

# Kropp, kommunikasjon, aktørskap

Utviklingshemma barn og unge si livsverd  
i den institusjonelle konteksten barnebustad

---

Ingunn Fylkesnes

FAKULTET FOR SAMFUNNSVITENSKAP



# Kropp, kommunikasjon, aktørskap

Utviklingshemma barn og unge si livsverd i  
den institusjonelle konteksten barnebustad

Ingunn Fylkesnes

Ph.d. i sosiologi  
Fakultet for samfunnsvitenskap  
Nord universitet

Ph.d. i sosiologi nr. 47 (2021)

**Kropp, kommunikasjon, aktørskap**

**Utviklingshemma barn og unge si livsverd i  
den institusjonelle konteksten barnebustad**

Ingunn Fylkesnes

© Ingunn Fylkesnes, 2021

ISBN: 978-82-92958-45-2

Trykk: Trykkeriet, Nord universitet  
[www.nord.no](http://www.nord.no)

*Alle rettigheter forbeholdes.*

*Kopiering fra denne bok skal kun finne sted på institusjoner som har inngått  
avtale med Kopinor og kun innenfor de rammer som er oppgitt i avtalen.*

## Føreord

Å gjennomføre dette forskingsprosjektet kan liknast med å springe ut frå Keiservarden med ein fargerik fallskjerm på ryggen (noko eg *aldri* hadde tort å gjera), det var eit snev av galskap i spranget. Fallskjermen symboliserer fargerik og luftig motivasjon og ambisjon. Eg ser målet der nede ein plass, og flyg i vide sirklar gjennom feltarbeid, analyse og skriftleggjing. Og lesing Undervegs er eg ikkje alltid sikker på kvar målet og landingsplassen er, kva snorer eg skal dra i; 'bodøvinden' herjar og det kan kjennast utrygt og usikkert. Då har det vore godt at nokon har stått og peikt ut mogelege ruter. Eg vil her reflektere litt over reisa, og takke vegvisarane som har hjelpt meg i svevet og inn mot landing. Kvaliteten på nedslaget må eg fullt og heilt ta ansvar for sjølv.

Eg starta karrieren mi som fysioterapeut i Bodø HVPU, dagsenter og bustadar (deriblant barnebustad) rundt reformtida i overgangen 1980-90-talet. Kanskje er det ein ring som no er slutta, ved at eg kom attende i Bodø og har fått fordjupa meg innanfor same feltet.

Denne studien hadde ikkje vore mogeleg dersom eg ikkje hadde fått lov å tre inn i kvardagen i nokre barnebustadar. Takk til deltakarane, både barn, unge, tilsette og foreldre: De har delt raust av levd kunnskap. Takk til kommunane som lét meg sleppe til

Å vera stipendiat har vore eit privilegium - å kunne lese, studere og filosofere på fulltid. Og å skrive. Å skrive er essensen, å kommunisere med det språket eg har. Her må eg takke Lisbeth, for at du med eit enkelt spørsmål om kvifor eg ikkje skreiv nynorsk skapte ei eksistensiell omdreiging hos meg - attende til røtene, noko som kjennest heilt rett.

Det har òg vore ei interessant reise reint sosialt: Å bu på hybel i eitt år og dele kjøken med ti flotte 20-åringar, det unner eg alle å oppleve - Grønkjøkenet, altså! Fagleg-sosialt (ikkje sosial-fagleg) har det vore flott å vore med i forskarskulen PROFRES, som har gitt meg mykje kunnskap med på vegen, og mange gode samtalar med andre i same båt. Gjennom PROFRES har eg òg fått stipend til konferanse i Lancaster, fått vera med på sommarskule i Roskilde og på skriveopphald i Hellas – gode, fagleg-sosiale erfaringar. Takk.

Men aller høgast står nok stipendiatgjengen ved FSV. De har vore fagleg-sosialt viktige for meg gjennom heile prosessen, helst meg velkomen kvar gong eg kom attende til Bodø, og vore eit fast haldepunkt. Småsamtalane i kaffikroken, lunsjprat og deling av gleder og utfordringar har vore gull verd. Det er desse augneblinkane eg vil sakne aller mest når eg no går vidare i livet. Stor klem til kvar og ein.

Johans, du har vore hovudvegvisaren. Du har vore der når eg har trengt deg og peikt på kva trådar eg kunne dra i, fått meg til å løfte blikket mot horisonten, og dratt meg inn når eg svevde litt vidt. Eg har prøvd å følge råda, men har ikkje alltid fått tak i rette tråden. Då måtte du peike ein gong til. Takk for at du er rik på kunnskap, raus med råd og har stort tolmmod.

Borgunn, du har tatt meg med ut i verda, til Goa på PhD-kurs og Urbana-Champaign på konferanse (konferanse er gøy). Det har gjeve meg nye erfaringar og nye venskap. Og så har me skrive ein artikkel i lag – kjekt. Takk for støtte og gode kommentarar.

Og til begge to, som kom over til Newcastle og hadde seminar med meg to heile dagar. Privilegium. Eg fortalde medstudentane mine der borte at eg venta besøk av eit 'rescue-team' - og det *var* det de var. De hjelpte meg til å sortere og setje kursen vidare, og frå då av losna det. I tillegg hadde me jo trivelege kveldar!

Om det ikkje kjennest slik akkurat no, når dette vert skrive, så har det òg vore eit liv utanfor PhD-bobla. Å koma attende til Bodø og treffe gamalt nettverk har vore fint. Takk til kollokviejentene. Men aller mest til Tone og Ellen for ikkjefagleg-sosiale treff og mange middagar i Stokkstein. Klemmar.

*Jentene på tur* er eit muntrasjonsråd i kvardagen (på ikkjefagleg-sosiale medier) og på den årlege turen vår – eg *måtte* berre ta meg tid til å turen til Voss no i september, trass innspurt, koronafare og plaskregn – ei verdsett helg i lag med heilagjengen. Neste år, jenter!

Då er turen komen til dei næraste. Takk for fine helger i Venneshamn, Eivind, Helge og Hanna. Det er artig å vera i lag, med bordspel, diskusjonar og musikk - og mange arrangement med pubkonsertar, museums-kafé og kjellararrangement – travelt, men artig

etterpå. Og så var det deg, Asbjørn - det er ikkje alle stipendiatar som har ein professoral bauta i heimen. Du har òg bidratt som vegvisar undervegs. Men aller mest er du ein god ven, ein artigkar og ein som får ting til å skje. Takk for fine studieopphald i lag i Newcastle (ein flott by), Yogyakarta og Belitung (eksotiske perler) i 2019 (til alt hell før koronaen sin tidsalder). Verdfulle minne. Til slutt, takk til mamma, som har hatt trua på meg frå dag ein.

Eg avsluttar med med-stipendiat Linn-Marie sin vise og treffande refleksjon i kaffikroken, 21.09.20: "Å vera stipendiat er å ha respekt for og ei audmjuk haldning til kunnskapsverda". (omsett frå steigværing)

Bodø, 30.09.20

Ingunn Fylkesnes





## Samandrag

Tema for denne artikkelbaserte avhandlinga er utviklingshemma barn og unge som bur borte frå familieheimen og deira vilkår for å vera aktive aktørar og samhandlingspartnarar i den institusjonelle konteksten barnebustad.

Eg har utført deltakande observasjon i tre barnebustadar med til saman elleve bebuarar. I etterkant utførte eg nokre intervju med tilsette og foreldre. Studien har ei etnografisk tilnærming. Ein av ungdomane budde åleine, dei andre delte fellesareal, opp til seks i ein bustad. Det var registrert 256 tilgjengelege plassar i barnebustad i Noreg i 2019 (SSB).

Barnebustad er ei velferdsteneste fundert i helse- og omsorgstenestelova. Foreldre søker om tenesta på bakgrunn av krevjande omsorg for eit barn med komplekse funksjonsnedsetjingar. Foreldra har framleis foreldreansvaret, medan profesjonelle tenesteytarar utfører dagleg omsorg på vegne av foreldra. Barnebustaden ligg i heimkommunen og barn og foreldre har jamleg kontakt. Alle dei elleve bebuarane hadde omfattande kognitive og kommunikative utfordringar.

Forskingsspørsmålet som skal svarast på er: *På kva måte pregar barn og unge sitt aktørskap kvardagen i barnebustaden?*

1. Korleis kommuniserer barnet sine ønsker, behov og synspunkt?
2. Korleis blir barnas ytringar mottatt, fortolka og tatt til følge i barnebustaden?
3. Korleis verkar dei institusjonelle rammene inn på kvardagslivet i barnebustaden?

Avhandlinga er teoretisk basert i ei forståing av kroppen som sann formidlar av mening, og at kommunikasjon skjer via kroppslege gestar. Teorien er fundert i fenomenologiske, interaksjonistiske og institusjonelle perspektiv på kropp, kommunikasjon, og aktørskap. Avhandlinga er òg innskripe i eit menneskerettsperspektiv ut frå konvensjonen om rettane for menneske med nedsett funksjonsevne (CRPD), som blant anna konstaterer at alle menneske har rett til å uttale seg i saker som gjeld dei sjølve, og ein rett til å få tilpassa støtte for å kunne utøve rettane sine.

Eg undersøker barnebustaden som heim, arbeidsplass og institusjon i eit institusjonelt rammeverk. Spenningar mellom barnebustaden sine ulike føremål blir avdekka og drøfta.

Sentrale funn viser at barna og ungdomane *vil* og *kan* uttrykke seg og utøve aktørskap gjennom sine kompetente, erfarne kroppar. Samstundes avheng deira kommunikasjon og aktørskap av at dei tilsette lyttar og responderer på tilpassa måtar. Dei unge lukkast ikkje alltid i sine forsøk på å skape dialog og å utøve aktørskap innanfor dei institusjonelle rammene. Avhandlinga syner at tilsette har eit positivt engasjement retta mot dei unge, men at personalet sine institusjonelle plikter og dei institusjonelle rammene dei må rette seg etter konkurrerer med, og kan hemme, ei open, relasjonell samhandling med dei unge. Tendensar til objektiverande praksisar er observert.

I relasjon til FN-konvensjonane, statleg omsorgsideologi og prinsippet om barnet sin rett til å vekse opp i ein familie, stiller eg nokre kritiske spørsmål til legitimiteten av barnebustad som velferdsteneste.

Dei fire empiriske artiklane inkludert i avhandlinga er:

*Communicative work. Establishing communication by severely disabled children in small group homes* - som omhandlar dei unge sine strategiar for bli høyrte, og korleis dei lukkast.

*Whose voices matter. Use, misuse and non-use of Augmentative and Alternative Communication (AAC) among severely disabled children in small group homes.* (Medforfattar er Borgunn Ytterhus, NTNU). Artikkelen handlar om korleis ulike alternative og supplerande kommunikative hjelpemiddel blir brukt, og korleis institusjonelle faktorar hemmar bruken.

*Relasjonelt aktørskap: Utviklingshemma barn og unge sine vilkår for medverknad når dei bur i barnebustad* - omhandlar støttande og hemmande faktorar for utøving av aktørskap.

*Institutional talk and practices: A journey into small group homes for intellectually disabled children.* Her vert objektiverande institusjonelle praksisar avslørt.

## Summary

The thesis is based upon four empirical articles and a “kappe” framing the study. The English title is: *Body, communication and agency. The lifeworld of intellectually disabled children and young people living within the institutional context of small group homes.*

The empirical data is generated from participant observations in three small group homes for intellectually disabled children, supported by some interviews with staff and parents. The study has an ethnographical approach. Eleven children and young persons from three group homes participated. One child lived alone, the others shared facilities, up to six in one unit. 256 available places in small group homes for children was registered in Norway in 2019 (SSB).

Small group homes for severely disabled children are a welfare service founded in The Health and Care Act. Parents apply for the service on the background of extensive care load for a child with complex disabilities. The parents contain parental rights and duties, and have regularly contact with their child. Professional staff provide care on behalf of the parents. The group homes are situated in the home municipality and the children attend local schools. All the eleven children had severe cognitive and communicative challenges.

The research question to be answered is: *How does the children and young person’s agency influence the everyday life in the group homes?*

1. How do the children communicate their wishes, needs and views?
2. How are the children’s expressions perceived, interpreted and responded to in the group homes?
3. How do institutional frames influence the everyday life in the group homes?

I base my theoretical approach on an understanding of the body as a true means of expression, and draw on phenomenological, interactionist and institutional perspectives on body, communication, and agency. This thesis is also framed within a human rights perspective, which states that every person has a right to have a say in matters concerning themselves, and to receive adapted support to execute these rights.

The group homes as a home, a workplace and an institution are framed within institutional theories. I disclose and discuss tensions between the group homes' different purposes.

Important findings show that the children *want to* and *can* express themselves through their competent bodily resources. However, their initiatives and communicative work are dependent on the staff's responses. Thus, the children do not always succeed in their attempts to create dialogues and conduct agency. The thesis shows a generally engaged staff, however, reveal that the staff's institutional duties and the institutional frames they must relate to, compete with, and impede the staff's open, relational attentiveness towards the children. A tendency to objectivate the children in everyday practices is observed.

Considering the UN conventions', the national care ideology and the principle of a child's right to a childhood within a family setting, I do raise some critical concerns on the legitimacy of the small group homes as a welfare service.

The four empirical articles included in the thesis are:

*Communicative work. Establishing communication by severely disabled children in small group homes* - concerning the children's strategies to be listened to, and how they succeed..

*Whose voices matter. Use, misuse and non-use of Augmentative and Alternative Communication (AAC) among severely disabled children in small group homes.* (Co-author Borgunn Ytterhus, NTNU). This article concerns how AAC are used to enhance the children's communicative capabilities, and how institutional frames can impede the use.

*Relasjonelt aktørskap: Utviklingshemma barn og unge sine vilkår for medverknad når dei bur i barnebustad,* - demonstrates facilitating and hindering factors for conducting agency.

*Institutional talk and practices: A journey into small group homes for intellectually disabled children.* Here objectivating institutional practices are disclosed.

## I AM THE CHILD

I am the child who cannot talk.

You often pity me. I see it in your eyes.

You wonder how much I am aware of — I see that as well.

I am aware of much, whether you are happy or sad or fearful,  
patient or impatient, full of love and desire,  
or if you are just doing your duty by me.

I marvel at your frustration, knowing mine to be far greater,  
for I cannot express myself or my needs as you do.

You cannot conceive my isolation, so complete it is at times.

I do not gift you with clever conversation, cute remarks to be laughed over and repeated.

I do not give you answers to your everyday questions,  
responses over my well-being, sharing my needs,  
or comments about the world about me.

I do not give you rewards as defined by the world's standards — great strides in  
development that you can credit yourself;

I do not give you understanding as you know it.

What I give you is so much more valuable — I give you instead opportunities.

Opportunities to discover the depth of your character, not mine;  
the depth of your love, your commitment, your patience, your abilities;  
the opportunity to explore your spirit more deeply than you imagined possible.

I drive you further than you would ever go on your own, working harder,  
seeking answers to your many questions with no answers.

I am the child who cannot talk.

I am the child who cannot walk.

The world seems to pass me by.

You see the longing in my eyes to get out of this chair, to run and play like other children.

There is much you take for granted.

I want the toys on the shelf, I need to go to the bathroom, oh I've dropped my fork again.

I am dependent on you in these ways.

My gift to you is to make you more aware of your great fortune,  
your healthy back and legs, your ability to do for yourself.

Sometimes people appear not to notice me; I always notice them.

I feel not so much envy as desire, desire to stand upright,  
to put one foot in front of the other, to be independent.

I give you awareness.

I am the child who cannot walk.

I am the child who is mentally impaired.  
I don't learn easily, if you judge me by the world's measuring stick,  
what I do know is infinite joy in simple things.  
I am not burdened as you are with the strife's and conflicts of a more complicated life.  
My gift to you is to grant you the freedom to enjoy things as a child,  
to teach you how much your arms around me mean, to give you love.  
I give you the gift of simplicity.  
I am the child who is mentally impaired.

I am the disabled child.  
I am your teacher. If you allow me,  
I will teach you what is really important in life.  
I will give you and teach you unconditional love.  
I gift you with my innocent trust, my dependency upon you.  
I teach you about how precious this life is and about not taking things for granted.  
I teach you about forgetting your own needs and desires and dreams.  
I teach you giving.  
Most of all I teach you hope and faith.  
I am the disabled child.

Life might have put me in my present situation  
due to so many different circumstance and reasons,  
but I can still share the joy of being a child.  
Walk with me one more day, laugh with me, share your heart and smile,  
because

**I AM A CHILD!**

Ukjent forfatter.

Henta frå <http://www.oafccd.com/lanark/poems/child1.html>

# Innhald

<b>Føreord</b> .....	<b>III</b>
<b>Samandrag</b> .....	<b>VII</b>
<b>Summary</b> .....	<b>IX</b>
<b>1. Innleiing</b> .....	<b>1</b>
1.1. Bakgrunn for problemstilling og forskingsspørsmål.....	2
1.2. Avhandlinga sin struktur .....	3
<b>2. Studien situert i vidare samanhengar</b> .....	<b>5</b>
2.1. Forskingslitteratur som danner bakgrunn for studien .....	5
2.1.1. Forsking om barn som bur utanfor familien .....	7
2.2. Barnebustaden.....	11
2.2.1. Eit lite, historisk blick på institusjonalisert omsorg.....	11
2.2.2. Barnebustaden sin legitimitet i Noreg i dag.....	15
2.2.3. Barnebustaden som statistikk.....	18
2.2.4. Barnebustaden i eit menneskerettsperspektiv .....	19
2.2.5. Forskaren situert i høve til barnebustaden.....	21
2.3. Innramming av deltakarane i avhandlinga .....	21
2.3.1. Omgrep og klassifisering.....	23
2.3.2. Kva kropp er verdsett .....	25
<b>3. Teori</b> .....	<b>27</b>
3.1. Kroppen si stilling innanfor perspektiv på funksjonshemming. ....	27
3.1.1. Medisinsk fokus - den feilfungerande kroppen .....	27
3.1.2. Sosialt fokus – samfunnet som funksjonshemmande.....	28
3.1.3. Relasjonelt fokus – med kroppen-i-verda .....	30
3.1.4. Menneskerettsperspektiv.....	31

3.1.5. “Concept of assemblage” – å inkludere marginaliserte kroppar .....	31
3.1.6. Posisjonering av avhandlinga.....	32
3.2. Kroppslig deltaking – den aktive, kommunikative kroppen .....	32
3.2.1. Når det verbale og det kognitive gjev kommunikative utfordringar .....	32
3.2.2. Mennesket som situert i verda. ....	33
3.2.3. Den fenomenologiske kroppen – sansande og uttrykksfull .....	34
3.2.4. Den interaksjonistiske kroppen – med gesten som grunnelement .....	36
3.2.5. Kommunikasjon - horisontal og vertikal .....	37
3.3. Aktørskap .....	39
3.3.1. Utviklingshemma barn og unge og aktørskap.....	39
3.3.2. Barn og unge og aktørskap - innanfor institusjonelle kontekstar .....	40
3.3.3. Barn og unge og medborgarskap .....	42
3.4. Institusjon .....	43
3.4.1. Institusjonell innramming av helse- og omsorgsinstitusjonar .....	45
3.4.2. Heim – Barnebustaden som heim.....	47
3.5. Samanfating teori .....	50
<b>4. Metode.....</b>	<b>53</b>
4.1. Tilgang til feltet .....	53
4.1.1. Rekruttering av deltakande barnebustadar .....	53
4.1.2. Informert samtykke .....	54
4.1.3. Når nokon takkar nei til deltaking.....	55
4.1.4. Situasjonsbunden tilbaketrekking av samtykke.....	56
4.1.5. Mitt første møte med bebuarane.....	57
4.2. Presentasjon av deltakarar og omgjevnadar.....	57
4.2.1. Kvardagsrytmen i barnebustaden.....	60



4.3.	Deltakande observasjon som metode .....	61
4.3.1.	Min observasjon i praksis - ei kroppslig erfaring.....	62
4.3.2.	Kritikk mot observasjon som metode .....	64
4.4.	Intervju som metode .....	65
4.4.1.	Mine intervju i praksis .....	65
4.4.2.	Erfaringar frå intervjusituasjonen .....	67
4.4.3.	Kritikk av kvalitative intervju som metode .....	68
4.5.	Analyseprosessen .....	68
4.5.1.	Frå kode via kategori til tema for artiklar .....	70
4.6.	Skriftleggjing av forskinga - å skrive fram andre si livsverd .....	72
4.7.	Etiske refleksjonar.....	72
4.7.1	Etikk i presentasjon av deltakarar.....	73
4.8.	Metoderefleksjon .....	73
<b>5.</b>	<b>Samandrag av artiklane i avhandlinga.....</b>	<b>75</b>
5.1.	Artikkel 1.....	75
5.2.	Artikkel 2.....	76
5.3.	Artikkel 3.....	77
5.4.	Artikkel 4.....	78
<b>6.</b>	<b>Samanfattande og avsluttande refleksjonar .....</b>	<b>79</b>
6.1	. Det som er gjort synleg – hovudfunn.....	80
6.1.1.	Institusjonell omsorg - tvitydig praksis .....	82
6.1.2.	Turnussystemet som kompliserande faktor .....	83
6.2.	Barnebustaden som velferdsteneste .....	85
6.2.1.	Barnebustaden i eit menneskerettsperspektiv.....	85
6.2.2.	Alternativ til barnebustad.....	87

