

# Mødre – fjorten år etter

## DELTAKELSE I KUNST- OG UTTRYKKSTERAPIGRUPPE FOR MØDRE TIL BARN MED NEDSATT FUNKSJONSEVNE

---

Av Beate Nordnes



*Beate Nordnes er ergoterapeut og arbeider ved Sykehuset i Vestfold HF, Klinikk for psykisk helse, BUPA Nevroteam.  
E-post: beate.nordnes@siv.no*

### Abstrakt:

---

Denne artikkelen beskriver hva seks mødre til barn med nedsatt funksjonsevne sier om deltakelsen i en kunst- og uttrykksterapigruppe. Fjorten år etter deltakelsen samles de til en fokusgruppe. Hvilke tanker har de om betydningen av gruppa? Fikk deltakelsen noen innvirkning på hverdagen og kontakten med omverdenen? Det viste seg at flertallet av mødrene opplevde at deltakelsen i gruppa ga dem verdifulle erfaringer som de også nyttiggjorde seg over tid. Erfaringene var knyttet til egenutvikling og relasjoner. Felleskap med andre i samme situasjon og bevisstgjøring på hvor man henter støtte, var sentralt. Deres erfaringer er et viktig innspill når planer for habilitering står på dagsorden!

**Stikkord:** Foreldre til funksjonshemmede barn, kunst- og uttrykksterapi, fokusgruppe, evaluering.

---

Det er ingen interessekonflikter knyttet til denne artikkelen.

Å få et barn med nedsatt funksjonsevne kan endevende tilværelsen for en familie. Forventningene til det nye livet som skal fødes, er gjerne stort. Foreldre kan fortelle om hvordan de ble kastet inn i følelser og reaksjoner som var milevis unna det de hadde forventet: Skuffelse over tapte drømmer, sinne over at barnet ikke ble friskt, avmaktfølelse, sorg og bitterhet over at dette rammet dem. Mange foreldre har beskrevet vekslingen mellom håp og fortvilelse, og at denne vekslingen av følelser varer ved gjennom hele oppveksten til barnet. En nedsatt funksjonsevne er ikke en tilstand som går over, det kan oppstå nye vansker, og håp knuses underveis. Tida det tar å akseptere barnets funksjonshemming, er ofte lang og krevende (Dowling, Nicoll & Thomas, 2006).

*Og to røde, lette sko  
Setter vi på maten.  
Er så slitne begge to.  
Men nå skal de stå i ro  
Hele, hele natten.  
(Inger Hagerup: «Kvelden lister seg på tå»)*

For noen barn blir ikke skoene slitte. Foreldrene venter forgjeves på at barnet skal løpe ut til lekeplassen hvinnende av latter. Noen barn ser ikke mammas ansikt eller hører ikke pappas stemme. Hverdagen brytes opp for familier som har barn ut og inn av sykehus til stadighet. Turer og reiser blir ikke like enkle å gjennomføre. Noen erfarer at familie og venner trekker seg unna, og opplever isolasjon i stedet for tilhørighet i sin nye familiesituasjon.

«Alle foreldre som får et annerledes barn, har også fått et annerledes familieliv,» sier Gjærum (1998, s 213). En ny hver-

dag har oppstått, med omfattende kontakt med hjelpeapparatet, som tidvis oppleves krevende og frustrerende. I familielivet settes parforholdet og samholdet på prøve, søsken får nye utfordringer, både på godt og vondt. Noen par vokser tettere sammen, mens andre går fra hverandre. Det er mange risikofaktorer for uhelse når familieliv, egen helse og arbeidsliv skal ivaretas i en hverdag med økte belastninger (Wendelborg & Tøssebro, 2009).

Som hjelp i tilpasningen til denne nye situasjonen har hjelpeapparatet tidvis gitt tilbud om støttegrupper eller terapeutiske grupper for foreldre. Opplevelse av tilhørighet og aksept har betydning for utvikling av selvfølelse. Solomon, Pistrang og Barker (2001) undersøkte fordelene ved støttegrupper for foreldre til funksjonshemmede barn. Basert på intervjuer i fokusgrupper fant de ut at gruppene var nyttige på tre arenaer: Den sosiopolitiske (deltakerne utviklet en følelse av kontroll og ble aktivt deltakende i beslutninger), den interpersonelle (følelse av tilhørighet i et fellesskap) og den intra-individuelle (egenutvikling). Gjennom deltakelse i støttegrupper opplevde foreldre endring fra å føle seg alene og stigmatiserte, til å kjenne seg verdsatt og anerkjent som en del av en gruppe. Deltakelsen la til rette for et mer positivt selvilde, redusert skyldfølelse og økt aksept for barnets funksjonshemming.

