

Behov for avlastning i hjemmet hos familier med funksjonshemmede barn

Benedicte I Sandberg

Hilchen Sommerschild Sundby

Familjer med funksjonshemmede barn trenger støtte og hjelp for å kunne gjennomføre sin viktige samhøllsuppgift utan å ytterligere skadar og problem oppstår for de friske familjemedlemmerna eller for det funksjonshemmede barnet.

I en norsk undersøkning har man studert behovet av sådana stødtåtgårder. Undersøkningen omfatter intervjuer med 271 foråldrar till funksjonshemmede forskolebarn. Avsikten har varit å få kunnskap om hur familjerna klarar sin situation.

En central fråga är i vilken utsträckning familjen sjølv blir funksjonshemmed av sin funksjonshemmede familjemedlem. Här oppgav 74 % att de i mer eller mindre grad kände sig hemmede som familj. Det innebar dock att så många som 26% inte kände sig hemmede, vilket belyser att det är möjligt for en familj med funksjonshemmede barn å innrette sig så att den inte blir praktisk hemmed i vassentlig utsträckning. Andra resultat pekar på att tilkomsten av det funksjonshemmede barnet inte opplevs som ensidig negativt. I ungefår 1/4 av familjerna mente man ått detta hadde inneburit en kris som medført båttere forholdende i åktenskapet.

Andra resultat understreker dock den belastning og de svårigheter som det funksjonshemmede barnet innebar. Barnets syskon oppgavs

lide av nervøsa besvær i betydelig større utsträckning ån i normalbefolkningen. Nære halvparten av mødrerna oppgav sig ha blitt hemmede i sin yrkesaktivitet. Barnet syntes også innnebåre en belastning som gikk ut inte bare over den egne fritiden utan også den tid som behøvdes for de andra barnen, øvrigt hushøllsarbeide samt for natssønnen.

Undersøkningen tyder også på ått stort og øtillfredsstått behov av avlastning utanfor hjemmet – samtidig som nære 70 % hadde gode møyigheter for en viss avlastning i nærmiljøen, fråmst genom slåktingar.

Når det galler behovet av avlastning framførdes fråmst ønskemål om praktisk hjelp (avlastning med hem og barn).

I detta sammanhang är det dock vassentlig ått erbjuda hølpden så ått den kommer familjen till nytta. Det är vassentlig ått hølpden inte opplevs som en negativ ståmpling. Avlastningen bør ha karakteren av rettighet for dessa familjer. Hølpden måste få en varierende utformning så ått den verkligen økar familjernas flexibilitet.

Hilchen Sommerschild Sundby är docent i barnpsykiatri vid Barnpsykiatrisk klinik vid Oslo Universitet og Benedicte I. Sandberg är socialantropolog og verksam vid Socialmedisinsk Institutt vid Oslo Universitet.

Funksjonshemmet familie

Det å få et funksjonshemmet barn er en kritisk hendelse for en familie. Mens foreldrene noen ti-år tilbake ofte ble anbefalt å løse de praktiske proble-

mene ved å sende barnet på institusjon og de psykiske problemer ved å "glemme" barnet, anbefaler fagfolk dem i dag å la barnet vokse opp i sitt hjem og bli integrert i samfunnet.

.....

*Familjer med funksjonshemmede barn hemma
blir själva funksjonshemmede.*

.....

Fra en faglig og menneskelig synsvinkel er dette en gledelig utvikling. Det reiser imidlertid spørsmål om i hvilken grad samfunnet har tatt konsekvensene av dette og legger forholdene til rette for at familien kan makte oppgaven uten at den blir skadelidende i det lange løp.

Familien har gjennom tidene vist seg å være en fleksibel institusjon, i stand til å tilpasse seg endrede samfunnsforhold. En slik tilpasningsdyktighet er basert på at familiens medlemmer på de forskjellige alderstrinn har et tilnærmet "normalt" funksjonsnivå. Når den får et funksjonshemmet medlem, mister familie-enheten noe av sin fleksibilitet, og evnen til å mestre endringer reduseres. Det oppstår nye begrensninger som hemmer dens fremtidige valgmuligheter. Tilpasningsformer som ble etablert før barnets fødsel, kan vise seg ubrukbare i den nye situasjonen. Dette gjelder såvel foreldrenes ytre tilpasning til bolig, bosted og yrke som familiens indre arbeids- og ansvarsfordeling. Familien mister noe av sin fleksibilitet ved at barnets funksjonshemning begrenser hva dens medlemmer kan foreta seg, men får samtidig også et økt behov for å være fleksibel fordi en rekke nye omsorgsoppgaver skal passes inn i det etablerte familiemønster. Mange av disse familiers problemer springer ut av dette dilemmaet: Øket behov for fleksibilitet på den ene side og nedsatt mulighet for fleksibilitet på den andre side.

