FORORD

Fire år med deltidsstudium innen helsevitenskap har tilført min levde kropp mange nye erfaringer, økt innsikt og forforståelse. Mitt perspektiv på og forståelse av verden er ikke som da jeg startet studiene. Å øke min kunnskapshorisont var motivasjonen for å starte på et masterstudium. Jeg håper å kunne anvende det lærte i hverdagen.

Det har vært fire flotte og travle år. Det er artig å gå på forelesning, det er jo det som er å være student. I tillegg har det vært interessant å lese litteratur som utvider forståelsen av det å forske og det å lese forskningsrapporter. Det er jo så mye spennende som er gjort og skrevet om! Eksamensoppgaver har gitt meg mulighet til å fordype meg innen ulike emner, og masteroppgaven spesielt har gitt meg mulighet til dypdykk innen funksjonshemmede barns liv i familien, på avlastning og ved heltids omsorg utenfor hjemmet. I tillegg har jeg fått en grundigere forståelse av fenomenologisk filosofi og sosialkonstruksjonisme.

Jeg vil sende en takk til min leder Aase Prytz Slettemoen, som gav meg mulighet til å delta på forelesninger og gjennomføre eksamener. Det er ikke å komme bort fra at å studere ved siden av full jobb er en kapasitetsøvelse, så derfor ikke minst takk for at du gav meg permisjon på heltid til å skrive oppgaven den høsten det passet dårligst for «bedriften».

Jeg vil også takke veilederen min, Borgunn Ytterhus, som har gitt konstruktive og positive tilbakemeldinger når jeg har bedt om det - og trengt det. Å sitte i hver sin verdensdel er kanskje ikke det mest ideelle, men det har gått fint.

Takk også til Asbjørn, som har støttet meg underveis, vært drøftingspartner og gitt gode råd. Du har også holdt meg beskjeftiget på annet hold, med restaurering i Venneshamn, åpning av landhandelsmuseum og drift av museumskafe og konsertarrangement. Det er ikke alle som gjør det ved siden av jobb og studier. Men artig at vi har fått det til! Og ikke minst takk til at du tok meg med til Hamburg, slik at masterarbeidet kunne kombineres med utforsking av en spennende by.

Takk til tre ungdommer hjemme, som har akseptert at mamma i perioder har vært stresset og opptatt. Artig at vi har vært flere studenter rundt kjøkkenbordet i eksamenstider. Dere har også hele tiden spurt «*Hvordan går det med masteren*?» - noe som har sporet meg til videre arbeid. Jeg har jo måttet være ærlig når jeg har svart: «*Det går framover*!».

Ikke minst takk til «mine» 11 ungdommer og de ansatte i boligene, som har delt sin hverdag med meg på en generøs måte. Takk for at jeg fikk lov til å berike min forståelse ved å dele disse ettermiddagene hos dere. Håper det kan bli til nytte for flere enn meg.

Trondheim mars 2014

Ingunn Fylkesnes

SAMMENDRAG

Funksjonshemmede barn som bor i barnebolig representerer en gruppe mennesker som i Norge ikke har kommet til orde i forhold til hvordan de opplever sin hverdag. Tidligere forskning har hentet informasjon fra foresatte, tjenesteytere og myndigheter. Forskning der funksjonshemmede barn og unge er informanter er mer framtredende i eksempelvis engelsk og amerikansk litteratur. Kravet om at også sårbare grupper også blir hørt er forankret i Barnekonvensjonen og i norske politiske føringer.

Hensikten med denne studien er å undersøke hvordan barn opplever hverdagen når de bor i barnebolig. Delspørsmål omfatter trivsel, samhandling, integritet og selvbestemmelse

Dette er en fortolkende fenomenologisk masterstudie med deltakende observasjon som metode. Observasjonen er gjort i fellesarealer i en barnebolig i en større norsk kommune. Observasjonene er gjort på ettermiddagstid og helgeformiddager, fordi barna er på skole utenfor boligen på dagtid i ukedagene.

Studien viser barn og unge med variert funksjonsevne som deltar på ulikt vis ut fra sin kompetanse. De fleste ser ut til å ha sosialisert seg inn under de rammene som er gitt. Funnene viser videre at det foreligger utfordringer i forhold til kommunikasjon og selvbestemmelse, og i forhold til å tilrettelegge for en hverdag som kan gi en trygg og utviklende hverdag for alle. Studien bekrefter tidligere funn om at det er mer samhandling barn-voksne enn barn-barn, og at det er barna med største funksjonshemminger som har svakest stemme i forsamlingen, noe som reflekterer forholdene i samfunnet som helhet.

Studien gir en første stemme til en gruppe tjenestemottakere, som tidligere ikke er blitt hørt her i landet. Videre forskning på feltet anbefales å gå videre og dypere inn i problemstillingene som blir berørt i denne studien.

ABSTRACT

Disabled children living in group-homes, are a group of people which in Norway has not been able to express their view about their everyday life. Previous research has collected information from parents, caregivers and authorities. Research including disabled children and adolescents are more prominent in e.g. English and American literature. The demand to listen to vulnerable groups is embedded in the Children’s Act and in Norwegian policy.

The aim of this study is to investigate how children do experience their everyday life when living in a group-home. Other questions include thriving, interaction, integrity and self-determination.

This is an interpretative phenomenological master study, with participative observation as method. The observations are made in common rooms in one group-home in one of the bigger municipalities in Norway. The observations are made in afternoons and weekend mornings, because the children are at school outside the dwelling at weekdays.

The study shows children and adolescents with a variety of functional abilities, who participate in different ways according to their competences. Most of them seem to have socialized within the given framework. Further findings demonstrate challenges according to communication and self-determination, and to facilitate that all the children thrive in their residential setting and have an active everyday life. This study supports previous findings that it is more interaction children-adults than children-children, and that it is the children with the greatest disabilities who have the weakest voice of the residents. This reflects the relations overall in society

This study offers a first voice to a group of service recipients, who is not previously listened in this country. Further studies are recommended to go deeper into the issues found in this study.

Innhold

SAMMENDRAG i
ABSTRACT i
INNHOLD iii
Liste over figurer: v
Liste over tabeller: v
1. INNLEDNING 1
1.1 Bakgrunn for valg av forskningsområde 1
1.2 Problemstilling – forskningsspørsmål 2
1.3 Masteroppgavens oppbygging 3
1.4 Barneboligen som fenomen 3
1.5 Funksjonshemming som fenomen 5
1.6 Bruk av betegnelser 7
2. POLITISK RAMMEVERK 9
3. TIDLIGERE FORSKNING PÅ FELTET 13
3.1 Med funksjonshemmet barn i familien 13
3.2 Kampen mot systemet 14
3.3 Behov for avlastning 15
3.4 Heldøgns omsorg utenfor hjemmet 16
3.5 Barns stemme i forskningen 19
4. VITENSKAPSTEORETISK PERSPEKTIV 21
4.1 Fenomenologisk grunnlag etter Husserl 21
4.2 Fortolkende fenomenologi 22
4.3 Merleau-Ponty og kroppen-i-verden 23
4.4 Sosialkonstruksjonisme som utdyping av fenomenologisk perspektiv 25
4.4.1 Identitetsdanning 26
4.4.2 Sosialisering 26
4.4.3 Institusjonalisering 27
4.5 Bolig, hjem og institusjon 28
4.5.1 Trivsel 30
5 METODE 31
5.1 Valg av metode 31
5.2 Observasjonens kontekst 33

5.3 Litt om fenomenologisk metode 34
5.4 Mitt ståsted innenfor fenomenologisk metode 35
5.5 Analytisk vei 36
5.5.1 Kondenserende tekstanalyse 36
5.6 Mine observasjoner 38
5.6.1 Observasjonene 38
5.6.2 Informantene i tall 39
5.6.3 Ansatte 39
5.7 Min analysefase 40
5.8 Metodiske utfordringer 42
5.8.1 Etiske aspekter og betraktninger rundt disse 42
5.8.2 Tilgang til feltet 44
5.8.3 Innhenting av samtykker 44
5.8.4 Gyldighet og pålitelighet 45
6 ANALYSE – HENDELSER, FORTOLKNING OG REFLEKSJON 47
6.1 Barneboligen – huset og hjemmet 47
6.1.1 Høgflata 47
6.1.2 En typisk ettermiddag i Hus A 49
6.1.3 En typisk ettermiddag i Hus B 49
6.1.4 Refleksjoner rundt enhetenes struktur og atmosfære 50
6.2 Ungdommenes bevegelser 51
6.2.1 Vandring 53
6.2.2 Bevegelser hos «de svakeste» 54
6.3 Tegn på trivsel 55
6.3.1 Å komme hjem og innta huset 56
6.3.2 Forventning 57
6.3.3 Uttrykk for ubehag 1 58
6.3.4 Uttrykk for ubehag 2 62
6.4 Måltidet – en arena for selvbestemmelse og medvirkning 63
6.4.1 Mer om selvbestemmelse og medvirkning 65
6.5 Samhandling barn-barn 66
6.5.1 Felles fokus rundt PC-en: 67
6.5.2 Turtaking i sofaen: 69

6.6 Samhandling barn-voksen 70
6.6.1 Reaksjon på fremmede 73
6.6.2 Protest 74
6.6.3 Kommunikasjon ansatt-barn 74
6.6.4 Ansattes oppmerksomme nærvær 76
7. DRØFTINGER RUNDT FORSKNINGSSPØRSMÅLENE 79
7.1 Hvordan opplever barn hverdagen når de bor i en barnebolig? 79
7.2 Forskningsspørsmål 1: Hva skjer i barneboligen? 79
7.3 Forskningsspørsmål 2: Hvordan er barnas uttrykk for trivsel? 81
7.2.1 Hva når trivselen rokkes ved? 82
7.4 Forskningsspørsmål 3: Hvordan er samhandlingen barn-barn og barn-voksen 83
7.5 Forskningsspørsmål 4: Hvordan blir barnas integritet og medbestemmelsesrett ivaretatt? 85
8. AVSLUTTENDE BETRAKTNINGER OG KONKLUSJON 89
8.1 Deltakende observasjons egnethet som metode 93
8.2 Behov for mer kunnskap 94
9. REFERANSER 95
VEDLEGG 1 103
VEDLEGG 2 104
VEDLEGG 3 106

Liste over figurer:

Figur 1: Barnebolig som sosial konstruksjon, fritt etter A. Cocks (2000:514) 8 og 89
Figur 2: Observasjonens elementer. Spradley i Pedersen m.fl. (2012:40) 35
Figur 3: Forskningsspiralen (Denne studien som eksempel) 39

Liste over tabeller:

Tabell 1: Oversikt over observasjonene 40
Tabell 2: Noen eksempler på tema og sortering i analysefasen, samt endelige kategorier 43

Det finst viktige ting i livet som ikkje kan festast på papiret
som ikkje kan skildrast med ord.
Det finst måtar å kommunisere på
som ikkje har med ord å gjere.
Det vert eg minna på og det gjer livet rikare.
(Lars Amund Waage, far til en jente med autisme)

1. INNLEDNING

1.1 Bakgrunn for valg av forskningsområde

Denne studien omhandler barn med funksjonsnedsettelser som bor i barnebolig. De aller fleste barn med funksjonsnedsettelser bor hjemme med sin familie og deltar i barnehage og skole som barn flest. At barnet bor i familiesettingen er et overordnet politisk mål (St.meld. 40 2002-2003, NOU 2012:5) og barn med funksjonsnedsettelser har de samme rettigheter som alle barn (Barnekonvensjonen 1989). Familiene til disse barna blir imidlertid ofte berørt på annen måte enn familier flest. Dette gjelder både følelsesmessig (det å få et barn som har funksjonsvansker), sosialt (andres holdning til familien etter at barnet er født), helsemessig (utstrakt kontakt med helsevesenet), hjelpebehov (søke bistand fra kommunalt hjelpeapparat) og slitenhet (summen av belastninger over tid).

Mitt arbeidsfelt de seneste årene har vært som saksbehandler i kommunal forvaltning, der jeg har ansvar for saksbehandling rundt tjenester til familier med barn med funksjonsnedsettelser. Arbeidet omfatter å kartlegge familier og barns behov for bistand i hverdagen, koordinere arbeidet rundt familien og fatte vedtak om tjenester etter Pasient- og brukerrettighetsloven (HOD 1999) og Helse- og omsorgstjenesteloven (HOD 2011a). Tjenestene omfatter ulike tiltak fra råd og veiledning via bistand på fritiden til avlastning og opphold i barnebolig. Jeg deltar i ansvarsgrupper og er ansvarlig for initiering av individuell plan. Individuell plan er et redskap for å beskrive og koordinere mål og tiltak som gjelder den enkelte. Som saksbehandler forholder jeg meg til referat fra foreldre og tjenesteutøvere når kvaliteten av tjenestene skal vurderes. Det er sjelden at saksbehandlere evaluerer tiltakene gjennom direkte observasjon. Barnebolig er den mest omfattende og inngripende tjenesten kommunen yter, og jeg mener det eksisterer et behov for å få vite mer om hverdagslivet i boligen og barnas opplevelse av trivsel og kvalitet på tilbudet de har i boligen.

Det faglig motiverte behovet står imidlertid ikke alene som grunnlag for min undersøkelse.

Barns rett til å bli hørt i saker som angår dem er lovfestet i Barneloven (BLD 1981) og nedfelt i Barnekonvensjonen (1989), og blir gjentatt i nyere politiske utredninger og føringer (NOU 2012:5) og gjennom rett til brukermedvirkning (HOD 1999). Studien kan derfor også relateres til en aktuell politisk agenda med hensikt å tydeliggjøre barns stemme.

Barns stemme *er* blitt tydeligere i forskningen de seneste tiårene og dette vil det bli sagt mer om i kapittel 3. For unge mennesker med sammensatte funksjonsnedsettelser og begrenset mulighet til å uttrykke seg språklig, har denne utviklingen imidlertid gått langsommere enn for barn og unge som ikke har slike funksjonsvansker (Cocks 2008, Stalker 2008). Mitt prosjekt er ment å være et bidrag til denne kunnskapsdanningen.

Siste motivasjonsmoment er at det foreligger svært lite forskning rundt temaet barnebolig i Norge. Så langt jeg har funnet ble det gjort en større undersøkelse i 2007 i regi av Nordlandsforskning (Handegård, Bliksvær, Eide, Gjertsen og Lichtwarck 2007). Denne undersøkelsen henter informasjon om barneboliger fra kommuner, ansatte og foresatte. Disse forskerne holder seg utenfor boligene, og studerer altså ikke hverdagslivet og barnas opplevelser inne i barneboligen. De anbefaler imidlertid at dette bør gjøres for å finne ny og annen kunnskap om barna i barneboliger. I tillegg har Helsetilsynet (2010) hatt et landsomfattende tilsyn i avlastnings- og barneboliger, som stiller spørsmål ved kvaliteten angående drift av boliger.

På bakgrunn av disse elementene; faglig motivasjon, fokus på barns stemme i politisk agenda og i forskningen samt mangelfull forskning på feltet «Barn i barnebolig» i Norge har jeg valgt problemstillingen som beskrives i påfølgende avsnitt.

1.2 Problemstilling – forskningsspørsmål

Jeg ønsker å øke kunnskapen om hvordan barn har det når de bor i en barnebolig. Hovedrammen rundt problemstillingen min er derfor:

> «Hvordan opplever barn hverdagen når de bor i en barnebolig?»

Denne har jeg delt opp i underspørsmål, som jeg ønsker å søke svar på.

1. Hva skjer i en barnebolig?
2. Hvordan er barnas uttrykk for trivsel?
3. Hvordan er samhandlingen barn-barn og barn-voksne?
4. Hvordan blir barnas integritet og medbestemmelsesrett ivaretatt?

1.3 Masteroppgavens oppbygging

Det politiske rammeverket for å gi familier med barn med funksjonsnedsettelser den hjelpen de trenger - når de trenger den, gjennomgås i kapittel 2. Politiske retningslinjer og føringer omfatter rettigheter til bistand og til medvirkning i utforming av hjelpetilbudet.

I kapittel 3 finnes en gjennomgang av tidligere forskning som beskriver familienes utfordringer, behov for tjenester, tjenestetilbudene avlastning og barnebolig samt hvordan funksjonshemmedes barns stemme blir synliggjort i forskningen. Jeg har valgt ut litteratur som kan synliggjøre hvordan prosessen kan være fra å få et funksjonshemmet barn til det flytter i barnebolig.

Jeg vil bruke en fenomenologisk vitenskapsteoretisk ramme rundt undersøkelsen, kombinert med sosialkonstruksjonistisk forståelse. Det teoretiske perspektivet gjøres rede for i kapittel 4.

I kapittel 5 vil jeg framstille mine metodiske valg og utfordringer. Metodevalget er deltakende observasjon sett med fortolkende fenomenologiske briller. Jeg vil i dette kapitlet også berøre tema som etikk og tilgangen til feltet.

Analysekapitlet, kapittel 6, vil inneholde beskrivelse av hendelser fra feltstudiet med fortolkning og refleksjon over disse. Hvordan observasjonene har gitt svar på forskningsspørsmålene mine er tema i kapittel 7, før jeg i kapittel 8 gjør mine avsluttende refleksjoner.

Først vil jeg imidlertid komme med noen betraktninger rundt fenomenene barnebolig og funksjonshemming, deriblant begrepsbruk i oppgaven.

1.4 Barneboligen som fenomen

En barnebolig blir definert som institusjon med heldøgns omsorg for funksjonshemmede barn under 18 år. Institusjonene er hjemlet i Helse- og omsorgstjenesteloven (HOD 2011a). I følge Statistisk sentralbyrå (SSB) var det i 2012 190 barn som bodde i kommunale barneboliger i Norge. 167 av disse bodde utenfor Oslo. Tallene er hentet fra kommunenes IPLOS-registrering (individbasert pleie- og omsorgsstatistikk), som kommunene årlig rapporterer til staten (https://www.ssb.no/statistikkbanken/SelectVarVal/saveselections.asp). Det kan finnes barneboliger i regi av private aktører i tillegg, men dette finner jeg ikke oversikt over.

Helsetilsynet (2010:11) definerer barnebolig slik: «*Boligen utfører den daglige omsorgen på vegne av foreldrene på permanent basis. Barnas faste bopel er i barneboligen*.». Det må i denne sammenheng bemerkes at foreldrene fortsatt har foreldreansvaret, og skal forespørres

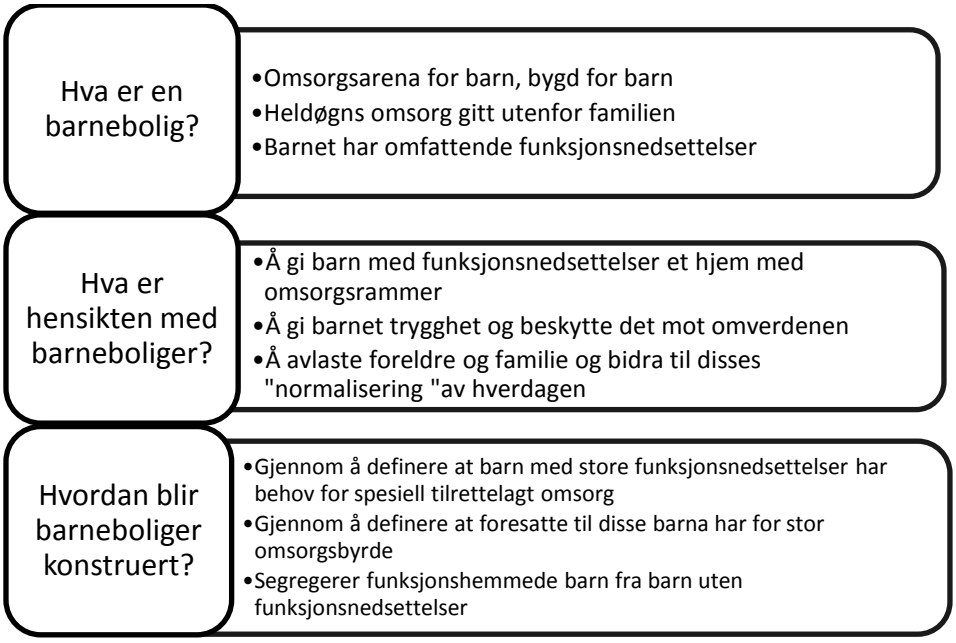
og medvirke til beslutninger i hverdagen, dersom de ikke gir myndighet til barneboligen på enkeltområder (Barneloven 1981)

Handegård m.fl. (2007:16) har denne beskrivelsen: «*I følge Fylkesmannen i Nordland kan barneboligen ha ulike organiseringsformer. Den kan være utformet i en utbygd fløy på foreldrehjemmet. Det vil si at barnet bor hjemme, men at en egen del av huset, som gjerne er bygd på etter at foreldrene fikk barnet, fungerer som barnebolig. Her arbeider fagpersonalet i turnus og har ansvar for barnet. Barneboligen kan også være et bofellesskap der det bor flere barn. Den kan også være et ordinært bolighus som er bygd om til barnebolig. Felles for alle disse organisasjonsformene er at graden av foreldrenes involvering varierer – fra at foreldrene inngår som en del av turnusen, har barna kun i helgene, til at foreldrene har svært lite med barna å gjøre. Barneboligen kan også få en størrelse og en utforming som tenderer mot en institusjon for barn. «En barnebolig» er ikke bare èn ting. Det fins mange barneboliger med ulik utforming, som rommer forskjellige barn med ulike behov, og som har ansatte med ulik yrkesbakgrunn.*»

En barnebolig er altså ikke entydig i sin utforming og funksjon. Livet i den enkelte bolig skapes i interaksjonen de ulike aktørene har seg imellom (Merleau-Ponty 1994), og interaksjon mellom aktørene og det fysiske miljøet (Dovey 1985). Dette kan skape både fellestrekk og ulikheter mellom ulike boliger, som følge av at menneskene som bebor boligene har fellestrekk og ulikheter. Disse faktorene vil bli nærmere utdypet i kapittel 4.

Jeg har i figur 1 gitt barneboligen et skjematisk uttrykk for å gi en oversikt over elementer som skaper denne og hva som kan være hensikten med å ha en slik institusjon for barn med funksjonsnedsettelser. Figuren impliserer også at en barnebolig er en sosial konstruksjon (Berger og Luckmann 1991). Dette vil utdypes i kapittel 3.

Jeg har ved utforming av denne figuren latt meg inspirere av Alison Cocks (2000) i hennes skjematiske framstilling av avlastning.



Figur 1: Barnebolig som sosial konstruksjon, fritt etter A. Cocks (2000:514)

1.5 Funksjonshemming som fenomen

Jeg har allerede brukt og vil i det følgende fortsette med å bruke begrepene funksjonsnedsettelser og funksjonshemming. Det er derfor på sin plass å si noe om min forståelse av begrepene, uten at jeg vil gi meg ut på full utredning av funksjonshemming som fenomen. Det har andre gjort bedre, eksempelvis Tøssebro (2010).

Funksjonsnedsettelsesbegrepet er omfattende og inkluderer både synlige eller usynlige, lette eller komplekse funksjonsnedsettelser (ibid). En funksjonsnedsettelse kan berøre sanseapparatet, bevegelsesapparatet, kognitive evner eller være en kombinasjon på flere funksjonsområder. I denne studien er informantpopulasjonen barn og unge med diagnosen psykisk utviklingshemming. De har varierende antall diagnoser i tillegg og varierende grad av affeksjon av sanse- og bevegelsesapparatet. Det er fort gjort å omtale funksjonshemmede, utviklingshemmede, autister, blinde og andre som grupper. I mange sammenhenger kan det være hensiktsmessig med kategoriseringer. Det vil også bli gjort i denne oppgaven, men med bevissthet om at ethvert menneske er unikt og ulikt alle andre, uansett hvilken kategori det plasseres i.

Hva som er funksjonshemming blir definert på ulike måter innenfor ulike modeller. Jeg vil kort beskrive de tre mest kjente.

Den medisinske, eller individualistiske, modellen er den eldste av modellene for funksjonshemming og har utgangspunkt i biologi, fysiologi og medisin. Ut fra denne forståelsen er funksjonsnedsettelser forårsaket av sykdom og/eller skader i deler av kroppen, som medfører varige synlige eller usynlige lyter, som vanskeliggjør full deltakelse i samfunnet på lik linje med andre (Shakespeare 2006, Tøssebro 2010). I denne modellen har diagnostisering og behandling stor betydning. Svaret på skade eller sykdom er medisinsk behandling og rehabilitering for å fjerne eller kompensere for funksjonsnedsettelsen. Kompensasjonen etter denne modellen forstås da å gi individet midler til å lette de fysiske vanskene i form av eksempelvis briller, høreapparat eller rullestol Dette er fortsatt en rådende forståelse innen helsesystemet, delvis innen politikk og ikke minst blant folk flest. Kritikken mot denne modellen er at den er individualisert og at ansvaret for «feilen» blir tillagt personen selv (Tøssebro 2010).

Den sosiale modellen har bakgrunn i en politisk bevegelse i Storbritannia på 1960-70-tallet, ledet av personer med egne funksjonsnedsettelser som fremmet at funksjonshemming er samfunnsskapt (Shakespeare 2006, Tøssebro 2010). Den sosiale modellen hevder at det tradisjonelle, medisinske synet på funksjonshemming er undertrykkende og ekskluderende og hevder at det er fysiske og sosiale barrierer i samfunnet som hindrer full deltakelse for alle mennesker. Barrierene kan være dårlig tilgjengelighet til bygninger, arbeid og utdanning. Tiltak innen denne modellen er politisk og samfunnsmessig vilje til å tilpasse det fysiske og sosiale miljøet slik at det fremmer deltakelse i arbeid og sosialt liv (ibid). I kjølvannet av denne bevegelsen har det blitt mer fokus på funksjonshemmedes rettigheter i mange land, og i 2006 kom «*FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*» (http://www.fn.no/Bibliotek/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne). Noe av kritikken mot denne modellen har vært at den i hovedsak har fokus på fysiske barrierer, og at kognitive funksjonsnedsettelser er lite inkludert, samt at det ofte er for ensidig betoning på samfunnets betydning (Shakespeare 2006, Tøssebro 2010).

Den relasjonelle modellen er en skandinavisk videreutvikling i kjølvannet av den sosiale bevegelsen. Den ser funksjonshemming som et samspill mellom individets forutsetninger, altså den biologiske utrustningen, og de krav som samfunnet stiller (Shakespeare 2006, NOU 2001:22, Tøssebro 2010). Det er i gapet mellom krav og forutsetninger at funksjonshemmingen oppstår. Både medisinske og sosiale mekanismer i er sving, og tiltak vil

etter denne modellen rettes mot begge fronter, altså både på individuelt og universelt nivå. Norske myndigheter har denne modellen som utgangspunkt i ulike offentlige dokumenter.

> *Når betegnelsen funksjonshemmet brukes om personer vises det til de som får sin praktiske livsførsel vesentlig begrenset på grunn av gapet eller misforholdet mellom personens nedsatte funksjonsevne og miljøets/samfunnets krav. (NOU 2001.22:1.4.1)*

Denne forståelsen er nært knyttet opp mot det skandinaviske velferdssystemet, med lovfestede grunnleggende rettigheter og plikter innenfor ulike samfunnssektorer.

Mitt ståsted er innenfor den relasjonelle modellen. Jeg er fysioterapeut, utdannet på 1980-tallet og opplært i en medisinsk tradisjon, men har gjennom arbeidserfaring opplevd at både det fysiske og sosiale miljøet har stor betydning for hvordan et menneske med sykdom eller skade kan fungere i hverdagen. Ut fra mitt syn vil tiltak for å lette hverdagen til funksjonshemmede mennesker innebære både behandlende og kompenserende tiltak - rettet mot kroppens funksjon samtidig som miljøet tilrettelegges og tilpasses. Inkludert i dette anser jeg arbeid for kunnskap om og holdninger til funksjonshemming som viktige samfunnsmessige innsatsområde.

1.6 Bruk av betegnelser

Det er flere muligheter for hvordan man kan omtale barna denne studien handler om: Barn med funksjonsnedsettelser, funksjonshemmede barn, barn med funksjonshemming, barn med utviklingshemming, utviklingshemmede barn eller variasjoner over dette. En ny norsk studie om barn som har fysiske funksjonsvansker trekker fram at barna selv ikke vil ha noen merkelapp i det hele tatt, men identifiserer seg selv som *barn* lik alle andre på samme alder (Asbjørnslett, Helseth og Engelsrud 2013). De fleste barna i min studie ville nok stilt seg uforstående til et spørsmål om hvordan de identifiserer seg selv i denne sammenheng. Men en av informantene mine klassifiserte sine medbeboere på denne måten: «*De (andre) vil ikke kunne sitte i ro så lenge (for å høre på musikk)*» (Gutt 17, obs 4 – mine innskytelser). Han observerer at de andre er annerledes enn seg selv.

I det daglige er mitt og mine kollegers arbeidsområde i kommunen definert til å være saksbehandlere for «familier med barn med funksjonsnedsettelser». Dette er derfor et begrep som er integrert i min bevissthet, eller gjort til vane hos meg, som Merleau-Ponty (1994) ville sagt det. Denne måten å omtale funksjonshemmede på bryter med norsk offentlig begrepsbruk i henhold til utredningen «*Fra bruker til borger*» (NOU 2001:22). Flere, spesielt innenfor den

sosiale modellen, kritiserer denne måten å framstille funksjonshemmede på og hevder at den følger den medisinske tenkemåten og plasserer ansvaret for funksjonsnedsettelsen hos barnet selv (Tøssebro 2010). Andre ønsker å bruke denne betegnelsen, da den holder barnet fremst. Det er ikke et *funksjonshemmet* barn, men et *barn* med gitte egenskaper. Å sette personen først er vanlig i USA og Australia (ibid). Tom Shakespeare (2006), som har vært aktiv innenfor den sosiale bevegelsen, men som nå er talsmann for den relasjonelle modellen, er selv funksjonshemmet, og bruker begrepet «*disabled person*» om seg selv. Jeg registrerer også at Tøssebro (2010:11) bruker betegnelsen funksjonshemmet barn. Verdens helseorganisasjon (WHO) sier i dokumentet «*International Classification of Function, ICF*» (WHO 2001) at det ikke eksisterer en rådende enighet om hva som er riktig betegnelse. Jeg vil imidlertid i det følgende forsøke å bruke norsk offentlig begrepsstandard etter NOU 2001:22[1], og sette det beskrivende begrepet først eksempelvis funksjonshemmet barn. Det beskrivende begrepet kan omhandle funksjonshemming, utviklingshemming, kognitive evner, språkvansker og lignende. Når det gjelder utviklingshemmede mennesker, presiserer K.E. Ellingsen (2009) at man skal bruke begrepet psykisk utviklingshemming når man omtaler diagnosen eller sykdomsbildet, mens man kun bruker utviklingshemming når man omtaler mennesker med denne diagnosen.

[1] Det må nevnes at det ikke er entydig brukt i offentlige dokumenter, jfr. Meld.st. 45 (2012-13) «Frihet og likeverd – om mennesker med utviklingshemming».

2. POLITISK RAMMEVERK

Funksjonshemmede personer har vært i fokus i mange offentlige utredninger og politiske dokumenter i Norge de siste tiårene. Fra HVPU-reformen tidlig på 1990-tallet, via kvalitetsutredninger om nedbygging av funksjonshemmende barrierer til at «FNs konvensjon for mennesker med nedsatt funksjonsevne» (2006) ble ratifisert i Norge i juni 2013.

Temaene har vært flere, blant annet deinstitusjonalisering og normalisering (St.meld 47 1989-90, Meld.st.45 2012-13), forbedring av funksjon via rehabilitering og habilitering (HOD 2011b), tilrettelegging av fysiske omgivelser (St.meld. nr. 40 2002-2003, BLD 2013), inkludering i skole (NOU 2009:18) og arbeidsliv (BLD 2013) samt deltaking i vanlig samfunnsliv på lik linje med andre (NOU 2001:22). En lang rekke tiltak er foreslått og lovhjemlet i kjølvannet av dette, blant annet i Helse- og omsorgstjenesteloven (HOD 2011a) og Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven (BLD 2008).

Regjeringens verdigrunnlag i disse sakene bygger på hvert menneskes egenverdi, uavhengig av funksjonsevne og nevner verdier som likestilling, likeverd, selvbestemmelse, deltakelse og integrering (St.meld. 45 2012-13:3.2). Disse verdiene er basert på FNs menneskerettighetserklæring (1948), FNs barnekonvensjon (1989) og FNs konvensjon for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (2006), som alle er overordnet norsk lov.

Både voksne med funksjonsnedsettelser og familier som har barn med funksjonsnedsettelser er omfattet av disse politiske føringene om normalisering, inkludering og tilrettelegging.

For familier med funksjonshemmede barn blir det framholdt at barn så langt det lar seg gjøre skal bo hjemme hos familien sin, da dette anses å være det beste for barnet. For å få dette til er det behov for kommunalt tilrettelagte tjenester, slik at foresatte og familien som helhet skal kunne fungere i hverdagen og delta i arbeid og fritid på samme måte som folk flest. St.meld. 40 (2002-2003) sier at:

> "*Barns utvikling og livssituasjon avhenger i stor grad av den trygghet, omsorg og stimulering det får i sin familie. Forskningsresultater kan tyde på at dette i enda større grad gjelder barn med nedsatt funksjonsevne sammenlignet med andre barn. Tiltak som kan bedre foreldrenes situasjon, vil dermed også ha positive konsekvenser for barnet.*" (ibid:kap 9.1)

Familien som institusjon og det biologiske prinsipp har en godt fundert plass i vårt samfunn og blir sett på som en egenverdi i seg selv for barnet. (Barnekonvensjonen 1989, NOU 2012:5). Barn skal ikke flyttes fra familien mot sin vilje (Barnekonvensjonen art. 9), og flytting bort fra familien er regnet som en stor inngripen i barnets livsverden (NOU 2012:5).

Barns gode utvikling baserer seg i følge «ekspertutvalget» (NOU 2012:5) på at barn opplever en trygg og god tilknytning til foreldre eller andre i foreldrenes sted i tidlig livsfase. God omsorg og stimulering er spesielt viktig i denne fasen for å hindre skjevutvikling og skader. For en del foreldre kan det være behov for råd og veiledning i utviklingsstøttende atferd (ibid). Hvis man har et barn med spesielle behov, eller funksjonsnedsettelser, kan det i henhold til st.meld 40 (2002-2003) være enda tydeligere behov for hjelp og støtte. For at foreldre og familien som helhet skal kunne fungere i hverdagen og delta i arbeid og fritid på samme måte som folk flest, vil det ofte være behov for kommunal bistand og tilrettelagte tjenester (Barnekonvensjonen 1989, St.meld 40 2002-03). Samordning eller koordinering av tiltakene rundt barn og familie blir framholdt som viktig, og individuell plan som redskap er anbefalt og nedfelt som lovfestet rettighet (HOD 1999, BLD 2009, HOD 2011a, b).

Tiltak til familier med funksjonshemmede barn kan omfatte ulike tjenester, deriblant avlastning. Avlastning kan igjen omfatte ulike løsninger, som for eksempel privat avlastning hos en familie, avlastning i eget hjem og avlastning i avlastningsbolig sammen med andre barn. Omfanget kan variere fra få timer i uken, en helg i måneden, økende til 100 % avlastning i en barnebolig, som er tilfelle i min studie. Hensikten med avlastning er at foresatte med særlig tyngende omsorg skal ha regelmessig ferie og fritid for å hente nye krefter for å kunne fortsette å være gode omsorgspersoner for sine barn (HOD 2011a:§ 2.8). Begrepet *særlig tyngende omsorg* er et begrep som i stor grad inneholder elementer av subjektivitet og skjønn. Det vil si at hver familie vil oppleve tyngden av omsorgen for det funksjonshemmede barnet individuelt og at saksbehandlere i helse- og omsorgstjenesten bruker skjønn i sin vurdering ved tildeling av tjenester.