Foreldregrupper er ikke noen selvfølgelig del av behandlingstilbudet i dag. Det er derfor relevant å stille spørsmålet om deltakelse i slike grupper kan ha betydning for foreldre som står i krevende omsorgsroller. Vi vet noe om at stress kan redusere foreldres mestringskapasitet og at man i klinisk arbeid med foreldre

må forebygge utslitthet og helseproblemer gjennom støttetiltak (Gjærum, 1998).

Mens det finnes flere studier knyttet til hvilken rolle støttegrupper eller likemannsgrupper spiller for foreldre til funksjonshemmede barn, er det mangel på studier som ser på langtidseffekten av deltakelse i terapeutiske foreldregrupper. Denne artikkelen er basert på en langtidsoppfølging av en terapeutisk foreldregruppe. Når foreldrene har høstet mange års erfaring som foreldre til et barn med funksjonshemming, hvordan vil de da se tilbake på gruppedeltakelsen? Ivaretok gruppa et behov der og da, eller preget prosessen deltakerne også fremover i tid? Artikkelen handler om hvilke refleksjoner deltakerne gjør når de ser tilbake. Fjorten år etter avslutning av gruppa ble deltakerne invitert til en fokusgruppe med formål å undersøke hvilken betydning gruppa hadde hatt for dem.

## Metode

### BESKRIVELSE AV GRUPPA I KUNST- OG UTTRYKKSTERAPI

I forbindelse med et helgekurs som Habiliteringstjenesten i Vestfold arrangerte for foreldre til små barn med nedsatt funksjonsevne, ble det også formidlet et tilbud om å delta i en foreldregruppe. Bakgrunnen for invitasjonen var at flere foreldre hadde uttalt at de kjente seg alene i foreldrerollen og ønsket fellesskap med andre. Åtte mødre meldte seg til gruppa, og to fedre viste interesse. Begge fedrene og to mødre trakk seg av ulike grunner før oppstart.

Høsten 1997 stilte seks kvinner til første gruppemøte. I løpet av ett år ble det arrangert tolv samlinger som alle varte tre timer. Lederne for gruppa var sosionom/

kunst- og uttrykksterapeut Torill Borgersen og artikkelforfatteren, som er ergoterapeut/kunst- og uttrykksterapeut.

Mødrene var i alderen 23 - 45 år. Sivil status, utdanningsnivå og yrkesaktivitet var ulike. Fire levde i parforhold, én var alene med barnet fra starten av, og en opplevde samlivsbrudd i løpet av gruppetida. Alderen på barna var 15 måneder til elleve år. Barna hadde ulike diagnoser; fire hadde cerebral parese, en var psykisk utviklingshemmet i alvorlig grad, og én hadde uavklart diagnose.

Formålet med gruppa var å tilby et fellesskap med mulighet for å utforske egen kreativitet og bearbeide følelser i en kunst- og uttrykksterapeutisk ramme. Gjennom kreative oppgaver og felles refleksjon kunne deltakerne nærme seg problemer på nye måter.

Gruppa hadde lik ramme hver gang. Innledningsvis sa deltakerne noe om hvordan de hadde det den dagen (gruppas puls). Deretter varmet vi opp med en sekvens med avspenningsøvelser (Lowen, 1989; Sherborne, 1997). Hver samling hadde et planlagt tema som ble arbeidet med i undergrupper, parvis eller individuelt, men i samme rom. De kreative oppgavene kunne være tegning, maling, skrive, forme i leire, rollespill eller psykodrama. Resultatet ble alltid sett på i fellesskap, hvor tanker og følelser som arbeidet vekket, fikk komme fram. Deltakernes respons skulle være uten tolkning og uten bedømming. En romslig matpause, midtveis i samlingen, ga mulighet for å prate om løst og fast for deltakerne uten at vi som ledere var tilstede. Hver samling hadde en oppsummerende samtale med rom for refleksjon over dagens tema og oppgave.

## FOKUSGRUPPE

For å få svar på spørsmålene stilt innledningsvis, tok jeg initiativ til å samle kvinnene på nytt fjorten år senere. Undersøkelsen er godkjent av Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste som personvernombud for forskning i Sykehuset i Vestfold. Blant ulike metoder for evaluering vurderte jeg fokusgruppe som best egnet. Fokusgruppe er en forskningsmetode hvor data produseres via gruppeinteraksjon omkring et emne som forskeren har bestemt (Morgan, 1997). Det er en form for gruppeintervju som kjennetegnes av høyere grad av interaksjon mellom intervjupersonene sammenlignet med andre gruppeintervjuer, der interaksjon snarere er mellom intervjuer og intervjupersonene. Temaer som blir valgt for intervjuet i en fokusgruppe, baserer seg på undersøkerens for-forståelse av dette (Halkier, 2002).