Familier med funksjonshemmede barn hjemme blir selv funksjonshemmede. Denne påstand markerer at det er en hel familie-enhet som er rammet. De forebyggende og hjelpende tiltak en iverksetter, må derfor ta sikte på å bedre hele familie-enhetens fleksibilitet og funksjonsevne.

Frambuprosjektet

Prosjektet "Familien med det funksjonshemmede barn" er et tverrfaglig forskningsprosjekt som har

lagt et slikt familiesyn til grunn for undersøkelsen. Prosjektet baserer seg på sosialantropologisk, sosialmedisinsk og psykiatrisk teori og metode. Dets formål er å samle og systematisere de erfaringer som foreldre til funksjonshemmede barn har og å bringe disse videre til dem som har med slike familier å gjøre i omsorg, opplæring og administrasjon.

Undersøkelsen er utført på Frambu Helsecenter (ca. 20 km utenfor Oslo). I løpet av 1977-78 intervjuet vi her 271 foreldre (171 mødre og 100 fedre) til funksjonshemmede førskolebarn mens de sammen med sine barn deltok i et 14-dagers kurs ved helse-sentret. Det utvalget vi på denne måten har fått, er ikke statistisk representativt for alle familier med funksjonshemmede barn i Norge. Frambu gir i noen grad preferanse til familier med særlig omfattende problemer og familier som kommer fra bygder og små tettsteder med dårlig utviklet lokale hjelpetilbud.

Mestring

Vi har i dette materialet lagt vekt på å belyse representative problemsstillinger for familier med funksjonshemmede småbarn. Vi har tatt sikte på å vise hvordan familiene mestrer eller ikke mestrer den krisen det er å få et funksjonshemmet barn. Vi antar at en rekke forhold påvirker mestringsevnen: funksjonshemningens art og grad, foreldrenes innbyrdes forhold, deres bakgrunn, personlighet og sosioøkonomiske stilling, nærmiljøet, den medisinske og sosiale omsorgen. Det å mestre godt innebærer ikke bare å makte de praktiske oppgaver i forbindelse med barnets funksjonshemning, men også å innrette seg slik at foreldrenes voksenbehov og søsknens behov for oppmerksomhet og utfoldelse også blir ivarettatt. Gunstig mestring betyr også en følelsesmessig tilvenning til den kritiske hendelsen. Vi antar at det er en nær sammenheng mellom dette og de praktiske løsninger av omsorgsoppgavene. Hvis denne hypotese holder stikk - noe vår undersøkelse, liknende undersøkelser fra andre land og ikke minst klinisk erfaring tyder på, så blir det desto viktigere at samfunnet tar sikte på å ruste disse familiene til å gjennomføre omsorgsoppgaven på beste måte, og dermed forebygger at familiene blir værende i en slags permanent krisetilstand.

Familiens funksjon

Vi skal nå vise i hvilken utstrekning foreldrene i vårt materiele føler at de er blitt funksjonshemmet som familie og hvordan de selv mener de kan hjelpes til å bedre sin fleksibilitet og funksjonsevne.

Tabell 1. Føler du at dere er blitt funksjonshemmet som familie?

Mødrenes svar:

Nei:	26%
Noe:	33%
Middels funksjonshemmet:	24%
Sterkt funksjonshemmet:	15%
Vet ikke/ubesvart:	2%

N = 171

Vi la i dette spørsmålet vekt på å få fram de praktiske sider ved familiens hverdag, ikke de psykiske belastningene. I alt 74% føler at familien i sterkere eller mindre grad er blitt hemmet i sin funksjonsevne. Noe overraskende er det at såpass mange som 26% ikke føler seg hemmet, særlig fordi man i denne gruppen også finner noen av de sterkest funksjonshemmede barna. Dette forteller oss at det er mulig for en familie med et funksjonshemmet barn å innrette seg slik at den ikke blir praktisk hemmet i vesentlig grad. Det gir også en pekepinn om at hjelp utenfra satt inn på riktige områder, kan vise seg å bli utslagsgivende for en families samlede funksjonsevne.