Både avlastningsboliger og barneboliger blir definert som institusjon i henhold til Forskrift om helse- og omsorgsinstitusjon (HOD 2011c:§ 1a):

a) *Institusjon med heldøgns helse- og omsorgstjenester for barn og unge under 18 år som bor utenfor foreldrehjemmet som følge av behov for tjenester (barnebolig), herunder avlastningsboliger*

Det overordnede prinsippet i alle tiltak og avgjørelser rettet mot barn er hensynet til barns beste (Barnekonvensjonen § 3). Hensynet til barns beste kan gjøre at andre prinsipper blir satt til side, som for eksempel det biologiske prinsippet, og barn kan flyttes ut av foreldrehjemmet. Dette har betydning både for vedtak hjemlet i Barnevernloven (§§ 4-4.5, 4-12) og Helse- og omsorgsloven (§3-2.6b), men da som et tiltak etter at mindre inngripende tiltak er prøvd ut.

Barns rettigheter til å bli hørt er nedfelt både i Barnekonvensjonens § 12 (1989) og i norsk lovgivning. Barneloven (1981) sier at barn skal få uttale seg i saker som omhandler dem ut fra alder og modenhet (ibid:§31), og gir videre retningslinjer for hvilke rettigheter barna har ved ulik alder. Denne rettigheten blir videreført både i Barnevernloven (BLD 1992) og Pasient- og brukerrettighetsloven (HOD 1999). For barn har likevel foreldre et overordnet ansvar som verge fram til barna er 18 år og myndig. For barn med funksjonsnedsettelser og nedsatte kognitive eller språklige ferdigheter, vil verge ha et større ansvar for å formidle barnets meninger. Retten til selvbestemmelse (Meld.st. 45 2012-13) gjelder, slik jeg forstår det, både for barn og voksne med funksjonsnedsettelser, og at det er et mål i henhold til likeverd og frihet.

Omsorgsreformen på 1990-tallet hadde som nevnt mål om normalisering, at utviklingshemmede mennesker skulle kunne velge bosted og motta tjenester i sin kommune på lik linje med andre. Idealet var individualisering og medvirkning. Målet er det samme i dag (St.meld 45 (2012-2013), men forskning viser at det er en tendens mot en ny, skjult institusjonsbygging, der det blir laget større bofellesskap med integrerte tjenester og til dels integrerte dagtilbud (Tøssebro og Söderström 2011, Kittelsaa og Tøssebro 2013, Eide og Breimo 2013). Det kan stilles spørsmål om barnebolig kommer inn under denne kategorien.

3. TIDLIGERE FORSKNING PÅ FELTET

Det er et stort omfang forskningslitteratur på emnet funksjonshemmede barn i familien og behov for tjenester. Mye av forskningen baserer seg på foresattes og tjenesteytelsers beskrivelser av barnet, bistandsbehovet og tjenestenes kvalitet, men det er en økende tendens til at barns stemme blir inkludert, for å få førstehånds uttalelse fra dem som blir berørt.

Jeg har valgt ut en avgrenset mengde artikler som sier noe om familier med funksjonshemmede barn sine behov for tjenester og i særdeleshet behov for avlastende tiltak og heldøgns tilbud. Jeg har brukt ulike måter å finne fram til litteratur på; Bibsys, databasene PubMed og Web of Science, Google scholar samt ulike tidsskrift. Søkeord jeg har brukt har inneholdt ulike varianter av "*disabl* child*», «group home*», «residential care», «living-out-of-home», «care-of-the-state»* og lignende. Jeg har ikke notert ned antall treff og andel inkluderte artikler. Søket har vært eksplorerende på den måten at jeg også har søkt etter referanser i aktuelle artikler, spesielt oversiktsartikler, og bøker samt siteringer i databasene.

Kapitlet bygges opp slik at jeg først ser på familien med funksjonshemmede barn, deres opplevelser i hverdagen, samhandling med hjelpesystemet og behovet for bistand i form av avlastning. Heldøgns omsorg utenfor hjemmet har eget avsnitt, og barnets stemme får oppmerksomhet mot slutten av kapitlet.

3.1 Med funksjonshemmet barn i familien

Å få et barn med funksjonsnedsettelse kan være en krise med påfølgende sorgopplevelse (Lundeby 2008, Grue 2011). Dette er ofte en sorg over «*det tapte friske barnet*» (Lundeby 2008:24) som aldri helt gir seg, og som kan prege foreldrene i sin håndtering av familielivet framover. Foreldres mulighet til å ta inn over seg og håndtere at de har fått et alvorlig funksjonshemmet barn finner Graungaard og Skov (2006) å ha stor relasjon til diagnostiseringsprosessen og samhandlingen med fagpersonale. Foreldre kan være ustabile og usikre i prosessen og veksle mellom håp og fortvilelse, usikkerhet for framtida, maktesløshet og vilje til å stå på for barnet (ibid:300). En klar diagnose og god informasjon framstod som viktig. Fagfolk har en stor rolle her, men også andre foreldre og diagnoseforeninger kan bidra til å utvikle håndteringsstrategier og justere forventninger (Pain 1999, Grue 2011). Foreldres evne til å se positivt på barnet og dets egenskaper skapte mindre stressnivå (Hatton og Emerson 2003, Green 2007).

Spebarnstid og småbarnsalder beskrives av flere som en periode da familien anser seg som relativt «normal» (McDonald & Callery 2008). Det er vanlig at små barn trenger mye omsorg og bistand, og Lundeby og Tøssebro (2006) har funnet at de tidligste årene, førskolealderen, brukes til å bli kjent med hjelpesystemene og lærer seg hvem det lønner seg å kontakte. Et annet funn er at foreldrene i stor grad sier at deres tilfredshet henger sammen med enkeltpersoner i hjelpeapparatet som de møter på og som de får god kontakt med. Tilværelsen beskrives som mer krevende etter hvert som barnet vokser til og skiller seg mer ut fra sine jevnaldrende. Som en motsetning til dette rapporterer en nederlandsk studie (Tadema & Vlaskamp 2010) at foreldre til de yngste barna opplever større byrder enn foreldrene til de eldre barna, noe de tolker som en prosess mot større aksept for situasjonen etter hvert hos foreldrene.

Overganger i livsfaser, som for eksempel fra barnehage til barneskole, fra barneskole til ungdomsskole og så videre, opplever familiene som vanskelige, da de må orientere seg på nytt, møter nye systemer og ikke minst nye personer (Haugen, Hedlund og Wendelborg 2012). «*Det er jo milepæler hele tiden*» har en informant sagt til Lundeby og Tøssebro (2006). Også barnet selv utvikler seg i etapper, og det vil komme til et punkt der det blir større forskjell på barnet med funksjonsnedsettelser og andre barn rundt det, benevnt som «*turning point*» (Ytterhus, Wendelborg og Lundeby 2008) eller «*breaking point*» (Doig, McLennan & Urichuk 2009). I slike faser opplever foreldre ofte at omsorgsbyrden øker. Dette ses i sammenheng med at barna rent fysisk blir tyngre å håndtere og at den sosiale utviklingen henger etter jevnaldrende og sosial deltakelse minker dramatisk (Ytterhus m.fl. 2008, Doig m.fl. 2009).

3.2 Kampen mot systemet

I denne overgangsperioden kan familiene oppleve at det ikke er samsvar med økende behov for bistand og den hjelpen som tilbys av kommunene/det offentlige (Handegård m.fl. 2007, Ytterhus m.fl. 2008, McDonald & Callery 2008, Grue 2011). Mange beskriver en kamp mot myndighetene for å få innvilget tjenester. Begrep som hinderløype (Grue 2011) og «*jumping through hoops*» (Doig m.fl. 2009) blir brukt, altså en krevende innsats i tillegg til situasjonen på hjemmebane. Det å måtte stå på for å få de tjenester de har behov for, kan oppleves som mer utmattende enn omsorgen for barnet i seg selv (Haugen m.fl. 2012).

Noen rapporterer også at det er slitsomt hele tiden å måtte presentere barnet og familien i et negativt og problembasert lys (Handegård m.fl. 2007, Hill, Beck & Hastings 2005), da de også opplever mange positive aspekter for familien ved å ha et funksjonshemmet barn (ibid).

3.3 Behov for avlastning

En viktig støtte for foreldre for å kunne fungere godt, er avlastning, som hos noen rangeres høyere en sosial støtte fra familie og bekjente (Tadema & Vlaskamp 2010). Både for å få tid til å hvile og hente seg inn igjen, og for å kunne delta mer i «vanlig» sosialt liv (Handegård m.fl. 2007, Radcliffe & Turc 2008, Mansell & Wilson 2009, Haugen m.fl. 2012). Lundeby og Tøssebro (2006) finner at over 50 % av familiene i undersøkelsen har avlastning når barna er i grunn- og småskolealder. Omfanget varierer.

Det er viktig for mange at avlastning foregår i nærmiljøet, har god kvalitet og at barna trives (Laverty & Reet 2000, Mansell & Wilson 2009). I enkelte tilfeller dukker det opp uenighet mellom foreldre og ansatte om hva avlastning skal inneholde: skal det være rent tilsyn eller skal den inneholde opplæring og stimulering av høy kvalitet (Mansell & Wilson 2009)?

Radcliffe og Turc (2008) finner ulik oppfatning av barnets stress under avlastningsopphold hos foreldre, lærere, avlastningspersonal og barna. De voksne rapporterer en del stress hos barnet før, under og etter avlastning. Foreldre og skole kunne ofte, men ikke alltid samstemt, rapportere reaksjoner på mistrivsel eller hjemlengsel. Stress ble definert gjennom atferd. Barna som ble intervjuet gav mye positiv tilbakemelding, men enkelte sa at de ikke likte å dra på avlastning. Dette ble delvis bekreftet av voksne rundt barnet, men ikke nødvendigvis i avlastningsboligen.

Informantene til Kittelsaa (2005) har til dels forståelse for at de er på avlastning for at de voksne (foreldrene) skal få litt fri (Cocks 2000), at de er der for å lære å klare seg selv mens andre ikke vet hvorfor de er der. De får være med på å bestemme en del aktiviteter under avlastningsoppholdene, men de får ikke være med og bestemme hvem som skal være der samtidig med dem. Flere syns det er bra å være på avlastning, da det skjer mye artig. Noen mer kritiske kommentarer antyder at det kan være mye bråk og uro i boligene, og at de ikke alltid kan gjøre som de ønsker, men må tilpasse seg til det andre vil. Det oppleves også som mindre bra å måtte dele på de voksne, siden det er noen av ungdommene (oftest «de andre») som krever mye voksenkontakt og bistand.

Funnene hos Preece & Jordan (2010) viste at barna opplevde familie og avlastning positivt, men hadde blandet opplevelse av skolen. Det ble også funnet at barna tok lite initiativ til aktiviteter sammen med andre barn og kunne reagere positivt på at andre tok initiativ til interaksjon. Spesielt de to ungdommene med mest sammensatte vansker tok lite initiativ. Alle initiativ observert var rettet mot kjent voksenperson.

Foreldre kan ha et ambivalent følelsesmessig forhold til å sende barna på avlastning (Handegård m.fl. 2007, Ytterhus m.fl. 2008, Doig m.fl. 2009, Haugen m.fl. 2012), men å ha barna hjemme skaper også stress for foreldre og søsken og kan isolere og stigmatisere familien i nabolaget (Green 2007). Følelsene kan omfatte både skam, skyld og mislykkethet som foreldre, men også lettelse over å få litt tid for seg selv, særlig hvis avlastningen fungerer godt.

3.4 Heldøgns omsorg utenfor hjemmet

Heldøgns omsorg utenfor hjemmet kan omfatte ulike boformer og tiltak. I Norge har vi fosterfamilier, barnevernsinstitusjoner og barneboliger. De to første tiltakene brukes hovedsakelig i barnevernssaker. I andre land, som for eksempel Storbritannia og USA, er det i tillegg vanlig med kostskoler eller spesialskoler med internat (Pinney 2005, Stalker 2008). Noen barn har også langvarige opphold ved sykehus (ibid). Barn med funksjonsnedsettelser har større sjanse for å bli sendt på internatskole og større funksjonshemming indikerer sjeldnere besøk i foreldrehjemmet (ibid,).

Hensynet til familien er vanligste årsak til flytting (Handegård m.fl 2007). I noen tilfeller er det av hensyn til barnets omsorgssituasjon (ibid, Stalker 2008). Pinney (2005) finner at flere av barna blir sendt på kostskoler langt borte fra hjemmet, da det ikke finnes gode nok tilbud i nærmiljøet. Pinney (2005) anbefaler imidlertid at heldøgns omsorg utenfor hjemmet bør være resultat av grundige, faglige overveielser, ikke krisetiltak, da det stilles spørsmål ved kvaliteten på omsorgen i de store institusjonene. Det blir i følge Berridge, Biehal & Henry (2012) vanligere med mindre enheter, også for «barnevernsbarn» som ikke er funksjonshemmede. Pinney (2005) sier likevel at det er en større varme og nærhet å finne i boliger beregnet på funksjonshemmede barn enn i mange av de andre boligene.

Feinberg (1992) problematiserer et annet element, som omfatter de valg voksne gjør på vegne av barnet. Han hevder det er viktig å ta valg som er til det beste for barnet både nå og i framtiden. De valg som gjøres i dag, skal ikke hindre barnas muligheter når de blir voksne.

Handegård m. fl (2007) har gjort en større undersøkelse om barneboliger i Norge på oppdrag fra Helse- og sosialdepartementet, der de har sett på barneboliger som omsorgstiltak. Undersøkelsen er gjennomført via spørreundersøkelser rettet mot både kommunale ledere, saksbehandlere og ansatte i barneboliger. I tillegg er det gjort intervjuer med 15 foresatte til barn i barnebolig, samt gruppeintervju med ansatte i 5 boliger.

Fra foresattes side beskrives prosessen fram mot barnebolig som tøff og utmattende, men at de når de endelig har mottatt plass i barnebolig for sitt barn oftest er fornøyd med dette, og ser det som beste og til dels eneste alternativ. Det påpekes imidlertid at det kan være for «institusjonsaktig» i boligene. Foreldre er opptatt av at barna skal trives og at boligene er «hjemmekoselige». De vil også at det skal legges vekt på stimulering og utvikling mer enn pleie og omsorg. Dette samsvarer med det Mansell og Wilson (2009) rapporterer om ønsker i forhold til avlastning.

Handegård m.fl. (2007) finner videre at personalet i enkelte boliger uttrykker utfordringer rundt det at det er mange ansatte med delstillinger, som gir mange å forholde seg til, både for ansatte og barn (Helsetilsynet 2010). De fremmer også viktighet av godt samarbeid med foreldre, men at det kan være utfordrende i situasjoner der det er uenighet om hva som er viktig. Personalet kan også være kritiske til sammensetningen av barn i den enkelte boligen. Det kan være for stor aldersspredning, beboere med for like eller for ulike behov, og det oppleves at noen barn er dårlige rollemodeller for andre. Med hensyn til barna er personalet opptatt av trivsel og at boligen skal være et hjem. Personalet i boligene gir omsorg på vegne av foreldrene, men vil ikke overta mors- og farsrollen. Forfatterne oppfordrer til videre studier der blant annet barnas perspektiv kommer tydeligere fram.

McEvoy &, Smith (2011) fant i sin undersøkelse at det var mulig å finne måter å hente ut informasjon fra ungdom i heldøgns boliger om hva som var viktig i informantenes liv, til tross for store kommunikasjonsvansker. De brukte blant annet nærpersoner. Nærpersoner kan i følge forfatterne tolke sinnsstemninger, men har verre for å identifisere årsaken til disse. De understreker også at det er en stor fare for at de med størst nedsatt funksjonsevne er mest sårbare for ikke å bli hørt (*being silenced)* (ibid:106). Det kommer fram at ungdommene mener kontakt med familien er veldig viktig, at de liker utflukter og aktiviteter som gir sansemessige stimuli, som fysisk aktivitet og musikk. De er mindre interessert i TV og i sosial interaksjon med de andre i boligen.

Ungdom selv har varierte tanker og følelser rundt det å være på kostskole/spesialskole (Stalker 2008) eller å bo i små barnehjem/barneboliger (Berridge m.fl. 2012). Noen trives og mener det er bedre enn på hjemmeskolen eller i hjemmet, mens andre vantrives mer og savner familien (ibid).

Groark, McCall, McCarthy, Eichner og Gee (2013) undersøker 3 ulike amerikanske institusjoner for yngre barn (uten funksjonshemming) via korte observasjoner, telling av interaksjoner og måling av barnas utvikling og vekst. De finner at den institusjonen med minst antall barn og færrest barn pr voksen gir best psykososial utvikling, til tross for at det er flere frivillige hjelpere innom. Dette tolkes til at det er enkelte voksne som er stabile tilknytningspersoner og at barna derfor tåler at noen personer veksler. Udiskriminerende atferd mot fremmede er i et utviklingsperspektiv vanligvis sett på som negativ, men tolkes i denne sammenheng som positivt. I den største institusjonen er personalet trenet i å vise nærhet, sensitivitet og varme, men har med en voksentetthet på 11:1 vanskelig for å gi individuell omsorg. Voksentettheten i disse institusjonene skiller seg fra institusjoner med barn med funksjonsnedsettelser (Pinney 2005, Handegård m.fl. 2007).

Helsetilsynet gjorde i 2009 i samarbeid med Fylkesmennene et landsomfattende tilsyn med barne- og avlastningsboliger hjemlet i Sosialtjenesteloven. Dette tilsynet er oppsummert i rapporten «*Det vil helst gå bra…*» (2010). Tilsynet er gjort i boliger med både delopphold og fulltidsopphold, og har hatt 5 fokusområder:

- Barnas rett til samvær med andre og meningsfullt dagligliv og deltakelse i fritidsaktiviteter
- Ivaretakelse av barn med spesielle ernæringsbehov
- Pleie- og omsorgsytelse tilpasset barnas helsetilstand
- Forsvarlig legemiddelhåndtering
- Fysisk tilrettelagt for barna

Tilsynet viser til en del svakheter når det gjelder overordnede rutiner, planer og faglig styring for å ivareta god kvalitet, men at engasjert personale gjør at barna i all hovedsak får god omsorg. Det påpekes at det er mange deltidsstillinger og mye ufaglært personale, som gir svært mange å forholde seg til for barna, samt at dette kan medføre svakheter i forhold til kunnskap rundt enkeltbarns behov (Helsetilsynet 2010:6). Det ble ikke funnet avvik innen ernæring. Det ble funnet noen avvik i forhold til håndtering av legemidler. Det blir påpekt at det er viktig med individuell kunnskap om og tilrettelegging for det enkelte barn når det

gjelder å ha en meningsfull hverdag, samt at det gis tilstrekkelig opplæring rundt dette, og ikke minst i forhold til kommunikasjonsformer, for å gi enkeltbarna mulighet til å påvirke egen hverdag. Det må bemerkes at barneboligen i min studie verken fikk avvik eller merknader.

3.5 Barns stemme i forskningen

Hege Lundeby (2008) og Cocks (2008) problematiserer at det sjelden er de saken gjelder, barna med funksjonsnedsettelser, som kommer til orde i forskningen, og at dette er et utfordring. Lundeby argumenterer for at man også kan få fram god informasjon ved å snakke med dem som kjenner barna best, altså foresatte eller andre nærpersoner. Whitehurst (2007) vil ha alles stemmer fram for å kunne få god nok praksisforskning.

> *Children are children first – we need their voices to inform our practice. We need to ensure that the voices, which have for so long remained silent, reach us, inform our practice and create a way of working which takes everyone's view into account. Only then can we say we are truly working inclusively (Whitehurst 2007)*

Går man utenfor Norges grenser, finnes det en lengre tradisjon for forskning der barns stemme kommer fram enn her hjemme. De fleste av artiklene som vil bli referert under har hentet sin empiri fra barn og unge som deltar på avlastning, men også skole er involvert.

Ware (2004) viser til at det er mange gode læringsopplegg basert på forskning, som har som hensikt å lære utviklingshemmede å kunne uttrykke seg om ting her og nå, hva de liker eller ikke liker. Det er som regel behov for personer som kjenner vedkommende godt, for å tolke og vurdere hva personen mener. Dette gir mulighet for skjevforståelse, eller at «tolken» legger egne følelser og synspunkt inn i sin tolkning, men at bruk av nærpersoner langt på veg er en god måte å få fram den utviklingshemmedes mening. Kittelsaa (2005) reflekterer over at måten de utviklingshemmede ungdommene svarer på, kan tyde på at de har lært eller hørt svarene før, eksempelvis at de er på avlastning «*for at de voksne skal få litt fri*».

Ware (2004) er videre opptatt av om dypt utviklingshemmede *kan* ha synspunkt, «*view*», om hva som skal skje i framtida. I hvor stor grad kan en med store intellektuelle vansker kunne uttrykke valg rundt betydningsfulle begivenheter i livet, som f.eks utdanning, bolig osv.

> *Neither is photographic evidence of a child with profound and multiple learning disabilities enjoying activities in a particular school the same as the child expressing a*

> *view that they want to attend that school. Of course, recording someone's reactions during an activity is not the only thing that can be observed to help us come to an understanding of their view. Their reactions when the activity is withdrawn, or does not happen at the anticipated time can also be observed. (Ware 2004:176)*
>
> *Account should be taken of the person's best interests, although determining these is not likely to be problemfree* (ibid:179).

McEvoy &, Smith (2011) reflekterer over samme problemstilling, etter å ha «intervjuet» funksjonshemmet ungdom som bor borte fra hjemmet;

> *Expressing a view is complex. A view is an opinion, a perspective on an event or situation that we come to through reflection. It's not simply how we react to that event as it happens (Ibid:93).*

Videre sier de at det å uttrykke et synspunkt krever at man har en måte å kommunisere på som kan bli fortolket (ibid:98). Nærpersoner kan, som nevnt tidligere, tolke sinnsstemninger, men har verre for å identifisere årsaken til disse (ibid).

Preece & Jordan (2010) har brukt ulike metoder for å intervjue barn som har autisme og lærevansker om hvordan de oppfatter sitt hverdagsliv og det å delta på korttidsavlastning (*respite care)*. Metoder de benyttet seg av var i tillegg til intervju: observasjon, bilder og symboler. Trivsel var vanskelig å få tak i gjennom spørsmål, men kunne best bedømmes av personer som kjente ungdommene godt.

Radcliffe & Turc (2008) intervjuet bare noen få barn i sin undersøkelse, da de fleste ikke hadde muligheter til å gi respons ved intervju, og dermed ble utestengt fra å selv si sin mening i denne undersøkelsen. Forfatterne anbefaler å gjøre observasjoner av barn i ulike kontekster for å få bedre bilde av barnets trivsel og stressnivå. Ikke så overraskende er det en tendens til at de med best verbalt språk blir prioritert og hørt i undersøkelser (Cocks 2008), og at deltakende observasjon kan være en måte å eliminere denne skjevheten i grupper med ulike kommunikasjonsferdigheter. Handegård m.fl. (2007) anbefaler også å gjøre observasjoner av livet i barneboligene, for å få bedre fram hvordan barna *har* det der. Det er denne utfordringen jeg har tatt i denne masteroppgaven.

4. VITENSKAPSTEORETISK PERSPEKTIV

Når man skal forske på funksjonshemmede barn og unge som innehar liten evne til verbal eller annen direkte kommunikasjon, må man bruke et utvidet kommunikasjonsrepertoar. Gester, tegn, lyder, handlinger og atferd er del av menneskets kommunikative redskaper, som ikke nødvendigvis er gitt å forstå umiddelbart. God forståelse av det som blir «sagt» krever tolkning, kjennskap til personen som formidler seg og dennes kontekst og historie. Når man mangler verbale språkferdigheter, blir kroppen som sådan kommunikasjonsredskapet. Med kroppen som bærende element, mener jeg at fenomenologisk filosofi kan være del av en vitenskapsteoretisk tilnærming for min analyse.

En barnebolig er som nevnt definert som en institusjon, og vil med det inneholde ulike maktforhold mellom beboere og ansatte, slik blant annet Focault (1926-1984) drøfter det i sine skrifter. Jeg har valgt å legge mindre vekt på maktdimensjonen som sådan i denne studien og heller fokusere på de relasjonelle forholdene hovedsakelig fra et fenomenologisk perspektiv, med støtte i sosialkonstruksjonisme.

Fenomenologi blir beskrevet som både en filosofi og en kvalitativ forskningsmetode, som står i motsetning til den positivistiske, objektivistiske forskningstradisjonen. Fenomenologien har utviklet seg i ulike retninger (Laverty 2003, Thomas 2005, Dowling 2007, Giorgi 2009). Jeg vil i dette kapitlet gjøre rede for grunnelementer innen fenomenologi, slik jeg har forstått dem gjennom studie av mine referanser, og drøfte hvordan den fenomenologiske filosofien kan være med og danne et overordnet teoretisk perspektiv for min undersøkelse. Den metodiske delen vil bli ivaretatt i kapittel 5.

I min studie, der funksjonshemmede barn er informanter, finner jeg det også nyttig å se de fenomenologiske elementene i forhold til sosialkonstruksjonisme etter Berger og Luckmann (1991). Dette for å forstå nærmere hvordan sosialisering, sosial interaksjon og danning av institusjoner og roller kan ramme inn hendelser i barneboligens hverdag. Hvordan boligen kan påvirke individet og den sosiale aktiviteten gås gjennom til slutt i kapitlet.

4.1 Fenomenologisk grunnlag etter Husserl

Fenomenologi ble satt på kartet som filosofisk retning av Edmund Husserl (1859-1938) tidlig på 1900-tallet. Han utviklet en fenomenologisk filosofi som reaksjon mot den gjeldende, empiriske vitenskapen, der objektivitet og rasjonaliteten er idealet. Husserl ser på kroppen og tanken som en enhet og drar inn subjektet, eller selvet, som bærende element. I følge han kan

vi kun oppfatte verden ut fra oss selv med bruk av kroppens sanser og vår bevissthet. Verden med ting og mennesker presenterer seg for oss og blir virkelig for oss ut fra vår relasjon til den (Husserl 2006).

> *The natural attitude is therefore the attitude of experience (Erfahren). The I experiences itself and has experience of things, of lived bodies, and of other I's* (Husserl 2006:10).

Han sier at det som persiperes og erfares av et subjekt er et bevis på at det finnes (ibid:11). Å skape mening til et fenomen er å gripe essensen i tingene (ibid:16). Essensen er fenomenets kjerne, og finnes gjennom å beskrive fenomenet nøyaktig, ideelt sett uten bruk av forforståelse og refleksjon (Giorgi 2009).

Subjektet lever i en kontekst her-og-nå, men den levde kroppens erfaringer gir oss muligheter til å vite at verden eksisterer ut over her-og-nå (ibid:3). Vi husker hva vi har sett og opplevd, og vet intuitivt at en ting har flere sider, selv om vi bare kan se den ene. Husserl (2006:7) sier også at selv om to subjekter er i samme rom samtidig vil opplevelsen av et fenomen kunne være relativt ensartet, ha universelle fellestrekk, men samtidig være ulik fordi de to subjektene inntar hver sin plass i rommet og har hver sin unike erfaringsbakgrunn

Giorgi (2009) forklarer Husserls begrep «*livsverden*» som den konteksten vi lever i til daglig, det hverdagslige, det som vi tar for gitt.

4.2 Fortolkende fenomenologi

Heidegger (1889-1976) har utviklet Husserls fenomenologi videre til å kunne innebære en fortolkende tilnærming til fenomener. Den fortolkende fenomenologien søker å gå bak de rene beskrivelsene av fenomener og essenser, for å finne meningen i det å være i verden og i dagliglivets praksis (Dowling 2007). Heidegger ser forståelsen av væren eller menneskelig eksistens (*Dasein*[2]) som det essensielle i verden. *Dasein* refererer i følge Sembera (2007:47) til: "the *being-in-the-world or the structural unity of the world – the self - and the world-self relation*".

Mennesket har i følge Heidegger utallige måter å forholde seg til tingene og verden på, ikke bare via persepsjon. Vi forstår ting ut fra deres meningsfullhet for oss. Meningen framkommer ut fra tingenes innbyrdes forhold og konteksten (ibid).

[2] Heidegger (1975:8) forklarer begrepet slik: Dasein [the being that we are ourselves].

> *On this view philosophy is supposed not only, and not in the first place, to be a theoretical science, but to give practical guidance to our view of things and their interconnection and our attitudes toward them, and to regulate and direct our interpretation of existence and its meaning.* (Heidegger 1975:6)

Eller sagt på en litt annen måte:

> *Philosophy is the theoretical conceptual interpretation of being, of being's structure and its possibilities. Philosophy is ontological*[3] (ibid:19).

Heidegger ser altså på fenomenologi mer som en metode for å forstå den menneskelige eksistens, væren-i-verden, enn som en filosofisk retning. Han videreføre Husserls deskripsjoner, men fortolker og forstår fenomenet og konteksten det opptrer i. Forståelsen og fortolkningen skjer på grunnlag av antakelser og verdensbilde, som blant annet blir bestemt av omgivelser, mennesker, rase, klasse og den kulturhistoriske tiden vi lever i (ibid:9).

> *We find ourselves thrown in a historically conditioned environment, in an epoch in which the decision concerning the prevailing interpretation of the being of being is already made for us* (Korab-Karpowicz 2014).

Hos Heidegger er tidsperspektivet dermed knyttet opp både mot fortid, framtid og nåtid (ibid). Conroy (2003:38-39) viser til at Heidegger ser på mennesket som selv-refleksivt, men at det er et nett av relasjoner og fortolkninger som gjøres uten at vi er det bevisst, og som eksisterer som et bakteppe for menneskets handlinger og fortolkninger. Først når noe uvanlig eller noe ukjent skjer, må vi skjerpe vår bevissthet og vurdere hvordan vi skal takle det ukjente til å passe inn i hverdagen. Dette samstemmer i stor grad med Merleau-Pontys syn på persepsjon.

4.3 Merleau-Ponty og kroppen-i-verden

Merleau-Ponty (1908-1961) trekker den levde kroppen tydeligere inn som det erfarende subjekt og fremholder at all erfaring blir nedfelt i kroppen. Det er gjennom den sansende kroppen vi erfarer og gir mening til omgivelsene (Merleau-Ponty 1994, Engelsrud 2005, Thomas 2005). Den levde, erfarne kroppen er selvet og relasjonen mellom kroppen og verden er i følge Merleau-Ponty udelelig (Merleau-Ponty 1994, Thomas 2005). Han viser også at kroppen er tvetydig. Det vil blant annet si at kroppen samtidig er seende og synlig. Kroppen kan både se og bli sett, røre og bli berørt (Merleau-Ponty 1994, Svenaeus 2003). Dette får betydning for vårt møte med andre subjekter, da vi både møter og blir møtt samtidig og forholder oss til den andre i en perseptuell dialog. Tvetydigheten ved at mennesket har en

[3] Ontologi kommer fra gresk og betyr lære om væren og væreformer (Store norske leksikon)

sansende og en sansbar kropp medfører også at hendelser og erfaringer kan gi grunnlag for ulike tolkninger i følge Thomas (2005).

Persepsjon, kropp og bevegelse er tett knyttet sammen (Merelau-Ponty 1994, Moe 2009). Intensjonalitet medfører aktivitet, rettet mot noe i verden, altså en bevegelse for å rette kroppen inn mot det som sanses og gjøres. Bevegelse plasserer kroppen i tid og rom (Moe 2009) og kroppen bebor rommet (Merleau-Ponty1994).

> *«På samme måte som kroppen nødvendigvis er «her» eksisterer den nødvendigvis «nu»»* (Merleau-Ponty 1994:93).

Dette skiller seg noe fra Husserl, der fenomenene viser seg for bevisstheten mer enn at bevisstheten søker fenomenene.

Kroppens bevegelser skjer automatisert når de er innlært, man er ikke bevisst på hva kroppens ulike deler gjør, men på handlingen og handlingens mål (ibid). Merleau-Ponty (1994) bruker begrepet prerefleksivt om dette, det som skjer uten tanken og refleksjonens medvirkning, det vi tar for gitt.

Persepsjon av ting skjer på grunnlag av at fenomener står fram mot en bakgrunn (Merleau-Ponty 1994). Det vil si at det vi legger merke til i en kontekst oftest er det som enten er mest interessant for oss, eller det som skiller seg ut fra det vante og hverdagslige (Thomas 2005:70). Dette samsvarer både med Husserl og Heidegger, at det kjente og tatt-for-gitte er bakgrunn for fenomenene. Merleau-Ponty (1994) konstaterte også at man alltid ser eller sanser fra et gitt sted, det vil si at man inntar et perspektiv på fenomenet som er i fokus. Dette perspektivet kan veksle mellom fenomenet/tingen og bakgrunnen, det hverdagslige.

For Merleau-Ponty er språket viktig for å kunne objektivere og reflektere over det som blir persipert. Det er gjennom språket vi blir klar over våre tanker, eller fullbyrder tanken (Merleau-Ponty 1994). Det talte språket viser tilbake på kroppens intensjonalitet. Talespråket er det mest vanlige middelet til å formidle meninger, men er bare en av flere mulige kommunikasjonshandlinger eller gester (Merleau-Ponty 1994:158). Den kultur man lever i er hjelpemiddel til å utvikle og forstå begreper og meninger.

> *At være en bevissthed eller rettere være en oplevelse vil sige indefra at kommunikere med verden, kroppen og de andre, at være sammen med dem i stedet for at være ved siden av dem* (Merleau-Ponty 1994:40).

Forståelse av seg selv som subjekt skjer på bakgrunn av den kultur man blir født inn i og i gjensidig samhandling med verden og andre subjekter. Et menneske *er* sin kropp (Merleau-Ponty 1994). Identifisering av andre skjer ved en helhetlig opplevelse av den andres uttrykk gjenskapt i egen kropp, og ikke ved at man gjenkjenner uttrykket punkt for punkt i egen kropp (Merleau-Ponty 1964:108 i Jenks 2005, Engelsrud 2005). Derfor kan man i møtet få en anelse av den andres hensikter og følelser, og modifisere sin egen aktivitet ut fra den andre (Merleau-Ponty 1994:58). Denne opplevelsen skjer i rommet mellom subjektene (ibid:83). Det krever at man møter den andre med åpne sanser og ønske om å forstå, selv om man kan ende opp med å feiltolke, eller bli lurt. På samme måte kan man selv bli feiltolket.

Merleau-Ponty forklarer i «Kroppens filosofi» (1994) sin filosofi gjennom å bruke personer med skader og sykdom som eksempler. Skader og sykdom i kroppen endrer kroppsbildet og kroppens muligheter til sansning og å bli sanset, og gjør at man må omstrukturere noe av sin væren-i-verden (Merleau-Ponty 1994, Svenaeus 2003, Thomas 2005). Når det skjer endringer i omgivelsene, blir det også fordret en omstrukturering av egen forståelse av verden (Merleau-Ponty 1964). I denne restruktureringen spiller emosjoner en stor rolle. Mennesket vil gjerne ha ting som de var, og kan streve når egen kropp eller verden rundt den ikke lengre er som den pleide være (ibid).

> *«The intellectual elaboration of our experience of the world is constantly supported by the affective elaboration of our inter-human relations"* (ibid:107).

Jeg finner dette viktig relatert til min studie, hvordan barn og unge med kognitive funksjonsnedsettelser må forholde seg til en verden med både stabile og ustabile elementer, samt at de er avhengige av at «den andre», altså nærpersonene, forstår og tolker de signaler de med sin levde kropp uttrykker.