Til fokusgruppa utarbeidet jeg en semistrukturert intervjuguide med åpne spørsmål. Spørsmålene ble delt inn i ulike temaer, som mestring, relasjoner, tilknytning og kreativitet. Jeg hadde med en kollega som referent. I tillegg tok jeg et lydopptak for å sikre at jeg fikk med alle verbale nyanser i svarene. Utsagnene ble kodet temamessig ut fra de forhåndsdefinerte temaene i intervjuguiden, samtidig som det også fremkom undertemaer som gruppedeltakerne brakte fram gjennom samtalen i fokusgruppa.

Presentasjonen nedenfor er organisert temamessig og er basert på en systematisering av utsagnene fra deltakerne, delvis uavhengig av når de fremkom i gruppesamtalen. Alle de seks kvinnene møtte til fokusgruppa.

## Resultater

### DELTAELSE I GRUPPA

Flere trakk fram erfaringer som handlet om egenutvikling; om økt selvtillit og det å stole på seg selv. Videre nevnte de opplevelsen av fellesskap og tilhørighet, betydningen av å møte andre i samme situasjon og å kunne dele tanker, følelser og erfaringer:

«Jeg turde å si i fra. Jeg turde å ta opp ting»

«Det var første gang jeg pratet om barnet mitt til andre»

«Jeg kunne snakke om ting og vise sinne. Jeg lærte å si nei – nei til leger og andre i hjelpeapparatet»

«Å møte andre i samme situasjon var viktig for meg»

Flere kommenterte at gruppas betydning for dem ble klarere etter at gruppa var avsluttet, og at de kunne bruke det de lærte i ettertid. En beskrev at hun var skeptisk i starten, men at hun så betydningen etter hvert. Noen kommenterte at konkrete aktiviteter fikk mer mening i ettertid, og at de hadde tatt vare på bildematerialet fra gruppa:

«Tror ikke det betydde så mye der og da, men kunne se at man ikke er alene i verden»

«Var spent i starten, gjorde noe med meg etter hvert. Indre tanker delte man ikke med alle»

«Du brenner ut venner og familie... trenger å ha noen å si fra til»

Deltakerne i gruppa hadde, som nevnt i innledningen, ulik alder og familiesituasjon og var i ulike faser med hensyn til barna, som igjen varierte i alder og alvorlighetsgrad av funksjonshemming. En påpekte at forskjelligheten var en fordel fordi erfaringene de delte ble så varierte. Som svar på spørsmålet om hvordan det var i

deres situasjon å delta, svarte en av kvinnene spontant «Den var tøff for alle», noe som unisont ble bekreftet.

### RELASJONER OG TILKNYTNING

Relasjoner og tilknytning var et sentralt tema i gruppa den gangen. Vi arbeidet med dette fra ulike vinkler. Blant annet hadde vi en oppgave hvor de skulle tegne et sosiogram og ved hjelp av linjer, pluss og minustegn illustrere hvem som stod dem nær og hvem som var plassert lengre unna eller var fjerne; hvem som ga og hvem som tok energi.

Flere ga uttrykk for at de opplevde oppgavene og samtalene om dette temaet som nyttig og viktig. De beskrev sosiogrammet som mest betydningsfullt fordi det endret deres forståelse av relasjonene de stod i. Flere sa også at oppgaven satte i gang en prosess som ledet til en avklaring av roller og forventninger.

«Å jobbe med sosiogrammet – det gjorde noe med meg lenge etterpå. Jeg forstod hvem som jeg kunne få støtte hos og motsatt»

«Kjempenyttig. Jeg husker ennå plasseringen, hvem som stod meg nær, hvem som sugde krefter. Ble bevisst på menneskene rundt meg»

«Ja, jeg opplevde at det var kjempeviktig. Jeg husker ennå hvordan jeg plasserte dem (de fra kommunen), hvordan de sugde energi og krefter og alt. Jeg ble bevisst på menneskene rundt meg, hvem jeg egentlig syntes det var viktig å ha kontakt med»

### FORVENTNINGER TIL FAMILIE OG VENNER

Mange fortalte om skuffelser over at nærpersoner de forventet

skulle stille opp, ikke gjorde det. Flere sa at de hadde jobbet med seg selv for å akseptere at det var sånn det var. Samtidig hadde gruppeaktiviteten gjort det klare for flere hvem som ga støtte.

«Jeg husker det godt. Skrev brev til førti stykker – offentlige og private – om egen situasjon og behov. Fikk sagt ifra og gitt uttrykk for egne forventninger. Fikk ikke nødvendigvis mer hjelp, men ting ble klarere da jeg fikk sagt ifra»

«Jeg tegna de rundt meg som jeg fikk hjelp av. Dem ble det viktig for meg å ta vare på»

«Fikk et nytt syn på hvem som er rundt meg; hvem står der nærme, og hvem er ikke der i det hele tatt?»