Den beste omsorg for en funksjonshemmet familie kan i visse tilfeller være å sette inn ressurser for et helt annet familiemedlem enn det som er definert som funksjonshemmet. Dersom ett eller flere av familiemedlemmene mistrives som følge av utilstrekkelig behovstilfredsstillelse, er det sannsynlig at dette på en eller annen måte vil påvirke forholdet til de øvrige familiemedlemmer og familiens generelle funksjonsevne.

Så pass många som 26 % känner sig inte hämmade, något överraskande då det i denna gruppen finns några av de starkast funktionshämmande barnen.

Papporna har i långt mindre grad än mam-morna fått ökad belastning i form av psykosomatiska, nervösa och/eller depressiva reaktioner.

Foreldrenes fysiske og psykiske helse

I undersøkelsen spurte vi foreldrene om deres fysiske og psykiske helse før de fikk et funksjonshemmet barn og omkring intervjudtidspunktet. Av mødrene svarte 17% at de er mer plaget av fysisk sykdom etter at de fikk et funksjonshemmet barn, hvilket neppe er et uvanlig høyt tall sammenliknet med mødre til friske barn. I alt 50% svarer imidlertid at de har fått flere og/eller værre psykosomatiske plager (hodepine, fordøyelsesbesvær, stramme muskler ol), og dette må sies å være forholdsvis høyt når vi tar i betraktning at det dreier seg stort sett om unge mødre til små barn. I alt 30% oppgir at de er blitt mer nervøs etter at de fikk et funksjonshemmet barn, og 43% sier at de er blitt mer depressive. Fedrene hadde i langt mindre grad enn mødrene fått økt belastning i form av psykosomatiske plager, nervøse og/eller depressive reaksjoner.

Søskens psykiske helse

Vi spurte også om søsknene til de funksjonshemmede barna hadde fått problemer av betydning. Var disse søsken mer nervøse enn hva man ville finne i en vanlig gruppe barn på samme alder? Vi kan se våre funn i lys av den viten en del epidemiologiske undersøkelser har gitt oss over utbredelse av nervøse lidelser hos barn. De tall man er kommet fram til ved slike undersøkelser er avhengig av hvilke metoder som har vært brukt. Ved intervjuundersøkelser blir stort sett 10% av barna oppgitt å være nervøse, mens man ved mer inngående undersøkelser, hvor man også observerer barna direkte, finner at 20% har nervøse plager de trenger hjelp for. Nervøse lidelser hos barn er omtrent likt fordelt i de ulike aldersgrupper, men geografisk finnes betydelige ulikheter, stort sett dobbelt så mange nervøse barn i de større byen som på landet og tettstedene.

I vår undersøkelse bor størstedelen av familiene på landet/tettsteder, og metoden vi har brukt er foreldreintervju. Ut fra dette kunne man forvente at det blant søsknene i denne undersøkelsen – oppvokst utenom byene – var 5% – 10% nervøse barn. Tallet vi fant ved intervju av mødrene var 23%, alltså mer enn dobbelt så mange. Mødrenes beskrivelse av søskenflokkens problemer gir holdpunkter for at de nervøse plagene ofte hadde en direkte sammenheng med det å ha en funksjonshemmet søster eller bror. Vårt inntrykk fra undersøkelsen er derfor att friske søsken til funksjonshemmede barn i nokså stor utstrekning kan sies å være risikobarn som ofte trenger særlig hjelp og støtte. Her har vi et viktig område for forebyggende innsats.

Skilsmisse

Vårt materiale viser en skilsmissemfrekvens på 6%, hvilket må sies å være forholdsvis lavt, selv når man tar i betraktning at det først og fremst er "unge"ekteskap vi her har med å gjøre. I vurdering av dette tallet er det viktig å ha klart for seg at vi har intervjuet foreldrene tidlig i deres liv med et funksjonshemmet barn. Tiden vil vise hvordan det går med familiene videre. Vi håper å få dette belyst ved etterundersøkelsen med års mellomrom.