4.4 Sosialkonstruksjonisme som utdyping av fenomenologisk perspektiv

Jeg vil her videre gå litt dypere inn i enkelte begreper, der jeg vil koble inn et sosialkonstruksjonistisk perspektiv slik jeg finner det hos Berger og Luckmann (1991). Dette vil jeg så knytte opp mot min fenomenologiske forståelse. Jeg finner dette nyttig, da Berger og Luckmann (1991) bygger sin framstilling på fenomenologiske elementer og går videre derfra. De sier blant annet at mennesket har en intensjonell bevissthet rettet mot objekter (ibid:54), at kunnskap blir utviklet, overført og opprettholdt i sosiale situasjoner (ibid:15) og at virkeligheten blir forstått ut fra hverdagslig kontekst (ibid:18). Ut fra deres beskrivelse blir

virkeligheten konstruert og tatt-for-gitt i den sosiokulturelle sammenhengen mennesket lever (ibid:19). Dette er i følge Berger og Luckmann «*reality par exellence*» (ibid.35) det vi forstår som normalt og selvfølgelig her-og-nå. Tilsvarende fenomenologisk livsverden (Giorgi 2009).

4.4.1 Identitetsdanning

Sosialkonstruksjonismen skiller seg fra Husserls fenomenologi, ved at den mener at menneskets kropp og bevissthet ikke er nok til å danne et selv. Selvet skapes i følge Berger og Luckmann (1991:69) alltid i en sosial kontekst og i samspill mellom arv, andre subjekter og sosiale normer. Selvet blir sosialt konstruert og opprettholdt via menneskelig aktivitet. «*Barnet internaliserer i utviklingsfasen en subjektiv forståelse av verden og «den generaliserte andre» og en forståelse av seg sjøl som subjekt*» (ibid:155). Dette ligger, slik jeg ser det, nært Merleau-Pontys (1994) kroppslige subjekt og Heideggers (1975) væren-i-verden. Begge ser selvet som avhengig av relasjonen til verden og til andre subjekter. Man trenger stadig bekreftelse fra andre, særlig nære andre, for å opprettholde sin identitet, sier Berger og Luckmann (1991). Dette gjør, slik jeg forstår det, mennesket til et sosialt vesen.

4.4.2 Sosialisering

Både fenomenologien og sosialkonstruksjonismen ser mennesket som født inn i verden og i en gitt kontekst. Ut fra fenomenologien forstår jeg at sosialisering skjer i et samspill med subjekter, der man gjennom en aktiv tilnærming skaper mening og forståelse, som også delvis er gitt av den kulturen man er født, eller kastet (Heidegger 1975), inn i. Forståelsen av «den andre» skjer hos Merleau-Ponty (1994) i rommet mellom subjektene, i gjensidig samhandling. Samhandlingen med andre skaper gjenkjenning og bekreftelse (Thomas 2005, Engelsrud 2005).

Berger og Luckmann (1991) har en mer detaljert beskrivelse av sosialisering, som jeg finner både sammenfallende og noe forskjellig fra fenomenologien. Signifikante andre har betydning for hvordan man lærer å forstå og internalisere den «objektive verden» man er født inn i. Den signifikante andre, som regel foreldrene, sin historie og forståelse av verden, deriblant barnet, er et filter for hva som blir brakt videre til barnet. Sosialiseringen blir derfor tilpasset (filtrert), og kan være ulik også for barn av samme foreldre (Berger og Luckmann 1991:151). Barnet abstraherer etter hvert fra seg selv til andre – og inntar på den måten normer og strukturer i samfunnet. «*Slik er det her – for alle – ikke bare for meg*» (ibid). Dette blir kalt en primær sosialisering og skjer fra barnet blir født, ved at nærpersoner tolker og forsterker gester, lyder og handlinger til å passe inn i sosiokulturell sammenheng.

Sekundær sosialisering skjer når man møter nye sosiale kontekster eller institusjoner (Berger og Luckmann 1991), for eksempel når barnet kommer i barnehage, skole eller for den saks skyld flytter i barnebolig. Ved inngang til nye sosial situasjoner må man både håndtere det som er internalisert og tatt for sant i den primære sosialiseringen, samt bli kjent med og håndtere det som er tatt-for-gitt og sant i den nye konteksten. Personen må lære nye praktiske ting, men også identifisere seg med nye roller. Å internalisere sin nye sosiale rolle blir kalt institusjonalisering. Sekundær sosialisering kan gi konflikter mellom forståelsen av verden som den var og det å se at verden er mer sammensatt. Den primære verdenen er ofte mer varig og internalisert i kroppen enn den sekundære blir. Berger og Luckmann (1991) hevder at sekundær sosialisering ikke er like avhengig av en enkelt signifikant andre, men at flere kan gjøre nytten, som for eksempel lærere eller, som i min studie, boligpersonale.

Berger og Luckmann (1991:45) sier videre at mennesker møter hverandre ansikt-til-ansikt og skaper kontakt og mening i situasjonen via «skjema» der man klassifiserer den andre. Klassifiseringen gjøres ved at man tillegger mennesker egenskaper med bakgrunn i tidligere erfaringer og samfunnsskapte normer. Dette sammenfaller med fenomenologiens beskrivelse av hvordan man via sin erfarne kropp sanser den andre og lærer denne å kjenne.

Stigmatisering på grunn av fysiske, psykiske eller sosiale elementer vil ved primær sosialisering kunne gi et menneske forståelse av at det *er* det som stigmaet forventer at de skal være (Goffman 2000), et avvik fra det som anses som normalt, i min studie for eksempel utviklingshemmet. Det vil på sikt utvikle seg en identitet som internaliserer disse forventningene. Hvis den sosiale gruppen sosialiseringen foregår innen har samme forståelse av fenomenet, vil dette konstitueres i og rundt personen. Holdningen vil institusjonaliseres (Berger og Luckmann 1991).

4.4.3 Institusjonalisering

Institusjoner oppstår ved gjensidig kategorisering eller typifisering av handlinger definert av en gruppe aktører (Berger og Luckmann 1991). Institusjoner er alltid produkt av en felles historie og omfatter regler, normer, rutiner og vaner som medlemmene i den sosiale konteksten anser som riktig og normalt (ibid:72). Institusjoner innebærer en viss sosial kontroll, ved at de inneholder forhåndsdefinerte mønster, som gir føringer for hvordan handlinger skal foregå innen den sosiale konteksten (ibid). Holdninger er et eksempel på institusjon etter sosialkonstruksjonistisk forståelse

Dette samsvarer med fenomenologiens vanedanning, det tatt-for-gitte (Merleau-Ponty 1994). Institusjoner endrer seg når det kommer nye parter inn, som kommer med sin historie og oppfatning. De stikker seg fram fra bakgrunnen som består av de forhåndsdefinerte mønstrene (ibid). Nye medlemmer vil ta del i den allerede definerte ordenen, men har mulighet til å påvirke og endre innholdet. Språket objektiviserer institusjonen (Berger og Luckmann 1991:72). Det er større sjanse for at man vil avvike fra en institusjonell orden i tilfeller der man selv ikke har vært med og skapt strukturene. Et eksempel er når barn flytter inn i en barnebolig med faste rammer og rutiner, samt ett sett uskrevne regler. Rutinene og rammene gjør det mulig for dem å tilpasse seg den nye hverdagen. Samtidig må de som er i miljøet fra før bli kjent med og tilpasse seg nykommeren. De uskrevne reglene, det som er tatt-for-gitt i boligen fra før, vil kunne bli utfordret slik at de må justeres.

I det foregående tillegger jeg institusjon en abstrakt betydning. I hverdagstale og i arbeidssammenheng forstår jeg, og trolig folk flest, institusjon mer konkret som organisasjoner eller bygninger som tjener en spesifikk hensikt. Det nærliggende eksempelet her er barneboligen, mens kommunen som styrende aktør er også en institusjon.

4.5 Bolig, hjem og institusjon

En barnebolig er en institusjon. Den er også en bygning, et hus. Huset både er og rommer institusjonen. Huset er også barnas hjem samtidig som det er arbeidsplass for de ansatte. Jeg vil i det følgende gå litt inn i teorier rundt bygninger og det å bo. Jeg har barneboligen i tankene når jeg undersøker dette temaet.

En bygning, i denne sammenheng et hus, har en fysisk ramme, bestående av vegger, tak, gulv, dører og vinduer. Dette kaller Rapoport (1982) for *fixed features*, eller faste element. De er gitt ut fra den arkitektoniske løsningen, som gjenspeiler funksjonen som er tiltenkt bygningen. *Semi-fixed features* inkluderer innredning, pynt, farger og annet som fyller rommene i bygningen. Disse elementene, som er utskiftbare, setter føringer for tiltenkt aktivitet i de ulike rommene og har betydning for atmosfæren rommene utstråler. Hvordan hus blir innredet er påvirket både av sosiokulturelle trender, personlige preferanser og praktiske hensyn. Disse elementene har også betydning for hvordan bygningen blir bebodd og hvordan mennesker leser mening ut av og trives i omgivelsene (Rapoport 1982, Dovey 1985). Rommets identitet påvirkes av beboeren samtidig som beboerens identitet påvirkes av rommet. Rapoport (1982) innlemmer det å bebo og kommunisere med omgivelsene som del av *non-fixed features.* Dette begrepet rommer, slik jeg forstår det, menneskelig aktivitet og væren som helhet.

I henhold til fenomenologisk tankegang er det å høre til, å ha et hjem essensielt. Heidegger (1971) går språkhistorisk til verks og utleder at grunnordet for bygning (*buan)* leder til *å bo*, som videre blir til *to be* - det å *være*. Hjemmet blir dermed senter for subjektets væren-i-verden (ibid), og det inntar, eller bebor, rommet med sin levde kropp (Merleau-Ponty 1994). Hjemmet er et sted for identitetsdanning (Rapoport 1982, Dovey 1985). Det er her den primære sosialiseringen foregår, og i følge Berger og Luckmann (1991) vil dette stedet følelsesmessig være hjemmeverdenen som sådan. I løpet av livet kan man ha flere steder man kaller hjemme. Alle må bebos – inhabiteres og habitualiseres. Heidegger sier det på denne måten:

> *Building as dwelling, that is, as being on the earth, however, remains for man's everyday experience that which is from the outset "habitual"-we inhabit it, as our language says so beautifully: it is the Gewohnte.*[4] (Heidegger 1971:2)

Dovey (1985:5) beskriver hjemmet som et sted for personlig, emosjonell tilknytning, en base der vi kjenner trygghet, opplever forutsigbarhet og kan kontrollere tilgang og atferd. Hjemmet, sier hun, er et sted vi kommer tilbake til. Men det er også et sted som skapes kontinuerlig. «H*ouse is static, but home is fundamentally dynamic and process oriented"* (Dovey 1985:11). I dette ligger at det å bebo et hus eller rom er en relasjonsprosess, som er i stadig utvikling. Det dynamiske omfatter også det at hjemmet er en base hvorfra vi opererer ut i verden. Meningen vi har gitt hjemmet blir til bakgrunn for vår aktivitet og skaper forventninger og normer (Rapoport 1982, Merleau-Ponty 1994). Det vil si at vi vet hva vi kommer hjem til og hvilken atferd og rutiner som gjelder og aksepteres i denne konteksten.

Når bygningen har flere funksjoner, som i vårt tilfelle er både hjem og arbeidsplass, er det flere aspekter som spiller inn. Rommene er da ofte utformet og innredet på en annen måte enn om de skulle være rent private. Det er ikke de som bor i huset som har bestemt innredning, *semi-fixed features,* selv om eget rom kan ha personlige element. Det er ofte tenkt praktisk i forhold til rommene som arbeidsplass. Foresatte har i Handegård m.fl. (2007) kommet med beskrivelser av barneboliger som «hjemmekoselig» eller «institusjonsaktig». Dette er uttrykk som beskriver hvordan man opplever stemningen i rommene, der det første begrepet har en positiv ladning, mens det siste oppleves oftere som negativt.

Skillet mellom privat og offentlig utvannes i en institusjon (Dovey 1985). For de som har et hjem i huset, vil det ofte være mindre mulighet til å trekke seg tilbake til det som Goffman ()

[4] *Gewohnte* på tysk betyr «det vante», men har også samme grunnstamme som *wohnen* – å bo. På den måten kan Gewohnte både bety det vante og det bebodde (Min presisering).

kaller *back stage*, der man kan være helt privat. De har heller ikke samme mulighet til å kontrollere hvem som kommer og går i huset. Likevel er det et hjem, og et sted å komme tilbake til, for eksempel etter en dag på skolen (Dovey 1985).

Når et hjem er en institusjon er det ikke umiddelbart klart hvem som setter premisser for aktivitetene. Det kan være arkitekten og de bygningsmessige omgivelsene. Det kan være de ansatte eller det kan være beboerne selv. Jeg vil se mer på disse elementene gjennom min analyse i studien. Et annet moment er hvilke signal bygningen sender utad til omgivelsene. Som ledd i deinstitusjonaliseringen på 1990-tallet var idealet at også utviklingshemmede skulle bo i en bolig som lignet hjemmet folk flest bor i, og motta sine tjenester på samme måte som alle andre (Söderström og Tøssebro 2011). Formålet var å unngå å stigmatisere utviklingshemmede som gruppe, men gi dem en ytre identitet av normalitet.

4.5.1 Trivsel

Trivsel blir ofte sammen med trygghet og tilhørighet knyttet til det å bo og være hjemme. Trivsel som begrep er forbundet med positive overtoner. Man trives eller har mangel på trivsel. Diener (2000) snakker om en følelse av velvære (*well-being)*, som kan være ganske likt begrepet *trivsel* på norsk. Han hevder at dette er en subjektiv oppfatning som inneholder både en kognitiv og en følelsesmessig evaluering av livskvalitet.

> *Thus, there are a number of separable components of SWB (social well-being): life satisfaction (global judgments of one's life), satisfaction with important domains (e.g., work satisfaction), positive affect (experiencing many pleasant emotions and moods), and low levels of negative affect (experiencing few unpleasant emotions and moods).*
> (Diener 2000:34).

Trivsel kan oppfattes både som en situasjonsbetinget opplevelse eller som en mer grunnleggende tilstand (Diener 2000). Med det siste forstår jeg en dypere, langvarig følelse av trygghet og tilhørighet til sin livsarena, som likevel kan inneholde episoder eller perioder med mindre trivselsfølelse uten at den grunnleggende trivselen blir rokket ved. Det er en grunnstemning av glede, som Grue (1999:51) uttrykker det. Det er denne varige formen for trivsel som jeg ønsker å undersøke i denne studien.

5 METODE

5.1 Valg av metode

Dette er en fortolkende observasjonsstudie. Valget av metode henger tett sammen med forskningsområdet *barn i barnebolig,* som har fokus på *hverdagsliv og trivsel.* Min populasjon er barn og unge med store funksjonsnedsettelser og lite språk. Når verbal kommunikasjon er vanskelig å gjennomføre peker deltakende observasjon seg ut som den best egnede tilnærmingsmåten for kunnskapsinnhenting. Kvalitativ metode kan også omfatte andre måter å gjennomføre undersøkelser på, for eksempel intervju, etnografisk undersøkelse eller dokumentanalyse (Creswell 2007, Malterud 2008). I litteratur som omhandler forskning på barn med store funksjonsnedsettelser, der man ikke ønsker å innhente opplysninger fra nærpersoner, er observasjon anbefalt (Handegård m.fl. 2007, Cocks 2008, Radcliffe & Turc 2008). De mener at deltakende observasjon vil kunne gi svar på andre problemstillinger og få fram annen type kunnskap enn det mer tradisjonelle undersøkelser gir. Dette gjelder særlig når talespråket er marginalt til stede.

> *The privileging of language, perhaps inadvertently, excludes groups of people for whom language is problematic; it also obscures the horizon for researchers, decision makers and service providers alike, denying the important contribution of context and environment to life experiences. In order to continue to produce sound evidence of the impact of services on lives, researchers, ethics committees and policy makers need to embrace a wide range of methods and include the use of less-known methods of data collection in order to ensure full inclusion and to gain knowledge which goes beyond language.*(Cocks 2008:177).

Deltakende observasjon gir muligheter å hente fram nyanser rundt et fenomen (Creswell 2007, Johannessen, Tufte og Christoffersen 2011, Pedersen, Klitmöller & Nielsen 2012), i denne sammenheng det som skjer i dagliglivet i en barnebolig. Det mest vanlige i forhold til denne informantgruppen er at forskerne innhenter opplysninger via nærpersoner (Kittelsaa 2005, Handegård m.fl. 2007, Radcliffe & Turc 2008, Cocks 2008, Helsetilsynet 2010). Det man da får fram er nærpersonenes fortolkning av atferd og trivsel. Dette kan være viktig og nøyaktig informasjon (Lundeby 2008), men vil være preget av disse personenes bakgrunn og erfaringer (Ware 2004). Jeg ønsker å la deltakerne «snakke» for seg selv, direkte til meg, via aktivitet og atferd.

> *Den systematiske observation aflæser det, der fortælles i interaktionen mellem mennesker (..). I interaktionen er kropen med til at kommunikere (…). Netop den systematiske observation af, hvordan mennesker agerer i virkelighedsnære situasjoner*

> *(og ofte i kropsligt samspil med andre mennesker) er en kilde til indsigter i den menneskelige eksistens, som andre dataindsamlingsmetoder, som fx eksperimentet, spørgeskemaet og interviewet ikke giver os mulighed for at opnå* (Pedersen m.fl. 2012:11)

Mitt fokus er på hvordan barn opptrer i kjente omgivelser sammen med andre barn og de voksne rundt seg, og hva de viser av trivsel, trygghet og kommunikasjon. Verktøyet barna har er sine kropper med sanser, bevegelser, blikk, mimikk og lyder. Barna er til stede i nuet, med sine erfaringer og sine levde kropper (Ytterhus 2002, Løkken 2012).

Som observatør er mitt verktøy min egen kropp med blikk, ører og sanser for øvrig, anledning til å være tilstede i den aktuelle situasjonen og blyanten som noterer ned det som observeres. I tillegg har min observerende kropp en fortid med erfaringer, opplevelser og kunnskap som påvirker min persepsjon via sansene og hvordan jeg reflekterer over det som blir sanset (Merleau-Ponty 1994, Creswell 2007, Thornquist 2011, Johannessen m.fl. 2011, Pedersen m.fl. 2012, Løkken 2012).

> *«Du ser ikke alt du får øye på, du får ikke øye på alt du ser, og du ser i tillegg gjerne noen annet enn det du får øye på» (Sundet 2010:124).*

Sundet (2010) påpeker at forskerens (for)forståelse av mennesker med utviklingshemming krever en refleksiv holdning for å møte menneskene som de *er*, ikke som vi *tror* de er.

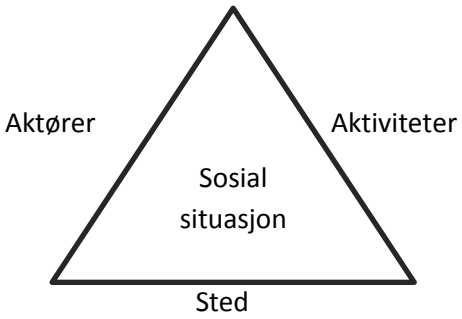
Mange velger å supplere eller gjøre observasjon via videoopptak. Forskjellen på blikk og film, er at blikket kun fanger øyeblikket før det er forbi, mens videoopptak er varige og kan gjenses flere ganger for detaljerte studier. Begge deler avhenger imidlertid av valgt perspektiv og plassering i henhold til hvilke utsnitt som blir observert og hvordan dette fortolkes (Creswell 2007). Jeg har valgt å la være å bruke kamera av to årsaker: 1) Filmopptak fester barnas private sfære til lerretet og kan virke intimiderende. Dette gjelder spesielt fordi barna her ikke evner å filtrere ut hva de vil vise av seg selv eller ikke. 2) En kameralinse vil være begrensende i forhold til hva jeg kan observere ved bruk av egen kropp, når ønsket er å få med seg mest mulig av det som skjer.

Jeg har imidlertid supplert observasjonene ved å samtale med ansatte som er på vakt under observasjonene, samt lytte til samtaler og informasjon de voksne imellom. Samtalene med ansatte er gjort i naturlige sammenhenger og notert på liknende måte som observasjonene.

For få svar på noen spørsmål som dukket opp underveis angående tanker bak valg av nærpersoner, struktur på dagene og vaktordninger i boligen, har jeg sendt spørsmål til faglederne og fått utdypende svar. Disse er innhentet pr. e-post.

5.2 Observasjonens kontekst

Spradley (1980) ser på sosiale situasjoner som sammensatt av ulike og gjensidig påvirkende elementer, som har betydning når man gjør deltakende observasjoner.



Figur 2: Observasjonens elementer. Spradley i Pedersen m.fl. (2012:40)

Aktører kan i følge Spradley (1980) grupperes og kategoriseres. I min sammenheng består aktørene av beboerne i barneboligen, de ansatte som er på vakt og meg selv som observatør. Ved en anledning også en foresatt som var på besøk. Aktørene kan også deles i underkategorier der det finnes hensiktsmessig, for eksempel ut fra kjønn, kommunikasjonsferdigheter, selvstendighet eller annet (ibid).

Aktiviteter er det som skjer, det som aktørene gjør i løpet av den tiden observasjonen foregår (ibid). Aktivitet kan være en sosial setting som et måltid, den enkelte aktørs egenaktivitet, samhandling med andre eller atferd på annen måte. Noen aktiviteter kan være organiserte, som for eksempel måltidet. Andre aktiviteter er rutinepregede, som toalettbesøk, rydding og lignende, eller kan være spontant initiert av den enkelte aktør. Å *ikke* gjøre noe kan regnes som en passiv aktivitet.

Sted innebærer den arkitektoniske, fysiske ramme rundt aktørenes aktiviteter (ibid). Hvilken betydning har den for det som skjer? I min sammenheng er barneboligen med sine to ulikt utformede avdelinger rammen for den sosiale konteksten.

Sosial situasjon forstås som den aktiviteten aktørene utfører på det gitte stedet til en gitt tid (Spradley 1980). Her vil det si i barneboligen når jeg er til stede og observerer. Spradley sier videre at det innenfor rammene av en sosial situasjon kan være mange parallelle sosiale

situasjoner løpende samtidig, når det er flere personer til stede. Tilsvarende Goffmans (1973:20) *multi-zentrierte Versammlungen*, for eksempel ulike samtaler ulike steder i rommet. Dette tenker jeg er viktig å være klar over som observatør. Mens man har hovedfokus på en aktivitet/hendelse kan det være mange aktiviteter parallelt i rommet. Disse kan gjensidig påvirke hverandre eller være forløpere til hendelser på et senere tidspunkt. Samtidig vil ikke observatøren kunne få med seg alt som foregår, men må velge fokus fortløpende.

Johannessen m.fl. (2011) beskriver observatøren som et filter for det som blir observert. Forskerens forforståelse og erfaringer samt dennes perspektiv og hensikt i aktuell observasjon har betydning for hva hun sanser og noterer ned (Creswell 2007, Sundet 2010, Johannessen m.fl. 2011, Løkken 2012). Det vil si at det som beskrives fra en observasjon aldri kan være helt nøytralt eller objektivt. Innen deskriptiv fenomenologi er det en norm å strekke seg etter å legge til side tidligere erfaringer når man studerer et fenomen (Giorgi 2009), mens fortolkende fenomenologi hevder at man aldri kan frigjøre seg helt fra sin erfaring og bakgrunnskunnskap og man har et refleksivt perspektiv på sin forforståelse.

Jeg har som nevnt valgt å ha et fortolkende fenomenologisk perspektiv som ramme rundt studiet, der kroppen er essensiell både for meg som persiperende observatør og for mine informanter i sine aktiviteter (Heidegger 1975, Merelau-Ponty 1991, Løkken2012).

5.3 Litt om fenomenologisk metode

Fenomenologisk metode er ikke entydig. Som allerede berørt finnes det både en deskriptiv/beskrivende retning og en fortolkende retning. Den første, deskriptive retningen stammer fra Husserl og innebærer at man beskriver et fenomen gjennomgående og nøyaktig, sett fra ulike perspektiv. Beskrivelsen skal gjøres uten å legge noe til eller trekke noe fra, for å gi gyldighet til det som observeres (Husserl 2006, Giorgi 2009). Et fenomen deles opp i enkeltelementer, reduseres eller dekomponeres, essensen ved fenomenet avdekkes, for siden å rekonstrueres eller konstitueres til en tydeligere meningsbærende helhet (Husserl 2006). Ved ren deskriptiv fenomenologi sier Giorgi (2009) at hensikten ikke er å kunne trekke universelle slutninger og generaliseringer, men at det er opp til leseren å finne gyldigheten i prosjektet ut fra beskrivelsen og åpenheten i framstillingen. Forskeren skal legge bort sine tidligere erfaringer og forforståelse i så stor grad det lar seg gjøre (*bracketing*), for minst mulig å påvirke sin analyse av forskningsmaterialet. Det påpekes at forskeren i sin analyse skal være åpen og observant i forhold til egen subjektivitets mulige påvirkning (ibid).

Den fortolkende fenomenologien tillegges Heidegger (Laverty 2003, Conroy 2003), som ser på fenomenologi mer som en metode enn som en filosofi. Hovedanliggende for Heidegger er å forstå menneskets væren-i-verden (Dasein). Heidegger spør ikke som Husserl *hva* som skjer, men *hvordan* det skjer. Den fortolkende fenomenologien ønsker å finne det som ligger bak det tatt-for-gitte og hva som skjer i interaksjon mellom mennesker og mellom mennesker og omgivelsene (ibid). Laverty (2003:24) siterer Heidegger på at det å være menneske er å fortolke. Heidegger (1975) fremhever at forskerens subjektive erfaringer og forståelse utgjør et vesentlig redskap i studiet av menneskers handlinger i verden. Man lever i en bestemt historisk og kulturell kontekst. Kontekstens tankemåter og normer er styrende for menneskets forståelse av verden og interaksjonen med verden (ibid). Det er uråd, og heller ikke ønskelig å legge disse helt til side, men man skal gjøre rede for på hvilken måte man nyttiggjør seg sin forforståelse og teoretiske kunnskap i tolkningene (Malterud 2008). Det kan være mange tolkningsmuligheter ut fra en fortelling om erfaringer.

Merleau-Ponty (1964) beskriver at man kan få forståelse for *den andre* via observasjon. Han sier at man gjennom *den andres* kroppslige uttrykk, kan ha antagelser om dennes intensjoner, og at dette skjer via fortolkende tilnærming.

> *Since I cannot have direct access to the psyche of another (..), I must grant that I seize the other's psyche only indirectly, mediated with its bodily appearances. I see you in flesh and bone. You are there. I cannot know what you are thinking, but I can suppose it, guess at it from your facial expressions, your gestures and your words – in short from a series of bodily appearances of which I am only the witness* (Merleau-Ponty 1964:107)

Fenomenene vil framstå i forhold til bakgrunnen på litt ulik måte for hver enkelt person, avhengig av hvilket perspektiv man inntar og de erfaringer man har med seg via sin levde kropp (Merleau-Ponty 1964, 1994). Gjennom *hyper-refleksjon* kan man ta et utenfraperspektiv og reflektere over egen atferds påvirkning på feltet og på resultatene som kommer fram (Merleau-Ponty 1994).

5.4 Mitt ståsted innenfor fenomenologisk metode

Min bakgrunn som fysioterapeut innebærer en oppdragelse i en objektivistisk, deskriptiv tradisjon, der man undersøker en pasient, beskriver nøyaktig det man observerer ved kroppsstrukturer og funksjon, setter funnene sammen for til sist å vurdere eventuelle tiltak. Men også denne tradisjonen, selv om den er fremholdes som objektiv og naturvitenskapelig,

har mange element av fortolkning. Funn tolkes opp mot anamnetisk[5] beskrivelse av hendelsesforløp, og de tolkes opp mot pasientens livssituasjon og det som blir fortalt via kroppen som helhet. Ved erfaring som fysioterapeut lærer man både å observere bedre og få med seg detaljer, men også å se helheten i og rundt det enkelte menneske. Det er sannsynligvis derfor den fenomenologiske filosofien etter Merleau-Ponty (1994) blir brukt som forståelsesramme blant mange fysioterapeuter, at kroppen som helhet forteller mer enn de enkelte delene, og at kroppen er bærer av et helt, levd liv (Thornquist 2011, Engelsrud 2005). En fortolkende fenomenologisk tilnærming er ut fra min samlede bakgrunn et naturlig valg for meg.

5.5 Analytisk vei

Analyse betyr i følge Johannessen m.fl. (2011) å dele opp i mindre biter og se etter mønster. Det vil si at man reduserer det empiriske datamaterialet, som ofte er omfattende, til mer håndterlig mengde. I den reduserte datamengden leter man så etter mønster og begreper som følges videre for å forstå og fortolke materialet, og fra dette utlede ny kunnskap (ibid.).

5.5.1 Kondenserende tekstanalyse

Som direkte analysemetode har jeg valgt å bruke kondenserende tekstanalyse (*systematic text condensation)*, som beskrevet hos til Malterud (2012). Malterud sin detaljerte beskrivelse av metoden gir nye uerfarne forskere en «oppskrift» på hvordan man kan drive strukturert analyse av kvalitativt empirisk materiale. Hun sier selv at denne analysemåten er en prosedyre mer enn en teoretisk dedikert metode (Malterud 2012:802). Hun bygger både på fenomenologisk og sosialkonstruksjonisktisk forståelse. Lignende beskrivelser finnes hos Creswell (2007) og Johannessen m.fl. (2011). Malterud (2012) tillater fortolkning i alle ledd av analysen.

Kondenserende tekstanalyse følger en viss struktur og har 4 hovedelementer (Malterud 2012):

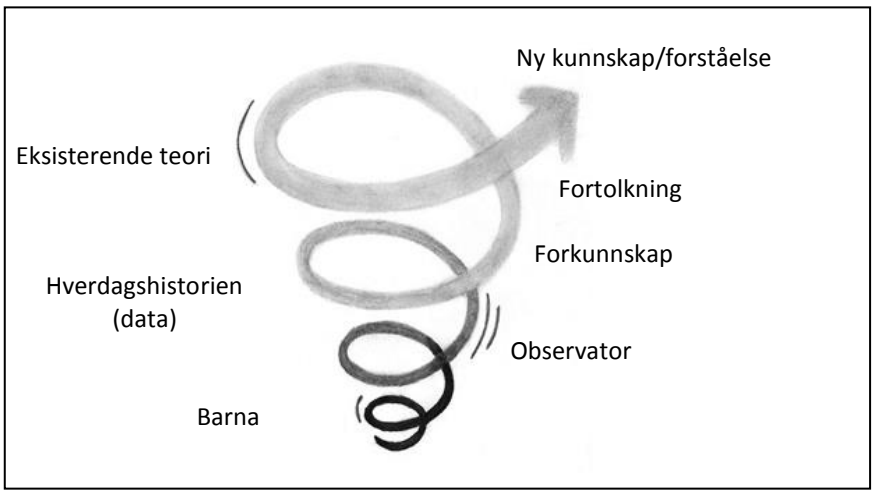
- *Første ledd* er å lese gjennom tekstene til de «sitter godt» og man har fått en god oversikt over helheten i materialet og hva som utpeker seg som aktuelle tematiske områder. «*Total impression – from chaos to themes*» (Malterud 2012:796)
- Deretter går man gjennom tekstmaterialet og leter etter meningsbærende elementer som kan grupperes i ulike tema, som igjen sorteres og kodes i grupper beskrivende for dette temaet. «*Identifying and sorting meaning units – from themes to codes"* (ibid).

[5] Anamnese er en pasients sykehistorie, som også omfatter sosiale forhold.

- Når man har funnet aktuelle koder og meningsbærende elementer, kondenserer eller fortetter man tekstbitene til en tekst som gir et bilde av fenomenet man vil beskrive. «*Condensation – from code to meaning*» (ibid).
- Siste ledd er å rekonstruere og bruke de kondenserte tekstelementene til å gi substans/empiri til forskningsteksten. *"Synthesizing – from condensation to descriptions and concepts"* (ibid).

Når man i analyseprosessen fortolker funnene, vil man stadig gå tilbake til de ulike stadiene for å kvalitetssikre forståelsen og forsterke og utvide forståelsen man har oppnådd gjennom analysearbeidet. I denne prosessen vil en analyselogg være et nyttig hjelpemiddel (Malterud 2012). Fortolkningen er en vekselvirkning mellom fokus på data (hverdagshistorien) og fokus på forkunnskapen som fører fram til en ny forståelse av fenomenet i fokus (Conroy 2003, Creswell 2007). Underveis i analysen vil man kunne koble inn litteratur, loggnotater, og andre elementer for å styrke fortolkningen (Conroy 2003, Malterud 2008).

I figur 3 forsøker jeg å gi en skjematisk framstilling av fortolkningsspiralen med min studie som eksempel. I figuren har jeg til venstre satt elementene som er utenfor min egen forskerkropp: Barna som gjennom observasjonsprosessen gir meg sin hverdagshistorie, altså de data som er utgangspunktet for analysen, eksisterende teori og litteratur som gir innspill til fortolkningen. På høyre side har jeg meg selv og min levde kropp. Det omfatter meg som observatør, min forkunnskap og de fortolkninger jeg gjør. Målet for prosessen er å komme ut med ny kunnskap og forståelse rundt fenomenet barns hverdag i en barnebolig.



Figur 3. Fortolkningsspiral (Denne studien som eksempel)

5.6 Mine observasjoner

Min observasjonsarena har vært en todelt barnebolig i en større, norsk bykommune. Boligen har to avdelinger som fungerer som separate enheter. Todelingen gir mulighet til sammenligning analytisk. Jeg vil kalle barneboligen Høgflata. De to avdelingene kaller jeg Hus A og Hus B.

5.6.1 Observasjonene

Jeg har vært 5 ganger i hver bolig, med varighet hver gang fra 1 til 3 timer. Varigheten var noe avhengig av hva som skjedde, og hvor mange av beboerne som var til stede eller skulle ut på andre aktiviteter. De to første observasjonene ble gjort i juli, med få beboere til stede. De resterende valgte jeg å gjøre etter oppstart av nytt skoleår, for å få inntrykk av hverdagen når det er flere barn hjemme og større aktivitet i huset. Oversikt over datoer, tidsbruk og antall barn og voksne som var i enheten på observasjonstidspunktet vises i tabell 1. Hvilken enhet som ble besøkt på de enkelte datoene er utelatt av anonymiseringshensyn.

Observasjonene er i hovedsak gjort på hverdagsettermiddager. Jeg valgte også å være en helgeformiddag i hver bolig, for å undersøke om denne skilte seg fra hverdagene. I tillegg fant jeg det nødvendig å besøke Hus B på sen kveldstid, for å finne ut om det var annen aktivitet da til forskjell fra like etter skoletid. Dette på bakgrunn av at mange var ute på aktiviteter tidligere på ettermiddagen.

Tabell 1: Oversikt over observasjonene

Obs. nr.	Dato	Tidsrom	Antall barn	Antall voksne
1	10.07.13	16.00 – 17.05	4	5
2	11.07.13	16.00 - 17.15	4	6 (1 opplæring)
3	19.08.13	16.30 – 17.45	3	6
4	20.08.13	16.15 – 18.45	5	8 (1 opplæring)
5	21.08.13	19.10 – 21.15	4	7 (1 opplæring)
6	22.08.13	15,30 – 17.15	4	7
7	23.08.13	15.00 – 19.00	5	6
8	24.08.13	09.00 – 11.10	5	7
9	25.08.13	09.00 – 12.00	5	6
10	26.08.13	16.10 – 17.45	6	7

Under observasjonene har jeg forsøkt å være mest mulig ubemerket. Det var ikke like lett hele tiden, spesielt ikke i Hus B, der jeg stadig måtte forflytte meg for å følge begivenhetene. Jeg hadde også blikkontakt med enkelte av ungdommene innimellom når jeg så i deres retning, smilte til dem og kan nok ha virket stirrende og påtrengende. Jeg tok ellers ikke direkte kontakt med barna selv, men svarte når de inviterte til samhandling. På spørsmål om hva jeg gjorde i boligen, svarte jeg ærlig, men på en enkel måte – at jeg var der for å se hvordan de hadde det når de var hjemme.