6.2.3. Korleis forstår vi FN si tilråding til Noreg relatert til rapporteringa om implementering av CRPD? .....	88
6.3. Konkluderande refleksjonar om avhandlinga sine bidrag.....	91
6.4. Meir å undersøkje.....	91
<b>7. Referansar .....</b>	<b>93</b>
<b>8. Vedlegg .....</b>	<b>111</b>
VEDLEGG 1. PROSJEKTGODKJENNING NSD.....	111
VEDLEGG 2. INFORMASJON TIL BARNEBUSTADEN .....	115
VEDLEGG 3. INFORMASJON FØRESETTE .....	119
VEDLEGG 4. SAMTYKKE TIL INTERVJU .....	123
VEDLEGG 5. INTERVJUGUIDE AVDELINGSLEIAR .....	125
VEDLEGG 6. INTERVJUGUIDE PRIMÆRKONTAKTAR.....	127
VEDLEGG 7. INTERVJUGUIDE ERFAREN TILSETT.....	129
VEDLEGG 8. INTERVJUGUIDE FORELDRE.....	131
<b>9. Artiklene.....</b>	<b>133</b>
Artikkel 1. Communicative work: Establishing communication by severely disabled children in small group homes.....	135
Artikkel 2. Whose voices matter? Use, misuse and non-use of Augmentative and Alternative Communication (AAC) among severely disabled children in small group homes. ....	155
Artikkel 3. Relasjonelt aktørskap: Utviklingshemma barn og unge sine vilkår for medverknad når dei bur i barnebustad. ....	177
Artikkel 4. Institutional talk and practices. A journey into small group homes for intellectually disabled children. ....	201

## Liste over figurar og tabellar

Figur 1: Studien posisjonert innanfor vidare forskingsfelt .....	5
Figur 2: Barnebustaden posisjonert innanfor velferdsstaten si organisering .....	18
Tabell 1: Tilgjengelege plassar i barnebustad i Noreg .....	18
Tabell 2: Deltakarar i studien .....	59
Tabell 3: Døme på analysearbeids.....	71



# 1. Innleiing

Vi er alle oppdagelsesreisende  
i livet, hvilken vei vi enn følger  
*Fridtjof Nansen*

“Kva er ein barnebustad?” har vore eit vanleg spørsmål å møte når eg har fortalt om forskingsprosjektet mitt. Handegård, Bliksvær, Eide, Gjertsen og Lichtwarck (2007) fortel at til og med for foreldre til funksjonshemma barn kunne barnebustad vera eit ukjent tilbod. Kommunane promoterer ikkje barnebustad som teneste, men yter den når det ligg føre behov – og det er ledig plass (Jessen, 2014). Journalisten Helene Sandvik gav i NRK-serien “Helene sjekker inn”, sjåarane eit inntrykk av korleis ein barnebustad kan vera, korleis det kan opplevast å bu der, å ha barnet sitt der og å arbeide der, då ho besøkte ein slik institusjon (NRK, 2018). Kort sagt er barnebustad ein heim kor barn og unge mottar omsorg frå det offentlege når foreldre treng bistand på døgntkontinuerleg basis. Det offentlege kan då organisere denne omsorga i små institusjonar (barnebustad), sjølv om slike institusjonar prinsipielt sett ikkje finst i Noreg i dag.

I media kan vi lese reportasjar og lesarinnlegg som gjev innsikt i både gleder og utfordringar med å ha sterkt funksjonshemma barn, og kampar som må førast for å oppnå verdige livsvilkår i samsvar med rettar i lovverk og menneskerettskonvensjonar. Ein kamp som i følgje medieoppslag fortset i like stor grad etter at barna er vortne vaksne. Det er som regel når offentlege tenester ikkje fungerer at søkelyset vert retta mot desse familiane.

Skjønnlitterære tekstar og biografiske forteljingar har dei siste åra òg bidratt til å utvide horisonten vår: forfattar Olaug Nilssen har fortalt om gleder og utfordringar i ein kvardag med eit aktivt, krevjande barn; forfattar Ellen Arnstad gjev ord til si livsreise saman med ein son med progressiv lidning; forfattar Lars Amund Vaage har skrivne om dotter si som dei valde å la flytte heimanfrå; advokat Geir Lippestad har fortalt om si dotter, samstundes som utviklingshemma menneske si historie i Noreg vert skissert, då familiehistoria til Lippestad er del av denne historia. Dette for å gje nokre eksempel.

Alle desse forteljningane handlar om unge menneske som er lite synlege i samfunnet og i samfunnsdebatten, og om familieane deira. Desse barna og ungdomane kan sjølv i svært liten grad bidra aktivt i debatten. Forteljningane deira må berast fram av andre.

### **1.1. Bakgrunn for problemstilling og forskingsspørsmål**

I avhandlinga har eg valt å rette lyset mot ei svært marginalisert gruppe blant funksjonshemma barn og unge, nemleg utviklingshemma barn og unge som bur borte frå familieheimen, i den institusjonelle konteksten barnebustad. Gjennom arbeidet mitt som kommunal saksbehandlar med ansvar for vurdering og tildeling av tenester til familiar med barn med funksjonsnedsetjingar, har eg undra meg over korleis barna som vert tildelt dei mest omfattande og inngripande tenestene opplever sitt nye tilvære innanfor tenesta dei tar mot. Eg har vilja hatt fokus på barna og ungdomane. Korleis foreldre opplever tilværet etter at tenester er innvilga, har andre undersøkt (sjå kap. 2.1.1). Målet mitt ved å tre inn i utvalde barnebustadar har vore ønsket om å *sjå* kva barn, unge og vaksne i barnebustaden *gjer*, heller enn å spørje kva andre meiner at dei *gjer*.

Jenny Morris var tidleg ute og etterlyste meir kunnskap om barn og unge som bur borte frå familieheimen, barn og unge som er lite synlege og som ho omtalar som “gone missing”.

We need to know much more about the experiences of disabled children and young people, and such research must offer an opportunity for their accounts to be heard. Only when this happens will policy and practice be driven more clearly by the interests of disabled children themselves (Morris, 1997, s. 257).

Det kjem stadig meir forskingslitteratur som svarer på oppfordringa hennar (sjå kap. 2), men det er marginalt med litteratur som omhandlar livsverda til barn og unge som bur i barnebustad i Noreg, med eit perspektiv retta direkte mot barna. Eg har sjølv gjeve eit bidrag til forskingslitteraturen gjennom masteroppgåva mi i helsevitskap: *Barn og unge i barnebolig – hverdagsliv og trivsel*. (Fylkesnes, 2014). Den studien kan i retrospektivt lys stå som ei form for pilotstudie for doktorgradsstudien. Gjennom føreliggande avhandling vil eg bidra til ytterlegare utviding av kunnskapsgrunnlaget. I dei fire empiriske artiklane bringer eg fram

"stemma" til eit utval av unge som bur i barnebustad, og lyttar til kva dei fortel om korleis dei *har det* i si kvardagslivsverd.

Livsverda barnebustad er ein del av den norske velferdsstaten sine velferdstenester, regulert av statlege styringar og kommunale prioriteringar og som vert utført i praksis av profesjonelle tenesteytarar. Dette hierarkiske systemet knyter barna og ungdomane uløyseleg saman med dei profesjonelle tenesteytarane og den institusjonelle konteksten. Denne samanbindinga reflekterer eg i forskingsspørsmåla for studien.

Forskingsspørsmåla avhandlinga skal svare på er:

***På kva måte pregar barn og unge sitt aktørskap kvardagen i barnebustaden?***

1. Korleis kommuniserer barn og unge sine ønsker, behov og synspunkt?
2. Korleis blir barnas ytringar mottatt, fortolka og tatt til følge i barnebustaden?
3. Korleis verkar dei institusjonelle rammene inn på kvardagslivet i barnebustaden?

## **1.2. Avhandlinga sin struktur**

Avhandlinga er artikkelbasert, med fire artiklar og denne omfamnande kappa.

*Kapittel 1* inneheld ei kort innleiing om kvifor barn og unge som bur i barnebustad treng å bli løfta fram i lyset og gjeve ei stemme. *Kapittel to* er tredelt og omhandlar: a) studien sin posisjon innanfor ein vidare forskingstradisjon b) barnebustaden som oppvekstarena innramma historisk og dagsaktuelt gjennom lover, retningsliner og menneskerettar og c) refleksjonar over korleis utviklingshemma barn og unge blir klassifiserte og kategoriserte i samfunnet. I *kapittel tre* situerer eg avhandlinga innafor ulike forståingsmodellar for funksjonshemming og går vidare med å skissere eit teoretisk rammeverk for avhandlinga. I *kapittel fire* gjer eg greie for metodiske framgangsmåtar og metodiske val, og gjev ei beskriving av barnebustaden som kontekst og av aktørane som har sitt kvardagsliv der. Eitiske refleksjonar er ein del av dette kapitlet. *Kapittel fem* vier eg til ei oppsummering av dei empiriske artiklane, medan eg i *kapittel seks* drar saman viktige funn i studien, viser

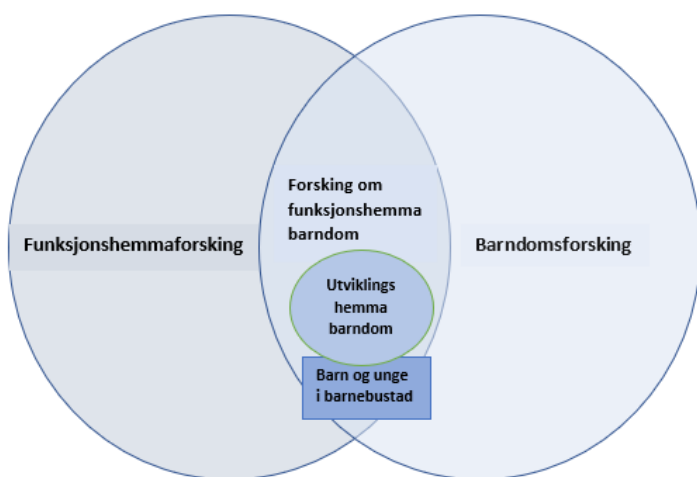
bidraget mitt og reflekterer kritisk over barnebustaden si stilling som tenesteform i lys av praksis, menneskerettar, menneskeverd og velferdsstaten sitt ansvar for å yte tenester.



## 2. Studien situert i vidare samanhengar

### 2.1. Forskingslitteratur som danner bakgrunn for studien

Forskninga i denne avhandlinga er posisjonert i skjæringspunktet mellom forskingsfelt a) funksjonshemmaforsking (*disability studies*) og b) sosiologisk barndomsforskning (*childhood studies*). Både innanfor funksjonshemmaforsking og barndomsforskning er forskning om funksjonshemma barn eit sidefelt. Dette sidefeltet er av Curran og Runswick-Cole (2014) føreslått som eit nytt forskingsfelt: forskning på funksjonshemma barndom (*disabled children's childhood studies*). Eg posisjonerer "utviklingshemma barndom" og særleg "barn og unge i barnebustad" som ytterlegare marginaliserte forskingsfelt i det større biletet (sjå figur1).



Figur 1. Studien posisjonert innanfor vidare forskingsfelt (eigen figur)

Utforskning av litteratur gjennom forskingsprosjektet har hatt ei eksplorerande tilnærming. Med det meiner eg at eg har søkt i databasar og e-tidsskrift og i stor grad nytta referanselister og "cited by"-lister. "Sitert av" i databasane gjev oversikt over nyare artklar innanfor same tema som hovudartikkelen. Søk etter, og oppdaging av, litteratur har gått føre seg kontinuerleg gjennom studiet. Ei erkjenning eg gjer er at storparten av litteraturen som

ligg til grunn for mi forståing har perspektivet sitt frå det Globale Nord, eller "the Minority World" (Canosa & Graham, 2020).

Frå 1960-70-talet har det skjedd ei gradvis dreining frå forskning *på* barn til forskning *om* og *med* barn. Forsking *på* barn skjer mykje innanfor medisin, psykologi og pedagogikk og gjeld barn med og utan funksjonsnedsetjingar (sjå review hos t.d. McLaughlin, Coleman-Fountain & Clavering, 2016; Simmons & Watson, 2014). Fokus er ofte på å måle og undersøke kroppsleg og kognitiv funksjon som grunnlag for tiltak for å betre, eller normalisere, barna sin funksjon innafor spesifikke område. Slik forskning gjev viktig kunnskap, men kan tendere til å objektivere og sjå barna som eit produkt av delar meir enn eit heile.

Mykje av forskinga *om* barn vert i stor grad gjort ved at foreldre, lærarar, tenesteytarar og andre er spurde om og har svart på spørsmål om barn sin kvardag og korleis dei vaksne opplever barna si verd. Dette er framleis ei dominerande tilnærming. Forsking *med* barn er nyare, basert i eit ønske om å få tilgang til førstehands kunnskap direkte frå barna. Denne retninga vart kalla "*the 'new' sociology of childhood*", sosiologisk barndomsforskning, og representerer i følge Prout og James (1997) eit paradigmeskifte.

Barndomssosiologien tar utgangspunkt i at barn og unge har ein eigen, sjølvstendig barndomskultur basert på eigne, genuine erfaringar og livsprosjekt, og konstituerer på den måten barn og unge som noko meir enn passive, sårbare og avhengige individ på veg mot vaksenlivet (bl.a. Corsaro, 2003; McLaughlin mfl., 2016; Priestley, 1998; Ytterhus, Eglison, Traustadottir & Berg, 2015). Barn er altså aktive deltakarar i eige liv som skaper sine eigne barnekulturar (*childhood societies*). Watson (2012) peikar på at *childhood studies* (saman med *disability studies* som utvikla seg parallelt) vrir barnefokus frå objekt til subjekt. Barndomsstudiar utforskar korleis barn skaper sine eigne relasjonar, venskap med andre barn og korleis identitet vert utvikla gjennom desse relasjonane. Corsaro (2003) hevdar at barn har vore lite høyrde i debatten om korleis deira eigen barndom er og vert utvikla relatert til samfunnsutviklinga. Han søker difor å gje eit "innsideblikk" gjennom etnografisk forskning i ulike barndomskulturar. Ei oppsummering av dei siste 10 åra med barndomsforskning er utført av Canosa og Graham (2020) og viser til ei utvikling av disiplinen,

men dei peikar på at barndomsforskninga på mange måtar har festa seg i faste spor. Samstundes er det spenningar innanfor disiplinen som mellom anna drøftar om den sosiale konstruksjonen av barndom står seg som ein eigen kultur, og om korleis ein skal vurdere barn si stilling som aktørar og som med-forskarar.

Når det er eit ønske om aktiv deltaking i forskingsprosjekt, vil dette kunne skape barrierar for deltaking for menneske med kognitive og kommunikative utfordringar, anten det er snakk om barn eller vaksne, med eksklusjon frå forskning og forskingslitteratur som følgje (Rabiee, Sloper & Beresford, 2005). McEvoy og Smith (2011) hevdar at dei med store kommunikative vanskar står i fare for å “being silenced”, medan Mietola, Miettinen og Vehmas (2017) snakkar om “voiceless subjects”. I følgje Ellingsen (2015) vil det å systematisk utelate særskilte grupper vera eit forskningsetisk problem og svekke forskninga som eit heile. Priestley (1998, s. 212) uttrykker at forteljingar om funksjonshemma barn og unge tidlegare ofte var prega av skjebne og avhengnad, sett i samanheng med omsorg, terapi og velgjerdssarbeid. Dei var sett, men ikkje høyrde.

I dag er det ei aukande forskingsmengd der barn og unge med komplekse utfordringar i sterkare grad vert sett og høyrde. Slik forskning finn vi blant anna innfor barnehage- og skulesystemet, (sjå t.d. Ytterhus, 2002; Ware, 2004; Whitehurst, 2008; Nind, Flewitt & Pleyer, 2010). Meir nyleg har blant andre Evensen mfl. (2017a.b.c.), Simmons og Watson (2015) og Simmons (2019) deltatt i undervisningsøkter og observert korleis utviklingshemma barn handlar og samhandlar innanfor ulike sosiale settingar. Dei beskriv mellom anna at stramt regulerte undervisningsstrukturar skapte utfordringar for motivasjon og deltaking hos barnet, medan settingar med opnare aktivitetar saman med ikkje-funksjonshemma jamaldra skapte større aktivitetsiver hos barnet. I min studie har eg ambisjon om å bidra til denne type forskning ved å søke å hente kunnskap direkte frå dei unge gjennom observasjon av kroppsleg handling og samhandling.

### **2.1.1. Forsking om barn som bur utanfor familien**

Familien som det grunnleggjande element i samfunnet er stadfesta i innleiinga til FN sin Konvensjon om barnerettane (Barnekonvensjonen, FN, 1989), og i Fortalen, pkt. x, i

Konvensjonen om rettane til menneske med nedsett funksjonsevne (CRPD, FN, 2006). Dette gjev familien forrang som oppvekstarena. Morris (1997) reflekterer over at mange barn med funksjonshemming likevel erfarer omsorgsmåtar som ikkje ville vorte tolerert blant den gjengse befolkninga og nemner internatskular, avlasting, sjukehus og andre bu-løysingar som separerer barnet frå familien i periodar av barndomen. Ho spør om i kva grad barna sjølve blir høyrde i slike saker, eller om det er akseptabelt at vaksne avgjer åleine. Lenehan (2017) reflekterer òg over at slik plassering i institusjonaliserte butilhøve ikkje ville vorte akseptert for andre enn sterkt utviklingshemma unge.

Internasjonale prosjekt arbeider med målsetjing om å bidra til å redusere institusjonsplassering av barn og unge og å sørge for at barn kan ha oppveksten sin i familien. Siste rapport om stoda i 27 EU-statar (Šiška & Beadle-Brown, 2020) syner at det i mange land skjer ei flytting frå institusjonell omsorg til omsorg i heimen (barn og unge med og utan funksjonsnedsetjingar), men påpeikar spesifikt at det i alle EU-land, utanom Sverige og Austerrike, framleis bur funksjonshemma barn og unge i institusjonar med meir enn 30 bebuarar. Rapporten baserer seg på data frå EU og frå organisasjonane Eurochild Opening Doors og Lumos Foundation. Eurochild hevdar at det er ein uforholdsmessig stor del funksjonshemma barn og unge som lever i institusjonar rundt om i Europa (<https://www.openingdoors.eu/key-facts/>). Unicef arbeider òg for de-institusjonalisering (Jones, 2019; Unicef, 2018) ut frå ideen om at alle barn og unge fortener å vekse opp i lokalsamfunnet sitt. Fokus er mellom anna på å bidra til tilstrekkeleg offentleg bistand, både praktisk og økonomisk, til familiar med funksjonshemma barn.

Haugen, Hedlund og Wendelborg (2012) fortel at foreldre kan oppleve det å ha omsorg for eit utviklingshemma barn som overveldande og krevjande og at dei ofte vil ha behov for bistand frå det offentlege for å klare å stå i denne omsorga, deriblant avlasting. Avlasting er ei bistandsform som kan finnast i ulike former: privat hos familiar eller i institusjon, og med ulik lengde, frå ei helg no og då til meir langvarig avlasting, opp mot permanent basis (barnebustad) (Handegård mfl., 2007). Informantane til Doig, McLennan og Urichuk (2009) er foreldre til utviklingshemma barn og opplever at dei har sterkt behov for avlasting. Men prosessen for å få ei slik teneste kan innebere ein tøff og utmattande prosess. Dei som får

avlastning opplever at det er eit naudsynt tiltak. Erfaringar uttrykt i Handegård mfl. (2007) sin studie støttar slike opplevingar. Når foreldre "endeleg" har fått tilsegn om tenesta dei har søkt om, er dei fleste foreldra oftast nøgde med denne avgjerda. Ytterhus og Wendelborg (2015, s. 80) dokumenterer at det for foreldre likevel kan opplevast som eit kjenslemessig dilemma å ty til heildøgns omsorgsteneste: "Å sende fra seg sitt eget barn kan se ut til å rokke ved mer dyptgripende kulturelle normer for 'god morsatferd'". Å ta imot tenester som heildøgns omsorg over lengre periodar kan skape ein ambivalens mellom kjensle av lette og av skuld (sjå òg Mansell & Wilson, 2009; Handegård mfl., 2007).