Foreldrenes behovstilfredsstillelse

En viss pekepinn om hvordan et funksjonshemmet barn har påvirket ekteskapene har vi imidlertid allerede fått. Vi spurte informantene om generell tilfredsstillelse av behov i ekteskapet henholdsvis før det funksjonshemmede barnet ble født og ved tidspunktet omkring intervjusituasjonen. Vi fikk følgende svarfordeling når det gjaldt forandring i behovstilfredsstillelse, uansett hvordan de hadde det før:

Tabell 2. Behovstilfredsstillelse i ekteskapet. Forandring (mødrenes svar)

Uforandret forhold:	38%
Har fått det bedre:	23%
Har fått det værre:	28%
Usikker/ubesvart/eneforeldre:	11%
N = 171	

Friska syskon till funktionshämmande barn tycks i nog så stor utsträckning vara riskbarn som ofta behöver särskild hjälp och stöd.

At noe over halvparten av informantene sier at det har skjedd en endring i forholdet mellom ektefellene siden det funksjonshemmede barnet ble født, bekrefter teorier om at kriser gir potensiale for endring. Interessant er det å merke seg at endringen ikke er entydig negativ, men at nær fjerdeparten av samtlige synes det har kommet en endring til det bedre. Utsagn som "vi har lært å snakke sammen om problemene" og "vi har fått noe å være sammen om" er typiske her.

Mødrenes yrkessituasjon

I det daglige liv blir familiens praktiske funksjonshemming mest følbar for mødrene, fordi det oftest er de som er hjemme og har den daglige omsorg for barna.

Tabell 3. Mors yrkessituasjon.

Husmor:	71%
Deltidsarbeid:	16%
Heldagsarbeid:	5%
Periodevis/sesongarbeid:	1%
Trygdet/pensjonert:	2%
Uklart/ubesvart:	5%

N = 171

I Statistisk sentralbyrås arbeidsmarkedsstatistikk for 1974 blir tallet på gifte kvinner i arbeidsstyrken i prosent av gifte kvinner i alt i hver gruppe oppgitt til 31% for de som har sitt yngste barn i aldersgruppen 0–2 år og 41% for de som har sitt yngste barn i aldersgruppen 3–6 år. Som tilhørende arbeidsstyrken defineres de som har lønnet arbeid eller er aktivt arbeidssøkende. Det er vanskelig å foreta noen direkte sammenlikning med tallene for hele befolkningen da det i vårt materiale er en viss overrepresentasjon fra bygder og tettsteder hvor arbeidsmuligheter for kvinner ofte er dårligere enn i byene. Tallene viser at bare 22% av de intervjuede

Avlastningsopphold

Foreldrene i vårt materiale ble stilt en rekke forskjellige spørsmål om hva slags avlastningsmuligheter de hadde. På spørsmål om barnet noen gang hadde hatt avlastningsopphold *utenfor* hjemmet, fikk vi følgende svarfordeling:

Tabell 4. Avlastningsopphold utenfor hjemmet.

Har aldri hatt avlastningsopphold:	77%
Har hatt det en gang:	12%
Har hatt det flere ganger:	10%
Uklart svar:	1%

N = 171

Vi kan slå fast at det synes å være et stort og udekket behov for avlastning utenfor hjemmet blant disse familiene. Det er viktig iblant å kunne reise bort på ferie uten barnet, men det er kanskje vel så viktig en gang i mellom å kunne leve som en "alminnelig" familie i sine vante omgivelser. De tilbud man skaper må være varierte og fleksible, for også her er familiens ønsker og behov svært forskjellige. Man må ta hensyn til foreldrenes krav om kvalitet, slik at tilbudene oppleves som positive for det funksjonshemmede barnet. Hvis foreldrene opplever tilbudene mer som en "oppbevaring", vil man svært ofte ikke nå fram med hjelpen.

Barnehage

Barnehager er en form for tilbud utenfor hjemmet som også bidrar til å avlaste familiene, og særlig de hjemmeværende mødrene.

Tabell 5. Barnehage.

Går ikke i barnehage:	59%
Går enkelte ukedager:	8%
Går hver dag begrenset tid (4 timer eller mindre):	17%
Går hver dag hel tid (mer enn 4 timer):	14%
Skiftende/uregelmessig:	1%
Ubesvart:	1%

N = 171

Vi ser at i alt 59% ikke går i barnehage, men av disse er det bare 14% som oppgir at de ikke har

behov for dette. Manglende behov skyldes at det funksjonshemmede barnet enda er svært lite eller at det av medisinske grunner ikke bør utsettes for smittefare. I 3% av tilfellene har vi vurdert det slik at barnet klart ville proffitere på å komme i en barnehage, mens foreldrene ikke har våget eller ønsket å overlate ansvaret til andre. Det å sende et funksjonshemmet barn i barnehage er for mange en terskel som må overvinnes, men svært ofte blir det en god løsning både for det funksjonshemmede barnet og familien.