5.6.2 Informantene i tall

Beboerne, N=11, som vil bli kalt barn eller ungdommer er i alderen 12 – 18 år. Gjennomsnittsalder er 14.2 år, mens medianen er 13 år. Det er 8 gutter og 3 jenter. Tre av barna er av utenlandsk opprinnelse. To er plassert etter Barnevernsloven mens de 9 andre har opphold hjemlet i Helse- og omsorgstjenesteloven. Alle barna har større eller mindre grad av utviklingshemming, derav 5 med autisme som hoveddiagnose. Mange av dem har en eller flere tilleggsdiagnoser, deriblant epilepsi og bevegelseshemming. Flere bruker forflytningshjelpemidler både inne og/eller ute.

Barna har ulik botid i boligene, noe som ikke er tatt med i analysen. Noen har bodd der 5-6 år mens den siste flyttet inn vår/sommer 2013. Bemanningen er i de fleste tilfeller 1:1, mens to ungdommer har bemanning 2:1.

5.6.3 Ansatte

Jeg har ikke grunnlag for å si mye om de ansatte i boligen når det gjelder fagbakgrunn og stillingsandeler. Men ut fra mine observasjoner erfarer jeg at det til enhver tid er personale med høyskoleutdanning til stede, for eksempel vernepleier. Denne har også medisinansvar. Det er flere deltidsansatte. Noen er studenter og arbeider kun i helger eller som ekstravakter. En student sier at han har 20,1 % stillingsandel, mens en annen helgevakt ytrer at hun er der så sjelden at hun ikke husker hvor ting er (obs 8). Studentene studerer blant annet fagene barnevernspedagogikk og ingeniørfag. I begge enhetene er det personer som er under opplæring som ekstravakt.

Til sammen var det i Hus A 14 ulike voksne på vakt i løpet av perioden. I Hus B observerte jeg til sammen 19 ulike personer i løpet av 5 observasjoner. I begge avdelinger forsøker man å ha 1 voksen «på topp» for å gjøre forefallende arbeid som klesvask, matlaging, ta mot telefoner samt bistå ved behov for ekstra hender eller øyne i forhold til barna.

5.7 Min analysefase

Ved avsluttede observasjoner har jeg transkriberte tekster fra 10 observasjoner. Dette utgjør omlag 30 sider tekst. Bevegelser, aktiviteter og samhandling dominerer transkripsjonene. I tillegg til disse tretti sidene har jeg gode sidenotater fra observasjonene. Disse inneholder egne refleksjoner over det som skjer og en del spørsmål til meg selv i forhold til bakgrunnsstoff og teori. Ikke minst har jeg mange av situasjonene «på netthinnen», altså lagret i hukommelsen som bilder, noe som supplerer transkripsjonene for meg. Beskrivelse av klær, utseende og kroppsfasonger er så å si utelatt i notatene, når de ikke er ansett som vesentlige.

Det første jeg gjorde ved ferdig transkribering var å lage en beskrivelse av hver enkelt beboer. Hver enkelt har sin karakteristiske væremåte med egenartet bevegelsesmønster, kommunikasjonsmåte og interesser. I denne beskrivelsen tok jeg også med noen av episodene som var beskrivende for nettopp denne ungdommen. Disse personbeskrivelsene gir meg et tydeligere bilde av hvem den enkelte er og hvilken type hendelser og samhandlinger han eller hun deltar i. Disse beskrivelsene har jeg ikke tatt med i oppgaven av hensyn til ungdommenes krav på anonymitet.

Gjennomlesning av transkripsjonene ledet til mange tema, 53 i første omgang, eksempler er gitt i tabell 2. Flere av dem har lignende betydning og passer sammen, slik at jeg kunne gruppere og redusere antallet. Dette gjorde jeg i flere omganger og endte opp med 6 kategorier (*codes*) (Malterud 2012). Utfordringen var å ta tekstene som de er og oppdage tema og kategorisere ut fra disse og ikke kun benytte forhåndsdefinerte kategorier. Allerede ved valg av forskningsområde utkrystalliserte det seg elementer som jeg ønsket å finne ut av, og som jeg mer eller mindre bevisst så etter under observasjonene. Eksempel er «Tegn på trivsel» eller «Hvordan svarer de voksne på barnas initiativ?» Det første elementet ble med meg videre, mens det andre ble lagt under flere av de andre kategoriene. Kategoriene jeg vil bruke videre i analysen er: 1. Barneboligen – hus og hjem 2. Ungdommenes bevegelser 3. Tegn på trivsel 4. Måltidet – en arena for selvbestemmelse og medvirkning 5. Samhandling barn-barn 6. Samhandling barn-voksen. Eksempler fra disse første stegene kan ses i tabell 2.

For å identifisere og sortere hendelsesbeskrivelser fra observasjonstekstene under hver kategori, satte jeg dem inn i matriseskjema. Noen elementer passet under flere kategorier, da hendelsesforløpene er komplekse. Disse matrisene ble etter hvert store og til dels

uoversiktlige for videre arbeid, slik at jeg revurderte framgangsmåten. Jeg tok ut hendelsene under hver kategori og laget et eget ark pr. kategori. Dette gav for meg langt bedre oversikt og bedre utgangspunkt for videre analyse.

Jeg gjennomgikk i neste steg hendelsene som var sortert under hver kategori, samlet og komprimerte elementer som hørte sammen og vurderte dem opp mot forskningsspørsmålene i forhold til hvordan ulike hendelsesforløp sier noe om hverdagslivet og trivselen i barneboligen. Dette samsvarer mest med Malteruds (2012) steg «*from code to meaning*».

Tabell 2: Noen eksempler på tema og sortering i analysefasen, samt endelige kategorier

	Eksempler på tema, sortering og kategorisering	
Tema funnet ved lesing av transkripter *Total impression-from chaos to themes*	Særtrekk ved barna – bevegelser Aktivitetsgjenstander/leker Musikkvalg – alderstilpassing Ulike steder barna spiser (Dører lukkes) Tegn og symboler brukt av barna Barns direkte initiativ mot voksne for å få dem med seg et sted Forsøk på å få med voksen (NP) uten å lykkes. Protester – lyd og fysisk. Voksnes tolkning av lyder og bevegelser Voksnes sensitivitet og oppmerksomhet Bruk av løfter Tillaging av måltid – selvstendighet/valg/hjelp/samarbeid.	Utfordrende atferd, tegn på ubehag Samtale/kommunikasjon mellom barn og nærperson Voksnes initiativ til «nærkontakt» Reaksjoner på voksnes forsøk på intimkontakt (Klem). Planlegging sammen med barna og orientering om hva som skal skje. Valgmuligheter – delvis voksenstyrt. Forskjell på måltid A og B
Første sortering av tema til kategorier *Identifying and sorting meaning units – from themes to codes*	*Måltid* Ulike steder barna spiser Lukkede dører Tillaging av måltid Selvstendighet og hjelp i måltidet Valg og samarbeid under måltidet Forskjell på måltid A og B	*Kommunikasjon* Tegn og symboler brukt av barna Barns direkte initiativ mot voksne Protester – lyd og fysisk Voksnes tolkning av lyder og bev. Voksnes oppmerksomhet Voksnes sensitivitet Samtale/kommunikasjon barn/np Voksnes initiativ til nærkontakt Reaksjoner på voksnes forsøk på intimkontakt (klem) Utfordrende atferd
Kategorier til bruk i analyseprosessen *Final codes*	• Barneboligen – huset og hjemmet • Ungdommenes bevegelser • Tegn på trivsel • Måltidet – en arena for selvbestemmelse og medvirkning • Samhandling barn-barn • Samhandling barn-voksen	Det kommer til underkategorier til disse kategoriene når analysens resultater skriftliggjøres.

Neste utfordring oppstår når analysen skal skrives ut i tekst. Teksten skal i henhold til gyldighet- og pålitelighetskriterier inneholde transparente og meningsfylte empiriske eksempler for å underbygge fortolkningene. Samtidig skal informantene holdes anonymisert. Jeg har derfor i mine beskrivelser videre tatt en del «kunstneriske friheter» for å opprettholde anonymiteten best mulig. Jeg gir boligen og avdelingene konstruerte navn, og omstrukturerer inventaret en del, uten at det skal ha betydning for sammenhengen. Jeg gir i tillegg ungdommene fiktive navn og har endret på kjønn, alder og funksjon for å ivareta identitetsbeskyttelse. Slik omskriving er i tråd med de forskningsetiske retningslinjene (https://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Kvalitativ-forskning/9-Personvern-og-gjenkjennelsesproblematikk/). Anonymisering vil også være tema under drøftingen av etiske aspekter litt senere i metodekapitlet.

5.8 Metodiske utfordringer

I det følgende vil jeg gjøre rede for noen av utfordringene innenfor forskning, etiske hensyn, tilgang til feltet samt gyldighet og pålitelighet. Jeg vil drøfte hvordan disse momentene påvirker min studie og hvilke strategier jeg har brukt for å imøtekomme de krav som stilles til forskning.

5.8.1 Etiske aspekter og betraktninger rundt disse

Forskning har strenge etiske retningslinjer som skal følges. Forskningen skal være etterrettelig og redelig og bidra til ny og nyttig kunnskap. Dette skal gjøres uten å være til ulempe eller skade for deltakerne i studien. De nasjonale etiske forskningskomiteene har utarbeidet retningslinjer som gjelder de ulike sidene ved forskning (www.etikkom.no). Mitt prosjekt ble godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste/personvernombudet (NSD) i april 2013, etter små justeringer i informasjonsbrevene (Vedlegg 1).

I min studie er informantene barn som alle har diagnosen psykisk utviklingshemming. De kan dermed som gruppe sies å ha dobbelt sårbarhet. De kan ikke selv avgi informert samtykke. Derfor har jeg sendt foresatte skriftlig informasjon med forespørsel om deltakelse i studiet, og bedt om at de, sammen med personalet i boligen, forbereder barnet på hva som skal skje på en måte som er tilpasset den enkelte (Vedlegg 2/3). Se i denne sammenheng drøfting rundt samtykke under «Innhenting av samtykker» som følger under neste delemne.

Respekt for forskningsdeltakernes grenser og intimsfære er et vesentlig element i de etiske betraktningene. Jeg har ivaretatt dette ved å rette studien min mot fellesarealer i boligen, slik

at jeg ikke skal ha behov for å gå inn på den enkelte beboers private rom eller delta i intime situasjoner. Jeg er klar over at også fellesarealene er inkludert i beboernes hjem, men de oppleves for meg som mindre private enn ungdommenes egne rom. Fellesarealene er et sted der «fremmede» kan komme på besøk. Jeg anser meg selv som en fremmed på besøk i deltakernes hjem. Ved en anledning var jeg med en av ungdommene inn på hans rom, da som følge av ungdommens invitasjon og med samtykke fra nærperson. Det vil senere komme fram i analysen at også fellesarealene kan være åsted for delvis intime situasjoner. Jeg har under selve observasjonsøktene forsøkt å være minst mulig til uleilighet, og trukket meg unna når situasjonen har tilsagt det. Et ledd i å beskytte beboerne var valget mitt om å unnlate å filme.

De etiske retningslinjene gir også føringer for hvordan forskningsresultater blir presentert for å ivareta anonymiteten. Dette er en utfordring. Karl Elling Ellingsen (2009) sier at det er spesielt viktig at man beskytter utviklingshemmede eller deres miljøer så godt det lar seg gjøre, for å unngå uheldige kompromitteringer eller konflikter som kan skape vansker for dem senere. Dette omfatter også ansatte rundt utviklingshemmede. Dette må likevel ikke være til hinder for at forskning kan stille spørsmål rundt etablerte strukturer som gjelder gruppen.

Jeg finner det utfordrende å gjøre informantene fullstendig anonyme i den skriftlige framstillingen. Hver enkelt deltaker i studien har sin helt spesielle egenart. De er seg selv fullt ut i sine kropper-i-verden uten å spille roller (Goffman 2013). Jeg vil påstå at «mine» 11 ungdommer i barneboligen som gruppe har et mer individualistisk preg enn de fleste jevnaldergrupper på samme størrelse. De ansatte i boligen er til sammenligning lettere å gjemme i «den grå massen». Jeg har ikke i noen del av prosessen gjennom datainnsamling, notater eller transkripsjoner brukt informantenes virkelige navn, fødselsdato eller diagnoser, da det ikke var viktig i henhold til min studie. Også i notater er bare bokstaver og fiktive betegnelser brukt. Jeg har heller ikke et register med navn, fødselsdato og lignende, og kjenner heller ikke beboernes fødselsdato.

Min personlige grunnholdning er at man skal være respektfull og ydmyk i møtet med andre mennesker. Jeg har gjerne som rettesnor for meg selv den danske filosofen Løgstrups utsagn i boken «*Den etiske fordring*» (Løgstrup 2000:37): «*Den enkelte har aldri med et annet menneske å gjøre uten å holde noe av dette menneskets liv i sine hender*». Jeg tolker utsagnet dit hen at min tilstedeværelse og atferd har konsekvenser for den jeg møter, og skriver om, og det gir meg et betydelig medmenneskelig ansvar.

5.8.2 Tilgang til feltet

Samtidig med at prosjektet var til godkjenning hos NSD, hadde jeg kontakt med ulike kommuner i flere fylker med spørsmål om mulighet til å gjennomføre studien der. Det viste seg at det er få kommuner som har barnebolig, og at kun store kommuner hadde mer enn en beboer. Jeg valgte da en av Norges store kommuner og gikk via Rådmannen i kommunen for å få tilgang på aktuelle boliger.

5.8.3 Innhenting av samtykker

I samarbeid med veileder fikk jeg laget informasjonsskriv og samtykkeskjema med universitetets logo. Første forespørsel ble sendt til enhetsleder ved avlastningstjenesten i kommunen, som forespurte sine fagledere i barneboligen. Svaret ble «ja».

Enhetsleder sendte på vegne av meg informasjonsskriv med samtykkeskjema til boligen v/fagledere. Sendingen til faglederne inneholdt konvolutter som skulle gis eller sendes til foresatte til de enkelte barna. I konvoluttene var det informasjon om prosjektet samt adresserte og frankerte svarkonvolutter for samtykkeskjemaet.

Det viste seg at de vedlagte konvoluttene av ukjent årsak ikke kom fram til den ene faglederen. Jeg produserte da nye som fagleder sendte ut.

Fra den enheten som hadde fått følgeskrivene, fikk jeg snart svarskjema med samtykke fra de fleste foresatte. Fra den andre avdelingen, kom det ingen svar, utenom i forhold til to barn som kommunen har omsorg for. Her ble det sendt ut påminningsskriv – uten at det kom noen svar. Nytt valg var om jeg skulle nøye meg med en avdeling, eller gjøre noe annet for å kunne inkludere begge enhetene., noe som var ønskelig av komparative hensyn. Mens jeg funderte over dette tok en ansatt av eget initiativ kontakt med meg, siden de ikke hadde hørt noe om oppstart av prosjektet. Vedkommende spurte om jeg hadde fått samtykker, noe jeg sa jeg manglet for noen av beboerne. Den ansatte tilbød seg da å ringe til foresatte for å spørre direkte. De resterende foresatte samtykket ved denne framgangsmåten.

Gjennom refleksjon i etterkant forstår jeg at denne framgangsmåten er i grenseland forskningsetisk; informanter skal gi samtykke til deltakelse uten ytre press (etiske retn.linjer § 9), og de skal svare direkte til forskeren (Fossheim 2009). Jeg ble nok litt overrumplet av den ansatte som ringte og tilbød sin hjelp. Refleksjonen kom i etterhånd. Med tanke på at grundig informasjon var gitt i to omganger, at det ikke var jeg selv som tok initiativ til ringerunden og at den ansatte uansett ville få vite hvem som hadde gitt samtykke når jeg gjorde mine observasjoner i boligen, valgte jeg å inkludere også denne enheten. For meg var deltakerne

anonyme inntil jeg mottok samtykket. Jeg vet ikke hvordan telefonsamtalene forløp, men velger å stole på at det ikke ble lagt utilbørlig press på de foresatte. (I parentes vil jeg bemerke at denne ansatte ikke var på vakt under mine observasjoner, uten at det har betydning for valget jeg gjorde).

Jeg har reflektert over ulikhetene i svarhastighet, og svar i det hele tatt, og har en hypotese om at dette delvis kan forklares ved at den første enheten delte ut konvolutter med informasjon til foresatte ved besøk i boligen, eller ved å sende dem med barna når de skulle hjem på besøk. På denne måten ble foresatte på en måte informert direkte fra boligen om hva som var hensikt med forespørselen i tillegg til det som stod i brevet. Fra den andre enheten ble informasjonen sendt pr. post, merket med universitetets logo, og kan derfor ha blitt sett på som mindre viktig eller upersonlig. Kanskje har det vært vanskeligere å forstå hva som var forventet og ønsket.

5.8.4 Gyldighet og pålitelighet

Kvalitative studier møter kritikk for å være unøyaktige og preget av subjektivitet (Creswell 2007, Johannessen m.fl. 2011, Brinkmann 2012). Forskeren kan imøtegå dette ved å rapportere nøye og detaljert det som skjer underveis i den kvalitative studien. Beskrivelser og fortolkninger skal være transparente, slik at leseren kan følge prosessen og vurdere kvalitet, gyldighet, pålitelighet og troverdighet av de funn som blir presentert (Malterud 2008, Brinkmann 2012).

Gyldighet (validitet i kvantitativ forskning) innebærer at en studie har fått undersøkt det den intenderte å studere og at resultatene som kommer fram er relevante og troverdige ut fra datamaterialet (Yin 2003, Malterud 2008). Dersom resultatene er gyldige for den populasjonen og konteksten undersøkelsen har omfattet, snakker man om *intern gyldighet*. Hvis resultatene er av en slik art at de kan generaliseres ut over forskningskonteksten, kaller man det *ekstern gyldighet* (ibid). Ekstern gyldighet kan i følge Yin (2003) framstilles gjennom statistisk generalisering eller analytisk generalisering. Statistisk generalisering er ikke relevant i denne studien som er av kvalitativ art. Analytisk generalisering skapes i interaksjon mellom empiriske funn og teori, og kan i kvalitative studier gi overførbarhet ut over aktuell forskningskontekst (ibid). Den indre gyldigheten i min studie må jeg godtgjøre ved å konstruere en troverdig og gjenkjennbar fortelling om hverdagslivet i barneboligen gjennom min analyse.

I kvantitative studier er reliabilitet et viktig fenomen. En studie skal helst kunne verifiseres gjennom at andre kan gjøre samme undersøkelse og få samme resultat (Yin 2003, Creswell 2007). Innen kvalitative studier er dette vanskeligere, da intervjuer og observasjoner skjer i en naturlig kontekst der interaksjon mellom mennesker er viktig og styrende for det som kommer fram. Forsker og informant påvirker hverandre gjensidig (Engelsrud 2005), og en situasjon, og dermed også en studie, er aldri nøyaktig reproduserbar. Men det er rimelig å anta at mange studier gjort i sammen kontekst med samme fokus vil ha en rekke felles elementer i sine funn. Derfor bruker man gjerne begrepet pålitelighet, og inviterer leseren til å være med på å bestemme om resultatene er pålitelige ut fra prosedyrebeskrivelsene og fortolkningene som er gjort underveis. Derfor blir det viktig å gjøre metoden og bearbeidingen av empiriske data så transparent som mulig. Dette har jeg ivaretatt i denne studien ved å beskrive min framgangsmåte, hvordan observasjonene er gjennomført og ved å legge fram eksempler på observerte hendelser som støtte til og grunnlag for mine analytiske fortolkninger.

6 ANALYSE – HENDELSER, FORTOLKNING OG REFLEKSJON

I dette kapitlet vil jeg gjennomgå de funn som analysen har gitt meg. I og med at det er en fortolkende fenomenologisk analyse som ligger til grunn, vil fortolkninger og beskrivelser av situasjoner gå hånd i hånd. Jeg vil også i dette kapitlet drøfte noen av fenomenene som kommer fram gjennom ungdommenes kroppslige fortellinger.

Et par begrepsavklaringer først: Jeg vil i denne delen omtale husets beboere som *ungdom*. De ansatte vil omtales som *de ansatte, de voksne, nærpersoner* og lignende. Med nærperson forstår jeg den ansatte som har ansvar for en bestemt ungdom den aktuelle dagen. Nærpersoner kan variere fra dag til dag i henhold til turnusordningen i boligen.

Kapitlet innledes med en beskrivelse av barneboligen, utforming og atmosfære i barneboligen Høgflata, og avdelingene Hus A og Hus B. De arkitektoniske strukturene er rammen rundt hverdagslivet i barneboligen. Ungdommene som bebor huset er aktørene (Spradley 1980). De er fokuset for min studie, og jeg vil reflektere over deres bevegelser og kroppens væren-i-verden, før jeg tar for meg handlinger som viser tegn på trivsel, samhandling, integritet og medbestemmelse.

6.1 Barneboligen – huset og hjemmet

Barneboligen er stedet for mine observasjoner, der de sosiale situasjonene utspiller seg, jfr. Spradley (1980). Det er her vi forventer at barna har sitt hjem, sin trygge base (Dovey 1985). Det er her jeg trer inn i beboernes liv, som en beskuende gjest. Etter å ha besøkt begge enhetene, slår det meg at selv om de er bygd over samme lest, er Hus A og Hus B ulike i sin arkitektoniske utforming. Dette gjelder spesielt utformingen av fellesarealene. Også atmosfæren framstår for meg som ulik. Jeg lurer blant annet på om utformingen av rom og areal påvirker ungdommenes trivsel, kommunikasjon og samhandling.

Jeg finner det nyttig å beskrive barneboligen nærmere, for å gi et bilde av rammene rundt hverdagslivet i barneboligen Høgflata.

6.1.1 Høgflata

Boligen ligger i enden av et boligfelt med eneboliger og rekkehus. Den er større i areal enn hus flest i feltet, og skiller seg dermed ut fra den gjengse bebyggelsen, uten at det «lyser» institusjon av bygget. Det er en inngjerdet hage rundt huset, inneholdende trampoline, husker, sittemøblement og andre hagegjenstander.

Begge enhetene har en inngang som benyttes av ungdommer og besøkende. Det er ringeklokke ved siden av døra. I Hus A er ytterdøra låst hver gang jeg kommer, i Hus B varierer det. Hus B har best utsikt til inngangspartiet fra fellesarealene.

Hver ungdom har sitt eget rom. To og to deler bad. Resten av huset inneholder fellesarealer som kjøkken, stue, spiserom og gangareal, samt vaskerom, spiskammer, medisinrom og kontor. Kontoret er forbeholdt ansatte, men jeg observerer at ungdommenes PC-er blir låst inn der og må hentes når de skal benyttes. Spiskammer og medisinrom holdes låst. I Hus B er vaskerommet på grunnplanet og dermed er det tilrettelagt for at beboerne kan delta i vask og sammenlegging av egne klær. Begge enhetene har aktivitetsrom, med baller, puter og leker. I Hus A er aktivitetsrommet atskilt fra fellesarealene med dør. I Hus B er aktivitetsrommet midt i arealet med åpen tilgang fra to sider.

Hus A er i utgangspunktet tiltenkt barn og unge med store bevegelseshindringer. Dette vises gjennom at fellesarealet er samlet og romslig. Her utgjør kjøkken, spiserom, stue og en gangstue et samlet stort fellesareal. Det er sofagrupper, lenestoler, en stor saccosekk og et stort spisebord. I stua er det både peis og TV. En seng til å hvile i og personløfter er synlige element og sier noe om funksjonsnivået til enkelte av beboerne. Et par halvvegger deler opp arealet, ellers er det åpent. Man får følelsen av å være i samme rom, uavhengig av hvor man oppholder seg. Foldevegger kan skille av rommene ved behov. Jeg ser at stue skilles fra spisedelen *en* gang i løpet av min tid der. Fellesarealet har store vinduer ut mot hage og atrium, noe som gir mye lys. Det er malerier på veggene og gardiner med farget mønster rundt vinduene. På veggen mot kjøkkenet henger en plansje med tegnalfabetet.

Hus B er tiltenkt en beboergruppe som er mer fysisk aktiv og som kan ha atferdsutfordringer. Det vises bygningsmessig gjennom at fellesarealet er mer oppdelt. Spisearealet er fordelt på flere rom. Kjøkkenet er et viktig rom der mat lages og kopper vaskes.. Det blir husets hjerte. Ene enden av huset er det en liten TV-stue. En beboer har et eget område i gangarealet, med spisebord, sofakrok, hyller og bilder på veggene. Denne lille avdelingen grenser opp mot noen soverom, tv-stua og utgang til hage. Det er lite bilder på veggene, mest i området beskrevet ovenfor. Utenfor et soverom henger noen laminerte ark med rutiner. I tillegg er det ukeplaner og valgtavler utenfor noen rom. En valgtavle er en plate der bilder eller symboler er festet med borrelås, som ungdommen bruker til å kommunisere sine ønsker. For eksempel vil et sykkelbilde som blir tatt ned og gitt til den voksne vise et ønske om sykkeltur. En kopp kan vise at man er tørst.

På kjøkkendøra står en plakat: «*Når døra er lukket skal det respekteres. Ingen voksne eller barn skal gå inn døra*». Jeg opplever at døra blir lukket 2 ganger i løpet av min observasjonsperiode. Jeg var da på utsiden.

6.1.2 En typisk ettermiddag i Hus A

En typisk ettermiddag i Hus A utspiller seg for det meste i fellesarealet. Det gir en livlig atmosfære, der både voksne og barn går litt til og fra. De ansatte setter seg ned og prater innimellom i de ulike delene av rommet, med hverandre, eller med en av ungdommene. Noen ansatte lager til måltid på kjøkkenet, en ungdom vandrer i rommene, en er innom kjøkkenet og ser på matlagingen, en er kanskje ute i hagen, noen hører musikk eller sitter ved et av bordene med datamaskin. Det er mange lyder, både fra musikkspiller, datamaskin, leker som blir ristet på, små lydutbrudd fra en ungdom og lavfrekvent brumming fra en annen. De voksnes snakking blander seg inn. En eller flere ungdommer sitter av og til for seg selv og er stille. TV-en er ikke på til vanlig, men skrus bare på et par ganger i min observasjonsperiode, ca. en halv time hver gang.

Måltid foregår for de fleste rundt det store spisebordet og både voksne og barn spiser der, men ikke nødvendigvis samtidig. De fleste av ungdommene bruker porselen og glass når de spiser, bortsett fra en eller to som bruker plastkopp og fat. 4 av 6 ungdommer spiser selv, kun få søler nevneverdig.

6.1.3 En typisk ettermiddag i Hus B

På en typisk ettermiddag i Hus B er det aktivitet på kjøkkenet. Ansatte forbereder middag til «sin» ungdom og går til og fra. Noen ungdommer hjelper til, andre er på rommet sitt, vandrer rundt i gangene eller sitter og slapper av. Måltidene inntas i de ulike spisearealene, når det passer for den enkelte ungdom. Nærperson spiser stort sett samtidig med ungdommen. Det kan være småprat rundt spisebordet, men ikke så mye som jeg kan høre. Alle utenom en bruker porselen og glass. Alle spiser selv og kun få søler nevneverdig. Stua blir lite brukt som jeg kan se. Jeg observerer at en ungdom inntar noen måltider der mens han ser på TV.

Noen ungdommer drar ut på aktiviteter, en legger kanskje sammen klær på vaskerommet, en vandrer fortsatt i lokalene og en annen er kanskje i hagen.

Ut fra utformingen av arealet er det færre møteplasser for naturlig småsnakk mellom ansatte, eller for ungdom og ansatte å sette seg ned sammen. Flere er på eget rom i perioder. Lydmiljøet i Hus B består av klirring av servise på kjøkkenet, samtaler mellom voksne,

spørsmål og beskjeder fra voksen til ungdom, brummelyder eller repeterende lyder fra ungdommer. Lydnivået kan være kraftigere dersom noen av ungdommene er urolige.

6.1.4 Refleksjoner rundt enhetenes struktur og atmosfære

Hva er det som gjør at jeg opplever de to enhetene ulikt, både bygningsmessig og atmosfærisk? Jeg vil gå tilbake til Rapoport (1982) sine kategorier for å finne svar. De arkitektoniske rammene, *fixed features,* er relativt like ytre sett, men skiller seg fra hverandre i romfordelingen. Hus A har et tydeligere «hjerte» enn Hus B. Med det mener jeg at daglig oppholdsrom i Hus A er ganske entydig, fellesarealene rundt stuer, spiserom og kjøkken. I Hus B vil jeg betegne kjøkkenet som husets «hjerte», men det fungerer ikke som et typisk oppholdsrom. Hus B har en mer segregerende utforming og kan minne om et hybelhus med felles kjøkken. Det naturlige fellesrommet, stua, blir ikke brukt til fellesskap i min observasjonsperiode. I følge en av faglederne er Hus A i utgangspunktet bygd for sterkt fysisk funksjonshemmede barn, mens Hus B er for en målgruppe som har problemstillinger rundt utfordrende atferd (e-post).

Innredningen, *semi-fixed features* (ibid), er både lik og ulik i de to enhetene. Likheten består i at møblene er av samme type. Det vil blant annet si at kjøkkeninnredningen er hvit, spisebordene er hvite laminatbord, sofaer og lenestoler er store, myke og av skinn. Forskjellen ligger i hvordan møblene er plassert i forhold til hverandre. I Hus B er møblene fordelt i ulike rom, mens det i Hus A er plassert i grupper som lager små rom i rommet, som gjør at man er sammen selv om man oppholder seg fysisk i ulike smågruppe. Hus A har også flere bilder på veggene og færre oppslag for de ansatte. Hus A har færre synlige tegn på at det er et arbeidssted. Dette fører igjen til en «hjemlig» atmosfære, mens Hus B utstråler et sterkere «institusjonspreg», slik min opplevelse er. På den andre siden synes det som om Hus B er tilrettelagt for sterkere individuell hverdag mens Hus A har en mer kollektiv struktur. Det blir derfor Hus B som svarer tydeligst på myndighetenes fokus på individuell tilpasning og tilrettelegging.

Hvordan de ulike ungdommene preges av utformingen er utfordrende å svare på. De kan ikke selv gi utførlige beskrivelser av sine opplevelser. De er vant med og sosialisert inn i huset der de bor (Berger og Luckmann 1991). Menneskene i rommene, de *non-fixed features* (ibid), skaper, både i følge Rapoport og i henhold til fenomenologisk forståelse (Heidegger 1971, Merleau-Ponty 1994), aktivitet i en kontekstuell interaksjon både med egenkroppen,

hverandre og med omgivelsene. Disse faktorene skaper samlet rommenes atmosfære. Det er de *non-fixed features* som er variabelt.element. Menneskelig aktivitet og sosial samhandling vil variere fra et tidspunkt til et annet. Samtidig sørger de ytre strukturer og rammer for stabilitet og gir det enkelte rom/hus en relativt ensartet atmosfære over tid. Likhetene i avdelingene er store, selv om jeg fremhever forskjellene mest i dette avsnittet. Beboerne er også ulike, men hver enkelt ungdom har sin levde kropp (ibid), sine erfaringer og egenskaper samt evne til å være seg selv her-og-nå uten å spille roller (Goffman 2013). Gitt trygghet i forhold til miljø og signifikante andre, vil den enkeltes livsuttrykk være ganske stabilt. Mine funn sammenfaller med Rapoport (1982) og Dovey (1985) i at *fixed features* og *semi-fixed features* har betydning for *non-fixed features*. Eksempelvis inviterer åpne sofagrupper til å sette seg ned med andre eller en personløfter som står synlig leder en ungdom til å legge seg ned på gulvet for siden å bli løftet og kjørt med løfteren.

Når jeg i rollen som observatør tar min egen kroppslige opplevelse i henhold til bygninger og innredning med i betraktning ved beskrivelse av atmosfæren i boligens enheter, kan det at jeg tilsynelatende gir Hus A en mer positiv omtale på dette området henge sammen med at i denne enheten var det enkelt for meg som observatør å «føle meg hjemme». Her kunne jeg observere det meste fra et rimelig fast punkt og gli inn i miljøet. I Hus B ble jeg litt mer «rotløs». Ut fra den arkitektoniske utformingen måtte jeg hele tiden gå rundt for å finne passende utsiktspunkt, fikk en mindre helhetlig oversikt og stakk meg mer ut. Dette kan ha preget persepsjonene og de umiddelbare fortolkningene mine, men jeg ser fra observasjonsnotatene at det ikke er påtakelige forskjeller på hvordan jeg noterer.

6.2 Ungdommenes bevegelser

Det som slår meg som observatør, når jeg kommer inn i barneboligen og møter ungdommene, enten enkeltvis eller samlet i fellesarealet, er at hver av dem har sin unike, personlige, kroppslige atferd. Dette er for så vidt ikke noe som skiller seg fra ethvert annet menneske som, i henhold til fenomenologisk tankegang, er unikt, skapt av sitt levde liv (Merleau-Ponty 1994) i sin kulturelle og historiske kontekst (Heidegger 1975). Moe (2009) hevder at bevegelse er grunnleggende ved det å være menneske. Det som særpreger atferden og bevegelsene til barna i barneboligen, er at de på mange måter er helt annerledes enn det jeg møter i hverdagen ellers (Sundet 2010). Bevegelsene utspiller seg også med et større variasjonsspekter enn det jeg opplever til daglig.

Noen eksempler hentet fra mine observasjoner: Sirkulære, bølgende arm- og håndbevegelser; lett banking med gjenstander mot tenner og munn; viftende hender; risting på lydleker; manipulering av objekter ved å riste eller snu på dem; rykkvise bevegelser av skuldre og armer, rugging, vandring rundt i lokalene; knipsing på flasker: munn- og ansiktsbevegelser; lyder av ulik kvalitet og styrke. Lydene kan være repeterende, jevne eller plutselige, lavfrekvente eller med høy lyd.

Bevegelsene kan for en iakttaker virke formålsløse og uten kommunikativ intensjon. De er det man vil kalle stereotypiske bevegelser, eller også selvstimulering. Stereotypiske bevegelser er aktivitet som gjentar seg på samme måte tilsynelatende uten målrettet hensikt (Singer 2009). Sett i et fenomenologisk lys, er dette bevegelser som er gjort til kroppslig vane (habitus) over tid (Merleau-Ponty 1994). Det er imidlertid ikke bevegelser og atferdsmønster de har ervervet ut fra kulturell sosialisering (Berger og Luckmann 1991).

Hos mennesker flest er det vanlig med stereotypiske bevegelser som rugging, snurre på håret, tromme med fingrene og lignende, sier H.S. Singer (2009). Vi kaller dem ofte uvaner. Denne atferden er mer eller mindre ubevisst og kommer oftest fram i perioder med lite ytre stimuli eller i perioder med stress. Mer komplekse, sammensatte stereotypier er som regel sekundære til en nevrologisk skade eller dysfunksjon, som for eksempel autisme eller utviklingshemming, uten at mekanismene bak dette er fullt ut klarlagt (ibid).

> *A form of sensory self-stimulation or automatic reinforcement (ie, the reinforcer and the behavior are one and the same) in which the stimulation is designed to compensate for a deficit of external arousal, eg, congenital blindness, deafness, autism, or mental retardation. (….) An attempt to deplete aversive stimuli, use up excess attentional capacity, or reduce external distractions or demands by channeling thoughts and actions into movements* (Singer 2009:78)

Stereotypiske bevegelser kan oppfattes som sosialt stigmatiserende. Det gjør personen synlig på en måte som skiller seg fra «normalen» og som oppfattes som sosialt uakseptabel (Goffman 2000). Ut fra Singers (2009) oversikt kan vi tenke at barna i barneboligen både kan kompensere for lite stimuli *og* skjerme seg for overveldende ytre stimuli gjennom å utføre sine rutinepregede, tilsynelatende formålsløse bevegelser. Eller, som for «vandrerne», for å bruke opp overflødig energi. De modulerer sitt indre våkenhetsnivå (*arousal*) gjennom de repetitive bevegelsene.