Foreldre er opptatt av at barna skal trivast der dei er og at bustadane er "heimkoselege" (Handegård mfl., 2007), og ønsker ofte at det skal leggast vekt på stimulering og utvikling meir enn pleie og omsorg (t.d. Mansell & Wilson, 2009). Det er ikkje berre foreldre som vert påverka av at det er eit utviklingshemma barn i familien, søsken sine opplevingar er òg eit aktuelt tema. Jacobs og McMahon (2019) har spurt korleis det blir opplevd å ha eit utviklingshemma søsken som er borte (på avlastning) i periodar, og finn ein liknande ambivalens som hos foreldre. Søsken kan støtte at avlastingsopphold er naudsynt, men er samstundes prega av skuldkjensle for at deira bror eller søster ikkje får vera i lag med familien heile tida. Engwall og Hultman (2020) finn i si undersøking at livssituasjonen til søsken ofte er tema i søknadar om avlastning, at foreldre skal få meir tid til dei andre barna i familien.

Få studiar ligg føre om korleis utviklingshemma barn og unge sitt liv kan vera når dei bur i institusjonelle kontekstar på meir permanent basis. Handegård mfl. (2007) gjorde på oppdrag frå Staten ei større undersøking om barnebustadar som omsorgstiltak. Undersøkinga vart gjennomført via spørjeskjema retta mot kommunale leiarar, saksbehandlarar og tilsette i barnebustadar. I tillegg intervjuar dei nokre foreldre og tilsette som uttalte seg om korleis kvardagslivet kunne vera. Dei gjekk ikkje inn i bustadane. Konklusjonen, basert på vaksne sine forteljingar, var at barnebustad kunne vera eit godt tilbod for barna og familien, men ikkje alltid førstevelet. I ein studie som omfatta tre austuropeiske land og Storbritannia, finn forskarane at barn og unge i institusjonar ofte lever under uverdige vilkår, men at det kvalitetsmessig kan vera skilnader mellom aust- og

vesteuropeiske tilhøve (Woodin, 2017; Franklin & Goff, 2019). Etter at forskarane har vore inne i nokre institusjonar, konkluderer Woodin (2017, s. 79) med at “Even with the best of intentions, growing up in an institution is no substitute for growing up in a loving family” (jf. EU og Unicef sine rapportar ovanfor) .

Goode (1994) gjekk *inn* i institusjonen, og gjennomførte ein no "klassisk" etnometodologisk studie med ei døvblind, djupt utviklingshemma jente som budde i ein institusjonell setting. Personalet gav pleie, men hadde lite forventning til at jenta (Chris) hadde kommunikative evner og behov. Goode utvikla ein nær relasjon til jenta gjennom kroppslig utveksling av gestar og lærte å kjenne Chris sin måte å uttrykke seg på, før dei saman kunne utvikle ny, meningsfull kommunikativ samhandling som underbygde Chris sitt kommunikative potensial. Personalet fekk ta del i resultatata, og fekk ei ny haldning til Chris som kommunikativ person. Dessverre, seier Goode, minka personalet si interesse og høve til å oppretthalde den nære samhandlinga etter at han sjølv forlèt institusjonen, og Chris mista over tid mange av sine nyerverva kunnskapar.

Pike (2012) gjekk òg inn i institusjonen og observerte i sin doktorgradsstudie kvardagslivet for sterkt hjelpetrengande barn i ein internatskule med spesialundervisning. Han registrerer at omsorgspersonalet utviste ei relasjonell tilnærming til bebuarane, og brukte sin sosiale erfaringskunnskap i omsorgspraksisen. Personalet hadde ofte låg formell utdanning, og det var låg bemanning i bustaddelen av internatskulen. Kvardagen var prega av praksisorienterte rutinar som kunne verke objektiverande ovanfor bebuarane. Denne praksisen skilde seg tydeleg frå ei resultatorientert tilnærming i skuletida. Pike (2012) omtalar bu-miljøet som avvikande (anomalous) i høve til korleis barn flest lever.

Nokre forskarar har gjort retrospektive studiar der tidlegare institusjonsbebuarar fortel om sine barndomsopplevingar, deriblant Shah og Priestley (2010) og Hutchinson og Sandvin (2016). Dei no vaksne personane fortel at dei den gongen ikkje sjølve var med på å bestemme at dei skulle dra bort frå familien. Fleire fortalde at institusjonskvardagen var veldig regulert med lite rom for sjølve å avgjere kva dei ville gjere, og om eit sakk av familien

(Hutchinson & Sandvin, 2016). Hos Shah og Priestley (2010) hadde deltakarane mellom anna sakna samvær med jamaldra barn utan funksjonsnedsetjingar.

## **2.2. Barnebustaden**

Det er naturleg å sjå barnebustadar i lys av historia om utviklinga av omsorga for utviklingshemma barn i Noreg. I dette kapittelet vil eg kort presentere den historiske utviklinga, basert på andre sine grundigare presentasjonar (t.d. Sandvin, 1996, 2014; Tøssebro, 1992, 2014) og på offentlege dokument (St.meld 88 (1966-67); NOU 1973:24; St.meld. 88 (1974-75); NOU 1985.34; St.meld. 67 (1986-87); St.meld. 47 (1989-90)). Deretter posisjonerer eg barnebustaden i ei dagsaktuell ramme av lovverk, retningslinjer og menneskerettar.

### **2.2.1. Eit lite, historisk blikk på institusjonalisert omsorg**

Omsorga for psykisk utviklingshemma barn har ei lang historie i Noreg. Her startar eg med den delen av historia som tok til i 1870-åra, då Johan Anton Lippestad og Hans Hansen tok initiativ til å starte skule for “åndelig abnorme børn” i Oslo i 1874, for å “befri almueskolen for en høist generende byrde” (NOU 1973:25, kap IV). Lippestad starta etter kvart ein skule for jenter på Torshov i Oslo og var tidleg ute med å lære elevane praktisk arbeid for å kunne bli mest mogeleg sjølvstendige i kvardagslivet. Fleire skular vart oppretta rundt i landet i tida som følgde (Trondheim, Bergen, Levanger). Det var ei optimistisk haldning til oppbygging av undervisning for utviklingshemma rundt førre hundreårsskifte fram til mellomkrigstida, med påfølgjande stigande elevtal (Sandvin, 1996). Skulane hadde internat. Noreg fekk i 1881 Abnormskoleloven, eit tidleg lovtiltak i Nordisk samanheng, som òg gav skuleplikt for åndssvake. Barn og unge med svært omfattande funksjonsnedsetjingar hadde ikkje tilbod om opplæring, og heller ikkje skuleplikt, ut frå ei klassifisering som “ikkje opplæringsdyktige”.

Alle barn i Noreg har i dag rett og plikt til opplæring. Særskolelova vart oppheva i 1976, og retten og plikta til opplæring er fundert i ei samla opplæringslov (opplæringslova, 1998). Tilrettelagt opplæring (spesialundervisning) er lovfesta som ein rett i eit skulesystem som

har som overordna målsetjing å vera inkluderande. Wendelborg (2014) påpeikar likevel at ulike former for segregert opplæring framleis er utbreidd.

Emma Hjorth, lærarutdanna søster av J.A. Lippestad, engasjerte seg i åndssvakeomsorga ved å skape eit "pleie og arbeidshjem for ikke dannelsesdyktige åndssvake", der sterkt funksjonshemma barn, som var til belastning for familien sin, kunne bu og få hjelp, pleie og opplæring. Emma Hjorths Hjem vart etablert i Asker i 1898, og vart drive ved hjelp av innsamla midlar. Heimen skulle fungere som eit "fredet asyl" (NOU 1973:25). Staten overtok drifta av Emma Hjorths Hjem i 1915, då i Bærum. To år seinare, 1917, vart Klæbu pleieheim starta, den andre av dei statleg drivne institusjonane i Noreg. Bustadar og institusjonar for utviklingshemma menneske under Åndssvakeomsorga var vurderte som helseinstitusjonar. I 1969, samstundes med at sjukehusa vart fylkeskommunale, vart ansvaret for tenester til utviklingshemma menneske overført til fylkeskommunane. Tenesta fjerna omgrepet åndssvakeomsorg og endra namn til Helsevernet for psykisk utviklingshemma (HVPU).

Stortingsmelding 88 (1974-75), *Omsorg for psykisk utviklingshemmede* (Sosialdepartementet, 1975) deler utviklinga av omsorga for utviklingshemma menneske i tre fasar: pedagogisk fase, vernefasen og integrasjonsfasen. Pedagogisk fase omfattar utviklinga av opplærings- og skulesystemet. Vernefasen omhandlar ivaretaking av utviklingshemma menneske ut over skulesystemet, då hovudsakeleg i form av butilbod i institusjonar. Omgrepet "vern" finn ein att i Helsevernet for psykisk utviklingshemma og i profesjonstitelen *vernepleiar*. Utdanninga av vernepleiarar starta i denne fasen. Siste fase er integrasjonsfasen, som hadde som mål å skape betre vilkår for medverknad for bebuarar og familie. Stortingsmeldinga (Sosialdepartementet, 1975) tok òg til orde for at det skulle skje ei oppbygging av HVPU-tenester lokalt.

Sentralinstitusjonane vart utbygde i vernefasen, i hovudsak i perioden like etter andre verdskrigen. Desse institusjonane vart bygd etter mønster frå andre land, blant anna med danske institusjonar som ein "prototype" (Tøssebro, Aalto & Brusèn, 1996). Institusjonane kunne ha opp mot 500 bebuarar. Dei fungerte i stor grad som "totale institusjonar" i Goffmansk forstand (Goffman, 1991). Det vil seie at institusjonane omfatta dei fleste



aktivitetar i bebuarane sitt daglegliv: skule, arbeid, heim og fritid, altså det totale livsmiljøet. Institusjonane var ofte plasserte i distriktskommunar ut frå store arealbehov. Fleire overtok tomter og bygg etter tuberkulosesanatorium (Tøssebro, 2010). Mange av bebuarane måtte reise langt heimanfrå for å flytte inn i institusjonen, og kontakten med familien kunne vera liten.

Integreringsfasen (Sosialdepartementet, 1975), kalla forbetningsfasen av Tøssebro (1992), starta ved at granskingar og kritiske debattinnlegg viste at store institusjonar ofte i liten grad klarte å gje gode oppvekst- og livsvilkår for dei som budde der (Sandvin, 1996; Tøssebro, 1992). NOU 1973:25 (Lossius I) la vekt på at det var viktig at bebuarane framover måtte få god oppfølging både helsemessig og sosialt, inklusiv ei meningsfull fritid. NOU 1973:25 sa vidare at det for mange ville ha vore best å leve integrert i lokalsamfunnet og nyttiggjere seg lokale tenestetilbod som var tilgjengelege for folk flest. Det vart påpeika at for at dette skulle kunne la seg gjere, var det vesentleg å bygge opp god forståing og kompetanse lokalt i kommunane. NOU 1973:25 la grunnlaget for Stortingsmelding 88 (Sosialdepartementet, 1975) som handsama vidare utbygging av HVPU. St.meld. 88 (1975) tok til orde for utbygging av små institusjonar lokalt, at dei sentraliserte institusjonane vart omorganiserte til mindre einingar med betre tilbod og for at det kunne bli lagt til rette for auka medverknad både frå bebuarar og pårørande. Buformene skulle ha eit heimleg og klientvenleg preg og busette maksimum 12 personar saman. Buformene skulle òg stå fram som meningsfylte og attraktive arbeidsplassar for personalet. Parallelt med utbyggingsfasen og planlagde forbetringar, auka kritikken mot institusjonane i samfunnet (Sandvin, 1996; Tøssebro, 1992). Uverdige livstilhøve og tilfelle av overgrep i institusjonane vart avdekt (NOU 1985:34), og pasifisering var vanleg i følgje kritikarane. Det vart òg halde fram som problematisk at mykje av personalet var ufaglært (Tøssebro, 1992)

Planlegging av ei desentralisert, lokal busetjing og tenesteutforming vart vidareført i NOU 1985:34 (Lossius II). Kritikken i samfunnet pressa fram føringar for avvikling av dei store institusjonane, og for korleis nedbygginga skulle gjennomførast. Ein tidsplan for nedbygging vart spesifisert i St.meld. 67 (1986-87), *Ansvar for tiltak og tenester for psykisk utviklingshemma* (Sosialdepartementet, 1987) og i St.meld. 47 (1989-90), *Om*

*gjennomføring av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming.* (Sosialdepartementet, 1990). Tidsplanen var forsert i høve til forslaget i NOU 1985:34, som hadde ei tidsramme på 10 år. Dato vart sett til 01.01.1991. Nedbygginga av institusjonane føydde seg inn i diskursen om normalisering og integrering som blant anna var representert gjennom Niels Erik Bank-Mikkelsen, Bengt Nirje og Wolf Wolfensberger, respektive i Danmark, Sverige og USA. Bank-Mikkelsen får æra for å vera først ute med normaliseringsprinsippet. Normalisering i Bank-Mikkelsen si ånd bygde på retten til eit liv på line med folk flest, idear som vart vidareutvikla av Nirje (1969) med fokus på “vanleg” dagsrytme og livsrytme, og Wolfensberger (2000) som utvikla idéen om at utviklingshemma menneske skulle hjelpast til å oppnå ei “verdsett rolle” i samfunnet. Eit ideal for alle var at utviklingshemma skulle bli møtt med respekt. Normalisering innebar *ikkje* at den einskilde skulle gjerast “normal”, men at levekåra skulle samsvare med allmenne levekår (Wolfensberger er kanskje eit unntak her). St.meld. nr 67 (1986-87) uttrykker idealet slik:

“For det enkelte mennesket med psykisk utviklingshemming vil eit tilpassa tilvære i lokalmiljøet utan tvil føre til høgare livskvalitet på ei rekkje område. Det vil gi sjansar som andre reknar som uunnverlege og sjølvagte; å kunne følge vanleg døgnrytme og vanleg livssyklus, å kunne bu i eigen bustad i eit vanleg bustadmiljø, gå på skule og ta del i arbeid og fritidssyslar i nærmiljøet, rett til seksuelliv, etablere familie eller andre former for fellesskap osv.” (Sosialdepartementet, 1987, s. 5).

Det vart vedteke at bebuarane i dei store institusjonane skulle flytte til heimkommunen, der dei hadde familie. På avviklingstidspunktet var det få barn i institusjonane, ei følgje av at det i Stortingsmelding 88 (1966-1967), *Om utvikling av omsorgen for psykisk utviklingshemmede* (Sosialdepartementet, 1967) vart presisert at barn burde vekse opp i familien, og at barnefamiliar skulle få betre tilbod om opplæring og bistand i heimkommunane (Tøssebro, 2014). Eit unntak var kanskje barna med dei mest komplekse utfordringane og utviklingshemma barn som levde under vanskelege familietilhøve.

Reforma gjekk ikkje heilt smertefritt for seg; det var mange stemmer både for og imot, glede blanda med frykt og uro for det nye, ukjente. I følgje Romøren (1995) var det likevel mykje som var vellykka i reforma. Samstundes kan bygging av nye, store bueiningar for utviklingshemma personar i kommunane vel 20 år seinare tyde på at det ideologiske grunnlaget kanskje ikkje er like grunnfesta hos kommunale politikarar og planleggjarar som det var før og rundt reforma (Kittelsaa & Tøssebro, 2011; Söderström & Tøssebro, 2011). Ei statusoppdatering frå dei fem nordiske landa peikar òg på at ideologien om normalisering som starta med Bank-Mikkelsen og Nirje har svekt politisk status 50 år seinare (Tøssebro, Bonfils, Teittinen, Tideman, Traustadóttir & Vasala, 2012).

### **2.2.2. Barnebustaden sin legitimitet i Noreg i dag**

Barnebustaden kan sjåast som eit særfenomen, ein reminisens, som eksisterer i ei ideologisk sett de-institusjonalisert verd, ei verd der familien som grunnelement i samfunnet er eit høgt akta prinsipp. Ein kan undre seg over korleis det har seg at barnebustadar framleis eksisterer, med det historiske bakteppet som er presentert, og kva motiv som ligg til grunn for at foreldre framleis får tilbod om å “plassere” barnet sitt i barnebustad. Eitt svar kan vera at det veks til ein ny generasjon av familiar og politikarar som ikkje har med seg den ideologiske ballasten frå reformtida og som er meir medviten om kva familiar “har krav på”, og kva det offentlege må svare for (jf. Söder, 1993; Sandvin, 2014).

Söder (1993) skriv om korleis den idealiserte haldninga til normalisering, som innebar at alle skulle nytte seg av allmenne kommunale tenester òg kunne skape vanskar når behov for bistand oppstod. Eit ideologisk dilemma vaks fram for familiar med krevjande omsorg for barn med store funksjonsnedsetjingar. Dei kunne, i følgje Söder, oppleve at det var lite hjelp å få og tilnærma tabu å be om utstrekt hjelp, trass i at det vart presisert i utgreiingar og meldingar at kommunane skulle tilby avlasting til familiarne. Nye utfordringar oppstod og nye løysingar måtte skapast. Praktiske behov overstyrte det ideologiske. For barnefamiliar er det etter kvart utvikla tenester som avhjelper familien med krevjande omsorg sitt behov til å få kvile ut iblant, blant anna ved hjelp av avlasting. Avlastinga vart då, som no, organisert med tanke på foreldre og familie. Det vart samstundes presisert at barna skulle ha forsvarleg og

god omsorg når dei var borte på avlastning (NOU 1985:34). Handegård mfl. (2007) peikar på at det kan vera ei vag grense mellom avlasting og barnebustad, ut i frå at barnebustad i nokre kommunar vert definert som omfattande avlasting.

Barne-, ungdom- og familiedirektoratet (BUFdir) definerer barnebustad slik: "Barnebolig er et bo- og tjenestetilbud for barn som har svært alvorlige funksjonsnedsettelse eller av andre årsaker har et omfattende omsorgs- eller oppfølgingsbehov, og det som følge av dette er et behov for at barnet bor fast utenfor foreldrehjemmet" (bufdir.no). Helsetilsynet (2010, s. 11) definerer barnebustad som ein bustad som "utfører den daglige omsorgen på vegne av foreldrene på permanent basis. Barnas faste bopel er i barneboligen".

Barnebustad er som velferdsteneste fundert i helse- og omsorgstenestelova (2011). I 2017 vart det vedteke eit tillegg til denne lova, ein ny §3.6, som eksplisitt gjev kommunane ansvar for å gje styrka pårørandestøtte i form av opplæring og rettleiing, avlasting og omsorgsstønning (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017).

Tenesta barnebustad vert gitt ved kommunalt einskildvedtak etter søknad frå føresette. Søknadane er baserte i krevjande omsorg for føresette til eit barn med omfattande funksjonsnedsetjingar. Barnebustad er ei frivillig teneste, det vil seie at det ikkje trengst vedtak om omsorgsovertaking. Foreldre har framleis foreldreansvar, medan profesjonelle tenesteytarar utøver dagleg omsorg på vegne av, og i samarbeid med, foreldra. Barna sjølve vert sjeldan eller aldri høyrde når plassering i barnebustad er oppe til drøfting (Sigurdson, 2011). Som offentleg institusjon for barn og unge er opphaldet kostnadsfritt for foreldra. Foreldra har likevel gjennom foreldreansvaret ansvar for å sørge for privat utstyr som klede, toalettsaker, medisin og lommepengar.

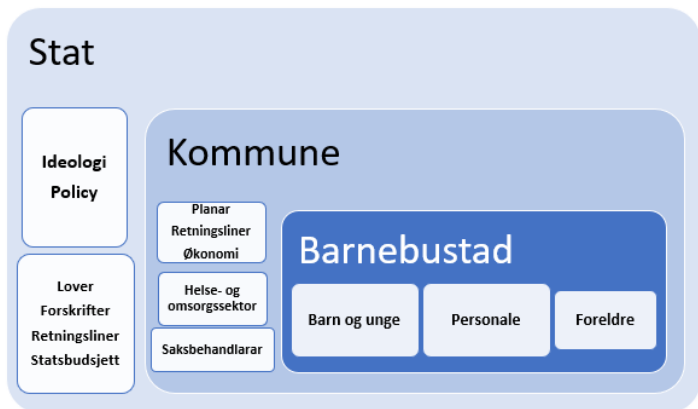
Retningslinene for barnebustader er tydelegast presentert i Helsetilsynet sin rettleiar for det landsomfattande tilsynet i 2009 (Helsetilsynet, 2009). Retningslinene seier at kommunane skal sørge for at tenestene er forsvarlege og gjev barna meningsfullt daglegliv, mogleik for samvær med andre og deltaking i fritidsaktivitetar. Kvart barn skal få tilpassa omsorg og pleie, rett kost og medisin, og det skal føreligge planar for korleis dette skal sikrast. Huset skal vera fysisk tilrettelagt for dei som skal bu der. Det er desse elementa som

i hovudsak vert undersøkte ved tilsyn. I tillegg vert det i retningslinene stilt krav om at dei tilsette har tilstrekkeleg kunnskap og kompetanse i høve til oppgåvene dei skal utføre, og kommunane pliktar å ha på plass opplæringsprogram og internkontroll. Reinders (2010) uttrykker at det ofte er slike "objektive" parametarar som vert målte ved tilsyn, medan relasjonelle tilhøve er vanskelegare å måle, noko som gjev eit mangelfullt bilete av stoda i institusjonen. God ivaretaking av sosiale behov og god kommunikasjon mellom barn og tilsette blir likevel i retningslinene omtala som vesentleg i den totale omsorga for barna og det vert presisert at: "Tilstrekkelig kunnskap og ferdigheter blant personalet til å kommunisere med barnet er en forutsetning for å gi barnet trygghet og mulighet for en aktiv og meningsfylt tilværelse under oppholdet i boligen. Dialogen og samhandlingen mellom barnet og personalet forutsetter at personalet behersker barnets alternative kommunikasjonsform og uttrykk" (Helsetilsynet, 2009, s. 17).