I diskusjonen om barnehageplasser for funksjonshemmede barn må vi ikke glemme søsknene som kan ha et vel så stort behov for barnehage, og mødrene hvis muligheter til å gå ut i arbeidslivet, først kan realiseres når alle barna har et tilbud.

Avlastning i nærmiljøet

I dagens situasjon finner de fleste funksjonshemmede familier størsteparten av den avlastning de har, hvis de har noen, i sitt nære miljø, blant slektninger, venner og naboer. Vi spurte informantene om de hadde gode muligheter for avlastning fra personer i en eller flere av disse kategoriene. Som gode muligheter regnet vi da ikke en som hadde hjulpet familien en enkelt eller noen få ganger, men en eller flere personer som kunne forventes å hjelpe forholdsvis ofte og som ikke var spesielt vanskelig å be om hjelp. Vi fikk følgende svarfordeling:

Tabell 6. Avlastning i nærmiljøet.

	Ingen	En eller få	Noen	Mange	Ubesvart	Sum:
Slekt:	30%	43%	19%	6%	2%	100%
Venner:	64%	17%	14%	3%	2%	100%
Naboer:	58%	22%	13%	5%	2%	100%

N = 171

I diskussionen om daghemsplatser för funktionshämmande barn får man inte glömma systerkonen som kan ha ett väl så stort behov av daghemsplatser.

68 % av familjerna har goda möjligheter till avlastning i släkten.

På tross av at mange unge familier flytter vekk fra sitt hjemsted og sin slekt når de etablerer seg, så er det allikevel slekten som spiller den største rollen når det gjelder avlastning. I alt 68 % av familiene har gode muligheter for avlastning i slekten. Familiene synes også til en viss grad å forvente at slekten skal støtte dem praktisk, og i de tilfeller hvor dette ikke skjer, tolkes det lett som avvisning av det funksjonshemmede barnet, og det oppstår ofte vonde følelser generasjonene imellom. Vanskelig er det også for en del familier stadig å være på mottakersiden i forhold til slekten fordi de på grunn av den tid- og arbeidskrevende omsorgen for det funksjonshemmede barnet kan yte lite til gjengjeld i form av tjenester overfor besteforeldre, eller ta på seg å være barnevakt for søskens barn. Dette fører gjerne til at familiene, selv om de vet at de godt kan spørre slekten om hjelp, bare gjør dette når det er absolutt nødvendig.

Nest etter slektninger er det naboer som er viktige kilder for avlastning. I alt 40 % av familiene oppgir å ha gode avlastningsmuligheter i nabolaget. Svært mange av disse familiene bor i forholdsvis nyetablerte villastrøk i tettsteder eller utkanten av byer, hvor en stor del av naboene er småbarnsfamilier som dem selv. Avlastningen fra disse naboene gis oftest noen få timer på dagtid, så mor kan foreta innkjøp eller andre viktige gjøremål hvor det er vanskelig å ha med barn. Slik nabohjelp er lettere for familiene å gjengjelde enn den som slekten yter fordi mor ofte er glad for å ha friske nabobarn på besøk på dagtid for å leke med det funksjonshemmede barnet. Hvis det er snakk om avlastning for hele dager og netter, så spør de sjelden naboer.

Vennene spiller minst rolle når det gjelder avlastning. Det virker som familiene er mer redde for å belaste et vennskap enn å spørre en bekjent i nabolaget om en tjeneste.

Når venner også er naboer og kanskje også slektninger, synes mulighetene å være til stede for den virkelig gode avlastning. Man skal imidlertid være

forsiktig med å idyllisere slike såkalte "tette nettverk". Det er viktig å være klar over at virkningen av tette nettverk også kan slå den andre veien og bli en sterk belastning for en familie, for eksempel ved å stemple dem som trygdemisbrukere, mobbe friske søsken osv. Hvorvidt et tett nettverk blir en positiv ressurs for familiene, en belastning eller kanskje litt av begge deler, vil avhenge av en rekke prosesser av psykologisk, lokalkulturell og sosial art, som det fører for langt å komme nærmere inn på i denne sammenheng.

