisjon om å gi en detaljert redegjøring for funksjonshemmedes situasjon i Russland i dag. Denne tema er altfor omfattende for en masteroppgave. Prosjektet er heller ikke ment til å være en redegjørelse for alle velferds- og sosiale ordninger i forhold til foreldre og deres barn med funksjonshemninger. Om jeg nevner noen, så er det fordi mine informanter forholder seg til disse i dagliglivet. For det andre, har jeg ingen ambisjoner om å redegjøre for forholdene i hele landet. Russland er et av verdens største og mest befolkede land, som er preget av betydelig etnisk, kulturell, religiøs, sosial og økonomisk variasjon. Forskjell mellom velstående og fattige er like stor som forskjell mellom livet i hovedstaden og liten bygd i utkanten av landet. Det samme gjelder forskjell mellom menneskene. For det tredje, er dette ingen komparativ studie av Russland og Norge, til tross for at jeg brukte hovedsakelig norsk forskning som referanse, da jeg valgte dette tema og utformet problemstilling. Dermed, kan man si at jeg ser på mine informanter med norske øyene.

Mitt prosjekt handler om "vanlige familier med uvanlige barn" (som også er en tittel til Lars Grues bok fra 1993). Målet er å få innsikt i hverdagslivet til noen russiske foreldre som har småbarn med cerebral parese. Med "foreldre" kan jeg imidlertid like gjerne si "mødre", for det ser ut som det er mødre som har hovedansvar for barn og tar seg av hovedutfordringer i forbindelse med barnets funksjonshemninger, uavhengig av familiens størrelse og sammensetning. Også Elena Iarskaia-Smirnova (1999), en av de russiske forskere som jeg refererer til i dette prosjektet, omtaler spørsmål om omsorgen for funksjonshemmede barn som kjønnsrelatert. Dermed, kan ordet "foreldre" i den opprinnelige problemstillingen, erstattes av ordet "mødre" også fordi alle mine informanter er kvinner.

### **1.3 Problemstilling**

Problemstilling kan altså formuleres som ”*Hvilken betydning har det å få et funksjonshemmet barn for mors muligheter til fullverdig liv og deltalekse i samfunnet i dagens Russland?*”

Denne problemstillingen innebærer to delproblemstillinger. Den ene knyttes til det funksjonshemmede barnet innefor det russiske samfunnet. Opptre samfunnet som støttende og inkluderende eller avvisende overfor barn med spesielle behov? Gir samfunnet tilstrekkelig med hjelp til de som trenger den? Hvilke holdninger viser de vanlige mennesker overfor barn som er annerledes?

Den andre delproblemstilling knyttes til mor, og dens posisjon i det russiske samfunnet. Har det å få et barn med spesielle behov noen betydning for mors muligheter til selvrealisering, økonomisk uavhengighet, personlig vekst, omgang med venner og på andre livsområder? Hvorvidt kan det sees at det å få et barn med funksjonshemmninger, gjør mor til samfunnets taper?

Jeg ønsker å se på livet til mødre med funksjonshemmede barn i et bestemt sosial, økonomisk og kulturell kontekst, og få innblikk i forhold mellom familier og deres omgivelser (med dette mener jeg både den umiddelbare omgangskrets og det samfunnet de lever i). Dette er et kvalitativt prosjekt, som er basert på seminstrukturert intervju med mødre.

### **1.4 Begrepsoppklaring**

Før jeg går videre, ønsker jeg å oppklare to viktige begrep. For det første, er det viktig å understreke at begrepet ”russisk” refererer til en tilknytning til en bestemt stat (Russisk

Føderasjon), ikke til etnisitet. I norsk språk brukes det samme ordet ”russisk” om begge deler. Russisk språk har forskjellige ord – ”russkij” og ”rossijskij”, se for eksempel, Shirjaev og Gradskova (2005) som oppklarer dette begrepet i forhold til ”russisk familie”. Riktignok, utgjør etniske russere ca 80 % av landets befolkning. Samtidig er det ca 30 millioner mennesker som utgjør forskjellige etniske minoriteter, i følge Shiraev og Gradskova. Informantene som deltok i mitt prosjekt bor i Russland og er russiske borgere, men ikke alle er etniske russere.

Begrepet ”funksjonshemming” krever en mer detaljert oppklaring. Grue (1993) peker på at det ikke finnes entydige avgrensninger og definisjoner av funksjonshemming, som gjør seg like godt egnet til bruk i alle sammenhenger. Det sies at alt er relativt, og et individ som er funksjonshemmet i en situasjon, ikke trenger være like funksjonshemmet i andre situasjoner. Grue (1993) skriver: ”Funksjonshemming dannes i et skjæringspunkt mellom individets forutsetninger og samfunnets krav og tilbud, eller samfunnets organisering i videste forstand”. Med andre ord, funksjonshemming angår forholdet mellom individets evner og samfunnets krav. Når det gjelder funksjonshemming som fenomen, er det vanlig innen funksjonshemmingslitteraturen å skille mellom medisinsk og sosial forståelse av dette begrepet. Jeg kommer til å gi en detaljert redegjørelse for begge i den teoretiske delen av oppgaven.

De fleste har en intuitiv forståelse av hvem som er funksjonshemmet, nemlig et menneske som p.g.a. kroppslig avvik ikke er i stand til å utføre en eller flere funksjoner, som er vanlige for ens alder og sosiale rolle. Her ønsker jeg å oppklare begrep for funksjonshemming, som det brukes i russisk språk. Også dette ordet betyr noe annet på russisk enn det gjør på norsk. Det norske ordet ”funksjonshemmet” kan tilsvare det russiske begrepet ”et menneske med begrensede muligheter” (chelovek s ogranichennymi vozmozhnostjami), noe som sannsynligvis er politisk korrekt, men tungvint formulering.

I dagligtale bruker russere begrepet ”invalid”. Dette ordet refererer ikke bare til ens fysiske funksjonshemming, men også til ens velferdskategori, som tilsvare det norske ordet ”ufør”



(Se for eksempel, oversetterens kommentarer til Arkhip, 2006). Ordet ”invalid” har altså dobbel betydning i russisk språk. For det første brukes det om fysisk funksjonshemmede mennesker. For det andre brukes det om mottakere av uførepensjon. Når en av mine informanter sier at barnet hennes ikke har invaliditet, innebærer dette ikke at barnet er funksjonsfrisk. Dette innebærer at hun ikke har vært gjennom flere medisinske eksperter og byråkratiske instanser som treffer vedtak om uførepensjon for barnet. De fleste av mine informanter unngikk å bruke ordet ”invalid” om sine barn, de omtalte barna som syke. Funksjonshemming i dette tilfelle er en sykdom, altså. I mitt prosjekt kommer jeg imidlertid til å bruke det norske ord ”funksjonshemmet”, der jeg skriver om barnets fysiske tilstand, og ”ufør” der jeg refererer til barnets status som pensjonsmottaker.

## 1.5 Oppbygging av prosjektet

Hva er forskjeller og hva er likheter i oppveksten for funksjonshemmede barn i Russland og Norge? I **det andre kapitlet** av oppgaven forsøker jeg til å besvare dette spørsmålet. Jeg tar for meg normalisering og segregeringsbegrepene, som er en hjørnestein for både statens politikk og samfunnets holdning til funksjonshemmede. Samtidig kommer jeg til å gjøre et kort rede for den offentlige politikken for funksjonshemmede barn både i Sovjetunion og Norge for noen tiår siden. Et annet tema jeg kommer til å ta opp i dette kapitlet er kvinners omfattende og ulønnede omsorg for øvrige medlemmer av familien. Det andre kapitlet utgjør en bakgrunn for mitt prosjekt.

**Den tredje kapitlet** handler om forskning og teori. Her kommer jeg til å se nærmere på eksisterende studier av ”vanlige familier med uvanlige barn”. Jeg vil gjøre et kort rede for arbeidene til både norske og russiske forskere, som jeg brukte i forbindelse med dette prosjektet. I den teoretiske delen kommer jeg til å presentere de teoriene jeg tok utgangspunkt i mitt prosjekt. Rammen for dette handler om hvorvidt livet til mine informanter preges av medisiner og normalisering av deres barn. For det første, kommer jeg til å gjøre et kort rede for de to ulike måter å forstå funksjonshemming på, den medisinske og den sosiale. Videre, tar jeg for meg ”den sykes rolle” slik den er fremstilt hos Talcott Parsons. Både de

ulike forståelsesmåter og teorien til Parsons bidrar til å forstå samfunnsmessige holdninger til funksjonshemmede i Russland. Til slutt kommer jeg til å redegjøre for Erving Goffmans ”Stigma”-begrep som bidrar til forståelsen av holdninger til familier med funksjonshemmede barn i deres nærmiljø.

Videre kommer **metodekapittelet**, der jeg vil presentere både metoder som jeg brukte, og prosessen med å utvelge informanter. Jeg har i denne oppgaven brukt kvalitative intervjuer i form av e-post intervjuer. Det er både fordeler og ulemper knyttet til pc-basert kvalitativ intervju, og jeg kommer til å redegjøre for både fordelene, ulempene i metoden samt etiske utfordringer jeg måtte ta hensyn til i dette arbeidet.

Endelig kommer den viktigste delen av dette prosjektet, nemlig, **analysedelen**, der jeg kommer til å presentere mine funn med utgangspunkt i de aktuelle teoriene. Mitt viktigste mål for denne delen er å la mine informanter komme til ordet selv. Dette er en årsak til min omfattende bruk av siteringer i denne delen av oppgaven. Empiridel er også den største delen av prosjektet. Denne er etterfulgt av kort **oppsummering**.

## **Kapittel 2. Funksjonshemmede barn og deres mødre i to forskjellige samfunn.**

### **Bakgrunn for prosjektet.**

Hva er det, som er så annerledes ved det å være en mor til et funksjonshemmet barn i Russland, og hvor forskjellig det er fra de forholdene man har i Norge? I dette kapitlet ønsker jeg å gjøre et forsøk på å besvare dette tilsynlatende enkle spørsmålet. Min russiske bakgrunn kan imidlertid gjøre meg en bjørnetjeneste og gjøre meg blind. Mange ting som jeg oppfatter som helt ”normale” og ”vanlige”, sett med mine ”russiske” øyene, er egentlig det som er viktig i forhold til mitt prosjekt, sett med de ”norske” øyene. Nå er det ikke slikt, at prosjektet mitt er komparativ, men de norske studiene gir meg et utgangspunkt, for å forstå hva jeg bør se etter ved analyse av empiriske funn og aktuell litteratur. Og da kommer forskjellene tydelig frem. Oppveksten til funksjonshemmede barn i dagens Norge kan sies å være preget av normalisering, mens oppveksten til russiske barn med funksjonshemmning er sterkt preget av segregering. Normalisering versus segregering er et sentralt tema i dette kapitlet. Et annet tema, jeg kommer til å berøre her, er mors omsorg, som innebærer både arbeid og følelsesmessig involvering (Leira, 2004, Wærness, 1987).

### **2.1. Å vokse opp til normalisering?**

Tøssebro og Lundeby (2002) skriver at dagens funksjonshemmede barn i Norge kan sies å vokse opp ”etter normaliseringa”. Med dette mener de at barna vokser opp i et miljø med et hjelpeapparat, der idealene om integrering og normalisering har etablert i en slik grad, at åpen og tilsiktet segregering kommer på dagsorden bare unntakvis. Dagens funksjonshemmede barn vokser opp som en del av lokalsamfunnet, med alt dette innebærer (som for eksempel, mulighet til å gå i barnehage, der funksjonshemmede barn er til og med prioritert ved opptaket, økonomisk støtte til familie, avlastning, ansvarsgrupper, spesialpedagogisk hjelp, o.s.v.). I løpet av siste tiårene ble omsorg for funksjonshemmede barn sakte men sikkert flyttet fra spesialinstitusjoner til vanlige barnehager og til vanlige skoler (Tøssebro og Lundeby, 2002, Arkhip og Sørensen, 2006).

Det at russiske foreldre kan trenge hjelp til å oppfostre sine funksjonshemmede barn, fremstår som en relativt ny tanke i det post-sovjetiske samfunnet, i følge Elena Iarskaia-Simrnova (1999). Russiske foreldre får nesten umiddelbare tilbud om å levere det funksjonshemmede barnet på institusjon, når det er født. Noen opplever slike "tilbud" nærmest som et press fra helsetjenestens side. Når foreldre allikevel velger å beholde sine barn, stilles de foran praktiske, økonomiske og følelsesmessige utfordringer, som kan til tider virke nesten uoverkommelige.

Videre, vokser barn ikke opp som en del av det lokale samfunnet. Tvert imot, virker det som om det lokale samfunnet helst ikke vil utsettes for ubehageligheter i form av barn med spesielle behov. Det russiske samfunnet fremstår ofte som lite tolerant i forhold til de som er annerledes, og mange mennesker kan oppføre seg direkte uforskammet, dette får mange mødre til funksjonshemmede barn erfare, i følge Iarskaia-Simrnova (1999).

Det å vokse opp på institusjon kan neppe ses på som en integrering. Heller ikke det å vokse opp innefor familien som "institusjon". Med dette mener jeg at selv om barnet vokser opp i en familie, nekter lokalsamfunnet å ta det imot på en forsvarlig måte, slik at barnet forblir isolert. Der norske barn vokser opp etter normalisering, vokser dagens russiske barn opp til segregering.

Det at russiske barn med funksjonshemminger vokser opp i sine familier, er altså ingen selvfølge. Her kommer jeg ikke til å ta meg av det moralske aspektet om det vanskelige valget, dette får være opp til hver enkelte forelder. Jeg ønsker imidlertid å spekulere og kanskje finne en av mulige forklaringer på denne utviklingen. Hvorfor er dette valget overhodet mulig?

## **2.2. Et historisk tilbakeblikk: segregering som politikk for funksjonshemmede i Russland og Norge**

Tøssebro og Lundeby skriver, at segregerende tiltak for barn i førskolealderen har aldri vært utbredt i Norge. De refererer til statistikken fra 1980-tallet, som viser at det var syv til åtte ganger flere funksjonshemmede barn i barnehager enn på institusjoner. Går man bakover på 70-tallet, ser man at det var generelt færre barn i barnehager, og dermed er forskjellen mellom antall barn på institusjoner og i barnehager ikke så stor. Før skolestart var funksjonshemmede barn samme sted som alle andre barn – hos mor, konkluderer Tøssebro og Lundeby. Tenker man enda lengre tilbake, kommer man til den gylne husmors periode, med alle de fordelene den innebar for barn, og omfattende ulønnet hjemmearbeid og omsorgsoppgaver det innebærer for mødre, som ble bundet til hjemmet og kjøkkenbenken. Hilde Danielsen (2002) gir omfattende fremstilling av husmødrenes liv på denne tiden.

Hvordan var det i Russland, eller, i Sovjetunionen på denne tiden? Først og fremst, var det faktisk ikke helt vanlig for kvinner å være hjemme, de arbeidet på lik linje med menn. I løpet av 70 år som borgere av Sovjetunionen, ble flere generasjoner av russere sosialisert til kollektivistiske verdier (den sovjetiske kollektivismen som kontrasterer den vestlige individualismen). Shiraev og Gradskova (2005) viser at i løpet av 70 år siden 1917, var sosialiseringens hovedoppgave knyttet til forfremmelse av kollektivistiske normer og verdier. For eksempel, fikk den tradisjonelle russiske familien mindre betydning, mens arbeidskollektiv fikk større plass i livet til de sovjetiske borgere. Kollektive prioriteringer gikk foran individuelle prestasjoner og velstand. Den kollektivistiske kulten hadde ikke bare et ideologisk, men også et pragmatisk grunnlag. I følge Shiraev og Gradskova, var det offentlige livet, som stort sett foregikk i tilknytning til arbeidsstedet en del av statens kontrollutøvelse overfor individet. Og for individet var tilknytning til arbeidslivet nærmest den viktigste kilde til informasjon, inntekt, helsetjenester, velferdsgoder, til og med emosjonell støtte, skriver de to forskere.

Det at kvinnene arbeidet utenfor hjemmet skapte behov for tilsyn av barn – og tilbudet manglet ikke. Alt fra barneparken for babyer, til barnehager med utvidet åpningstid og

sommerleire, der et skift varte i hel måned, ble enten subsidiert av staten (eventuelt arbeidsgiveren), eller tilgjengelig til rimelig pris. Disse ble populære løsninger, slik at sovjetiske foreldre kunne arbeide og ivareta andre kollektivistiske interesser (Shiraev og Gradskova, 2005). Disse tilbud var beregnet for foreldre til funksjonsfriske barn.

Man kan oppfatte livet til familien i Sovjetunion som et offentlig liv. Hva skjedde med de funksjonshemmede barn under slike forhold? Sett i sammenheng med de kollektivistiske prioriteringer til sovjetiske borgere, kan det tenkes at funksjonshemmede barn hadde relativt liten verdi for samfunnet. En av sovjetiske slagord sier ”Barna er vår fremtid!” Kunne man regne med, at funksjonshemmede barn kommer til å være nyttige avløsere for sine foreldre, delta i produksjon, arbeide hardt og videreføre politiske og ideologiske idealer? Sett med de sovjetiske øyene, var disse barna verdt investering av tid og ressurser?

Inna Arkhip, som er dekan ved pedagogisk høgskole i Murmansk, og som har skrevet en bok om funksjonshemmede barn sammen med Johannes Sørensen (som er høgskolelektor i Troms), skriver at ”funksjonshemmede barn ble av de sovjetiske myndighetene satt under fullt statlig formynderskap, og de ble gruppert i spesialbarnehager og spesialskoler og isolert fra vanlige skoler, langt fra folkets blikk og hjerter.” (Arkhip og Sørensen, 2006). I praksis betydde det ofte at barna ble plassert i de spesialiserte barnehjem for de små og internatskoler for de store barn, der de bodde og fikk opplæring først etter det vanlige skoleprogrammet, og så yrkesopplæring i det yrket man regnet med å beherske. Dette gjelder selvsagt barna som ble erklært som opplæringsdyktige. Barn, som ble stemplet som uegnede til opplæring, levde i spesialiserte barnehjem under forhold som var ganske annerledes. Det finnes fortellinger om forsømmelse og misbruk på slike institusjoner, men også fortellinger om omsorg og forståelse, der barna opplevde å bli tatt på alvor, støttet og oppmuntret av pedagoger og hjelpearbeidere (se for eksempel Iarskaia-Smirnova, 1999 og 2001). Funksjonshemmede barn ble rett og slett usynliggjort for det offentlige. Det har ikke vært vanlig å støte på et funksjonshemmet barn i min oppvekst i Sovjetunion.

Arkhip og Sørensen (2006) gjør rede for mange statlige pedagogiske og omsorgsmessige

tiltak for funksjonshemmede barn i Sovjetunionen. Disse kjennetegnes med spesialisering. Spesialisering er rett og slett et nøkkelord for den sovjetiske politikk i forhold til funksjonshemmede barn. Dette handler om utbygging av spesialinstitusjoner, og dermed segregering av barn med spesielle behov. Hvordan livet på et barnehjem eller spesialisert internatskole var, kan man få innsyn i for eksempel gjennom artikkelen til Elena Iarskaia-Smirnova (2001), hvis informanter nå er voksne mennesker som beskriver sine erfaringer fra det å vokse opp som funksjonshemmede barn.

Også i Norge har statens politikk for funksjonshemmede vært preget av segregering for noen tiår siden. For eksempel, skriver Sørensen (Arkhip og Sørensen, 2006) om fremvekst av både spesialskoler og spesialklasser for funksjonshemmede og de utviklingshemmede barn som ble erklært som opplæringsdyktige på 1950-tallet. Det var imidlertid ingen selvfølge å kunne gå på en spesialskole i nærhet av bosted, dermed måtte mange barn bo på internatt tilknyttet studiestedet. Sørensen stiller et spørsmål om det var rett at barn måtte brytte opp fra sine familier og nærmiljø i så mange år og i så vesentlig fase av sin utvikling? For barna ville det bety en sosialisering borte fra sine, tap av nærpersoner og emosjonelle bånd. Riktignok, ville flytting av barn avlaste foreldre, men til hvilken pris? (Arkhip og Sørensen, 2006).

Når det gjelder utviklingshemmede barn, som ble ansett som ikke opplæringsdyktige, var det stor sannsynlighet for at de kommer til å tilbringe både barneårene og voksenliv på en av spesialinstitusjonene, som vokste frem på 1950- og 60-tallet og avløste sinnssykehusene (Christensen og Nilssen, 2006, Arkhip og Sørensen, 2006). Omsorg for psykisk utviklingshemmede fikk navn HVPU (Helsevern for psykisk utviklingshemmede). Livet på en HVPU-institusjon kunne innebære krenkelse for ens personlig integritet, tvang og fravær av verdighet for beboere. Isolasjon og segregering er nøkkelordene for denne omsorgsformen. Sørensen (2006) skriver: "Åndssvakeomsorgen tok seg av alt som berørte livet til en gruppe norske borgere. Å være åndssvak kunne synes å kvalifisere seg til medlemskap i en subkultur med egne lover og regler, på siden av det øvrige sosiale liv i landet." Omfattende og detaljert beskrivelse av omsorg for psykisk utviklingshemmede kan en få hos Christensen og Nilssen (2006).

Det er ikke hensikt å si at institusjon var den eneste alternativ for funksjonshemmede barn å vokse opp i Sovjetunionen. Den dag som nå, hadde foreldre en reell valgmulighet. Det å la sine funksjonshemmede barn vokse opp hjemme, handler egentlig om foreldrenes valg. Men de må selv ta konsekvensene for dette valget. Dette ønsker jeg å ta som et utgangspunkt for videre arbeid i mitt prosjekt.

### **2.3 Omsorg: følelser og fornuft**

Selv om man snakker om foreldrenes omsorg for sine barn, mener man som oftest mødrenes omsorg. For det er ingen hemmelighet at kvinnene står fremdeles for stor del av både husarbeid og omsorg for familiemedlemmer.

Hilde Danielsen (2002) beskriver livet til norske husmødre på 1950-tallet som viet til familien, mann og barn. Hjemmet var et arbeidssted for en hel generasjon av gifte kvinner. Lønnet arbeid utenfor hjemmet tok de bare unntakvis, dersom for eksempel, mannen ikke tjente nok, eller kvinnen ble alenemor og måtte forsørge seg selv og sine barn. Det var ikke enkelt å være "bare en husmor", for det ble stilt omfattende krav til hennes innsats. Det er inntekt husmoren ikke hadde, men arbeid hadde hun mer enn nok av. Huset skulle bli skinnende rent, barna skulle være stelte og veloppdragne. Maten skulle være sunn og næringsrik, og lages fra grunn av, og middagen besto gjerne av flere retter. Husmoren var først oppe og gikk sist til sengs. Samtidig var ikke hennes innsats på hjemmebanen mye verdt, i følge Danielsen. Mannen var familiens overhode og forsørger, og hadde dermed krav på service og de beste matbitene i tallerkenen. Barna var det kjæreste man hadde, og dermed hadde de krav på omsorg. Kvinnen derimot måtte ofre seg selv og sine interesser for sin familie.

Dagens kvinne er ikke "bare en husmor", hun er også husmor i tillegg til alt annet hun gjør i dagens samfunn. Danielsen (2002) mener, at husmorsidealet er i dag byttet ut med superkvinneidealet. Superkvinne slutter ikke å arbeide etter å ha fått barn. Hun ønsker seg



både familien og selvrealisering, og streber etter å få til begge deler. Sett på denne måten, er både gårtdagens sovjetiske og dagens russiske kvinner – superkvinner. Deres aktive deltakelse i arbeidslivet har alltid vært like naturlig som deres innsats på hjemmebanen, uten at noen stilte spørsmål ved denne høyest tradisjonelle arbeidsfordelingen (Shiraev og Gradskova, 2005). Og hjemmearbeidet deres er like lite verdsatt som arbeidet til de norske husmødre på 1950-tallet.

Samtidig, har superkvinnen ofte vært målt i forhold til det nostalgiske husmorsidealet, i følge Danielsen. Den selvutslettende kvinne, som ofrer sine interesser for familien er heller ikke borte. David Cheal (2002) skriver om *intensive mothering*, et begrep som knyttes til mors fullstendig og selvutslettende innvolvering i sine barn. Det er ikke nok å sikre barnet trygge oppvekstvilkår og sunn mat. Barnet skal også få en fysisk, intellektuell og emosjonell stimulering, som kan sikre det en bedre start i voksenlivet. Intensive mothering er kjennetegnet ved ensidig fokusering på barnet og innebærer mye arbeid, ofte i samråd med eksperter, og betydelige økonomiske kostnader. Russiske mødre til funksjonshemmede barn, som jeg kom i kontakt med i dette prosjektet, utgjør et eksempel på intensive mothering.

Kvinnen tar vare på sine familiemedlemmer ofte fordi dette er noe som forventes av henne, fordi hun må og sannsynligvis fordi hun har lyst til å gjøre dette. Kari Wærness (1987) gjør en skille mellom omsorg og service. Begge deler er arbeid, ofte ulønnet. Det er mottakerens behov, som gjør den store forskjellen. Man kan for eksempel, snakke om service dersom mottakeren av hjelpen er i stand til å ivareta sine egne behov. Når konen vasker klær til sin mann, som er frisk og kan ta vare på seg selv, er det service hun yter. Serviceytelse knyttes ikke direkte til familiemedlemms behov for service, men heller til kvinnenes underordnede posisjon innefor familien. Omsorg gjelder for mottakere som ikke er i stand til å ta vare på seg selv, småbarn, gamle og syke familiemedlemmer. De er avhengige av andre, for å klare seg i hverdagen, og den omsorgsgivende kvinnen står i overordnet posisjon i forhold til de omsorgstrengende.

Uansett, om omsorgen skjer i familien eller på institusjon, er det som oftest kvinner, som yter den. Dette gjelder ikke bare for norske og russiske kvinner, men er et utbredt fenomen. David Cheal (2002), for eksempel, viser til flere internasjonale studier, som peker på at i familier verden rundt forventes det at kvinner (mødre, døttre og svigerdøttre) skal ta seg av gamle, syke og hjelpetrequende medlemmer.

Omsorgsbegrep har en ofte dobbelbetydning: som arbeid og som sinnelag (Leira, 2004). Den rommer både forpliktelse til å ta vare på de trengende, og spesielt forhold til mottakere. Leira skriver, at de som yter omsorg, bør også føle omsorg. Følelsene trenger imidlertid ikke å være utelukkende positive. Ansvar kan vises og arbeidet kan gjøres også uten kjærlig empati. Leira (2004) peker på at plikt og moral kan lett undervurderes som drivkraft i familiebasert omsorgsarbeid. Hun mener at kvinnene utsettes for "tvangsmessig altruisme" i forbindelse med formelle og uformelle plikter til å ta vare på hjelpetrequende familiemedlemmer. Kari Wærness (1987) peker på omsorg som egen form for rasjonalitet, som er knyttet til nettopp følelsesmessige sider ved omsorgsarbeidet.

## **2.4 Oppsummering**

I dette kapittelet gjorde jeg kort rede for oppveksten til norske og russiske funksjonshemmede barn. Funksjonshemmede barn i dagens Norge vokser opp etter normalisering (Tøssebro og Lundeby, 2002), mens funksjonshemmede barn i Russland vokser opp etter segregering (Iarskaia-Smirnova, 1999). Avhengig av funksjonshemmningens grad, kan hele livet til russiske barn foregå bak institusjonens lukkede dører. I Norge, derimot, vokser barna som en del av lokalsamfunnet. Slik var det imidlertid ikke alltid – et kort historisk tilbakeblikk viser at også Norsk politikk for funksjonshemmede var preget av segregering i store deler av det forrige århundret. Segregerende tiltak for småbarn var lite utbredt i Norge, siden mødre var hjemmeværende. I Sovjetunion var mødre i arbeid, og dermed var det funksjonshemmede barnet å anse som en byrde, som hindret mor til å delta i arbeidslivet. Dessuten ble disse barna ikke regnet med som fremtidige fullverdige borgere og arbeidere. Dermed var institusjonen en hyppig brukt løsning for foreldre med funksjonshemmede barn.

Om barnet vokser opp i sin egen familie, blir mor til den viktigste yteren av omsorg. I dette kapitlet gjør jeg kort rede for omsorgsbegrepets dobbelte betydning, som innebærer at omsorg kan forstås på mange måter, men som oftest som arbeid og sinnelag. Omsorg skal ikke bare utøves, men også føles. Selv om disse følelsene ikke nødvendigvis er gode og varme. (Leira, 2004).

### **Kapittel 3 -- Tidligere forskning og aktuelle teorier**

I dette kapitlet ønsker jeg å presentere studiene til noen av både norske og russiske forskere, som belyser ”foreldre til funksjonshemmede barn” – problematikken. Disse danner utgangspunkt for mitt arbeid med dette prosjektet. Først og fremst, brukte jeg arbeidene til Lars Grue (1993, 2001 og 2004), og Tøssebro og Lundeby (2002). Tema som de norske forskere belyser er knyttet til familier til funksjonshemmede barn og deres forhold til omverden, oppvekst og de funksjonshemmedes levekår. Blant de russiske forskere som jeg brukte i forbindelse med dette prosjektet, har jeg lagt spesiell vekt på studiene til Elena Iarskaia-Smirnova (1999, 2001), som også tar for seg tema som oppvekst med funksjonshemninger og det å være foreldre til funksjonshemmede barn. I artikkelen fra 1999, fokuserer hun imidlertid på foreldre, i stedet for barna, og informantene hennes er mødre til barn med spesielle behov.