«Kommunen var støttepersonene mine. Men det var jo ikke bare å komme inn der!»

Utsagnene vekket gjenkjenning, og deltakerne ga bifall og respons. Fravær av støtte var en erfaring som flere hadde kjent på. Det var særlig skuffede forventninger til familiens innsats som det ble tøft å stå overfor i arbeidet med sosiogrammet. En påpekte at hun oppdaget gjennom akkurat denne oppgaven at hun ikke hadde noen å lene seg til.

«Jeg fant ut at jeg ikke hadde hatt noen nære, fant ut hvem som ikke var der»

«Jeg måtte lære meg å leve med og forstå at familien min ikke var der i det hele tatt. Jeg brukte mange år på å akseptere at sånn er det»

«Jeg gjorde opp status etter den greia der. Jeg hadde folk jeg tenkte at burde kunne støtte meg... Jeg slutta å gidde å bruke energi på å informere dem så mye... Da tok jeg det heller ut på de som jeg skjønte takla det...

De som ikke takla det, sa jeg bare: Sånn er det!»

Det kom fram både skuffelse og positive reaksjoner på besteforeldres håndtering. Noe av skuffelsen dreide seg om besteforeldre som benektet tilstanden hos barnet, eller ikke stilte opp som barnevakt.

«Svigerforeldre som var positive, stilte opp... far godtok ikke funksjonshemma barn»

«Svigerfar sa hun var fysisk syk, men ikke psykisk utviklingshemma. De sa hun hadde epilepsi, men ikke PU. Det var som om det ødela statusen i familien»

«Jeg fikk til svar når jeg spurte foreldrene mine hvorfor de ikke stilte opp, at de syntes vi styrte for mye med han (barnet), og at de følte vi ikke stolte på dem»

«Han (mannen) godtok ikke at barnet var funksjonshemmet»

Opplevelsen av å få støtte av de aller nærmeste, var ulik hos kvinnene. Følelsen av å være alene i parforholdet ble nevnt av noen, mens andre nevnte den styrken partneren ga. Manglende tid til å pleie vennskap og opprettholde en omgangskrets ble nevnt som et sårt punkt av noen.

«Jeg følte at jeg hadde støtte hjemme hos min partner»

«Vi var også to. Vet ikke om jeg hadde klart det alene. Vi ble sterkere sammen»

«Har mistet venner»

«I vår alder har man etablert vennekrets, det hadde ikke vi tid til å skape»

### BEARBEIDING AV FØLELSER

Betydningen av å kunne uttrykke følelser og få muligheten til å bearbeide dem, ble trukket fram. «Vi skulle gjennom mange tøffe faser, jeg hadde behov for å tyte

ut, få ut en følelsmessig trøkk.» Samtidig beskrev flere at selv om det var mulig å uttrykke negative følelser fritt, ble ikke gruppa en klageklubb der deltakerne «psyket» hverandre ned med elendig-hetshistorier. Verdien av humor, og ikke minst galgenhumor, ble trukket fram som en viktig del av fellesskapet: «Fint at vi kunne le og ha galgenhumor også.» Én hadde derimot erfaring med å bli sliten av gruppa og de andres familieproblemer: «Jeg tok med meg de problemene hjem.»

Sorg og angst for å miste barnet, kom tidlig opp som tema i fokusgruppa, En sa at hun fikk bearbeidet vonde ting gjennom tegningene. Hun beskrev sønnen der han lå på sykehuset med store øyne, tåre på kinnet og bandasje rundt hodet. «Det blikket forfulgte meg i mange år helt til jeg fikk tegna den tegningen med blikket og tåren, da glemte jeg det.» Hun hadde gitt det vonde hun bar på et billedlig uttrykk. Først da slapp følelsene av maktesløshet, skyld og sorg taket.

En historie som vakte spesielt sterke følelser, ble trukket fram på nytt. Det var tegningen der en mor tegnet barnet sitt på fotballbanen på den ene siden av arket, og en kiste på den andre siden. Hennes barn var ganske lite og hadde ennå ikke fått noen diagnose, og usikkerheten for framtida var spesielt stor. Alle husket dette bildet, og historiene knyttet til andre bilder fulgte som perler på en snor og aktiverte både gråt og latter.