En vanlig hindring når det gjelder å få avlastning av personer i nærmiljøet, er at disse ofte er redde for å ta på seg ansvaret fordi de føler seg ukyndige overfor barnets funksjonshemming. Likeledes er foreldrene selv ofte redde for å overlate ansvaret til andre, og har lett for å glemme at de selv en gang måtte lære oppgaven fra bunnen av. Vi mener at behandlerne her kan gjøre mye for å oppmuntre foreldrene til å ta imot hjelp og gi fra seg litt av ansvaret. Ved bevisst å trekke inn ikke bare far, men også ressurspersoner i barnets omgivelser i behandlingen, kan andre settes i stand til å bli kvalifiserte hjelpere. Foreldrene kan dermed i reell trygghet og med god samvittighet for barnet benytte seg av slike avlastningsmuligheter.

Avlastningsbehov

Dersom vi skal skaffe oss et riktig bilde av det faktiske behov for avlastning hos disse familiene, er det nødvendig å se nærmere på de belastninger de har og finne ut på hvilke områder det er mulig å hjelpe. Med belastning tenker vi i denne forbindelse på den helt konkrete praktiske belastning som foreldrene blir pålagt når de har omsorgen for et funksjonshemmet barn. Dette står ikke i motsetning til også å oppleve barnet som "en ny mening med livet", som enkelte kan fortelle om. Tvert imot ser vi ofte at de psykiske og praktiske sider er nært knyttet sammen i positiv forstand og ofte utløser ressurser i familiene i form av bedre samhold og samarbeid og mer omsorg for hverandre. Men man må heller ikke glemme at praktiske og psykiske belastninger kan virke gjensidig negativt forsterkende, og omsorgsoppgavene kan for enkelte føles så tunge at de for en stor del overskygger gleden

ved barnet.

På spørsmål til mødrene om de følte at belastningene med det funksjonshemmede barnet hadde gått ut over deres disponering av tid til forskjellige formål, fikk vi følgende svarfordeling:

Tabell 7. Hva har belastningen gått ut over?

	Ja	Nei	Vet ikke/ ubesvart	Sum:
Egen fritid:	73 %	22 %	5 %	100 %
Tid til andre barn:	51 %	45 %	4 %	100 %
Husarbeidet:	53 %	42 %	5 %	100 %
Nattesøvn:	44 %	52 %	4 %	100 %
N = 171				

Tabellen gir oss et helt klart bilde av at omsorgsoppgavene for mange funksjonshemmede barn til daglig krever at andre arbeidsoppgaver og behov skyves til side. Dette bildet kan vi supplere ved å gå nærmere inn på hva de praktiske belastninger innebærer for de forskjellige funksjonshemninger. Vi spurte mødrene hva det var ved omsorgen for det funksjonshemmede barnet som belastet mest i øyeblikket, og fikk følgende svar:

Tabell 8. Hva belaster MEST nå for tiden?

	Astma/ allergi	Bløderer	Cystisk fibrose	Cere- bral parese	Epi- lepsi	Hjerte- syke	Psyk- utv h	Reuma- tisme	Ryggm- brokk	SUM
Ikke merbelastet	0	20	0	11	12	24	11	7	0	11 %
Påkledning	0	0	0	0	0	0	0	7	0	1 %
Vask/bleieskift	0	0	0	0	0	0	3	0	8	1 %
Reparasjon/vask av tøy	0	0	7	0	0	0	0	0	8	1 %
Rengjøring av hus/utstyr	15	0	8	0	0	0	0	0	0	2 %
Mating/ matlagning	0	0	0	0	0	0	10	0	0	2 %
Fysioterapi/ trening	0	0	16	17	0	0	3	21	17	9 %
Gi medisiner	5	0	0	0	4	0	0	14	0	2 %
Tilsyn/stimulering	15	27	8	22	64	40	35	14	0	29 %
Nattevåk	10	0	0	6	0	12	0	7	0	4 %
Transport	0	13	0	0	4	4	3	7	8	4 %
Flere ting likt	50	33	31	33	12	16	31	7	58	29 %
Vet ikke/ubesvart	5	7	0	11	4	4	3	15		5 %
SUM	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	99 %	99 %	99 %	100 %

Totalt 171.