I løpet av dei seinare åra har "Rettighetsutvalget", i NOU 2016:17, vore inne på problemstillingar rundt barnebustadar, og tar opp at svært lite er utforska om korleis barn sitt liv i barnebustadar er. I tillegg vert det peika på at det er utdelege krav om tilsyn både med etablering og drift av barnebustadar. Barnebustadar skil seg på dette området sterkt frå institusjonar knytt til barnevernet som har strenge tilsyns- og kontrollreglar. Helsetilsynet (2010) påpeikar at det fram til 2003 var krav til fylkesmennene om to årlege tilsyn i kvar barnebustad. I 2003 kom det nye reglar, der Helsetilsynet tok over ansvaret. Mellom 2002 og 2009 var det ingen tilsyn i barnebustadar. Siste landsdekkande tilsyn for barnebustadar vart gjennomført i 2009, dokumentert i rapporten *Det vil helst gå bra* (Helsetilsynet, 2010). Tilsynet avdekkja omfattande avvik, men kom fram til at personalet kompenserte med sitt engasjement og sin vilje til å yte sitt beste for bebuarane. Etter det landsdekkande tilsynet i 2009 har det vore einskildtilsyn i nokre kommunar (Helsetilsynet.no). Ulike organisasjonar har i sine høyringssvar til NOU 2016:17, påpeika at kravet om tilsyn med barnebustadar må styrkast slik at det samsvarar med dei strenge reglane som er tillagt barnevernsinstitusjonar.

Barnebustaden er altså ei helse- og omsorgsteneste der kommunalt tilsette har som oppdrag å yte omsorg på vegne av foreldra. Barnebustaden er òg eit desentralisert, kommunalt svar

på velferdsstaten sitt politiske ansvar overfor innbyggjarane. Denne relasjonen visualiserer eg i figur 2.



Figur 2: Barnebustaden posisjonert innanfor velferdsstaten si organisering (eigen figur).

### 2.2.3. Barnebustaden som statistikk

Statistisk sentralbyrå (SSB) sine tal på plassar i barnebustad baserer seg på tal rapportert inn frå kommunane (KOSTRA). Tabellen under (tabell 1) syner dei siste 11 åra, der 2016 toppar med 277 disponible plassar, medan det i 2019 var 256 disponible plassar. Handegård mfl. (2007) viser i si undersøking til at det var ein auke i barnebustadplassar frå 71 plassar i 1999 til 192 plassar i 2005. Trenden med auke ser ut til å ha halde seg relativt jamn fram til i dag. Handegård mfl. (2007) uttrykker vidare at kva som vert definert som barnebustad og avlastningsbustad kan variere frå kommune til kommune, noko som, om det er tilsvarande i dag, betyr at tala på disponible plassar i barnebustad referert frå SSB ikkje kan reknast som absolutte tal.

År	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Plassar	194	186	173	190	229	233	215	277	274	248	256

Tabell 1: Tilgjengelege plassar i barnebustad i Noreg basert på KOSTRA-tal, SSB

Oversikta frå SSB kan tolkast på ulike måtar. Statistikken kan for det første tolkast til å vise ei forbetring av velferdstilbodet, eit teikn på at kommunane kjem i møte eit antatt aukande behov for heildøgns avlastingstilbod i form av barnebustad. Statistikken kan for det andre bety at det er ein stigande etterspurnad for barnebustad blant barnefamiliar. Dei to første forståingane kan òg handle om at det på grunn av betre medisinsk behandling er fleire barn med store funksjonsnedsetjingar som veks opp. Ei tredje tolking kan vera at tala er uttrykk for den av-ideologiseringa som synest å gjere seg gjeldande i samfunnet og som fører til ei delvis “ny-institusjonalisering”. Dette viser seg blant anna ved at det vert bygt større bueiningar for (vaksne) utviklingshemma personar (Kittelsaa & Tøssebro, 2011; Tøssebro mfl., 2012), men kan òg antyde at ein større andel barn blir plassert i barnebustad. Til sist kan auken i tilgjengelege plassar i barnebustad vera uttrykk for at velferdsstaten (kommunane) ikkje har gode nok tenestealternativ til barnebustad. Jessen (2014) er inne på at eit mogeleg alternativ til institusjonsomsorg kunne vera brukarstyrt personleg assistanse (BPA), men finn at BPA i lite omfang er innvilga som alternativ til avlasting og barnebustad. Hultman, Forinder, Fugl-Meyer og Pergert (2018) har studert saksbehandlarar sitt arbeid i ei svensk forvaltningseining, der søknadar om BPA i mange tilfelle enda opp med (uønskt) institusjonsplass ut frå manglande tilgang på (økonomiske) ressursar og eit strengt regelverk i høve til å innvilge BPA.

#### **2.2.4. Barnebustaden i eit menneskerettsperspektiv**

Forente Nasjonar (FN) sin Konvensjon om rettane til menneske med funksjonsnedsetjingar, CRPD<sup>1</sup> (FN, 2006), gjev i artikkel 23, punkt 3, 4 og 5 tydelege føringar for barn sin rett til oppvekst i familien: Barnet sine funksjonsnedsetjingar skal på ingen måte vera årsak til flytting frå familien, og når det eventuelt skjer, skal mest mogeleg familieliknande butilhøve sikrast. Flytting ut frå familieheimen kan i følgje CRPD berre avgjerast av autoritet som er underlagt rettsleg overprøving (CRPD, artikkel 23, punkt 4). Kva autoritet som skulle vorte tillagt denne overprøvinga i Noreg er noko usikkert, om det skulle vera eit organ lik

---

<sup>1</sup> Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjonar, SAFO, vedtok i august 2019 å namngje CRPD som “Funksjonshemmedekonvensjonen”. Eg vil òg bruke omgrepet “Funksjonshemmedekonvensjonen” når eg omtalar CRPD

fylkesnemndene for barnevernsaker eller Fylkesmannen i kraft av å vera tilsynsorgan for helse- og omsorgstenester.

Noreg gav i 2015 sin første rapport til FN om implementering av Konvensjonen om rett til menneske med funksjonsnedsetjingar (Regjeringa.no, 2015). I denne rapporten er ikkje barnebustadar nemnde. Den alternative rapporten frå sivilt samfunn i Noreg (2015) framhevar at det å skilje barn frå foreldra sine berre bør skje når det er heilt naudsynt av omsyn til det beste for barnet (ibid, s. 39). FN-komitéen for rettane til menneske med funksjonsnedsetjingar kommenterte i si tilbakemelding april 2019 (United Nations committee on the rights of persons with disabilities, UNCRPD, 2019) det faktum at Noreg har institusjonar for funksjonshemma barn, og kom med tydelege råd om at Staten

a) Treffer tiltak for å garantere at barn med nedsatt funksjonsevne får rett til å bli tatt vare på av sine foreldre, får alternativ omsorg innan storfamilien eller familiebasert omsorg i lokalsamfunnet<sup>2</sup> (til Artikkel 7, pkt 12b).

b) Treffer tiltak for å sikre et uttrykkelig lovforbud mot at foreldre kan fratas barna på grunn av foreldrenes eller barnas egne funksjonsnedsettelser<sup>3</sup> (til Artikkel 23, pkt 36b).

Barnebustaden er som nemnt fundert i helse- og omsorgstenestelova (2011) medan rettane til tenester ligg i pasient- og brukarrettslova (1999). NOU 2016:17 påpeikar at omsynet til barnet sitt beste ikkje er implementert i desse lovene. FN-komitéen for rettane til menneske med funksjonsnedsetjingar (UNCRPD, 2019) påpeika òg den manglande implementeringa av dette viktige prinsippet i delar av opplæringslova (1998) og i pasient- og brukarrettslova (1999), og tilrår at: “[konvensjonsparten] Innarbeider prinsippet om barnets beste i all lovgivning og rettslige og administrative beslutningsprosedyrer som berører barn, herunder opplæringsloven, utover kapittelet om skolemiljø og mobbing, og pasient- og brukerrettighetsloven.” Prinsippet om "omsynet til barnet sitt beste" vart formelt forankra i

---

<sup>2</sup>Engelsk originaltekst pkt 12b: Take measures to guarantee the right of children with disabilities to be cared for by their parents, in alternative care within the wider family or within the community in a family setting

<sup>3</sup>Engelsk originaltekst pkt 36b: Take measures to ensure that the removal of children from their parents on the basis of their parents' or their own disabilities is prohibited explicitly in the law.



§ 3 i FN sin Konvensjon om barnet sine rettar (Barnekonvensjonen, FN, 1989). I norsk lovverk vart Barnekonvensjonen i 2003 inkludert i menneskerettslova (1999), og i 2014 vart prinsippet inkludert i §104 i Grunnlova (1814). §104, ledd 2 i Grunnlova seier: "Ved handlingar og i avgjerder som vedkjem born, skal kva som er best for barnet, vere eit grunnleggjande omsyn."

### **2.2.5. Forskaren situert i høve til barnebustaden**

Gjennom arbeidserfaringa mi som kommunal saksbehandlar for tenester til familiar som har barn med funksjonsnedsetjingar, har eg vore med på å utgreie søknadar om og fatta vedtak om plass i barnebustad. Barnebustad er den mest omfattande kommunale tenesta som vert gitt på helse- og omsorgsområdet når det gjeld barn og unge. Eg har òg vore med i ansvarsgrupper, i arbeid med individuell plan for barn som bur i barnebustad og i førebuing av overgang til ny bustad etter fylte 18 år. Som saksbehandlar har eg i lite omfang hatt kunnskap om korleis kvardagen artar seg for barnet i denne buforma. Dette kunnskapsgapet ligg som ein inspirasjon for studien. I følgje Neumann og Neumann (2018) vil erfaringsbakgrunnen alltid påverke korleis forskaren er situert i dei ulike fasane i eit forskingsprosjekt, noko som rettferdigger denne korte informasjonen om eige levd liv i relasjon til forskingsfeltet.

### **2.3. Innramming av deltakarane i avhandlinga**

Når eg, som kvit, godt vaksen, skandinavisk kvinne utan funksjonsnedsetjingar skal studere og skrive om personar med eigenskapar som på mange område er ulike mine, pliktar eg å reflektere over korleis eg representerer deltakarane i studien min. Carlson (2010) presenterer filosofiske refleksjonar om korleis utviklingshemma menneske vert presenterte i samfunnet, og korleis vi gjennom å kategorisere menneske er med på å skape og oppretthalde kulturelle forståingar og fordommar, og å skape og oppretthalde ein skilnad mellom "oss" og "dei". Carlson spør om vi forstår andre ut frå det biletet vi har av oss sjølve, "the face of the mirror". Skaper eg gjennom mine kategoriseringar eit bilete av sårbare

menneske det er synd på (ulik meg) eller skaper eg eit bilete av kompetente menneske med eigenskapar som kanskje overgår det den einskilde kan prestere (lik meg)?

Klassifiseringar av funksjonshemma og utviklingshemma menneske er sosiale konstruksjonar som relaterer seg til ulike historiske kontekstar (Carlson, 2010). Personane som deltar i studien min, er derimot menneske som eksisterer i kraft av seg sjølv, ikkje i kraft av dei kategoriane eg plasserer dei inn i. I dette ligg eit stort ansvar og ei fordring om ein gjennomgang av eige verdisyn. Eg reflekterer her kort rundt menneskeverdet før eg går vidare med drøfting av typologi og kategoriseringar brukt i avhandlinga.

Nokre filosofar har utfordra haldningar til menneskeverdet ved å fremme at menneske med dei største hjelpebehova kan vurderast til å ha ein moralsk status på nivå med, eller lågare enn, intelligente dyr ("non-human"-eksistensar). Filosofen Singer (2010) er ein talsmann for eit slikt syn, og blir blant andre imøtegått av Carlson (2010) og Mietola mfl. (2017). Mietola mfl. (2017) hevdar at Singer i liten grad legg fram empirisk grunnlag for sine argument, og har ut frå diskursen latt seg inspirere til eit forskingsprosjekt som involverte djupt utviklingshemma (vaksne) menneske, kalla "Profound intellectual and multiple disabilities and a good life". I studien sin utforska dei korleis etisk fundert forskning kan hente fram verdfull kunnskap frå individ som sjeldan vert sett og høyrte. Carlson (2010) tilskriv proponentar for devaluering av djupt utviklingshemma menneske (t.d. Singer) manglande kjennskap til og kunnskap om subjektiviteten hos nett denne gruppa, og ser argumenta som eit uttrykk for undertrykkande maktbruk og ignorering av etiske prinsipp om likeverd. Vehmas og Curtis (2017) deltek i debatten og argumenterer for at eit menneske alltid har moralsk eigenverdi gjennom sitt medlemskap i sosiale fellesskap, uavhengig av funksjon. I Noreg sparka filosofistipendiat Braanen Sterri nyleg i gang ein verdidebatt ved å stille spørsmål om utviklingshemma menneske *kan* "leve eit fullverdig liv" (Sørvig, 2017). Marte Wexelsen Goksøyr (2016), ein ung aktivist med Down syndrom, deltar i debatten og seier ho lever eit godt liv og at diagnosen ikkje identifiserer henne som menneske.

### 2.3.1. Omgrep og klassifisering

I den korte historiske oversikta over utviklinga av opplæring og omsorg for utviklingshemma menneske i Noreg er ulike offentlege merkelappar gjort synleg, blant anna “abnorm” og “åndssvak”. “Funksjonshemma” og “utviklingshemma” har i stor grad tatt over som nemning og gått inn i daglegtalet som noko tatt-for-gitt. Dette er ikkje heilt uproblematisk, då omgrepa kan verta omforma og nytta negativt - “hemma”. Nokre forfattarar reflekterer over omgrepsbruken, og nemner omgrep som kanskje kan gje ny og meir presis forståing. Sandvin (2014, s. 91) drøftar omgrepet utviklingshemming i relasjon til omgrepa funksjonshemming og funksjonsnedsetjing, og antydar “nedsettelse av forutsetningar for utvikling” som ei meir presis formulering. Eit slikt uttrykk samsvarer delvis med Verdas helseorganisasjon (WHO) sin nyaste diagnosemanual, ICD-11, der “mental retardasjon” og “utviklingshemming” er bytt ut med “Disorders of intellectual development” (Grimaji & Pradeep, 2018). Her vert omgrepet *intellektuell* ikledd ei brei forståing av kognitive evner og diagnosen ber med seg ein bodskap om utviklingsmogleik (development). Vassend (2020) drøftar om omgrepet psykisk utviklingshemming ut frå ICD-11 skal forståast som ein helsetilstand eller ei funksjonsnedsetjing. I tråd med ICD-11 vel ho å nytte omgrepet “intellektuell funksjonsnedsettelse” i sitt arbeid (Vassend, s. 59). ICD-11 er endå ikkje omsett til bruk i Noreg.

Kategorisering av utviklingshemma menneske har vore, og er, altså stadig i utvikling, men er likevel merkelappar som definerer personar som del av ein gruppekategori. Fleire forskarar utfordrar slike gruppenemningar. Gustavsson og Nyberg (2014, s. 124) drøftar diagnosen utviklingshemming som stigmatiserande og identitetsførande, ved at den blant anna konstruerer ein velferdsidentitet inn mot ei omsorgsverd. Cluley, Fyson og Pilnick (2020) og Carlson (2010) påpeikar heterogeniteten innanfor kategorien utviklingshemming, og problematiserer at det å bli rekna som ein del av ei gruppe tilfører individet eigenskapar som er gitt gruppa og ikkje som den unike personen ein er. Karaktertrekk vert omdøyppte til diagnostiske merkelappar (Lian, 2014). Carlson (2010) hevdar at å gje folk merkelappar signaliserer maktbruk frå den som har, eller tar, makt til å namngje ein annan. Funksjonshemma aktivistar har vore opptatt av slik maktbruk som ei form for undertrykking

(t.d. Shakespeare, 2013) og at funksjonshemming kan oppfattast som ein politisk kategori (Stone, 1984)

Goffman (2000) fortel at stigma historisk sett var rekna som ein positiv kroppsleg attributt med eit religiøst tilsnitt (Jesus sine merker etter krossfestinga). Seinare har stigma fått ei meir ambivalent tyding ved å kategorisere noko som skil seg ut frå det gjengse, som noko annleis og avvikande, til dømes gjennom diagnosar (Stone, 1984). McLaughlin mfl. (2016) syner at diagnosar nokre gonger likevel kan ha positivt tilsnitt, som når til dømes foreldre kan løfte fram ein sjeldan diagnose som ein attributt som gjev deira barn ein unik verdi - ein positiv, tilskriven identitet.

Hacking (1986) snakkar om “kinds” når nokon vert diagnostisert eller namngjeven innanfor ei gruppenemning, og hevdar at merkelappar skaper folk - “make up people”. Merkelappane konstruerer både omgjevnadane og personen sjølv si forståing av kven ein er, og begge partar tilpassar sine handlingar ut frå denne forståinga. Hacking (1986, s. 165) hevdar at “A kind of person comes into being at the same time as the kind itself was being invented.” Først når kategorien *utviklingshemming* vart ikledd sameint forståing av og haldning til omgrepet, vart det mogeleg å vera ein utviklingshemma person, hevdar Snipstad (2020, s. 1124). Hacking (1986, s. 168) fortset: “Each of us is made up. We are not only what we are, but what we might have been, and the possibilities for what we might have been are transformed” Å konstruere menneske som “special kinds” og møte dei som det, er å skape institusjonelle identitetar (Järvinen & Mik-Meyer, 2003; Sandvin, 2014). Slike konstruerte, påførte identitetar kan få føringar for møte mellom menneske og for policy-skaping her og no og i framtida.

Det er ikkje berre korleis ein namnar eit menneske som kan setje det i bås. Handlingar kan òg verke stigmatiserande og forsterke kategoriseringane. Goodley og Runswick-Cole (2015, s. 58) refererer til ei mor som var opprørt over at dotter hennar vart gjeve eit krus å drikke av på dagsenteret. Å gje barnet eit krus, “mugging her”, vart opplevd som devaluerande. I mor sine auge skulle dotter hennar bruke kopp og tefat på lik line med folk flest, og ikkje plasserast i gruppe med “mugged” personar. Kopp og tefat vart i denne samanhengen

symbol på ein akseptert og verdsett samfunnsidentitet. Denne vesle, men viktige detaljen i den unge jenta sitt liv, samsvarer med Wolfensberger (2000) sitt konsept om normalisering og verdsetjing av sosial rolle (VSR), der slike ytre attributtar som kropp og tefat er med på å påverke korleis samfunnet vurderer og konstruerer forståinga av ein person, altså *makes up* denne personen.

### **2.3.2. Kva kropp er verdsett**

McLaughlin mfl. (2016) kallar fysisk funksjonshemma kroppar “different bodied”, og viser kor stor innsats som ofte vert lagt ned for å endre kroppen til å kome nærmare eit kroppsleg standardbilette, gjennom medisinbruk, trening og operasjonar. Goodley og Runswick-Cole (2013, s. 5) spør “[W]hat counts as a valued body?” Det å arbeide med å gjere kroppen meir presentabel skil seg for så vidt ikkje mykje ut frå den innsatsen mange unge (og vaksne) utan funksjonsnedsetjingar investerer for å få eit “perfekt” ytre for å bli akseptert, eller trur at dei må gjere det for å oppnå sosial aksept. Dette speglar eit menneskesyn der kroppen har ein høg, antatt verdi, ein kroppsleg (fysisk) og sosial kapital, for å bruke Bourdieu sitt omgrep (i Shilling, 2012), og der individet sjølv kan oppleve å ikkje strekke til og devaluere seg sjølv ut frå eigen kropp.

For fysisk funksjonshemma barn og unge kan kroppen sin ytre manifestasjon skape barrierar for deltaking. Kognitive funksjonsnedsetjingar manifesterer seg til vanleg ikkje like tydeleg i det ytre, og å endre kognitive vanskar for å passe inn i den normative standarden kan vera vanskelegare. Sandvin (2014) reflekterer over korleis det moderne, høgteknologiske informasjonssamfunnet med sine forventingar til kompetent deltaking set barriererar for dei som ikkje klarar å henge med i tempoet, her utviklingshemma kroppar, og som difor står i fare for å bli ekskluderte på mange område.