> *Arousal henviser til hjernens våkenhetstilstand og generelle aktivitetsnivå, fra søvn og hviletilstander til hyperaktivitet (Store Norske Leksikon 2013).*

Hvor går grensen mellom stereotypisk, innadrettet atferd og bevegelser som er intensjonelt utadrettet? Med intensjonelle utadrettede bevegelser tenker jeg blant annet på bevegelser eller atferd som er målrettet for å ytre seg om et ønsket behov eller for å henlede oppmerksomhet mot et felles objekt. Slike bevegelser vil bli vist til utover i analysen.

I det følgende beskriver og fortolker jeg noen bevegelsesmønstre.

6.2.1 Vandring

Det er flere av ungdommene som «vandrer». Med det mener jeg at de går eller løper rundt i boligen, i mer eller mindre faste «ruter», tilsynelatende uten å ha spesielt mål, da de som regel ender ved utgangspunktet. Runden blir ofte gjentatt en stund senere. En ansattfortolkning er: «*Det ser ut til at hun trenger å ta seg noen runder for å få ut litt energi etter at hun har sittet ved PC-en en stund*» (mannlig ansatt, obs 7). Her blir bevegelsesmønsteret tilskrevet hensikten å bruke oppdemmet energi etter rolige aktiviteter. Det er en nærliggende tolkning når rundene skjer i raskt tempo opp mot løping. Det blir derfor også kommentert når hun en dag beveger seg mindre, og sitter i ro i sofaen: *«Hun kan ikke være helt i form i dag, når hun ikke går rundt. Hun har forresten hostet litt de siste dagene»* (Kvinnelig ansatt, obs 10). Det kan tyde på at hennes vanlige vandringer blir sett på som et sunnhetstegn. Det er slik hun *er*, en vandrer! Dette er trolig en tolkning av denne atferden som er plausibel.

Jeg har imidlertid en alternativ tolkning, etter å ha observert et vandringsmønster over flere dager. *En* vandringsrute kan beskrives slik:

> *Marit kommer ut fra rommet sitt. Hun svinger til siden og går langs veggen i fellesarealet fram til en hylle med bokser. Hun trekker ut et par bokser og kikker nedi disse, uten å ta noe opp. Hun går videre langs neste vegg i retning kjøkkenet, snur så og tar snarveien tilbake til rommet sitt.* (Marit 13, obs 7).

Variasjon:

> *Marit kommer ut fra rommet sitt. Hun svinger til siden og går langs veggen i fellesarealet i retning hylla med bokser. Hun stopper underveis, bøyer seg og blar i en ringperm som ligger på en annen hylle. Blar et par sider, lukker den igjen og reiser seg og går til hylla med bokser. Drar ut et par bokser og kikker nedi dem uten å ta noe opp. Hun går videre i retning kjøkkenet og tilbake til rommet sitt.*(Marit 13, obs 9).

Min umiddelbare forståelse av vandringsruta i første eksempel, var at Marit skulle se om det var noe av interesse i boksen i hylla. Hun tok aldri noe opp, bare kikket oppi. Når det plutselig

en dag var et nytt element på ruta, en perm på peishylla, stoppet hun opp og kikket i denne for å finne ut hva den inneholdt. Hun gjorde det begge gangene hun gikk runden denne dagen. Dette gir meg en tanke om at rundene har et element av kontroll i seg. Hun går runder for å undersøke om ting er slik de pleier å være i rommet. Å kikke i boksene kan være for å se om lekene som pleier å være der er på plass eller om noen har tatt ut en eller flere. Når det så en dag dukker opp noe nytt på ruta, permen, må hun også undersøke hva dette er, for å få ny oversikt. Permen er noe som skiller seg ut fra det dagligdagse, som står fram fra bakgrunnen (Heidegger 1975, Merleau-Ponty 1994). Vandrerunden kan ses på som en daglig rutine, som gjøres uten å kreve mye energi, inntil noe uventet oppstår, permen, som må integreres i den kroppslige erfaringen av rommet. Dette samsvarer også med beskrivelser av autister, som er preget av rutiner og behov for oversikt og forutsigbarhet (Hernes og Larsen 2012).

Et annet element hos de ungdommene som vandrer rundt i rommene er, som nevnt, at de vender tilbake til utgangspunktet etter en runde. Utgangspunktet er da enten eget rom, aktivitetsrom eller en fast plass ellers i huset. De vender tilbake til et stabilt punkt, det trygge, hjemlige punktet i hverdagen, på lignende måte som de vender hjem til boligen etter å ha vært på skolen eller ute på aktivitet (Dovey 1985).

6.2.2 Bevegelser hos «de svakeste»

Noen av ungdommene i boligen er avskåret fra å gå og forflytte seg ved egen hjelp. De har så store fysiske funksjonsbegrensninger at de trenger hjelp til all forflytning. De kan imidlertid bevege armer, bein og hode av eget initiativ, og har sine sett av egenartet aktivitet. I disse tilfellene er det mer plausibelt å fortolke disse stereotypiske bevegelsene som selvstimulering, for å holde våkenheten oppe når det er lite som skjer. De får ikke ved egen hjelp støtte av forflytningsaktivitetens stimulering til å opprettholde sin arousal.

> *Anders sitter lett tilbakelent i stolen sin. Nærpersonen hans er opptatt på annet hold, det samme er de andre ungdommene, de fleste spiser middag. Han beveger armene i danselignende sirkler og holder beina i kors. Ved siden av han står en CD-spiller med barnesanger på lav styrke. Det høres summing fra spisebordet. Hodet hans beveges rolig fra side til side og han kaster blikk i retning de andre, men også rundt i rommet ellers. Ansiktet er i rolige folder, og øynene har et litt fjernt uttrykk. Først når de andre er ferdig med å spise blir han tatt med til bordet for å få sin mat.* (Anders 14, obs 7)

Hvordan skal man tolke slik bevegelsesatferd? Anders sitter her for seg selv i en ende av fellesarealet. Det skjer lite i hans umiddelbare nærhet, men det er aktivitet rundt bordet i

motsatt ende av rommet. Han har barnemusikk som underholdning. En tolkning er at han må underholde seg selv mens han venter på mat og at bevegelsene er med på å gi han indre stimuli (Singer 2009). Kanskje ville han ha sovnet om armene og hodet var holdt i ro? Duren fra musikken og summingen fra bordet kunne jo også virket søvndyssende. Blikkene han kaster i retning de andre kan tyde på at han hører og ser dem, men sammen med det rolige uttrykket han har i ansiktet antar jeg at han ikke nødvendigvis ønsker å være sammen med dem. Han har det bra med seg selv her-og-nå. Det er stor sjanse for at venteposisjonen er noe han er vant til, da han sitter slik under flere av observasjonene mine. Han tar-for-gitt at det er slik det skal være her – for *han*, i henhold til Berger og Luckmanns (1991) sosialiseringsbeskrivelse. Men denne posisjonen er også et eksempel på passiv tidsbruk, noe som de fleste ungdommer søker å unngå, i følge Grue (1999).

6.3 Tegn på trivsel

Et av mine forskningsspørsmål er om barna viser tegn på å trives i barneboligen. Hvordan uttrykker de trivsel eller mistrivsel?

Når mine informanter har en utviklingshemming, som innebærer svakere kognitiv og verbal funksjon, må jeg, som sagt tidligere, fortolke deres trivsel i hverdagen via deres kroppslig uttrykk og atferd (Merleau-Ponty 1964, 1994, Engelsrud 2005). Et vanlig, dagligdags tegn på trivsel er smil, mens gråt og sinte lyder uttrykker det motsatte. På den andre siden kan man gråte av glede og smile selv om man ikke har det bra. Altså er disse uttrykkene ikke entydige. Hva som er sinte lyder eller gode lyder, er også grunnlag for tolkning, og alt må sees i relasjon til hele den sosiale settingen. Jeg har en antakelse om at mine informanter ikke bevisst vurderer om de har det bra her-og-nå, men at de tolker sin kroppslige opplevelse av velvære som noe positivt (Diener 2000), inntil ett eller annet oppstår som forskyver balansen.

Jeg går i det følgende ut fra at ungdommene i barneboligen i liten grad evner å forstille seg og vise en atferd som er «filtrert» for å skjule følelser og tanker slik mange av oss andre gjør (Goffman 2013). Å spille roller krever kognitiv bevissthet om normer i den spesifikke konteksten samt kontroll over egen kropp og atferd, som jeg antar de færreste av ungdommene her behersker. Derfor fortolker jeg den observerte atferden som utilslørt uttrykk for den enkeltes emosjoner her-og-nå. Jeg innser at mine fortolkninger har rot i min egen kroppslige forståelse av trivselsuttrykk (Merleau-Ponty 1964).

6.3.1 Å komme hjem og innta huset

Hvordan ungdommene inntar huset igjen når de kommer fra skolen, forteller noe om at de opplever boligen som et trygt og kjent sted, som et *hjem* som Dovey (1985) forklarer det. De inntar hjemmet på nytt (Heidegger 1971). Jeg observerte ulike hjemkomster.

En hjemkomst kan beskrives slik:

> *Petter kommer fra skolen og inn i fellesarealene. Flere ansatte og en ungdom sitter ved spisebordet Han går en runde rundt spisebordet, tar på noen ansatte og smiler til dem, og får smil og hilsning tilbake. Han ser meg, som sitter like bortenfor spisebordet, og kommer mot meg. Han smiler. Jeg smiler tilbake og rekker fram hånden for å hilse. Han tar den, men tar også rundt meg og gir meg en klem. Det er første gang jeg møter han. Deretter setter han seg i stolen bortenfor meg, ser seg rundt og slapper av.* (Petter 14, obs 7)

Petter utstråler her både ro og glede ved å komme hjem. Han smiler og hilser på de ansatte på en måte som tyder på at han kjenner dem, er trygg og har tillit til dem. Denne tolkningen forstyrres en smule ved at han er så hjertelig mot meg, som han *ikke* kjenner fra før. På den andre siden kan dette tolkes som at han ser at jeg er et fremmed element i miljøet, jeg stikker meg ut fra bakgrunnen (Heidegger 1971), og dermed gjør han mer ut av hilsningen (klem). Men siden resten av det som møter han er trygg del av hans livsverden, utgjør ikke jeg noe skremmende og blir ønsket velkommen. Runden rundt bordet kan sees på som et hilsningsritual (Løkken 2012), men den er også en måte å få oversikt over hvem som er på vakt denne dagen. Han hilser ikke direkte på sin medbeboer som sitter og spiser, kaster kun et blikk på han. Det er de voksne han forholder seg til (Preece & Jordan 2010).

En annen hjemkomst forteller også noe om ungdommens trivsel.

> *Marit kommer løpende fra gangen (hun er nettopp kommet fra skolen). Hun løper til rommet sitt, kommer ut fra rommet og går inn igjen noen ganger. Hun lager lave lyder, vifter med hendene, løper litt rundt – smiler.* (Marit 13, obs 7).

Her forteller både lydene og smilet meg at Marit er glad for å være hjemme igjen, mens løpingen rundt og skiftet mellom rommet sitt og fellesarealene kan være for å få oversikt over dagens situasjon. Hvem er til stede i dag? Er det noe som er endret siden sist? Løpingen kan også være et uttrykk for glede, sett som helhet sammen med det smilende ansiktet og håndbevegelsene.

I de ovenstående eksemplene er det ungdommenes atferd gjennom bevegelser, sosial samhandling, ansiktsuttrykk og lyder som gir positive signaler om deres tilhørighet og trivsel. Det kan se ut som om deres sekundære sosialisering (Berger & Luckmann 1991) har vært vellykket, og at barneboligen nå betraktes som «hjemme». Det er her de bor, altså her de *er* (Heidegger 1971). Ware (2004) ville nok ha problematisert dette ytterligere og spurt om ungdommene i denne situasjonen uttrykker et synspunkt på at de gjerne *vil* bo i boligen, eller om de bare viser et uttrykk for at de liker seg her og trives. Det å uttrykke seg kommer jeg tilbake til mot slutten av kapitlet.

6.3.2 Forventning

Det er ikke bare å komme hjem og innta huset igjen som viser seg som trivselsuttrykk. Flere viser også forventning i forhold til aktiviteter som skal foregå utenfor huset. Dette indikerer at ungdommene har mulighet til å forstå at det er noe som skal skje og som de gleder seg til.

> *Hus A har planlagt bassengtur søndagen. Nesten alle skal være med. Turen forberedes gjennom hele formiddagen ved at de voksne snakker seg i mellom. Ungdommene blir forberedt ved at de blir fortalt at de skal i bassenget. Maiken (15) setter seg og smiler innadvendt og gjør noen egenartede fingerbevegelser når hun får fortalt at det ikke er lenge til de skal dra. Hun blir med og pakker sekken sin. Sekker blir pakket og satt i stuen. Petter (14) går da bort og tar sin sekk, ser på en voksen og får hjelp til å ta den på ryggen og setter seg i sofaen med sekken på og smiler godt. «skal du sitte slik helt til vi går?» spør en voksen* (obs 9).

Jeg tolker både Maiken og Petter sine reaksjoner som forventning om framtidig trivelig aktivitet. Maiken forstår hva som skal skje gjennom muntlig beskjed, mens Petter ser ut til å ha behov for sekken som symbol på hva som skal skje, og at det skal skje om ikke så lenge. Begge viser trygghet og glede i situasjonen. Det tyder på at det oppleves ufarlig for dem å forlate den trygge havnen som boligen er, de vet at de kommer tilbake. Å dra ut på tur eller aktivitet er noe de kjenner og som tydeligvis ofte bringer med seg positive opplevelser, altså har de tillit til at det vil skje også denne gangen.

I Hus B er det også tegn til forventninger om trivelige aktiviteter. Som eksempel vil jeg der dra frem to som skal på felles aktivitet en ettermiddag. Dette er fast rutine for denne ukedagen, slik at begge har det på sine ukeplaner. De er forberedt via både muntlig beskjed og

symboltegn som viser aktiviteten. At de gleder seg og ser fram til aktiviteten fortelles via strålende ansikter og at de er ivrige og samtidig tålmodige i garderoben på vei ut (obs 6).

På samme måte som atferd uttrykker trivsel, kan den også gi signaler av negativ art, som viser at en person ikke har det bra der-og-da, eller på lengre sikt. I løpet av den perioden jeg observerte var det kun få episoder som signaliserte utrygghet og ubehag. Et par hendelser vil jeg beskrive og reflektere over i de neste avsnittene.

6.3.3 Uttrykk for ubehag 1

Den følgende episoden omfatter to ungdommer, og da på helt ulikt vis. Hendelsen berører mange aspekter, blant annet kroppslig velvære, trivsel og trygghet og omsorgspersonenes forståelse og fortolkning av beboernes kroppslige uttrykk.

> *Det er ettermiddag, rundt middagstid. Tora går rundt i gangene, inn på kjøkkenet, ut igjen, inn på eget rom og ut igjen i relativt høyt tempo. Hun lager brummelyder. En voksen går etter henne hele tiden. Uroen øker på etter hvert og hun blir mer høylytt, roper, gråter og grimaserer. Ansiktet blir rødt og svett. Hun både slår i veggen og dunker hodet mot veggen innimellom, men stoppes raskt av nærpersoner som forsøker å skjerme hodet hennes når hun nærmer seg veggen ved å legge en hånd imellom. De tar ikke fysisk tak i Tora. To ansatte følger henne nå tett.* (Tora 13, obs 3).

Litt senere samme dag:

> *Emil står ved kjøkkenvasken og skyller noen bokser. Han arbeider rolig og har en avslappet holdning. Tora kommer inn på kjøkkenet og setter seg ved enden av bordet. Hun lager høye lyder og er urolig. Nærperson lager drikke til henne. Emil står fortsatt ved vasken, men er blitt stivere i kroppen og mindre bevegelig. Han har et smil rundt munnen, men har mindre aktiv ansiktsmimikk enn til vanlig. Han går for å hente et glass i naborommet. Han går stivt forbi bordet og ser ikke på Tora. Nærpersonen er tett inntil han og holder seg fysisk imellom Emil og Tora hele tiden.* (Emil 15, obs 3).

Det første utdraget beskriver en ung jente som ikke har det bra og som gir uttrykk for dette gjennom sin kroppslige atferd. Hun bruker et stort spekter av uttrykksmåter; rastløs gange, kraftig lyd, gråt, forvridde ansiktstrekk og selvskadende handlinger (dunke hodet mot veggen). Å finne bakgrunn for hva som utløser frustrasjonsatferd, ofte kalt utagerende eller utfordrende atferd, kan være vanskelig. Ungdom med svak kognitiv og språklig kompetanse kan vanskelig gjøre rede for smerter, ubehag i kroppen eller utrygghet og frustrasjon i forhold til miljøet, og reagerer med det de har tilgjengelig av kommunikasjon – sin egen kropps

følelsesregister og reaksjonsmønster (Regnard, Reynolds, Watson, Matthews, Gibson & Clarke 2007). Kroppen har viljestyrte reaksjoner, som for eksempel vandringen, ropingen og dunkingen til Tora. Det er også kroppslige reaksjoner som står utenfor viljens styringskraft, såkalte autonome reaksjoner. Disse viser seg hos Tora blant annet i form av rødt og svett ansikt (ibid).

Det kroppslige uttrykket er så utpreget og tydelig at det er ikke til å unngå å legge merke til for alle i huset, enten man er innen synsrekkevidde eller bare hører henne. Hendelsen blir da også kommentert av ansatte:

> Ansatt: «*Det er ikke alltid lett å være Tora*»
> Observatør: *«Hva tror du det er som plager henne?»*
> Ansatt: *«Det er ikke godt å vite. Hun kan ha vondt i magen eller hodet. Eller hun kan ha sett at et par andre dro ut med bilen litt tidligere»* (Mannlig ansatt, obs 3).

Og:

> *«Det er vel å vente at hun får en nedtur etter å ha vært høyt oppe så lenge»*
> (Kvinnelig ansatt, obs 3).

Dette forteller at det for ansatte kan være vanskelig å forstå bakgrunn for atferd, Hvorfor er Tora så urolig og tydelig utilpass? Begge ytringene viser at Toras atferd ikke er ukjent i boligen («*det er ikke alltid lett»* og «*det er vel å vente»*). De voksne har imidlertid ulike forklaringer på fenomenet. De har inntatt ulikt perspektiv i forhold til fenomenet. Den mannlig ansatte tar et involvert perspektiv, Han søker å sette seg inn i Toras følelser og forstår at hun har det vanskelig. Han er aktiv i henhold til å forstå hva som gjør at hun reagerer som hun gjør. Det finnes flere alternative årsaker (vondt et sted eller frustrasjon), men han vet ikke svaret. Et slikt søkende perspektiv medfører en holdning om at dersom man visste hvorfor Tora handler som hun gjør, kunne man iverksette tiltak for å lindre eller lette situasjonen samt forebygge at nye nedturer kommer (Carr &.Owen-DeSchryver 2007)

Den kvinnelig ansatte formidler et perspektiv som innebærer en passiv holdning. Hun gir uttrykk for at svingende humør og atferd er uavvendelige sykluser, en uunngåelig, regelmessig gjentakende atferd. Det er noe man må regne med – sånn *er* Tora. Tora får her en merkelapp som ustabil. Utsagnet formidler ikke en aktiv, løsningsorientert holdning for å forebygge nye episoder. De må takles når de kommer, blir det antydet mellom linjene.

Regnard m.fl. (2007) avdekker at omsorgspersoner rundt utviklingshemmede ofte har helt ulik fortolkning av hva som er uttrykk for stress og ubehag og av hva som er årsaken.

Habiliteringslege Ivar Mæhle sier i «Utposten» (2004) at det kan være svært vanskelig å finne bakgrunn for hvorfor utagerende atferd forekommer hos utviklingshemmede, men at man bør starte med å sjekke de enkle ting først, det vil si om det foreligger kroppslige skader eller sykdommer før man tenker psykiatri. Man skal også alltid vurdere om det er faktorer i miljøet som er trigger for atferden. Dette kan relateres til den ansattes tanke om at det kunne være frustrasjon over at noen andre var dratt ut med bilen som utløste uroen beskrevet overfor. Carr & Owen-DeSchryver (2007) finner at mange utviklingshemmede i deres studie har større grad av utbrudd, aggressiv og selvskadende atferd på dager de ikke er helt friske, altså har en eller annen smerte- eller ubehagsopplevelse i kroppen. De sier også at bruk av smertestillende medisin ikke alltid har effekt og at det derfor er like viktig hvordan miljøet tilrettelegges for å forebygge og unngå å stimulere til fortsatt bruk av utfordrende atferd som strategi. Dette mener de kan gjøres ved nøye registrering av «normalatferd» og atferd som skiller seg fra denne. Tidligere eksisterte det en forståelse av at utviklingshemmede og autister ikke var like sensitive for smerte som folk flest, at de hadde nedsatt smerteføelelse (Nader, Oberlander, Chambers & Chraig 2004). Dette avvises nå som teori og erstattet med en forståelse av at smerteopplevelsen absolutt er til stede, men at reaksjonsmåter og uttrykksmåter kan variere og skille seg ut fra gjennomsnittlig befolkning - fra voldsom atferd som beskrevet ovenfor til stillhet og tilbaketrekking eller små forandringer som svette og hudfarge (Regnard m.fl. 2007). Her, som ellers, er det helt individuelle uttrykksmåter som fordrer erfaring og sensitiv oppmerksomhet fra omsorgspersonene for å fange opp og fortolke signalene som blir sendt ut.

Nærpersonene følger Tora tett ved hennes hvileløse vandring gjennom huset og prøver å skjerme for selvskading, uten å gripe inn fysisk så lenge det ikke er nødvendig. Ved en anledning denne dagen kommer jeg ut i gangen ved rommet hennes og blir spurt av en nærperson: «*Fikk du med deg bruken av tvang?*» Det gjorde jeg ikke, noe jeg der og da tenkte var synd faglig sett. I etterkant vurderer jeg at det var bra av hensyn til ungdommen, at ikke flere observerte denne situasjonen som sannsynligvis var av intimiderende art. At det ble brukt tvangstiltak, og at det ble forklart at det var brukt, gav meg forståelsen av at tvang er noe som blir brukt minst mulig og bare når det anses helt nødvendig. Fotfølging og skjerming synes å være strategien så langt det er tilrådelig. Her må det vises til at det foreligger

reguleringer for bruk av tvang overfor personer med utviklingshemming, jfr Helse- og omsorgstjenesteloven § 9 (2011)[6]. Tvangstiltak skal være siste utvei når alt annet er prøvd.

Tilbake til situasjonsbeskrivelsen. Det er ikke bare den frustrerte ungdommen som blir berørt i denne situasjonen. Medbeboerne blir også påvirket. Dette ses tydelig på Emil (15) som er i aktivitet på kjøkkenet. Han stivner til i kroppen og blir langsommere i sine bevegelser når Tora kommer inn. Han får mindre lyder enn vanlig og virker usikker, selv om han har et smil rundt munnen. Hans nærperson skjermer han ved å holde seg mellom de to ungdommene. Nærpersonen forteller senere (obs 4) at han er direkte redd sin medbeboer. Emils beste tid på boligen er de dagene de fleste andre er ute av huset, forteller nærpersonen videre. Da kan han bruket tid på å rydde på kjøkkenet og gjøre andre ting han trives med, uten å være engstelig. En annen brukt strategi for å beskytte han er at han har mange aktiviteter utenfor huset sammen med sin nærperson. Mellom disse to ungdommene er det som skjer i det intersubjektive rommet (Merleau-Ponty 1994) av en slik art at det ikke skaper tillit og trivsel. Emil blir den sårbare her, som reagerer og tilpasser sin atferd til Toras uttrykk. Jeg kan ikke se at Tora tilpasser sin atferd til Emils reaksjon på hennes atferd, slik Engelsrud (2005) forklarer intersubjektive relasjoner.

Emil sin trivsel og trygghet i bosituasjonen er bekymringsfull. For han er ikke hjemmet, altså barneboligen, helt og holdent den trygge basen han kan komme hjem til (Dovey 1985). Det er et utrygghetsmoment i hverdagen han ikke kan gjøre noe med og som gjør han usikker. Denne utryggheten viser seg også ved et par andre anledninger der han, når han kommer inn i et rom, stiller seg med ryggen til en vegg eller en søyle og ser seg rundt før han går videre inn i rommet. Han trenger å få en oversikt over hvem og hva som er tilstede og om det er trygt. Det er i følge nærpersonen hans sjelden han er i den delen av huset der Tora bor. Nærpersonen hans beskriver han også som en ungdom med stort behov for forutsigbarhet og oversikt. Det lages ukeplaner med oversikt over aktiviteter og hvem som skal være med han. Disse er

[6] **§ 9-1.** Formålet med reglene i dette kapitlet er å hindre at personer med psykisk utviklingshemning utsetter seg selv eller andre for vesentlig skade og forebygge og begrense bruk av tvang og makt. Tjenestetilbudet skal tilrettelegges med respekt for den enkeltes fysiske og psykiske integritet, og så langt som mulig i overensstemmelse med brukerens eller pasientens selvbestemmelsesrett. Ingen skal behandles på en nedverdigende eller krenkende måte.

viktige for Emil og han har i følge samme nærperson full oversikt over hvem som skal gjøre hva sammen med han til enhver tid.

Tilbake til Tora. Mine øvrige observasjoner viser en jente som fortsatt går rundt i huset, men som er roligere og med fredelig uttrykk i ansiktet. Hun synes å ha det bra og er kjent og trygg i huset. Men det forekommer episoder eller perioder der trivselen blir rokket voldsomt ved på grunn av et eller annet ubehag. Den beskrevne episoden kan sådan være et uttrykk for mistrivsel i den spesielle settingen, uten å indikere generell mistrivsel. Grunnstemningen kan likevel være glad, sagt med Grue (1999).

6.3.4 Uttrykk for ubehag 2

Tora og Emil er begge mobile og kan komme seg bort fra ubehagelige situasjoner på egen hånd. Dette er vanskeligere for de ungdommene som ikke kan forflytte seg ved egen hjelp, og som er helt avhengig av at de ansatte er oppmerksomme til enhver tid. Jeg vil derfor hente fram en annen hendelse, som viser at ubehag kan ha ulike utrykk og fordre andre løsninger.

Olas TV-titting:

> *Det er søndag formiddag og rolig stemning i huset. Ola blir kjørt inn i stuen av sin nærperson. Han sitter i rullestol. TV-en står på, og Ola blir plassert tett inntil fjernsynsskjermen. Nærpersonen setter seg inntil han og de ser litt på tegnefilmen sammen. Den voksne reiser seg og går for å gjøre noe annet. Ola blir sittende alene. Han er så nær fjernsynsapparatet at hodet kommer borti når han bøyer seg litt fram. Etter hvert siger han litt over til siden og klarer ikke å reise seg opp igjen ved egen hjelp. Han sitter med hodet inntil skjermen, snur det etter en stund og ser ned og til siden. Kommer med svake lyder (utålmodige?). Armene beveger seg i sirkler. Etter ca. 10 minutter kommer hans nærperson og kjører han bort fra TV-en, setter han i kroken hans og legger stolen litt bakover, slik at han halvligger og kan hvile kroppen.* (Ola 12, obs 9)

Ola har ikke de store faktene og lydene når han sitter for seg selv. Han har vanligvis et rolig ansiktsuttrykk og rolige bevegelser med armene og hodet. Han følger med blikket det som skjer i boligen, men ser også ut til å være «i sin egen verden» innimellom. Han er helt avhengig av hjelp til alt. Eide og Breimo (2013:159) betegner de mest hjelpetrengende som «marginalisert blant marginaliserte». I denne situasjonen framfor fjernsynet blir Ola etter hvert sittende alene. Han sitter veldig tett inntil skjermen og jeg lurer på om han får med seg noe av det som skjer på skjermen. Den er ganske stor. Han får i alle fall ikke en helhetlig oversikt over programmet. Jeg undrer meg over om lysflimringen fra skjermen kanskje gjør vondt i øynene, intens som flimringen blir så nært. Etter hvert siger han til siden og fram og

støtter hodet mot skjermen, vrir hodet og ser ned til siden. Han ser ikke på skjermen lenger. Jeg lurer på om han med vilje lar være se på skjermen, eller om det er stillingen som gjør at han ikke får det til. Han klarer ikke å rette seg opp, selv om han vrir på kroppen og armene. Lydene som kommer fra han er lave, men jeg tolker dem til å være utålmodige og en bønn om hjelp til å endre stilling og bli tatt bort. Stillingen ser for meg svært ubekvem ut.

Ola har en langt stillere væremåte enn Tora, og det tar derfor lengre tid før han får oppmerksomhet. MacEvoy & Smith (2011) identifiserte, som sagt tidligere, to elementer som har relevans her; at de svakest fungerende ofte er de som blir minst hørt, og at barna var mer interessert i andre aktiviteter enn å se TV. Er TV-tittingen en «pauseaktivitet» for Ola mens nærpersonen gjør noe annet? Er det en aktivitet eller en tvungen passiv tidsbruk (Grue 1999)? Det kan virke som om fjernsynet blir en «barnevakt», men en barnevakt som er uegnet. Det kunne ikke den ansatte se, da dennes oppmerksomhet var rettet mot annet hold – praktisk arbeid. Ti minutter i denne ubekvemme stillingen må fortone seg som lang tid for Ola, og jeg tenker at i dette tilfellet var den voksnes sensitive nærvær fraværende. Jeg vil komme nærmere inn på om sensitivt nærvær kommer senere i kapitlet.

6.4 Måltidet – en arena for selvbestemmelse og medvirkning

Aktiviteten rundt måltidene viser at mange av ungdommene har egne rutiner og oppgaver. Flere er med i tilberedelse av eget måltid. Jørgen (17) og Emil (15) kan bruke mikrobølgeovn samt sette kasseroller på platen. De har en viss mulighet til å velge hva de vil lage. Nærperson er i nærheten og kan bistå ved behov og også regulere det som blir gjort. For eksempel blir det kommentert hvis det tas for mye sukker på grøten (etter den ansattes mening), eller for stor kasserolle til pølsene. Aksel (13) smører på brødskive selv, og kan hente nødvendige varer fra kjøleskapet, ved hjelp av symboler på et ark, som viser hvilke matvarer han skal ta fram. Andre står ved siden av nærperson og bistår ved å ta imot matvarer og sette på bord eller trillebord, og kan få spørsmål om han for eksempel vil ha rød eller gul saft. Andre igjen kommer alltid til «duk og dekket bord».

Flere av ungdommene bidrar også etter måltidet ved å rydde på plass sitt fat og sin kopp, enten av eget initiativ eller på oppfordring fra nærperson. Noen tømmer rester i søpla og setter tingene inn i oppvaskmaskina, mens andre setter gjenstandene på kjøkkenbenken. Jeg observerer også at flere kommer med matboksen sin og setter den i oppvaskmaskina når de kommer fra skolen. Bidragene i hverdagen forteller meg at det er fokus på at hver enkelt skal gjøre det de kan for å opprettholde selvhjelpsferdigheter, og at disse handlingene til

fellesskapets beste er blitt kroppslige vaner (Merleau-Ponty 1994). De vet hva de skal gjøre i denne situasjonen, og gjør det mer eller mindre automatisk.

Alle som kan det, spiser også selvstendig. Søling og grising blir lite kommentert av de voksne. Søling blir kompensert ved at to-tre ungdommer bruker smekke, og at noen har plastservise. Bare få trenger direkte matehjelp.

Måltidene er en typisk situasjon der valg og ønsker både blir etterspurt fra voksne og initiert av ungdommen selv. I utvalget mitt varierer det mellom konkrete muntlige ønsker og kommentarer, via gester og mimikk til ganske liten grad av medvirkning.

De fleste bruker gester, og et typisk eksempel er:

> *Ungdommen rekker ut hånden og tar på saftflasken som står på bordet. «Vil du ha drikke?» Voksenpersonen skjenker i saft og vann. Ungdommen drikker selv.* (Gutt 13, obs 1)

Denne kommunikasjonen er konkret og målrettet. Gesten vurderes av nærperson i alle observerte situasjoner som et ønske om drikke. Det er en intensjonell gest som fører til felles fokus og forståelse av situasjonen. Hvis det står flere flasker på bordet, vil gesten også indikere hvilken type drikke som ønskes. I de fleste tilfellene er det voksenpersonen som skjenker i, men jeg observerer noen ganger at ungdommen gjør det selv. Det er flere som benytter seg av denne måten å be om noe på. Gesten kan være fulgt av lyd og av blikk enten rettet mot flasken eller mot nærperson. En ungdom veksler mellom å ta på og å dunke på flasken. En variasjon er å dunke koppen i bordet, for å signalisere tom kopp. Nærpersonen spør som regel: «*Vil du ha mer drikke*?» og venter på bekreftelse. Bekreftelsene varierer mellom nikk, lyder og blikk.

Samme framgangsmåte blir av flere brukt ved valg av pålegg på brødskiven, ved ønske om mer mat eller en spesiell matsort.

Når bevegelsesrepertoaret er begrenset ut fra grad av funksjonsnedsettelser, tas andre tolkningsmåter i bruk.

> *Ola sitter ved bordet og får mat hos sin nærperson. Han spiser ikke selv. Han blir tilbudt gul saft ved at glasset løftes opp mot ungdommens munn. Ola kniper munnen igjen og dreier hodet bort fra glasset. Etter et par runder der saft blir tilbudt og avvist, spør nærpersonen: «Vil du kanskje ha rød saft?» Glass med rød saft blir hentet og tilbudt ved å løftes opp mot ungdommens munn. Etter en liten nøling, åpnes munnen og han drikker.* (Ola 12, obs 1).

Nærpersonen, en erfaren ansatt, sier at hun tror at lukten av safta gjør forskjellen, at ungdommen kjenner lukta og har sine favoritter. Dagen etter avvises gul saft igjen, men nærpersonen, som er en langt yngre ansatt, bytter ikke til rød saft, og det ender med at lite drikke inntas under måltidet. Man kan her ikke vite om bytte til rød saft ville gjort noen forskjell denne dagen, men det er et eksempel på kommunikasjon og valg, og at hva som blir gitt som valgmuligheter er avhengig av hvilken nærperson som er til stede. Det er to ting som kan påpekes her. Det første er at kunnskapen om at Ola kan ha forkjærlighet for en safttype, eller kanskje kan skifte preferanse mellom safttypene, bør overføres til alle ansatte. Da ville Ola vært mindre avhengig av hvem som er til stede som hans hjelper her-og-nå. Det andre er at det at Ola har magesonde (gastrostomi) kan være en hvilepute under måltidene. Hvis han spiser eller drikker dårlig, vil man kunne «etterfylle» via sonden. Begge voksenpersonene er imidlertid nær i kontakten med Ola gjennom måltidet, snakker og nynner lavt og gir seg god tid, slik at han skal kunne følge egen rytme i spisingen.

6.4.1 Mer om selvbestemmelse og medvirkning

Utenom måltidene er det andre hendelser som peker på muligheter til å være med å bestemme aktivitet selv. For meg som observatør er det vanskelig å vite hva som er rutine og hva som er spontane valg der og da. Ungdommene kan ha dagsplaner eller aktivitetsplaner som er på deres rom, eller som de har gjennomgått uten at jeg har sett det. Det vil si at et tilsynelatende fritt valg om å bruke PC her-og-nå, kan være bestemt på forhånd og stå på planen for dagen.

Et eksempel viser at de voksne har en viss styring over ungdommenes valgmuligheter:

> *Det er ettermiddag, sol og fint vær. Middagen er ferdig og Aksel skal velge hva han vil gjøre. Hans nærperson kommer med valgtavla hans. Det er et brett med borrelås på, der 4 bilder er festet. Bildene viser mulige aktiviteter som spill, musikk og ut på tur. Aksel velger musikk først og går på rommet sitt for å lytte. Hans nærperson kommer tilbake til fellesarealet og har med seg valgtavla. Hun spør en annen ansatt hva hun skal gjøre med symbolet han valgte. Den andre ansatte sier da at hun kan legge dette bildet til sides slik at det blir færre valg, og at han kanskje velger å gå ut til slutt, siden det er ønskelig.* (Aksel 13 og to kvinnelige ansatte, obs 10).