Mange av mine informanter vegrer seg mot å bruke begrepet ”funksjonshemmet” i forhold til sine barn, og foretrekker å omtale dem som syke. Mulige forklaringer på dette kan være flere. For det første kan barnets alder ha betydning. De fleste barna er i førskolealderen, og mange er fremdeles ganske små. Det kan tenkes at det er litt for tidlig å spekulere på hvor omfattende deres funksjonshemming kommer til å bli, og hvordan de kommer til å leve i samfunnet. For det andre, kan det tenkes, at begrepet ”funksjonshemmet” (her i betydning ”handikappet”, ikke ”ufør”) har noe varig med seg, mens ordet ”sykdom” ofte knyttes til en midlertidig tilstand, som det går an å gjøre noe med. Sykdom trenger en som oftest medisinsk behandling, mens funksjonshemming snarere trenger sosialpolitisk handling, i følge talspersoner for den sosiale

forståelsen av funksjonshemning (Grue, 2004). Disse små barn trenger sannsynligvis, begge deler – altså, et godt fungerende helsevesen, og et lovverk som sikrer deres deltakelse i samfunnet både i dag og i fremtiden. I dette kapitlet ønsker jeg å gjøre rede for de to viktigste forståelser av funksjonshemning: den medisinske og den sosiale, og to andre teorier som belyser andre sider ved problemstillingen, og som jeg også bruker i prosjektet. Den ene er Talcott Parsons syn på sykdommen og den syke. Den andre er Erving Goffmans Stigma-begrepet.

### **3.1 Aktuelle studier av barn med funksjonshemninger og deres foreldre**

Et av de arbeidene til norske forskere, som ble en viktig informasjon og inspirasjonskilde for meg, er boken ”Å vokse opp med funksjonshemning – de første årene” til **Tøssebro og Lundeby (2002)**. Forskere legger vekt på beskrivelsen av sentrale sider ved livet til funksjonshemmede barn under skolealder. De viser både det spesielle og det alminnelige ved livet til små barn med spesielle behov. De spesielle sidene knyttes til barnets funksjonshemning. Her kan det nevnes for eksempel, betydning av det å få en diagnose, forholdet til det offentlige hjelpeapparatet o.s.v. De alminnelige sidene, som familieliv og barnehage, er ikke nødvendigvis direkte tilknyttet, men ofte sterkt påvirket av barnets funksjonshemning. For eksempel, er det vanlig å gå i barnehage, og de fleste små barn gjør det. Funksjonshemmede barn kan komme til å trenge både spesielle tilpasninger og spesial hjelp, for at denne vanlige delen av barnets oppvekst blir mulig. For Tøssebro og Lundeby er det viktig å få frem balanse eller eventuelt spenningen mellom de spesielle og de alminnelige sidene ved livet til funksjonshemmede barn i Norge.

Arbeidet til **Grue (1993)** handler også om livet til barn med funksjonshemninger. Og tittelen ”Vanlige familier, uvanlige barn” viser til både de spesielle og de alminnelige sidene ved hverdagen til familier med funksjonshemmede barn. Grue gir detaljert beskrivelse av både praktiske og følelsesmessige utfordringer ved hverdagslivet, som både foreldre og barna selv kan komme til å erfare i oppvekstens ulike faser. Han følger barna fra det tidspunktet da diagnosen blir stilt (ofte tidlig i barndom), gjennom barnehage- og skoleårene, mot

ungdomstid. I forskjell fra Tøssebro og Lundeby, rettes boken til Grue direkte til foreldrene, og er ment som en orienteringshjelp til dem, som har barn med spesielle behov. Både spesielle og alminnelige sider ved livet, som de norske forskere belyser, er høyest relevant i forhold til mitt eget tema.

Tross for at studier til de norske forskere, som jeg nevnte, handler primært om barn, er det stort sett foreldre som er informanter (i hvert fall, hos Tøssebro og Lundeby). Kan tenkes, at det knyttes både praktiske og etiske utfordringer til bruk av barn som informanter. Dessuten, kan små barn med enkelte typer funksjonshemmninger ha kommunikasjonsvansker. I alle fall, er det foreldre som taler barnas sak, og dermed er det foreldrenes erfaringer og opplevelser som danner utgangspunkt for slik forskning. Barn forblir temmelig stemmeløse. Grue løser lignende utfordring ved å bruke erindringer til voksne funksjonshemmede informanter i hans bok "Motstand og mestring. Om funksjonshemming og livsvilkår" (2001).

**Elena Iarskaia-Smirnova** (1999, 2001), også skriver om funksjonshemmede mennesker, deres oppvekst i Sovjetunion og liv i dagens Russland. For henne er spørsmålet om foreldre til funksjonshemmede barn et kjønns spørsmål, som er relativt lite belyst. I studie fra 1999, som er basert på kvalitative intervjuer med 12 mødre til funksjonshemmede barn, som bor i en av russiske industribyer, viser hun, at det er kvinnene som har hovedansvar for barna. Det er kvinnene som gjør alt merarbeid knyttet til det å ha et barn med spesielle behov. Det er de som ofte må gi avkall på sitt eget arbeidsliv og økonomisk uavhengighet, og dermed har en stor sjanse å havne i alvorlige økonomiske vansker for eksempel, om det blir samlivsbrudd. Og sist, men ikke minst, er det kvinner som klandres for det å få et funksjonshemmet barn. Det er kvinner som bærer den følelsesmessige byrden. De russiske kvinnene ser ut til å monopolisere både ansvar og sorg for det barnet de har fått, mens mennene ser ut til å ha økonomisk ansvar.

Iarskaia-Smirnova beskriver livet til russiske mødre til funksjonshemmede barn som et liv i sosial eksklusjon. Hun skriver:

*Motherhood becomes institutionalized when a set of cultural practices and representations*

*are selected as qualifications. The selecting process reduces the variety of motherhoods to that particular matrix of meanings and simultaneously identifies and excludes differences and exceptions. The intolerance of nontraditional mothering roles is reproduced in the social environment when mothers of children with disabilities are identified as different and cast out of society... In this process, the social environment neither permits diversity nor recognizes the special needs of individuals with disabilities and their families.*

I praksis viser ekskluderingen seg på flere områder, og starter gjerne i morens møte med helsepersonalet, da barnet er utredet og dets annerledeshet er konstatert. Iarskaia-Smirnova beskriver møte mellom mor og helsearbeider som et møte mellom den avmektige og maktinnhaveren. Det er lege som har makt til å definere den nye samfunnsborgerens tilstand, evner og rettigheter. Ved å stemple barnet som en idiot eller håpløs, fratrar legen det både rett og mulighet til å leve et vanlig liv. Det at foreldre ofte presses til å levere barnet på institusjon og prøve å få et nytt barn "uten defekter", gjenspeiler ofte samfunnets generelle holdninger til de annerledes svake. Allerede ved første møte med samfunnet i legens skikkelse, er barnet ekskludert fra fellesskapet. Om moren velger å være mor for sitt barn og ha det hos seg, er også hun ekskludert.

Nesten alle aspekter av det offentlige livet er utformet med tanke på funksjonsfriske mennesker. Dermed kan forbrukervarer og tjenester, fritidsaktiviteter og lignende ofte være dårlig tilpasset mennesker med spesielle behov. Alternative og bedre løsninger kan bli altfor kostbare og av den grunn utilgjengelige for mange russiske funksjonshemmede og deres familier. Familier som er ekskludert fra deltakelse i det offentlige livet på grunn av barnets spesielle behov, må ofte regne med egen energi og muskelkraft i hverdagslivet. Den største byrden ligger oftest på skuldrene til mor, som stort sett er alene om omsorgsarbeidet, er utslitt og har ingen mulighet til å hente kreftene igjen.

Iarskaia-Smirnova (1999) peker på forventninger til kvinnens omsorgsarbeid for familiens svake (syke, gamle, funksjonshemmede), og forventninger til hennes sysselsetning i lønnet arbeid utenfor hjemmet, er ofte gjensidig utelukkende forventninger. Russisk ideologi,

fremstiller gjerne kvinnen både som stolt mor og som stolt yrkeskvinne. For mødre til funksjonshemmede barn er denne fremstillingen ofte urealistisk, siden jobbmuligheter, som passer hennes situasjon er begrenset, og sosial støtte er så godt som fraværende. Økonomisk hjelp fra det offentlige som mor får i tilfelle hun velger å være hjemme med barnet, står ikke i sammenheng med hennes reelle utgifter.

Også mine informanter er mødre (selv om studien min ikke er tenkt som et feministisk prosjekt). Mødrenes liv er preget av avhengighet – av ektefeller, av besteforeldre, og i mindre grad av staten. Dette kommer tydelig frem i fortellingene til mine informanter. Siden samfunnet viser heller ekskluderende holdninger enn støtte, blir familien ofte nærmest den eneste kilde til emosjonell støtte og praktisk hjelp. Samtidig kan familien bli en tvangstrøye, i følge Iarskaia-Smirnova. Familie har ofte bestemte forventninger til mors rolle, hennes oppførsel, hennes prioriteringer. Dersom en mor, for eksempel, ikke ønsker å ofre sitt eget liv og egne interesser, kan dette føre til misforståelser og konflikter også med de nærmeste. Mor kan fort bli stemplet som en egoist, som tillater seg å være lykkelig og leve livet på bekostning av barnets behov.

Avhengighet av sin nærmeste krets, familie og venner kan ofte bli altfor stor og skape følelse av å være til byrde og skyldsfølelse, for å påføre sine kjære unødvendig praktisk og følelsesmessig belastning. Dermed kan en kvinne velge å ekskludere seg selv fra sin egen familie. Mor ser på barnet som hennes eget liv, og kun hennes ansvar. Selvekskludering fra familien er ikke bare flukt fra overdreven avhengighet, det er også flukt fra nærhet, intimitet, mulighet til å dele følelser på godt og vondt, dele ansvaret for barnet og for felles overlevelse som familie. Mor monopoliserer både ansvar og sorg, mens far blir stående på sidelinjen. Den selvutslettende holdning er høyest levende hos de russiske kvinnene, også hos mine informanter. Ofte velger de å klandre seg selv for alt de vonde som er knyttet til det å få et funksjonshemmet barn. De forkaster sine roller som kone, venninne, yrkeskvinne, medlem av organisasjon, og lignende, samtidig som de fremhever sin rolle som mor og omsorgsgiver. De blir fortapt i sitt barn, og dette fører ofte til uheldige konsekvenser også for barnet, som fort blir overbeskyttet og får lav selvtillit, i følge Iarskaia-Smirnova (1999).

Jeg avslutter beretningen om Elena Iarskaia-Smirnova og hennes syn på mødre til funksjonshemmede barn i dagens Russland. Samtidig, kommer jeg til å føre videre temaet om sosial ekskludering av funksjonshemmede. Dette er høyest relevant i forhold til den sosiale forståelsen av funksjonshemming, som jeg kommer til å ta opp nå.

### **3.2 Funksjonshemming: sykdom vs sosial undertrykkelse**

De fleste forstår umiddelbart hva ordet ”funksjonshemming” betyr og trenger ingen ytterligere forklaring. Samtidig er det ingen enkel sak å definere funksjonshemmingsbegrepet.

En av de norske forskere, som inspirerte meg i arbeidet med dette prosjektet, Lars Grue, peker på at funksjonshemmingsbegrepet langt fra er entydig og kan ikke uten videre benyttes i administrative, politiske og vitenskapelige sammenhenger uten en mer presis avgrensning. Årsaken til denne uklarheten er at funksjonshemming kan ha flere betydninger. Dette både reflekterer at begrepet kan beskrive ulike fenomener og at det er forankret i ulike overordnede forståelser eller paradigmer (Grue, 2004). Jeg kommer til å gjøre kort rede for den medisinske og den sosiale forståelsen av funksjonshemming.

Innenfor den **medisinske** forståelsen sees funksjonshemming som et resultat av sykdom eller svekkelse (se for eksempel, Grue, 2004). Den svekkede kroppen hindrer et individ i å ivareta sine behov i hverdagslivet og delta i samfunnslivet som en fullverdig borger. Samfunnets oppgave i så tilfelle er å hjelpe den uheldige til å gjøre noe med kroppen, slik at han eller hun kan leve så normalt som mulig. Og denne hjelpen gis først og fremst i form av medisinsk behandling.

Leger og helseeksperter har ofte en posisjon som portvoktere innefor den medisinske forståelsen av funksjonshemming. Den medisinske vurderingen kan være avgjørende i forhold til mulighetene for å leve et selvstendig liv og avhengighet av hjelp utenfra (for eksempel, fra det offentlige). Det å få en diagnose kan gi en tilgang til de støtteordninger som finnes i



samfunnet. Diagnose åpner med andre ord dører for bestemte hjelpemidler. Det å få stilt en diagnose kan også begrense ens muligheter til å bestemme selv i eget liv.

En del av kritikken av den medisinske forståelsen går ut på at de funksjonshemmede blir utsatt for omsorg fra helsepersonell og det offentlige samtidig som de er fratatt en egen stemme i saken som angår dem direkte. Dette kommer jeg tilbake til. En annen vesentlig del av kritikken går ut på at dersom funksjonshemning er knyttet til kroppen og dens tilstand, og fremstilles som et individuelt problem, skal dette problemet også løses på et individuelt nivå. Det er den funksjonshemmede som bør tilpasses samfunnet, og ikke omvendt. Samfunnet derimot blir frigjort fra ansvaret dersom noen av dets medlemmer blitt utstengt fra dagliglivet. Den medisinske forståelsen av funksjonshemning dominerte i det vestlige samfunnet i store deler av det forrige århundret.

Den **sosiale** forståelsen av funksjonshemning kan knyttes til bevegelsen for borgerrettigheter i USA (Grue, 2004). Aktivistene krevde at funksjonshemmede skulle omtales som en minoritet og behandles tilsvarende. I likhet med andre minoriteter, som for eksempel, etniske eller seksuelle, tilhører de funksjonshemmede en diskriminert gruppe, noe de ønsket å få slutt på. Samfunnet bør erkjenne at en stor del av befolkningen er undertrykt p.g.a. kroppslige avvik fra det som oppfattes som normalitet.

Den sosiale forståelsen av funksjonshemning forbindes ofte med den britiske sosiologen Michael Oliver, som selv er funksjonshemmet. For det første, mener Oliver (1996) at funksjonshemmede er fratatt sin egen stemme også i spørsmål som angår dem selv og deres interesser. Forskning på funksjonshemmede og deres levekår foregår som oftest i regi av funksjonsfriske forskere. Politiske og sosiale tiltak utarbeides av funksjonsfriske for de funksjonshemmede, men ikke i samarbeid med dem. De funksjonshemmede har blitt til objekter for sosial hjelp og sosial omsorg, og deres muligheter til å påvirke sin egen situasjon i det paternalistiske samfunnet er nærmest borte. For det andre, legger Oliver vekt på funksjonshemning som et samfunnsmessig og politisk problem, i motsetning til å være medisinsk og individuell. Ut fra den sosiale modellen, er funksjonshemning et resultat av

samfunnets manglende tilgjengelighet i forhold til alle sine borgere, og samfunnets manglende mulighet til å ivareta alles behov og rettigheter (Oliver, 1996).

I bok "Understanding Disability" (1996) viser Oliver sin politiske engasjement og tar oppgjør med det han omtaler som diskriminering på grunnlag av deres (manglende) funksjonsevne:

*In our view, it is society which disables physically impaired people... To understand this it is necessary to grasp the distinction between the physical impairment and the social situation, called "disability", of people with such impairment. Thus we define impairment as lacking part of or all of a limb, or having a defective limb, organ or mechanism of the body; and disability as the disadvantage or restriction of activity caused by a contemporary social organisation which takes no or little account of people who have physical impairments and thus excludes them from participation in the mainstream of social activities. Physical disability is therefore a particular form of social oppression.*

Det er altså ingen direkte sammenheng mellom kroppslig avvik eller sykdom og funksjonshemming, slik det fremstår ut fra den medisinske forståelsen. Det kroppslige avviket har ingen stor betydning for ens muligheter til å ta vare på seg selv, få utdanning, forsørge seg selv og sin familie gjennom lønnet arbeid osv. dersom samfunnet er tilrettelagt. Denne oppfatningen skapte kritikk av den sosiale modellen (Grue, 2004), for ens opplevelse av egen kropp, og kroppens faktiske tilstand er viktige for ens liv og livskvalitet. Lidelser, skuffelser, sykdom og sorg har betydning for hvert enkelt menneske. Man kan ikke uten videre fornekte kropp og dens betydning for hvordan et individ har det og hvorvidt en kan utfolde seg i dagliglivet og hvilken posisjon en kan innta i samfunnet.

Både innefor den medisinske og den sosiale forståelsen skilles det mellom kroppens tilstand og funksjonshemming. Spørsmålet er imidlertid om det er dialektisk forhold mellom disse to begrep. I mitt prosjekt kom jeg i kontakt med informantene som kan omtales som funksjonsfriske. Dette innebærer at de har ikke helsemessige problemer eller kroppslige avvik, som påvirker deres muligheter til å leve et liv som er vanlig for de fleste samfunnsborgere. Det er barna deres som har diagnose. I forskningsarbeidene som jeg

refererte til tidligere, og i fortellingene til mine informanter vises det tydelig, at barnets fysiske avvik ser ut til å føre til mødrenes funksjonshemming i et samfunn som er utformet med tanke på friske mennesker. ”Vi er en funksjonshemmet familie”, sa en av mine informanter i et intervju. Dette begrepet brukes også av Tøssebro og Lundeby (2002) som viser i hvor stor grad hele familien er påvirket av barnets tilstand. Etter min mening, er ”funksjonshemmet familie” en god beskrivelse av de faktiske forhold.

### **3.3 Funksjonshemming som sykdom og som stigma**

Andre teorier som er relevante for mitt prosjekt, dreier seg om å forstå forskjellige sider ved interaksjon mellom mine informanter og deres omgivelser. Det første er Talcott Parsons syn på sykdom og det sykes rolle i samfunnet. Det andre er Erving Goffman og hans stigmabegrep.

Alle mine informanter omtaler sine funksjonshemmede barn som syke, og behandler dem tilsvarende. Dette kan forklares med utgangspunkt i den sykes rolle i samfunnet, slik det fremstår i arbeidet til Talcott Parsons. Etter min mening, er denne teorien godt egnet for å belyse både samfunnets og informantenes egne forventninger til deres rolle som foreldre til funksjonshemmede barn. Mange av dem tror på helbredelse og er stadig på jakt etter en eller annen mirakelkur som skal gjøre barna deres friske. Dette kommer til å være mer synlig i den delen av prosjektet, der jeg presenterer de empiriske funn.

I en av Parsons mest kjente verk, *The Social System* (1951), beskrives hans syn på hvordan sosial orden og stabilitet opprettholdes innefor et sosialt system (Ritzer, 2008). For at et sosialt system skal fungere, bør alle dets medlemmer spille sine roller i samsvar med systemets krav.

I Parsons analyse blir god helse oppfattet som normaltstand. Svak helse er derimot et avvik fra normaliteten. Avvik utgjør en trussel for samfunnets stabilitet og bør kontrolleres. Det syke medlemmet av samfunnet er ikke i stand til å ivareta de rollene som samfunnet ellers forventer av det, og er avhengig av hjelp fra andre. Samtidig, kan det syke oppfylle det sykes egen rolle. Den sykes rolle gir visse rettigheter samtidig som den stiller visse krav. Det syke medlem fritas fra sine vanlige oppgaver, som for eksempel, å gå på jobb. Samtidig, bør den syke gjøre alt for å bli frisk igjen (eller i det minste, å bli bedre dersom full rekonvalesens er umulig) og komme tilbake til systemet. Dette er et krav (Grue, 2004).

Parsons betrakter sykdom som en tidsbegrenset tilstand. Dette gjør Parsons sykerolle lite egnet for å belyse varige tilstander, som funksjonshemming, mener Grue (2004). Jeg valgte allikevel å bruke Parsons sykdombegrep for å analysere mine funn, fordi jeg finner at den stemmer godt overens med mine empiriske funn. Ikke alle mine informanter kan godta det faktum, at barnets funksjonshemming er en varig tilstand. Det er nettopp denne tidsbegrensningen, som Parsons sikter til, håper de aller fleste mødrene på. I fremtiden ser de sine barn som friske, raske og velfungerende, og hele deres nåtid er rettet mot det store målet – å gjøre barnet frisk.

Et annet teoretisk bidrag, som jeg tok utgangspunkt i, er Erving Goffmans stigmatiserings teori. Denne, mener jeg, kan forklare enkelte sider ved hverdagskommunikasjon mellom foreldre til de funksjonshemmede barn, spesielt, dersom funksjonshemming er synlig, og deres omgivelser. Her mener jeg ikke bare deres umiddelbare omgangskrets, men også om de tilfeldige mennesker mange møter på gata eller på bussen i en hverdag.

I likhet med Parsons, fokuserer Goffman på avvik, men i dette tilfelle er avviket ikke nødvendigvis knyttet til sykdommen, men til visse kjennetegn, som skiller individet fra dets omgivelser. Deformerte kropper er et synlig eksempel på slike kjennetegn. Ordet ”stigma” er av gresk opprinnelse og betyr et merke (brennemerke og lignende), kjennetegn som viser at dets bærer tilhører en bestemt kategori – en slave, en forbryter, et menneske av en lav status (og sannsynligvis lav moral). Stigmatisering innebærer ofte at vi lar oss påvirke av stigma og

tilskriver enkeltindividet visse, ofte negative, egenskaper. Goffman trekker frem ulike typer stigma, bl.a. knyttet til gruppe og sosial klasse, men det er beskrivelsen av stigma, som er knyttet til egenskaper hos det enkelte menneske, som er relevant for mitt prosjekt.

Goffmans klassiske verk "Stigma" fra 1963 starter med et brev fra en ung jente som føler seg utestengt og dypt ulykkelig fordi hun mangler en nese. I et samfunn der aller fleste mennesker har nese, utgjør fravær av denne kroppsdelens et kjennetegn, som skiller jenta ut og gjør henne til avviker eller stigmabærer. Dette er med andre ord et synnlig kjennetegn på hennes avvik (Goffman, 2000).

Funksjonshemmede mennesker utgjør en gruppe som ofte avviker fra det man oppfatter som normalitet, i en medisinsk forståelse av dette begrepet (Grue, 2004). Deres sykdom kan føre til stigmatisering. Som oftest er det samfunnsmessig enighet om hva som er normalt og hva som er et avvik fra denne normaliteten, hvem som er "normale" og hvem som ikke er det. Grue (2004) finner at læring, erfaring og personlige og sosiale ressurser har betydning for de tilpassninger som leder frem til erkjennelsen av å ha et stigma. For eksempel vil barn med medfødt sykdom som fra ung alder er klar over sykdommen, kunne utvikle en identitet og selvforståelse som "annerledes". Barn som fra ung alder blir beskyttet av sine foreldre og sosialisert til forståelse av at de er som alle andre, vil senere kunne få et identitetsmessig traume.

Goffman skiller tydelig mellom synlige og usynlige stigma. Med synlig stigma menes det egenskaper som er vanskelig å skjule, som for eksempel en deformert kropp, manglende lem o.s.v. Med usynlig stigma mener han at egenskapen er skjult for omgivelsene. Men også usynlig stigma kan være plagsom for dets bærer som det for eksempel, er tilfellet med mine informanter, hvis barn ser helt vanlige ut, men så fort noen prøver å kommunisere med dem, kommer funksjonshemmingen frem. De er altså bærere av et usynlig stigma. Goffman omtaler synlig stigma som direkte miskrediterende, og usynlig stigma som potensielt miskrediterende.

Bærere av både synlige og usynlige stigma forsøker å redusere dets virkning i omgang med andre, ”normale” mennesker. Riktignok har de forskjellig mål og bruker forskjellig strategi. De med synlig stigma forsøker å redusere spenning, som oppstår i kontakt med ”normale”. For eksempel kan de prøve å avlede oppmerksomhet fra det miskrediterende egenskapen, eller ”å tildekke” det, Goffman bruker begrepet ”covering” om dette (Goffman, 2000, s. 132). Eksempel er et blindt menneske som bruker mørke briller og med dette viser omgivelsene at han er blind samtidig som skavanken ikke blir så påtrengende. Bærere av synlige stigma kan også prøve å tilpasse seg omstendigheter, fremstå som blide og utadvendte for å skaffe sympati hos de uten stigma. De kan trekke oppmerksomheten fra det uønskede egenskapen ved å drive med aktiviteter vanligvis ikke forbindes med deres tilstand. For eksempel, tar en av mine informanter sin funksjonshemmede sønn på tur i fjellet, og får kommentarer av typen ”Så modig du er, vi tør ikke en gang å ta med oss friske barn!”. Endelig, kan de med synlig stigma forsøke å unngå omgang med ”normale” mennesker (Goffman, 2000).

De med usynlig stigma er mest opptatt av å kontrollere informasjon som de deler med omgivelsene, slik at det potensielt miskrediterende egenskapen forblir skjult. Til dette brukes det forskjellige strategier, som for eksempel, ”passering”, der mennesker forsøker å ikke avsløre stigma og dermed ”passere” for å være som alle andre (Goffman, 2000).

Noen av mine informanter er et eksempel på ”passering”. En mor til en liten jente fortalte at siden datteren hennes fremdeles er liten og sitter i barnevogn, kan ingen se at hun har cerebral parese. Mange legger imidlertid merke til hennes skjeleøyne, en egenskap som er mulig å korrigere. I dette tilfellet foretrekker moren å bekrefte at barnet har et problem med øyene, men legger aldri til den egentlige årsaken til problemet. En annen informant fortalte at datteren hennes oppfattes som et normalt barn så lenge hun sitter i barnevogn eller er i armene til sin mor. Det er først når moren får spørsmål om hun har tenkt å la ungen løpe litt rundt med andre barn (som for eksempel, i parken), hun kan føle seg tvunget til å avsløre at barnet dessverre verken kan gå eller løpe. Jo større barna blir, desto vanskeligere blir ”passering”. Store barn i barnevogn vekker ikke alltid hyggelige reaksjoner.

Stigma kan også være ”smittsom” (Goffman, 2000). Dette betyr at mennesker som står vedkommende nær, også kan oppleve stigmatisering. Noen av mine informanter fortalte om det å bli møtt med negative holdninger – det må jo være noe galt med dem som får slike barn. Eksempler på dette kommer jeg tilbake til i den analytiske delen av prosjektet.

### **3.4 Oppsummering**

Tema for dette kapittelet er tidligere forskning og teoriene som jeg brukte i forbindelse med dette prosjektet. Arbeidene til de norske forskere (Tøssebro og Lundeby, 2002 og Grue, 1993) fokuserer på de alminnelige og de spesielle sidene i livet til funksjonshemmede barn og deres foreldere. Arbeid til den russiske forskeren Iarskaia-Smirnova fokuserer på mødre til funksjonshemmede barn i dagens Russland. Hun viser at kvinnene, som velger å ta vare på sine funksjonshemmede barn, i stedet for å levere dem på institusjon, opplever ekskludering fra samfunnet – ekskludering fra det offentlige livet som er dårlig tilrettelagt for funksjonshemmede, fra fellesskapet, fra arbeidslivet og av og til også selvekskludering fra egen familie.

Ekskludering fra samfunnet ligger også til grunn for den sosiale forståelsen av funksjonshemmning, som jeg gjør rede for i dette kapittelet. I motsetning til den medisinske forståelsen, som dominerte i det vestlige samfunnet i store deler av det forrige århundret, mener tilhengere av den sosiale forståelsen, at funksjonshemmning har ikke noe med kropp og sykdom å gjøre. Funksjonshemmning er en form for diskriminering av mennesker med kroppslige avvik, mener den britiske sosiologen Michael Oliver, en av talepersonene for den sosiale modellen av funksjonshemmning.

Endelig gjør jeg rede for Talcott Parsons syn på sykdom og Erving Goffmans stigmabegrepet. Felles for begge disse teoriene er oppfatning av sykdom og funksjonshemmning som et avvik fra normalitet. Mens Parsons mener at den sykes rolle innebærer visse rettigheter og plikter (som plikt å gå til lege og gjøre innsats for å bli frisk), viser Goffman til mulige strategier som bærere av stigma bruker for å unngå spenninger i møte med de ”normale” menneskene.

## Kapittel 4 -- Metode, empiri og etiske refleksjoner

I innledningskapittelet til Jan Tøssebro og Hege Lundebys bok (2002) som handler om funksjonshemmede barn i førskolealderen, peker de norske forskere på at det er lett å bli blendet av det spesielle, og dermed gå glipp av det alminnelige i beskrivelsen av livet til de funksjonshemmede barna. Denne problematikken opplevde jeg veldig sterkt i det jeg arbeidet med innsamling og analyse av mine egne empiriske data. Som det sies i det kjente sitatet fra Aristoteles Metafysikk, du skal stille riktige spørsmål, dersom du ønsker deg gode svar. De spørsmålene man kan tenkes å stille til foreldre til funksjonshemmede barn, handler ofte nettopp om det spesielle ved deres livssituasjon, gjerne på bekostning av det alminnelige og hverdagslige. Livet til mine informanter har mange sider, men det er kun en av disse sidene jeg er opptatt av – den, som har med deres funksjonshemmede barn å gjøre.