Jan Grue (2014, s. 9-10) vel å kategorisere kropp som ‘vanleg’ og ‘uvanleg’, som han meiner er mindre negativt klassifiserande enn dikotomiane normal/avvikande og funksjonshemma/frisk, men kjem fram til at omgrepet "funksjonshemma" er vanskeleg å kome utanom.

Som nemnt i starten av dette kapitlet, er ønsket mitt å framstille deltakarane i studien som individ og ikkje som abstrakte konstruksjonar. Likevel vil eg nytte kategoriseringar i denne avhandlinga. Eg nyttar kategorien “utviklingshemma barn og unge” mest. Slik kategorisering finn eg vanskeleg å omgå, men varierer omgrepsbruken blant anna med *barn og unge*, *barna*, *dei unge*, alt som omtale av dei same personane. Det individuelle og personlege hos deltakarane har eg freista å få fram i den empiriske analysen i artiklane. Det er her, i artiklane, dei einskilde barna og ungdomane kan synleggjerast som dei unike individa eg har lært å kjenne gjennom feltarbeidet.

### 3. Teori

To fenomen har vore under gransking: 1) Barn og unge som bur i barnebustaden og 2) Den institusjonelle konteksten – barnebustaden med sine aktørar, omgjeven av politiske og administrative føringar og retningsliner. Fenomena kan innskrivast i kvar sine teoretiske rammeverk, men er gjensidig knytte saman. I dette kapitlet rammar eg inn desse fenomena gjennom to overordna tema generert gjennom analysen og drøfta i artiklane: a) *Kroppsleg deltaking* og b) *institusjon*. Desse konseptane er mangslungne og dette kapitlet har som mål å forankre fenomenane teoretisk.

*Kroppsleg deltaking* er eit gjennomgåande emne som er knytt tett opp mot konsept som kropp, kommunikasjon, medverknad og aktørskap. Kommunikasjon kan sjåast som ein føresetnad for relasjonelle samhandlingar, aktørskap og deltaking i verda. Kommunikative kroppslege handlingar uttrykker aktørane sine intensjonar, meiningar og behov.

*Institusjon*, det andre hovudemnet, rammar inn barnebustaden som hus, heim, livsverd og praksis, men representerer òg politiske, regulerande rammeverk og etablerte praksisar som styrer sosiale interaksjonar i kvardagslivet.

Eg vil først posisjonere avhandlinga innanfor ulike perspektiv på funksjonshemming, før eg går vidare med å ramme inn *kroppsleg deltaking* og *institusjon* teoretisk. Avslutningsvis vil eg knyte dei ulike trådane saman.

#### 3.1. Kroppen si stilling innanfor perspektiv på funksjonshemming.

Kroppen er gitt ulik status innanfor funksjonshemmaforsking ut frå kva ståstad ein har. Ulike forståingsmodellar om funksjonshemming eksisterer parallelt og til dels interaktivt.

##### 3.1.1. Medisinsk fokus - den feilfungerande kroppen

Dersom ein ser på funksjonshemming som produkt av medisinske og psykologiske diagnosar, vil forsking ofte dreie seg om å finne ut kva som sviktar i delar av kroppen, fysisk eller kognitivt. Studiar kan omfatte kroppen som heilskap eller fokusere på delar heilt ned

på cellenivå. Kunnskap generert frå slik forskning gjev grunnlag for å tilrå tiltak for å rette opp kroppslege feilfunksjonar, for å normalisere eller betre individuell helse og funksjon. I dette perspektivet har kroppen status som berar av sjukdom, skade eller lyte (ICD-10, WHO) og som noko som kan, gitt rette verktøy, reparerast (Shakespeare, 2013; McLaughlin mfl., 2016). Denne modellen representerer eit dualistisk “body-mind” bilete.

McLaughlin mfl. (2016) drøftar korleis staten ofte adopterer ei medisinsk forståing og medisinsk kategorisering av funksjonshemming når lovverk og retningsliner skal utarbeidast. I statleg regi vert innbyggjarane sett under eit monitoreringsregime frå (før) fødsel til død. Måling, testing og screening vert særleg hyppig utført gjennom oppveksten: helsestasjonar, barnehage og skule undersøker individa, registrerer funn og måler resultat opp mot standardar basert på normalutvikling relatert til alder. Individet vert klassifisert som normalt eller med grader av avvik ut frå ein “gyllen normalitetsstandard”. Barn med funksjonsavvik kan blant anna bli følgt opp med tiltak gjennom habilitering og spesialundervisning.

Verdas helseorganisasjon (WHO) utarbeider diagnosemanualar som reiskap for felles forståing av sjukdom, skade eller lyte. ICD-10 er versjonen som vert brukt i Noreg. ICD-11 er ferdig, men ikkje implementert i Noreg per i dag (Vassend, 2020). I 2001 laga WHO eit supplerande rammeverk: International Classification of Function, Disability and Health (ICF). ICF knyter deltaking og funksjon til helse og dreg inn relasjonelt samspel med omgjevnadane som ein viktig helseparameter (WHO).

Barn og unge i barnebustaden er tildelt ulike diagnosar, kriteriet for å bli funnen verdig til å ta i mot tenesta barnebustad. Mange tilsette i barnebustaden har helsefagleg bakgrunn, og det å gje medisin og å observere helsemessige endringar er viktige arbeidsoppgåver. Åtferd vert regulert ut frå psykologisk forståing. Barnebustaden er såleis situert innanfor eit medisinsk paradigme. I tillegg er han regulert i helse- og omsorgstenestelova (2011).

### **3.1.2. Sosialt fokus – samfunnet som funksjonshemmande**

Den medisinske tilnærminga er sidan 1970-talet vorte sterkt kritisert, særleg av funksjonshemma menneske sjølve gjennom aktivistrørsler, som UPIAS (Union of the



Physically Impaired Against Segregation) (Oliver, 1990; Shakespeare, 2013). Kritikken mot den medisinske modellen handlar om at fokus på diagnoser, skadar og lyte (impairments) plasserer funksjonshemminga hos individet og at det i ytste konsekvens gjev den einskilde ansvar for at han eller ho ikkje kan delta i samfunnet på lik line med andre. Ein "sosial modell" vart utvikla som motvekt til den medisinske modellen. Den sosiale modellen tonar ned kroppen si rolle og indikerer at kroppsleg variasjon vert til funksjonshemming først når organiseringa av samfunnet vanskeleggjer deltaking (McLaughlin, 2020). I denne forståingsmodellen er det samfunnsstrukturane som må endrast/reparerast. Haldningar og kulturelle forståingar kan òg vera funksjonshemmande strukturar. Kravet om høve til full deltaking rettar seg i hovudsak mot autoritetar og policyskaparar. Tilsvarande aktivisme som hos UPIAS såg ein i Noreg mot slutten av 1960-talet, der blant anna Norges Handikapforbund vedtok å kjempe for funksjonshemma sine rettar og at samfunnet må tilpassast funksjonshemma menneske, ikkje berre omvendt (Norges Handikapforbund, 1991, s. 304). Denne kampen er framleis aktiv.

I kjølvatnet av aktivistrørslene si verksemd er lovverk endra og fokus har vore på rettar og på "universell utforming": at alle skal kunne ta seg hindringsfritt fram i samfunnet. Funksjonshemmedekonvensjonen (FN, 2006) og kravet om å kunne leve sjølvstendige liv (independent living) er døme på påverknaden den sosiale modellen har hatt. Mykje funksjonshemmaforskning er forankra i den sosiale modellen, inkludert at funksjonshemma menneske sjølv utfører forskning.

I dette perspektivet representerer barnebustaden eit brot for sosial deltaking, ved at dei som er plasserte i denne institusjonsforma lever segregert. Barnebustaden står som eit døme på at samfunnet ikkje har klart å utvikle andre og betre tiltak som gjev barn og familiar gode nok rammer for å kunne delta saman i samfunnet.

Den sosiale modellen er kritisert for å vera for einsidig fokusert på funksjonshemmande barrierar, og for å utelate dei utfordringane den funksjonshemma kroppen medfører i kvardagen (Coleman-Fountain & McLaughlin, 2013; Shakespeare, 2013; Watson, 2012). I tillegg ignorerer modellen i stor grad vanskaner kognitive utfordringar kan gje for full

deltaking i samfunnet (Cluley mfl., 2020). Sjølv om kropp er tona ned, står modellen implisitt for eit dualistisk “body-mind” syn (ibid).

### **3.1.3. Relasjonelt fokus – med kroppen-i-verda**

Variasjonar og kombinasjonar av desse modellane har utvikla seg over tid og i ulike tradisjonar (Hedlund, 2009). I denne samanhengen vil berre den “nordiske, relasjonelle modellen” takast fram. I dei nordiske landa har ei forståing av funksjonshemming som ein relasjon mellom kroppen sin funksjon og omgjevnadane sine strukturar vakse fram (Ellingsen & Sandvin, 2014; Shakespeare, 2013; Ytterhus mfl., 2015). I denne modellen oppstår funksjonshemminga i gapet mellom kroppen sine ressursar og dei krava samfunnet stiller for deltaking. Aktuelle tiltak vil rettast både mot individet for å styrke individuell funksjon og kapasitet for deltaking, og mot omgjevnadane for å legge til rette strukturelle tilhøve slik at dei ikkje er til hinder for deltaking. Habilitering har òg ein plass innanfor denne modellen, då habilitering i prinsippet skal ha ei heilskapleg, tverrfagleg tilnærming til barnet. Den relasjonelle modellen kan sjåast i samband med velferdsstatsmodellen, der likskap i mogleikar, integrering og deltaking for alle er eit ideologisk rammeverk.

Den relasjonelle modellen kan utfordrast på kva kroppsbilete han forfektar. For å dekke gapet mellom individet sine ressursar og samfunnet sine krav, kan fokuset rettast mot å auke kroppen sin kapasitet ut frå eit medisinsk perspektiv. McLaughlin mfl. (2016) viser til ei vilje hos barn, og familie, til å gjennomgå smertefulle operasjonar for å bli mest mogeleg lik andre for å auke mogleiken for deltaking på line med andre i vaksenlivet (utdanning, familie, arbeid) – eit implisitt “body-mind”-perspektiv. Ein kan då spørje seg om det relasjonelle i modellen er relasjonelt i sosiologisk forstand. Eit sosiologisk relasjonelt perspektiv ser kroppen som eit sosialt produkt, som berar av kultur og som meiningsberande i sosial samhandling (Shilling, 2012).

I eit slikt relasjonelt perspektiv får barnebustaden rolle både som ein stad der barn og unge vert ivaretatt ut frå sine funksjonsvanskar (medisinsk fokus), og der det vert tilrettelagt for best mogeleg deltaking i kvardagslivet innanfor denne spesifikke konteksten (sosialt fokus), men mindre for deltaking i samfunnet som eit heile.

### **3.1.4. Menneskerettsperspektiv**

FN-komitéen for rettane til menneske med funksjonsnedsetjingar kommenterte i sitt tilsvaer til Noreg sin første rapport (UNCRPD, 2019) at Noreg framleis har nokre steg å ta for å skifte frå ei dominerande medisinsk forståing av funksjonshemming til ei menneskerettsinformert forståing. Både Menneskerettserklæringa (FN, 1948), Funksjonshemmedekonvensjonen (FN, 2006) og Barnekonvensjonen (FN, 1989) fremmar rett til respekt, til deltaking på lik line med alle andre, rett til sjølvbestemming og til å ytre seg i saker som gjeld ein sjølv. Eit atterhald er tatt om alder og mognad. I Funksjonshemmedekonvensjonen (FN, 2006) er det likevel framheva at ein har rett til å få naudsynt bistand og støtte til å ivareta og utøve rettane sine. For barn er mantraet at ein alltid først og fremst skal ta omsyn til barnet sitt beste i store og små saker som kan ha innverknad på barnet sitt liv.

### **3.1.5. “Concept of assemblage” – å inkludere marginaliserte kroppar**

Eg vel å inkludere Cluley, Fyson og Pilnick (2020) sitt “concept of assemblage” i denne oversikta. Cluley og medforfattarar argumenterer for at dei dominerande modellane for forståing av funksjonshemming (medisinsk og sosial modell) ekskluderer utviklingshemma og svært hjelpetrengande menneske, og at begge modellane underbygger ein problematisk “mind-body” dikotomi. Cluley mfl. (2020) føreslår eit nytt praktisk-teoretisk perspektiv som dei ønsker òg skal romme menneske med utviklingshemming og store hjelpebehov for å rettleie både forsking, policy og kvardagspraksis. Forfattarane bygger argumenta sine på ein vitskapsteoretisk kombinasjon eller montasje (assemblage) av perspektiv som fenomenologi, feministisk teori og interaksjonisme. Desse kan samla gje ei heilskapleg, relasjonell forståing av mennesket. Dei anerkjenner menneskerettsperspektivet, men hevdar at ei neo-liberalistisk forståing av det autonome, deltakande mennesket som “ablebodied and minded” (Goodley, 2014, s. 28) er problematisk ved at til dømes utviklingshemma personar kan bli ansvarleggjorde ut over sin kapasitet. Cluley mfl. (2020, s. 253) oppsummerer med “In thinking of the agents involved in an assemblage as interdependent, the general logic of assemblage includes all who are involved, regardless of ability. (...) If policymaking was to be conducted through the lens of the logic of assemblage,

then the voices of those who are least heard would have a fighting chance of representation”.

### **3.1.6. Posisjonering av avhandlinga**

Denne avhandlinga er situert innanfor eit relasjonelt perspektiv. Samspelet mellom barna sine kroppar og dei strukturelle elementa i den institusjonelle konteksten er det eg undersøker. Ut frå min eigen bakgrunn frå eit levd liv som fysioterapeut (medisinsk tilsnitt), som kommunal saksbehandlar (sosialt tilsnitt) og no forskar innanfor sosiologi (sosiale relasjonar) opplever eg den relasjonelle modellen som ein stad å posisjonere meg, men då med eit relasjonelt sosiologisk perspektiv på kroppen framfor eit medisinsk. Eg vil samstundes plassere ein fot både i menneskerettsperspektivet og i *assemblage*-modellen som er presentert. Desse “nye” perspektiva kan tilføre den relasjonelle modellen ny tyngde og kanskje skape ein ny, utvida, modell som er meir heilskapleg.

## **3.2. Kroppsleg deltaking – den aktive, kommunikative kroppen**

Menneskesynet representert i denne avhandlinga anerkjenner at alle menneske har same ibuande menneskeverd (dignity) slik det er uttrykt i innleiinga til Menneskerettserklæringa (FN, 1948). Vidare forstår eg mennesket som ein heilskap, ei sameining av kropp og sjel/tanke. Kroppen representerer i eit slikt ontologisk perspektiv heile mennesket, som ei erfaren, emosjonell og relasjonell eining (Engelsrud, 2006). Erfaringar vert inkorporerte i kroppen og skaper kroppen til eit reservoar av kunnskap frå eit levd liv, kort eller langt, noko som i fenomenologisk perspektiv genererer ein *levd* kropp. Engelsrud (2006) forankrar kroppen som eit stabilt haldepunkt i ei omskifteleg verd. Stabiliteten i eit slikt haldepunkt kan utfordrast når kroppen i seg sjølv, som hos menneske med funksjonshemma kroppar, kan representere ei ustabil eining.

### **3.2.1. Når det verbale og det kognitive gjev kommunikative utfordringar**

Utviklingshemma barn som strevar med å forstå og å uttrykke seg har som nemnt ei svak stemme både generelt i samfunnet, i forskingslitteraturen og i kvardagslivet. Dette fordrar at stemme vert definert vidt, og i denne avhandlinga har eg lagt Simmons og Watson (2015)

sin definisjon til grunn. Dei argumenterer for at “voice” ikkje er noko individuelt, lokalisert hos einskildpersonar, men noko som : “(..) can be expressed in action towards the physical and social worlds, and hence is contingent upon the relationships people develop over time and across contexts”(Simmons & Watson, 2015, s. 51). Ut frå ei slik forståing er kommunikasjon (stemme) noko som utviklar seg i relasjonelle interaksjonar gjennom sosialiseringssprossar i nye sosiokulturelle fellesskap ein vert innlemma i. Når Simmons og Watson (2015) snakkar om “action”, bringer dette kroppen inn som stemmeberar. Den uttrykksfulle kroppen er òg tema hos andre forskarar. Blant anna karakteriserer Wickenden (2018, s. 46) funksjonshemma barn sine stemmer som “unusual physical voices” medan Åmot og Yterhus (2014) snakkar om “talking bodies”. Kroppen er i følgje Shilling (2012) gradvis vorten tildelt ein sterkare posisjon i sosiologien. Frå å vera underestimert (absent), der “mind” har vore overordna, har kroppen som heilskap (*body and mind*) vorte anerkjent som ei vesentleg, produktiv eining innanfor studiar av sosiale relasjonar og kulturell og sosial utvikling. Kroppen har fått status som eit handlande subjekt, noko som Shilling (2012, s. 24) uttrykker ganske enkelt: “We have bodies, and we act with our bodies”. Shilling (2012) held fram den sosiologiske kroppen som multidimensjonal og hevdar at for å analysere kroppen sin posisjon i samfunnet treng ein å dra vekslar på ulike teoretiske retningar, og nemner sjølv konstruksjonisme, fenomenologi og strukturalisme. Eg er samd med Shilling i at det kan vera vanskeleg å posisjonere seg innanfor eitt teoretisk perspektiv åleine.

Ved hjelp av Schütz (1999) vil eg først posisjonere mennesket i ei sosial verd før eg set kroppsleg deltaking inn i føremålstenlege teoretiske perspektiv.

### **3.2.2. Mennesket som situert i verda.**

Schütz (1899–1959) har fått status som ein fenomenologisk sosiolog, som den som har bidratt til at fenomenologien har fått ei sterkare stilling i sosiologien gjennom sitt fokus på intersubjektivitet og sosiale relasjonar (Kim & Berard, 2009). Schütz og Luckmann (1973, s. 4) held fram den sosiale intersubjektiviteten som ein grunnleggjande struktur i kvardagen si livsverd (*the everyday lifeworld*). Kvardagslivet konstituerer eit sosiokulturelt fellesskap med meningsstrukturar skapt gjennom intersubjektiv samhandling influert av historiske

tradisjonar, normer og verdiar (Schütz, 1999, s. 35). Denne livsverda av allereie etablerte samhandlingsmønster med ein tatt-for-gitt-struktur, må vi fortolke og orientere oss i. Schütz (1999, s. 39) set kvardagspråket med sine enkle beskrivingar av ting og hendingar som bindemiddel mellom medlemmane i dette fellesskapet ved deling av kunnskap. Sosial kunnskapsdeling er basert på sunn fornuft (common sense) (Schütz & Luckmann, 1973, s. 300). Barnet, som vert fødd inn i denne verda, utviklar i samspel med andre ei forståing av seg sjølv som del av fellesskapet og som del av ein intersubjektiv vi-relasjon. For barnet skjer det ei primær sosialisering og identitetsdanning gjennom samhandlinga med foreldre og andre aktørar i det nære miljøet (Berger og Luckmann, 1991). Som menneske i verda deltar vi i stadig nye sosiokulturelle fellesskap som vi må orientere oss i, handtere og tilpasse oss på ny, det som Berger og Luckmann (1991) kallar sekundære sosialiseringar. I sekundære sosialiseringar, som det kan vera mange av, bygger vi på tidlegare erfaringar, men forstår oss sjølve på nye måtar, ut frå samspelet med og tilbakemeldingane frå nye aktørar vi møter og samhandlar med. I nye sosialiseringar konstruerer vi ny forståing av oss sjølve, nye identitetar (Gustavsson & Nyberg, 2014). Barnebustaden kan forståast som ein arena for sekundær sosialisering.

### **3.2.3. Den fenomenologiske kroppen – sansande og uttrykksfull**

Merleau-Ponty (2002) konstituerer den fenomenologiske kroppen som eit sansande, relasjonelt og kommunikativt subjekt. Han bygger på Husserl (1859-1938) si forståing av menneskekroppen som éi eining, kropp og sjel, og av mennesket som kroppsleg subjekt: “I am in it [the body], or rather I am it” (Merleau-Ponty, 2002, s. 173). Kroppen er òg uløysleg knytt saman med verda rundt oss. Med vår kroppslege bevisstheit kan vi gjennom ei open haldning (natural attitude) undersøke og forstå fenomena som viser seg for oss: “The I experience itself and has experience of things, of lived bodies, and of other I’s” (Husserl 2006, s. 10). I følgje Husserl kan vi gjennom kroppsleggjort erfaring vite noko om heilskapen ut frå erfaringa vår med delelement, ei forståing Merleau-Ponty (2002) adopterer.