Valgtavla inneholder aktiviteter som Aksel setter pris på. Men det er ikke han som har valgt ut hvilke aktiviteter som kan være mulige denne dagen. Det er en voksen som har gjort det, deriblant tatt med bildet «ut på tur», som ut fra disputten å dømme trolig ikke er det han liker best, men som den voksne anser som noe han har godt av. At de voksne regulerer valgene til en viss grad, kommer også fram hos en annen ungdom, som liker å ta sykkelturer i nærmiljøet. Han har et sykkelbilde hun viser til sin nærperson, og får da umiddelbart dra ut og

sykle. Dette bildet henges opp igjen og kan brukes flere ganger i løpet av en ettermiddag. Når det nærmer seg kveldsmattid, blir imidlertid bildet lagt bort, slik at valget ikke er tilstede lenger. Det er da bare inneaktiviteter igjen på tavla.

Retten til å bestemme over sin egen tid og aktivitet blir her påvirket av de ansattes regler og normer. Aksel blir fratatt noe av sin medbestemmelsesrett. Han har i egenskap av å være ungdom og utviklingshemmet begrenset mulighet til å ta egne avgjørelser i de store ting i livet. Men han skal i henhold til rettighetstenkning (Barnekonvensjonen 1989) få medvirke i avgjørelser som ikke har alvorlige konsekvenser – for eksempel valget mellom å høre på musikk eller gå ut. Kunne han ha hørt på musikk hele ettermiddagen? Jeg fortolker at i denne spesifikke situasjonen gjør det seg også gjeldende en norsk norm, som sier at når det er fint vær må man ut og nyte det. Man vet jo aldri hvor lenge det kan vare. Et annet eksempel på slik normativ tenkning framkommer gjennom en bemerkning fra en ansatt en ettermiddag med fint vær: «*Tenk at alle vil være inne i dette fine været! Men de ser jo ut til å ha det bra.*» (obs10). Men her har likevel ungdommene fått bestemme selv, de har hatt lyst til å være inne selv om tilbudet om å gå ut har vært tilstede.

I henhold til definisjon på barnebolig fra Helsetilsynet (2010) gir barneboligen omsorg på vegne av foreldrene. Lignende hendelser som i eksemplene ovenfor ville vi med stor sannsynlighet også funnet i en vanlig, norsk familiekontekst, der foreldre foreslår eller setter begrensninger for aktiviteter for sine barn. Slik sett er det ikke noe uvanlig i situasjonene beskrevet. Jeg vil imidlertid ved å bruke disse eksemplene påpeke at i flere tilfeller blir det satt regler og normer som kan begrense selvstendige valg hos ungdommene. Det gjelder i eksemplene relativt små saker, men likevel fordrer slik overstyring reflekterte begrunnelser. Mine observasjonsnotater gir ikke begrunnelser ut over de refererte normative utsagnene. Sett i sammenheng at det er mange voksne pr. barn i løpet av en tidsperiode, vil disse reglene og normene kunne bli institusjonaliserte, framfor å bli vurdert individuelt i hver enkelt situasjon (Eide og Breimo 2013).

6.5 Samhandling barn-barn

I henhold til fenomenologisk filosofi er det i samspill med verden (de andre) vi opplever oss selv og skaper mening til verden (Merleau-Ponty 1994). Samhandling og interaksjon kan forståes vidt, som det å være i samme rom og inkludere de andre ved hjelp av kroppens sanser. For eksempel via syn, hørsel, lukt eller tilfeldig berøring. Jeg har imidlertid sett etter hverdagslig samhandling av mer direkte art, enten ansikt til ansikt eller rundt et felles fokus

(Goffman 1973, Ytterhus 2002). Under mine observasjoner har jeg funnet elementer av dette, selv om et av mine første inntrykk i begge enhetene, var at det var svært lite samhandling mellom de ulike barna. Jeg fikk en følelse av at de lever mer side om side enn sammen, selv om jeg så at de var oppmerksomme på hverandre. Dette inntrykket vedvarte lengst i Hus B, mens jeg etter hvert fikk innblikk i det jeg vil kalle mer direkte samhandling, spesielt i Hus A.

Hus A har ved sin åpne fellesromløsning lagt til rette for samhandling. Her er mange i samme rom over tid, med mulighet til å observere hverandre og ta kontakt. Grupperingene av sofaer og stoler gir rom i rommet og mulighet for samhandling i mindre grupper (Rapoport 1982, Goffman1973). Noen kan i liten grad oppsøke de andre, det gjelder de som har sammensatte vansker som medfører at de ikke selv kan forflytte seg til andre eller be dem om å komme til seg. Disse «sårbare blant de sårbare» (Ytterhus 2002:186) blir ved mine observasjoner plassert i en ende av rommet, men med utsikt og mulighet til å følge med de andre. De tilhører i flere tilfeller «*utenforskapet*», som Ytterhus (2002) kaller det. De blir mest observatører, hvis ikke deres nærpersoner gjør dem inkluderte ved å plassere dem nært begivenhetenes sentrum eller bringer andre til dem, og samtidig bistår i kommunikasjonen.

De andre er imidlertid kapable til å oppsøke medbeboere, men gjør det i ulik grad. To eksempler skal imidlertid gjengis her. «Felles fokus rundt PC-en» og «Turtaking i sofaen».

6.5.1 Felles fokus rundt PC-en:

Maiken sitter i sofaen med en PC framfor seg på et lavt bord. Hun er ivrig opptatt med å søke og se på skjermen. Håvard kommer vandrende i rommet, i retning Maiken. Han stopper litt og ser ned på PC-en. Går så rundt bordet og setter seg ved siden av Maiken og bøyer seg fram mot bordet. Håvard setter seg tett inntil og kommer borti Maiken som rister litt på seg og kommer med en irritert lyd. Håvard lar seg ikke merke ved den. Begge blir sittende framoverbøyd og ser oppslukte ut. Håvard vrir på seg. Maiken kommer med en ny irritert lyd og rister på seg. Begge skvetter til og kommer med lyder. De fortsetter å sitte sammen. Etter en stund lener Håvard seg bakover i sofaen og legger beina i Maiken sitt fang. Høy lyd fra Maiken, men hun tar ikke bort beina. Håvard kaster blikk mot skjermen fra sin tilbakelente stilling. Reiser seg etter en stund og går bort. Maiken fortsetter å konsentrere seg om datamaskinen videre. (Maiken 15, Håvard 12, obs 7 og 9).

Her har to autister nærkontakt. Det finner jeg noe overraskende. Et kjennetegn ved autister gitt i diagnostisk sammenheng, er at de vegrer seg både for taktil berøring og sosial kontakt (Hernes og Larsen 2012). Det kan virke som om Håvard er mest avslappet i forhold til

kroppskontakt. Det er også han som initierer kroppskontakten ved at han kommer og setter seg ved siden av Maiken, og det er derfor han som har mest kontroll over kroppens bevegelser og sanseopplevelser. Maiken blir passiv mottaker av berøringsinntrykk og har et mindre forberedt sanseapparat i situasjonen. Det er også hun som viser mest tendens til irritasjon og ubehag, uttrykt ved avvergebevegelser og irriterte lyder. På den andre siden er det hun som har kontroll over objektet i fokus – PC-en.

Fra min fysioterapeutiske kunnskapsbakgrunn vet jeg at det oppleves mindre inngripende å være den som tar initiativ til berøring enn å være den som blir berørt. Det begrunnes i sanseapparatet forberedelse til aksjon (Talay-Ongan & Wood 2000); når jeg selv berører, er min kropp og mine sanser forberedt, i motsetning til når det er jeg som blir berørt – da har jeg ikke full kontroll på hvor, hvor sterkt eller på hvilken måte jeg kommer til å bli berørt. Selv om jeg kan ane hva som kommer, er kroppen aldri helt klar. Et karaktertrekk hos autister er at de ofte er overfølsomme for sanseinntrykk, deriblant berøring (ibid, Hernes og Larsen 2012). Uventet sansepåvirkning kan virke overveldende og kan medføre både kroppslige og emosjonelle reaksjoner, som for eksempel uro, aggressivitet, gråt, tilbaketrekning eller annet. Jeg blir fortalt at ungdommene i barneboligen for eksempel kan være svært følsom på fingertuppene, noe som gir store utfordringer med negleklipping (obs 7). I den aktuelle situasjonen er som sagt Håvard den som har initiativet, og dermed tåler kroppskontakten best, men han skvetter når Maiken plutselig beveger på seg og kommer borti han, altså når han selv ikke kontrollerer kontakten lenger.

Hvor stor grad av samspill er det i den beskrevne situasjonen? Det er et felles fokus. Det viktige er datamaskinen. Maiken styrer maskinen, Håvard følger med. Det er ingen kommunikasjon ut over reaksjoner på kroppskontakt og det at begge sanser at den andre er der. Hvis man tenker samspill som aktiv kommunikasjon ansikt til ansikt, gester og lignende, er det ikke det her. Hvis man tenker at samspill er å være sammen, f.eks. rundt et spill, ha felles fokus og følge skrevne eller uskrevne spilleregler, så er det absolutt tilstede her (Goffman 1973:20). Det er Håvard som hver gang tar initiativet til fellesskapet. Han ber på en måte om å få være med, og det vil alltid være en risiko for å bli avvist. En av de ansatte kommenterer situasjonen: *«Håvard er som den evige lillebroren, som bare får delta på nåde.»* (Mannlig ansatt, obs 9).

Når Håvard forsøker å sette seg ved siden av en annen av ungdommene for å følge med på dennes PC, er det de voksne som er vaktsomme, og en ansatt spør: *«Skal de to ikke sitte sammen?»* (Kvinnelig ansatt, obs 7). Håvard blir snart geleidet vennlig bort. Dette tolker jeg dit hen at dersom disse to er for tett sammen kan det oppleves som fare for uønsket atferd og konflikt, altså at det mellom dem ikke er den stilltiende anerkjennelsen av samvær. Det sier meg også at de voksne er observante på og regulerer samhandlingen mellom enkelte ungdommer. Jeg går videre ut fra at denne reguleringen har bakgrunn i tidligere opplevde situasjoner, ting som har foregått *back stage* (Goffman 2013) og som jeg ikke har innsikt i ut fra mitt perspektiv. Hendelsene rundt Tora og Emil tidligere har også element av regulering av kontakt i seg.

6.5.2 Turtaking i sofaen:

En annen samhandlingsepisode mellom to barn oppstod i vinkelsofaen fredag ettermiddag:

> *Petter sitter og ser på musikkvideo på sin PC. Han rugger litt fram og tilbake i sofaen og har et avslappet, blidt uttrykk i ansiktet. Aksel sitter på langs i den andre delen av sofaen og har et pledd over knærne. Han ser på Petter som rugger, tar pleddet opp framfor ansiktet og ned igjen. Han ser på Petter og får øyekontakt. Petter rugger. Aksel ler. Tar opp teppet igjen og gjemmer seg. Tar det ned og ser på Petter. Petter smiler og rugger litt sterkere. Dette gjentar seg flere ganger. Aksel ler og ser spent på Petter hver gang han har tatt ned pleddet. Etter en stund holder han pleddet over hodet litt lengre tid. Tar det ned, ser på Petter som har flyttet fokuset til PC-en. Aksel ser seg rundt om det er andre som legger merke til han, og får kontakt med en voksen, og fortsetter leken med han.* (Aksel 16, Petter 14, obs 7).

Dette er en typisk turtakingsseanse. Det er vekselvirkning i aksjon og reaksjon, og begge viser forventning til at det samme skal skje igjen. I dette samspillet er det ansikt-til-ansiktskontakt (Goffman 1973), altså det man ofte forbinder med direkte kommunikasjon. Det ytres ikke ord, men kroppsbevegelser, ansiktsuttrykk og lyder er talende. Aksel styrer leken ved å ta pleddet foran ansiktet og ned igjen. Han ser forventningsfullt på Petter, og frydes ved Petter kroppsrugging, som blir sterkere. Petter på sin side følger med det Aksel gjør, inntil han blir lei og fortsetter med datamaskinen. Kroppsruggingen var i gang før leken begynte. Denne var sannsynligvis en bevegelse i takt med musikken, men også et vanlig stereotypisk bevegelsmønster hos Petter. Denne ruggingen tar Aksel som svar på at Petter er med på leken. Hva som utløste Aksels initiativ vet jeg ikke. Kanskje anledningen er styrende der teppet ligger klar i fanget og Petter er tilgjengelig som medspiller. Kanskje har han erfaringer fra tidligere gjemme-lek? Det er Petter som avslutter sekvensen, ved at han leder sin oppmerksomhet bort fra Aksel. Petter er med det den som har mest makt i

handlingssekvensen, Aksel er den som ber om oppmerksomhet og som må yte for å beholde den. Denne situasjonen skiller seg fra sekvensen med Håvard og Maiken framfor PC-en beskrevet ovenfor, ved at de to deltakerne i denne sosiale interaksjonen deler en opplevelse og viser hverandre at de setter pris på den. De opererer ansikt-til-ansikt, oppfatter den andres intensjoner og forventninger via egen kropp og agerer/reagerer ut fra dette (Merleau-Ponty 1994, Goffman 1973).

Hus B sin arealmessige utforming, med flere spisearenaer og uklart fellesområde, gir færre naturlige møteplasser. Så langt jeg kan se observerer de hverandre mer via syn og hørsel enn gjennom direkte sosial interaksjon. Det er heller ikke styrt samhandling initiert av de voksne, som jeg kan få øye på. For eksempel holder de som har PC i denne avdelingen på med datamaskinen på eget rom. To spiser i samme rom, men ikke alltid samtidig. Jeg opplever likevel ett måltid, der det er en viss kontakt mellom disse to, også her via blikk og reaksjon på handlinger.

> *Emil og Kjetil sitter på skrå overfor hverandre ved spisebordet. Deres nærpersoner sitter ved siden av dem og kan hjelpe hvis behov. Jeg sitter ved enden av bordet og observerer. De to ansatte snakker sammen, snakker med meg og stiller sine respektive ungdommer spørsmål som har med måltidet å gjøre. Jeg får et inntrykk av at Emil følger med på Kjetils handlinger en periode. Når Kjetil tar en gaffel med mat og putter i munnen, gjør Emil det samme like etterpå. Han venter til neste munnfull hos Kjetil før han tar sin neste. Kjetil ser seg rundt med et rolig blikk, og er ikke mer opptatt av Emil enn av oss andre. (Emil 15, Kjetil 17, obs 4)*

Dette er en svak samhandlingssekvens. Det ser ikke ut som om Kjetil er bevisst på sin førende rolle i dette ubalanserte samspillet. Trolig deltar han heller ikke i samspillet, det er kun Emil som har en lek for seg selv. Rundt bordet er det de to ansatte som dominerer gjennom samtale seg imellom, beskjeder og spørsmål til ungdommene og en viss inklusjon av meg. Det er ikke mye samtale. Emil har dermed god mulighet til å observere Kjetil og hans aktivitet. Kjetil følger også med på alle rundt seg, men forholder seg kun direkte til sin nærperson. Vi andre blir bare sveipet med blikket.

6.6 Samhandling barn-voksen

Preece og Jordan (2010) fant i sin undersøkelse at barna med de alvorligste kognitive og kommunikative funksjonsnedsettelser hadde sin kontakt kun med de voksne, ikke med andre barn på avlastning. I avsnittene over har jeg beskrevet hendelser som viser at i mitt utvalg er

det eksempler på kontakt ungdommene i mellom, initiert av ungdommene selv. For mange av ungdommene er likevel hovedkontakten opp mot de ansatte, også for de som har mulighet til å samhandle med de andre.

Maiken (15), som får selskap av Håvard (12) når hun sitter med datamaskinen i forrige avsnitt, har ellers mest kontakt med sine nærpersoner i hverdagen. Blant annet trenger hun mye informasjon om hva som skal skje i løpet av dagen, og liker også å snakke om det som har skjedd og høre hva de voksne har gjort. Hun oppsøker gjerne sin nærperson og setter seg ned for å snakke litt. Hun stiller seg også noen ganger ved siden av to-tre ansatte som snakker om faglige anliggender.

Ulikt funksjonsnivå blant ungdommene kan gi vansker for samhandling med medbeboerne, slik at voksne blir alternativet. En ungdom går rundt og inviterer de voksne i huset med seg for å høre på musikk. Deriblant meg. Når jeg spør om hvorfor han ikke tar med seg noen av de andre ungdommene, sier han at *«De klarer ikke sitte i ro så lenge.»* (gutt 17, obs 4). Dette forteller meg at han tidligere har forsøkt å få med seg noen av ungdommene i huset, men opplevd at det ikke er noe poeng i det for egen del. Han forteller ikke noe om det er lov eller ikke å ha besøk av de andre beboerne på rommet. Episoden forteller meg også at det er ulikt funksjonsnivå og interessespekter hos ungdommene i boligen. Dette vanskeliggjør felles aktivitet innen husets 4 vegger. Hos Handegård m.fl. (2007) uttrykker ansatte at det kan være ulemper både med for ulik og for lik funksjon hos beboerne. Det ser de både i forhold til mulighet for samhandling, men også i forhold til det å være rollefigurer for hverandre. Mitt eksempel viser et tilfelle der funksjonsnivået blir for ulikt, noe som setter begrensninger for samhandling mellom beboerne.

Videre tolker jeg dette som et eksempel på en av ulempene med institusjoner, der barna får plass fordi det er plass akkurat der akkurat da. Plassbehovet er ofte viktigere enn hvem han eller hun blir plassert sammen med. Verken ungdommen eller de pårørende får vanligvis velge hvem ungdommen skal bo sammen med. Som regel fordi det ikke er så mange steder å velge blant (Handegård m.fl. 2007). Den sekundære sosialiseringen (Berger og Luckmann 1991) må skje ut fra de faktorer som møter ungdommen ved innflytting. De ansatte og de foresatte får da ansvar for å bistå og støtte ungdommen i denne prosessen. Hvis det ikke er jevnaldrende å samhandle med, må voksne kompensere for dette. Alternativt kan aktiviteter drives utenfor huset.

Hver ungdom i boligen har mange nærpersoner i løpet av en tidsperiode. Dette er et uunngåelig resultat av turnusordningen i boligen. Ungdommene blir kjent med de fast ansatte. Men det vil til enhver tid forekomme sykdom, sykemeldinger, permisjoner og at noen slutter. Dermed vil det også jevnlig komme til vikarer, ekstravakter og nye ansatte inn i miljøet. For de fleste ungdommene tar det nok tid å bli kjent med og få tillit til de nye som kommer til. Jeg observerte en episode som forteller noe om dette, og viser at ungdommen skiller mellom kjente og ukjente og benytter seg av ulik tilnærmingsmåte.

> *Magnus (13) sitter i sofaen. Hans nærperson sitter i en stol på skrått overfor, med ansiktet i retning Magnus, men blikket er rettet mot gulvet. Denne nærpersonen er en jente som er på opplæring for å bli vikar. Magnus sitter og ser på henne, lager grimaser med ansiktet, men får ikke blikkontakt. Hans vanlige nærperson kommer forbi. Magnus spretter opp, stiller seg ved siden av denne kjente personen, kommer med et sprudlende utbrudd og tar med seg den voksne for å gjøre noen aktiviteter.*

En stund senere:

> *Magnus sitter på ny i sofaen, og jenta på opplæring sitter på samme stolen som sist, og er fortsatt delvis uoppmerksom. Magnus reiser seg, går mot sin valgtavle og tar ned et symbol. Symbolet viser samme aktivitet som han tok sin kjente nærperson med på. Han gir symbolet til den nye nærpersonen, som reiser seg og blir med Magnus for å gjøre samme aktivitet* (Magnus 13 og to ansatte, obs 4).

Disse handlingssekvensene viser flere ting. En er at Magnus skiller mellom kjent og ukjent person og at han finner ut at han må kommunisere på ulik måte med de to personene. Den kjente nærpersonen forstår hva Magnus ønsker når hun blir tatt med mot en aktivitet. Magnus er så trygg på henne at han kan gjøre det på denne måten. Den nye, ukjente personen må behandles på en annen måte. For det første har Magnus sittet og forsøkt å få kontakt ved å sende blikk og gjøre grimaser uten å lykkes. Det er altså ikke en brukbar strategi. For det andre hadde den nye personen observert aktiviteten med kjent person, og ut fra det blitt kvalifisert til å forstå hva bildet fra valgtavla symboliserte. Altså bruker han et bilde for å formidle sitt ønske.

Denne sekvensen forteller også noe om at nye personer under opplæring kan være usikre på hva de skal gjøre eller finne på sammen med ungdommen, og at det derfor kan være lett av og til å se bort for å unngå en eventuell oppfordring via blikk og kropp som man ikke helt forstår. Denne fortolkningen baserer jeg på at samme person sa til meg ved en anledning «*Jeg vet ikke helt hva jeg skal gjøre.*» (obs 4). Sekvensen forteller meg også at personer med liten erfaring

fra denne typen arbeid ikke har utviklet den sensitive oppmerksomheten som er vesentlig for å kunne oppdage små signaler fra beboerne som kan ha stor betydning. I akkurat denne situasjonen tok Magnus selv affære, mens en annen ungdom kanskje ikke ville kunnet gjøre det. Den kjente ansattes tilfeldige tur forbi i første del av sekvensen var kanskje ikke helt tilfeldig, den kunne være for å sjekke hvordan situasjonen var og eventuelt bistå hvis behov. Jeg observerer den erfarne og den nye ansatte i samtaler i løpet av observasjonsøkta denne dagen, og antar at det da foregår veiledning og utveksling av informasjon.

6.6.1 Reaksjon på fremmede

Jeg er også en fremmed i boligen når jeg er til stede. Fremmedfaktoren er høyest i begynnelsen av observasjonsperioden. Hvordan ungdommene reagerte og forholdt seg til meg kan si noe om hvilken effekt fremmede kan ha. En episode er referert tidligere, der jeg ble hilst hjertelig velkommen av en beboer, og godtatt. En annen gutt (obs 4) lurte på om jeg skulle arbeide der. Da jeg avkreftet dette var alternativene om jeg var mor til noen eller kjente noen. Når også det ble utelukket, var det ikke så nøye hva jeg skulle der, fikk jeg inntrykk av. Men jeg tolker det dit hen at det var viktig for ungdommen å vite om jeg skulle innta noen av de kjente rollene i huset, spesielt om jeg skulle arbeide der og kanskje innta en rolle i forhold til han selv.

Noen av beboerne var litt mer skeptiske til min tilstedeværelse. En gutt (7) ville også vite hva min tilstedeværelse innebar. Da jeg hadde vansker med å forstå hva han spurte om og han hadde vansker med å forstå mitt svar, gav han uttrykk for irritasjon. Først når en ansatt hadde fortolket mine forklaringer, ble det godtatt. Denne runden gjentok seg hver dag jeg var der.

Den siste reaksjonen jeg vil referer gjaldt også en gutt (obs 8), som ved et måltid jeg var til stede ved ble veldig hemmet og ufri i sine bevegelser og var alvorlig i ansiktet mot et smilende ansikt til vanlig. Jeg fikk da en fornemmelse av at det var mitt nærvær som framkalte ubehag hos gutten, og spurte om han ville jeg skulle gå ut. Det ville han. Det som var overraskende i denne situasjonen, var at det var fjerde gang jeg traff denne gutten, og at jeg hadde vært overvært måltider tidligere, uten at han hadde gitt uttrykk for at det var ubehagelig. Jeg trodde derfor han hadde vent seg til meg og godtatt meg. Ved refleksjon over dette, finner jeg at nærpersonen ved de tidligere anledningene hadde forholdt seg mye til meg, og snakket også litt «over hodet på» gutten, noe som er en mulig forklaring på hans avvisning denne gangen. En alternativ fortolkning er at han kan ha sett at jeg ikke inntar en naturlig, kjent rolle i boligen, og derfor betraktes som en utenforstående.

Disse opplevelsene forteller meg at ungdommene legger merke til at nye personer kommer inn i miljøet. Nye personer skiller seg ut fra det vante (Merleau-Ponty 1994) og må inkluderes i den enkeltes livsverden. Noen godtar fremmede ukritisk, som da jeg fikk klem, mens andre er skeptiske over lengre tid. Behovet for kontroll som er vanlig hos autister og utviklingshemmede (Hernes og Larsen 2012), gjør at flere må vite den nyes rolle for å kunne godta vedkommendes tilstedeværelse. Ut over dette må det tilføyes at mange av ungdommene ikke gjorde, eller kunne gjøre, stort nummer av at en fremmed var i boligen og stirret på dem. De kastet blikk på meg, men ikke nødvendigvis mer enn på alle andre. De kan også være så vant med utskifting av personale at de ikke fant det bryet verd å reagere. Igjen er det de mest marginaliserte funksjonsmessig som ikke kom med ytringer eller reaksjoner (McEvoy & Smith 2011). Jeg selv gjorde heller ikke noe spesielt for å introdusere meg til dem, og observerte ikke at deres nærpersoner gav ungdommene forklaring om mitt nærvær der-og-da.

6.6.2 Protest

I en gjennomsnittlig norsk familie er protest en del av kommunikasjonen som foregår. Barn protesterer mot sine foreldres overstyring, da spesielt tenåringer. I barneboligen er det overvekt av tenåringer, og det er som nevnt voksne som setter rammer og normer for dagliglivet. Dette skulle legge grunnlag for protester. Og jeg observerer protester utført i flere former. Det forekommer verbale protester eller forhandlinger fra de som behersker denne kunsten. Det forekommer irriterte lyder når noen blir bedt om å utføre noe eller å avslutte en aktivitet. Protest framføres også ved å la være å gå på badet, eller legge seg ned og gjøre seg tung, slik at personløfter må hentes. Tidligere refererte bevegelse å snu seg bort fra saftglasset og knipe munnen igjen er også protest. Ungdommen som ville ha meg ut av spiserommet, oppfatter jeg at protesterte mot mitt nærvær.

Alle disse ulike kroppslige formene for protest, viser at ungdommene har meninger om hva de vil, og ytrer dem på den måten de kan i de ulike situasjonene (Merleau-Ponty 1994).

6.6.3 Kommunikasjon ansatt-barn

Mye av kommunikasjonen fra ansatte til beboere går via enkle spørsmål eller beskjeder. «*Vil du ha mer mat?*», «*Skal du på do?*», «*Kan du sette fatet på plass?*», «*Vil du gå ut?*» og «*Kom hit!*» er eksempel på utsagn som beskriver hvordan setninger kan være. De er ofte ganske korte og relatert til situasjonen de utspiller seg i. I kontakten ansatt-ungdom er det relativt lite småsnakk så langt jeg oppfatter det, og det tolker jeg dit hen at det tas hensyn til at de fleste av ungdommene har liten mulighet til å svare, og kanskje også til å forstå småpraten. I noen tilfeller lurer jeg imidlertid på om mitt nærvær kan ha hatt begrensende effekt den ansattes

samtale med beboeren. Jeg fikk den følelsen i alle fall en gang under observasjon av et måltid i Hus B, selv om jeg da satt et stykke fra bordet.

Som jeg har gjentatt flere ganger, er det få av beboerne i barneboligen som har og kan føre dialoger via talespråk eller tegnspråk. I den sammenhengen er det to ting som slår meg. For det første bruker voksne verbal tale til *alle* ungdommene (utenom en tegnspråkbruker). Det blir altså tatt for gitt at alle forstår tale. Jeg registrerer at det noen ganger er variasjon i kompleksiteten i tale brukt til de veltalende og i tale brukt til de kognitivt svakeste, noe som kan øke sannsynligheten for at også de svakeste forstår noe. Kunne det her oftere vært brukt tegn eller symboler i tillegg for å markere hovedbudskapet i talen (Horgen 2002, Ware 2004)? Det andre jeg reflekterer over er at tegnspråk kun blir brukt i direkte samtale med ungdommen som bruker dette. Det blir ikke brukt tegnspråk ansatte i mellom eller når ansatte snakker med andre ungdommer. Dette medfører at denne ungdommen blir fratatt muligheten i å følge med i og forstå hva som blir snakket om rundt han. Han får bare oversikt over det som blir direkte formidlet til han. Hvis det hadde vært brukt tegn-til-tale, der hovedordene i setningen blir markert ville han, og de andre, kunne ha en viss forståelse for hva som ble snakket om i arealet. Manglende inkludering i samtaler og planlegging kan skape usikkerhet, eller passivitet i forhold til det som skjer utenfor dem selv.

Ved en anledning overhører jeg noen ansatte drøfter seg i mellom hvordan et par tegn gjøres. En av dem henter da en bok og noterer ned at det på neste personalmøte er ønsket oppfriskning av tegnspråk. Det oppfatter jeg som et positivt initiativ til kunnskapsøkning for å kunne snakke bedre med den som bruker tegnspråk. Men hva med de andre?

Det finnes mange ulik alternative kommunikasjonsformer (Horgen 2002). Valgtavlene er en av dem, tegn-til-tale en annen. Horgen (2002) beskriver fenomenet «Totalkommunikasjon»:

> «*Totalkommunikasjon er en holdning, en positiv innstilling overfor elevens mulighet til å ytre seg og vår mulighet til å nå fram til eleven.*(..)*Totalkommunikasjon er en vilje til å bruke alle tilgjengelige midler for å forstå og bli forstått. Det er å legge vekt på formidlingen av budskap framfor formen det formidles i.*» (Horgen 2002:20)

For å sikre den enkelte ungdoms mulighet til medbestemmelse er tilgang til å forstå og å ytre seg et ytterst viktig punkt (Barnekonvensjonen 1989). Totalkommunikasjon, er slik jeg forstår det en måte å gjøre sitt ytterste for å hjelpe ungdommen med dette (Horgen 2002). Det vil kreve tålmodighet og sensitivt nærvær. Ware (2004) diskuterer om det er mulig for dypt

utviklingshemmede å gi uttrykk for synspunkt (*view*) om ting som skal skje i framtiden. Hun konkluderer med at selv om det kan være vanskelig å tenke seg at dypt utviklingshemmede skal kunne ytre et synspunkt om abstrakte fenomener eller begivenheter i framtiden, bør man gjøre sitt ytterste for å søke å lære dem å «si» noe om sine ønsker for nær framtid. For å få dette til kreves de nærpersoner med evne og vilje til å hente fram de svar og ytringer personen gir (Ware 2004, Whitehurst 2007). Synspunkter får man i følge disse forfatterne (ibid) kun gjennom direkte samtale, ikke gjennom observasjon. Jeg observerer i noen tilfeller sensitivitet hos de ansatte i barneboligen i forhold til å gi tid og rom for også de svakeste til å uttrykke seg og gi svar på spørsmål som blir stilt til dem. For eksempel i måltidet ved å vente når et spørsmål om mer mat ønskes. Men klarer man innenfor rammene for en barnebolig å ivareta godt nok kommunikasjonsmiljø?

6.6.4 Ansattes oppmerksomme nærvær

De ansatte viser mye omsorg og glede ved å være sammen med barna. Mange trives tydelig med arbeidet sitt. De viser nærhet til barna, og ønsker av og til å kose med dem. Ved flere anledninger er det en voksen som spør en ungdom. *«Kan jeg få en klem?»* og gjør bevegelser som forbereder klemmen. En typisk situasjon er at en ungdom kommer bort til noen voksne som snakker sammen og stiller seg i ytterkant av gruppen. Når en av de voksne blir oppmerksom på ungdommen, kommer spørsmålet om klem ledsaget av bevegelse mot ungdommen. I de fleste tilfellene jeg observerer gjør ungdommen en avvergende bevegelse. Men jeg opplever også at det i et par tilfeller blir tillatt en liten klem, men da må den voksne spørre først og vent litt før hun beveger seg mot ungdommen. Jeg ser ikke at noen trenger seg på for å få en klem, de spør og aksepterer svaret. Svaret kan som nevnt være en tilbaketrekning. Ut fra kunnskapen om at blant annet autister kan være var for berøring og nærhet (Talay-Ongan & Wood 2000, Hernes og Larsen 2012), er det å forvente en viss vegring for kroppskontakt, noe som gjør at de ansatte må vise stor sensitivitet for ikke å tråkke over ungdommenes intimitetsgrense. Ungdom flest i tenårene er ikke glad i fysisk berøring fra sine nærpersoner, særlig ikke i det offentlige rom. Er det noe spesielt som tilsier at det skal være mer godkjent å utveksle slike tegn på hengivenhet i fellesarealene i barneboligen? Tidligere har jeg henvist til en ungdom som helt ukritisk gir meg en velkomstklem, som jeg setter pris på, men at voksne «stjeler» klemmer hos barna, kan tyde på en viss ukritisk holdning hos ansatte også og jeg undrer meg over hvem sitt behov som blir dekket. Ungdommene har også de voksne som rollemodeller, og vil kunne ta det de ser og lærer med seg ut i kontekster der dette ikke er akseptabel atferd. Dette kan gjelde langt mer

enn en klem og det kan derfor være lurt å ha en refleksiv bevissthet rundt omgangsformer og handlinger i fellesarealene. Jeg opplever flest slike situasjoner i enheten med stort fellesareal.

At ansatte kan være sensitivt oppmerksomme viser en hendelse rundt Therese (13, obs 7), der nærperson kaster et blikk på henne og spør: «*Er du varm?*» Hun tar strikkejakken av henne, og Therese svarer med å se glad ut etterpå. Her oppfatter den ansatte et eller annet ved Therese sitt uttrykk, som får henne til å tenke at det er noe som ikke er helt i orden, uten at Therese gjør noe spesielt. Det er varmt i rommet, slik at hun kan ha tatt utgangspunkt i egen kropp og kjent noe igjen hos Therese (Merleau-Ponty 1994), eller hennes erfaring i samvær med jenta kan ha gjort at hun sanser det lille ubehaget. Tidligere refererte sekvens ved bordet med gul og rød saft har også nærhet og sensitiv oppmerksomhet i seg. Mens situasjonen framfor TV-skjermen (Ola) manglet denne dimensjonen, der var nærpersonene fraværende med sin sensitivt fortolkende kropp, bokstavelig talt.

Flere episoder viser at små signaler tolkes til betydningsfull ytring på tilsynelatende lite grunnlag, men som sannsynligvis grunnlegges i god kjennskap til ungdommen (Ware 2004). Et raskt blikk ut hagedøra i forbifarten blir møtt med «*Vil du ut i hagen? Da må vi i garderoben først.*» (Mannlig ansatt, obs 6). At dette var riktig forstått ble bekreftet at stort smil og gode lyder på vei ut. Å stille seg framfor spiskammerdøra og stå stille blir forstått som et ønske om pastill ved en annen anledning, eller å reise seg og stå helt stille ved bordet og stirre rett fram tolkes riktig til å være behov for toalettbesøk.

Tidligere refererte hendelse der Marit (obs 10) er mindre aktivt vandrende en dag, viser også at ansatte sanser at noe skiller seg fra normalen i hverdagen, og de derfor undrer seg og spekulerer i om hun «brygger på noe». Dette var kanskje et stort og tydelig avvik fra normalen, mens det andre ganger kan være minimale tegn og fordre at man har alle sansene åpne for å bruke sin egen kropp til å sanse den andres (Engelsrud 2005, Thornquist 2011).

Sensitivt nærvær fordrer, i henhold til fenomenologisk tankegang, erfaring som er integrert i den levde kroppen (Merleau-Ponty 1994). Den kroppsliggjorte erfaringen gir evne til å kjenne igjen situasjoner og små tegn i en situasjon, som gir signaler om hvordan den andre har det. Fortolkning av signaler som blir sendt ut fordrer å kunne se detaljer opp mot en helhet, det spesielle opp mot det normale (ibid, Thornquist 2011). Den sensitiviteten og forståelsen som gjør seg gjeldende her kommer inn under den prerefleksive kunnskapen, det som er gjort til vane (Merleau-Ponty 1994). Denne erfaringsbaserte kunnskapen som fremmer handling, blir ofte kalt for «taus kunnskap». Det kan være vanskelig å sette ord på nøyaktig hva den forteller

i enhver situasjon, men den *er* der og fordrer handling på vegne av den andre. Det er det som Løgstrup (2000) kaller «*den etiske fordring*»; et uuttalt krav fra den andre til å handle til beste for denne. Han sier at denne fordringen er å forstå som et kategorisk imperativ, og at vi derfor ikke kan la være å svare på den. Som før sitert «*har vi alltid en del av den andres liv i våre hender*» (Løgstrup 2000:37).

