

Rapport og sluttmelding Skjema for løpende rapport eller sluttmelding til de regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK)

2010/433-10

Dokument-id: 336605 Dokument mottatt 08.01.2013

Treffe de andre og hverandre (2010/433)

1. Generelle opplysninger

a. Prosjekt

Treffe de andre og hverandre (2010/433)

Prosjektmedarbeider

Ingen prosjektmedarbeidere

b. Prosjektleder:

Navn: Bente Berg
Akademisk grad: cand.sociol
Stilling: Rådgiver
Arbeidssted: Oslo universitetssykehus
Arbeidsadresse: Kirkeveien 166
Postboks 4950 Nydalen
Postnummer: 0424
Sted: Oslo
Telefon: 48016218
E-post adresse: bente.berg@uus.no

2. Rapport og etisk vurdering

Sluttmelding / publikasjon

Foreldre til barn som har funksjonsnedsettelse føler seg annerledes og ensomme i møte med sine uformelle sosiale nettverk. De opplever seg stigmatisert. Foreldrene velger å være åpne i møte med omgivelsene. Åpenheten medfører en eksponering av familien slik at de opplever mer stigma. Foreldrene erfarer

at åpenheten blir en utfordring og at den må balanseres.

I foreldregrupper møter foreldre til barn med funksjonsnedsettelse en særegen forståelse. Foreldrene hevder at det er bare de som har opplevd å få et barn med funksjonsnedsettelse som kan ha forståelsen. Forståelsen handler om det å ha kjent på kroppen hvordan det er å få et barn som er annerledes. Det handler om sorgen, om merarbeidet og om møte med andre menneskers stereotype holdninger til funksjonshemmede.

Studien indikerer at foreldrenes følelse av stigma er et utgangspunkt for deres erfaringer i foreldregruppa. På den ene siden er gruppa et fristed der de kan slappe av og være seg selv, der de ikke føler seg stigmatisert. På den annen side er deltagelse i gruppa en vei ut av stigma.

Prosjektet skulle vært ferdigstilt 01.01.12. Gjennomføringen har tatt noe mer tid enn planlagt. Metodemessig er prosjektet gjennomført i tråd med opprinnelig søknad og tilbakemeldinger fra REK. I samarbeid med Helse direktoratet, som finansierte studien, er resultatene fra studien endret fra en artikkel og en veileder til to vitenskapelige artikler. I tillegg har prosjektleder skrevet en kronikk.

Studien har drøftet en side av det å være foreldre til barn med funksjonsnedsettelse som få forskere i Norge har fokusert på. Kun noen få internasjonale forskere har studert foreldrenes utfordringer i møte med sosiale nettverk. Studien kan bidra til en større bevissthet omkring den stigma foreldre til barn med funksjonsnedsettelse møter i sine uformelle nettverk. Både foreldrene selv og de som er i kontakt med familiene kan ha utbytte av å lese resultatene.

Vi håper også at kunnskap om gruppe medlemmenes erfaringer kan inspirere sosial- og helsepersonell som er i kontakt med familiene, enten til å etablere grupper eller å vise foreldrene vei til aktuelle grupper.

3. Vedlegg

#	Type	Filnavn	Lagt inn dato
1.	Øvrige vedlegg	Forståelse i særklasse.pdf	08.01.13
2.	Øvrige vedlegg	Et annerledes og ensomt foreldreskap.pdf	08.01.13
3.	Sluttmelding / publikasjon	kronikk_Berg.pdf	08.01.13