Eit vesentleg element i fenomenologien er altså den *erfarne, levde kroppen*: kroppen lagrar og kroppsleggjer erfaringar som levd kunnskap. Det som er sansa og erfart gjennom sosiale

interaksjonar gjennom eit levd liv, er det som gjev grunnlag for kroppen si evne til persepsjon og ekspressivitet, altså den kommunikative kroppen. Denne kroppen er i følgje Merleau-Ponty (2002, s. 159) intensjonell og handlande, ein kropp som *kan, er* og som ved hjelp av gestar og rørslar formidlar meining i relasjonell samhandling med andre. Det vil seie at kroppen uttrykker seg samstundes som den sansar andre sine uttrykk. Dette er kroppen sin tvitydige evne, den både ser og blir sett, rører og blir rørt på same tid (Merleau-Ponty, 2002, s. 106). Van Manen (2019) uttrykker mellom anna at vi blir rørt av (touched by) den andre sitt blikk idet vi møter dette blikket; vi påverkar andre samstundes som vi vert påverka av den andre.

Denne tvitydige kroppen er kommunikativ, og som interaksjonisten Mead (1934/2015) baserer Merleau-Ponty seg på gestar, der talen ikkje treng å ha forrang: “The spoken word is a genuine gesture, and it contains its meaning in the same way as the gesture contains its” (Merleau-Ponty, 2002, s. 213). Å akseptere alle kroppslege gestar som meiningsberande uttrykk gjev grunnlag for å akseptere kroppslege uttrykk som sann, truverdig informasjon for ein observatør, og som grunnlag for gjensidig forståing mellom partane i kommunikativ samhandling.

Schütz og Luckmann (1973) lokaliserer mellommenneskeleg samhandling og forståing til kvardagslivet i det dei seier at: “The everyday lifeworld is that reality in which reciprocal understanding is possible” (ibid, s. 35). I kvardagslivsverda er aktørane oftast knytte tett saman, som i ein vevnad, men kvart individ skil seg frå dei andre gjennom å ha si eiga levde erfaring (historisitet) og sitt eige ståpunkt her-og-no. Difor vil det alltid eksistere ein avstand som gjer at alle ser og fortolkar verda litt annleis, ein asymmetri som kan bli forsterka i sosiale fellesskap der individa har svært ulikt utgangspunkt (Young, 1997). Sidan vi aldri kan ha direkte tilgang til andre må vi fortolke det vi sansar ved å bruke vår subjektive, kroppslege erfaring i refleksjon: “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, s. 114).

I sosiokulturelle fellesskap der kroppen sine non-verbale uttrykk er berande kommunikasjonsmiddel, og der det kan vera uråd å få verifisert nøyaktig kva den andre meinte med sine handlingar, må ein i fenomenologisk samanheng ha ei sensitiv, årvaken og refleksiv haldning til det ein sansar. Schütz (1999) og van Manen (2019) skil mellom augneblinken der ei handling eller samhandling vert utført, "the lived-through moment", og den refleksive forståinga som vert kroppsleggjort retrospektivt. Dette inneber ikkje at ein ikkje veit kva ein gjer idet ein gjer noko, men at det meste av handlingane vert utført på basis av kroppsleggjort erfaring og tatt-for-gitt-åtfærd i den livsverda ein er medlem av.

Den fenomenologiske kroppen er altså ein aktiv relasjonell og kommunikativ kropp, som kan vera ein nyttig reiskap for analysen av kvardagslege handlingar i barnebustaden. Lik Shilling (2012) ser eg likevel behov for å utvide, triangulere, den teoretiske basen, og vil dra inn ein interaksjonistisk dimensjon for å styrke grunnlaget for å kunne observere, fortolke og forstå meining uttrykt av barn og unge med store kognitive, verbale og fysiske utfordringar.

### **3.2.4. Den interaksjonistiske kroppen – med gesten som grunnelement**

Mead (1934/2015) er den som får æra for å ha lagt grunnlaget for interaksjonismen som teoretisk perspektiv. Blumer (1969) innførte omgrepet *symbolsk* interaksjonisme for å markere korleis gestar i sosial interaksjon utviklar seg til å få ei symbolsk, kommunikativ meining. Mead (1934/2015) utleidde korleis menneske i nær sosial samhandling nyttar kroppslege gestar, deriblant tale, for å etablere ei felles forståing gjennom interaksjonen. Ei etablering av meining skjer, ifølgje Mead, via gesturale initiativ og responsar på desse. Mead greier detaljert ut om korleis det sosiale "meg" (slik eg ser meg gjennom andre) og det subjektive "eg" ("det agerande individ i nuet", Järvinen, 2017, s. 31) utviklar seg gjennom dialogen med gjensidig utveksling av gestar og responsar. Det sosiale og det subjektive går saman til eit heile (Mead, 2015, s. 178): den sosiale kroppen som er deltakar i samfunnet, og som vert ein del av eit "vi". For å skape ei felles forståing gjennom dialogen, seier Mead (1934/2015) at ein må ta haldninga til den andre, det vil seie at kommunikasjonspartnarane finstiller seg inn på kvarandre i ei intuitiv, mikrososial rørsle. Asplund (1987, s. 45) uttrykker den gjensidige bindinga i relasjonell dialog på ein klår måte: "Jag vet inte vad jag har sagt,



innan du har svarat, och du vet inte vad du har sagt innan jag har svarat. Du visar mig vad jag har sagt, och jag visar dig vad du har sagt”. Slik sensitiv merksemd i sosiale dialogar ber ikkje berre med seg eit krav om fininnstilling, men òg ei evne til improvisasjon for å respondere på den andre sine responsar. Samstundes inneheld dialogen eit temporalt aspekt, ein liten pause der den andre sine gestar vert persipert og eiga svar-rørsle vert skapt. Blumer (1969) argumenterer for at den vesle separasjonen mellom “eg” og “meg” mogleggjer ein indre dialog, at individet kan drøfte med seg sjølv, det vil seie reflektere.

Sampson (1993, s. 102) refererer til Mead og argumenterer for at det sosiale kjem før det subjektive. Han understrekar argumentet gjennom å vise til små barn sine første rørsler eller gestar, som er retta mot objekt i verda på ein vag måte, rørsler som blir respondert på og tilskrive meining av vaksne. Denne fortolkinga etablerer ei forståing av eit sosialt “meg”. Gjennom repetisjon av gest-respons oppfattar barnet “a rule of communication” (Sampson, 1993, s. 102) og vil etter kvart knytte ei symbolsk meining til gesten, til dømes peiking. Den sosiale forståinga oppstår altså før barnet internaliserer et “eg er” eller “eg kan”. Når den eine parten har store kommunikative utfordringar vil det å tilskrive meining til gestar og åtferd vera essensielt for å inkludere denne parten som kompetent aktør i fellesskapet, som blant anna etnometodologen Goode (1994) viser i sin studie.

Gjennom sin scenemetafor viser Goffman (1959) at menneske evnar å regissere si eiga kroppslege framferd og avgjere kva som skal synast fram til andre (frontstage) eller skjulast (backstage). Sterkt utviklingshemma menneske kan ha vanskar med å gradere sitt handlingsrepertoar. Goffman (2005) syner òg korleis kommunikativ interaksjon alltid inneber ein risiko for å bli misforstått, avslørt eller å “miste andlet”. Med andre ord kan det vera krevjande å etablere og oppretthalde meiningsfull sosial interaksjon med andre, og å skape ein akseptabel ytre og indre identitet (jf. McLaughlin mfl., 2016).

### **3.2.5. Kommunikasjon - horisontal og vertikal**

Kommunikasjon er, som vist, ei gjensidig meiningsskaping gjennom utveksling av kroppslege gestar og handlingar i sosiale relasjonar. Den sosiale relasjonen kan vera kortvarig forbigåande som når ukjente møtes tilfeldig (observatøren vitjar bustaden), eller han kan ha

eit langvarig perspektiv som mellom aktørane i ein barnebustad. Idealet for kommunikasjon er ein dialog mellom jambyrdige partar, der gestar vert gitt, tolka og responderte på i ein open og respektfull interaksjon. I denne seksjonen vil eg posisjonere kommunikasjon på ein akse frå monolog til dialog (etter Buber).

Martin Buber (1878-1965) strukturerte kommunikasjon på ein akse frå objektiverande, sjølvsentrert monolog til full, resiprok dialog (Johannesen, Valde & Whedbee, 2008, s. 53). Monologen kan vera distansert, manipulerande og tingleggerande medan ein i delvis eller full resiprok dialog (ideelt sett) er inkluderande, empatisk og nærverande, med mål om å oppnå felles forståing. Den monologiske einetalaren har som mål å bli høyrte og få agendaen sin fram. Det er ikkje forventning om eller ønskt særleg respons frå tilhøyrarane, og tillaten respons kan vera avgrensa til å godta det som vert sagt (gjort) eller å gje tilsvar ut frå eit snevert repertoar av alternativ. Protest har lite rom i denne kommunikasjonsforma. Mellom monolog og dialog finn ein "upersonleg, teknisk dialog". Her er målet ei konkret, teknisk utveksling og forståing av informasjon, ikkje på å etablere ein samtale. Former for monologisk kommunikasjon har eit maktperspektiv ovanfrå og ned, og kan innebere å utnytte eiga overordna rolle og den andre si underordna rolle, noko Johannesen mfl. (2008) ser som etisk problematisk, då tilhøyraren ikkje vert anerkjent og respektert som samtalepartnar. Det er dermed ikkje sagt at all dialog fører til semje eller at insisterande monolog treng vera einsidig uetisk, det kjem an på situasjon og kontekst (ibid, s. 59). Johannesen mfl. (2008) hevdar at det i så å seie alle intersubjektive handlingar vil vera mogeleg med dialog framfor monolog, gitt ei open og sensitiv haldning mot den andre.

Når ein overfører monolog-dialogperspektivet til ein institusjonell kontekst, til dømes ein barnebustad, kan ein undersøke korleis kommunikasjonsmønster artar seg. Institusjonelle kontekstar inneheld ofte asymmetriar i partane sine roller (t.d. tenestemottakar/tenesteytar), som saman med dei institusjonelle rammene styrer korleis kommunikasjonsmønster vert skapte og oppretthaldne (Goffman, 1991). Tilsette har som oppgåve å yte omsorg og utføre pålagde oppgåver som bebuarane ikkje alltid har høve til å seie noko om eller imot. Institusjonelle omsorgsoppgåver kan i mange tilfelle sjåast som å vera prega av monologisk tilnærming, som noko som *må* gjerast uansett. Eventuell dialog

kan òg ha eit teknisk preg, der dialogen følgjer visse skjema og forventar klare, samtykkande responsar, ei slags forståing av at “slik er det”, der begge partar tar rutinane for gitt (Berger og Luckmann, 1991). I artikkel 1 (Communicative work) innfører eg ein ny dimensjon til spekteret, ein “*invers monolog*”, som representerer “svake stemmer” som ikkje rekk fram til ein mottakar - i ei nedanfrå-og-opp retning..

På bakgrunn av kroppsleg kommunikasjon og spekteret monolog/dialog, vil eg i det neste ramme inn barn og unge som aktørar og medborgarar.

### **3.3. Aktørskap**

Utviklingshemma barn og unge si stemme er ovanfor definert å vera kroppsleg, relasjonell og aktivt retta mot omgjevnadane. Når kroppslege, kommunikative handlingar har ei retning *mot* noko, inneheld dei intensjon eller mening. Den kommunikative kroppen formar basis for aktørskap. Barn er difor aktørar i sine sosiale fellesskap.

I denne avhandlinga vert “aktørskap” nytta som omsetjing av det engelske omgrepet “agency”. *Agency* som omgrep inneheld både intensjon og målretta handling i sosiale interaksjonar (Burkitt, 2016). Aktørskap inneber i følgje Bergnehr (2019) høve til å påverke omgjevnadane og å ha innverknad på det som skjer og *agency* blir definert som relasjonell framfor individuell (Burkitt, 2016). Andre forstår og omset omgrepet litt annleis, til dømes nyttar Ursin (2018) “handlingskapasitet” for å ramme inn korleis menneske med nedsett kognitiv kapasitet (demente) likevel har kapasitet til å medverke i sosiale fellesskap. Ursin (2018, s. 39) påpeikar at denne handlingskapasiteten baserer seg på eit kollektivt handlingsperspektiv, der aktørane i relasjonelle interaksjonar, trass ulik funksjon, støttar seg til kvarandre og handlar mot same mål.

#### **3.3.1. Utviklingshemma barn og unge og aktørskap**

For å kunne inkludere utviklingshemma barn og unge som bur utanfor familieheimen som aktørar og medborgarar (sjå 3.3.3.) er det heilt naudsynt å anerkjenne at mening og aktørskap vert skapt i gjensidige sosiale relasjonar, der respekt og anerkjenning av

menneskeleg likeverd er berande element. I tråd med rettar etter Barnekonvensjonen og Funksjonshemmedekonvensjonen, har ansvarlege autoritetar ansvar for å sørge for tilpassa støtte til funksjonshemma barn og unge for at dei skal kunne utøve aktørskapet sitt på ein, for dei, fullverdig måte. Staten sit på eit overordna ansvar, men delegerer dette ansvaret via ulike forvaltingsnivå, ned til praksisutøvarane i barnebustaden. Det vil seie at det i praksis er tenesteytarane som, i kraft av sin maktposisjon, har ansvaret for å sørge for å ivareta at barn og unge sitt aktørskap kan utøvast i kvardagen, i samsvar med den kompetansen den einskilde unge forvaltar (Young, 1997).

### **3.3.2. Barn og unge og aktørskap - innanfor institusjonelle kontekstar**

I ein institusjonell kontekst der utviklingshemma barn og unge lever saman med vaksne tenesteytarar, finn ein asymmetriar kroppsleg (funksjonshemma/ikkje-funksjonshemma), kommunikativt (verbal/ikkje-verbal) og i kunnskapsforråd (Schütz, 1999). Dei viser seg òg gjennom institusjonen sin status som heim og arbeidsplass (Mol, 2008) og i ansvarsfordelinga tenestemottakar/tenesteytar (Goffman, 1991; Järvinen & Mik-Meyer, 2012; Mol, 2008). Slike skilnadar mellom barn og vaksne i omsorgsinstitusjonar utgjer samla sett ein maktasymmetri. Dei vaksne er oftast i ein privilegert posisjon (Young, 1997), og har betydeleg makt til å ta avgjerder i kvardagen på vegne av barn og unge. Slik maktubalanse finn ein òg i familieheimen (Gullestad, 1989), men den er meir tydeleg til stades i kontekstar der betalte tenesteytarar yter omsorg på vegne av føresette og på vegne av samfunnet.

Det er mot denne bakgrunnen av asymmetriar at institusjonsplasserte barn og unge sitt aktørskap kan undersøkast. Bergnehr (2019) problematiserer maktperspektivet og haldninga om at vaksne "veit best" kva som er til barnet sitt beste. Dersom barn og unge er avhengige av løyve frå vaksne for å kunne medverke i og ha innverknad på eige liv, vil aktørskapet si stilling vera svak. At den vaksne veit best og tar avgjerder ut frå det inneber ein monologisk praksis (Johannesen mfl., 2008) eller ei paternalistisk tilnærming (Mol, 2008; Vetlesen, 2012), som kan setjast opp mot maternalistisk varme (Mol, 2008). Institusjonell omsorg kan gje tilsette tilgang til å ta styrande val, men fordrar samstundes ei refleksiv og respektfull haldning (Järvinen & Mik-Meyer, 2012). Folkestad (2003) har utvikla

omgrepsparet “ramme inn” og “gje handlingsrom”. Det inneber at tilsette på den eine sida legg til rette, rammar inn situasjonar, og i det neste gjev dei som bur i institusjonen handlingsrom ut frå individuelle vurderingar. Å ramme inn og gje handlingsrom, er meint å vera til beste for bebuaren, noko som Hoggett (2001) kallar ein velmeint dominans. Samstundes rammar dei tilsette inn vilkåra for eigen arbeidsdag og arbeidsinnsats. På den andre sida kan eit snevert tildelt handlingsrom verke hemmande for den einskilde institusjonsbebuaren sitt frie aktørskap. Owren og Linde (2019) beskriv at tilsette i bufellesskap kan oppmuntre og invitere til medverknad, men at det er ein fare for at invitasjonar kan verte insisterande og på grensa til tvang når viktige institusjonelle omsorgsoppgåver skal utførast og bebuaren kanskje handlar ut over tildelt handlingsrom i situasjonen (samarbeider ikkje). Å oppmuntre til medverknad krev at ein aksepterer at andre kan få innverknad på kostnad av ein sjølv, det vil seie at når det er ulike meiningar om ein sak, må den eine vike av på krava sine (Bergnehr, 2019; Hoggett, 2001). I ein barn-vaksen dialog ligg det føre ein risiko for at det er barnet som må vike.

Hoggett (2001) plasserer aktørskap på eit kontinuum frå eit aktivt handlande subjekt til eit objekt styrt av andre. Det aktivt handlande subjektet er sett i relasjon til varierende grad av refleksiv handlingskompetanse på eit kontinuum frå rasjonell handling til meir spontan, situasjonsbestemt handling. Hoggett (2001) sitt handlande, refleksive subjekt er ein ansvarleg aktør, medan aktøren som objekt kan bli fråtatt handlingsrommet sitt. Den objektiverte aktøren som møter motstand mot forsøk på å utøve aktørskap kan reagere med sinne, frustrasjon og i ytste konsekvens med resignasjon og avmakt.

Burkitt (2016) drar i same retning som Hoggett (2001), men meiner at det ikkje er den refleksive, rasjonelle og ofte autonome aktøren som er grunnlaget for aktørskap. Aktørskap er i følge Burkitt (2016, s. 323) eit relasjonelt fenomen, der refleksivitet ikkje er avgjerande, og den autonome aktøren ikkje er idealet. I dette bryt Burkitt (ibid) med blant anna Giddens som rammar inn aktørskap ved hjelp av ytre strukturar (Burkitt, 2016, s. 23) og med ei neo-liberalistisk haldning til individet som autonom innehavar av rettar (Järvinen & Mik-Meyer, 2012). I ei relasjonell sosiologisk forståing skjer aktørskap som resultat av

mellommenneskeleg, situasjonsbasert interaksjon, der ein gjennom intersubjektiv samhandling beveger omgjevnadane.

### 3.3.3. Barn og unge og medborgarskap

Barn og medborgarskap er eit omdiskutert emne (t.d. Lister 2007a,b); Kan barn og unge vera medborgarar, og på kva måte? Barn er gjennom Barnekonvensjonen (FN, 1989) gjevne rett til å delta og å ytre seg i saker som gjeld dei sjølve. Det same er funksjonshemma barn og unge eksplisitt gjevne gjennom Funksjonshemmedekonvensjonen (FN, 2006). Konvensjonane innvilgar samstundes barn og unge støtte for å kunne nytte seg av retten til deltaking. Dette behovet for støtte er gjenstand for diskusjon i litteratur som gjeld medborgarskap. Å vera avhengig kan diskvalifisere for å bli rekna som full medborgar (t.d. McLaughlin mfl., 2016). Lister (2007a) hevdar at medborgarskap (citizenship) ikkje berre omhandlar kapasitetar tilskrivne vaksne, som det å kunne stemme ved val; det å kunne forsørge seg sjølv; det å kunne ta ansvar for eige liv. Når barn generelt, og utviklingshemma barn spesielt, ikkje kan imøtekomme slike krav, må ein i eit relasjonelt perspektiv sjå korleis barn og unge likevel kan få ivareta sin menneskerett til deltaking på line med andre. Ei relasjonell sosiologisk tilnærming til aktørskap (Burkitt, 2016) gjev ontologisk basis for å stille barn og unge som likeverdige medlemmar med dei tilsette i den kulturelle konteksten barnebustad.

Lister (2007a) seier medborgarskap ikkje åleine må vurderast som ein rett og eit anten-eller, men at barn *de facto* er medborgarar, i kraft av sin medlemskap i samfunnet gjennom familie, skule, og barnebustad, altså det ein kan oppfatte som eit kulturelt medborgarskap (Lister, 2007b). Lister(2007a, s. 715) nyttar uttrykket “differentiated universalism” for å vise til at likebehandling må vera individuelt retta og bygger på Moosa-Mitha (2005, i Lister, 2007a) si forståing av at barn sin samfunnsmedlemskap kan baserast på ei anerkjenning av barn som “different equal”. Vidare seier Lister (2007a, s. 718) “[I]t is also calling for adults to transform their relationship to children particularly in terms of respectful behaviour and changes in the way participatory citizenship is practiced in order to accommodate children“. På liknande vis som fenomenologien omtalar erfaringskunnskap som “lived bodies”,

inkluderer Lister barn og unge sitt medborgarskap som “lived citizenship”, altså noko som veks fram gjennom intersubjektiv, relasjonell samhandling.