Hos de norske forskere er det barn som står i fokus. I min oppgave er det foreldre, d.v.s. mødre som står i fokuss. I forbindelse med dette må jeg reflektere over, hva som utgjør de spesielle sider og hva som er de allminnelige sider ved deres liv. Og er jeg egentlig interessert i det alminnelige? Er det en forskjell på å intervjuer for eksempel Olga som har en sønn Nikolaj, og Olga som har en sønn Nikolaj som har CP? I begge situasjoner er det mor og sønn vi snakker om, samtidig som det er tydelig, at livet til mor, til en CP-rammet gutt, kan være noe annerledes enn livet til hvilken som helst annen mor med friskt barn. Samtidig kan det tenkes at det ikke nødvendigvis er noen motsetningsforhold mellom det spesielle og det alminnelige, når det har med livet til hvert enkelt menneske å gjøre. Som en av mine informanter uttalte det ” Vi fortsetter bare å leve vårt eget liv, vårt spesielle liv, hvis du vil”. Atså, det som fremstår som spesielt og ualminnelig for meg og andre utenforstående, kan utgjøre en helt vanlig hverdag for dem det gjelder. Et av mål med dette prosjektet er å forstå verden ut fra mine informantens ståsted. I dette kapitelet vil jeg vise fremgagsmåte for å nå dette målet.



#### **4.1 Kvalitativ forskningsmetode: fleksibilitet, dybde og variasjon**

Denne oppgaven er basert på kvalitativ forskningsmetode (se for eksempel, Grønmo, 2004). Det er tre trekk ved denne metoden, som gjør den godt egnet for mitt prosjekt. For det første inneholder kvalitativ innsamling relativt stor fleksibilitet. Både datainnsamling, analyse og informantrekruttering kan foregå samtidig. Forskeren har muligheter til å vurdere innsamlet materiale og justere sine spørsmål ut fra metodologiske krav og empiriske funn. I tilfelle ikke alt går etter planen, kan man alltid stoppe opp, finne ut hva som gikk galt og justere opplegget. Man kan også finne ut underveis om man har fått den nødvendige informasjonen, eller må arbeide videre og eventuelt rekruttere nye informanter. Det andre trekk ved den kvalitative metoden er at antall informanter er relativt liten, samtidig som forsker kan samle mye og omfattende informasjon om hver enkelt. Og sist, men ikke minst, er man ikke avhengig av å samle sammenlignbare data om alle deltakere, men kan dra nytte av forskjellige typer informasjon om ulike enheter. Informantene kan med andre ord representere ulike aspekter ved ansvarsrollen og erfaringer med et funksjonshemmet barn. Gjennomføring av kvalitativ forskning kan være mindre ressurskrevende, samtidig som informasjon kan være både detaljert og varierende. Jeg har benyttet meg av relativt få informanter, og informasjonen som jeg har samlet inn om hver enkelt informant berør samme tema, men er likevel forskjellig.

#### **4.2 Rekruttering av informanter: hvem, hvordan, hvor mange?**

Ut fra mitt formål var det logisk å foreta et strategisk utvalg av informanter. Dette innebærer en utvelgning som ikke bygger på tilfældighetsprinsippet, men på systematiske vurderinger av hvilke enheter som ut fra teoretiske og analytiske formål som anses som mest relevante og interessante (Grønmo, 2004).

Det er flere utfordringer knyttet til denne utvelgelsesmåten. Jeg ønsket å foreta et utvalg som kunne gi meg variasjon, samtidig som informantene mine burde være ”typiske” representanter

for populasjonen, altså mødrene jeg ønsket å studere. Det første (variasjon), kunne oppnås relativt enkelt: med gode rekrutteringsmuligheter, kan man velge ut informanter med forskjellig bakgrunn. Når det gjelder valg av ”typiske representanter”, krevde dette en del forarbeid. For hva betyr det, å være ”typisk”? Hvordan kan en vurdere hvilke informanter som er typiske nok, når selve tema er relativt ukjent? Som forarbeid, måtte jeg for det første, gjøre meg kjent med eksisterende studier, som belyser lignende tema. Studie av familier med funksjonshemmede barn i Norge, som ble gjort av Lars Grue (1993), var en hovedkilde for den nødvendige kunnskapen. For det andre, brukte jeg god tid på å studere diverse nettfora for foreldre til funksjonshemmede barn, der mine potensielle informanter er deltakere. Det å lese tema, som de diskuterer og svarene de gir hverandre, hjalp meg å forstå bedre både hva som opptar dem, og senere vurdere hvorvidt mine informanter er ”typiske” foreldre for barn med funksjonshemmninger.

Samtidig måtte jeg passe på å ikke gi meg på jakt etter ”det typiske” – dvs. ikke å la mine forventninger om mulige svar styre hele datainnsamlingen. Med dette mener jeg for det første, at jeg måtte være bevisst på ikke å la den kunnskapen jeg skaffet meg i forarbeid bli styrende. Jeg måtte og ønsket å være åpen for forskjellige meninger og uventede svar.

For det andre, er det en av de typiske feil (i følge Grønmo, 2004), som forsker kan gjøre ved intervju, nemlig utforme spørsmålene på en måte som påvirker informanter og frembringer bestemte svar. Dette erfarte jeg som en av de største utfordringer ved pc-basert intervju.

Alle mine informanter er deltakere i diverse russiske fora for foreldre med funksjonshemmede barn. Alle er kvinner med forskjellig bakgrunn (med dette mener jeg bosted, utdanning, tilknytning til arbeidslivet, familiesituasjon, alder o.s.v). Flere har høyere utdanning, noen har akademisk bakgrunn. Ingen av dem bor i hovedstaden, men flere bor i store byer i utkanten av Russland. Årsaken til at alle mine informanter er kvinner er at menn rett og slett ikke viste interesse for prosjektet. Det virket dessuten, som de fleste deltakere i nettfora som jeg oppsøkte nettopp er kvinner. Noen er hjemmeværende, og deltakelse i fora hjelper dem også mot ensomheten de opplever. Flere av mine informanter kom selv inn på deres ensomhet i

hjemmet med barnet. I tillegg gir deltakelse i fora tilgang til praktisk informasjon og erfaringsutveksling.

Jeg ønsket å få kontakt med foreldre til funksjonshemmede barn. Samtidig, hadde barnets alder og spesifikk diagnose liten betydning for meg, da det er foreldre og deres utfordringer jeg ønsket innsikt i. Av praktiske årsaker var det imidlertid nødvendig å foreta noen avgrensninger. For det første, som jeg allerede nevnte, har funksjonshemmingsbegrep flere betydninger, og ikke minst, kan brukes i forhold til mange diagnoser og helsetilstander. Ulike helsetilstander i sin tur betyr ulike problemer og løsninger for pasienter og deres pårørende. Det kan tenkes at for eksempel, foreldre til døve og blinde barn har andre utfordringer enn foreldre til barn med bevegelseshemming eller psykisk utviklingshemming, selv om de har noe til felles. For det andre, ved å velge barn med en bestemt diagnose, forenklet jeg min egen jobb ved rekruttering av informantene, da jeg kunne henvende meg til en bestemt gruppe.

Jeg valgte av disse grunner å se nærmere på foreldre til barn med cerebral parese, da dette ser ut til å være en av de vanligste og mest omtalte diagnoser. Samtidig har foreldre til barn med denne diagnosen ofte behov for omfattende hjelp, både medisinsk og velferdsmessig. Denne diagnosen fører ofte til synlige funksjonshemninger (til forskjell fra ”usynlige” funksjonshemninger, som for eksempel resultatet av medfødt hjertefeil gir).

*”Cerebral parese er... en fellesbetegnelse for mange forskjellige skader som hjernen kan få før den er ferdig utviklet... det er stor forskjell på barn med cerebral parese. Noen er bare litt klønete når de springer, eller kanskje de har vanskeligheter med å gjøre små, nøyaktige bevegelser. Andre har så store lammelser eller så store rykninger i kroppen at de må sitte i rullestol... Noen er psykisk utviklingshemmet. Men de fleste med cerebral parese har normal intelligens og normal psykisk utvikling.”*  
([www.lommelegen.no](http://www.lommelegen.no))

Blant de ca 20 kvinner som meldte sin interesse var det to mødre til barn med en annen diagnose, enn CP. I deres tilfelle førte barnets hjerneskade til sterk utviklingshemming. Siden diagnose i seg selv ikke har stor betydning i forhold til mitt prosjekt, dessuten, kan det være

store forskjeller på barn med cerebral parese, bestemte jeg meg for å ikke utelukke disse to mødrene fra deltakelse p.g.a. ”feil” diagnose. I ettertid kan jeg se, at dette var en riktig beslutning, siden begge har svært bra fremstillingsevne og sendte meg utrolig detaljerte fortellinger om sine liv og sine respektive barn (begge fortellingene kommer i appendix uten forkortelser).

Når det gjelder barnets alder, valgte jeg å sette den øvre grensen ved 9 års alderen (som tilsvarer tredje klasse i norsk barneskole). Dvs. at min interesse ble rettet mot foreldre til småbarn, førskolebarn og skolebarn som går på småtrinn, da disse barneårene er viktige for utvikling og sosialisering. Det kan også tenkes at det nettopp er disse årene som er mest utfordrende for deres foreldre, spesielt med tanke på overgang fra barnehagen til skole. Det er nettopp da behov for hjelp og støtte fra omgivelsene kan være på sitt sterkeste for både foreldre og barn.

Mine informanter ble utvalgt ved selvseleksjon. Utgangspunktet for denne fremgangsmåten er at alle aktører får informasjon om studien og invitasjon til å delta. Interesserte aktører får mulighet til å melde seg til utvalget. Denne utvelgelsesmetoden forutsetter aktiv respons fra aktører, som selv utgjør enhetene i utvalget. Ulempen med denne metoden kan være at forskeren har relativt liten kontroll over hvem som velger å være med i utvalget og liten oversikt over hvem som ikke er med (Grønmo, 2004). Det kan hende at de mest utadvendte og kontaktsøkende personer, eller de som har en spesiell interesse for tema, er de som velger å delta. Men dette trenger ikke nødvendigvis være en ulempe, siden de mest engasjerte ofte har mye interessant informasjon å komme med. Jeg vurderte utvelgelse ved selvseleksjon som den mest effektive og hensiktsmessige metoden for mitt prosjekt.

Både rekruttering og datainnsamling i dette prosjektet foregikk via internett. Etter å ha sett nærmere på flere internettfora, valgte jeg ut den aktuelle, der jeg registrerte meg som vanlig bruker. Så tok jeg kontakt med forumets administrasjon. Grunnleggeren og hovedadministrator på det aktuelle forumet, en russisk dame som selv har et funksjonshemmet barn, ble en portvokter for meg. Jeg sendte henne et informasjonsbrev, som forklarte både

hvem jeg er og hva jeg ønsket. Først ble jeg møtt med en viss skepsis, jeg måtte bl.a. dokumentere for at jeg virkelig har en tilknytning til universitetet. Det var imidlertid nok for meg å sende henne en kopi av min student-id. Etterpå fikk jeg lov til å publisere mitt informasjonsskriv på forumet. Jeg ba deltakere, som kunne tenke seg å hjelpe meg med datainnsamling å ta kontakt med meg på min e-post, og responsen var bedre enn jeg trodde. Det er over seks tusen registrerte deltakere på det aktuelle fora, 20 av dem meldte sin interesse for prosjektet. I tillegg skapte mitt informasjonsskriv en levende diskusjon på selve forumet, der jeg måtte besvare flere spørsmål angående meg selv, mitt prosjekt og min interesse for informanter og deres barn. Mange var nysjerrige på min bakgrunn. Flere spørsmål dreide seg om hvorfor en student ved norsk universitet overhodet skal bry seg om russiske barn med funksjonshemninger. Jeg fikk også en del spørsmål om mine fremtidsplaner. Har jeg tenkt å jobbe videre med denne problematikken? Har jeg tenkt å arbeide i Norge eller i Russland? Mange ønsket meg lykke til. Noen få deltakere var imidlertid negativt innstilt og mente at jeg utsetter dem selv og deres barn for simpel nysjerrighet. Og dette er ingen behagelig opplevelse.

Det er vanlig at rekruttering av informanter til sannsynlighetsutvalg ved kvantitative forskningsopplegg skjer før selve datainnsamlingen starter. I kvalitative forskningsopplegg derimot foregår rekruttering av informanter til strategiske utvalg ofte parallelt med selve datainnsamlingen (Kvale og Brinkmann, 2009). Ved kvalitative forskningsopplegg har forsker en viss fleksibilitet og kan vurdere om en trenger nye data og nye informanter, eller om det er nok. Utvalgsstørrelse trenger ikke fastbestemmes på forhånd. Utvelgingen kan avsluttes når inkluderingen av nye enheter i utvalget ikke tilfører vesentlig informasjon som både er relevant i forhold til problemstillingen og ny i forhold til den informasjonen som de tidligere utvalgte enhetene har bidratt til.

Man kan for eksempel, bruke den såkalte 80/20 – regelen. Denne innebærer at 80 % av resultater kan oppnås ved 20 % innsats og tid. Dvs. at 80 % av informanter svarte meg i løpet av de første 20 % av tiden jeg brukte på innsamlingen. 80 % av informasjonen kommer fra de 20 % av informanter, o.s.v. Dette betyr absolutt ikke, at de andre 20 % av informantene og informasjon ikke er viktig – tvert imot, kan man fremdeles oppnå ny og interessant kunnskap.

Denne regelen innebærer at det er mulig å foreta vurderinger av eksisterende data og bestemme om man trenger mer informasjon, og hvor mye og hvilken type informasjon, relativt tidlig i datainnsamlingsprosessen. For mitt vedkommende var det nok med ca 20 informanter, som meldte interesse. 6 av dem falt fra ved innsamlingen. Noen av de som falt fra, besvarte de første intervju spørsmålene. Andre viste først interesse for så å bli helt borte. Til slutt satt jeg med 12 fullførte intervjuer.

#### **4.3 Kvalitativ semistrukturert intervju og e-post basert intervju**

Jeg valgte semistrukturert intervju som fremgangsmåte i dette prosjektet. Kvale og Brinkman (2009) skriver at denne formen for intervju forsøker å forstå verden ut fra den intervjuedes synspunkter, utfolde mening som er knyttet til deres egne opplevelser, avdekke deres livsverden forut for vitenskapelige forklaringer.

I likhet med den kvalitative metoden generelt, kjennetegnes det semistrukturerte intervju med relativt stor fleksibilitet. Tema for mine intervjuer var bestemt på forhånd og intervjuguiden var utformet og brukt flittig ved datainnsamlingen (se vedlegg 1, intervjuguide). Samtidig hadde jeg et rom for variasjon og kunne endre både tema, spørsmål og rekkefølge av spørsmål og tema ut fra hver enkelt samtale. Den vanligste formen for intervju er ansikt-til-ansikt dialog mellom forsker og informant, eventuelt, flere informanter, dersom det dreier seg om gruppeintervju. For meg var denne formen for intervju vanskelig å gjennomføre, siden informantene befinner seg i et annet land. Derfor valgte jeg å gjennomføre intervju ved hjelp av skype<sup>1</sup> og e-postutveksling.

Når det gjelder intervju i form av e-post utveksling, der forsker skriver spørsmål og venter på svar, finnes det både fordeler og ulemper. En av fordelene, som Kvale og Brinkmann (2009) nevner, er at denne formen av intervju gjør transkribering unødvendig. Tekstene er allerede ”klare for bruk”, dvs. analysering. Dette gjør jobben enklere.

Videre, kommer Kvale og Brinkmann (2009) med et eksempel, der intervju i form av e-post utveksling brukes med fordel i situasjoner, der sensitive spørsmål kommer inn i bildet. Informantene kan føle seg mer avslappet i forhold til ”den usynlige” forskeren og svarer på spørsmål de ellers ikke ville svare på. Siden jeg kom til å stille spørsmål som kan oppfattes som sensitive eller følelsesladde, kan det hende at det var enklere for informantene å snakke med en de ikke så.

Samtidig kan intervju, som er basert på e-post utveksling, by på noen utfordringer. For det første, er forutsetningen for vellykket kommunikasjon at både forskeren og informanten har gode skriveferdigheter, noe ikke alle mine informanter hadde. Det krever også tid til å skrive, og siden familiesituasjon til noen av mine informanter var ganske uforutsigbar, kan det tenkes, at ikke alle hadde mulighet til å sette seg ved pc på det tidspunktet de selv ønsket det. For det andre kan det bli vanskelig å få et helhetlig og nyansert bilde av informanten, siden den visuelle delen av kommunikasjonen går tapt (Kvale og Brinkmann, 2009).

I utgangspunktet ønsket jeg å bruke både e-post utveksling og kommunikasjon via skype-program i datainnsamlingen, med hovedvekt på skype-samtale. Med tilgang til webkamera, gir skype mulighet til å se samtalepartneren og skaper opplevelse av tilstedeværelse og levende samtale. Slikt ble det imidlertid ikke. For det første virket det som ikke alle av mine informanter var fortrolige med skype, og enda færre hadde webkamera. For det andre, fikk jeg et inntrykk av at de fleste kunne tenke seg å dele sine opplevelser, samtidig som de ønsket selv kontrollere den grad av nærhet og distanse som oppsto mellom oss. Det er enklere å fremstå anonym og ”ansiktløs” når man kommuniserer gjennom e-post, mens kommunikasjon via skype forutsetter større grad av nærhet. Jeg fant at jeg ikke kunne presse mine informanter og valgte derfor å kommunisere på deres premisser. Ikke minst måtte jeg ta hensyn til forskjellige tidssoner, som hindret skype-kommunikasjon med noen av mine informanter. Med 12-timers tidsforskjell var det vanskelig å finne et passende tidspunkt for direkte samtale. Dette var også medvirkende til e-post løsningen.

Man kan selvsagt spørre om hvorvidt jeg kan være sikker på at menneskene som sendte meg e-post i virkeligheten er de, de ga seg ut for å være. Kan jeg være sikker på, om det er mødre til funksjonshemmede barn jeg snakket med? At for eksempel, ikke de e-postene jeg fikk ble skrevet kollektivt med hele nabolaget som deltakere? Dessverre kan jeg ikke kontrollere autensiteten til mine e-post informanter. Jeg kan bare stole på dem. Dette er en av ulempene ved e-post basert intervju.

Den andre ulempen er at jeg heller ikke kunne styre tempo for datainnsamlingen. Jeg delte mine spørsmål i flere blokker, hver blokk tilsvarende et tema jeg ønsket å berøre, og jeg sendte de til hver enkelt etter hvert som jeg fikk svarene tilbake. Informantene kunne bruke den tiden de trengte for å besvare hver enkelte blokk, men jeg kunne aldri være helt sikker på hvor lang tid de kom til å bruke, og om jeg overhodet kom til å få noe som helst tilbake.

Sist men ikke minst opplevde jeg, at tross mine forsøk på om å få informantene til å "tale fritt", tok de fleste informantene mine skrevne spørsmål for å være en fasit av "de riktige" svar. Til tross for at jeg ved flere anledninger skrev, at spørsmålene jeg sendte kun var veiledende, og det var informantenes personlige erfaring, som var det viktigste for meg, valgte mange kun å besvare de konkrete spørsmålene som de fikk fra meg. Med den fleksibilitet som den kvalitative fremgangsmåten innebærer, kunne jeg foreta nødvendige justeringer og reformulere spørsmålene flere ganger. I tillegg til de forhåndsbestemte tema stilte jeg flere personlige spørsmål knyttet til hver enkelte informants liv og basert på hver enkelts tidligere svar. Det inngikk slik en individuell justering og tilleggsdel til intervjuene.

Jeg var betydelig mer fornøyd med intervjuene som jeg gjorde via skype. Kommunikasjonen foregikk ved hjelp av webkamera, og jeg fikk innblikk i hverdagen til de jeg snakket med. Etter at første sjenanse var overvunnet, gikk samtalen flytende og i enkelte tilfeller utviklet denne seg til noe mer uformelt, enn et intervju. Dessuten fikk både jeg og mine informanter mulighet til å se hverandre i eget hjem, med de klærne man bruker i hverdagen, med en kopp kaffe i hånden og i et rom av hjemmet. Dette var med på å skape avslappende forhold og naturlig flyt i samtalen. I enkelte tilfeller ble jeg også kjent med barna, som oppholdt seg i bakgrunnen eller som satt på fanget til mor og kikket nysgjerrig på den damen de så på skjermen.



Alle samtaler med mine informanter foregikk på russisk, og ble senere oversatt til norsk av meg selv. Det kan selvsagt forekomme enkelte tolkningsfeil, men jeg har forsøkt å være så nøye som det overhodet er mulig, med å gjenskape meningen jeg har fått formidlet.<sup>ii</sup> Noen av informantene ønsket å få lese gjennom min masteroppgave, når den er ferdig. Dette forundret meg, siden jeg i informasjonsskrift som jeg publiserte ved rekrutteringen (se vedlegg 2), presiserte jeg, at oppgaven kom til å skrives på norsk. Jeg har ingen planer om å oversette den til russisk, til flere av mine informanter skuffelse.

Dataanalysen foregikk i to faser. Første gang leste jeg gjennom svarene for å få oversikt over datamateriale. Så sorterte jeg informantenes svar etter tema. For eksempel, tema ”Familie” inneholdt svarene som anngår familieforhold, tema ”økonomi” – fortellinger om informantenes økonomiske situasjon, o.s.v. Denne sorteringen gjorde viderearbeid enklere.

#### **4.3 Validitet og reliabilitet**

Reliabilitet og validitet er viktige kriterier for kvalitet av innsamlede data. Reliabilitet refererer til pålitelighet, mens validitet viser til datas gyldighet. Validitet knyttes til et spørsmål om hvorvidt vi måler det som er til hensikt til å måle, og hvorvidt våre empiriske funn er gyldige i forhold til en bestemt problemstilling. Data kan bli gyldige i forhold til en problemstilling, men ugyldige i forhold til en annen. Det var nødvendig med kritisk vurdering av data under innsamlingen og analysen, slik at jeg kunne få svar på et spørsmål om datas relevans i forhold til det jeg prøvde å oppnå kunnskap om.

Reliabilitet refererer til hvorvidt empiriske funn kan reproduseres av andre forskere på et annet tidspunkt. Både reliabilitet og validitet kan måles, men dette er betydelig lettere å foreta i kvantitativ undersøkelsesopplegg. Når det gjelder kvalitative studier, som dette prosjektet, kan det være vanskelig å måle validitet og reliabilitet direkte, men det finnes egne fremgangsmåter.

I kvantitative undersøkelsesopplegg innebærer høy reliabilitet at måleinstrumentene er riktig utformet og fungerer etter hensikt, og at innsamlede data ikke er påvirket av forskeren. Dvs. at dersom en annen forsker gjentar denne studien med samme måleinstrumenter og en annen respondentgruppe, får han lignende resultater. I kvalitativ undersøkelsesopplegg derimot utvikles måleinstrumentene for det første ofte parallelt med selve datainnsamlingen. For det andre er innsamlingsprosessen direkte påvirket av forskeren.

Grønmo (2004) refererer til annen litteratur, der det diskuteres om reliabilitetsbegrep overhodet er relevant for de kvalitative studier. I stedet kan man snakke om studiets troverdighet. Han peker på at både reliabilitet og troverdighet i kvalitative studier innebærer at empiriske funn som publiseres er basert på data fra faktiske forhold. Det er viktig at data ikke bygger på forskerens subjektive skjønn eller skyldes tilfeldige omstendigheter under forskningsprosessen, men er innsamlet på en systematisk måte og i samsvar med etablerte forutsetninger og fremgangsmåter i det undersøkelsesopplegget som er benyttet. Det at forskeren selv kritisk vurderer sine funn, gjerne gjentatte ganger og på forskjellige tidspunkt, er med på å øke studiets troverdighet.

Både fremgangsmåten for datainnsamling og problemer jeg støttet på underveis har jeg beskrevet tidligere. Her kan jeg legge til at alle mine empiriske funn ble gjennomgått flere ganger og tvil om jeg forstår mine informanter riktig, reiste seg ved flere anledninger. I noen tilfeller måtte jeg ta kontakt igjen med min informant og forsikre meg om at jeg forsto og tolket hennes utsagn på en riktig måte, eller å få supplerende informasjon. Dette ble som regel mottatt positivt og mange var veldig samarbeidsvillige. Samtidig ble jeg klar over en utfordring at det ikke er en enkel oppgave å gjengi mening i fortellinger til mine informanter uten å legge til en subjektiv forståelse. Tar man i betraktning forskjellen mellom russisk, som er mitt morsmål, og norsk som er mitt andre språk, kan oppgaven bli enda vanskeligere fordi det kan være språklige nyanser i det norske som jeg ikke behersker godt nok til å kunne oversette detaljer fra det russiske.

Semistrukturert kvalitativ forskningsintervju kan være en enestående mulighet til å få tilgang til andres liv (Kvale og Brinkmann, 2009). Denne muligheten forutsetter imidlertid også forskerens ansvar ikke bare for kvalitet av de innsamlede data, men også overfor mennesker som utsettes for forskerens interesse. Dessuten preges relasjoner som oppstår mellom forsker og informant ofte av asymmetri. Dette innebærer at intervju som oftest foregår på forskerens premisser og det er forsker som bestemmer tema, spørsmål, og hvor langt en kan gå for å få tak i opplysninger. Det er forsker som er ”sjefen” og dermed har ansvar for ivaretagelse av etiske retningslinjer. Kvale og Brinkmann (2009) påpeker imidlertid, at det er viktig å ikke mekanisk følge bestemte regler, men behandle disse kontekstuellt og ut fra de bestemte situasjoner avgjøre hva som er riktig og moralsk forsvarlig. I mitt prosjekt, som mer eller mindre er knyttet til menneskers privatliv og følelsesladede opplevelser, bør etiske spørsmål tas på alvor, slik at informantene ikke utsettes for eventuell skade eller unødvendige følelsesmessige påkjenninger.

#### **4.4 Etiske retningslinjer**

Jeg ønsker å legge vekt på fire etiske retningslinjer som jeg fulgte i forbindelse med arbeidet. Det første er informert samtykke, som innebærer at deltakerne skal kjenne til studiens mål og fremgangsmåte, slik at de ikke bare samtykker, men også vet hva de samtykker til.

Som jeg allerede beskrev i delen om rekruttering av informanter, ble alle mine deltakere informert om prosjektet via informasjonsbrev, som jeg publiserte på forumet. Jeg opplyste om meg selv og min tilknytning til Universitet i Bergen, og formålet med prosjektet. For å unngå misforståelser, brukte jeg det russiske ordet *diplom*, som tilsvarer hovedoppgaven ved russiske institusjoner for høyere utdanning. Det å ”skrive diplom” betyr på russisk det samme som å arbeide med hovedoppgave. De aller fleste forsto umiddelbart hva jeg mente. Og for resten var jeg tilgjengelig for spørsmål om både mitt prosjekt, meg selv, min interesse for funksjonshemmede barn og mine fremtidige planer. Jeg ba om hjelp til å få data til mitt prosjekt, og har alle grunner til å tro at mennesker, som ønsket å hjelpe meg, forsto, hva dette innebar. Det viste seg faktisk, at jeg ikke var den eneste, som spurte om den slags hjelp – noen av mine informanter skrev selv hovedoppgave relatert til funksjonshemmede barn og brukte

deltakere på samme forumet som informanter. Dette ble jeg klar over midtveis i datainnsamlingen.

De færreste av mine informanter viste interesse for selve prosjektet. De som viste interesse hadde selv tilknytning til universitet og ville gjerne dele erfaringer. Men mange var interessert i å få vite hva jeg skrev om dem. Jeg måtte forklare gjentatte ganger, at selve oppgaven ikke kom til å oversettes til russisk. Men i enkelte tilfeller valgte jeg likevel å vise hva jeg skrev om dem, med tanke bl.a. på å unngå misforståelser og oppklare spørsmål som jeg ikke var sikker på.

Allerede i informasjonsbrevet la jeg vekt på at deltakelse i prosjektet er frivillig, helt uforpliktende og at alle har mulighet til å avbryte deltakelsen på hvilket som helst tidspunkt, dersom de ønsket dette.

Den andre etiske retningslinjen jeg fulgte handlet om fortrolighet. Dette handlet bl.a. om data som jeg samlet inn, ikke blir avslørt for uvedkommende. I informasjonsskrivet garanterte jeg å behandle alle data konfidensielt og erstatte alle navn (både til mødre og barna) med oppdiktete navn. Data som direkte kunne identifisere vedkommende (som for eksempel, etternavn, arbeidsgiver, adresse o.s.v) unngikk jeg å samle inn. Dette var dessuten ikke relevant i forhold til problemstillingen, og jeg begrenset meg til kun generell informasjon om sivilstatus, alder, tilknytning til arbeidslivet o.s.v. Ikke minst, informerte jeg mine deltakere om deres frihet til kun å gi de opplysninger om seg selv og sine private forhold, som de selv ønsket. De fikk bestemme selv, hvor langt de ønsket å gå og i hvor stor grad de ønsket å utlevere seg selv. Jeg lovet også å slette brev, e-post og skypeadresser etter bruk, og dette løftet har jeg. Om mine informanter ønsker å beholde kopier til deres egne brev, får da bli opp til dem selv.