I barneboligen er sensitivt nærvær viktig på vegne av beboerne, siden mange ikke kan formidle sine behov direkte, og kanskje heller ikke alltid vet hvilke behov de har. Det eksisterer helt sikkert en god del nedskrevne regler og rutiner som gjelder den enkelte ungdommen, men det eksisterer like sikkert kunnskap som ikke er nedskrevet, altså taus kunnskap. Taus kunnskap kan være felles for alle, konstruert og institusjonalisert gjennom felles erfaring - «*slik gjør vi det her*» (Berger og Luckmann 1991), men den kan også ligge hos den enkelte ansatte. Olas aversjon mot gul saft satte for eksempel en ansatt på sporet av at rød saft kunne være aktuelt, mens den andre ansatte ikke hadde det kunnskapssporet integrert. I slike tilfeller er det viktig å dele sin personlige erfaring til andre, for best mulig forståelse om og omsorg for den enkelte beboer.

Både Tora sitt ubehag, Olas frustrasjon framfor TV-en og Thereses varme er reelle kroppslige persepsjoner som ungdommene trenger bistand til å håndtere. De to første uttrykkene her var tydelige kroppslige uttrykk fra ungdommene, som er lette å identifisere (om enn årsaken, som nevnt, kan være vanskeligere å finne). Thereses varmeføelelse er imidlertid vanskeligere å få direkte tak i, og stiller dermed større krav til at den ansatte kobler inn sin levde kropp og gjør bruk av hele sitt sanseregister og erfaringskunnskap (Engelsrud 2005). Manglende oppmerksomhet kan i ytterste konsekvens få alvorlige følger dersom tegn på ubehag og sykdom ikke blir fanget opp tidsnok.

På bakgrunn av dette ser jeg det som en av de viktigste oppgavene for ansatte i barneboligen å være oppmerksomt tilstede og vite når de skal gripe inn, på hvilken måte, og når de skal holde seg litt i bakgrunnen og la ungdommen ordne opp selv. Samt å bruke alle midler for å forstå hva ungdommen mener om saken selv – også de med svakest «stemme».

7. DRØFTING RUNDT FORSKNINGSSPØRSMÅLENE

Jeg vil i det følgende gå nærmere inn på hvert enkelt delspørsmål og diskutere hvordan studiens resultater har gitt svar meg på disse. Jeg vil drøfte funnene opp mot aktuell litteratur og stille noen spørsmål rundt livet i barneboligen som kan stimulere til ettertanke, både for meg selv i rollen som saksbehandler og andre lesere av oppgaven. Dette kunne være tjenesteytere eller myndighetspersoner som er i befatning med denne type problemstilling.

7.1 Hvordan opplever barn hverdagen når de bor i en barnebolig?

Dette spørsmålet har vært rammen rundt min studie. Gjennom deltakende observasjon med et fenomenologisk perspektiv, har jeg søkt å finne svar på dette spørsmålet. Hvordan svarene framstår, vil jeg drøfte under de fire forskningsspørsmålene.

Ungdommene har vist deler av sitt liv for meg gjennom sine hverdagslige aktiviteter. De har brukt sine levde og kompetente kropper til å fortelle meg det de ikke kan sette ord på. Jeg har ansvaret for å bringe fortellingen videre gjennom min fortolkende analyse. Deltakende observasjon har gitt dem en mulighet til å «snakke» direkte til meg, mens min gjenfortelling er blitt filtrert gjennom min levde kropps forforståelse, med støtte i tilgjengelig teori og tidligere forskning. Som Merleau-Ponty (1964) sier det, så er jeg kun et vitne med indirekte tilgang til deres livsverden. Hvor pålitelig vitnemålet mitt er, inviterer jeg leseren med på å vurdere.

7.2 Forskningsspørsmål 1: Hva skjer i barneboligen?

Det skjer mye! Hele tiden! Hverdagslivet har vist seg for meg gjennom ti besøk i barneboligen, fem i hver avdeling. Mine notater og min hukommelse inneholder et spekter av handlinger og hendelser. Bare en brøkdel er referert i denne framstillingen. Om min persepsjon er representativ for hverdagen gjennom hele året har jeg ikke grunnlag i datamaterialet for å påstå, men jeg antar at disse dagene kan være beskrivende for en god del av årets dager. Det betyr imidlertid ikke at dagene er like. Antagelsen baserer jeg på ulike momenter.

- Gjennom mine observasjoner ser jeg at boligen (ungdommene og ansatte) har rutiner for hverdagen som gjennomføres etter en mer eller mindre synlig plan. Dette gjelder blant annet måltid, medisinering, toalettbesøk, planlagte fritidsaktiviteter og lignende. Dette kan for øvrig ligne på hverdagen generelt slik den er for folk flest innen vår kulturkrets.

- De ansatte leder ungdommene gjennom de daglige rutinene, men gir også rom for egenaktivitet og egne valg.
- Jeg bygger også på kunnskapen om at både utviklingshemmede generelt og autister spesielt finner trygghet i en viss rutinemessig og gjenkjennelig hverdag (Hernes og Larsen 2012).

Jeg har inntrykk at av ukene og dagene er relativt nøye planlagt for hver enkelt ungdom. Hvordan ukeplanene blir laget kom ikke fram under observasjonene, men jeg forstår at de er viktige for ungdommene. Jeg observerer at noen nærpersoner gjennomgår dem med sin ungdom for å gi oversikt over dagens og ukas planer. Valgtavler med bilder og symboler er et supplement til disse planene, og inneholder bilder av aktiviteter det er kjent at den enkelte setter pris på. Dette innebærer at de kan velge ting å gjøre ut fra en gitt meny, styrt av voksenpersoner. Noen har få valg, andre har flere. Jeg observerer også rom for spontanitet og initiativ til aktivitet fra både ungdom og ansatte. Dette indikerer også at planene ellers er voksenstyrt. Bemanningstettheten 1:1 skulle ellers gi gode muligheter for at hver enkelt skal kunne få opplevelser etter behov og ønsker (Handegård m.fl. 2007).

Ungdommene får tilbud om mange aktiviteter, samtidig som de får muligheter til å ta det med ro når behovet er tilstede. Særlig i Hus B får ungdommene muligheter til å dyrke individuelle interesser som sykling, ridning, fotballkamper og annet. Med det gir de også ungdommene litt «fri» fra hverandre perioder av dagen.

De aktivitetene som foregår i barneboligen er nok både like og ulike det som ungdom utenfor boligen driver med. Grue (1999) finner at jevnaldrende og venner er viktige for ungdom og at aktivitet som ikke er voksenstyrt gir best mulighet til en identitetsutvikling som ungdom. Han finner også at ungdom hjemme ofte tilbringer tid på eget rom, og at egentid er viktig. I barneboligen er det jevnaldrende, men funksjonen er så ulik for mange at det er vanskelig med interaksjon ungdom til ungdom. Jeg ser ikke noen indikasjoner under mine observasjoner som tilsier at det er spesielle vennskap i miljøet. Det kan virke som om de mer «tåler» hverandre enn opplever seg som nære venner. I Hus B har de fleste mer egentid enn ungdommene i Hus A, der strukturen er mer kollektivistisk. I begge enhetene er det tilfeller av passiv tidsbruk (ibid:106), det vil si tid der de ikke gjør noe spesielt. Passiv tidsbruk finner jeg mest utpreget hos de mest bevegelseshemmede. Jeg regner da ikke stereotypiske og selvstimulerende bevegelser som aktivitet.

Helsetilsynet (2010) antyder i sin tilsynsrapport at en av ulempene med at det er mange ulike personer på vakt i en barnebolig i løpet av en turnusperiode, gjør at muligheter til aktiviteter for beboerne står i fare for å bli noe tilfeldige og ut fra den ansattes ønsker. Dette bekrefter Handgård m.fl. (2007) sine funn. Hvis et barn i en barnebolig for eksempel er interessert i ski og den ansatte som har ansvar for han ikke liker skiturer, er det en viss sjanse for at aktiviteten ikke blir prioritert. Det vil si at de ansattes behov i mange tilfeller kan overstyre beboernes valg. Dette samsvarer også med forskningen rundt utviklingshemmede voksne i bofellesskap, at de ansattes preferanser kan spille inn på tilgang til fritidsaktiviteter (Kittelsaa og Tøssebro 2011, Eide og Breimo 2013). Mine funn viser ikke tydelig at slikt skjer, men det er tendenser til at ansatte kommer med forslag som tydelig reflekterer egne behov, som for eksempel å droppe basseng for heller å dra ut i sola. I dette tilfellet «tapte» den voksne.

Medbestemmelse blir utdypet under forskningsspørsmål 3 og 4.

7.3 Forskningsspørsmål 2: Hvordan er barnas uttrykk for trivsel?

Trivsel var et av mine særskilte anliggender når jeg valgte å studere livet i barneboligen. Som nevnt innledningsvis var jeg spent på om ungdommene ville vise tegn på trivsel i sin livsverden eller om jeg ville finne mistrivsel blant beboerne. Jeg assosierer trivsel med en følelse av velvære, og Diener (2000) definerer sosialt velvære med elementer som fornøydhet med viktige livsområder, mye positive emosjoner og lite negative emosjoner. Jeg har vurdert mine funn opp mot en slik forforståelse.

Ungdommene viser med sin kropp at de i stor grad er fornøyd med livet sitt i barneboligen. Det gjør de gjennom å vise trygghet og tillit i sine omgivelser, som beskrevet i kapittel 6. Trygghet og tilknytning er i følge ekspertutvalget (NOU 2012:5) essensielt for å ha en optimal utvikling. De 11 ungdommene viser ulik grad av emosjonelle uttrykk, noen er lettere å «lese» enn andre. Derfor kan fravær av negative emosjonelle uttrykk også være en indikasjon på at en ungdom trives, selv om han eller hun ikke viser de store gledeutbruddene. Lars Grue (1999:51) kaller trivsel for å ha «*en grunnstemning av glede*».

Rapoport (1982) og Dovey (1985) drøfter betydningen av menneskers og bygningers gjensidige interaksjon i forhold til det å skape tilknytning og trivsel. Jeg finner gjennom observasjonene mine en noe ulik atmosfære i de to delene av boligen, som jeg mener er delvis skapt av bygningsmessige (*fixed features)* og innredningsmessige (*semi-fixed features)* faktorer. Disse elementene tilrettelegger på ulikt vis for sosialt fellesskap og samhandling. Sosialt fellesskap og samhandling er også ofte forbundet med trivsel. Og jeg finner mer sosial

samhandling på tvers i den enheten med samlet fellesareal og flere sittegrupper (Hus A) enn i enheten som mangler det tydelige samlingsstedet for uformelt samkvem. Og ut fra dette, og ut fra min egen kroppsopplevelse i situasjonen, oppfatter jeg en noe mer avslappet holdning hos ungdommene i Hus A. En alternativ forklaring på dette kan være at i Hus B bedrives for eksempel musikklytting, PC-spilling og annet som blir forbundet med trivelige aktiviteter inne på ungdommenes egne rom, utenfor mitt synsfelt, mens disse aktivitetene blir utført i åpent landskap i Hus A. Som nevnt tidligere, kan Hus B sannsynligvis ligne mer på et vanlig familiehjem på den måten at egenaktiviteter hos ungdom foregår på eget rom, slik Grue (1999) rapporterer.

7.2.1 Hva når trivselen rokkes ved?

Jeg har observert og beskrevet uttrykk for utrygghet og usikkerhet hos en ungdom som reaksjon på medbeboers uro og utagering. Hans omgivelser oppleves for han som truende og er en kilde til stress. Personalet støtter opp for å dempe ubehaget, men det beskrives å være mer eller mindre konstant til stede (kvinnelig ansatt, obs 4). Jeg har inntrykk av at personalet tar dette på alvor og har kompenserende strategier som demping og skjerming, uten at det ser ut til å ha full effekt i hverdagen. Kompensering skjer blant annet i form av aktiviteter utenfor huset og skjerming ved å forsøke å hindre for nær kontakt.

At en ungdom ikke kjenner seg helt trygg i hjemmet sitt er bekymringsfullt og alvorlig. Utrygghet og angst påvirker den psykiske helsen. Det påvirker også den generelle utviklingen (NOU 2012:5), og gir fare for skjevutvikling. Autister og utviklingshemmede har en økt risiko for psykiske lidelser, som beskrevet hos Emerson & Hatton (2007), noe som understreker alvoret i denne saken. En ansatt uttrykker maktesløshet i forhold til å beskytte denne ungdommen best mulig (obs 4). I henhold til Feinberg (1992) og hensynet til å gjøre valg til beste for barna i et framtidsperspektiv, burde man vurdere tiltak *nå* for å sikre en best mulig framtidig tilværelse for ungdommen. Det er relevant å stille spørsmålet om han skulle hatt en annen ramme rundt sin hverdag.

Det samme spørsmålet kan stilles rundt ungdommer som fungerer bedre kognitivt og viser større samhandlingskompetanse enn de fleste andre i boligen. Vil det at de deler hus med svakere fungerende personer medføre at de selv blir begrenset i sin sosiale og kognitive utvikling? Identitetsdanning og selvforståelse er en kontinuerlig prosess som skjer i et dynamisk samspill med miljøet (Berger og Luckmann 1991). Grue (1999) har i sin forskning sett på hvordan identiteten «ungdom» utvikler seg i tenårene, både ved å observere og

«kopiere» jevnaldrende rundt seg og gjennom den kulturelle forståelsen som blir presentert via signifikante andre. Han viser til sosialkonstruksjonistisk teori i forhold til å kategorisere både andre og seg selv. I barneboligen er det stor variasjon i funksjon hos medlemmene i huset, fra de mest hjelpetrengende via ulik grad av selvhjelpsferdigheter til de voksne funksjonsfriske. Ungdommene kan bruke hverandre som rollemodeller, eller de kan bruke de voksne. For noen av ungdommene vil det være ungdommer å «strekke» seg etter, mens andre må se til de ansatte hvis de ønsker bedrefungerende rollemodeller. To av ungdommenes alternativer (av flere) er å identifisere seg som de andre i bofellesskapet eller å definere seg som annerledes en de andre. Noen kan også finne rollemodeller blant jevnaldrende på skolen, noe som tilsvarer det «normale» ungdommer gjør (Grue 1999). Å fungere *for* godt i forhold den sosiale konteksten kan føre til at en blir plassert utenfor fellesskapet på samme måte enn de mest sårbare blir (Ytterhus 2002), om enn i motsatt ende av skalaen. Ytterhus kaller denne posisjonen «utenforskapet». Utenforskapet fremmer sjelden trivsel, men det kan medføre resignasjon og passivitet på sikt.

7.4 Forskningsspørsmål 3: Hvordan er samhandlingen barn-barn og barn-voksen

Ideen om «det sosiale mennesket» i uløselig sammenknytting til verden (de andre) (Heidegger 1975, Merleau-Ponty 1994), var mitt utgangspunkt for å undersøke hvordan det sosiale livet utfolder seg ansikt-til-ansikt i boligen. Jeg hadde en forventning om at det ville være mest samhandling og kommunikasjon voksen-barn enn barna seg i mellom slik Preece & Jordan (2010) fant det i sin studie. Antakelsen ble delvis bekreftet, men jeg ble overrasket over omfanget av samhandling mellom barna. Det var større enn jeg hadde antatt ut fra litteratur og egen praksis, selv om jeg, som nevnt under forskningsspørsmål 2, ikke finnertegn til nære vennskap. De ulike ungdommene er oppmerksomme på hverandre, og jeg observerer direkte samspill ved flere anledninger. Noen av disse er beskrevet i analysekapitlet. Det er mest samhandling i enheten med samlet fellesareal. Men som drøftet i avsnittet om aktivitet ovenfor, er det absolutt innenfor normalvariasjonen å drive med aktiviteter på eget rom (Grue 1999). I alle fall om man velger det selv.

Jeg vil i det følgende drøfte nærmere på noen elementer innenfor den sosiale interaksjonen i boligen.

Tilrettelegging for sosial samhandling. I utgangspunktet gir det å være sammen med andre i samme hus eller rom en sosial kontekst. Men den trenger ikke inneholde samhandling.

Goffman (1973) kaller samvær uten samhandling for *social gathering* i kontrast til *social interaction,* samhandling. Likevel er det å være sammen, *social gathering,* en nødvendig forutsetning for ansikt-til-ansikt-interaksjon, *social interaction* (ibid). Dratt langt ut kan man si at kommunen har tilrettelagt for sosial interaksjon ved å plassere barn og voksne sammen på en arena. Anliggendet her er imidlertid hvilken tilrettelegging som gjøres i den konkrete barneboligen. Fellesarealenes utforming og innredning er *en* faktor. Organiserte felles aktiviteter som måltid eller tur ut er en annen faktor som kan fremme kontakt barn-barn eller barn-voksen. En annen tilrettelegging kunne vært å arrangere spill, lek eller annet mellom to eller flere ungdommer. Det ser jeg ikke bli gjort. I Hus B er det et sentralt liggende «trimrom» med ulike gjenstander med muligheter for felles lek og aktivitet. Også naboenheten har et aktivitetsrom med mange muligheter. Det brukes av få personer. Kunne potensialet i disse rommene vært utnyttet bedre? I følge ungdommene i McEvoy og Smiths (2011) undersøkelse, var aktiviteter med bevegelseselementer best likt. Sosialt samvær uten aktivitet og TV ble nedprioritert av beboerne. Et spørsmål her er hvordan aktiv tidsbruk kan ivaretas for dem som vanskelig kan gi seg bevegelsesopplevelser selv.

Så langt jeg kan observere overlates initiativ til sosialisering ungdommene seg i mellom til den enkelte, og dersom ingen tar initiativ dominerer *social gathering* (Goffmann 1973) og individuelle aktiviteter framfor interaksjon.

Bistand til sosial samhandling. Som beskrevet kapittel 6 er det en del av ungdommene som klarer å skape samspill uten bistand. For å få til samspill ut over dette vil de fleste ha behov for noe hjelp og veiledning, selv om aktiviteter er godt tilrettelagt (Cocks 2005). Flere av ungdommene har behov for aktiv bistand for å bli inkludert i sosial aktivitet. Bistanden kan blant annet bestå av hjelp til forflytning, hjelp til å skape sosiale situasjoner og hjelp til å forstå det som skjer. Nærpersoner kan måtte tolke for begge parter i den sosiale settingen.

Ungdommene med svakest «stemme» har i følge McEvoy og Smith (2011) minst mulighet til å bli hørt og til å delta.. I barneboligen blir de ofte plassert i utkanten av rommet og det skjer lite rundt dem uten at ansatte tar initiativ. Å plassere en gutt eller jente i rullestol i et hjørne kan være et ledd i å trygge han eller henne – det er færre som kan komme uventet bakfra. Her oppstår et dilemma mellom nærhet og distanse til begivenhetene, mellom deltakelse og observatørstatus (Cocks 2005) eller aktiv og passiv tidsbruk (Grue 1999). Har ungdommene fått muligheten til å ytre sitt syn på om de ønsker å bli plassert nærmere de andre eller ikke? Om de selv opplever å være utenfor, eller om de tar sin plassering i rommet som tatt-for-gitt

har jeg ikke kunnet identifisere. Jeg observerer heller ikke at det blir brukt alternative eller supplerende kommunikasjonshjelpemidler for å innhente ungdommens syn på saken. Slik plassering i ytterkant av begivenhetene kan også reflektere samfunnet som helhet, der marginaliserte ikke kan delta i fellesskapet på lik linje med andre fordi tilrettelegging og bistand er utilstrekkelig (Eide og Breimo 2013), selv om det overordnede politiske målet, blant annet i henhold til Meld.st. 45 (2012-13) er full deltakelse på alle områder.

Begrensning av sosial samhandling. I noen sammenhenger observerer jeg at det blir tatt forhåndsregler for å forhindre sosialt samvær mellom enkeltpersoner. Dette kan skje ved at nærperson holder seg mellom to ungdommer, ved at noen blir ledet vennlig bort når han eller hun har tatt kontakt eller ved at man arrangerer individuelle aktiviteter på ulikt sted. Slik jeg oppfatter det har slik begrensning av kontakt som hensikt å forebygge eller hindre uro og konflikter som kan føre til uønsket atferd samt skjerming av sårbare individer. Dette samsvarer med funn hos Kittelsaa og Tøssebro (2011), blant voksne utviklingshemmede i bofellesskap.

Man kan spørre seg om det er riktig å gjøre disse valgene for ungdommene. Ville de selv ha valgt annerledes? Det kan være at det i noen av disse små tilnærmingene ligger et potensiale for vennskap og/eller samhandling som blir tatt bort ved at de voksne regulerer kontakten. Det er vanskelig å vite hvilke følger slike valg har. Det fordrer at man har en god kommunikasjon med den enkelte for å få fram dennes stemme (Ware 2004, Cocks 2008). Det er også en etisk avveining å vurdere hvem sine ønsker man skal ta hensyn til i en gruppe med mange ulike behov. Å gjøre valg på vegne av andre er en utfordrende øvelse som kan balansere på grensen mot krenkelse (Feinberg 1992). Dette berøres også i drøftingen rundt siste forskningsspørsmål.

7.5 Forskningsspørsmål 4: Hvordan blir barnas integritet og medbestemmelsesrett ivaretatt?

Barnekonvensjonen (1989) regulerer elementene i dette forskningsspørsmålet, og jeg gjentar derfor noen artikler her. Artikkel 12 har som tema å si sin mening og bli hørt, og lyder i kortversjon slik: «*Barnet har rett til å si sin mening i alt som vedrører det og barnets meninger skal tillegges vekt*» mens artikkel 16 fremmer retten til privatliv og artiklene 20 og 25 omtaler omsorg i institusjoner (regjeringen.no 13.11.13).

Jeg har funnet indikasjoner på at barneboligens ansatte er observante på at det er individuelle behov hos de ulike ungdommene. Jeg har et generelt inntrykk av at ungdommene blir sett på

som individer, ikke bare som ett medlem av gruppen «ungdommene», selv om det begrepet også blir brukt i noen sammenhenger. Oppmerksomt nærvær fra ansatte fanger opp både små signaler og større krav hos det enkelte barn. I forrige kapittel er det gjengitt eksempel (se s.62), der en ungdom *ikke* blir hørt og får hjelp i en ubehagelig situasjon. Dette er en indikasjon på at de ansatte ikke alltid evner å fange opp alt.

At de ulike ungdommene i boligen opptrer med ulik «styrke på stemmen» trenger jeg ikke gå lenger enn til mine egne observasjonsnotater for å oppdage. Ved telling av antall noterte hendelser pr. ungdom er de langt fra likt fordelt, noen får langt mer dekning enn andre. Enkelte skaper mer aktivitet rundt seg enn andre, både initiert av ungdommen selv og av de ansatte. De fremtrer mest synlig og lydlig i landskapet. De svakest fungerende *er* der, men klart underrepresentert (McEvoy og Smith 2011). De med best kommunikasjonsevner, de aktivt oppsøkende eller de som har tendenser til å utagere blir hørt og sett i større grad (Cocks 2008, McEvoy & Smith 2011). Ansatte synes også å være mer på vakt over for disse for å forebygge eventuelle uheldige situasjoner. Å sikre den enkelte ungdoms trygghet og trivsel ved tett oppfølging og inngripen, kan samtidig være med på å begrense individets integritet og rettighet til medbestemmelse eller fri aktivitet i henhold til Barnekonvensjonens (1989) føringer. På den andre siden ligger dette i oppdraget de ansatte har om å forhindre skader og utrygghet, både for den som utagerer og for medbeboerne. Dette er et av Helsetilsynets anliggender når de gjør sine tilsynsbesøk (op.cit).

Retten til medbestemmelse observerer jeg ivaretatt ved flere anledninger. Oftest er dette registrert gjennom forespørsel om ønske om mat eller drikke, men også om aktivitetsønsker. De med mest avansert språk synes, naturlig nok, å ha mest medvirkning. Jeg sier naturlig nok, fordi det finnes begrensninger i muligheten til å kunne medvirke. For å kunne ytre sin mening, må mottakerne evne å motta budskapet, slik Ware (2004) problematiserer det. Derfor påpeker jeg igjen viktigheten av et språkmiljø i boligen som kan gi *alle* ungdommene forståelse av det som skjer, samt bruk av alle tilgjengelige midler til å forstå det som blir meddelt fra ungdommene. Ware sier at det fordrer stor kreativitet, tålmodighet og utholdenhet i arbeidet med de mest funksjonshemmede barna (ibid).

Hvor stort rom for medbestemmelse som eksisterer i utarbeidelsen av dags- og ukeplaner har jeg ikke etterspurt. Det ville vært interessant å vite mer om ungdommens synspunkt og ønsker har forrang, eller om boligens organisatoriske rammer er styrende (Kittelsaa og Tøssebro

2011, Eide og Breimo 2013), eller om det er rom for forhandlinger og kompromisser. I denne sammenhengen kan det være aktuelt å nevne at undertegnede overhørte en diskusjon mellom ansatte om mulig endring av turnusstruktur i helger, der man i stedet for tredelt vaktordning skulle gå 12 timer på dagtid. «*Det vil gjøre det mye lettere å gjennomføre aktiviteter, hvis vi ikke alltid må passe på å være hjemme til vaktskifte.*» (Kvinnelig ansatt, obs 2). I Hus B ble jeg fortalt at de hadde ordnet utfordringen rundt vaktskifte kommende helg, ved at skiftet skulle foregå i byen, mellom to planlagte aktiviteter (obs 4). Disse to eksemplene viser at organisatoriske rammer kan virke begrensende, men at det letes etter gode løsninger både individuelt og organisatorisk. Igjen styrkes Helsetilsynets (2010) funn om at ansattes gode vilje er med på å gjøre hverdagen i barneboligen god.

Å bo i barnebolig har som nevnt sine begrensninger. Tidligere har jeg snakket om at barna bor der uten at de selv har valgt hvem de vil bo sammen med, og om de i det hele tatt vil bo der (Foresatte og kommunen tar avgjørelsen). Dette bryter med myndighetens føringer om brukermedvirkning (Barnekonvensjonen 1989, HOD 1999). Et annet viktig element er at skillet mellom privat og offentlig sfære utvannes (Dovey 1985). Og det medfører at Barnekonvensjonens artikkel 16, om retten til privatliv og integritet, er vanskelig å overholde i institusjoner der hjelpebehovet er stort. Alle disse ungdommene trenger mer eller mindre bistand med store og små ting i hverdagen, også intime detaljer. De har sine primærkontakter, som har hovedansvaret for dem, men relatert til turnusordning blir det i boligen mange hjelpere som «invaderer» den enkeltes personlige grenser, i motsetning til i en familiesetting der hjelperne som regel er få. I tillegg har beboerne relativt liten innvirkning på hvem som kommer og går i boligen. Det er mye den enkelte beboer ikke har mulighet å påvirke i nevneverdig grad. Foreldrene er de som kan stille spørsmål og krav på vegne av sine barn, og har en viss mulighet til medbestemmelse, men kommunen har overordnet myndighet til å danne rammer og retningslinjer. For voksne i bofellesskap blir det tatt opp av flere at egen integritet og medbestemmelse kan bli tilsidesatt på bekostning av fellesskapet og de ansattes rettigheter og plikter (Sundet 2009, Kittelsaa og Tøssebro 2011, Eide og Breimo 2012).

8. AVSLUTTENDE BETRAKTNINGER OG KONKLUSJON

I dette avslutningskapitlet vil jeg se nærmere på de svarene og slutningene som har framkommet gjennom undersøkelsen og komme med avsluttende betraktninger i forhold til overordnede rammer og mål med barneboligen som hjem Jeg vil videre peke på mitt bidrag til ny kunnskap. Jeg vil si litt om studiens begrensninger og deltakende observasjons egnethet til å få fram kunnskap på dette feltet. Jeg vil også nevne noen mulige konsekvenser for kommunal praksis og si litt om hvor det er behov for videre forskning.

Først må jeg si at barneboligen jeg har fått besøke har vist meg 11 flotte, unike ungdommer med mange ressurser. De besitter hver og en sin levde kropp med emosjoner, ferdigheter og utfordringer. De har vist seg for meg på en generøs måte, og vist at de evner mer en jeg hadde forestilt meg på forhånd, ikke minst at de evner å spre glede til miljøet rundt seg gjennom sine blikk, smil og utstråling. Ungdommenes ressurser omfatter potensiale for kommunikasjon, initiativ og respons mot andre, både sine medbeboere og ansatte. Gitt et fenomenologisk perspektiv, er disse betraktningene mer enn en festtale, de framstår som sanne opplevelser av fenomenet *barn i barnebolig*. Blir potensialet som ligger hos ungdommene godt nok ivaretatt sett i henhold til forskningsresultater, politiske føringer og kommunal praksis?

I figur 1, s. 8, er det gitt en skjematisk oppstilling av fenomenet barnebolig, hvilke hensikter barneboligen er bygd for og hvilken sosial og samfunnsmessig forståelse barneboligen gjenspeiler. Jeg viser figuren på nytt her, da jeg vil vise til den i det følgende.

Figur 1: Barneboligen som sosial konstruksjon

Barneboligen representerer en heldøgns omsorgsarena utenfor familien, forbeholdt barn og unge som innehar omfattende behov for bistand grunnet sine funksjonsnedsettelser. Den offentlige norske politikken har som verdisyn at barn og unge har det best i sin biologiske familie (St.meld. 40 2002-2003), kalt «det biologiske prinsipp» (NOU 2012:5). Disse verdiene bygger på ideen om normalitet og at barn trenger en stabil og trygg omsorg for å utvikle seg på en optimal måte. Det understrekes også at de sterke båndene som vanligvis er mellom barn og foreldre har en egenverdi for barnet. NOU (2012:5) drøfter disse elementene utførlig, og understøtter at stabilitet og tilknytning til betydningsfulle andre er vesentlig for at et barn skal utvikle seg språklig og kognitivt på best mulig måte. Utredningen viser videre til at mangel på trygghet og tilknytning, som stress og uforutsigbarhet, kan føre til nevrologiske og psykologiske endringer som kan gi seg utslag i blant annet emosjonelle og atferdsmessige forstyrrelser. Imidlertid anbefales ikke det biologiske prinsipp å følges for enhver pris, dersom familien ikke kan forventes å evne å gi den trygge, stabile oppveksten som blir forutsatt. Da kan alternative omsorgsformer vurderes (ibid).

I min studie har jeg ikke innhentet kunnskap om ungdommenes liv før flytting til boligen. Det vil si at oppvekst og familiebakgrunn, tidligere livserfaringer og utviklingsprofil er skjult for meg. Disse faktorene kan imidlertid ha betydning for ungdommenes kroppslige atferd under mine observasjoner. Jeg kan bare forholde meg til deres uttrykk for nåværende situasjon, og anerkjenne at deres levde kropp bærer på erfaringer som definerer dem som de er. Man kan i denne sammenheng også spørre om ansatte i små stillinger har mulighet til å sette seg inn i barnas forhistorie med hensyn til verdier, preferanser og ønsket oppdragelse.

Figur 1 viser at normaliseringen, som var idealet ved omsorgsreformen på 1990-tallet (Meld.st. 45 2012-13) og i senere utredninger (St.meld 40 2002-03), kun er gyldig for den øvrige familien til det funksjonshemmede barnet. Barnet selv blir tatt ut av den samfunnsmessig normale familiekonteksten. Dette bryter med omsorgsreformens idealer, der tjenestetilbudet til utviklingshemmede skulle gis i hjemmemiljøet, slik det stort sett gjøres for folk flest. Barna i barneboligen blir institusjonaliserte for at familien skal kunne leve som befolkningen for øvrig jfr. Helse- og omsorgstjenesteloven (HOD 2011a). Flere forfattere antyder at det er en trend med økende institusjonalisering i forhold til voksne utviklingshemmede (Söderström og Tøssebro 2011, Kittelsaa og Tøssebro 2011, Eide og Breimo 2013). Institusjonalisering medfører segregering fra det «vanlige» liv, og bryter videre med idealene om likeverd (Meld.st. 45 2012-13).

At barn eller ungdommer er plassert i barnebolig fordi de blir sett på som å gi et for stort omsorgsansvar for sine foreldre (fig.1), tillegger ungdommene selv et visst ansvar for at de bor der de bor, noe som setter en merkelapp på dem (Goffman 2000). I mange av undersøkelsene blant foresatte om hvordan de vurderer hverdagen hjemme med sitt funksjonshemmede barn, bekreftes opplevelsen av tungt omsorgsansvar (bl.a. Handegård m.fl. 2007, Radcliffe & Turc 2008, Mansell & Wilson 2009, Tadema & Vlaskamp 2010 Haugen m.fl. 2012). Kampen mot et lite fleksibelt hjelpeapparat kommer på toppen (Doig m.fl. 2009, Grue 2011). Foreldrene trenger «*litt fri*», som Kittelsaas (2005) informanter uttrykker det. Og behovet synes reelt, selv om mange vegrer seg for å ta skrittet helt ut og søke om barnebolig (Handegård m.fl. 2007). Det tjenesteapparatet (kommunene) da kan tilby er blant annet avlastning og barnebolig som erstatningshjem. Gitt myndighetenes ideal om normalisering, selvbestemmelse, tilknytning og utviklingsstøtte, stiller jeg i min undersøkelse spørsmål om hvordan ungdommene selv på en arena utenfor familien opplever graden av medbestemmelse og tilknytning, noe som igjen er viktig for deres utvikling, integritet og selvbilde.

Mine funn tyder som tidligere nevnt på at ungdommene har gjennomgått en sekundær sosialisering og tilpasset seg strukturene som definerer hverdagen i barneboligen (Berger & Luckmann 1991). Dette viser at de har ressurser til å innordne seg de regler og rammer som er gjeldende. I hvor stor grad rutinene som er gjeldende i boligen er sammenfallende med dem de opplevde i foreldrehjemmet, kan jeg ikke vite noe om. Men jeg antar, med utgangspunkt i kjennskap til rutiner i norske familier, at daglige rutiner som måltid, stell, av- og påkledning og lignende ikke avviker nevneverdig, bortsett fra faktumet at det er mange forskjellige voksne som utfører aktivitetene. At det er mange voksne å forholde seg til og at de bor sammen med andre ungdommer de ikke har familiær relasjon til, er noe av det som skiller livet i en barnebolig fra et vanlig familieliv. At barn og unge fra 12 år og oppover bor borte fra foreldrene, samsvarer heller ikke med den gjengse norske kulturen, der få forlater foreldrehjemmet før etter fylte 16 år og de fleste bor hjemme til de har avsluttet videregående opplæring.

De mange omsorgspersonene er, som jeg har vist til i kapittel 6 og 7, også en utfordring i henhold til idealene om trygg tilknytning (NOU 2012:5), medvirkning (HOD 1999) og selvbestemmelse (Meld.st. 45 2012-13, NOU 2012:5). Slik jeg observerer det, ser det imidlertid ut til at ungdommene knytter seg til de voksne som er rundt dem, men annen forskning viser at det er en viss fare for at de kan bli ukritiske i forhold til fremmede voksne

(Groark m.fl. 2013). Et annet spørsmål er om de får tilstrekkelige bekreftelse fra sine nærpersoner til støtter for egen identitetsdannelse og -utvikling (Berger og Luckmann 1991). Ulik respons fra ulike personer kan gi usikkerhet i forhold til selvforståelsen i følge ekspertutvalget (NOU 2012:5). I tillegg vil rollemodellene i boligen kunne være ulike dem de ville møtt i en familiesetting. I henhold til Helsetilsynets tilsynsrapport (2010) utøver de ansatte i barne- og avlastningsboliger omsorg på vegne av foreldrene. Handegård m.fl. (2007:64) siterer imidlertid ansatte som uttrykker at de ikke ønsker å overta mors- og farsrollen. Dette kan implisere at det blir holdt en viss emosjonell avstand til ungdommene fra de ansattes side. Jeg kan ikke si at en slik avstand var framtredende gjennom mine observasjonsøkter. Helsetilsynet (2010) konkluderer i sitt tilsyn med at det er mye god omsorg som blir ytt, takket være engasjerte ansatte.