Barn og unge sitt aktørskap og medborgarskap er tvitydig. Barn og unge har som nemnt same grunnleggjande verdi og rettsgrunnlag som vaksne i kraft av at dei er menneske (Lister, 2007a). Roche (2001) seier likevel at ingen argumenterer for at barn og vaksne er like eller skal nyte godt av alle dei same sivile og politiske rettane, snarare at nokre av rettane som er gjevne barn og unge gjennom sær-konvensjonane posisjonerer barna som avhengige av vaksne. I norsk lovgjeving er barn sin rett til medverknad og medbestemming relatert til alder og mognad. Spesifikke aldersgrenser kan vera sette, men det er vanskelegare å definere mognad (Sandberg, 2016). Filosofen Vetlesen (2012, s. 88) set eit skilje mellom det å ha meinings- og samtykkerett og det å vera meinings- og samtykkekompetent. “Barnet er en berettiget part, men grunnet alder ofte ikke kompetent; derfor må andre inn for å ivareta det. Med andre ord: Barnet skal anses og respekteres som likeverdig, men selv om den menneskelige person har likhet i verdi med de voksne, kan et barn ikke rettmessig avkrevs like stor rett og evne som voksne til å fatte beslutninger (treffe valg) av avgjørende betydning for det”.

### **3.4. Institusjon**

Institusjon er i kvardagstale ofte forstått som ei konkret, fysisk organisatorisk eining, ei eining med spesifikk funksjon, der aktørar handlar og samhandlar. Barnebustaden er situert innanfor ein slik allmenn definisjon av institusjon, som ein av mange typar helse- og omsorgsinstitusjonar. Institusjonar kan forståast relatert til, av og til identisk med, organisasjonar, sjølv om desse kategoriane inneheld ulikskapar. Organisasjonar kan innehalde eit utal institusjonelle strukturar. Eg vel å nytte omgrepet institusjon vidare, endå om organisasjon ved nokre høve kunne vera meir korrekt.

Institusjonsomgrepet har i sosiologien ei langt vidare ramme enn det konkrete daglegdagse. Mange forfattarar drøftar og definerer omgrepet institusjon og sosiale institusjonar, både korleis dei er å forstå (t.d. Hodgson, 2006; Scott, 2014) og korleis institusjonar vert danna

(t.d. Berger & Luckmann, 1991; Mead, 2015; Schütz & Luckmann, 1973). Forståingar og definisjonar speglar ulike ontologiske og epistemologiske ståstar.

Institusjonsomgrepet vert i sosiologien brukt om etablerte og relativt stabile handlingsmønster (reglar) som strukturerer medlemmane si åtferd innanfor eit sosialt fellesskap (Hodgson, 2006, s. 2). Slike etablerte handlingsmønster finn ein i alt frå einingar som familien og skulen, via ritual som måltid og overgangsritar til fysiske institusjonar.

Mead (2015, s. 167) definerer institusjon som system av sosiale haldningar som vert skapt gjennom intersubjektiv interaksjon "(..) the whole community acts toward the individual under certain circumstances in an identical way". Mead sin argumentasjon baserer seg på at individet, som er konstruert av eit "meg" og et "eg" relaterer seg til samfunnet sine normer i form av haldningane og responsane frå ein "generalisert annan": "There are, then, whole series of such common responses in the community in which we live, and such responses are what we term "institutions"" (Mead, 2015, s. 211).

Institusjon er då eit produkt av sosiale interaksjonar som skaper felles forståingar og semje om korleis sosial samhandling går føre seg i bestemte sosiokulturelle kontekstar. Berger og Luckmann (1991) argumenterer for at institusjonell semje alltid er skapt gjennom prosessar, gjennom institusjonalisering. Det vil seie at institusjonar alltid har ei historisk forankring, basert på typisering av vanehandlingar, "habitualized actions" (ibid, s. 72), det som vert tatt-for-gitt. Innanfor ei sameint forståing av strukturane for handlingar og samhandlingar oppstår praksisar. Når handlingsmønster vert institusjonalisert og legitimert som praksisar, skjer det ei sosialisering inn i desse praksisane, frå "there he goes again" via "there we go again" til "that is how these things are done" (Berger & Luckmann, 1991, s. 74-77). Praksisar kan vera sterkt historisk og kontekstuelte bundne. Nye medlemmar i praksisfellesskap vil raskt ikle seg eksisterande handlingsmønster. Praksisane kan vera omfatta av kontrollmekanismer som gjer dei motstandsdyktige mot endringar.

Scott (2014) bygger rammeverket sitt på tre søyler (pillars), som kan representere dimensjonar ved ein institusjon som kan vera nyttige i analyse av institusjonar. Søylen separerer aspekt som finst i einkvar institusjon i ulik grad; reglar (regulative), normer



(normative) og tenkemåtar (cultural-cognitive), som alle – slik Berger og Luckmann (1991) òg beskriv det – utviklar seg gjennom ein prosess, og får difor ulik utforming etter kva slags oppgåver (handlingsmønster) det er tale om. All institusjonell aktivitet fordrar legitimering for å stå fram som sosialt akseptabel, truverdig og tillitsvekkande i høve til regelverk, normer og kulturelle standardar (Berger & Luckmann, 1991; Scott, 2014). Legitimering av institusjonelle rammer kan vera ein kontinuerleg forhandlingsprosess.

#### **3.4.1. Institusjonell innramming av helse- og omsorgsinstitusjonar**

I denne delen vil eg rette fokuset mot “konkrete” institusjonar, der profesjonell omsorg vert utført. Goffman (1991) si bok “Asylums” er ein klassikar om korleis personar tilpassar seg ulike roller innanfor institusjonelle rammer, og korleis desse rollene vert oppretthaldne gjennom rutinar og rollebunden samhandling. Dei strukturelle rammene gjev dei ulike rolleinnehavarane redusert mogleik til å utfordre systemet og skape endringar. Goffman beskriv korleis ein kan bli “strippa” for sin gamle identitet ved innskriving i institusjonen. Ein får ikkje berre nye klede (uniform), men vert tildelt identitet som pasient eller bebuar (eller personale) med tilhøyrande tildelt handlingsrom. Goffman sin klassiske studie kan ha overføringsverdi til institusjonelle tilhøve den dag i dag.

Velferdsstaten som institusjon bygger på eit hierarkisk system, der policy (retningsliner for praksis) vert skapt på overordna politisk nivå og delegert nedover i det politiske og administrative systemet og endar hos praksisutøvarane i konkrete institusjonar (Vike, 2013). Staten driv med sine instruksjonar ein monologisk praksis, ovanfrå og ned (Johannesen mfl., 2008). Praksisutøvarane må fortolke policyen og tilpasse denne til lokal kontekst, noko som igjen kan forklare variasjonar i praksis (Bigby, Knox, Beadle-Brown & Bould, 2014). Vike (2013) nyttar omgrepet “desentralisering av dilemma” når det lågaste hierarkiske nivået vert tillagt ansvar for ein vellykka politikk, eit ansvar som dagleg inneber å handtere ei rekke vanskelege val og prioriteringar. Den profesjonelle tenesteytaren i ein omsorgsinstitusjon vert tilskriven ein maktposisjon gjennom oppgåvene sine og det å “utføre ordre”. Tenesteytaren kan samstundes fråskrive seg noko av ansvaret for utførte handlingar i

tenesteutøvinga si ved å vise nettopp til slike regulative ordningar om å "følge reglar", eller dei kan ikle seg ei normativ, verdistyrte omsorgsrolle (Järvinen & Mik-Meyer, 2003, 2012).

For den profesjonelle kan det opplevast som føremålstenleg å tilskrive klienten (brukaren) særskilte eigenskapar og posisjonere han eller henne i eit diagnoserelatert klassifikasjonssystem eller konstruert som "special kind" (Hacking, 1986; Snipstad, 2020). Klienten vert, som hos Goffman (1991), formatert så han eller ho passar inn i institusjonen, for "ingen velfærds-institution kan forholde sig til et helt menneske", som Järvinen og Mik-Meyer (2003, s. 15) uttrykker det. Klassifisering kan skape ein naudsynt distanse, ei avpersonifisering, som legitimerer praksis ut frå ei konstruert, institusjonell forståing av tenestemottakaren, men som samstundes bryt med eit omsorgspolitisk ideal om tenestemottakaren som deltakande subjekt.

Neo-liberalistisk tankegang ser kvart individ som eit autonomt, sjølvbestemmande menneske med sterke sosiale rettar (Järvinen & Mik-Meyer, 2012; Mol, 2008). Altså har klienten i prinsippet likeverdig individstatus med den profesjonelle tenesteytaren. Men statusen i relasjonen er ikkje likeverdig, då den eine parten er hjelpetrengande og den andre er hjelpar (sjå 3.3.2). I eit institusjonelt perspektiv gjev dette ein maktubalanse, der tenesteytaren sit på dei sterkaste maktmidla. Likevel er dikotomien klient/tenesteytar omfatta av ein gjensidig bindingsrelasjon. Järvinen og Mik-Meyer (2012) drøftar den profesjonelle sine dilemma mellom å diagnostisere og kontrollere og samstundes hjelpe og støtte. Det vil seie at den profesjonelle må handtere balansen mellom å skulle gje universelle og likeverdige tenester og på same tid ha ei individuell tilnærming.

Føremålet med institusjonen barnebustad gjev retningslinjer for korleis dei tilsette skal forstå både bebuarane og sine eigne rolleoppgåver, korleis oppgåvene skal utførast og i kva grad bebuarane skal kunne medverke (Helsetilsynet, 2009). Barnebustaden inneheld andre asymmetriar enn til dømes ein terapeut-pasient relasjon mellom vaksne. I barnebustaden er skiljet mellom barn og vaksen vesentleg. Barnebustaden er for barn (under 18), men ein må vera vaksen (over 18) for å arbeide der. Barn/vaksen-dikotomien speglar ein foreldre-barn relasjon, der foreldreposisjonen inneber ein overordna rett til å ta avgjerder i kraft av

verje- og omsorgsrolla. Tilsette i barnebustaden yter omsorg på vegne av foreldra, men har ikkje same rett til å ta avgjerder som foreldra har. Tilsette må rette seg etter lovverk, forskrifter og yrkesetiske normer. Kofod (2012) syner at profesjonelt tilsette likevel kan ta ei paternalistisk, bestemmende rolle i praktisk institusjonelt arbeid for å få gjennomført daglege rutinar på (for personalet) ønskete måtar. Paternalisme vert synleg gjennom å ta avgjerder, å setje grenser og å sanksjonere, medan maternalisme ofte tar form av nærleik, varme og omsorg (Mol, 2008).

Medan barn og unge med omfattande utviklingshemming per definisjon har lærevanskar og vanskar med å abstrahere, forstå og uttrykke kva dei forstår, har dei vaksne fagutdanning bak seg, anledning til å tileigne seg ny kunnskap og til å reflektere over praksis. Dei ulike rollene inneber ulikt kunnskapsforråd (sjå Schütz, 1999). Schütz og Luckmann (1973, s. 300) seier at generell kunnskap kan overleverast mellom kven som helst, medan rollespesifikk kunnskap vert overlevert til andre med same rolle, til dømes mellom tilsette i ein barnebustad. Ei rollespesifikk kunnskapsoverlevering kan vera med på å konstituere institusjonelle praksisar.

### **3.4.2. Heim – Barnebustaden som heim.**

“Home is where one starts from.  
As we grow older the world becomes  
stranger, the pattern complicated “  
*T.S.Elliot, Four Quartets*

Lister (2007a) presiserer at ein grunnleggande premiss for å kunne handle i verda er ei kjensle av å høyre til. Å høyre til skaper ei oppleving av tryggleik, identitet og tilknytning, noko som er særleg viktig for barn og unge som strevar med forståing og orientering i kvardagen. I vår del av verda er familien eit grunnelementet for det å høyre til. Familie kan mange gonger vera synonymt med *heim*. For Gullestad (1989) er heimen eit omdreiingspunkt for kvardagslivet, altså er heim og kvardagsliv tett samanvoven. Familien kan sjåast som ein sosial institusjon som posisjonerer heimen. Relatert til Berger og Luckmann (1991) si

framstilling av primær sosialisering som skjer saman med familien, vil heime hos foreldra alltid stå som den primære heimen, og som den primære emosjonelle tilknytninga (Dovey, 1985). Dovey seier at heimen er ein stad ein vender attende til, i motsetnad til TS Elliot i diktet over, som seier at heimen er den staden ein startar ut frå. Fenomenologisk kan ein sjå heimen som ein stad der ein *er til* eller, staden den levde kroppen *bebur*, sagt med Merleau-Ponty (2002). Ein kan gå ut frå at alle forståingar er gyldige, at heimen er som ei hamn der ein legg frå land, legg til når ein kjem attende, og der ein *er*. Relatert til TS Elliot sitt dikt, kan ein tenke seg at for barna i barnebustaden vert verda tidleg gjort komplisert ved at dei bytter heim på eit tidleg tidspunkt i livsløpet.

Lauritzen (2013) drøftar heim som huset i seg sjølv og som ei sosial eining. Huset er oftast ei geografisk eining, staden der ein bur, ein romleg dimensjon. Å posisjonere heim som sosial eining inkluderer eit aktivitetsperspektiv, den sosiale samhandlinga som skjer mellom medlemmar i den sosiale eininga, ein basis for korleis ein skaper og forstår heimen. Lauritzen si drøfting av geografi og romleg tilknytning, baserer seg på hennar doktorgradsstudie av barn av skilde foreldre og erfaringa deira med å ha ein delt heim og kva utfordringar dette gjev for identitetsarbeid og for kjensla av å høyre til.

Dei unge i institusjonsforma barnebustad er i ein posisjon med to- eller fleirdelt heim, ved at dei har (vorte) flytta geografisk bort frå foreldreheimen til ein institusjonell kontekst. Å vera ein heim for barna er den grunnleggjande idéen bak barnebustaden som omsorgsinstitusjon, som vern mot verda "der ute" for det sårbare barnet. Det romlege skal konstituere ei heimleg ramme (Helsetilsynet, 2009). Identiteten som omsorgsinstitusjon kan tilsløre identiteten som heim.

Det heimlege vert utfordra ved at den kommunale heimen er ein arbeidsstad for personalet (Michelsen & Kittelsaa, 2017). Eit paradoks er til stades i heimen som arbeidsplass, ved at det er dei som er på arbeid, som kjem og går, som har organisatorisk makt og mynde i huset, medan dei som er heime der og som bustaden er til for, i mindre grad har innverknad på kvardagslivet. Institusjonelt tildelte roller kan skape institusjonen meir enn det konkrete byggverket (Hodgson, 2006). Dette gjeld ikkje minst for arbeidstakarane som innehar rettar

knytt opp mot arbeidsmiljølova (Arbeids- og sosialdepartementet, 2005). Arbeidsmiljølova set rammer for fysiske omgjevnadar så vel som arbeidstid og psykososiale tilhøve (Vesterager, 2002). Slik sett er tilsette på mange måtar omfatta av sterkare rettsvern enn personane dei yter omsorg for. Barna i barnebustaden er, som nemnt i kapittel 2, omfatta av meir generelle kvalitetsforskrifter (Helsetilsynet, 2009) som gjev dei rett til forsvarlege tenester, men disse forskriftene ligg opne for å tolkast av tenesteytarane og å gje høve for skjønnsutøving.

Atkinson (2015) seier at omgjevnadar (spaces) ofte har egne logikkar og strukturar som er skapt over tid og gjennom kulturelle konvensjonar, praksisar og verdjar. Innanfor avgrensa romlege strukturar, som ein barnebustad, representerer rommet “verda innanfor rekkevidde”. “Verda innanfor rekkevidde” er Schütz (1999) si ramme for kvardagslivet sitt handlings- og kunnskapsforråd som er eit relevanssystem for alle som deltar i kvardagslege relasjonelle samhandlingar innanfor si “primærgruppe” (Schütz, 1999, s. 243). Barnebustaden utgjer for bebuarane og personalet eit felles relevanssystem, der dei i følgje Schütz (ibid) deler eit “levande nu” og tankar om framtida.

Heim er i denne avhandlinga situert innanfor to sosiokulturelle rammer. Det er a) den *kommunale heimen* (barnebustaden) og det er b) *familieheimen*. Desse to heimane har kvar sine institusjonelle logikkar, som eg her vil handsam på eit generelt nivå, vel vitande om at kvar heim har sine unike eigenskapar. Den *kommunale heimen* vil, relatert til Scott (2014) sine tre pilarar, inneha strukturar av både regulativ, normativ og kulturell-kognitiv art. Det regulative elementet kviler på lover og regelverk og det faktum at personalet har betalt oppdrag om å yte tenester til barn og familie. Normative rammer inkluderer rutinar for praksis utarbeidd i institusjonen. Rutinane er med på å gje personalet handterlege vilkår for å utøve oppdraget dei er tildelte (Järvinen & Mik-Meyer, 2012). Kulturelle strukturar vert skapte og oppretthaldne i interaksjonen mellom tilsette, bebuarar, omgjevnadar og rammeverket. Den kommunale heimen skil seg frå *familieheimen*, ved at kvardagslivet i familieheimen i mindre grad er regulert av offentleg rammeverk og har ei meir uformell organisering (Hodgson, 2006). I familieheimen vil eit normativt verdisett oftast vera styrt av familien sin kulturelle ståstad meir enn av ytre regulerande faktorar (Gullestad, 1989).

Atkinson (2015, s. 137) spør om det er framdrift og rørsle (motion) innanfor institusjonelle system, eller om dei er statiske einingar som er meir preserverande for kulturell praksis enn utviklande for aktørane (sjå òg Hodgson, 2006). Rørsle, framdrift og utvikling dreg inn tidsaspektet; institusjonen som prosessuelt fenomen. Tid og rom kan studerast separat, men er i aktiv sosial interaksjon samanvovne og gjensidig avhengige variablar. Rutinar står som representasjonar for organisering av tid i ein institusjonell kontekst. Pike (2012) dreg inn tidsaspektet ved å posisjonere barnet i institusjonen på ein institusjonell karriereveg, ei uavvendeleg rørsle mot eit framtidig institusjonsliv.

### **3.5. Samanfating teori**

I dette forskingsprosjektet er ontologi og epistemologi samanvevd. Mennesket eksisterer som eit handlande subjekt i intersubjektivt samspel med omgjevnadane, med kroppen-i-verda. Ved å anerkjenne denne kroppen-i-verda som sann formidlar av kroppsleggjort erfaring, kan ein generere kunnskap ved å studere kroppsleg interaksjon mellom likeverdige subjekt i verda, men med individuell erfaring og ståstad.

Barna og ungdomane i denne studien er i kvardagen samanfletta med personalet i den institusjonelle konteksten barnebustad, som trådane i ein vevnad (Merleau-Ponty, 2002). Foreldre har òg nokre innslag i veven medan institusjonelle system konstituerer renninga og statleg, overordna styring utgjer rammeverket. Individ og institusjon utgjer eit interaktivt kontekstuel system (Hodgson, 2006).

Den teoretiske innpakkinga handterer kropp, kommunikasjon og aktørskap i barnebustaden som er heim, arbeidsplass og institusjon, gjennom distinkte, og delvis samanfallande, sosiologiske perspektiv. Ulike teoretiske perspektiv kan dra i same retning og bidra til eit breitt grunnlag for å tolke og forstå handling og samhandling mellom aktørar og omgjevnadar. Shilling (2012) og Cluley mfl. (2020) bygger sine analyser og refleksjonar på eit nettverk av ulike teoriar (*assemblage*) for å kunne nyansere analysen. Symbolsk interaksjonisme, fenomenologisk sosiologi og etnometodologi er alle retningar som vaks fram i USA på 1950- og 1960-tallet, filosofisk inspirert av amerikansk pragmatisme og tysk

fenomenologi, og som Harste og Mortensen (2005) med ein samlebetegnelse kallar *sosiale samhandlingsteoriar*. Dei ulike føregangsmennene innanfor denne teoriretninga bygde på, og let seg inspirere av, kvarandre. Både Blumer og Schütz var sterkt påverka av G.H. Mead i sine skrifter, medan etnometodologen Garfinkel nemner særleg Schütz som ei viktig kjelde til inspirasjon. Etnometodologien har fått lite rom i denne avhandlinga, men ligg som ei inspirasjonskjelde for meg gjennom Goode (1994) si bok *A World Without Words*, og Garfinkel (1967) er innlemma i artikkel 1, som grunnlag for å forstå korleis nokre av dei unge skaper sosial orden gjennom ritual.

Val av teori i avhandlinga er altså prega av perspektiv som dreg i same retning, men òg av eklektiske val inn mot kvar artikkel som støtte for temaet under drøfting. Til dømes gjev fenomenologien gjennom Schütz (1999) innramming både for kropp, kommunikasjon, aktørskap, institusjon og heim, medan Mead (1934/2015) er representert både innanfor kroppsleg kommunikasjon og institusjonell teori, i lag med Goffman (t.d. 1991, 2000). Kroppen er representert sosiologisk gjennom Shilling (2012), framstilt som ein handlande aktør, romleg situert i "heimen", og fenomenologisk som eit stabilt omdreingspunkt for intersubjektiv samhandling, som ein levd kropp som *er, kan* og som *bebur* (Merleau-Ponty, 2002).