Tabell 8 viser at de praktiske belastningarna är varierande och olika för olika funktionshämningar. Det är därför viktigt att hjälpen är flexibel och kan tillfredsställa varierande behov.

Vi ser av dette at 11 % føler seg ikke merbelastet ved tidspunktet for intervjuet. Går vi nærmere inn i denne gruppen, finner vi at den inneholder 20 % av bløderne og 24 % av de hjertesyke. For disse gruppene vedkommende vet vi at de to første leveår ofte er de mest belastende, og dersom vi hadde spurt på et tidligere tidspunkt i barnas liv, ville trolig flere av disse familiene oppgitt at de følte seg merbelastet (i totalmaterialet er bare 9 % under 2 år).

Tabellen viser ellers at de praktiske belastninger er varierte og i noen grad slår forskjellig ut for de forskjellige funksjonshemninger. Av den grunn er det viktig at hjelpeordninger er fleksible og kan tilfredsstille varierte behov.

Ønske om hjelp

Vi spurte hva som kunne tenkes å hjelpe på belastningene, og fikk følgende svarfordeling:

Tabell 9. Hvordan kan belastningen først og fremst minskes?

Føler seg ikke merbelastet:	9%
Økonomisk hjelp:	5%
Praktisk hjelp (avlastning med hus/barn):	46%
Teknisk hjelp (bil/telefon/hj milder):	3%
Emosjonell støtte:	4%
Belastning alt minsket så langt mulig:	12%
Kan ikke tenke seg noe som kunne hjelpe:	16%
Ubesvart:	5%

N = 171

Praktisk hjelp rangerer klart høyest av det som kunne tenkes å hjelpe på de aktuelle belastningene mødrene opplever. Det skjuler seg bak de 12% og 16% som ikke kan tenke seg noe (mer) som kunne hjelpe, flere familier som kanskje er blant de mest hjelpetrengende, men som av forskjellige grunner har vanskelig for å ta imot hjelp eller selv ikke har overskudd og idé-rikdom til å komme på noe.

I utformingen av hjelpetilbud til familier med funksjonshemmede barn er det ikke bare et spørsmål om å komme fram til gode ordninger, men også i noen grad et spørsmål om å lære folk at det går an å bruke dem. Et godt forebyggende arbeid for familier med funksjonshemmede barn må bestå i at man gir et tilbud til de aktuelle familier før problemene blir for store, ikke at man venter til familiene er så presset at de selv kommer og ber om hjelp, for da kan det være for sent, familiesamlivet kan ha blitt varig skadet.

Stigma

Hovedårsakene til at enkelte synes det er vanskelig å ta imot hjelp i hjemmet, kan samles i ordet stigma – negativ stempling. Nå synes det heldigvis å være få steder i vårt land hvor det å få et funksjonshemmet barn alene fører til avvisning av familien i lokalmiljøet. Svært få av våre informanter kan fortelle om slike opplevelser. I en del tilfeller ser vi imidlertid at når det å få et funksjonshemmet barn kommer i tillegg til andre, – fra et nabolags synspunkt –

uheldige trekk ved familien, påskynder det en stigmatiseringsprosess som allerede var startet, eller lå latent, før dette barnet ble født.

For mange familier med funksjonshemmede barn er det et problem at utenforstående sjelden får et godt innblikk i hvordan de har det, blant annet fordi familiene ofte har lite overskudd til å omgås andre og er redde for å fortelle om sin situasjon for ikke å virke klagende. Nattevak, stimuleringsbehov og ekstra husstell er bare i liten grad synlig for dem som ikke selv bor i huset. På grunn av utenforståendes manglende innsikt kan det bli vanskelig for en hjemmевærende husmor å legitimere i sitt nærmiljø at hun får kommunal hjemmehjelp. "Hvordan skal jeg som bare har ett barn, få nabofruen med tre (friske) småbarn til å godta at jeg mottar hjelp?", spurte moren til et barn hvis funksjonshemming ikke var åpenbar, men på flere måter sterkt belastende for familien. Denne moren var fra før en avviker i sitt miljø og tok ikke sjansen på ytterligere å stikke seg ut fra det som ble oppfattet som akseptabelt, på tross av at hjemmehjelp hadde vært på tale og ville vært av betydning for en bedring av familiens mestring. Selv i familier som ikke på forhånd skilte seg ut, var angsten for å bli oppfattet som en "dårlig husmor og mor" framtredd hos mange av de intervjuede mødrene.