Ungdommene har også kontakt med sine foreldre. I løpet av min observasjonsperiode var en forelder på besøk, og flere av ungdommene var på besøk i hjemmet. Dette vises i oversikten (s. 40) over antall barn til stede under observasjonene. I NOU 2012:5 drøftes det viktigheten at barn har samvær med sine foreldre selv om de er plassert utenfor hjemmet, da det som nevnt oppfattes som en egenverdi for barna å opprettholde den familiære tilknytningen og at foreldrene representerer en kontinuitet i barnets liv. Noen foreldre hos Handegård m.fl. (2007) antyder at det kan være litt vanskelig å komme på besøk da de andre beboerne må ta hensyn til dem, mens andre er oftere på besøk.

Jeg har i det foregående drøftet aspekter ved det å medvirke eller bestemme selv hvilke aktiviteter som skal utføres i barneboligen. Det synes som om det er mye som allerede er bestemt før ungdommene skal foreta sine valg, eksempelvis er alternativene på valgtavlene voksenstyrte. Det er også de voksne som avgjør når og i hvilken rekkefølge rutiner skal utføres. Voksne og barn vil alltid ha en asymmetri i maktforholdet (NOU 2012:15 kap 14), der de voksne har overordnede myndighet. Men i følge ekspertutvalget (ibid) skal makt utøves på en måte som hindrer at den svakere part mister verd og blir underlegen. Voksnes rolle er derimot å stimulere til selvstendighet og utvikling, frihet og likeverd, med den tilpassede støtte og bistand som trengs. Meld.st. 45 (2012-13) legger vekt på at det skal utvises forståelse både for uttrykte meninger og tause ønsker. Dette impliserer «*å bygge opp den enkeltes kapasitet til og kompetanse på å ta egne valg*» (ibid:2.2). I tillegg sies det at det også er en menneskerett å velge annerledes – altså utenfor det som er sett på som vanlig i den gitte konteksten. Overført til barneboligen indikerer dette at de ansatte må legge alle kluter til for å gi beboerne grunnlag for å utøve de valg og ytre de ønsker de har potensiale for (Horgen

2002, Ware 2004). Det at jeg ikke observerer at det blir brukt alternativ og supplerende kommunikasjon i særlig grad, antyder at det er et potensiale i henhold til å gi uttrykk for meninger og ønsker som ikke blir stimulert til og ivaretatt godt nok. Dette tillegger jeg delvis rammene rundt fenomenet barnebolig, med tidligere nevnte antall ansatte og den samfunnsmessige viljen til å legge til rette for innhenting og utøving av kompetanse på området. I tillegg blir det fra flere hold nevnt at koordinering av tiltak mellom ulike aktører, eksempelvis skole-hjem-bolig, er en utfordring, som kan ha betydning på dette området (bl.a. St.meld 40 2002-03, Meld.st. 45 2012-13, Handegård m.fl. 2007, Lundeby 2008, Doig m.fl. 2009, Haugen m.fl. 2012).

Barneboligen som fenomen og omsorgstjeneste for familier med funksjonshemmede barn, er en realitet. Min studie har ikke hatt til hensikt å undersøke institusjonsformen som sådan. Men jeg finner gjennom å observere beboerne at det er både positive sider og utfordrende aspekter. Det sies i Meld.st. 45 (2012-13:3.3.3) at det å foreta lovmessige reguleringer og føringer ikke er « uten videre er noen garanti for at den enkeltes integritet blir ivaretatt i praksis». Det ligger altså også fra myndighetenes side en forståelse for at det er potensiale for forbedringer av praksis.

8.1 Er deltakende observasjon egnet som metode?

I samsvar med andre forfattere, anser jeg deltakende observasjon å være en egnet metode for å hente fram informasjon hos denne gruppen informanter (Cocks 2008, Preece & Jordan 2010). Metoden er spesielt egnet til å studere samhandling (Ytterhus 2002, Cocks 2005, Løkken 2012) og emosjonelle uttrykk (Merleau-Ponty 1964, Løkken 2012). Observasjon gir en unik mulighet til å sanse et vidt spekter av den andres egenart og de sosiale relasjoner han eller hun inngår i, og hvordan hverdagen utspiller seg i den sosiale konteksten. Å ha en fenomenologisk tilnærming til observasjonene i barneboligen, anser jeg som et svært egnet valg, da fenomenologien fremmer en interaksjon mellom observatør og den observerte. Den gir rom for å bruke egen kropp til å forstå den andres kroppslige uttrykk (Merleau-Ponty 1964).

Begrensningene eller utfordringene i en observasjonsstudie ligger i observatørens evne til å persipere og fortolke det observerte, altså «filteret» som blir brukt (Johannessen m.fl. 2011). Jeg opplever i denne studien at min egen livserfaring manifestert i egen, levd kropp har gitt meg en god bakgrunn for å bruke denne metoden til å hente fram kunnskap om ungdommene jeg møtte i boligen. En annen observatør, med en annen livserfaring, ville kanskje sett og fortolket annerledes (Heidegger 1975). Sett i et fenomenologisk perspektiv, ville også jeg, i

dag, sett ungdommene i boligen fra et litt annerledes perspektiv, da min levde kropp har fått tilført ny erfaring og forståelse gjennom arbeidet med denne undersøkelsen. Min levde kropp i dag er ikke den samme som da jeg startet opp med studien.

I refleksjonens lys, ser jeg at ungdommene har ressurser som ville kunne gi meg muligheter for å hente ytterligere kunnskap fra informantene gjennom ansikt-til-ansikt-kommunikasjon. Gjennom intervju, samtale og bruk av et spekter av alternativ og supplerende kommunikasjon, totalkommunikasjon, ville mange kunne få komme med dypere og mer direkte informasjon om sin hverdag og sitt liv enn observasjonen tillater. Dette ville fordre et utvidet design på studien, som ikke er mulig innenfor masterstudiens tidsmessige og ressursmessige ramme, men ville være noe å gå nærmere inn på ved en annen sammenheng.

8.2 Behov for mer kunnskap

Ut fra mine funn og min studies begrensninger ser jeg at det er behov for at området «barn i barnebolig» studeres nærmere, for ytterligere kunnskapsdannelse. Jeg ser for meg at en mer helhetlig innsikt i tilværelsen i barneboligen kunne fås ved å inkludere flere boliger spredt i landet, de mer private sfærene i boligen, ulike tidspunkt på dagen og også se mer på hvordan ungdommen medbestemmelse blir ivaretatts, og hvilke rutiner og retningslinjer de ansatte forholder seg til i forhold til den enkelte beboer. Jeg mener at deltakende observasjon er et velegnet metodisk verktøy for å fremme barnas stemme, men at det som nevnt kan suppleres med andre metoder for innhenting av data. Da tenker jeg spesielt å få fram barn og unges direkte synspunkt (*view*) på tilværelsen, som diskutert blant annet hos Ware (2013). Dette skulle da ses opp mot de politiske idealer og faktiske realiteter. Hvordan er muligheten for å håndtere eventuelle funn som kan ha betydning for praksis?

9. REFERANSER

Asbjørnslett, M., Helseth, S. og Engelsrud, G.H (2013): "Being an ordinary kid" – demands for everyday life when labelled with disability. *Scandinavian journal of disability research* DOI: 10.1080/15017419.2013.787368

Barne- , likestilling- og inkluderingsdepartementet (1981): Lov om barn og foreldre (Barnelova)

Barne-, likestilling- og inkluderingsdepartementet (1992): Lov om barnevern (Barnevernlova)

Barne-, likestilling- og inkluderingsdepartementet (2008): Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne. (Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven)

Berger P & Luckmann T (1991): *The social construction of reality. A treatise in the sociology of knowledge.* London: Penguin books

Berridge D, Biehal N & Henry L (2012): *Living in children's residential homes.* Bristol: Departement of Education, research rapport (DFE-RR201)

Brinkmann, S (2012): Præsentation og formidling av deltagerobservationer. I Pedersen,M, Klitmøller,j og Nielsen,,K (red): *Deltagerobservation. En metode til undersøgelse af psykologiske fænomener.* København 2012 Hans Reitzels forlag

Carr EG & Owen-DeSchryver JS (2007): Physical Illness, Pain, and Problem Behavior in Minimally Verbal People with Developmental Disabilities. *Journal of autism and development disorder.* 37:413-424

Cocks, AJ (2000): Respite care for disabled children: Micro and macro reflections. *Disability &Society* 15(3) pp 507 ff

Cocks, AJ (2005): The peer groups of children with learning impairments. In Goodley, D & Van Hove, (eds) *Another disability studies reader? People with learning difficulties and a disabling world.* Antwerp -Appeldorn: Garant publishers pp75-89

Cocks, AJ (2008): Researching the Lives of Disabled Children**.** The Process of Participant Observation in Seeking Inclusivity. *Qualitative social work* 7(2): 163-180

Conroy SA (2003): A pathway for interpretative phenomenology. *International journal of qualitative methods.* 2(3):36ff

Creswell, JW (2007): *Qalitative inquiry & research design. Choosing among five approaches.* London: Sage publications inc.

Diener E (2000): Subjective Well-Being: The Science of Happiness and a Proposal for a National Index. *American psychologist. 55*(1), 34-43

Doig, JL, McLennan, JD and Urichuk, L (2009): “Jumping through hoops”. Parents’ experience with seeking respite care for children with special needs. *Child,care, health and development* 35(2):234-242

Dovey, K (1985): Home and homelessness. In Altman I and Werner M (eds). *Home Environments. Human Behavior and Environment:* Advances in Theory and Research. Vol 8. New York: Plenum Press,

Dowling, M (2007): From Husserl to van Manen. A review of different phenomenological approaches. *International journal of nursing studies.* 44(1):131-142

Eide, AK og Breimo, JP (2013): *Når livsløp veves sammen med kommunale tilfeldigheter. En studie av boligløsninger for mennesker med utviklingshemming.* Bodø: NF-rapport 8/2013.

Ellingsen, KE (2009): "Utviklingshemmede" *De nasjonale forskningsetiske komiteene.* [Online]. Tilgjengelig på: http://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Utviklingshemmede/ [Lastet 12.februar 2014].

Emerson, E & Hatton, C (2007): Mental health of children and adolescent with intellectual disabilities inBritain. *British journal of psychiatry*

Engelsrud, G (2005): The lived body as experience and perspective: methodological challenges. *Qualitative research* 5(3):267-284

Feinberg, J (1992*):* The Child's Right to an Open Future . in Feinberg*: Freedom & Fulfillment.* Princeton, NJ: Princeton University Press pp 76–97.

Fossheim, H J.: "Informert samtykke" (Sist oppd: des 2009). De nasjonale forskningsetiske komiteene. http://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Personvern-og-ansvar-for-den-enkelte/Informert-samtykke/ [Lastet 14.mars 2014].

FNs konvensjon om menneskerettigheter (1948): http://www.fn.no/Bibliotek/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-verdenserklaering-om-menneskerettigheter Lastet ned 13.11.13

FNs barnekonvensjon (1989): http://www.regjeringen.no/nb/dep/bld/dok/veiledninger_brosjyrer/2004/fns-barnekonvensjon.html?id=88078. Lastet ned 13.11.13

FNs konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (2006). http://www.fn.no/Bibliotek/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne. Lastet 13.11.13

Giorgi A (2009): *The descriptive phenomenological method in psychology. A modified Husserlian approach.* Pittsburgh: Duquesne University Press

Goffman, E (1973): *Interaktion. Spass am Spiel – Rollendistanz.* München: R. Pieper &co Verlag

Goffman, E (2000): Stigma. *Om afvigerens sociale identitet*. Oslo: Gyldendal

Goffman E (2013): *Selvets præsentation i hverdagslivet.* Frederiksberg: Samfundsliteratur

Graungaard, H and Skov, L (2006): Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled**.** *Child: care, health and development*, 33(3): 296–307

Green, S (2007) "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social science & medicine* 64(1) pp 150-163

Groark, CJ, McCall, RB, McCarthy, SK, Eichner, JC & Gee, AD (2013): Structure, Caregiver–Child Interactions, and Children's General Physical and Behavioral Development *Practice, Consultation. 2*(3), 207-224

Grue, L (2011): *Hinderløype. Foreldre, barn og funksjonshemming*. Oslo: NOVA-rapport 19/2011

Handegård TL, Bliksvær T, Eide AK, Gjertsen A og Lichtwarck W (2007): *Barnebolig – beste eller nest beste alternativ. En kartlegging av barnebolig som omsorgstiltak.* NF-arbeidsnotat 1003/2007 Bodø: Nordlandsforskning

Hatton, C & Emerson, E (2003): Families with a person with intellectual disabilities; stress and impact. *Current opinion in psychiatry* 16(5):497-501

Haugen, GMD, Hedlund, og Wendelborg, C (2012): *Det går ikke an å bruke seg sjøl både på retta og på vranga. Om helsebelastning, sårbarhet og forebygging i familier med funksjonsnedsettelse.*Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS

Heidegger M (1971): Building Dwelling Thinking. In Heidegger: *Poetry, Language, Thought,* Harper New York: Colophon Books http://acnet.pratt.edu/~arch543p/readings/Heidegger.html Lastet 21.januar 2014

Heidegger, M (1975): The basic problems of phenomenology. Introduction. Source: *The basic problems of phenomenology (1954).*Publishet by Indiana University Press. 1-23

Helse- og omsorgsdepartementet (1999): Lov om pasient- og brukerrettigheter.

Helse- og omsorgsdepartementet (2011a): Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester

Helse- og omsorgsdepartementet (2011b): Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator.

Helse- og omsorgsdepartementet (2011c): Forskrift om kommunal helse- og omsorgsinstitusjon

Helsetilsynet (2010): *Det vil helst gå bra. Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2009 med kommunale sosial- og helsetjenester til barn i barne- og avlastningsboliger.* Oslo: Statens helsetilsyn 2/2010

Hernes, M. og Larsen, K. (2012): *Autisme og atferdsanalyse – til evigheten og forbi.* Oslo: Gyldendal norsk forlag AS

Hill, C, Beck, A & Hastings, RP (2005): Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family: Mother's and father's perceptions. *Journal of intellectual disability* 9:155

Homlong L (2013): Ein knivsegg mellom fortviling og tryggleik. Intervju med Lars Amund Waage. *Utposten* 42(2):2-5

Horgen, T (2002): *Elever med svært store og sammensatte lærevansker*. Oslo:Torshov kompetansenters småskrifserie.

Husserl, E (2006); *The basic problems of phenomenology. From the lectures, winter semester 1910/11.* Dordrecht: Springer pp 1-28

Johannessen A, Tufte PA og Kristoffersen L (2010): *Introduksjon til samfunnshvitenskapelig metode.* Oslo: Abstrakt forlag AS

Kittelsaa A (2005): Når de voksne skal ha litt fri. *Embla.* 2005(1): 16-26

Kittelsaa, A og Tøssebro J (2011): *Store bofellesskap for mennesker med utviklingshemming. Noen konsekvenser.* Trondheim: NTNU samfunnsforskning A/S. Rapport.

Korab-Karpowicz, WJ: Martin Heidegger. *The Internet Encyclopedia of Philosophy*, ISSN 2161-0002, http://www.iep.utm.edu/, Lastet 31.januar 2014

Laverty SM (2003): Hermeneutic Phenomenology and Phenomenology: A Comparison of Historical and Methodological Considerations. *International journal of qualitative methods* 2(3):21-35

Laverty, H & Reet, M (2000): A model of independence for children with learning disabilities. *British journal of nursing* 9(19):2090-2094

Lundeby H & Tøssebro J. (2006): "Det er jo milepæler hele tiden". Om familien og "det offentlige", i Tøssebro, J. og Ytterhus, B. (red.): *Funksjonshemmete barn i skole og familie. Inkluderingsideal og hverdagspraksis*, kap. 10 s. 244-279. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Lundeby, H (2008): *Foreldre med funksjonshemmede barn:En studie av familiemønster, yrkesaktivitet og møter med hjelpeapparatet.* Doktorgradsavhavhandling NTNU.

Løgstrup KE (2000): *Den etiske fordring.* Trondheim: JWC Cappelen forlag

Løkken, G (2012): *Levd observasjon. En vitenskapsteoretisk kommentar til observasjon som forskningsmetode*. Oslo: Cappelen Damm akademisk

MacDonald, H & Callery, P (2004): Different meanings of respite: a study of parents, nurses and social workers caring for children with complex needs. *Child: Care, Health and Development.* 30(3):279-288

Malterud K (2008): *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget

Malterud, K (2012): Systematic text condensation. A strategy for qualitative research. *Scandinavian journal of public health.* 40:795-805

Mansell, I & Wilson, C (2009): Current perseptions of respite care: Experiences of family and informal carers of people with a learning disability. *Journal of intellectual disabilities* 18(1):255-267

McEvoy, O & Smith, ME (2011)*: Listen to our voices. Hearing children and young people living in the care of the state.* Dublin: Department for children and youth affaires.

Melding til stortinget 45 (2012-1013): *Frihet og likeverd. Om mennesker med utviklingshemming.* Barne-, likestillings og inkluderingsdepartementet.

Merleau-Ponty, M (1964): The child's relations with others. Fra The primacy of perceptions. I Jenks, C (red) (2005): *Childhood . Critical concepts of sociology. Vol 3*. Oxford: Routledge. Pp. 102-115

Merleau-Ponty, M (1994): *Kroppens fenomenologi.* Oslo: Pax forlag AS.

Moe, S (2009): Et kroppsfenomenologisk perspektiv på fysisk aktivitet og bevegelse. *Fysioterapeuten* 76(4) s17-21

Mæhle I (2004): Neste pasient er utviklingshemmet. *Utposten 33 (3).*

Nader, R., Oberlander TF, Chambers, CT. & Craig,KD. (2004): Expression of pain in children with autism. *Clinical Journal of Pain* 20(2):88–97

NAKU (2013): *Utvikling* 7(3)

Norske forskningsetiske kommiteer: (https://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Kvalitativ-forskning/9-Personvern-og-gjenkjennelsesproblematikk/) Lastet 14.03.14

NOU 2001:22: *Fra bruker til borger.* Arbeids- og sosialdepartemetet.

NOU 2009:18: *Rett til læring.* Kunnskapsdepartementet.

NOU 2012:5: *Bedre beskyttelse av barns utvikling. Ekspertutvalgets utredning om det biologiske prinsipp i barnevernet.* Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet.

Pain, H (1999): Coping with a child with disabilities from a parents' perspective: the function of information: *Child: care, health and development.* 25(4) pp 299-312

Pedersen, M, Klitmøller, J og Nielsen,, K (2012): *Deltagerobservation. En metode til undersøgelse af psykologiske fænomener*. København: Hans Reitzels forlag

Pinney, A. (2005): *Disabled children in residential placements.* London: Department for Education and Skills.

Preece, D & Jordan, R (2010): Obtaining the views of children and young people with autism spectrum disorders about their experience of daily life and social care support. *British Journal of Learning Disabilities.* 38(1):10-20

Radcliffe, JJL & Turk,V (2008): Distress in children with learning disabilities at a respite unit: perspectives on their experiences. *British Journal of Learning Disabilities*. 36(2):91-101

Rapoport, A (1982): *The meaning of the built environment.*

Regnard, C, Reynolds, J, Watson, B, Matthews, D, Gibson, L & Clarke, C (2007): Understanding distress in people with severe communication difficulties: developing and assessing the Disability Distress Assessment Tool (DisDAT). *Journal of intellectual disability research.* 51(4):277-292

Sembera, R (2007*). Rephrasing Heidegger - a companion to Being and time*. Ottawa: University of Ottawa press, pp.1 – 52

Shakespeare, T (2006): *Disability rights and wrongs.* .Oxford; Routledge.

Shelby, E (2013): *Factors in Admission of Children to State-Administered Facilities for People with Intellectual Disabilities*. University of Texas, Austin. PhD-theses

Singer HS (2009): Motor stereotypies. *Seminars in pediatric neurology.* 16:67-71

Spradley, J P (1980): Observasjonens kontekst. I Pedersen,M, Klitmøller,J og Nielsen,,K (red): *Deltagerobservation. En metode til undersøgelse af psykologiske fænomener.* København: Hans Reitzels forlag 2012

Stalker, K (2008): Disabled children in residential settings. In Kendrick, A: *Residential child care. Prospects and Challenges.* London. Jessica Kingsley publishers

Statistisk sentralbyrå (2012): Tabell 0790 F1. Konsern – pleie og omsorg nivå 3(K). https://www.ssb.no/statistikkbanken/SelectVarVal/saveselections.asp Lastet ned 01.03.14.

Store norske leksikon: http://snl.no/.search?query=arousal&search=%E2%86%92 Lastet 15.01.14.

Stortingsmelding 47 (1989-90): *Om gjennomføring av reformen for mennesker med utviklingshemming.* Sosialdepartementet

Stortingsmelding 40 (2002-2003): *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne.* Arbeids- og sosialdepartementet

Sundet M (2010): Noen metodske dilemmaer. I Gjærum RG (red): *Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming.* Oslo: Universitetsforlaget

Svenaeus, F (2003). Fenomenologi: med livsvärden som grund. I: Svenaeus, F. *Sjukdomens mening*. Stockholm: Bokförlaget Natur og kultur, s. 43-65.

Söderström, S og Tøssebro, J (2011): Innfridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS

Tadema, AC & Vlaskamp, C (2010): The time and effort in taking care for children with profound intellectual and multiple disabilities: a study on care load and support. *British journal of learning disabilities* 38(1):41-48

Talay-Ongan, A & Wood, K (2000): Unusual Sensory Sensitivities in Autism: A possible crossroads, *International Journal of Disability, Development and Education*, 47:2, 201-212

Thomas, SP (2005): Through the lens of Merleau-Ponty: advancing the phenomenological approach to nursing research. *Nursing philosophy* 6(1) 63-76

Thornquist, E (2011): *Klinik Kommunikation Information.* København: Hans Reitzels Forlag

Tøssebro, J. (2010): *Hva er funksjonshemming?* Oslo: Universitetsforlaget

Ware, J. (2004): Ascertaining the views of people with profound and multiple learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 32(4):175–179

Whitehurst, T (2007): Liberating silent voices - perspectives of children with profound & complex learning needs on inclusion. *British journal of learning disabilities.*35(1):55-61

WHO (2001*): The international classification of function, disability and health.* http://www.who.int/classifications/icf/en/, Lastet 15.01.14

Yin,RK (2003): *Case study research. Design and methods.* London: Sage publications inc.

Ytterhus, B. (2002):*Sosialt samvær mellom barn – inklusjon og ekslusjon i barnehagen.* Oslo: Abstrakt forlag

Ytterhus, B, Wendelborg, C og Lundeby, H (2008): Managing turning points and transitions in childhood and parenthood – insights from families with disabled children in Norway. *Disability & Society* 23(6) pp 625-636

VEDLEGG 1

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES

Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Borgunn Ytterhus
Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap
NTNU
7491 TRONDHEIM

Vår dato: 08.04.2013 Vår ref:33173 / 3 / KS Deres dato: Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 04.02.2013. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 19.03.2013. Meldingen gjelder prosjektet:

33173	*Barn i barnebolig - en deltakende observasjonsstudie*
Behandlingsansvarlig	*NTNU, ved institusjonens øverste leder*
Daglig ansvarlig	*Borgunn Ytterhus*
Student	*Ingunn Fylkesnes*

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, http://pvo.nsd.no/prosjekt.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.07.2014, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Katrine Utaaker Segadal

Kontaktperson: Katrine Utaaker Segadal tlf: 55 58 35 42
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Ingunn Fylkesnes, Einervegen 6, 7059 JAKOBSLI

Avdelingskontorer / District Offices
OSLO: NSD. Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD. Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD. SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svf.uit.no

VEDLEGG 2

Til
Fagleder i ……..barnebolig

Forespørsel om deltakelse i forskningsstudien

"Barn i barnebolig"

Bakgrunn og hensikt

Dette er en forespørsel om å kunne gjennomføre studien "Barn i barnebolig" i ...…… barnebolig. Det er en forskningsstudie som har til hensikt å undersøke hvordan barn i barnebolig samhandler med hverandre og de voksne, og uttrykker tegn på trivsel. Det vil også involvere ansatte som er på arbeid under observasjonsperiodene.

Jeg er masterstudent ved Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU. Denne studien skal utgjøre min masteroppgave innen helsevitenskap, der min veileder vil være professor Borgunn Ytterhus. En masteroppgave kan bestå i å hente inn data fra det praktiske liv, analysere dette og presentere funn i et skriftlig sluttprodukt. Den skriftlige oppgaven blir offentlig tilgjengelig, og dere vil også få tilgang til den når den er ferdig. I tillegg til studier er jeg ansatt ved forvaltningskontor i Trondheim kommune, og er involvert i tildeling av tjenester til familier med barn med funksjonsnedsettelser.

Bakgrunn for mitt valg av studiefokus er at det i dag foreligger lite forskning som viser til observasjoner av barns hverdag i en barnebolig. Forskning er mest gjort via intervjuer med foreldre og foresatte. Formålet med studien er å undersøke hva som skjer i fellesarealer og ved felles aktiviteter i boligen. Hvordan skjer samhandling barn-barn og barn-voksen i en barnebolig? I hvilken grad ivaretas barnets fysiske, psykiske og sosiale helse, barnets initiativ, anerkjennelse og medbestemmelse, samt barnets behov for tilknytning og omsorg? Hvordan gir barna uttrykk for trivsel og livskvalitet sammen med de andre i bofellesskapet?

Hva innebærer studien?

Studien er tenkt gjennomført som en deltakende observasjonsstudie. Det vil si at undertegnede planlegger å oppholde seg i fellesarealer i boligen og delta på fellesaktiviteter gjennom en relativt kort periode. Jeg vil ikke erstatte noen av de vanlig ansatte i boligen, men være mest mulig i bakgrunnen. Fokuset vil være på samhandling og reaksjoner på samhandling, mer enn fokus på det enkelte barn og voksen. Det kan være aktuelt å intervjue noen ansatte i forhold til det som skjer under observasjonene. Her kan det være aktuelt å gjøre lydopptak. Ved presentasjon av funn og resultater, vil deltakerne anonymiseres, slik at det ikke skal være mulig å gjenkjenne det enkelte barn eller ansatte. Prosjektet er tilrådd av personvernombudet for forskning ved Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste, og Helseforskningsloven vil bli fulgt i henhold til barns rett til beskyttelse.

Mulige fordeler og ulemper ved deltakelse i studien.
Ved deltakelse i studien, vil kommunen kunne være med å bringe fram ny og forhåpentlig nyttig og anvendbar kunnskap om hvordan barns hverdag i en bolig med flere barn med funksjonsnedsettelser kan være. Studien vil ikke konkret endre forholdene i barneboligen, men kunnskapen vil kunne bidra til at barneboliger blir et enda bedre kvalitativt tilbud på sikt. Det vil kunne påvirke hverdagen for barn og ansatte i boligen at det kommer et fremmed menneske inn. Dette vil dempes, ved tilstedeværelse over flere dager, for å venne barn og ansatte til mitt nærvær. Jeg vil bestrebe meg på å vise varsomhet og respekt for den enkelte. Det vil hele tiden være kjent personale og nærpersoner til stede hele tiden. Jeg vil ikke overta ansattes rolle. Foresatte må også samtykke til at deltakende observasjoner kan gjøres.

Hva skjer med informasjonen som innhentes?
Det vil ikke registreres navn i informasjon som innhentes i forbindelse med observasjonene, og alle opplysninger som publiseres fra prosjektet vil være anonyme. Det vil si at det ikke vil brukes navn eller beskrivelser som kan gi gjenkjennelse av enkeltpersoner. Gjeldende forskningsetiske retningslinjer vil følges. Alle opplysninger vil anonymiseres innen prosjektets slutt, som er beregnet å være 01.07.14.

Studien er planlagt publisert som masteroppgave i helsevitenskap ved NTNU. Kommunen vil få tilgang til det skrevne produktet i etterkant.

Deltakelse i studien

Jeg håper at det kan oppleves som interessant og nyttig at boligen deltar i denne studien, og at boligens ledelse og ansatte samtykker til deltakelse. Samtykke til å intervjue enkelte ansatte, vil innhentes i aktuell situasjon. Videre vil jeg be leder ved barneboligen om å sende informasjon og forespørsel til barnas foresatte (sendes senere), og også be de ansatte bidra ved å forberede barna på at det vil komme et fremmed dame i boligen en periode.

Det er frivillig å delta i studien, slik at samtykket når som helst og uten å oppgi noen ytterligere grunn kan trekkes..

For nærmere informasjon eller drøftinger, kan dere når som helts ta kontakt:
Ingunn Fylkesnes, 47902886, e-post: ingunnfy@stud.ntnu.no

Hvis ønskelig, kan undertegnede delta i personalmøte og informere nærmere om plan for og gjennomføring av forskningsprosjektet.

Jeg ser fram til samarbeid, og håper at vedlagt samtykkeerklæring returneres underskrevet i medfølgende konvolutt.

Vennlig hilsen

Ingunn Fylkesnes
Masterstudent ved Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU

Samtykke

Vi har mottatt informasjon om studiens formål og hva deltakelse innebærer og gir med dette samtykke til at ……barnebolig kan delta i observasjons-studien "*Barn i barnebolig*". Det forutsettes at observasjonene blir gjort på en måte som er til minst mulig ulempe for beboere og ansatte.

Vi vil sørge for at det blir gitt informasjon til ansatte i boligen, og er kjent med at det vil bli innhentet individuelt samtykke fra den enkelte som blir intervjuet nærmere.

Vi samtykker til å sende ut informasjon og forespørsel om deltakelse til barnas foresatte.

Vi vil også sørge for å forberede det enkelte barn i forkant av observasjonsperioden på en for vedkommende tilpasset måte.

Vi er kjent med at samtykket er frivillig og at det når som helst i løpet av studien kan trekkes tilbake, uten å oppgi særskilt grunn.

Sted og dato……..

Leders underskrift……..

Barneboligens navn…….

Boligen kan kontaktes på telefon nr.: E-post:

Vedlegg 3

Til

Foresatte til barn ……

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

"Barn i barnebolig"

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg/dere om tillatelse til at ditt/deres barn som bor i ……. barnebolig kan delta i en forskningsstudie som har til hensikt å undersøke hvordan barn i barnebolig samhandler med hverandre og de voksne, og uttrykker tegn på trivsel. Det er leder i boligen som sender denne forespørselen på vegne av undertegnede.

Jeg er masterstudent ved Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU. Denne studien skal utgjøre min masteroppgave innen helsevitenskap, der min veileder vil være professor Borgunn Ytterhus. En masteroppgave kan bestå i å hente inn data fra det praktiske liv, analysere dette og presentere funn i et skriftlig sluttprodukt. Den skriftlige oppgaven blir offentlig tilgjengelig, og dere vil også få tilgang til den når den er ferdig. I tillegg til studier er jeg ansatt ved forvaltningskontor i Trondheim kommune, og er involvert i tildeling av tjenester til familier med barn med funksjonsnedsettelser.

Bakgrunn for mitt valg av studiefokus er at det i dag foreligger lite forskning som viser til observasjoner av barns hverdag i en barnebolig. Forskning er mest gjort via intervjuer med foreldre og foresatte. Formålet med studien er å undersøke hva som skjer i fellesarealer og ved felles aktiviteter i boligen. Hvordan skjer samhandling barn-barn og barn-voksen i en barnebolig? I hvilken grad ivaretas barnets fysiske, psykiske og sosiale helse, barnets initiativ, anerkjennelse og medbestemmelse, samt barnets behov for tilknytning og omsorg? Hvordan gir barna uttrykk for trivsel og livskvalitet sammen med de andre i bofellesskapet?

Hva innebærer studien for ditt barn?

Studien er tenkt gjennomført som en deltakende observasjonsstudie. Det vil si at undertegnede planlegger å oppholde seg i fellesarealer i boligen og delta på fellesaktiviteter gjennom en relativt kort periode. Jeg vil ikke erstatte noen av de vanlig ansatte i boligen, men være mest mulig i bakgrunnen. Fokuset vil være på samhandling og reaksjoner på samhandling, mer enn fokus på det enkelte barn. Det kan være aktuelt å intervjue noen ansatte i forhold til det som skjer under observasjonene. I presentasjon av funn og resultater, vil deltakerne anonymiseres, slik at det ikke skal være mulig å gjenkjenne det enkelte barn eller ansatte. Prosjektet er tilrådd av Personvernombudet for forskning ved Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste, og Helseforskningsloven vil bli fulgt i henhold til barns rett til beskyttelse.

Mulige fordeler og ulemper for deres barn.

Ved deltakelse i studien, vil deres barn kunne være med å bringe fram ny og viktig kunnskap om hvordan barns liv og hverdag i en barnebolig kan være. Studien vil ikke konkret endre deres barn tilbud, men økt kunnskap vil kunne være et bidrag til at barneboliger blir et enda bedre tilbud på sikt.

Det vil kunne påvirke hverdagen for barn og ansatte i boligen at det kommer et fremmed menneske inn. Dette vil dempes, ved tilstedeværelse over flere dager, for å venne barn og ansatte til mitt nærvær. Jeg vil bestrebe meg på å vise varsomhet og respekt for den enkelte.

Hva skjer med informasjonen som innhentes om ditt barn?

Det vil ikke registreres navn i informasjon som innhentes i forbindelse med observasjonene, og alle opplysninger som publiseres fra prosjektet vil være anonyme. Det vil si at det ikke vil brukes navn eller beskrivelser som kan gi gjenkjennelse av enkeltpersoner. Gjeldende forskningsetiske retningslinjer vil følges. Alle opplysninger anonymiseres senest ved prosjektslutt, som er planlagt til 01.07.14

Studien er planlagt publisert som masteroppgave i helsevitenskap ved NTNU. Dere vil få tilgang til det skriftlige produktet i etterkant.

Deltakelse i studien

Jeg vil med dette be dere som foresatte om samtykke til å gjøre studien. I henhold til Barneloven har barn over 7 år rett til å uttale seg om saker som angår dem selv. Jeg vil derfor be dere sørge for å orientere deres barn om undersøkelsen, på den måte dere finner hensiktsmessig. Det vil alltid være kjent personale og nærpersoner til stede. Jeg vil som nevnt ikke overta ansattes rolle.

Det er frivillig å delta i studien. Du/dere kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke samtykket om deltakelse. Dersom du/dere ønsker at barnet skal delta, undertegnes svarbrevet/samtykket og returnerer dette i vedlagte konvolutt.

Ved uklarheter, spørsmål om studien eller senere ønske om å trekke samtykket, kan du/dere når som helst kontakte: Ingunn Fylkesnes, tlf: 47902886, e-post: ingunnfy@stud.ntnu.no

Jeg håper at det kan oppleves som interessant og nyttig at ditt/deres barn får være deltaker i denne studien.

Vennlig hilsen

Ingunn Fylkesnes
Masterstudent ved Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU

Samtykke

Jeg/vi har mottatt informasjon om studiens formål og hva deltakelse innebærer og gir med dette tillatelse til mitt/vårt barn …… kan delta i observasjons-studien "*Barn i barnebolig*".

Jeg/vi vil sørge for at det blir gitt tilpasset informasjon til ham/henne.

Jeg/vi er kjent med at samtykket er frivillig og at det når som helst i løpet av studien kan trekkes tilbake, uten å oppgi særskilt grunn.

Sted og dato……..

Foresattes underskrift ……..

Jeg/vi kan kontaktes på telefon nr.: E-post:

Barnets boligadresse:…….