Den tredje etiske retningslinjen handler om konsekvenser. Kvale og Brinkmann (2009) mener at det er forskerens ansvar å minimalisere mulige negative konsekvenser som informantene

kan få i forbindelse med forskningen. Jeg mener ikke at deltakelsen i mitt prosjekt kan skape noen negative konsekvenser for mine informanter, siden informasjonen de utleverte om seg selv, og meninger de delte med meg, innebar liten grad av intimitet eller sensitivitet. Deres deltakelse i nettforum viste at de selv var opptatt av å presentere erfaringene i en offentlighet. Samtidig måtte jeg passe på å ikke utsette informantene for eventuelle ubehagelige opplevelser, spesielt når spørsmålene handler om såpass vanskelig tema, som deres funksjonshemmede barn. Som mor selv vet jeg imidlertid, at det å snakke om barn kan være utfordrende. Derfor måtte jeg kritisk vurdere mine spørsmål og velge uttrykk som jeg brukte, med omhu.

For eksempel snakket alle mine informanter om rehabiliteringstiltak for sine barn. Det er en del spørsmål, som knyttes til selve rehabiliteringsbegrepet (se Grue, 2004). Som oftest forstås rehabilitering generelt som det å bringe en tilbake til samfunnet. I forhold til barn som er født med misdannelser er dette begrepet meningsløst. Dessuten er skader som oppstår som resultat av cerebral parese varige, og mange barn med cerebral parese kan ikke uten videre ”bringes tilbake” i rekkene. Men å stille spørsmål om barnets umulige rehabilitering kunne i praksis bety å minne en mor på at hennes kamp for sitt barn var dømt til å mislykkes. Dette er et av de spørsmålene jeg lot være å stille. Jeg antar at de fleste mødre har omfattende kunnskap om barnets tilstand, men det er ikke nødvendig å minne dem om en mulig håpløshet i dette.

Den fjerde retningslinjen, som i følge Kvale og Brinkmann (2009) danner rammen rundt forskning, er knyttet til forskerens rolle og dennes integritet. I praksis kan det være en aktuell problemstilling dersom forskning for eksempel foregår på bestilling. Selv om dette ikke er tilfellet her, var det veldig viktig for meg å rydde unna mulige misforståelser og ikke skape et feil bilde av meg selv, ikke skape forvirring og unødvendige forventninger, som for eksempel, om økonomisk hjelp fra min side og lignende. Jeg måtte heller ikke forsøke å være psykolog eller venn, for jeg er ingen av delene.

Før jeg satt i gang med datainnsamlingen, fikk jeg e-post fra forumets hovedadministrator, som selv har et funksjonshemmet barn. Brevet var stort sett positiv, men innholdt også en

oppfordring om å ta hensyn til mine potensielle informaners vanskelige situasjon, og ikke behandle dem som ”forsøkskaniner” (hennes ord). Jeg mener, at jeg klarte dette og at ingen kom til å oppleve seg krenket. I hvert fall var det ingen som kritiserte meg for dette.

#### **4.5 Oppsummering**

I denne kapitlet presenterer jeg metodevalg, utvalget av informanter og etiske spørsmål jeg måtte forholde meg til i arbeidet. Oppgaven min er basert på kvalitativ forskningsmetode. Data ble samlet inn ved hjelp av kvalitativ semistrukturert intervju. Informanter ble rekrutert ved sevlutvelgelse på en av de russiske fora for foreldre til funksjonshemmede barn. Siden de befant seg i et annet land, foregikk all kommunikasjon via e-post utveksling og skype-program. I arbeidet fulgte jeg etiske retningslinjer som er beskrevet hos Kvale og Brinkmann (2009), om informert samtykke, fortrolighet, konsekvenser for informanten og forskerens integritet. Ingen av mine informanter hadde ubehagelige opplevelser forårsaket av deltakelse i mitt prosjekt, jeg fikk i hvert fall ingen tilbakemelding om dette.

## **Del 2. Analyse av empiriske data**

### **Kapittel 5 -- Innledning til den andre delen av oppgaven**

I denne delen av oppgaven kommer jeg til å presentere mine empiriske funn. Den største utfordringen for mitt vedkommende er å få frem stemmene til mine informanter. Samtidig som jeg må vurdere og analysere deres fortellinger i forhold til min problemstilling. Skulle ønske jeg hadde større erfaring når det gjelder å behandle andres livshistorier med større omhu og respekt enn det jeg frykter jeg klarte. Dessuten lyder stemmene til mine informanter som nevnt på russisk. Og ved flere anledninger måtte jeg henvende meg til en bekjent av meg som er en profesjonell oversetter. For det å beherske språk er en ting, men å kunne gjengi andres fortellinger er noe helt annet. Den største delen av oversetterjobben klarte jeg imidlertid på egen hånd.

Jeg ønsker å starte denne delen "fra begynnelsen", d.v.s. med foreldrenes erfaringer knyttet til deres møte med helsetjenester og sosiale tjenester. Hvilke følelser knyttes til det å få barnet utredet og få fastsatt en diagnose? Hvordan opplever foreldre hjelp fra det offentlige? Ett av kapitlene i denne delen handler om familierelasjoner, både innefor kjernefamilien og storfamilien. Har det å få et funksjonshemmet barn noen betydning for forhold mellom ektefeller, barnets søsken, besteforeldre og andre slektninger? Hvordan går det med familiens økonomi? Arbeid og selvrealisering er også viktig side i livet til de russiske kvinnene. Mange av mine informanter har høyere utdanning, flere hadde karriere med gode utviklingsmuligheter. Måtte de gi avkall på sitt arbeidsliv da det funksjonshemmede barnet kom til verden? Hvordan opplever mødre til de funksjonshemmede barna møte med deres vennekrets og tilfeldige mennesker på gata? Opplever de møte med omgivelser som støttende eller som krenkende? I denne delen av oppgaven prøver jeg å besvare disse spørsmål.

## **Kapittel 6 – Diagnose, sjokk, reaksjon**

Det finnes ingen pålitelig statistikk over uføre barn i dagens Russland (Arkhip og Sørensen, 2006). Årsaken til dette er at de uføre barna sorterer under tre ulike myndigheter (Arbeidsministeriet, Helseministeriet og Utdanningsministeriet) der de mottar henholdsvis trygd, rehabilitering og opplæring. Det er sannsynligvis enklere å skape oversikt over de uføre, som er registrert, enn over (selv alvorlig og kronisk) syke barn. Men før man kommer så langt som til uførhet, må man få en medisinsk utredning, som ofte resulterer i en diagnose.

### **6.1 Diagnosens betydning**

Tøssebro og Lundeby (2002) skriver om ulike aspekter ved diagnosen. Den første er sannsynligvis, diagnose som en medisinsk kategori. For det andre kan diagnose fungere som en administrativ kategori, og dermed fungere som et ”passord” for å få tilgang til bestemte ytelser og tjenester.

Diagnosen kan også forstås som en sosial kategori, som er med på å bestemme individets plass og rolle i samfunnet, og er med på å forme ens identitet. Her Tøssebro og Lundeby (2002) kaller diagnosen som en merkelapp med de følelsesmessige påkjenninger dette medfører. Det kan imidlertid tenkes at det er barnets tilstand og funksjonshemminger det innebærer, som fører til de største påkjenningene. Diagnosen i seg selv ser ikke ut til å ha mye å si for det følelsesmessige, siden dette ikke er annet enn en bekreftelse på at barnet har et problem av medisinsk karakter, som også hemmer dets utfoldelse i dagliglivet.

De fleste av mine informanter omtaler sine barn som syke ikke som funksjonshemmede. De kan uten problem liste opp diagnoser, for som oftest er det ikke snakk om bare en diagnose, men om hel liste med tilstander og spesifikasjoner som knyttes til CP. Mine informanter har ingen medisinsk utdanning, men bruker medisinske begrep flittig, og på det aktuelle forumet



utveksles det komplisert medisinsk informasjon (ofte uforståelig for utenforstående) som om det var matoppskrifter (det at de fleste er mer enn fortrolig med den medisinske siden av diagnoser, kommer jeg tilbake til, når jeg skal gå inn på forholdet mellom mine informanter og hjelpeapparatet). Barna til de fleste kvinnene som jeg intervjuet, er relativt små. Og dermed, har foreldre til ett- og toåringer litt annerledes problemer enn foreldre til seksåringer. Det kan tenkes at jo eldre barnet er, desto viktigere blir det sosiale aspektet ved diagnosen. Problemstilling ”Hvilken behandling bør barnet få” erstattes etter hvert med problemstillingen ”hvordan kommer barnet med en slik diagnose til å leve i dette samfunnet”.

Mange foreldre til funksjonshemmede barn husker den tiden da de skjønnte at ”noe er galt”, og da barnet fikk en diagnose og dermed, fikk fastslått hva er det som er galt, som om det var i går. Kvinnene som jeg intervjuet, delte raust sine opplevelser, følelser, bekymringer og frustrasjoner knyttet til det å få barnet utredet og diagnostisert. Her vil jeg snakke om noen av de delte erfaringene.

## **6.2 ”Noe galt med barnet”**

Det er unødvendig å si at det å få et barn med funksjonshemminger kan føre til følelsesmessige reaksjoner. De russiske foreldre, som foreldre flest, opplever både glede overfor å få et barn, og sorg knyttet til forståelse av at noe er galt med barnet (og sorgen over å bli fratatt et ønskebarn – se for eksempel, Tøssebro og Lundeby, 2002). Hva dette ”noe” er og hvor ille det egentlig er, gjenstår å se. I noen tilfeller får man beskjed, at barnet har problemer allerede rett etter fødselen. I andre tilfeller virker barnet tilsynelatende friskt og velskapt. Mange av symptomene ved CP oppstår ofte senere, og er såpass utydelige at foreldre og helsepersonalet ikke kan oppdage disse med det samme.

Det å få en diagnose gir også mulighet til å få registrert barnet som ufør og få krav på uførepensjon, og en annen hjelp og støtte fra det offentlige. Dette skjer som oftest når barnet fyller ett år, noen ganger p.g.a. at symptomer til CP er diffuse og viser seg gradvis rundt dette

tidspunktet. Dette var tilfelle med flere av mine informanter. Samtidig, finnes det en annen forklaring, i følge mor til Nikolaj (6 år):

*”Uførhet fikk vi nesten med det samme, fordi moren min er en lege. Vanligvis kan man ikke få uførhet før barnet fyller ett år – de venter på at barnet enten dør eller vokser ut av problemene...”*

Flere forskere (Grue, 1993, Tøssebro og Lundeby, 2002) trekker frem Gullbergs (1994) fire faser av krisebearbeidelse: sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidelsesfasen og nyorienteringsfasen. Sjokkfasen oppstår som oftest momentant, når foreldre får den vanskelige beskjeden. Alt kjennes uvirkelig, som på en film. I reaksjonsfasen går det opp for foreldre at det faktisk er noe galt med barnet, og dermed forsøker de å forstå og forklare den ubehagelige sannheten. Reaksjonsmønstre kan være forskjellige, fra fornektelse til leting etter de skyldige, fra sorg til grunnløs optimisme og konstant søk etter en som kan helbrede barnet, etter bedre spesialister, bedre behandlingsmuligheter (det siste ser ut til å være vanlig for mine informanter). Hverdagen trenger seg på og foreldre glir inn i bearbeidningsfasen, der de pendler mellom gode og dårlige perioder, og forsøker å omstille livet i forhold til det som har skjedd (Grue, 1993).

Disse fasene trenger absolutt ikke oppstå i en kronologisk rekkefølge, og hvordan foreldre opplever disse fasene kan være veldig forskjellig. For eksempel peker både Grue og Tøssebro og Lundeby på, at diagnostiseringstidspunktet spiller en stor rolle i denne sammenhengen. De som får beskjed om barnets funksjonshemming tidlig, reagerer gjerne med sjokk. De som lenge hadde en mistanke om at ”det er noe galt med barnet” kan reagere annerledes, i enkelte tilfeller også med en lettelse over å få oppklart sine mistanker. Det kan også tenkes at måten et menneske reagerer på en hendelse som utløser krise, varierer fra kultur til kultur. Om russiske foreldre opplever og bearbeider sjokk, noe de absolutt gjør, fører dette ofte til en trang til å handle med en gang, mobilisere indre styrke og personlige og økonomiske ressurser. De gjør seg klare til å kjempe for sine barn:

*”Roma har en omfattende hjerneskade, dette fikk jeg beskjed om allerede i fødestua. Jeg tenkte ikke på hvem sin skyld det er, jeg måtte finne veien ut av denne situasjonen. Hadde ikke*

*et sekund å miste. Massasje, fysioterapi, babyyoga, kosttilskudd, alt vi kunne få tak i.” (Mor til Roma, en gutt på 2,5 år).*

*”Alt skjedde rett foran øyene på oss. Dvs. jeg våknet midt på natta og fant et ”dødt” barn (gutten var 14 dager gammel – min kommentar), han pustet ikke. Hadde ikke tid til å bli redd en gang, måtte gjøre noe øyeblikkelig. Etter 43 minutter med munn-til-munn, begynte han å puste igjen, og vi skjønnte at Gud og mirakler finnes.” ( Mor til Andrej, 6 år).*

Mange av dem som fikk diagnosen rett etter fødselen eller ved en akutt hendelse, ga uttrykk for at det er helsepersonell som er skyldig i barnets problemer. Om dette har et reelt grunnlag eller kan knyttes til foreldrenes behov for å pålegge noen skyld for barnets tilstand, er det vanskelig å spekulere om. Mange sier at leger verken var tilgjengelige nok når det trengtes, eller var kompetente nok til å yte den nødvendige hjelpen. I verste tilfelle er de rett og slett likegyldige. Historier som beskriver foreldrenes fortvilelse er mange.

Noen barn virker imidlertid friske ved fødselen. Det er senere foreldre får mistanke om at noe er galt. Grue (1993) og Tøssebro og Lundeby (2002) gir en omfattende beskrivelse av norske foreldres kamp om å bli trodd, bli tatt på alvor for å få barnet utredet. Denne kampen er heller ikke ukjent for mange russiske foreldre, som ønsker å avkrefte eller bekrefte sine mistanker og sette i gang behandling så snart som mulig. Foreldre slår alarm, mens leger kommer med bortforklaringer som ”det går nok over” og andre forklaringer, som i noen tilfeller kan vise seg å være feil.

Grue (1993) peker på en sammenheng mellom foreldrenes utdanning og deres pågangsmot, når det gjelder utredning av deres barn. Foreldre med høyere utdanning er flinkere til å ta kontakt med helsetjenester, stille spørsmål, kreve henvisning til spesialister, o.s.v. De gir seg ikke lett. Det kan tenkes at høyere utdanning og akademisk bakgrunn til mine informanter har betydning for deres innstilling og pågangsmått.

Foreldre hvis barn får diagnosen på et senere tidspunkt enn ved fødselen, viser heller ingen stor tillit til leger. Kan tenkes, at tvil på legens kompetanse henger ofte sammen med et behov om å ha kontroll over situasjonen. De russiske foreldre ser på omsorg for sine barn som sitt eget ansvar og har ikke store forventninger til det offentlige system, inkludert helsepersonell, ettersom dette apparatet heller ikke er utbygd i veldig stor grad. De ønsker selv å tale barnets sak, og styre behandlings- og rehabiliteringsprosessen. Mye av det som skjer rundt det funksjonshemmede barnet, ser ut til å skje i foreldrenes regi, på foreldrenes premisser og ofte betalt av foreldrenes lommebok. En mor til gutt (2,5 år) forteller:

*”Da Misha var 7 måneder gammel og ennå ikke kunne sitte alene, henvendte jeg meg til flere nevrologer, men de sa at barnet bare er motorisk forsinket... Så fikk vi massasje, men ingenting endret seg. Da reiste vi til et sanatorium... Der lærte han å sitte alene. Da han var 1 år kunne han ikke gå, men legene sa igjen at dette kommer nok til å ordne seg når han blir 1,5 år. Denne gangen trodde jeg ikke på dem og fikk de til å ta MR, selv om fastlegen var kategorisk imot. Så kom det som lyn fra den klare himmelen. Bare tre bokstaver – DCP (Detskij Cerebralnij Paralich – en russisk betegnelse av CP, min kommentar)... gråt i skjul en hel uke. Så tok jeg meg sammen og kastet meg inn i kampen.”*

### **6.3 ”Da jeg skjønnte at barnet er spesiell... syntes jeg ufattelig synd på meg selv...”**

Spørsmål ”Hvorfor meg?” oppstår ofte som en del av reaksjon på det å få et funksjonshemmet barn. Det er klart at russiske foreldre, inkludert mine informanter, stiller dette spørsmålet like ofte som alle andre foreldre i samme situasjon, og venter sannsynligvis ikke noe svar. Noen informanter fortalte meg om den gnagende følelse av urimelighet: hvorfor skulle akkurat de, som hadde planlagt dette svangerskapet og forberedt seg på det å være foreldre så godt, som verken røykte eller drakk, lever sunt og er friske – hvorfor skulle akkurat de få et funksjonshemmet barn? Hvem sin skyld er det? Hva gikk galt med det perfekte svangerskapet? Følelse av å være mislykket i den aller viktigste oppgaven, er ingen lett følelse å håndtere, og det trengs støtte. Som oftest, får man støtte fra de nærmeste familiemedlemmer og venner (og ikke det offentlige hjelpeapparatet), slik mange av mine informanter beretter.

Samtidig kan det å få et funksjonshemmet barn være en påkjenning ikke bare for foreldrene selv, men også for andre familiemedlemmer:

*”Da jeg skjønnte at barnet er ... eh... spesiell, ble jeg helt hysterisk. Syntes ufattelig synd på meg selv og mitt unge liv. Hele tiden stilte jeg spørsmålet ”hvorfør meg?” Skjulte dette fra kjente, fra kollegaer. De vet fremdeles ikke sannheten, bare de nærmeste vet det. Altså, de vet at barnet har helseproblemer, at vi reiser til behandlingsinstitusjoner, o.s.v. Foreldrene mine har det vondt. Mamma (mormor) prøver så godt hun kan å skjule sannheten for alle kjente, hun kan liksom ikke forstå hvordan hun, som er så høytstående, kunne få et vanskapt barnebarn. Pappa (morfar) er i sorg og spør hele tiden barnebarnet om hun skal sette seg snart, om hun skal krabbe, om hun skal gå... Galskap, altså!” (Mor til Ksenia, en jente på 2 år).*

Mor til Nikolai:

*Mamma, som selv er lege, ba til Gud om å la barnet få slippe å lide. ”La ham heller dø enn lide!” Jeg klandrer henne ikke. Selv sto jeg der og ba ”la ham få leve!”*

De vonde følelsene pleier å avta etter hvert. Men i enkelte tilfeller ser det ut som om noen av mine informanter nekter å akseptere at barnet er funksjonshemmet og det er lite som man kan gjøre med dette. De er stadig på jakt etter nye mirakelkurer som kan gjøre barnet frisk. Noen ser ut til å havne i en ond sirkel, der de veksler mellom håp og skuffelser, og ikke klarer å hoppe av. Det ser ut som om kampen for å få barnet opp på beina har blitt en livstil for de enkelte.

*”Da han var 8 måneder... sa legene at nå er det ingenting vi kan gjøre for dere, det er best for dere å få et nytt barn. Da bestemte jeg, at nå kommer jeg i hvert fall til å få barnet mitt opp på beina, koste hva det koste vil. I dette øyeblikket skjønnte jeg ikke hvor alvorlig det egentlig er, jeg hadde en blind tro på noe, svedde på håpets vinger, søkte etter healere, tabletter, massasje, gymnastikk, hva det måtte være, bare det funket... Nå er jeg mindre entusiastisk og håpet er mindre, men jeg klarer ikke å stoppe... Jeg har fremdeles ikke passert*

*fornektelsesfasen. Jeg vet fremdeles ikke hvordan kan man leve med dette, jeg kan bare kjempe mot dette...*” (Mor til Egor, en gutt på 6 år).

Beretningen til Egor's mamma og andre informanter kan sees på i sammenheng med Talcott Parsons syn på sykdom og den sykes rolle i samfunnet. Sykdom oppfattes som et avvik, og den syke er forpliktet til å gjøre innsats for å bli frisk igjen eller så frisk som mulig, dersom sykdommen er umulig å kurere helt.

Det er allminnelig kjent at CP ikke er en sykdom i den vanlige forståelsen av begrepet, men en varig tilstand som ikke kan kureres helt. Det finnes ingen mirakelkur som kan gjøre barnet helt friskt og ”normal”. Moren til Egor, i likhet med alle andre informanter, oppfatter ikke sønnens tilstand som funksjonshemmning. For henne er dette en sykdom, en midlertidig tilstand, som går an å gjøre noe med. Barnet er syk, og trenger medisinsk behandling. Dersom den ene legen ikke er i stand til å hjelpe, henvender hun seg til en annen.

Alle ”mine” mødre bruker tid, kunnskap, økonomiske ressurser på å finne en måte å gjøre barnet så frisk som mulig, om ikke det går an å helbrede barnet helt. Spørsmålet om hvorfor klarer ikke mødre å akseptere barnets funksjonshemmning og leve med den, oppfattet jeg som et ubehagelig spørsmål og stilte det aldri til mine informanter. Det kan selvsagt spekuleres om de opplever seg presset til handling, om de ikke kan roe seg ned før de prøvde ut alle tilgjengelige midler. Kampen for å få barnet frisk ser ut til å bli en livsstil for flere av mine informanter. Det kan tenkes at dersom de aksepterer barnets tilstand og bestemmer seg om å roe seg ned, kommer de til å miste selve meningen med tilværelsen. I tillegg kan skyldfølelsen komme krypende – kanskje ga de opp altfor tidlig? Burde de forsøke noe mer, noe nytt? Frarøvet de barnet sjanse til å bli frisk?

## 6.4 Det vanskelige valget

Sjokket over å få et funksjonshemmet barn forsterkes ofte med et valg mange foreldre må ta, selv om mange foreldre mener at det ikke er noe valg i det hele tatt. Tøssebro og Lundebj skriver at det ofte fremstår som en moralsk forpliktelse at barnet skal vokse opp hjemme og ikke på institusjon. For både foreldre og i samfunnet generelt er det mer eller mindre selvfølge at foreldre tar seg av sitt barn, uansett hvor funksjonshemmet det måtte være. Slikt er det ikke i Russland. Iarskaia-Smirnova (1999) påpeker at foreldrenes (mødrenes) valg å fostre opp sine funksjonshemmede barn, bør forstås i en kontekst som handler om flere tiår med klare råd fra medisinske profesjonelle til foreldre om å plassere sine barn på statlige institusjoner, og prøve å få et nytt barn, ”uten defekter”. Mine informanter opplevde press fra både helsetjenester og den nærmeste familien:

*”En gang sa mannen min at vi burde levere ham til internat. Jeg sa tydelig til ham at hvis han nevner dette en gang til, kommer jeg til å ta sønnen og forlate ham. Han har aldri snakket om dette siden...”* (Mor til Egor, 6 år).

*”Det er ingen hjelp fra leger. Bare forslag om å levere barnet til internat... Dette høres sikkert grusomt ut, men det er en offisiell anbefaling fra nevrolog. Tenk at hun selv er en kvinne, en mor! Hvorfor anbefalte hun det? Fordi omfattende hjerneskade gir ingen håp for at han blir bedre. Videre, mener hun at vi kommer ikke til klare den nødvendige omsorgen hjemme. For noe tull! Jeg vet jo hvordan de behandler funksjonshemmede på internat, de gir dem sovemedisiner, så de sover hele tiden, så personalet får mindre å gjøre. Jeg hørte det fra en jeg kjenner som jobber i et internat! Og til slutt: ”du er jo ung, enslig, og et funksjonshemmet barn kommer til å være til bry”. Dette er visst demonstrasjon av nevrologens menneskelig medfølelse...”* (Mor til Artem, 1,5 år).

Jeg har ikke funnet statistikk på hvor mange barn med funksjonshemminger som forlattes av sine foreldre allerede på barselavdelingen og fortsetter sitt liv på institusjoner (med foreldre som kommer på besøk, eller med foreldre som overlater hele ansvaret til staten og rett og slett ”glemmer” at de hadde fått dette barnet). Men at foreldre har dette alternativet, og noen

benytter seg av dette, er ingen hemmelighet i det russiske samfunnet. Dette er tydelig i fortellinger til mine informanter.

## 6.5 Oppsummering

Det å få barnet diagnostisert kan ha en stor betydning for foreldre og barnet. Diagnose er ikke bare en bekreftelse på at barnet har helsemessige problemer, den gir tilgang til bestemte tjenester. Det å få barnet diagnostisert kan imidlertid føre med seg sterke følelsesmessige reaksjoner hos barnets foreldre. Mine informanter beretter om sine erfaringer, der det første sjokket utviklet seg raskt til handlingstrang. Alle tilgjengelige ressurser, fysiske, psykiske og økonomiske, ble mobilisert og brukt i mødrenes kamp for sine barn.

Samtidig ser det ut at mødre ikke klarer å forholde seg til det faktum at barnets funksjonshemming er en varig tilstand de må leve med, og stadig er på jakt etter mirakelkur, som kan gjøre barnet helt friskt. Dette kan sees på med utgangspunkt i Talcott Parsons syn på sykdom og den sykes rolle i samfunnet, som innebærer at den syke må forsøke å bli friskt igjen. Kan tenkes at mine informanter opplever både forventninger og press til ikke å gi opp kampen for barnets helbredelse.

Sjokket over det å få et funksjonshemmet barn forsterkes ofte med press fra helsevesenet om å levere barnet til internat. Dette er et valg russiske foreldre må ta for å så leve med dets konsekvenser.



## Kapittel 7 – Møte med helsetjenester og hjelpeapparatet

### 7.1 Nasjonen på kanten av det helsemessige stupet

Svangerskap, fødsel, barsel og de første barneårene knyttes til omfattende kontakt med helsetjenester. Mine informanter er ingen unntak, tvert imot, deres kontakt med helsetjenestene er veldig omfattende. Flere forskere, som tar for seg helsetjenester i tidligere USSR og dagens Russland, beskriver situasjonen som dårlig og tilbud som utilstrekkelig (se for eksempel, Bacon, 2010, Field, 1991, Arkhip, 2006, og andre). Inna Arkhip kommer med følgende data: bare 5 % av elevene, som går ut av skolen i Russland, er praktisk talt friske. 80 % av dem er kronisk syke, 70 % lider av nevrologiske og psykiske lidelser. Videre leser man om at så mye som 800-900 av 1000 nyfødte barn har medfødte utviklingsfeil (Arkhip, Sørensen, 2006). Dette gir oss et bilde av nasjonen på kanten av det helsemessige stupet.

Riktignok, var helsetjenester i USSR nedprioritert i forhold til for eksempel, industri og militære styrker (se Bacon og Wyman, 2006 og Bacon, 2010). Helsetjenester var gratis for borgere, men kvaliteten var sterkt varierende. Mens sykehusene i store byer hadde mer eller mindre tilstrekkelig tilbud, manglet sykehus på landet i utkanten av riket ikke bare nødvendige legemidler og utstyr, men også vann. Videre hadde ens tilknytning til arbeidslivet, og ikke minst ens sosial status mye å si i forhold til det medisinske tilbudet. I Sovjetunionen var helseinstitusjonen ofte knyttet til bestemte bedrifter. Deres arbeidere kunne få bedre behandling og mer omfattende tjenester enn i de som fantes på vanlige offentlige poliklinikker og sykehus. Det beste tilbudet var imidlertid forbeholdt det såkalte nomenklaturet (dvs. høytstående statlige byråkrater), akademikere, ledelsen til store bedrifter og andre personer i maktposisjoner. Disse kunne benytte seg av spesialklinikker og hadde tilgang til varer og tjenester som ”de vanlige” borgere ikke en gang kunne drømme om. Slik er det fremdeles. I dagens Russland er det ofte god økonomi (eller manglende økonomi) som er avgjørende for tilgang til tjenester. Arbeidsplassen har også fortsatt mye å si. Flere av mine informanter forteller om noen som har bedre tilbud og tilgang til flere gratistjenester, som nettopp er

knyttet til ens arbeidsplass. De hjemmeværende har ingen tilsvarende mulighet og er nødt til å benytte seg av det offentlige tilbudet.

Bacon og Wyman (2006) forsøker å forklare ordet "blat", et begrep som er både kjent og har en betydning i både USSR og i dagens Russland. Det er vanskelig å finne en passende oversettelse av dette begrepet. "Jeg har blat" betyr at jeg kjenner en som har tilgang, eller har mulighet til å skaffe meg tilgang til vare eller tjeneste, jeg ellers ikke kan benytte meg av. Det handler om å ha det riktige kjennskapet, nettverk, som kan hjelpe en til å få en plass på en prestisjebedrift, et universitet, eller få behandling på et lukket sykehus. Det er imidlertid ikke nødvendig å kjenne en høystående leder, det er nok å være i slekt eller ha kjennskap til helsepersonell (helst overlege) på et bestemt sykehus for å få mulighet til både behandling og bedre mottakelse og mer oppmerksomhet av sykehusets personale. Nettverk, kjennskap til "de riktige" menneskene, og ikke minst, "smøring" av helsearbeidere har betydning i dag også. Dette har også mine informanter erfart.

## **7.2 Om å være sin egen lege**

Ikke alle mine informanter tilbringer alle sine dager på diverse medisinske institusjoner. Men noen form for kontroll og behandling, avhengig av barnets tilstand og behov, har alle. Det kan tenkes, at russere generelt opplever en viss ambivalens i møtet med helsepersonell. På den ene siden, forventer de hjelp og kunnskap, på den andre siden, tviler de ofte på kompetansen til helsearbeidere. Ofte foretrekker de å ha kontroll selv i stedet for å la leger bestemme alt som angår utredning og behandling. Mine informanter er ingen unntak.