Flere brakte på bane redselen de stadig følte for å miste barnet, og at det hjalp å prate om det, også om døden. En sa: «Døden er tabu, men det kunne vi snakke om.» En annen supplerte: «Angsten for å miste kom etter hvert...

en lege sa at sønnen din kommer kanskje ikke til å bli så gammel. Det ble tøft å være mor, men nå er det bedre, han er friskere. Jeg kan kjenne på at jeg har det litt allright nå.» Her oppstod det en stillhet i gruppa og en kom med en kommentar: «Ja, det er det lov å ha.»

Bearbeiding av skyldfølelse og det å kunne gi mening til sin egen situasjon ble trukket fram som en viktig erfaring fra gruppeprosessen.

«Jeg forstod at det er ikke min skyld i hvert fall, at han ble sånn. Det lærte jeg»

«Forstod at det ikke var tilfeldig at det var jeg som fikk henne; at jeg har fått henne fordi jeg klarer det. Lærte å forstå at det. Det er ikke tilfeldig – det er en mening»

### MESTRING

Det ble stilt spørsmål om hvorvidt deltakelsen i gruppa spilte noen rolle når det gjaldt å håndtere hverdagen følelsmessig. Flere svarte at de turde å uttrykke seg mer, at de ble tryggere på seg selv og kunne vise mer følelser.

«Jeg husker at en gråt – og ikke ble flau – etter det skjønte jeg at man ikke trengte å bare sitte inne med en klump i halsen, det gikk an å gråte åpenlyst. Det var ikke så farlig – det så jeg»

«Jeg turde endelig vise sinne!»

Det kom fram at de andres følelser vakte helt ulike reaksjoner hos de enkelte. For noen ga det mot og inspirasjon å se at det var rom for alle følelser, mens for andre kunne sterke følelser som sinne eller aggresjon vekke ubehag. De fleste hadde opplevd det som hjelpsomt å dele erfaringer og måter å håndtere hverdagen på. Flere hadde erfart at de kunne veilede hverandre og dra veksler på hverandres erfaringer.

### KREATIVITET

Det ble stilt spørsmål til gruppas kunst- og uttrykkssterapeutiske tilnærming til problemene. Var denne tilnærmingen med kreative oppgaver naturlig eller fremmed for deltakerne? Hadde det noe for seg å jobbe på denne måten?

Svarene viser at deltakerne opplevde dette forskjellig. Én av dem syntes det ble lagt for liten vekt på kunstnerisk arbeid og teknikker. Hun hadde sett for seg at hun skulle lære mer om kunst og ikke gå så mye i dybden av familieproblematikk.

De andre hadde ulike meninger om de kreative teknikkene, men var samstemte om verdien av å ha noe «mellom seg» (en aktivitet) når man skal prate.

«Jeg syntes ikke drama var ok. Jeg har aldri likt det, jeg syntes ikke det var no` gøy»

«Husker at jeg tenkte HJÆLP, jeg kan jo ikke male og tegne. Men jeg kom tilbake til at det er en god situasjon å sitte og småprate mens man holder på med noe»

«Jeg har brukt det seinere med barnet mitt når vi trenger å ha oss en prat. Vi sitter og pusler eller holder på med noe når vi skal snakke om noe. Vi slipper øyekontakten; det er lettere å prate da»

Noen kom med eksempler fra de kreative oppgavene, mens andre vektla samtalen med deling og refleksjon som mest betydningsfullt i denne sammenhengen.

«Husker at vi skulle ligge og puste, være et dyr og lage en historie rundt. Det var en måte å kunne glemme litt det man stod i»

«Det var jentene rundt bordet, og det vi delte, som jeg husker best»



Livet går ut på å holde maska,  
Ikke vise at en er sliten og lei.  
Slipper en maska, tar det lang tid å komme seg.

Men samtidig godt å vise hvordan en har det.  
Livet er som musikk, det går i lyse og mørke toner  
Fra den ene dagen til den andre, ingen toner er like.

Du føler mange ganger at livet er som en labyrint.  
Du holder på med det samme dag ut og dag inn uten å bli ferdig.  
Og så begynne om igjen.

Men de fine dagene må en ta vare på.  
De er som en fjær, og blir borte i vinden,  
Før en omtrent har rukket å føle på dem.

(Mor til et barn som krever noe ekstra)

## Diskusjon

Det at alle kvinnene møtte til fokusgruppa, tolker jeg som et uttrykk for at gruppa hadde betydd noe for dem, om enn i ulik grad. De ønsket å møtes igjen, de var nysgjerrige på hvordan det hadde gått med mødrene og barna deres. Det tyder på at kvinnene hadde betydd noe for hverandre. De husket mye, og mennesker husker det som er betydningsfullt, det som gjør inntrykk på dem og det de lærer noe av. Øyeblikket da noe blir tydelig, enten det er gjennom verbal refleksjon eller et kunstnerisk arbeid, berører og setter spor. I følge Knill, Barba og Fuchs (1995) og Ødegaard (2012) kan ny innsikt komme fram gjennom å knytte assosiasjoner og språk til bildene. Ved at flere sanser tas i bruk, åpnes det opp for en videre estetisk opplevelse. I kunst- og uttrykksterapien kan bildet eller kunstuttrykket være en metafor for egen historie. De andre i gruppa kan gi tilbake hva bildet umiddelbart vekket i dem selv (en estetisk respons). Estetisk respons kan hjelpe deltakeren til å se, i stedet for å vende seg bort og ikke forholde seg til sin egen smerte (Ødegaard & DeMott, 2008).