Det er vanskelig å tenke seg noe enkelt tiltak som kan motvirke slike bekymringer og gjøre det lettere å nå fram med hjelp. Informasjon gjennom presse og massemedia er én vei å gå. Flere av foreldrene kunne fortelle om mer forståelse i nærmiljøet etter at filmer om barn med deres eget barns funksjonshemming ble vist på TV, og ga uttrykk for ønske om flere slike programmer.

Professor Else Øyen diskuterer i en artikkel (TFSF nr 2/78) årsakene til underforbruk av trygder blant de som er stønadsberettigede i vårt land, og kommer fram til stigmatisering som én av flere slike

.....

De generella förmåner som utlöses automatiskt och tilldelas alla är mindre-stigmatiserande än de behovsprövade förmånerna.

.....

Man kommer fram till 145 500 individer som i dag i Norge kan sägas tillhöra en funktionshämmad familj.

årsaker. Hun hevder at: "Det er liten tvil om at de generelle ytelser som utløses automatisk og tildeles alle uten hensyn til stand og stilling dersom de oppfyller noen enkle krav, er mindre stigmatiserende enn de behovsprøvede ytelser". Øyen nevner alderstrygd og barnetrygd som eksempel på ikke-stigmatiserende ytelser, og hevder at også innen enkelte andre ytelser er det "mulig å innebygge en automatikk som overflødiggjør store deler av den informasjonsventing som minner om behovsprøving". Hun hevder videre at "en understrekning av rettighetspreget i trygdesystemet er et annet bidrag til å redusere stigmatiseringen".

Øyens diskusjon omkring underforbruk av trygd og stigmatiseringsprosesser bør være en tankevekker også i diskusjonen omkring avlastning og andre former for stønad til familier med funksjonshemmede barn. Dersom det er tenkelig at disse familiene opplever det som mindre stigmatiserende, og i mindre grad risikerer faktisk å bli stigmatisert, hvis det ikke ligger annen behovsprøving til grunn for tildeling av hjelp enn merbelastningen ved å ha et funksjonshemmet barn, så bør dette alvorlig overveies. En slik automatikk i tildeling av forskjellige former for hjelp og avlastning vil innebære en understrekning av rettighetsaspektet i hjelpen. En annen måte å understreke dette rettighetsaspektet er ved å la hjelpen være gratis for alle, og man når da samtidig flere av dem som trenger slik hjelp.

Konklusjon:

Familier med funksjonshemmede barn er en gruppe mennesker som er hardt rammet. De utfører en viktig samfunnsoppgave og trenger all mulig støtte og hjelp for å kunne gjennomføre denne oppgaven uten at ytterligere skader/problemer oppstår for de friske familienmedlemmer eller den funksjonshemmede selv.

Man regner med at det finnes ca 48 500 kronisk syke eller funksjonshemmede barn i Norge i dag (4). Dersom man til dette tallet legger foreldrene samt i gjennomsnitt et friskt barn pr familie, kommer man fram til 145 500 individer som kan sies å tilhøre det vi her har valgt å kalle en funksjonshemmet familie.

En erkjennelse av at det er familier som blir funksjonshemmet bør føre til at hjelpetiltakene blir varierte slik at de kan tilpasses de forskjellige behov som disse familiene har og tar sikte på å øke deres fleksibilitet. Den hjelp som gis bør være både av forebyggende art med sikte på å vedlikeholde en god mestring og av behandlende karakter der hvor familien ikke mestrer sin livssituasjon.

LITTERATUR

1. *Tew, Brian and Laurence, K. M.*: Mothers, Brothers, Sisters of Patients with Spina Bifida. Dev. Med. Child Neurol. Supplement 29, 1974, pp 69-76.
2. *E. Mostow, M. P. H. and P. Newsberry, B. A.*: i American Journal of Orthopsychiatry 45 (4), July 1975.
3. *Øyen Else*: Rasjonering av trygdegoder. Tidsskrift for samfunnsforskning nr 2, 1978.
4. *Kari Storhaug*: Tannhelseproblemer hos funksjonshemmede. Sosial Trygd 65 (12), 1977.
5. *Sandberg B. og Sundby H.*: Informasjon til familier med funksjonshemmede barn. Sosial Trygd nr 7/78.

Planerat temanummer

Storstadsungdomens syn på sig själv och sin framtid