*"Den største bekymringen var at jeg ikke kunne stole på en eneste lege, siden jeg ikke så den nødvendige kompetansen hos dem. Hadde ikke økonomisk mulighet til å reise til et annet sted (bedre sykehus – min komm.). Derfor tok jeg beslutning om å få gutten hjem under eget ansvar. Ble rett og slett lei av å høre at barna med vår diagnose har et kort liv... Jeg snakker med leger som med likestilte, smisker aldri foran dem. Jeg har en høyere utdanning innefor*

*idrett og holder meg oppdatert i alle spørsmål som kan ha noe med mitt barn å gjøre, derfor har jeg peiling på pediatri og nevrologi, og det hjelper. Jeg kommer ikke til å gi mitt barn en eneste pille, hvis ikke jeg synes det er nødvendig. Jeg tillater ikke å gi gutten en eneste sprøyte, hvis ikke jeg er fornøyd med størrelse på nålen. I 5 år har jeg behandlet gutten min på egen hånd og det er vår sjanse som vi holder oss til, takket være Gud!” (Mor til Andrej).*

Russere er som oftest uavhengige av en fastlegeordning (selv om fastlege finnes) når de ønsker en spesialistbehandling. Dersom, for eksempel, en russisk kvinne ønsker en gynekologisk undersøkelse, kan hun gå direkte til spesialisten, utenom fastlege. Dersom foreldre til funksjonshemmede barn er i tvil om legenes kompetanse, kan de få utredning og behandling ved et annet sykehus, eller få mer omfattende undersøkelse uavhengig av fastlegens henvisning. Ofte krever dette både tid og økonomiske ressurser, men siden det å få barnet utredet er høyt prioritert, mobiliserer foreldrene de nødvendige ressurser. Ikke minst, fremstår mange av mine informanter som eksperter i det som angår barnets helse, til tross for at de mangler medisinsk utdanning.

At barn har funksjonshemming betyr ikke nødvendigvis at det får noen spesialbehandling, når det kommer til lege. En av ”mine” mødre klaget på bygningen som er gammel og fysisk ufremkommelig. Heisen er ødelagt, og det er tungt å bære et stort barn flere etasjer opp. Det er ikke så mange som er villige til å hjelpe med dens slags fysisk arbeid. Andre forteller om flere timers ventetid i køen, selv om de har bestilt timen på forhånd. Tross for at funksjonshemmede barn bør prioriteres, kan man ikke alltid regne med å få forståelse hos de andre ventende. Mor til Pavel (9 år):

*”Det å gå til lege for oss er omtrent det samme som å bestige et fjell. For det første, for å komme til psykiater eller kardiolog, må vi ha en kølapp. Vi bor langt fra poliklinikken, mens dagens kølapper fåes i resepsjon kl. 7. 30. De kan ikke reservere en kølapp til oss... Når vi endelig kommer frem, er alle kølapper som regel delt ut, siden antallet er begrenset... Da må jeg bråke litt, for det nyter ikke å fortelle at barnet har en funksjonshemming. De kan liksom ikke hjelpe oss, selv om i lovverket er det tydelig at vi har rett til behandling utenom kø. Dette*

*funker bare ikke i virkeligheten. OK, nå har vi endelig fått en kølapp og kan komme til legen. På kølappen står det et bestemt klokkeslett. Men vi må sitte og vente uansett. Og dette er jo det verste for ham (Pavel). Han blir overopphisset, begynner å protestere høyt...”*

Moren til Pavel er langt fra den eneste som forteller om manglende empati hos helsepersonalet. De fleste har erfaring med avvising, uhøflighet og likegyldighet hos menneskene som i kraft av sitt yrke burde være empatiske og hjelpsomme.

### **7.3 Koste hva det koste vil; mødrenes løsningsstrategier i forhold til medisinsk behandling**

Det at foreldre selv tar initiativ i utredning og behandling av deres barn, fører ofte til ekstrautgifter. Medisinsk behandling i Russland er i utgangspunktet, gratis, dvs. dekket av den obligatoriske helseforsikringen, der alle borgere forsikres enten gjennom arbeidsplass eller gjennom lokale myndigheter (se for eksempel, Twigg, 2000 eller Bacon, 2010). Dessuten, utarbeides det ofte en individuell medisinsk rehabiliteringsplan for hver enkelt funksjonshemmed pasient (i likhet med den individuelle planen som utarbeides for funksjonshemmede i Norge), og behandling som inngår i denne planen får man gratis. Til tross for at gratis og tilgjengelig helsetjeneste garanteres av den Russiske Konstitusjonen, er det en del helsetjenester som betales av pasientenes egen lommebok. Først og fremst fordi midlene fra den obligatoriske helseforsikringen bare finansierer ca. en femtedel av alle helsetjenester (Bacon, 2010). For det andre ønsker mange av mine informanter mer omfattende behandling, eller eventuelt annerledes behandling enn den de får gratis på den lokale barneklubben: for eksempel massasje eller hypoterapi (dvs. hesteriding), som noen mener kan hjelpe barnet, men som ikke står oppført i den individuelle rehabiliteringsplanen, må foreldre betale selv. Behandling på private klinikker er heller ikke gratis. Og sist men ikke minst, alle de reisene til større sykehus eller behandlingssteder, som foreldre foretar på eget initiativ, koster en god del.

*”Hvis vi skal til en ordentlig behandling, til Moskva eller Belgorod, gir mine foreldre penger, 10 – 20 tusen rubler (ca 2200 – 4500 norske kroner)<sup>iii</sup>. Disse pengene trenger jeg ikke betale tilbake, for de går jo ikke til meg, men til jentungen, de vil jo at hun skal bli frisk...” (Mor til Ksenia).*

Mor til en funksjonshemmet gutt beretter at de ennå ikke fikk mulighet til å registrere barnet som ufør, og dermed får barnet ingen hjelp fra staten. Hun er enke og bor sammen med sin mor i morens leilighet. Sin egen leilighet og bil måtte hun selge for å frigjøre penger som går til diverse behandlinger og rehabiliteringstiltak.

Et annet spørsmål knyttes til de vanlige helsetjenestene for både barn og voksne, som i utgangspunktet er gratis, men i praksis ikke er gratis likevel. Hva som er gratis, og hva som må betales av pasientens egen lomme, kan variere fra institusjon til institusjon, og avhenger ikke bare av økonomien og prioriteringer til bestemte lokale myndigheter, men også av bestemt sykehus eller til og med lege:

*”Tenk at du for eksempel, kommer til tannlege, og så sier han, vil du ha en vanlig fylling (dvs. dårlig og gratis) eller vil du ha en ordentlig en? Da er det klart at du vil ha en ordentlig. Eller skal du ta en prøve, og så sier de, nei, vi har ikke kapasitet til å ta flere gratis pasienter i dag. Enten setter vi dere på venteliste, eller vi kan ta dere imot mot betaling... Og da betaler du heller en hundrelapp i stedet for å vente en uke...” (Mor til Katja)*

Mamma til Danir (6 år) forteller:

*”Jo, helsetjenester er gratis, men hvis du skal ha gratis fødsel, kommer du til å oppleve en grusom holdning fra personalet. Du kan ligge på fødestue helt alene, til og med føde, uten at noen som helst kommer og hjelper deg, selv om det sikkert finnes unntak. Derfor sa alle mine kjente, at jeg må finne en god jordmor, betale henne, og det var det vi gjorde. Jo, de har også tilleggstenester som eget rom, fødsel sammen med mannen o.s.v. (det er fremdeles ikke helt*

*vanlig i Russland at barnets far er til stede under fødselen – min komm.) Nei, jeg angrer ikke, fordi jeg følte at de brydde seg. Hvis vi går til den offentlige poliklinikk får vi gratis behandling, men legemidlene må vi kjøpe selv. Men det medisinske utstyret er veldig gammelt, og ofte sier de at vi må betale for prøver eller lignende. Det er bare på papiret alt er gratis, altså.”*

Mamma til Roma forteller at de er nødt til å henvende seg til privatklinikker, siden deres lokale barneklinnikk mangler tilbud til barn med såpass omfattende funksjonshemninger. Barnelegen henviste dem til spesialisenter, der tjenestene er gratis. Til gjengjeld er ventelisten til dette senteret såpass lang, at pasientene må vente i årevis for å komme inn, og dyrebar tid kan gå tapt for barnet. Derfor fant mor privatpraktiserende spesialister, som hun stoler på, og som dessverre, koster henne dyrt.

Merutgifter i forbindelse med behandling og rehabilitering av funksjonshemmede barn kan være store. På spørsmålet om inntekstfordeling i familien, svarte flere kvinner at barnets uførepensjon (og noen ganger mer enn denne) går som oftest til behandlings og rehabiliteringstiltak.

#### **7.4 Sosial... hva for noe?**

Retten til sosiale tjenester er definert av lovverket og utarbeidet i samsvar med presidentprogrammer (som for eksempel, program ”Barn i Russland”). Sosiale tjenester er organisert og drives i regi av de lokale myndighetene, og kan dermed variere i omfang og kvalitet. Lovverket definerer tiltak, som skal rettes mot foreldre og barn, og tiltak som skal rettes mot uføre. Arkhip (2006) og Iarskia-Smirnova (1999) nevner for eksempel spesielle behandlingssentre (regionale, lokale, fylkessentre o.s.v.), der tilbudet rettes mot familier med funksjonshemmede barn. Behandlingstilbudet ved slike sentre innebærer både medisinske og sosiale tiltak for barn og deres familier. Det ser imidlertid ut som om mine informanter enten har begrenset kjennskap til tilbudet innenfor sosialtjenester eller rett og slett ikke forbinder

dette tilbudet med sosiale tjenester. Russere er sannsynligvis ikke helt fortrolige med begrepet "sosiale tjenester" i følge Iarskaia-Smirnova (1999). De fleste av mine informanter forbinder sosiale tjenester bare med sosial hjelp (dvs. penger). På mitt spørsmål om deres erfaringer med sosiale tjenester, svarer flere: "Vi har ikke fått noe...", "Vet ikke... hørte at de gir gratis innbydelse til juletreffest, men jenta vår er for liten til den slags..." eller "Det er enklere å gå til veldedighetsorganisasjon og få noe der..." Samtidig klager mine informanter på manglende og ofte utilgjengelig informasjon om deres rettigheter, tjenester de har krav på, og institusjoner som yter disse tjenester. Mye av den nødvendige informasjonen får de fleste gjennom personlig nettverk, internettforumet, og andre uofisielle kilder.

Mine informanter har imidlertid krav på hjelp, og noen typer hjelp får de. Blant de ytelsene de får, nevner de som oftest hjelpemidler, reise til behandling i et sanatorium og dekning av utgifter til offentlig transport. Kvalitet på tjenester ser ut til å være varierende og ikke alltid tilfredstillende. Mange klager for eksempel, på forsinkelser i forbindelse med refusjon av utgifter ved innkjøp av hjelpemidler:

*"Vi har rett til å kjøpe utstyr som er nødvendig for rehabilitering, å få refusjon av utgifter i løpet av en måned. Har ikke hørt at noen overholdt denne tidsfristen. Personlig venter vi på tilbakebetaling av 11 tusen rubler (ca 2500 norske kroner) i allerede tre måneder. Juristen mener, vi bør klage, men vi har ikke tid til den slags... Jeg kjenner en familie som solgte bil for å kjøpe hørselsapparater til 80 000 rubler til barnet sitt. Kan du tenke deg, hvor vanskelig er det uten bil, når barnet ikke kan gå? De søkte om refusjon i mars, nå er det september, men de har ennå ikke hørt noe ..."* (Mor til Ksenia).

Flere forteller at de kan kjøpe hjelpemidlene selv og få returnert utgifter. Denne ordningen er de stort sett fornøyd med, da kan de selv bestemme hva de trenger. Men å få tilbakebetalt pengene er ikke alltid like lett.

## 7.5 Den utvidede foreldrerolle: kampem mot papirmøllen

Det å ta vare på et funksjonshemmet barn, innebærer ofte en betydelig utvidelse av den vanlige foreldrerollen, og flere av mine informanter understreker at deres jobb er å være trener, pedagog og mye mer for sine barn (Tøssebro og Lundebj, 2002). En av de viktigste oppgavene foreldre har, er å være administrator for sine barn, med all den anstrengelse og frustrasjon en slik oppgave innebærer. La oss ta det å få uførepensjon som et eksempel. En av mine informanter fortalte at hun fikk barnet registrert som ufør ganske fort, fordi hennes mor er lege. Dette sparte henne for mye tid og innsats. Ikke alle er så heldige, og det virker som de fleste byråkratiske institusjoner man må gjennom, krever personlig oppmøte, helst med alle nødvendige papirene i hånden. Man kan ikke bare søke på nett! Men for å samle alle de nødvendige papirene, må man gjennom flere instanser.

*”Det første du må gjøre for å få registrert uførhet ved CP, er å bestille time og komme til nevrolog. Nevrologen lager rehabiliteringsplan for ett år. Med denne går du til en barnelege der du bor, barnelegen skriver ut et nytt skjema og sender dette til behandling hos overlegen. Dette tar ca to uker. Så bestiller du time til kommisjon, og dette er allerede det tredje kontoret du må gjennom. Kommisjonen lager et individuelt rehabiliteringsprogram. Etterpå går du til pensjonsfond, venter tre timer i kø, skriver søknad, og om en måned får du kanskje pensjon. Etterpå går du til sosialtjenester og leverer søknad om bostøtte... Bostøtte fikk vi bare etter tre måneder, fordi boavdelingen der vi bor ikke fikk noen papir fra sosialtjenesten. Det er ennå ikke slutt. Etter et halvt år trenger vi ortopediske sko. Hvor? Hvordan? Da jeg endelig fant det riktige kontoret, sier de at jeg ikke får dekket skoene, fordi det ikke står i rehabiliteringsprogrammet vårt... Må gjennom samme kommisjonen på nytt, altså. Men først må du nok en gang til nevrolog og barnelege og overlege...” (Mor til Polina, 1,5 år).*

Siden rehabiliteringsplanen for lille Polina utarbeides for ett år, skal papirmøllen settes i gang på nytt snart. Da får hun kanskje ortopediske sko innført i den individuelle plan.



Mor til Ksenia er også kritisk til statlige byråkrater, selv om hun setter pris på den hjelp hun får:

*”Ærlig talt, skjønner jeg meg ikke på de som sier at staten MÅ hjelpe. Hva har staten med dette å gjøre i det hele tatt? Det er jo ikke statens skyld, at barnet ditt er syk. Jeg er veldig takknemlig for den materielle hjelpen jeg får. Det er virkelig god støtte. MEN. Jeg skjønner meg ikke på dem som skal gi denne hjelpen. Skulle nesten tro at de hjelper fra egen lomme. Liksom, vi mødre som fødte vannskapninger, sitter hjemme uten å gjøre noe som helst, får pengene for å gjøre ingenting, mens de andre må jobbe. Har lyst å svare: ”Hva har du med dette? Kan ikke du lemleste dine egne friske barn, så blir du også som meg, ”rik og lykkelig”! Det er da ikke noe å være misunnelig for...”*

Dette er nok et eksempel på manglende empati som mine informanter opplever i møte med det offentlige hjelpeapparatet.

## **7.6 Foreldre som terapeuter**

Da jeg ba mine informanter å beskrive deres hverdag, fortalte absolutt alle om diverse utviklings og rehabiliteringstiltak de måtte gjennomføre sammen med sine barn (eller for sine barn). Mengde og omfang av tiltak avhenger av barnets tilstand og foreldrenes kapasitet. De fleste tar på seg oppgaven som fysioterapeut, og trener med sine barn hjemme. Tøssebro og Lundeby (2002) mener at også i Norge utgjør det å være terapeut for sine barn, en del av merarbeidet foreldre har p.g.a. barnets funksjonshemming. Norske foreldre i undersøkelsen til de to forskere, ser ut til å begrense trening hjemme og overlate mest mulig til fysioterapeut, barnehage og lignende. Hjemme ønsker de først og fremst å være bare foreldre.

For mine russiske informanter ser situasjonen noe annerledes ut. For det første, avhenger valget mellom det å trene hjemme eller ute av hvilke tilbud som er tilgjengelige. For det andre, ikke alle barn går i barnehagen. De fleste går ikke i barnehagen, fordi de vanlige barnehager som oftest ikke tar imot sterkt funksjonshemmede barn, og spesialbarnehager er

ofte ikke i nærområdet. For det tredje er mødre ofte hjemmearbeidende. Da er det naturlig at de trener hjemme med sine barn; dette blir en del av den daglige omsorgen. De aller fleste av mine informanter (som er hjemmeværende) nevnte at de gjorde den såkalte Vojta-trening hjemme, gjerne flere ganger om dagen:

*”Vi står opp ca 8.30 – 9.00, kysser og klemmer og går rett på badet, der har vi vannbehandlinger, litt gymnastikk, så kler jeg på Andrej og gir ham den såkalte helsecocktail av melk, banan, egg, yoghurt og honning. Så legger jeg ham på gulvet og setter på tegnefilmer, mens jeg spiser frokost. Om en time har vi Vojta-trening med alle tøyninger og øvelser, dette tar ca 1,5 timer. Etterpå har vi treningsapparater, gymball og har det moro. Ca 13.30 spiser vi middag – suppe som er kokt på sterk og fyldig kraft med litt havsalt. Etterpå har gutten et par salige timer med leker eller fjernsyn, mens jeg gjør husarbeid og lager mat til den sultne skolegutten min som kommer hjem ca 15.00. Eldstemann spiser, og så går vi sammen og trener Vojta med minstemann. Mens vi trener snakker vi om alt, om skolen, om lekser o.s.v. Etterpå reiser eldstemann på musikkskole, mens jeg gir Andrej litt mat og setter i gang med utviklingsøvelser. Og så har jeg en time for meg selv, da jeg prøver å lese noe. Da eldstemann kommer hjem, går vi gjennom hans musikkøvelser, så gjør jeg Vojta med minstemann, mens eldstemann gjør hjemmelekser. Jeg hjelper ikke til, men er i nærheten med Andrej. Etterpå leser jeg med den eldste eller spiller monopol. Så tar vi kveldsmat og så går han til sengs, mens jeg gir mat til minstemann, steller og legger ham...”* (Mor til Andrej).

Det er mulig at dette er et litt ekstremt tilfelle, og at ikke alle har samme mengde av fysisk aktivitet, men de fleste av mine informanter ser på hjemmetrening som en naturlig del av samvær med barnet. Noen trener hjemme i tillegg til de øvelsene de gjør ute, hos fysioterapeut og lignende. Ikke all trening inngår i den såkalte individuelle rehabiliteringsplan; mye skjer på foreldrenes egen initiativ. Ofte leter de etter spesialister på egen hånd. Enten oppsøker de klinikker og behandlingssentrere, eller de får hjemmebesøk av behandlere. Alt dette må de som oftest betale selv.

En av kvinnene som jeg intervjuet via skype måtte avbryte intervjuet, fordi hun og barnet skulle av sted til ny behandling som de ennå ikke hadde prøvd, en kinesisk gymnastikk og massasje. Jeg spurte om hun var sikker på at disse kinesiske behandlere er pålitelige nok... Jo, dette var hun sikker på: ”Vi (mødre til funksjonshemmede barn – min komm.) kjenner jo hverandre og snakker jo mye om alt, spesielt om behandlinger. Alle kjenner alle, og hvis det var noe lurei, ville jeg ha fått greie på det”, svarte hun. Den såkalte jungeltelefonen ser ut til å ha betydning når det gjelder å velge og vrake blant behandlingstilbud. De sosiale medier er viktige informasjonskilder for mødre.

## 7.7 Oppsummering

Hyppig kontakt med helsetjenester er en vanlig del av hverdagen for mange av mine informanter. Helsetjenester i Russland er varierende i både kvalitet og pris. I utgangspunktet, er medisinsk behandling gratis for borgere. Mine informanter forteller imidlertid at de må kjøpe seg til bedre tilbud og bedre behandling fra personalet.

Det ser ut som om de fleste mødre har et ambivalent forhold til helsetjenester. De forventer ekspertise, samtidig som de ikke stoler på legene og foretrekker å ha kontroll over barnets behandling. Det å ha kontroll krever kunnskap og mine informanter ser ut til å ha kunnskap, mange fremstår som eksperter til tross for at de ikke har medisinsk utdanning. Barnets rehabilitering i foreldrenes regi kan imidlertid bli krevende og kostbar.

Mine informanter forteller om møte med helse- og sosiale tjenester som utfordrende. Personalet mangler empati, og barnets funksjonshemming blir ofte ikke tatt hensyn til. Flere har erfart at kontakt med hjelpeapparatet utvikler seg fort til kampen mot papirmøllen. I tillegg til merutgifter som følge av barnets rehabilitering, har foreldre også omfattende merarbeid. Foreldrenes rolle blir utvidet med oppgaver som administrator, terapeut og lignende. Dette er en helt vanlig hverdag for mine informanter.

## **Kapittel 8 Familie: praktisk støtte og daglig omsorg**

Når en familie har et funksjonshemmet barn preger dette i stor grad familien, som ofte kan kalles ”en funksjonshemmet familie” (Tøssebro og Lundebj 2002). Her ønsker jeg å se på det den russiske familien med funksjonshemmede barn. Hvordan er forhold mellom ektefeller, søsken, besteforeldre og andre slektninger? I mange tilfeller blir barna med omfattende behov til familiens midtpunkt. Foregår dette på bekostning av forhold til de andre barna? Får foreldre overhodet lyst på flere barn, dersom den førstefødte er funksjonshemmet? Hvordan tar øvrige familiemedlemmer imot det funksjonshemmede barnet?

### **8.1 Hva kjennetegner den russiske familien?**

Om jeg skal gi en veldig kort beskrivelse av den russiske familien, vil jeg trekke frem tre kjennetegn som kan er relevante i forhold til mitt prosjekt. For det første har russiske foreldre relativt få barn. De fleste ønsker seg kun ett barn og få voksne ønsker mer enn to (Shiraev og Gradskova, 2005). Manglende tro på fremtiden og manglende politisk og økonomisk trygghet ser ut til å være en av de viktigste årsakene til at foreldre velger bort store barneflokker.

For det andre kan russiske husholdene være store, tross små barneflokker. Dette har sammenheng med at det ikke er uvanlig, at flere generasjoner lever sammen under samme tak. I Sovjetunionen hadde man ikke nok boliger slik at de nyetablerte familier måtte stå på venteliste årevis. I dagens Russland er det økonomiske vanskeligheter som ofte hindrer den unge familien fra å flytte for seg selv (for detaljert beskrivelse av den russiske boligpolitikken se for eksempel, Shiraev og Gradskova, 2005). Ikke minst forventes det ofte at voksne barn skal ta vare på sine gamle foreldre som ikke er i stand til å bo alene lenger. Besteforeldre i sin tur tar vare på sine barnebarn, henter dem i barnehagen og serverer varm middagsmat når de kommer fra skolen. Selv om besteforeldre ikke bor under samme tak bor de ofte i nærheten, slik at den tette kontakten mellom generasjonene opprettholdes. Dette knyttes til både moralske forpliktelser og praktiske årsaker.

For det tredje er kjønnsrollene i den russiske familien fordelt på en tradisjonell måte. Dette innebærer at kvinner tar hovedansvaret for daglige gjøremål i husholdet og omsorg for barn, ofte i tillegg til lønnet arbeid utenfor hjemmet. Kvinner kan godt tenke seg å dele ansvaret på hjemmebanen, men de fleste menn ser ut til å være fornøyd med den eksisterende orden. Shiraev og Gradskova (2005) peker på at selve uttryket ”å gifte seg” handler om et ekteskap for kvinner og et ekteskap for menn. Menn er aktive, de ”tar kvinner” (zhenjatsja), mens kvinner er passive, de blir ”tatt av menn” (idut zamuzh). Det er grammatisk ukorrekt å bruke det ”aktive” verbet i forhold til kvinner og omvendt. En annen ting å ta med i betraktning, er religiøs renessanse som Russland har opplevd i de siste tiårene etter Sovjetunionens kollaps. Jo sterkere religiøs tro, desto sterkere står konservative verdier hos et individ og i familien. Dette gjelder både familieplanlegging og kjønnsroller. Det er ikke tilfeldig at det i sterkt troende muslimske og ortodokse familier finnes flere barn. Det er heller ikke tilfeldig at menn i slike familier oppfattes som familiens overhode, mens kvinner inntar passiv posisjon tilknyttet til tradisjonelle kjønnsroller. Den religiøse renessanse har med andre orden forsterkende virkning på de tradisjonelle kjønnsroller i familien.

Russere gifter seg i relativt ung alder og får barn tidlig. Shiraev og Gradskova (2005) refererer til undersøkelser, som viser at allerede som 17-åringer tenker russiske gutter og jenter på sin fremtidige familie, og de fleste kan tenke seg å stifte familie før de fyller 31 år. Nesten halvparten av russere er (eller har vært) gift i en alder av 24 år. Flere av kvinnene som deltok i mitt prosjekt er under 30 år, er gift for første gang og det funksjonshemmede barnet er deres førstefødte. Russere skiller seg omtrent like ofte, som alle andre. Også samliv uten registrering av ekteskap er i ferd med å bli vanlig. Flere foretrekker å bo sammen før de inngår i ekteskap, som ansees til å være mer forpliktende enn samboerskap. I artikkelen om samboende par i Norge viser Syltevik (2010) til lignende holdninger.

## 8.2 Forhold mellom ektefeller

Forskere som Grue (1993) og Tøssebro og Lundeby (2002) prøver å besvare spørsmål om hvorvidt det å få et funksjonshemmet barn påvirker familierelasjoner, og spesielt forholdet mellom ektefeller. Også jeg stilte dette spørsmålet til mine informanter. Svarene jeg fikk, refererer det som Tøssebro og Lundeby fant: at forholdet mellom ektefellene forandret seg med det funksjonshemmede barnet. De færreste imidlertid knytter disse endringene til barnets funksjonshemming. De fleste mener at det å bli foreldre, å få tildelt nye roller og omsorgsoppgaver er omfattende omveltning i seg selv. Om barnets funksjonshemming overhodet har ført til noen endringer, ser disse endringene ut til å være positive. Familien har blitt mer sammensveiset, og foreldrene selv har blitt til bedre mennesker, som moren til Egor sier det: ”Forholdet mellom meg og mannen min har endret seg. Jeg tror vi begge har blitt tålmodigere, snillere, klokere.” Tøssebro og Lundeby (2002) også viser at forhold mellom norske foreldre til barn med funksjonshemminger er bra så lenge barnet er liten. Men barnet vokser, og påkjenningene blir sterkere. Sannsynligheten for at foreldre kan gå fra hverandre øker imidlertid med barnets alder. Dette kommer jeg tilbake til.

## 8.3 Pappa som kan vaske rumpe

Det er mødre som oftest tar den største delen av omsorgen for det funksjonshemmede barnet, spesielt hvis de er hjemmeværende, mens mennene har lønnsarbeid. Man kan anta at dersom mødre er hjemmeværende, forsøker fedre å arbeide mer av økonomiske årsaker, med dette er bare spekulasjoner, som kun få av mine informanter støtter. Det betyr imidlertid ikke at fedre er fraværende, slik dette sitat kan illustrere:

*”Mannen min har ikke endret seg. Han har til og med blitt mer omsorgsfull. Han prøver å jobbe mer, så vi kan få mer penger til rehabilitering. Nei, han er jo kjempeflink! Hjelper meg mye, trøster meg, når jeg blir sliten og desperat. Leser bildeblader med sønnen, takket være ham, kan Pavel de fleste bilmerker! Noen ganger får han også lov til å hjelpe pappa å reparere bilen – henter skruetrekker, nøkler o lignende...”* (Mor til Pavel).

Mamma til Ksenia forteller om sin ektemann:

*”Pappaen vår er veldig flink, han forguder datteren og aldri behandlet henne som et funksjonshemmet barn. For ham er hun et helt vanlig barn. Han tar henne med på tur uten problem, og forteller til sine venner og kollegaer om henne, uten sjenanse. Akkurat nå leker de sammen, jeg hører latteren! Han kan mate henne, og vaske rumpa hennes, og leke med henne og underholde henne. Vi er kjempeheldige som har ham!”*

Det at kvinnene roser sine menn opp i skyene, får meg, fra mitt ståsted som russer og med kjennskap til russiske mann-rolle, til å tenke på to ting. Det kan selvsagt hende, at russiske menn, som vanligvis er mer tilbakeholdne når det gjelder hus- og omsorgsarbeid, har generelt blitt flinkere på hjemmebanen. Det kan også hende at det er nettopp disse mennene til mine informanter som er flinke til å hjelpe til. Når en kvinne roser sin mann for å gjøre noe så enkelt som å hjelpe til med barnet, kan man få et inntrykk at denne mannen gjør noe utenom det vanlige. Når moren til Ksenia sier at mannen hennes kan vaske rumpa til den lille datteren sin, vet jeg, at dette er den delen av omsorgen som mange russiske menn skyr som pesten. Når jeg delte tankene om dette med mamma til Ksenia, svarte hun: ”Jeg tror ikke de roser. De vil bare vise at de er heldige som er gift med normale, adekvate menn.” Men så la hun til et par skrekkhistorier om fedre som behandler sine funksjonshemmede barn på en måte som er såpass uverdig, at det er vanskelig å forestille seg.