Det ser ut til at strukturen med temaer og kreative oppgaver hadde en betydning. Fjorten år etter hadde deltakerne både klare erindringer om og sterke følelser knyttet for eksempel til sosio-grammet og bildene de laget. De kunne forholde seg til vonde følelser gjennom å uttrykke seg billedlig i stedet for å lete etter ord. Kreative teknikker kan gi følelser en form og integrere erfaringer og minner som det er vanskelig å uttrykke direkte i ord (Körlin, Nybäck & Goldberg, 2007). Det gir mulighet til å nærme seg vonde og fastlåste situasjoner med et nytt blikk.

Deltakerne beskrev sorg, skuffelse, skyldfølelse og sinneløse følelser som det ikke alltid er så stuerent å vise i vår kultur, og særlig ikke i forbindelse med det å være (nybakt) mor. De satte ord på angsten for at barnet kunne dø, og hvordan dette påvirket tilknytningen til barnet. Det å våge å kjenne på at livet ble annerledes enn forventet, og at drømmene man hadde for barnet ikke innfris, er en stor utfordring (Hunstad & Mikkelsen, 2008; Lagerheim, 1991). Utsagn fra gruppedeltakerne tydet på at det hjalp å dele

disse tankene med de andre. De møtte forståelse, og det hjalp dem å akseptere egne følelser. I en terapeutisk gruppe hvor man får oppleve gjenkjennelse og forståelse, oppstår et psykologisk fellesskap hvor bearbeiding og endring er mulig (Knill, 1993; Yalom, 1975). Her skiller en terapeutisk gruppe seg fra en likemannsgruppe ved at lederne bidrar til å lage rom for en slik bearbeiding.

Oppgavene knyttet til temaene støtte, relasjoner og tilknytning var relevante for deltakerne. Særlig opplevde deltakerne sosiogramoppgaven som vesentlig for å få avklart roller med hensyn til støttepersoner. Ofte er det andre enn dem man forventer skal gi støtte, som faktisk gjør det. Betydningen av å erkjenne situasjonen slik den er, er viktig når hverdagens utfordringer skal håndteres. Det blir lettere å finne hjelp når man vet hvem man kan henvende seg til.

Verdien av venner og nettverk som helsefremmende faktor, er beskrevet av Haugen, Hedlund og Wendelborg (2012). Deltakerne i gruppa beskrev mangel på tid til venner og mulighet til å pleie en omgangskrets som et problem.

De beskrev også skuffelse over mangel på involvering og støtte fra besteforeldre. Støtte fra partner ble beskrevet ulikt, enten som svært viktig, eller som svært mangelfull.

Deltakerne formidlet at de gjennom gruppa opplevde å bli sterkere; de turde å komme fram med sine egne meninger i møte med fagpersoner. De sa også at de i større grad lærte å kjenne sine egne grenser og stole på seg selv – og at dette fikk betydning i møte med hjelpeapparatet hvor mange valg og beslutninger på barnets og familiens vegne, skulle tas.

Deltakerne opplevde det å ta i mot hverandres problemer forskjellig. Ved å lytte til de andres fortellinger om relasjonelle vanskeligheter opplevde noen at det hjalp å vite at de ikke var alene om å ha et krevende liv. Men fortellingene kunne også legge stein til byrden. Personlige forskjeller, grad av stress i livssituasjon og alvorlighetsgraden av barnas diagnoser kan ha virket inn på hvordan historiene ble mottatt.

### **ANDRE STUDIER – FINNER VI DET SAMME I VÅR GRUPPE?**

Ulik erfaring og ulik grad av beskyttende helsefaktorer vil påvirke familiers opplevelse av selvfølelse og kontroll. Deltakerne opplyste at de som følge av gruppa ble tydeligere i møtet med omverdenen. Denne erfaringen støttes av Solomon m. fl. (2001), som – som nevnt innledningsvis – trekker fram gruppedeltakernes opplevelse av økt egenkontroll og delaktighet i avgjørelser knyttet til barnets helse. Det ser dermed ut til at deltakelse i støttegrupper eller likemannsgrupper gir samme gevinst på dette området.