Et annet fellestrekk for mine informanter er, at de sier ”han hjelper oss” eller ”han er glad i oss”, i stedet for ”han hjelper meg”, o.s.v. Med andre ord disse kvinnene omtaler seg og barnet som en enhet, mens mannen er på utsiden av denne enheten. Muligens er kvinnene noe usikre på fremtiden sammen med sine menn? Jeg kan ikke svare på dette spørsmålet ut fra min empiri, men antar at dette kan ha betydning.

#### 8.4 Ikke tid til privatliv

Det å ha tid til å pleie forhold er ingen selvfølge for mange av mine informanter. Kan hende at dette henger sammen med den travle tiden som småbarnsforeldre. Det kan også tenkes at dette har sammenheng med barnets funksjonshemming. Tross at mamma til lille Polina fremstiller forholdet i familien som full av omsorg og kjærighet, sier hun også at de blir slitne og ikke har tid til noe privatliv:

*”Vi har nesten ikke tid til privatliv, jeg er jo hele tiden med Polina, mens mannen er med den eldste jenta. Blir jo slitne av å legge, bade, underholde... Vi giftet jo oss av kjærighet, og i begynnelsen (da vesle Polina ble født – min komm.) var begge i sjokk, men prøvde å støtte hverandre, ikke gi opp. Derfor er der godt forhold oss imellom.”*

Tøssebro og Lundeby (2002) er inne på at også norske foreldre til små barn kan gå inn i mer sammensveisete forhold, grunnet barnets funksjonshemming. Samtidig, sier de to forskere at jo større barnet blir, desto vanskeligere blir det for foreldre å ivareta omsorgsoppgaver. Slitasje, både fysisk og mentalt, kan være en av årsakene til brudd mellom foreldre, når barnet blir større. De fleste av mine informanter fremstiller sine forhold som mer eller mindre trygge, men sier at de kjenner noen som ble forlatt av sin mann. Barna til de fleste er ennå små, og hva fremtiden bringer er det vanskelig å si noe om. Mamma til Katja forteller:

*”Midt i krangelen sa jeg til ham: ”En dag kommer du til å bli lei alt dette og gå din vei, mens jeg blir igjen med den syke ungen.” Da ble han stille. Et par dager gikk han i tankemodus, så svarte han: ”Glem alt det du sa til meg. Jeg kommer aldri til å forlate barnet mitt.” Og jeg tror på ham. Kan hende at han kommer til å gjøre det motsatte en gang i fremtiden. Men jeg tror på ham allikevel, fordi jeg vet at i dag tenker han og føler slikt som han sier. Når det gjelder fremtiden... Den som lever, får se.”*

”Den som lever, får se” kan være et uttrykk for mødrenes bevisshet om at de lever i en situasjon som innebærer risiko for å bli alenemødre.



## 8.5 Mammas lille hjelper

Jeg har ikke empiri som gir meg mulighet til å gå i dybden for relasjoner mellom funksjonshemmede barn og deres søsken. Jeg har for det første ikke intervjuet søsken selv, jeg har bare foreldrenes fortelling. For det andre, er ikke søskenrelasjon et hovedtema i dette prosjektet. Det som imidlertid er relevant for min problemstilling, er hvordan mødre selv opplever relasjoner mellom søsken og hvordan dette er relatert til hennes egen relasjon til sine barn.

De fleste av mine informanter er ennå unge, og det funksjonshemmede barnet er deres førstefødte. Det betyr at familien enda kan bli større. Fire kvinner har to barn, og det er disse jeg kommer til å ha fokus på her. Den ene er mor til tvillinger på 5 år. Hun er hjemme med den syke sønnen, mens den friske er i barnehagen. Den friske er aktiv og leken, det syke barnet er slapp og passiv, han klarer rett og slett ikke å være med på leken. Moren er stort sett med det syke barnet. Hun bruker ikke mange ord på å beskrive forholdet mellom sønnene, sier bare at det er vanskelig for den friske sønnen å forstå, hva er det med broren. Hvorfor går han ikke? Snakker ikke? Løper ikke, og hvorfor kan han ikke leke med ham?

De norske forskere (Grue 1993 eller Tøssebro og Lundebj, 2002). Peker på at søsken til funksjonshemmede barn får ofte utvidet ansvar i familien. I enkelte situasjoner er det ikke nødvendigvis storesøsken, men friske søsken som får viss ansvar, viser min empiri. Mamma til Pavel forteller:

*”Lillesøsteren Anja er tre år yngre (hun er 6 år – min komm.), men utviklingsmessig ligger hun foran storebror, selvsagt. Da hun var liten, lekte de så fint sammen. For ca halvannet år siden måtte jeg forklare, at Pavel er et spesielt barn, ikke som alle andre. Hun skjønnte det og nå prøver hun å hjelpe broren. Tegner sammen med ham, hjelper med påkledning, når de skal ut, henter vann, når han er dårlig. Hun har til og med lært å stoppe blod dersom han er såret. Min lille hjelper. Klart, at de krangler seg imellom, og sloss av og til. Men etterpå slutter de fred og klemmer hverandre. Mennesker på gata tror de er tvillinger, og det er helt greit for meg. Barna mine er mine to solstråler.”*

I det tidligere kapittelet siterte jeg mamma til Andrej, som fortalte at hennes storesønn er med på å trene Vojta med lillebror. Det er altså ikke slikt, at storebroren tar på seg oppgave som terapeut, men det er morens måte å finne tid til å være sammen med begge guttene sine på, samtidig som eldstemann får mer ansvar. Hun forteller:

*”Da eldstemann var 5 år, skrev han et brev til Julenissen. Han skrev at han trenger ingenting, ikke en eneste gave i hele sitt liv, han ønsker bare at lillebroren blir frisk snart. Han er veldig glad i broren sin, hjelper meg mye. Jeg kan absolutt la ham passe lillebroren, mens jeg går ærend. Han er en veldig klok og selvstendig gutt, som måtte bli voksen så altfor tidlig. Han har aldri vært sjalu, for han vet jo at hvem som helst i vår familie kunne bli syk, og da ville alle hjelpe den syke. Sånn skal det være, for vi er en familie.”*

Det er vanlig å gi storesøsken ansvar, og de fleste foreldre ser på dette som nyttig for barna. Det kan imidlertid bli for mye for søsken også, dersom foreldre legger en del av sitt ansvar over på dem. En av mine informanter ga tydelig uttrykk for at hun ønsker å gi den funksjonshemmede sønnen sin flere søsken, slik at noen kunne ta vare på ham når de, foreldrene, ble borte. Som jeg har allerede nevnt, har ikke russere mye tillit til det offentlige. Familiemedlemmer derimot har de mer tillit til, og gir dem derfor utvidet ansvar. Det at søsken skal ha hverandre og ta vare på hverandre når foreldrene er borte, er en helt naturlig måte å tenke på. Det er jo derfor man har familie, er den russiske tradisjonelle måten å forstå dette på.

Man kan lure på om foreldre som har bare det funksjonshemmede barnet ønsker seg flere barn. De fleste av mine informanter svarte positivt på dette spørsmålet til tross for både økonomiske vansker og alt merarbeid de har i dag. Mamma til Egor sier: ”Jeg vet at mine foreldre ønsker seg et barnebarn til, men mannen min er kategorisk imot. Egor er vårt eneste barn, altså.” Hun er imidlertid fast bestemt på å få overtale mannen og få viljen sin om flere barn. Mamma til Ksenia ønsker seg to barn til, men mannen hennes mener at ett barn til er nok.

Mamma til Artem ønsker seg mer enn bare barn. Hun forteller:

*”Offisielt har Artem ingen pappa. Jeg og faren hans hadde et forhold, så ble jeg gravid mens han ikke ønsket barn. Så jeg bestemte å føde barnet alene, men håpet på litt hjelp fra hans side. Han hjalp meg med penger et par ganger, men ønsket aldri å se sønnen. Jeg tror dette har med guttens tilstand å gjøre. Nå har vi nesten ingen kontakt, for jeg kan ikke forstå at det går an å snakke i 2 timer og ikke stille et eneste spørsmål om sønnen. Jeg ser imidlertid lyst på fremtiden. Drømmer om en fullstendig familie, der småsøsken skal være glad i Artem og ta være på ham. Håper at den kommende mannen også skal være glad i gutten, men jeg kan ikke presse ham. Så skal vi finne løsning med boligen. Selv om det ingen mann blir, vil jeg ha et barn til, eget eller adoptert (men dette blir nærmere 30-års alder, nå er jeg 25). Det er mulig at jeg er gal etter familieliv. Mange nekter å tro på dette, for jeg har jo alltid vært en karrierekvinne. Først nå forstår jeg hvor viktig det er å ha en trygg og sammensveiset familie. Da trenger man ikke frykte for fremtiden og kan ta imot et veldig sykt barn. Jeg sier ”å ta imot”, ikke ”å forsone seg med”, for mange ser ingen forskjell mellom disse to, bare se på forumet vårt...”*

Mamma til Danir er usikker på om det blir flere barn på henne:

*”Den dagen Danir begynte å gå var den lykkeligste dagen i mitt liv, før denne dagen kunne jeg verken spise eller sove, hadde ingen glede i livet. Nå er jeg veldig lykkelig. Det er bare... jeg tør ikke å tenke på flere barn. Jeg har veldig lyst på et barn til, på et helt friskt barn. Men jeg tør ikke å føde det. Sånn er det bare.”*

Jeg ønsker å vende tilbake til begrepet ”funksjonshemmede familie”. Tøsserbo og Lundeby (2002) bruker dette begrepet om relasjoner som oppstår innefor familien. En av mine informanter, som er mamma til tvillinger, brukte også dette begrepet, men hun la en annen mening i det. Med ”funksjonshemmede familie” mente hun alle de muligheter til å være en familie, som de ble frarøvet. Og dette dreier seg om mer enn å få et sykt barn. Dette dreier seg om samfunnet som ikke er tilgjengelig nok for at de som familie skal kunne komme seg ut (uten bil, for bil har de ikke) for å gjøre ting som er helt vanlige for en familie å gjøre. Som å ta barna med på kino, kafé, på tur i skogen eller reise på ferie. Manglende fysisk

tilrettelegging av omgivelser gjør det umulig for henne å komme frem overalt, med to barn og en tung rullestol. Stram økonomi gjør det vanskelig å bruke penger på noe annet enn det som er planlagt. Som Michael Oliver (Oliver, 1996) påpekte, ligger funksjonshemmingen ikke i kroppen, men i dårlig tilrettelagte samfunn.

## **8.6 Mormor, farmor og andre slektninger**

Fortelling om relasjoner mellom barnets foreldre og besteforeldre kommer handler i mitt materiale om døtre, deres støttende mødre og eventuelt mindre støttende svigermødre. Mine kvinnelige informanter fremstiller nemlig sine mødre som snille og hjelpsomme, mens svigermødrene ofte fremstår som bitre eller fraværende. Fedrenes versjon mangler jeg, siden jeg ikke hadde mannlige informanter.

Praktiske fordeler ved å ha besteforeldre i nærheten, inkludert besteforeldrenes rolle i den daglige omsorgen for barna, har jeg beskrevet i kapittelet om morens arbeidsdeltakelse og familiens økonomiske situasjon. Her ønsker jeg å fokusere på den følelsesmessige relasjonen mellom flere generasjoner som oppstår i en familie med funksjonshemmede barn. Det kan absolutt tenkes, at mødre og voksne døtre står hverandre nært, og dersom en kvinne trenger hjelp, er det sin mor hun oftest henvender seg til:

*”Mammaen min elsker barnebarnet til og med sterkere. Hun er jo et helt fantastisk menneske, barnebarna forguder henne! Hun er en pedagog og hjelper meg med barn hele tiden. Tar dem på utstillinger, teaterforestillinger, hjelper med hjemmelekser og lignende. Faren min (han og mamma er skilt) er også glad i begge barnebarna, men han hjelper mer økonomisk... Han tror fremdeles på at en dag kommer det en lege som kommer til å kurere gutten helt. Og akkurat i det er jeg faktisk enig med ham.”* (Mor til Pavel).

Også mammaen til Katja forteller om et kjærlig forhold mellom hennes foreldre og deres barnebarn. Samtidig opplever hun at det også kan oppstå vanskelige situasjoner, spesielt når besteforeldre har sine egne regler og ikke stiller samme krav til barnet som foreldrene gjør, fordi de tror at et funksjonshemmet barn trenger selvstendighetskrav:

*”Det eneste store problemet vi har i forhold til besteforeldre, er at ungen får lov til altfor mye, også til det, ungen ikke får lov til hos oss. For eksempel prøver vi å få Katja til å kle på seg selv. Jada, hun skriker og protesterer, men vi gir oss ikke. Så hun gjør fremskritt. Bestefar (ja, det er stort sett ham) og bestemor syns synd på henne, så de kler på henne, kler av henne o.s.v. Og hun vet å utnytte situasjonen! Når jeg prøver å få jentungen til å kle på seg mens besteforeldre er i nærheten, setter hun i gang med hyl og skrik. Da kommer bestefar løpende, kjefter på meg at jeg plager ungen og kler på henne selv. Da blir jentungen glad, kan du tenke deg! Dette er i grunn den eneste vi kan være uenige om. Generasjonskonflikt, altså.”*

Jeg har ikke fått fortelling om mormor eller morfar som avviser barnebarnet, selv om funksjonshemmingsproblemet har påført dem følelsesmessige påkjenninger (se avsnitt 5.3 i kapittelet 5, om diagnosens betydning). Flere av informantene sier at de ikke får samme støtte og forståelse fra farmor. Mamma til Polina valgte å konfrontere sin svigermor med hennes manglende interesse for sitt barnebarn:

*”Mannens foreldre var helt i sjokk, visste ikke hvordan de skulle snakke med oss, stilte dumme og ubehagelige spørsmål hele tiden. En gang spurte jeg svigermor rett ut, om barnebarnet sjenerer henne, og kan du tenke deg, at hun, bestemor liksom, svarte ”JA!” Og spurte hvordan kommer jentungen til å klare seg når hun blir stor, som om hun har uhelbredelig kreft. De besøker oss sjeldent, men jeg vet at de er glad i henne, de bare er sjeneret. Likevel, stiller svigermor hele tiden idiotiske spørsmål: hvorfor dingler hun med hodet, hvorfor faller maten ut av munnen ... hun vet jo at jentungen har CP! Svigerforeldre vet liksom ikke hvordan skal de forholde seg til jenta, fordi de sjeldent ser henne og ikke kjenner henne så godt. Men det er jo dem det kommer an på! De kunne jo få dette til om de ønsket dette!”*

Andre slektninger som står mine informanter nær, får ros for sin innsats med det syke barnet. Mor til Katja forteller at hennes lillesøster studerer pedagogikk på universitet, og får mer enn

gjærne "bruke sin niese som forsøkskanin" – dette er informantens egne ord. Det kan imidlertid være mer komplisert med andre familiemedlemmer, spesielt med slektninger som bor langt vekk, og ikke har daglig kontakt med familien. Mamma til Nikolaj forteller at deres slektninger bor langt fra dem, og ikke har mulighet til å følge med på sønnens utvikling. Bare gamle oldemor spør av og til: "Hva? Kan han ikke gå ordentlig ennå?" Disse spørsmålene kan familien leve med. I noen situasjoner kan slektningene mangle både forståelse og takt, eller være direkte avvisende:

*"Det er nok vanskelig med slektninger. Mange bor på landet og forstår ikke hvor vanskelig situasjon vi lever i. Av og til kommer de med drepende taktløshet eller idiotiske konklusjoner. For eksempel, mammas nye mann som bor på landet og kommer på besøk av og til. En gang slengte han: "Hva er det med ham, sitter helt slapp og giddaløs, som en eller annen tulling". Til gjengjeld har vi fått større nærhet i forhold til mammaen min, og alle problemer løser vi sammen."*(Mamma til Artem).

Ofte velger kvinnene å ikke fortelle om barnets funksjonshemming til mange. Som mamma til Egor sier: "Hva resten av familien mener, vet jeg ikke, jeg har aldri snakket med noen om dette (barnets tilstand – min komm.)."

## **8.7 Oppsummering**

Familien har en stor betydning for mødre til funksjonshemmede barn. Den gir både praktisk hjelp og emosjonell støtte. I dette kapittelet ser jeg nærmere på hvordan forholdet mellom familiemedlemmer endret seg på grunn av det funksjonshemmede barnet.

Flere av mine informanter beskriver forholdet til ektefeller som mer sammensveiset. Tøssebro og Lundeby (2002) mener at også norske foreldre til funksjonshemmede barn i førskolealder opplever at familieband ble sterkere. Samtidig peker de på jo eldre barnet blir, desto større blir foreldrenes slitasje. Med økende alder øker også sannsynlighet for samlivsbrudd. Mine informanter gir uttrykk for at de ikke utelukker mulighet til å bli alenemødre senere i livet.

Når det gjelder søsken til det funksjonshemmede barnet, beskriver mødrene dem som ”for tidlig voksen” og ”min lille hjelper”. Selv om det ikke er unaturlig at søsken hjelper til med barnet, kan det fort bli for mye ansvar for dem. Mødre som har bare det ene barnet, gir uttrykk for at de ønsker seg flere barn som kan ta vare på det funksjonshemmede barnet senere, når foreldre blir borte. Russere generelt forventer ikke mye hjelp fra det offentlige, men forventer mye fra familien og gir familien mye ansvar.

Bestemødre er viktige støttespillere for mine informanter. Dette gjelder først og fremst deres egne mødre, som står mine informanter nært. Forhold til svigermødre og andre slektninger kan imidlertid være noe anstrengt.

## **Kapittel 9 – Økonomiske utfordringer**

Omfattende behandlings- og rehabiliteringstiltak krever mye av foreldrene. Dette gjelder ikke bare merarbeid foreldrene gjør, men også merutgifter foreldrene er nødt til å akseptere. Her ønsker jeg å gi et lite innblikk i mine informanters økonomi, og innlede med å redegjøre for den generelle levestandarden i dagens Russland.

### **9.1 Litt om den russiske levestandarden**

Livet til mange russere i dag er veldig annerledes enn det var for bare tiår siden. Perioder med økonomisk ustabilitet med økonomiske kriser i 1992 og 1998 førte til at millioner av russere tapte alle sine oppsparte midler, og for mange tok det tid til å bygge opp både personlig økonomi og tro på fremtiden (se bl.a. Bacon og Wyman 2006, Bacon, 2010, Shiraev og Gradskova, 2005). Flere forskere mener at i dag, ved siden av de nye rike (også ekstremt rike) og fattige (også ekstremt fattige), vokser frem en økonomisk stabil middelklasse i russiske storbyer som Moskva og St. Petersburg. Bacon og Wyman (2006 og Bacon, 2010) beskriver

fashionable shoppingssentre, der russere kan skaffe seg alt de måtte ønske seg, og rekreasjonssentre som man må ha råd til å besøke. Samtidig, mener forskerne, at for det første om Moskva ikke er hele Russland, og det som foregår i Moskva er ikke representativt for hele landet. Noen av mine informanter (blant dem en kvinne med akademisk bakgrunn fra Omsk, en stor by i Sibir) kaller Moskva for en egen stat, og mener at måten de lever på i hovedstaden på ingen måte dekker dem som bor i utkanten. Fremveksten av en middelklasse kan altså antakelig sees på som et storbyfenomen, og ikke en prosess som omfatter hele landet. For det andre faller akademikere, lærere, leger o.s.v. utenfor middelklassen, dersom man tar utgangspunktet i personlig økonomi. Statistikken fra 2008 viser at en av 8 russere lever under den offisielle fattigdomsgrensen (Bacon, 2010).

Muligens er alt her relativt, hvilket betyr at det som mange av mine informanter omtaler som ”helt greit” eller ”bra”, ville få mange nordmenn til å heve øyebrynene. Livet i trange kår (der flere generasjoner bor sammen) og uten mer eller mindre vanlige ting som bil, oppvaskemaskin og lignende, kan fremstå som fullt mulig og tenkelig. Det som kan fremstå som mindre forståelig for mennesker med relativt høy levestandard, som i Norge, er at noen faktisk kan være fornøyd med dette livet. Årene med økonomisk turbulens har nok bidratt til at mange russere har lært å klare seg med mindre og vende og snu på hver eneste rubel. Dette står ofte i kontrast til ”den russiske drømmen” om statussymboler, som viser at eieren er velstående og vellykket: en høy standard leilighet i byen, dacha (hytte eller hus på landet, ofte med kjøkkenhage og lignende), ny bil (helst utenlandsk), nytt avansert videosystem og muligheter til å feriere i varmere strøk i utlandet (Shirayev og Gradszkova, 2005). Denne drømmen forblir bare en drøm for flere av mine informanter.

Hvem er de som sliter mest økonomisk i Russland i dag? Dette er først og fremst de, som er avhengige av statlige ytelser (alderspensjonister og mottakere av uførepensjon), arbeidsledige, migranter og aleneforsørgere, som oftest, alenemødre. Antall alenemødre ser ut til å øke i de siste årene, i takt med antall skilsmisser og barn født utenfor ekteskap. (Bacon, 2010). Helse og velstand henger også sammen: jo svakere helse, desto større er sjansen for å havne i økonomiske vanskeligheter.



Det er ikke uvanlig at familier med funksjonshemmede barn sliter økonomisk for det første p.g.a. reduserte inntekter, siden en av foreldre ofte må arbeide mindre eller bli hjemmeværende på heltid, dersom barnet har omfattende omsorgsbehov. For det andre, fører merutgifter i forbindelse med barnets funksjonshemming ofte til en strammere økonomi. Dette peker også norske forskere på (Grue, 1993, Tøssebro og Lundeby, 2002). Mine informanter beskriver omtrent den samme situasjon. Det virket for meg som unødvendig å stille spørsmål om økonomi i det hele tatt: så fort informantene forsto, at jeg vil vite om deres hverdag og utfordringer, snakket de uoppfordret om deres økonomi.

## **9.2 Det eneste vi ikke sparer på, er barnet!**

Mine informanter sier som oftest at deres inntekter er akseptable, deres bosted tatt i betraktning. Livet i utkanten av landet er ofte billigere enn i hovedstaden eller andre store byer, og dermed strekker inntekter oftere til. Selv med bare en inntekt, barnets uførepensjon og hjelpeordninger (reduisert husleie, gratis offentlig transport og lignende), sier de fleste at de har det de trenger, og ville klare seg rimelig godt, om ikke det var for merutgiftene. Kvinnene anvendte uførepensjonen til å dekke barnets behov. Med behov menes det først og fremst diverse behandlings- og rehabiliteringstiltak, ikke mat, klær og leker. Som jeg allerede nevnte, foregår mye av rehabilitering og behandling i foreldrenes egen regi. Dersom kvinnene stadig er på jakt etter en mirakelkur eller metode som kan forbedre barnets helsetilstand, spares det ikke på noe. Også mat skal være fersk og sunn (dvs. kostbar), kosttilskudd kommer ofte i tillegg. Alt dette kommer i tillegg tildet som uførepensjonen kan dekke.

*”Hos oss arbeider bare mannen min. Han tjener ca 16 000 rubler. Jeg er hjemmeværende, min inntekt (d.v.s. hjelpestønad – min komm.) utgjør ca 1200 rubler, pluss Kseniasin uførepensjon, ca 8 000. Det er i grunn ganske grei gjennomsnittlig inntekt i provinsen. Kan ikke si at vi har råd til absolutt alt, men det nødvendige har vi. Jeg prøver å handle på salg, klær til datteren kjøper jeg en størrelse større. Det eneste vi ikke sparer på, er datterens helse. Klart at vi ikke har råd til dyr behandling, men det vi har råd til, gjør vi. På behandlinger bruker vi ca 8000 rubler i måned og hele hennes uførepensjon, altså.” ( Mor til Ksenia).*

Eller som mor til Danir uttrykker det og forklarer:

*”Jeg mener vi har det greit, ingen luksus, men heller ingen fattigdom! ... Jeg sparer ikke på bøker og leker. Og kommer aldri til å spare på mat til Danir. Han må spise sunt, vitaminer, juicer, nøtter, alt det han trenger kjøper jeg til ham hver uke. Sparer heller på noe annet...”*

Det finnes også de som oppfatter seg selv som fattige, for eksempel, moren til Egor:

*”Pappa (mannen) er den eneste som jobber hos oss. Men han tjener ikke nok, så vi må bruke opp sønnens pensjon også. Vi er fattige. Vi kan ikke unne oss verken klær eller oppusning av leiligheten, alle pengene går til mat, transport, kommunale utgifter o.s.v. Har ikke nok til sønnens rehabilitering heller. Den største utgiftsposten er mat, alt er bare kjempedyrt. Og klart at barnet trenger diverse kosttilskudd, vitaminer, mineraler, alt dette koster mer enn et par kopejker (kopejka er en hundrede del av rubbel – min komm.). Om jeg hadde mulighet, ville jeg reise med ham til diverse behandlingssentre, sanatorier. Dessverre. Staten tilbakebetaler oss ingenting, siden ingenting av det vi kjøper til Egor inngår i en liste av medisinene staten dekker. Kan ikke kjøpe noe til oss selv – bruker samme jakker allerede i 5 år, har ikke råd til nye. Må velge mellom mat og nye ting, for ikke å snakke om å reise eller gå ut på byen”.*

Mor til Roma er hjemmeværende. Heller ikke hun har romslig økonomi. Etter å ha blitt enke, flyttet hun sammen med sin mor, og har morens alderspensjon som en eneste inntektskilde. Hennes egne midler etter salget av bil og leilighet, går til Romas rehabilitering.

Mødrene til Nikolaj og Katja, som begge er i full jobb, har barna i barnehager. Siden begge barna er funksjonshemmede, fikk de ikke plass i en vanlig barnehage. Moren til Nikolaj vurderte ikke en gang denne muligheten, mens moren til Katja forsøkte å ha datteren i en vanlig barnehage, men mener, at Katja ble presset ut av pedagoger, som ikke ville ha det ekstra bry dette innebar. Uansett, ble privatbarnehage løsningen for begge mødre. Riktignok

opplever de at privatbarnehage har et bedre tilbud til deres barn. Men den er også betydelig dyrere for foreldre.

Mange av mine informanter forteller at grunnet den stramme økonomien, må hvert eneste innkjøp og utgift planlegges, hvis de ønsker å få endene til å møtes, selv en leppestift. Spontane kjøp er utelukket. Sparing er urealistisk. Mamma til Artem forteller:

*”I dag har vi tre inntektkilder: Artems uførepensjon, mammas (mormor, som de bor sammen med – min komm.) alderspensjon og min lønn. Pensjonene er stabile, lønnen også, med mindre jeg får problemer med jobb. Stort sett har vi nok, siden vi hele tiden regner ut hvor mye vi trenger... Det er uaktuelt med innkjøp av noe som ikke er planlagt, spesielt noe stort. Til og med bagateller må planlegges, spesielt hvis det er noe til meg selv, som, for eksempel, ny leppestift. Må alltid vurdere om jeg kan kjøpe den nå eller vente til neste måned. Det eneste vi ikke sparer på er barnet! Han skal alltid ha det han trenger: ferske matvarer av høy kvalitet, klær, leker, medisiner, massasje.”*

De fleste av mine informanter forteller at de får endene til å møtes og har det nødvendige, dette gjelder også innredning av boligen hvitevarer o.s.v. Kjøkkenmaskin, oppvaskemaskin, juicepresser o.s.v., sees ikke på som det mest nødvendige, og mange klarer seg uten. Men dersom det oppstår uforutsette utgifter, ville mange få problemer med å klare dette på egen hånd. Da er det ikke uvanlig at besteforeldre stiller opp, som for eksempel foreldrene til Pavels mor:

*”Nei, ingen spontane innkjøp. Vi må alltid planlegge alt. Klart at noen ganger dukker det opp en uventet utgift eller noe vi trenger. Hvis dette er billigere enn 500 rubler (ca 100 kroner), går vi og kjøper. Hvis utgiften er større enn 1000 rubler, da er det vanskeligere, da vurderer vi nøye, om vi ikke kan vente til neste lønn. Hvis utgiften er helt nødvendig, vurderer vi om vi kan låne penger og klarer å betale tilbake etterpå. Dersom vi klarer dette, går vi til foreldrene mine. De sier aldri nei, de vet at vi sliter. Små summer ser de gjennom fingre på, mens store summer tilbakebetaler jeg alltid. Har ikke samvittighet til å la være. De har jo ikke akkurat et pengetrykkeri hjemme, de må også arbeide for det!”*

### **9.3 Oppsummering**

Økonomi til mine informanter er ofte stram takket være både reduserte inntekter og merutgifter. Ofte er det bare en av foreldre som har inntektgivende arbeid. Barnet får uførepensjon, som ofte går utelukkende til dets rehabilitering, og mor får hjelpestønad. De fleste av mine informanter omtaler sin økonomi som akseptabel men påpeker at de må planlegge til og med små innkjøp og ville fått problemer med uforutsette utgifter. Det eneste mødre ikke sparer på er barnets behov. Barnet skal alltid ha mat, medisiner, kosttilskudd og lignende, uansett hvor dårlig råd foreldrene har.

## **Kapittel 10 -- Arbeid, selvrealisering, fremtidsplaner**

### **10.1 Arbeid og selvrealisering i Sovjetunionen**

Tilknytning til arbeidslivet har stor betydning for både russiske menn og kvinner, først og fremst for deres økonomiske overlevelse, men også for eget selvbilde og selvutvikling. Shiraev og Gradskova (2005) påpeker at gjennom 70 år, altså fra 1917 til 1991, har sosialiseringens hovedoppgave vært knyttet til forfremmelse av kollektivistiske normer og verdier. For eksempel fikk den tradisjonelle russiske familien mindre betydning, mens arbeidskollektivet fikk større plass i livet til de sovjetiske borgere. Kollektive prioriteringer gikk foran individuelle prestasjoner og velstand. Samtidig kunne de sovjetiske borgere nyte godt av omfattende velferdsordninger som barnehager (til og med for de minste), barnepark, sommerleire o.s.v. som gjorde kvinnenens deltakelse i arbeidslivet mulig. Mange av velferdsordningene var tilknyttet til arbeidsstedet. I perioden med politisk ustabilitet og økonomisk turbulens som fulgte med overgang fra USSR til dagens Russland, var deltakelse i arbeidslivet ikke alltid et valg, men snarere nødvendighet. I denne perioden vokste det frem både de nye rike (som ble rike på rekordtid og noen gang med tvilsomme midler – se for eksempel, Bacon, 2010), og de nye fattige, ofte med høyere utdannelse. Det viktigste for dem

var å finne jobb. Nesten hvilken som helst jobb, selv med liten inntekt, selv uten tilknytning til deres utdanning og tidligere erfaring. Det viktigste var og er fremdeles å ha en stabil inntekt. I dag oppfates kvinners tilknytning til lønnet arbeid i økende grad som en naturlig del av livet. Mange av mine informanter valgte imidlertid arbeidet bort for å ta omsorg for det funksjonshemmede barnet.

## 10.2 Mamma er på jobb

De fleste kvinnene jeg kom i kontakt med i forbindelse med dette prosjektet, har som nevnt høyere utdanning fra universitet- eller høyskole. Noen er i arbeid, mens de andre valgte å være hjemme med barna. De som arbeider, forteller ofte om behovet for mer fleksibilitet, så de kan ta fri dersom dette er nødvendig. Ofte faller dette imidlertid ikke i god jord hos arbeidsgiveren. Dette er en av årsakene til at det er vanskelig å komme i jobb og beholde jobben, da konkurransen om arbeidsplassene kan være stor. Problemene oppstår ofte p.g.a. manglende forståelse av arbeidstakerens situasjon. Mamma til Artem er et eksempel på nettopp dette. Hun er utdannet filolog, språk- og litteraturlærer. Tidligere jobbet hun som journalist, nå arbeider hun som pr-ansvarlig i en av statens organisasjoner. Hun er alenemor og avhengig av sitt arbeid. Her er hennes fortelling:

*”Det er ikke så lenge siden jeg kom tilbake i jobb etter fødselspermisjon. En jente, som vikarierte for meg, arbeider der fremdeles... P.g.a. lovverket har arbeidsgiveren ikke lov til å sparke meg, men denne jenta gjør alt mulig for at jeg skal gå selv. For eksempel, er hun uvillig til å samarbeide, og kan komme med ubehagelige uttalelser om funksjonshemmede. Jeg jobber der inntil videre, men er på utsikt etter ny arbeidsplass... Hvorfor begynte jeg å jobbe? Klart at vi mangler penger – til rehabilitering, til andre behov. Men jeg har også lyst til å realisere meg selv, å bevise at mamma til et funksjonshemmet barn også kan lykkes...”*

Hun fortsetter om forhold til arbeidekollegaer:

*”Vi har en avdeling som arbeider med idrett for de funksjonshemmede. Der viser de medfølelse og interesse, spør hvordan står det til. De andre kollegaene liker å høre på, men de viser med ansiktsuttrykk at de mener jeg bærer på en begravelssorg, og at de deler denne*

*sorgen. En gang hørte jeg noen si at jeg ikke kommer til å klare jobben før jeg leverer gutten til et internat.”*

To av mine informanter er imidlertid heldige med både arbeidsgiver og kollegaer. De viser støtte og forståelse og ser gjennom med at mødre må avspasere for å rekke alt som skal rekkes (poliklinikk, behandling, sosial kontor og hva det måtte være). En av ”de heldige” er mamma til 6 år gamle Nikolaj, som beretter at hennes arbeid på universitetet gir henne mulighet for en viss fleksibilitet, og denne muligheten er hun avhengig av. Mannen hennes derimot arbeider i et privat firma og har ingen lignende frihet. Allerede ved ansettelsen fikk arbeidsgiveren hans vite om den funksjonshemmede sønnen og ga tydelig beskjed om at fravær fra jobb ikke kommer på tale. Dette bidrar også til at hovedansvaret for alt det praktiske faller på moren. Det er slik viktige trekk ved arbeidsmarkedet som kan styrke den tradisjonelle barneomsorgsrolle hos mor.

Noen av kvinnene som jeg intervjuet har barn med mindre omfattende funksjonshemminger, og det betyr at deres barn kan gå i spesialbarnehager; vanlige barnehager tar høyest uvillig imot slike barn. Mødre til barn som ikke får plass i barnehager må finne alternative løsninger, for eksempel å ha barn hos besteforeldre.

### **10.3 Avhengig av bestemor for å ha lønnsarbeid**

Mange av mine informanter bor i nærheten av sine foreldre og noen bor som nevnt sammen med foreldre. Årsaken er ofte sammensatt, og har både økonomiske og praktiske grunn. Bestemødre er ofte ikke bare viktige, men av og til de viktigste omsorgspersoner i barnets liv. Som oftest gjelder dette mormor, men også farmor deltar i barnets liv etter beste evne. De leverer og henter i barnehage (dersom barnet går i barnehage), tar barnebarnet på tur og sitter i kø på poliklinikk, lager varme middager for deres voksne barn og barnebarn. Ikke minst, støtter de økonomisk. Mange voksne mødre til barn med spesielle behov, innrømmer at de neppe ville klare seg uten mamma.

En av dem, som meldte sin interesse til mitt prosjekt, er ikke mor, men mormor til en funksjonshemmet jente. Hun mente at dersom det er barnet jeg var interessert i, kunne hun bidra – og det kunne hun absolutt. Det er hun som har daglig omsorg for datterdatter, fordi hun er hjemmeværende og kan ta seg av barnet, mens andre (mor, far og bestefar) er i arbeid. Noen, bestemødre tar på seg omsorgsoppgaven helt frivillig, mens dette hos andre kan dreie seg om nødløsning, som i tilfelle med Alenas (5 år) mormor. Hun belyser et problem som mange foreldre til sterkt funksjonshemmede barn får i forbindelse med barnepass:

*”Jeg er hjemme med barnebarnet, fordi hun ikke kan gå i barnehagen. Hos oss er det vanlig at selv i spesialbarnehage, der barna ikke kan gå selv, må de i hvert fall kunne krabbe godt eller i det minste kunne reise seg selv, og helst spise selv. Hvis ikke barnet kan dette selv, får det ikke plass.”*

Mange foreldre til funksjonshemmede barn forventer ikke mye hjelp fra det offentlige, men forventer relativt mye hjelp fra sine familiemedlemmer. Blant mine informanter er det to kvinner som er alenemødre: den ene er enke, mens den andre ble forlatt av barnets far tidlig i svangerskapet. Begge kvinnene bor sammen med sine mødre, som også er hjemme med sine barnebarn. En av dem, moren til Artem mener at hun kan være i arbeid utelukkende fordi moren hennes er villig til å stille opp.

#### **10.4 ”Murmeldyrets dag” – hverdagen uten selvrealisering**

”Hvordan ser dagen min ut? Som Murmeldyrets dag!”, sier mor til tvillinger, der den ene er funksjonshemmet. Hun sikter til den kjente Hollywood-filmen (”Groundhog Day” fra 1993), der hovedpersonen opplever at den ene og samme dagen gjentar seg flere ganger.

Mange av mine informanter er hjemmeværende med sine barn. Tross høyere utdanning og gode muligheter til profesjonell vekst, måtte flere av dem legge karrieren på hylla. Mange av dem forteller om sitt valg med litt sørgmodighet, liksom, ”før var jeg ... noe! Og hva er jeg nå?” De forsøker å gjøre det beste ut av situasjonene, selv om dette ikke nødvendigvis er enkelt:

*”Frem til 30-års alder var jeg under utdanning. Trodde aldri at jeg kom til å bli en husmor. Alltid ønsket å skaffe meg en karriere, å bli til noe. Først utdannet jeg meg til skredder, så i teknisk universitet, der jeg utdannet meg til ingeniør med spesialisering i tekstilproduksjon. Etterpå tok jeg en til høyere utdanning (det å utdanne seg ved flere høyere utdanningsinstitusjoner er veldig vanlig blant russere – min komm.). Nå ble jeg økonom, med spesialisering i kreditering. Diverse kurs kom i tillegg. Nå ligger alle mine diplomer og attester i en skuff. (Mor til tvillingene).*

Mamma til Ksenia fant seg heller ikke fort til rette som husmor:

*” Før jeg ble gravid, hadde jeg en god stilling i næringslivet, der jeg tjente godt og hadde 15 ansatte under meg. Hadde en avtale med mannen min om, at jeg blir hjemmeværende i ett år (fødselspermisjon), så går jeg tilbake til arbeidslivet. Men du ser jo selv, hva har det blitt til... I begynnelsen var jeg helt hysterisk: ”Hva har skjedd med livet mitt?” Trodde at livet kommer til å bli til et endeløst mareritt, uten håp. Da Ksenia nærmet seg 2 år, begynte jeg å roe meg ned. Kanskje har jeg blitt vant til dette?”*

Det er ofte slik at jo mer krevende barn kvinnene har, desto vanskeligere er det å finne en som kan passe barna mens mamma er på jobb. Barnehager tar som nevnt imot relativt godt fungerende barn. Både lille Ksenia og den ene tvillingbroren trenger mye omsorg og hjelp i hverdagen. Mor til Ksenia valgte å være hjemme, fordi hun mente at hennes arbeidsliv ville gå utøver datterens livskvalitet. Mor til tvillingene mener, sønnens helsetilstand gjør livet for uforutsigbar til at hun skal kunne arbeide. Hun må være tilgjengelig hvis det for eksempel dukker opp et nytt behandlingstilbud eller sønnen plutselig blir syk. Samtidig sier hun at mye kommer an på kvinnen selv. Det finnes jo jenter som får til livet med både vanskelig barn og karriere. Hun er bare ikke en av dem.



Risikoen er relativt stor at hjemmeværende mødre som har sterkt funksjonshemmede og pleietrengende barn lever isolert, ikke har store muligheter for kontakt med venner eller tid for seg selv (og da er et nettforum godt å ha). Barnet og dets behov står sentralt, og dette går ofte foran mors og andre familiemedlemmers behov. Mange av mine informanter sier, at de prøver å komme seg ut, men at det er vanskelig. For det første, har ikke alle bil, de fleste av informantene mine har ingen bil i det hele tatt. Hos noen er det mannen som bruker firmabil, dersom familie skal på tur. Det å ha bil er fremdeles for dyrt for mange russere. Å komme ut med barnevogn eller rullestol er anstrengende, siden tilpassning av bygningene, offentlig transport o.s.v. i liten grad er prioritert av myndighetene. Slik virker omgivelsene funksjonshemmede på aktivitetene med barna, sett med utgangspunkt i den sosiale forståelsen av funksjonshemmning.

For det andre, kan det å komme seg ut alene og ha litt tid for seg selv noen ganger oppfattes som unødvendig luksus, både med hensyn til tid og økonomi. De fleste av mine informanter sier at de kommer seg ut til frisøren av og til. Noen legger et besøk til solstudio. Bare en sier at hun har mulighet til å sitte på kafé sammen med sine venner. Og det er en som sier: "Jo, jeg kan... men gidder ikke!" Når det gjelder shopping og andre muligheter til å komme seg ut og bruke penger på seg selv, er disse aktiviteter ofte nedprioritert. Mange forteller at de får nesten dårlig samvittighet dersom de kjøper noe til seg selv, og ikke til barna, mannen eller til husholdningen. Noen sier at de ikke er opptatt av mote. Noen sier rett ut, at det å bruke penger på seg selv ofte går på bekostning av andre viktige ting, først og fremst, barnets rehabilitering.

Når det gjelder fremtidsplaner for arbeidslivet er mange usikre på dette. Det virket som om et spørsmål om fremtidsplaner var vanskelig å besvare, men ikke fordi kvinnene ikke ventet noe positivt av fremtiden. Det er heller slik at mange ikke har den minste anelse om hva de overhodet kan forvente seg. Mye kommer til å avhenge av barnet og dets utvikling. De tenker heller på barnets fremtid enn på sin egen. Selv om de godt kunne tenke seg å jobbe.

## **10.5 Oppsummering**

Til tross for høyere utdanning, valgte flere av mine informanter bort arbeidet for å kunne ta seg av det funksjonshemmede barnet. Ikke alle er fornøyd med denne løsningen. Det å være hjemme med barnet kan ofte føre til et liv i isolasjon. Manglende barnepass er en av årsakene til at mødre velger bort arbeidet. Som oftest, tar russiske barnehager ikke imot barn som ikke kan være selvhjulpne, ikke kan gå, spise selv, ikke er renslige o.s.v. Barn med omfattende hjelpebehov får som regel ikke plass i barnehagen. I dette tilfelle kan mors mulighet til å ha lønnet arbeid avhenge av besteforeldrenes velvilje. De fleste mødre ga et uttrykk for at de savner arbeidslivet og kunne godt tenke seg å jobbe i fremtiden, hvis dette blir mulig.

## **Kapittel 11 -- Mor og barn i det offentlige rom**

Her ønsker jeg å se nærmere på de som ikke tilhører mine informanternes familie, men allikevel utgjør deres omgangskrets. Det er venner, bekjente, kolleger og sist men absolutt ikke minst, tilfeldige mennesker mine informanter møter på gata. Hvordan de andre oppfatter mor og det funksjonshemmede barnet kan sees på og forklares i lys av Erving Goffmans stigmabegrepet.

### **11.1 Vennskap som ble borte**

Flere av kvinnene mente at deres vennekrets ble betydelig redusert siden de fikk barn. Det kan spekuleres på hvorvidt barnets helseproblemer kan være årsaken til dette, selv om det også slik at det å få barn i seg selv kan tenkes å føre til endring i livet, der foreldrenes sosiale omgang får mindre plass fordi barnets behov prioriteres. Samtidig kan det tenkes at det å få et barn med spesielle behov skaper en viss følelsesmessig turbulens, der utenforstående kan få problemer med å orientere seg og forstå hvordan en bør handle og oppføre seg og trenger hjelp fra foreldrene selv.

*”Det var en periode da vennene mine fjernet seg fra meg. Jeg vet ikke hva som var årsaken. Nå kommer noen tilbake, kommer på besøk, de forstår jo at livet vårt går videre, det er bare at vi har litt annerledes problemer. Stort sett ser jeg at vennene mine aksepterer barnet mitt.”* (Mamma til Artem).

*”Jeg har veldig få venner, men det er ikke Katjas skyld. Sånn ble det bare.”* (mor til Katja)

Artem er fremdeles liten, og trives i selskap med sine nærmeste familiemedlemmer. Mødrene til Katja og Pavel, som begge er psykisk utviklingshemmede samtidig som de er fysisk aktive, får et annet problem å forholde seg til, nemlig lekeplassen. For hjemneværende foreldre med små barn kan lekeplassen være mer enn bare sandkassen og lekeapparater. Det er et sted hvor det kan oppstå vennskap mellom de store og små, der de voksne kan snakke sammen om de voksne tingene, mens barna bygger sandlott. Det kan også være et sted der barna og deres foreldre blir ekskludert fra fellesskapet. Katja og hennes mamma ser ut til å være mer heldigere, enn Pavel og mammaen hans, som ofte leker alene. Samtidig, tar ikke Katjas mor inkludering som en selvfølge:

*”Jeg er veldig takknemlig, for at mødre med andre barn ikke snur seg vekk når de ser oss ute. Tvert imot, vi er sammen med dem, og deres barn liker Katja godt, deler leker med henne. Jeg sitter gjerne barnevakt for dem. Katja deltar nesten aldri i lek, men følger godt med. Vi får komme i bursdager og på besøk, men vi lar aldri datteren vår være alene med de andre, unntatt i barnehagen, selvsagt. Kan hende at de andre ikke forstår helt hvordan de kan kommunisere med datteren min og at de ikke vil påta seg så stor ansvar. Vi er heller ikke spesielt begeistret for dette.”*

## **11.2 ”Stakkars liten”...**

Mange av mine informanter har ikke bil og må dermed benytte seg av andre løsninger. Grunnet dårlig tilrettelegging av transporten, innganger og utemiljø, kan det være vanskelig å komme seg frem med barnevogn eller rullestol. Dette er imidlertid langt fra det verste opplevelse mine informanter forteller meg om. De norske informantene til Tøssebro og

Lundeby (2002) beretter om blikk, stirring og kommentarer. Mine informanter forteller om mye mer, alt fra smygtitting til dirkede aggresjon fra fullstendig ukjente mennesker.

Funksjonshemmede mennesker, og spesielt barn, i russiske gater er et relativt nytt syn. Dette er mange av mine informanter enige om. ”Du må huske at i USSR var ingen funksjonshemmet!”, sa mamma til Katja. Med dette mener hun først og fremst, at de fleste funksjonshemmede barn vokste opp på institusjoner, isolert fra samfunnet (se bl.a. Arkhip, 2006, Iarskaia-Smirnova, 1999).

Det som er fremtredende i fortellingene til mine informanter, er opplevelsen at de selv og deres barn på et vis er blitt synlige for det offentlige blikket. De selv og deres barn har blitt et felleseie, og dermed må de tåle å bli beglodd, kommentert, irettesatt eller opplært. De må ta imot velmenende råd selv om de ikke ber om råd, og medlidenhet når de ikke trenger den. Kan hende at de som viser slik oppmerksomhet, opplever seg selv som gode og omsorgsfulle mennesker. Mor til Egor forteller for eksempel om medlidenhet hun må takle:

*”Ja, jeg opplever en spesiell holdning til mitt barn. Jeg føler at alle ser på oss med medlidenhet og dette gjør meg gal!!!! Noen kommer og spør, andre bare stirrer. Noen begynner å hviske, andre kommer og gir råd, telefonnumre til leger eller healere. Jeg er tålmodig nok til å holde ut slike samtaler, selv om jeg hater dette. Det hendte også at helt ukjente mennesker ga meg penger. Det var ikke mye, men allikevel føtles det ganske rart. Da gikk jeg til kirken og tennte lys for min sønns helse. Det skjer også at ukjente mennesker kommer med råd – slikt irriterer meg mest. Mine nærmeste har for lengst sluttet med den slags, de vet jo at jeg selv vet best, hva som er bra for mitt barn. ” (Mor til Egor).*

I enkelte tilfeller må kvinnene forsvare sine barn mot samfunnet generelt og også de representanter, som ikke ønsker å være ”utsatt for deres vannskapninger”. For flere av mine informanter er møtet med de andre, tilfeldige mennesker alt annet enn hyggelig. ”Jeg tror samfunnet vårt ikke er klar til å ta imot slike spesielle barn.”, sier mor til Pavel. Hun opplevde både direkte uhøflighet og aggresjon:

*”Den verste uhøflighet møter vi på den offentlige transporten. Vi bor utenfor sentrum, reiser mye og lenge, i hvert fall to ganger om dagen. Pavlik har lavt blodtrykk og kan ikke stå lenge. Han setter seg og akkurat da dukker det opp en gammel dame som ønsker å sitte på nettopp denne plassen. Pavlik sitter. Og da starter det bråk: skamløst, ungene sitter når pensjonister må stå! Jeg prøver å forklare rolig, at dette barnet også er en pensjonist på en måte og får til svar at i så tilfelle burde vi holde oss hjemme! En gang klarte jeg ikke å styre meg og kjefte på en sånn gammel kjerring. Hennes oppførsel var rett og slett uverdige. Tenk deg, barnet sitter stille, forstyrrer ingen, så kommer hun inn og sier: ”Reis deg!” Han sitter like rolig. Da griper hun tak i hette og prøver å dytte ungen fra setet mens hun sier: ”La meg få sitte!” Gutten ble livredd og begynte å gråte. Da grep jeg henne i hånden og skrek: ”La gutten være i fred, han skal sitte!” Så tok jeg frem hans pensjonist-id, jeg trodde at hun da ville forstå og roe seg ned. Nei da. Hun skrek så hele bussen hørte det, at det var uforskammet at vi satt mens hun måtte stå. Til slutt grep konduktøren inn og forklarte at gutten faktisk har krav på å få sitte. Da vi gikk av bussen var vi både slitne og lei oss. Pavlik spurte hele tiden, hvorfor bestemoren var så slem.”*

Mor til Katja beretter om det som kan illustrere såkalte ”blaming the victim”<sup>iv</sup>, finner sted. Mamma til Katja forteller:

*”Det er verre hvis Katja er vrien. Da slipper jeg ikke unna velmente råd. Av en eller annen grunn tror mennesker at de har rett til å lære oss barneoppdragelse. Når jeg sier at barnet vårt er annerledes, blir noen stille, mens andre derimot får et nytt tema for sin preken. En gang fikk jeg hele bussen på nakken fordi Katja gråt. Da jeg forklarte at barnet er spesielt, sa noen: ”Skal dere utsette normale mennesker for vannskapningene deres?” Jeg begynte å gråte og gikk av bussen ved neste stopp.”*

Det å legge skylden på foreldrene er antakelig ikke uvanlig. Flere av mine informanter opplevde lignende. Moren til Artem fikk ikke bare olme blick, men direkte spørsmål:

*”I kirken kan man ofte høre at det funksjonshemmede barnet er en straff for noen grusomme synder. Så fortelles slike skrekkehistorier videre på jungeltelefon. Et spørsmål om hvilken ond gjerning har jeg begått siden jeg fikk et slikt barn, fikk jeg også fra ikke troende mennesker.”*

Også mamma til Polina mener at samfunnet behandler barn som hennes lille datter på en svært negativ måte. Hun knytter slik behandling til forestillingen om den perfekte kroppen og utseende og prestasjoner, som de fleste mennesker er opptatt av:

*”For å endre holdning til slike barn, må man endre innstillinger i hvert enkelt hode. Du skjønner, det finnes jo mange barn som er helt friske, pene, aktive, men innerst i sjelen er de grusomme, gjerrige, misunnelige, uhøflige, bortskjemte o.s.v. samtidig er de helt godtatt i samfunnet. Jeg snakker selvsagt ikke om alle barn, men sånn oppdragelse de får, og de kommer til å oppdra sine egne barn på samme måte. Mitt barn er sjenert, snill, gleder seg over hvert eneste sekund av dette livet. Hun er full av kjærlighet, hun er vårt eget, morsom, artig... men ingen trenger henne, utenom oss som er hennes familie. Ingen trenger slike barn, for det er jo utseende som er det viktigste. Det jeg vil frem til, er at de menneskelige egenskapene liksom ikke er viktige, det viktigste er at barnet skal kunne se, sitte, gå o.s.v. Jeg skulle ønske de kunne se hva ungen min faktisk klarer, og faktisk lærte. Jeg skulle ønske de lærte seg å kommunisere med slike barn, uten å erte eller mobbe dem. Men mobbing er nok uunngåelig, er jeg redd.”*

### **11.3 ”De er ikke slemme, de vet ikke bedre...”**

Mange av mødrene som jeg snakket med, er enige med at mennesker de daglig møter på gaten i utgangspunktet verken er slemme, taktløse eller ondskapsfulle, de vet rett og slett ikke bedre. Mamma til Egor setter ord på denne opplevelsen:

*”Det virker som samfunnet unngår oss, og våre barn, som om de er smittsomme, eller noe sånt... Jeg vet ikke helt hvordan jeg skulle ønske de fremmede behandlet mitt barn. Av og til prøver jeg å forestille meg hvordan ville jeg oppført meg selv... Da ville jeg sannsynligvis også unngå slike mennesker. Så jeg fordømmer ingen, selv om det gir en god følelse når de fremmede behandler sønnen min som et helt vanlig barn.”*

Mamma til Andrej er overbevist om at mennesker rundt henne kan lære å forholde seg til funksjonshemmede barn på en annerledes måte:

*”Jeg gir den største blaffen i hvordan folk på gata oppfatter barnet mitt, så lenge de ikke rører oss. Angrep er som kjent det beste forsvar. I mitt tilfelle er det et feilfritt utseende og lykkelig ansiktsuttrykk, men lykke skal være ekte, ikke et skuespill. Hvis folk spør svarer jeg, skryter av ungen min så godt jeg kan, forteller at han er en helt! En ulykke kan skje med hvem som helst, det er ikke hvem som helst som kan overleve og bli frisk igjen. Han er vår stolthet! Du skjønner, de fleste mennesker er ikke slemme. De bare vet ikke bedre, vet ikke hvordan de skal forholde seg til oss, hvordan de bør oppføre seg. Når jeg har tid og lyst, prøver jeg å lære dem opp, å hjelpe dem å få en ny holdning til mennesker med fysiske hemninger.”*

Sett i lys av Goffmans stigmatologi, fremstår de funksjonshemmede barna som avvikere fra det som oppfattes som normalitet i det russiske samfunnet. Fellesskapet kan være avvisende eller medlidende, men aldri inkluderende i forhold til et barn som er stigmatisert. Barnas stigma smitter også på deres foreldre, slik det fremstår i for eksempel, fortellingen til Artems mor. Det at Artem er funksjonshemmet gjør henne ”medskyldig” i barnets tilstand, hun må jo ha gjort noe galt for å ”fortjene” dette barnet.

Uansett om stigma er synlig eller usynlig, oppstår det spenninger mellom stigmabærere og samfunnet. Strategier som mine informanter bruker for å redusere spenningen kan variere. Moren til Egor, for eksempel velger å være blid, ta imot råd og penger, takke for medlidenhet, til tross for at hun egentlig er irritert over denne behandlingen. Moren til Andrej velger en annen strategi, hun fremstiller både seg selv og barnet som vinnere, som har både styrke og mot til å håndtere den helsemessige utfordringen. Kan tenkes at deltakelse på nettforum for foreldre til funksjonshemmede barn er også en måte å mestre stigmatisering på. I ett nettsamfunn, der alle medlemmer har barn med diagnose, bærer ingen av dem stigma, alle er like.

På et spørsmål om hvordan de skulle ønske samfunnet behandlet barna deres, svarte alle mødrene ganske likt. De ønsker at deres barn skulle bli behandlet som helt vanlige barn. For det er slik oppfattes av sine foreldre.

## **Kapittel 12 -- Avslutning**

Tema i denne oppgaven er knyttet til hverdagen til mødre til funksjonshemmede barn i dagens Russland. Jeg forsøkte å besvare en problemstilling ”*Hvilken betydning har det å få et funksjonshemmet barn for mors muligheter til fullverdig liv og deltalekse i samfunnet i dagens Russland?*” Jeg tok utgangspunkt i tidligere forskning, bl.a. arbeidet til den russiske forskeren Elena Iarskaia-Smirnova (1999), som viser at russiske mødre til funksjonshemmede barn lever livet i ekskludering fra fellesskapet. I tillegg til dette, brukte jeg arbeidene til de norske forskere (Tøssebro og Lundebj, 2002, Grue, 1993, 2001, 2004) og teoriene som hjalp meg å belyse den aktuelle problemstillingen. Blant dem er teorien om den sosiale forståelsen av funksjonshemmning, som fremstiller funksjonshemmning som en form for sosial undertrykkelse, Talcott Parsons syn på sykdommen og den sykes rolle og Erving Goffmans stigmabegrepet.

Dette er et kvalitativt prosjekt, og jeg valgte semistrukturert e-post basert intervju som metode. Mine informanter er mødre til barn med cerebral parese, som bor i Russland. Disse kvinnene har forskjellig bakgrunn med hensyn til bosted, utdanning, tilknytning til arbeidslivet o.s.v. Barnets diagnose har ikke avgjørende betydning for dette prosjektet, og ble valgt kun som avgrensningskriterie i utvelgelsen av informanter. Alle informantene ble rekruttert på et internetforum, der foreldre til funksjonshemmede barn er deltakere.

I intervjuene berørte jeg tema som forhold til det offentlige hjelpeapparatet og helsetjenester, familierelasjoner, økonomi, tilknytning til arbeidslivet og forhold til omgivelser. Gjennomgang av den aktuelle forskningen og teoretiske materialet, samt mine empiriske funn, får meg til å konkludere at det å få et funksjonshemmet barn påvirker mors muligheter til



fullverdig liv og deltakelse i samfunnet i negativ retning. Barnets funksjonshemmning fører til morens stigmatisering og utelukkelse i det russiske samfunnet.

De russiske mødre som velger å ikke levere barna til internat, men oppfostre dem selv, må takle flere utfordringer av praktisk, økonomisk og følelsesmessig karakter. Mange foreldre har noe ambivalent forhold til helsetjenester og ønsker selv å ha kontroll over barnets behandling. Dette innebærer ofte betydelig merarbeid og merutgifter, samtidig som inntektene er ofte begrenset p.g.a. moren velger å være hjemme med barnet. Manglende velferdsordninger gjør disse kvinnene avhengige av andres velvilje, i tilfelle de ønsker å komme i arbeid. Vanlige barnehager tar som regel ikke imot barn med store funksjonshemmninger. Private barnehager er ofte utilgjengelige og kostbare løsninger som flere ikke har råd til. I denne situasjonen fremstår mødre til funksjonshemmede barn som tapere, spesielt når de må være alene om omsorgen. Også omgivelsene uttrykker ofte negative holdninger til funksjonshemmede barn og deres foreldre. Dette gjelder både den nærmeste omgangskrets og mennesker man møter på gata eller i den offentlige transport. Det er sannsynligvis lenge til at barn med spesielle behov skal oppfattes som helt vanlige barn, og deres foreldre skal ikke klandres for barnas funksjonshemmning.