Opplevelse av tilhørighet i et

felleskap ved at noen som er i samme situasjon gir anerkjennelse eller råd basert på personlig erfaring, trekkes også fram som verdifullt. Beskrivelsene fra foreldre i boka «A Different Kind of Perfect» (Dowling et al, 2006) viser at flere kjente seg sterkere gjennom fellesskapet med andre i samme situasjon. En mor skriver: «Veldig ofte har man følelser som man er skamfull over å innrømme til andre. I gruppa kunne man innrømme følelser uten å være redd for fordømming» (Kunkel, 2006, s 24). I vår gruppe bekrefter flere av kvinnene denne erfaringen.

Kalek (2009) fant i sin undersøkelse at det var en sammensatt og tverrfaglig tilnærming som var mest virksom for de familiene som fulgte et tidlig intervensjonsprogram. Alle komponenter i programmet ble ansett som viktige: rådgiving, støttegrupper for foreldre, ergoterapi og ulike behandlingsgrupper for barna. Både en familiesentrert tilnærming og en relasjonsbasert tilnærming hadde effekt, og kvaliteten i kontakten med terapeuten spilte større rolle enn varigheten i tid.

Haugen og medforfattere (2012) fant i sin spørreundersøkelse at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse mener følgende faktorer vil gjøre hverdagen lettere for dem: Fleksibel avlastning, et forenklet byråkrati og muligheter til avkobling. I det siste punktet inkluderte foreldrene faktisk muligheten til arbeid utenfor hjemmet. Å treffe andre i samme situasjon var en helsefremmende faktor i tillegg til det enkelte familiemedlems evne til å overvinne stress og belastninger.

### **Refleksjoner**

Da kvinnene møttes til fokusgruppa, var det en åpen tone

fra starten av. Tryggheten dem i mellom var på plass, noe som var bemerkelsesverdig etter så lang tid. Noe av det som kjennetegnet gruppa den gangen, var åpenhet og mye humor. Etter hvert ble de også trygge på å dele alle slags følelser. Slik ble det også i fokusgruppa. Både latter og gråt fikk sin plass da som nå.

Valget av fokusgruppe skapte en tydelig ramme for samtalen. Det finnes svakheter ved fokusgruppe: Man risikerer at individuelle meninger kan gå tapt på grunn av polarisering eller konformitet (at medlemmene tar parti, ikke tør å komme fram med sine meninger hvis det føles upassende eller mot det resten av gruppa sier). Negative ytringer kan også gå tapt hvis det ikke blir en trygg nok atmosfære i gruppa. I utgangspunktet var det derfor problematisk at jeg som ledet gruppa for fjorten år siden, også var den som nå ledet fokusgruppa. Her kunne jeg risikere at deltakerne holdt tilbake ytringer. Imidlertid opplevde jeg heller det motsatte: Det ble rom for kritiske tanker og jeg fikk en følelse av at de var ærlige både overfor hverandre og meg. De ble tydelig oppfordret til å være sannferdige og at all informasjon om deltakelsen var like viktig. Jeg hadde mulighet til å innlede temaene med eksempler der det trengtes, og ivareta overgangene. Fokusgruppa tjente formålet, og det var et godt valg for å strukturere intervjuet og samtidig gi rom for assosiasjoner slik at samtalen kunne gå fritt mellom deltakerne. Intervjuguiden ga en tidsramme slik at jeg kunne få svar på det jeg lurte på.

Arbeidsliv og karriere dukket ikke opp som tema i fokusgruppa, noe som er overraskende ut fra rapportene til Haugen et al.

(2012) og Wendelborg & Tøssebro (2009), der jobbtilknytning er et sentralt tema. Deres undersøkelser viser at foreldre strever med å kombinere omsorgsoppgaver og yrkesdeltaking, og at reduksjon av yrkesdeltaking systematisk rammer mødre mer enn fedre. Da kvinnene deltok i gruppa for fjorten år siden, var tilbudene dårligere utbygd og yrkesdeltakelsen trolig lavere enn for tilsvarende gruppe i dag. Det kan være at forventningene og problematisering av yrkesdeltakelse ville vært annerledes nå.

Foreldrenes egen helse er av stor betydning for deres omsorgskapasitet - det finnes ingen snarvei eller enkle svar på hvor de skal finne overskudd til å mestre hverdagen. De skal stå i en omsorgsrolle som varer mye lengre enn for foreldre flest, og barna er helt avhengige av dem. Erfaringen fra deltakerne viser at selv om de ikke nødvendigvis fant overskudd gjennom å delta i gruppa, opplevde flere en vekst i egen utvikling: De ble mer selvhevdende i møte med hjelpeapparatet og mer bevisste på hvilke relasjoner de hadde å støtte seg til (jfr. Salomon et al., 2001 nevnt innledningsvis).