”Jeg unner ingen dette, ikke en gang min verste fiende... vi har jo blitt frarøvet alt”, svarte en av mine informanter, da jeg ba henne å sette egne ord på det å være mor til et funksjonshemmet barn. Selv om hverdagen til russiske foreldre med funksjonshemmede barn byr på både praktiske, økonomiske og følelsesmessige utfordringer, velger mange av dem å se lyst på livet og gjøre betydelig innsats for å forbedre barnets tilstand. Ofte kjemper de alene for sitt barn, kjemper mot den medisinske diagnosen, som ikke gir barnet en sjanse til forbedring, kjemper mot det byråkratiske apparatet, som kan gjøre livet veldig sur for mange som er avhengige av hjelp. De kjemper mot fiendtlige holdninger de møter rundt seg selv og sine barn. Mange av dem vinner denne kampen, fordi de aktivt forholder seg til den. Mitt prosjekt har vist at disse mødre ikke er ofre for diagnosen, stigmatiseringen og hverdagsutfordringer. I aller høyeste grad er de også aktivt handlende aktører i denne situasjonen.

## Literaturliste:

- Arkhip, Inna & Sørensen, Johannes (2006): *Funksjonshemmede barn i Russland og Norge: en beskrivelse av utviklingen for funksjonshemmede i de to land*. Tromsø: Fylkesrådet for funksjonshemmede i Troms.
- Bacon, Edwin (2010): *Contemporary Russia, 2nd edition*. Palgrave Macmillan.
- Bacon, Edwin & Wyman, Matthew (2006): *Contemporary Russia*. Palgrave Macmillan.
- Cheal, David (2002): *Sociology of Family Life*. Palgrave Macmillan.
- Christensen, Karen & Nilssen, Even (2006): *Omsorg for de annerledes svake. Et overvåket hverdagsliv*. Oslo, Gyldendal Akademisk.
- Danielsen, Hilde (2002): *Husmorhistorier*. Oslo, Spartacus Forlag,
- Goffman, Erving (2000): *Stigma: Om avvikerens sosiale identitet*. (På dansk ved Brian Gooseman), Pensumtjeneste AS, Oslo.
- Grue, Lars (2004): *Funksjonshemmet er bare et ord: forståelser, fremstillinger og erfaringer*. Oslo, Abstrakt forlag.
- Grue, Lars (2001): *Motstand og mestring. Om funksjonshemmning og levekår*. Oslo, Abstrakt forlag.
- Grue, Lars (1993): *Vanlige familier - uvanlige barn: en bok om familier med funksjonshemmede barn*. Oslo, Ad Notam.
- Grønmo, Signum (2004): *Samfunnsvitenskapelige metoder*. Bergen, Fagbokforlaget.
- Iarskaia-Smirnova, Elena (2001): "Social Change and Self-empowerment: Stories of Disabled People in Russia." I Priestley, Mark (red.): *Disability and the Life Course: Global Perspectives*. Cambridge University Press.
- Iarskaia-Smirnova, Elena (1999): "What the Future Will Bring I Do Not Know": *Mothering Children with Disabilities in Russia and the Politics of Exclusion*. A Journal of Women Studies, Vol. 20, No. 2, Motherhood and Maternalism (1999). Published by: University of Nebraska Press.
- Kvale, Steinar & Brinkmann, Svend (2009): *InterView: Introduktion til et håndværk. 2. udgave*. København, Hans Reitzels Forlag
- Leira, Arnlaug (2004): Omsorgsstaten og familien. I Ellingsæter, Anne Lise & Leira, Arnlaug (red.): *Velferdsstaten og familien. Utfordringer og dilemmaer*. Oslo, Gyldendal Akademisk.
- Oliver, Michael (1996): *Understanding Disability: From Theory to Practice*. New York, Palgrave Macmillan.
- Ritzer, George (2008): *Sociological Theory, 7th edition*. New York, McGraw-Hill.

Shiraev, Eric & Gradszkova, Julia (2005): "The Russian Family" I Roopnarine, Jaipaul L. & Gielen, Uwe P (red.): *Families in Global Perspective*. Pearson Education Inc.

Syltevik, Liv Johanne (2010): *Sense and sensibility: cohabitation in "cohabitation land"*. The Sociological Review, 58:3.

Tøssebro, Jan & Lundeby, Hege (2002): *Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene*. Oslo, Gyldendal Akademisk.

Twigg, Judyth L. (2000): "Unfulfilled Hopes: The Struggle to Reform Russian Health Care and Its Financing" i Field Mark G. & Twigg Judyth L. (red.): *Russia's Torn Safety Nets: Health and Social Welfare during the Transition*, New York, St. Martin's Press.

Wærness, Kari (1987): On the Rationality of Caring. I Sasson Anne S. (red.): *Women and the State: The shifting boundaries of public and privat*. London: Routledge.

## Vedlegg 1.

**Informasjonsskriv som skal sendes til eventuelle informanter i forbindelse med masteroppgaven.**

**Tema:** *Barnet har fått en diagnose – hva nå? Hvilke utfordringer og muligheter innebærer livet i en familie med funksjonshemmet barn i dagens Russland?*

**NB! Informasjonsskriv kommer til å sendes ut på russisk!**

God dag!

Mitt navn er Irina Ahundova Svolsbru, jeg er en student ved Universitet i Bergen, Norge. Jeg er i ferd med å bli ferdig med utdannelsen og for tiden arbeider med masteroppgaven som handler om forholdene til familier med funksjonshemmede barn i Russland. Jeg er opprinnelig russisk og har en stor interesse for dette emnet. Jeg besøkte forumet (hjemmesiden) deres som leser men nå ønsker jeg å be dere om hjelp.

Jeg ønsker å vite hvilke utfordringer møter foreldre til barn med cerebral parese, hvordan livet deres ser ut, og hvilke utfordringer dere har i hverdagen. Hvordan klarer dere å mestre de praktiske, de økonomiske og ikke minst de følelsesmessige påkjenningene i hverdagslivet? Jeg håper at noen av dere kan ta seg litt tid til å fortelle sin historie, noe jeg blir veldig takknemlig for!

Jeg selv har en datter som for noen år siden ble utredet for cerebral parese, og selv om hun er friskmeldt, har jeg blitt noen erfaringer rikere. Kan tenke meg at møte med både helsevesenet og omgivelsene kan være en utfordring dersom man har et barn som er noe annerledes. Dette er komplisert nok selv i et rikt land som Norge. Jeg regner med at det kan være enda vanskeligere i et land som Russland, der hjelpen fra det offentlige er noe begrenset og foreldrene er stort sett alene om omsorgen for sine små.

Jeg på min side kommer til å garantere dere full anonymitet, som innebærer bl.a. bruk av falske navn. All personlig informasjon kommer til å bli slettet så fort arbeidet er avsluttet. Selve masteroppgaven kommer til å skrives på norsk, dette er også med på å sikre deres anonymitet. Deltakelsen er absolutt frivillig og uforpliktende, og kan avbrytes på hvilken som helst tidspunkt.

Håper at jeg kan finne noen som kan hjelpe meg med å få bedre kjennskap til hvordan de funksjonshemmede barna og deres familier har det i dagens Russland. Ta gjerne kontakt med meg på min e-postadresse. Ta gjerne kontakt også dersom dere har spørsmål angående min identitet og mitt prosjekt. Lover å besvare spørsmålene deres så godt jeg kan.

På forhånd takk for hjelpen.

Med vennlig hilsen, Irina A. Svolsbru

## Vedlegg 2

### Intervjuguide

**Tema:** *Barnet har fått en diagnose – hva nå? Hvilke utfordringer og muligheter innebærer livet i en familie med funksjonshemmet barn i dagens Russland?*

Introduksjonsspørsmålene: navn, alder, kjønn, bosted, sivilstatus, antall medlemmer i husholdning. Har informanten tilknytning til arbeidslivet? Hvor stor grad av funksjonshemming har barnet (hva det mestrer og ikke mestrer)?

*De viktigste tema:*

- **Opplevelse av det å få et funksjonshemmet barn**

**Stikkord:** Barnet har fått diagnose. Tanker og følelser. Den største bekymringen da? Den største bekymringen nå?

- **Offentlig støtte (ev fravær av offentlig støtte).**

**Stikkord:** Oppløvelse av møtet med det offentlige. Hvem er ”det offentlige”, forresten?” Helsevesenet? Sosiale tjenester? Annet? Tilgjengelighet, omfang og kvalitet av tjenester? I hovedstaden? I utkanten av landet? Fornøyd? Frustrert?

- **Publikum (samfunnet, nærmiljø)**

**Stikkord:** Holdninger i samfunnet. Reaksjon fra den nærmeste familien, slekt og venner? Oppløvelse av inkludering vs ekskludering, aksept vs stigmatisering? I nærmiljøet og i samfunnet generelt? Hvordan viser eventuelle diskrimineringen seg? Folkets reaksjoner?

- **Praktiske, økonomiske, følelsesmessige påkjenninger**

**Stikkord:** Fast inntekt (hvor mange for et hushold)? De vanlige vs de spesifikke utgifter (hvor stor del av budsjettet knyttes til det funksjonshemmede barnet?). Strekker pengene til? Klarer seg?

Hverdagen. Hvordan den vanlige dagen ser ut? Bra dag? Dårlig dag? Praktiske utfordringer (bære rullestol fra den niende etasjen uten heis)? Egen bil vs offentlig transport? Tilrettelagte omgivelser? Fritid?

Forholdene hjemme, mellom ektefeller, mellom foreldre og funksjonsfriske barn.

- **Selvrealisering**

**Stikkord:** Arbeidsliv? Karriere? Fritid? Tid for seg selv? Mulighet til å leve ut egen kreativitet, ambisjoner, drømmer osv.

- **Fremtidsutsikter**

**Stikkord:** Egne tanker og forestillinger. Trygghet vs bekymring. For barnet. For seg selv. Om ti år er jeg... Om tjue år er barntet mitt...

## Appendix

### **”Jeg unner ingen dette”**

”Jeg unner ingen dette, ikke en gang min verste fiende... vi har jo blitt frarøvet alt”, svarte mamma til tvillinger, da jeg ba henne å sette egne ord på det å være mor til et funksjonshemmet barn. Jeg bestemte meg å ikke komme med egne kommentarer, men heller gjengi mine informanternes egne opplevelser, uttalt i deres egne ord. Så, hvordan er det, å være mor til et funksjonshemmet barn? Her kommer svarene.

### **Mamma til Danir**

*”Jeg oppfatter ikke meg selv som en mor til et spesielt barn, og barnet mitt er heller ikke spesielt. Vi er helt vanlige mennesker. Nesten hver uke gleder sønnen vår oss med sin fremgang. Det er legene som mener at han er spesiell, jeg mener at han er helt vanlig. Han er verdens beste. **Det friskeste, det snilleste, det smarteste, lykkeligste, mest elskverdige, kjæreste barnet vårt. Det er alt.**”*

### **Mamma til Egor**

*”Det å være mor til et spesielt barn er smertefullt. Grusomt smertefullt. Først kjenner du smerten på grunn av skrekk du føler på et sykehus, da legene forteller deg om den fremtiden som venter ditt barn. Så kommer det smerte, da du tenker på at Gud gjorde dette mot deg. Du er jo liksom ikke det verste mennesket på jorden, hvorfor gjorde Han dette mot deg? Smerten fyller deg opp til kantene. Noen ganger ligger du søvnløs, full av tanker og minner, tenker ”hva om jeg...”. Noen ganger er det såpass smertefull, at du bare så vidt klarer å puste, klarer nesten ikke å reise deg fra sofaen. Du gruer deg til å gå ut døra, gruer deg til å se*



*friske barn på gata. Noen ganger ønsker du bare å dø, smerten er så stor at du ikke orker å tenke på morgendagen. Du lever bare i nuet, fordi du ikke orker å forholde deg til det som kan skje med barnet ditt og deg selv i morgen. Og hvordan kommer du til å klare å være i live, dersom noe skjer med barnet ditt? Hver eneste sekund er smertefull, men det går an å lære deg å kontrollere denne smerten. Av og til føler du til og med lykke. Dette er bare illusjon, men dette gjør smerten litt mindre intens. Og samtidig, takket være denne smerten, blir alle andre skrekkene mindre. Jeg er ikke redd lenger for å gå alene om kvelden, er ikke redd for at mannen min kommer til å gå fra meg, er ikke redd for å bli skadet i trafikkulykke, for jeg tror ikke jeg komme til å ha det vondere enn nå. **I dag har jeg kun en eneste redsel, ene eneste smerte, en eneste drøm, et eneste ønske – kjære Gud, la meg beholde ungen min! Ikke ta ham fra meg!!!**”*

### **Mor til Ksenia**

*”Jeg kan nok ikke fortelle deg hvordan det er å være mor til et funksjonshemmet barn. Jeg har jo aldri fått et friskt barn, så jeg har ingenting å sammenligne med. I vår tilfelle har det ikke vært noen umiddelbare fare for hennes liv, ingen akuttavdeling, ingen hjerneoperasjon, o.s.v. Jeg ser på henne som en slags ”evig baby”, perioden som hos vanlige barn varer i tre – fire måneder, varer hos oss i to år. **Det er ikke spesielt tungt eller upraktisk, men er veldig vanskelig følelsesmessig. Håper nå at hun kommer til å gjøre noe fremgang snart.**”*

### **Mor til Pavel**

*”Hvordan er det, å være mor til englebarn? Det er vanskelig, det kan jeg ikke nekte for. Noen ganger gråter jeg i pute eller i skulderen til mannen min. Når sønnen min er dårlig, springer jeg rundt ham med tårefulle øyene. Men jeg forstår jo at jeg ikke kan vise ham mine tårer, for han har det verre enn jeg. Av og til ser jeg på ham og prøver å forstå, hvorfor alt dette skjer med ham og ikke med meg? Hva har han gjort? Jeg tror at verken jeg selv eller hvilken som helst annen mor til et funksjonshemmet barn noensinne kommer til å finne svar på dette spørsmålet. I begynnelsen ønsket jeg å se i øyene til dem, som feilbehandlet sønnen min. Etterpå klarte jeg å tilgi dem. Gud skal dømme dem, ikke jeg. Klart, noen ganger viser jeg*

*min svakhet, spesielt når jeg hører sårende kommentarer om sønnen min, da gråter jeg, klarer ikke å holde meg igjen. Men jeg prøver å la være, prøver virkelig hardt. Jeg er en mor, og elsker både sønn og datter like høyt. Gjør ingen forskjell på dem.*

*En dag fantaserte jeg om hvordan livet ville bli dersom han var frisk. Da kunne jeg jobbe, han kunne være selvstendig, kunne hjelpe søsteren sin. Da skjønnte jeg at livet ville bli annerledes, helt annerledes, absolutt alt! Ikke bare sønnens helse, men alt som jeg har rundt meg, også meg selv. Men det som skjer, det skjer. Vi blir sterkere med hvert problem vi løser. Jeg leste på forumet vårt, at det å få et slikt barn er ikke Guds straff, men et tegn på Guds tillit. **Det er ikke alle som klarer en så komplisert oppgave som å fostre opp et funksjonshemmet barn.** Og jeg er absolutt enig med denne uttalelsen. **Jeg klarer denne oppgaven.** Selv om det ikke er lett, er jeg sterk nok til dette. Men jeg ville neppe klare dette uten hjelp og støtte fra mannen, datteren, og foreldrene mine.”*

### **Mor til Artem**

*”Jeg vet ikke, hvordan det er å være moren til et funksjonshemmet barn. **Dette har jeg aldri tenkt på.** Vi lever jo et helt vannlig liv, med våre egne rutiner, vi er jo vant til dette. Jeg syns ikke at jeg er på noen måte spesiell, selv om noen venner mener at jeg er veldig sterk. Det er ikke slikt jeg oppfatter dette. Dersom vi får et problem – leter vi etter løsning. I en vanskelig situasjon vet jeg at jeg ikke kan senke hendene, for livet til det kjæreste lille mennesket jeg har, avhenger av det jeg gjør. Jeg tror jeg har fått en mening med livet, jeg opplever meg som et betydningsfullt menneske. Ærlig talt, har jeg aldri tenkt på at barnet er så spesiell, og hva skal vi gjøre nå, og så videre. Vi fortsetter bare å leve vårt eget liv, vårt spesielle liv, hvis du vil.”*

### **Mor til Roma**

*”Hvordan det er å ha et funksjonshemmet barn? I vårt land er dette veldig utfordrende, både fysisk, psykisk, praktisk, og økonomisk... Hele tiden ønsker jeg å beskytte barnet mitt*

*fra dette ville samfunnet, men jeg vet jo at dette er umulig. Det er bare en drøm... du får unnskyldt meg, dersom jeg ikke klarte å besvare spørsmålene dine – jeg må jo gjenoppleve alt på nytt...*”

## **Mor til Andrej**

*”Du tenker på livet ”før” og ”etter”. Livet ”før” tar du som en selvfølge. Hver dag ser du på noe negativt, setter deg falske mål, og alt dette kommer til å bety absolutt ingenting ved livets slutt. For du har ingen forståelse for livets verdi og dybde, tenker ikke på at alt dette når som helst kan avsluttes brått. Når noe skjer med babyen din føles det som om bakken forsvinner under føttene dine, og det finnes ingen smerte, hverken fysisk eller psykisk, som kan sammenlignes med den som en mor føler i dette øyeblikket. Denne smerten ligner på myret, som er grønn og seig, som er i ferd med å komme over hodet på deg og senke deg. Lyden av respirator på akutten er den verst tenkelige lyd, den hører du i nattedrømmene dine de første årene. Først hører du denne lyden, så husker du denne lyden, og når du går ut av sykehusbygningen, kjenner du at du puster i takt med denne lyden.*

*Det som skjer videre kan variere, men for mitt vedkommende er det viktigste tilgang til informasjon og sterk, ukuelig, altoppslukende tro på ditt barn. Jeg er jo tidligere idrettsutøver, jeg er opplært til å gi alt for seier. Også her, først kjemper vi for livet, så for livets kvalitet. Om jeg var i ferd med å gi opp? Ja, flere ganger, spesielt når du ikke får sove ukevis, månedsvis. Men så måtte jeg reise meg igjen, takket være min familie, takket være forståelsen av at jeg ikke er alene. Det er som om vingene vokser frem og gir deg styrke når du er i ferd med å senke hendene i hjelpeløshet, det er jo slik kjærlighet viser seg. Jeg har blitt mer tålmodig, snillere, klokere og hjelpsomme. Men også hardere, staere, sterkere. Jeg vemmes når jeg hører lyden av klasken på baken, som et friskt barn får, dersom det forstyrrer moren som er opptatt med baksnakking eller solsikkefrøknasking (ristede solsikkefrø er en av russerens yndlingsknask med høy kosefaktor – min komm.). **Jeg fordømmer foreldre til mine nevøer, som absolutt gjør ingenting for sine barns utvikling. Ungene er snart 7 år og er stokkdumme, de gjør ingenting unntatt tv-titting. Uansett hvor mange barn vi kommer til å***

*få, er jeg sikker på at alle kommer til å støtte hverandre og hjelpe hverandre dersom det trengs. Og dette er ingen plikt, men bare glede!”*

## **Mamma til Katja**

*”Jeg tror vi alle drømmer om å få familie og barn helt siden vår egen barndom. Jeg har alltid ønsket meg mange barn, og ikke bare egne biologiske barn. Enkelte ganger forestilte jeg meg så mye som ti eller tolv unger rundt meg. To – tre av dem skulle jeg føde selv, resten skulle jeg adoptere. Men jo eldre jeg ble desto mer realistiske planer utviklet seg i hodet mitt, og ideen om eget barnehjem ble erstattet med ønske om tvillinger, helst en gutt og en jente. Da roet jeg meg ned.*

*Vi hadde ingen hast med det å bli foreldre etter at vi giftet oss. Jeg mente jeg ikke var klar ennå. Mine foreldre var heller ikke overbegeistret over tanken på å bli besteforeldre, bare svigermor kikket på meg med et rart blikk. En dag bestemte vi oss – nå! Allerede fra de første ukene visste jeg, at dette skjedde. Av profesjonell vane spurte legen hva jeg har tenkt å gjøre (russiske leger stiller alltid dette spørsmålet til alle gravide kvinner. Spørsmålet innebærer et valg mellom det å føde barnet og abort – min komm.). Hva mener du, hva skal jeg gjøre? Føde dette barnet, så klart. Andre muligheter kom ikke en gang i betraktning! Jeg holdt ut. Hadde termin i min egen bursdag, det skulle liksom bare mangle! Mannen min ville absolutt vite, om det ble gutt eller jente. Jeg svarte alltid at han burde heller spørre hvor mange barn jeg har i magen. For min egen del spilte det ingen rolle hvilket kjønn det var; det viktigste var at barnet var friskt. Så begynte problemene. **Det er nå jeg vet at hvis du virkelig ønsker deg noe veldig sterkt, kommer dette ønsket å gå i oppfyllelse. Da ønsket jeg bare en ting: jeg ønsket at barnet ville fødes levende, så finner vi ut av resten senere. Barnet ble født levende. Nå forsøker vi å finne ut av resten.***

*Hva er forskjellen på å være mor til et spesielt barn og det å være bare mor? Dette er min personlige mening. Det viktigste er at du hele tiden må vite hva som skjer med barnet ditt. Og her er intuisjonen den eneste hjelp du kan få. **Ingen kjenner barnet ditt bedre enn du selv.** Barnet kan ikke fortelle deg hvordan det har det, og hvor det har vondt. **Bare mor med den sjette sansen, med hver eneste celle i kroppen sin, kan føle hvordan barnet hennes har det***

**og hva hun kan gjøre for det.** Mamma har alltid ansvar for ungen sin, men når ungen har spesielle behov, øker ansvaret betraktelig. Du føler alltid spenning, om ikke fysisk så i hvert fall psykisk. Du vet aldri hva dagen kommer til å bringe: fremgang, ingen endring eller tilbakefall, så dere må begynne på nytt. Samtidig lærer du å sette pris på sånne små ting, bagateller som du ellers ikke ville legge merke til. For eksempel klarte datteren min å komme seg i badekaret på egen hånd. Det er kanskje ingen stor ting, men for ikke så lenge siden sto hun bare på badet og ventet på hjelp. Du må alltid innstille deg etter din unge, alt annet blir uvesentlig, og du vet aldri hvor lenge kommer du til å leve på denne måten – uker, måneder eller hele livet.

**Det vanskeligste er nok å akseptere at barnet ditt aldri kommer til å bli som alle andre. Det nest vanskeligste er kampen – mot sykdommen, mot byråkrater, mot samfunnet.** I begynnelsen forsøker du å bevise overfor de andre, at dette kommer du til å klare, at kjærligheten din kan overvinne alt. Så går du lei, slutter å bry deg om alle de andre, og fortsetter å elske ungen din uten å forvente noe som helst tilbake.

Jeg er redd for å drømme, sikkert fordi jeg ikke orker skuffelser dersom drømmene aldri blir oppfylt. Jeg prøver å leve i nuet, og ta imot alt denne dagen kan gi meg. I dag har jeg alt jeg drømte om da jeg var barn, unntatt det aller viktigste – barnet mitt er ikke frisk. Jeg har jobben som jeg elsker, en omsorgsfull mann som jeg er glad i, skjønnheten av en datter, et hjem hvor jeg kan bestemme selv. De inviterte meg til aspirantuor (tilsvarer norsk doktorgrad studie -- min komm.), men dette måtte jeg bare legge på hylla. Hobby? Tidligere elsket jeg å tegne, nå er det glemt... men jeg har begynt å strikke i stedet!

Enkelte ganger føler jeg at jeg er på grensen til sammenbrudd, nervene strekker liksom ikke til. Da isolerer jeg meg. Kan sette meg med en bok og lese hele boka på en gang. Etterpå skammer jeg meg foran familien min. Så samler jeg kreftene til neste kampen.

Det verst tenkelige for meg er å få en beskjed om at barnet mitt har ingen utviklingspotensiale, for dette innebærer at jeg blir nødt til å slutte på jobben og bli hjemmeverende husmor. Og husmorsrollen kommer til å ødelegge meg. Jeg kommer til å mugne. Jeg er ingen hjemmesitter, ensformig tilværelse dreper meg. Dersom dette blir nødvendig, kommer jeg likevel til å gjøre alt for datteren min, også ofre arbeidet. Vi skal finne ut av dette.

*Jeg ber bare Gud om en ting – om å ha nok krefter og tålmodighet til å fullføre dette, å ha nok håp og tro. Jeg tenker at om ti år er jeg mamma til to flotte jenter. Om 20 år gråter jeg av glede i Katjas bryllup og koser meg med hennes barn. Har lyst til å se at datteren min gjør seg klar for sin første date, gråter av sin første kjærlighetssorg, stikker på kino med venninner i stedet for å gjøre ferdig hjemmelekser.*

*Jeg er redd for å slutte å være takknemlig for hver dag som går, og at jeg går inn i meg selv og slutter å stole på andre mennesker. **En tidligere klassekamerat av meg sa til meg en gang, at jeg er så rolig, sitter bare og smiler hele tiden. Sannheten er at jeg har grått ferdig. Jeg har ikke flere tårer, og det gir ingen mening å sitte passivt i et hjørne. Nå må jeg gjøre noe, selv om det ligger blindvei foran oss! Hvis ikke jeg gjør noe, kan jeg ikke se ungen min i øyene.***

*P.S. Ofte tar jeg meg i at jeg absolutt ikke kan kommunisere med vanlige barn. Jeg er såpass vant til min datters væremåte, at andre barn fremstår som fremmede og uforståelige for meg. Barn til alle mine kjente begynte i den første klassen, mens jeg ikke kan forestille meg, hvordan det er– å følge barnet til skolen, å hjelpe med hjemmelekser... Dette er nok det skumleste i livet mitt i dag.”*

## **Mor til Polina**

*”Det er en lykke, for hvis du fjerner ordet ”SPESIELL” får du et barn, og et barn er en gevinst, en gave fra Gud. **Ikke alle har mulighet til å føde et barn, mens jeg fødte henne.** Du kan ikke en gang forestille deg hvor høyt jeg elsker henne, **hun er den peneste jenta, vår solstråle, vår gullunge, vår skatt. Vi alle forguder henne, for hun er en kjemper, hun er herlighet, den fredeligste, nydeligste og snilleste jenta i hele verden, hun er datteren min!** Det å være mor til et spesielt barn kan være litt vanskelig av og til. Skulle ønske vi alle var friske, både fysisk og psykisk, men hele planeten er jo såpass forurenset, at vi ikke en gang vet hva vi spiser. Vi er selv langt fra fullkomne, og helsevesenet er dårlig, dermed klarer vi ikke å føde friske barn heller. Det å være mor til et spesielt barn henger sammen med det å oppdage mye nytt, mye ukjent, glede seg over ting, som andre ikke legger merke til en gang. Som om når hun snudde seg, når hun smilet til meg, når hun legger leppene sammen som om hun vil*

*kysse meg, og lignende. Det å være mor til et spesielt barn har med seg evne til å sette pris på og respektere livet som det er, evne til å ikke frykte vanskeligheter. For det vanskeligste har du allerede vært gjennom, det er epikrise fra sykehus, som en dom, der barnet ditt dømmes til forskjellige diagnoser og behandlinger. Masse negativ informasjon.*

***Det å være mor til et spesielt barn er den største lykken du kan tenke deg, fordi du vet hvor mye hun trenger deg, og hvor mye du trenger henne, hvor høyt elsker hun deg og avhenger av nettopp deg, hvor høy pris kommer hun til å sette på alt det du gjør for henne.***

*Det å være mor til et spesielt barn er i grunn ikke så utfordrende, det viktigste er at du som forelder beslutter fred med deg selv, så du kan gi denne freden til barnet ditt. Vet du hva? Kan ikke du ta kontakt igjen om ti år, så skal du få se, hvor flinke vi har vært og hvilke resultater har vi oppnådd!”*

---

<sup>i</sup> Skype er en dataprogram som kan brukes ved IP-telefoni. Skype-samtaler skjer via internett, og er vanligvis gratis. En av fordelene er at ved hjelp av webkamera kan man også se samtalepartnere og dermed kommunikasjon blir mer levende enn vanlig telefonsamtale.

<sup>ii</sup> Jeg er opprinnelig russisk, men som barn bodde i Latvia, som på det tidspunktet var en del av Sovjetunion. Jeg vokste opp med russiske foreldre, og dermed var russisk det eneste språket vi brukte både hjemme og ute. Jeg gikk også på en russisk skole, der alt undervisning foregikk på dette språket. Med andre ord, er russisk morsmålet mitt.

<sup>iii</sup> 1000 rubler utgjør ca 200 norske kroner.

<sup>iv</sup> Dette uttrykket ble popularisert av William Ryan, amerikansk psykolog og menneskerettighetsforkjemper. ”Blaming the Victim” er også tittelen til hans bok fra 1971.