I dag er planer for habilitering i stor grad rettet mot barnas utvikling og behov. Foreldrenes behov for emosjonell og sosial støtte, er mindre vektlagt. Å ha en gruppe som varer gjennom ulike faser av barnas utvikling, ble nevnt som et ideelt ønske av flere av mødrene i vår gruppe, sammen med blant annet tilstrekkelig avlastning, veiledning og kurs. Deres stemme er viktigst når nye planer for habilitering står på dagsorden, for det er de som vet hvor skoen trykker!

## Konklusjon

Gruppa hadde betydning for deltakernes egenutvikling. Flere beskrev at de turde å uttrykke følelser knyttet til det å ha et funksjonshemmet barn i større grad enn før. De ble mer åpne på situasjonen og mer selvhevdende i møte med hjelpeapparatet. Dette fikk betydning for deres mestring i hverdagen. Oppgavene knyttet til temaet relasjoner ga dem økt bevissthet på egen rolle og tilknytning til nære personer. Flere påpekte at de lærte å justere forventningene til andre. Fellesskapet med mennesker i samme situasjon ble trukket fram som betydningsfullt. Lignende funn finner man hos forfattere som har undersøkt effekt av likemannsgrupper eller støttegrupper.

De kreative oppgavene som ble brukt i gruppa, var med på å belyse temaene og gjøre endring mulig. Flere brakte erfaringen med disse oppgavene videre til sin hverdag, for eksempel i kommunikasjon med barna.

Til slutt: Varm takk til gruppedeltakerne som delte sine tanker og erfaringer!

## Litteratur

- Dowling, C., Nicoll, N. & Thomas, B. (Eds.), (2006). *A different kind of perfect. Writings by parents on raising a child with special needs*. Boston: Trumpeter.
- Gjærum, B. (1998). Er barnet mitt annerledes? Mestring som mulighet ved utredning av barn og familie. I B. Gjærum, B. Grøholt & H. Sommerschild, *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre* (s. 201-220). Oslo: Tano Aschehoug.
- Halkier, B. (2002). *Fokusgrupper*. Frederiksberg C: Samfundslitteratur & Roskilde Universitetsforlag.
- Haugen, G.M., Hedlund, M. & Wendelborg, C. (2012). *Det går ikke an å bruke seg sjøl både på retta og vranga*. Rapport. Mangfold og inkludering, NTNU Samfunnsforskning AS.
- Hunstad, B. & Mikkelsen, T. (2008). *Schmack – et kulturprosjekt*. Larvik: Prinfo Unique.
- Kalek, D. (2009). The effectiveness of a family-centered early intervention program for parents of children with developmental delays ages 0 through 3. Dissertation. Pepperdine University.
- Knill, P.J., Barba, H.N. & Fuchs, M.N. (1995). *Minstrels of Soul. Intermodal Expressive Therapy*. Toronto: Palmerston Press.
- Kunkel, C. (2006). Group. I C. Dowling, N. Nicoll. & B. Thomas (Eds.), *A different kind of perfect. Writings by parents on raising a child with special needs* (s. 24-29). Boston: Trumpeter.
- Körlin, D., Nybäck, H. & Goldberg, F. (2000). Creative art groups in psychiatric care: Development and evaluation of a therapeutic alternative. *Nordic Journal of Psychiatry*, 54, 333-340.
- Lagerheim, B. (1991). *Et annerledes liv*. Oslo: Grøndahl
- Lowen, A. (1989). *Bioenergetiske kroppsøvelser*. København: Borgen forlag.
- Lowen, A. (1995). *Den guddommelige krop*. København: Borgen forlag.
- Sherborne, V. (1997). Utvikling gjennom bevegelse. Oslo: Cappelen Akademisk.
- Morgan, D.L. (1997). *Focus groups as qualitative research*. London: Sage
- Solomon, M., Pistrang, N. & Barker, C. (2001). The benefits of mutual support groups for parents of children with disabilities. *American Journal of Community Psychology*, 29(1), 113-132.
- Yalom, I.D. (1975). *The theory and practice of group psychotherapy*. New York: Basic Books.
- Wendelborg, C. & Tøssebro, J. (2009). *Helsestatus til foreldre til barn med ned-satt funksjonsevne*. Helseundersøkelse i Nord-Trøndelag (HUNT 2)
- Ødegaard, A.J. (2012). Gruppeorientert kunst- og uttrykksterapi. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 1, 22-32.
- Ødegaard, A.J. & M.A.M. DeMott, M.A.M. (2008). *Estetisk veiledning*. Dialog gjennom kunstuttrykk. Oslo: Universitetsforlaget.