## 4. Metode

Metode er for meg den praktiske, planlagde og grunngeve m aten ein utf rer eit arbeid mot eit  nskt resultat. Metoden er verkt yet medan metodologien er teoretiske perspektiv som ligg til grunn for val av metodisk tiln rming. M let om   forst  korleis meining og kommunikasjon vert skapt i kvardagsleg samhandling mellom barn og unge med lite verbalt spr k og deira omgjevningar var styrande for val av forskingsmetode. B de forskingssp rsm l, deltakargruppe og forskingsarena borgar for ein kvalitativ studie og har f rt studien i ei etnografisk retning.

Dette kapittelet omhandlar ulike ledd i forskingsprosessen: tilgang til feltet, presentasjon av studiedeltakarane og den konkrete konteksten som har avgjerande innverknad p  forskingsprosessen, deltakande observasjon som metode og praksis, intervju som metode og praksis, analyseprosessen, skriveprosessen og etiske vurderingar. Avslutningsvis gjer eg kort nokre metoderefleksjonar.

### 4.1. Tilgang til feltet

  utforske korleis barn og unge har det i barnebustadar, med fokus p  barnet sine opplevingar, avheng av at ein f r lov   vera til stades i bustaden for   observere og oppleve kvardagen i lag med dei som har kvardagen sin der. F rste steget var   s ke om godkjenning fr  Norsk senter for forskningsdata (NSD). Eg la ved beskriving av forskingsprosjektet, utkast til informasjonsbrev og samtykkeskjema og utkast til intervjuguidar (vedlegg 2-8). NSD si godkjenning av 01.02.18 er vedlagt (vedlegg 1).

Planen min var   observere i tre til fire bustadar. Eg ville gjerne l re   kjenne fleire bustadar for   f  eit variert bilete og kunne vurdere likskapar og skilnader n r det kjem til organisering, arkitektur og tal p  bebuarar.

#### 4.1.1. Rekruttering av deltakande barnebustadar

Statistisk Sentralbyr  (SSB) f rer statistikk over tilgjengelege tenester i kommunane i landet, p  bakgrunn av rapportering fr  kommunane (KOSTRA). Ein kan finne tal om tenester for

landet som eit heile, for landsdelar og kommunar. Tal på tilgjengelege plassar i barnebustad er ein eigen kategori. Eg nytta SSB sin statistikkbank i søk etter kommunar med barnebustadar som kunne vera aktuelle stadar for feltarbeid. Det viser seg at statistikken ikkje stemmer heilt. Eg ringte nokre kommunar som var registrert med plassar i barnebustad, der dette ikkje stemde. Motsett viste det seg at ein kommune som stod utan tilgjengelege plassar i barnebustad faktisk hadde to bebuarar ifølgje omsorgstenesta i kommunen.

Eg valde ut nokre kommunar registrert med barnebustad, og ringde leiinga for helse- og omsorgstenesta i gjeldande kommune, presenterte prosjektet og spurte om det var mogeleg å vitje ein barnebustad i deira kommune. I eine kommunen måtte eg fylle ut eit skjema frå FoU-avdelinga for å søke om tilgang for forskingsprosjektet. Leiarane for helse- og omsorgstenesta/FoU-avdelinga viste meg vidare til einingsleiarane for kvar bustad, og ein telefon til desse einingsleiarane avklarte at eg kunne sende skriftleg førespurnad og informasjon via e-post. Eg fekk raskt svar frå tre einingsleiarar, som syntest det ville vera interessant å delta i ein slik studie. På spørsmål om dei kunne vidaresende informasjon og førespurnad til føresette til barna i deira bustad, var alle klar på at det kunne dei. Dei ønskte informasjonsbrev oversendt via e-post (vedlegg 3). Informasjonsbrev med samtykkeskjema vart sendt frå meg og vidaresendt av einingsleiarane. Føresette gav raskt tilbakemelding. Eg sende òg informasjonsbrev retta mot tilsette i barnebustadane, som einingsleiarane ville vidarebringe (vedlegg 2). Då alle samtykka var innhenta, hadde eg først eit møte med kvar einingsleiar for å drøfte oppstart og framgangsmåte. Vi avtalte at eg skulle delta i eitt personalmøte i kvar av einingane før oppstart. I personalmøtet gav eg utdjupande informasjon om studien og presiserte det frivillige i deltakinga. Ingen trekte seg frå studien undervegs.

#### **4.1.2. Informert samtykke**

Dei som bur i barnebustadane skal vera under 18 år, altså barn, og har kompleks utviklingshemming som inneber forståingsvanskar. Begge desse faktorane, barn og utviklingshemming, er problematisk når det gjeld å gje informert samtykke (Nind, 2008;

NESH, 2016). Difor vart føresette bedne om å gje løyve til at son eller dotter deira deltok i studien min. Dei vart òg spurt om å informere barnet sitt, på ein måte dei fann føremålstenleg, om at det skulle kome “ei framand dame” på besøk for å sjå korleis dei hadde det. Tilsette i bustadane vart spurde om å gje same informasjon. På kva måte slik informasjon vart gjeven, og om han vart gjeven, veit eg ikkje. Dei fleste føresette sende svaret på førespurnaden til einingsleiar i respektive bustadar, som igjen vidareformidla svara til meg. To føresette sende svar direkte til meg.

Av 14 utsende førespurnadar samtykte 13 til deltaking medan éin føresett takka nei. Av dei 13 samtykkande vart to ungdomar seinare ekskluderte frå studien: Éin ungdom var berre til stades éin gong i løpet av observasjonsperioden, og heldt seg mest på eige rom den dagen. Den andre ungdomen møtte eg éin ettermiddag. Denne ungdomen viste seg å vera plassert på anna grunnlag enn dei andre deltakarane (ikkje utviklingshemma) og skilde seg ut på alle område og vart difor ikkje inkludert.

#### **4.1.3. Når nokon takkar nei til deltaking**

Foreldra til ein ungdom valde å ikkje gje samtykke for barnet sitt. Avslaget skapte metodiske og etiske utfordringar. Avslaget var ikkje problematisk i seg sjølv, då deltaking er frivillig. Det som skapte utfordring var at dette barnet budde i ein bustad saman med fleire andre. Det var gitt samtykke for alle dei andre barna. Spørsmålet om korleis utfordringa skulle handterast, vart tatt opp til praktisk-etisk drøfting i fleire forum. Einingsleiar i gjeldande barnebustad ville gjerne at bustaden skulle delta i prosjektet, og viste til motiverte tilsette. Eg drøfta dilemmaet med hovud-rettleiar, eg tok emnet opp på kurs i forskingsetikk og eg drøfta saka med kontaktpersonen min ved NSD. Anonymitet og konfidensialitet var tema i drøftingane. Den samstemte løysinga var at eg kunne skrive eit brev til føresette, der eg aksepterte avslaget deira. Samstundes fortalde eg at det var ønskeleg å ha bustaden som forskingsarena, då med utelating av deira barn i alt av datamateriale. Dersom dei ønskte å motsette seg dette, kunne dei seie frå innan 14 dagar, anten via brev, e-post eller telefon, retta til meg eller til einingsleiar. Eg skreiv at dersom eg ikkje hørde noko, ville eg starte feltarbeid i bustaden. Det kom ikkje svar, noko eg rekna som aksept.

Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) tar opp dette dilemmaet i punkt 13 i retningslinene, og gjev der støtte for valet mitt:

I noen tilfeller, for eksempel når forskeren observerer grupper og miljøer, kan det være vanskelig å ta hensyn til personer som ikke direkte har gitt samtykke, eller som aktivt har takket nei, men som likevel forblir i situasjonen. Forskeren har uansett ansvar for å sikre personvernet til dem som direkte eller indirekte er berørt av forskningsprosjektet. Undersøkelser kan foregå i små og gjennomsluktige miljøer, og da blir vernet av tredjepart spesielt viktig. Forskeren bør ta hensyn til mulige negative konsekvenser for tredjepart. Det er særlig viktig der sårbare informanter, slik som barn og mindreårige, er indirekte involvert i forskningen (NESH, 2016, s. 19).

I praksis var denne ungdomen til stades i delar av observasjonane, andre gonger var vedkomande ute eller heime på vitjing. Eg unngjekk å inkludere observerte handlingar der ungdomen deltok og fann det uproblematisk å utelate ungdomen frå alt av feltnotat og transkriberte observasjonar. Dette let seg gjera i og med at eg berre brukte meg sjølv som observasjonsreiskap. Dersom eg hadde nytta videoopptak som metodisk verktøy, hadde det ikkje late seg gjere å inkludere denne bustaden, då ungdomen ville vore synleg i det visuelle og lydmesseige datamaterialet. Ut frå vurderingane som vart gjorde, meiner eg at handteringa har vore etisk forsvarleg, og at foreldra sitt avslag og ungdomen si sårbarheit er tatt omsyn til.

#### **4.1.4. Situasjonsbunden tilbaketrekking av samtykke**

Eit siste element, som eg vil ta med rundt samtykke og utviklingshemma barn, er korleis ein kan handtere barnet sin rett til å setje grenser for seg sjølv og å ytre seg om kven som skal vera til stades i ulike situasjonar. Barn og unge i barnebustaden kan i liten grad setje slike grenser når det gjeld medbebuarar og dei profesjonelle omsorgsytarane som ferdast i huset. Men dei kan formidle korleis dei vil tillate at forskaren, ein framand i huset, skal kunne vera til stades. Barna og ungdomane kan gjennom gestar og åtferd vise at nærvær ikkje er ønskt i ein gitt situasjon, ei situasjonsbunden tilbaketrekking av samtykke. På engelsk vert det ofte skilt mellom *consent* (samtykke) og *assent* (situasjonsbunde samtykke) (t.d. Cocks, 2006).

Dette inneber at forskaren gjennom feltarbeidet konstant må ha ei sensitiv og refleksiv haldning. Når eg er til stades med min kropp i same kontekst som andre aktive kroppar, vil eg i det samanvovne feltet mellom oss (Merleau-Ponty, 2002) kunne sanse den andre sine uttrykk som reaksjon på mitt nærvær, og må rette meg etter meldingane den andre sender. Dersom ein deltakar på nokon måte gav uttrykk for ikkje å vera komfortabel med mitt nærvær i ein situasjon, trekte eg meg heilt eller delvis unna. Cocks (2006) reflekterer over at det i praksis går føre seg ein kontinuerleg prosess der situasjonsbunde samtykke (assent) blir forhandla. Hoydal, Lid og Thygesen (2020) kallar dette “forhandlingar i kontekst”. Eg trekte meg attende nokre få gonger i løpet av mine vitjingar i bustadane. Av og til var det nok å rette blikket mitt ein annan veg.

#### **4.1.5. Mitt første møte med bebuarane**

Første gong eg treffe kvar av dei unge, gjekk eg bort til vedkomande, sa hei, sa namnet mitt og fortalde at eg var på besøk. Eg fekk ulike responsar: eit blick, eit smil, eit “hei” eller ein utstrekt arm for ein klem. Nokre skjenkte meg berre eit kort og tilsynelatande uinteressert blick. Eit par av ungdomane peikte på sitjeplass ved sida av seg, og inviterte meg til samhandling med ein gong. Andre brukte lengre tid før det var rom for litt nærare samhandling, medan andre igjen var meir tilbakehaldande over tid, men ingen var direkte avvisande.

## **4.2. Presentasjon av deltakarar og omgjevnadar**

Eg har vitja tre barnebustadar i to kommunar og møtt til saman elleve barn og unge. Det var fem jenter og seks gutar, der den yngste var elleve år og den eldste hadde fylt 18 år. Eitt barn budde åleine i ein leilegheit, medan det budde seks unge saman i dei andre. Dei som delte husvære hadde eigne rom som dei kunne møblere som dei ville (med hjelp av foreldra). Nokre av dei private romma var innreidde som reint soverom, medan andre hadde sofa og bord slik at dei òg kunne fungere som opphaldsrom. To og to delte bad. Bada var av ulik storleik og hadde eit institusjonelt preg. Til dømes kunne bada ha stellebord, toalettstolar og løfteinnretningar. Alle ungdomane i bufellesskapa delte resten av arealet. Husa hadde

ulike opphaldsrom som stove, kjøken, spiseområde og aktivitetsrom. Dei unge delte bustaden med tenesteytarar, og nokre område var øyremerkte tenesteytarane sine behov som arbeidstakarar: kontor, medisinrom, matlager og vaskerom. Medisinrom, matlager og kontor var låste. Ytterdørene var òg låste og utstyrte med ringeklokke. Husa var bygde for føremålet, og alle bustadane låg i utkanten av vanlege buområde, og hadde eit lite hageområde rundt seg. Dei skilde seg ut på grunn av form og storleik, utan at det var påfallande. Nærare beskriving av bustadane er utelate av anonymitetsomsyn.

Kriterium for å få tildelt plass i ein barnebustad er at barna har komplekse og samansette funksjonsutfordringar. Alle var gitt diagnosen psykisk utviklingshemming (ICD-10). Eg kjenner ikkje til den diagnostiserte graden av utviklingshemming hos dei einskilde bebuarane, men har ei u-dokumentert formeining om at dei fleste har alvorleg til djup utviklingshemming. Diagnosen utviklingshemming var del av, eller tillegg til, andre diagnosar, deriblant epilepsi, autisme og ulike syndrom. Den fysiske funksjonen varierte frå dei som gjekk sjølve og kunne delta i fleire praktiske oppgåver, til dei som var heilt hjelpetrengande på alle område. I studien har eg som forskar ikkje vore oppteken av diagnosar<sup>4</sup>, men tilstanden eller funksjonen som diagnosane medfører hadde likevel ein vesentleg innverknad på korleis personalet forstår og møter dei unge i kvardagen og for korleis samhandling skjedde mellom aktørane i barnebustaden.

Kvar av dei unge bebuarane hadde sin eigenart og viste stor variasjon i eigenskapar og talent. Variasjonen blant deltakarane i studien viste seg blant anna gjennom deira kommunikative kompetanse. Kommunikasjonen spente frå enkel verbal tale til ingen verbal kommunikasjon. Kommunikasjonsspekteret blant dei unge omfatta teiknspråk, einskildteikn, einskildord, peiking med hender eller auge, augekontakt, lydar og eit utal av meiningsberande kroppslege rørsler. Tabell 2 presenterer kort bebuarane med kjønn, alder og kommunikasjonsmåtar. Fiktive namn er nytta og tabellen syner namn frå dei engelske artiklane, medan namna er delvis endra i den norske artikkelen.

---

<sup>4</sup> Eg gjekk ikkje inn i journalar og journalsystema i barnebustaden, og kjenner difor ikkje til dei eksakte diagnosane til kvar deltakar i studien.

Person	Alder	Kommunikasjon	Person	Alder	Kommunikasjon
Lilly	11	Verbalt språk Les og skriv litt	Jonas	17	Lydar Gestar og blick (Bilete)
Jack	15	Nokre teikn Gestar og blick Elektronisk talemaskin	John	17	Modifisert teiknpråk Lydar og gestar Les ordbilete
Laura	15	Lydar og kroppsrørsler Blick	Jacob	17	Einskildteikn Gestar Bilete Elektronisk talemaskin
Lena	17	Lydar og kroppsrørsler Blick	Julian	18	Einskildord Gestar Bilete
James	17	Einskildord Einskildteikn og gestar Bilete	Lisa	18	Einskildgestar Blick
Lydia	17	Einskildord (få) Einskildteikn Blick			

Tabell 2. Deltakarar i studien (fiktive namn)

Dei profesjonelle tenesteytarane i bustadane er barna sine samhandlingspartnerar i kvardagen. Alle dei vaksne hadde verbalt språk, nokre kunne teikn og teiknspråk. Leiarane var opptekne av ein godt kvalifisert fagstab, og ønskte flest mogeleg tilsette med treårig sosial- eller helsefagleg kompetanse. Eg møtte vernepleiar, sosionom, barnevernspedagog og ergoterapeut. Mange hadde fagutdanningar som barnepleiar, helse- og omsorgsarbeidar og barne- og ungdomsarbeidar. Staben omfatta òg ufaglærte i deltidsstilling og studentar i praksis. I løpet av observasjonsperioden var det ei overvekt av kvinner til stades, men éin til to menn var til stades under mange av observasjonsøktene. Av einingsleiarane var det kvinner og éin mann. Tilsette gjekk i todelt turnus, og det var eigne nattevakter. For å få turnusplanen til å gå opp, var det variasjon i stillingsbrøkane, som blant tilsette vart omtala som store eller små stillingar. Stillingsbrøkane kunne vera "rare", som til dømes 78,79% stilling. Tilsette i store stillingar hadde det privilegiet at dei deltok i personalmøte og brukarrelaterte drøftingsmøte. Det var jamleg personaldagar der fleire tilsette fekk høve til å delta. Interne "medisinkurs" gav kvalifikasjon til å dele ut medisin til bebuarane. I kvardagen var det faste morgonmøte for praktiske drøftingar og "overlappingsmøte" på ettermiddagen mellom dagvakt og seinvakt. Kveldsmøte var sett på planen, men tilsette

fortalde at dette ikkje alltid vart gjennomført då andre oppgåver vart prioriterte. Alt i alt var rammene for samarbeid i kvardagen gode.

#### **4.2.1. Kvardagsrytmen i barnebustaden.**

Dei ulike bustadane hadde sine eigne rutinar i kvardagen, men mykje var likt og liknar på kvardagslivet i ein "alminneleg" heim (Gullestad, 1989). Kvardagen var organisert rundt måltid, stell, skule, avslapping og ulike fritidsaktivitetar. Dei tilsette hadde praktiske, huslege gjeremål for drift av bustaden.

Morgonen var ei hektisk tid på dagen. Dei unge skulle vekkast, stellast (måtte kanskje vente på tur på badet), ta medisin, få på klede, ete frukost (dei som ikkje et på skulen), få på ytterklede og rekke drosjen som køyrer til skulen. Dei ulike ungdomane vart henta av drosje til litt ulik tid, noko som strukturerte tidsskjemaet for dei tilsette. Nokre ungdomar sat og ventar ei stund i gangen før deira drosje kom.

Dei unge kom heim på ulik tid på ettermiddagen. Dei måtte ringe på døra og bli lukka inn. Når dei km heim, såg det ut til at dei hadde sine rutinar: gjekk på rommet, sat seg på "sin" plass i fellesarealet, gjekk igjennom planen for ettermiddagen med nærpersonen eller vandra rundt i huset. Middag vart servert i fire-fem tida. Nokre åt samstundes rundt same bord, medan andre kom seinare eller fekk servert maten annan stad. Ettermiddagen bestod ofte av avslapping og individuelle aktivitetar, inne eller ute. Det var få faste, regelbundne aktivitetar. Kveldsmat og kveldsstell var ofte individualisert, og generelt sett var det tidleg kveld i bustadane.

I helgene var mange av bebuarane på besøk i foreldreheimen. Nokre var sjeldnare på besøk heime, men kunne få besøk i bustaden. Fellesturar kunne vera ein helgeaktivitet. Nokre av dei tilsette gjekk "langturnus" i helgene (12 timar), noko som gav betre rom for turar ut. Det kunne vera opptil seks ungdomar til stades under ein observasjon og så lite som to eller tre andre gonger (den som budde åleine var åleine). Kor mange unge som var i huset hadde noko å seie for aktivitets- og lydnivå, då tilsvarande mange vaksne var til stades.



### 4.3. Deltakande observasjon som metode

Forskingsspørsmåla samanhalde med forventning om låg verbal kapasitet hos deltakarane var styrande for at eg valde deltakande observasjon som hovudmetode for studien. Deltakande observasjon som metode byr på rikt høve til å studere samspelet mellom deltakarane i ein kontekst (Fangen, 2004).

Å utføre observasjonsstudiar er ifølgje Hughes (1960) å tre inn i studiefeltet *in situ*. Det vil seie å møte kvardagslivet der det går føre seg, idet det går føre seg – altså i ein her-og-no kontekst. Deltakande observasjon som metode er typisk forbunde med antropologi og etnografi (Atkinson, 2015; Hughes, 1960) med ein tradisjon for å vera i feltet over ein lengre periode (Goffman, 1989). Goffman slår eit slag for å posisjonere seg tett på og å gå inn for fullt (*immerse in*) i det samfunnet ein undersøker. Studien min har eit etnografisk tilsnitt, ved at eg var i feltet over ei viss tid, såg, lytta, prata og vart akseptert som ein del av omgjevnadane.

Schütz (1999) fortel om “den framande” som kjem inn i nye omgjevnadar som ein ukjent, person. Den framande må tileigne seg kunnskap gjennom å observere og lytte til det som skjer og lære å kjenne deltakarane og dei mønstera som strukturerer samhandlingar mellom medlemmane i dette ukjende samfunnet. Etter kvart som den framande blir kjent i og med miljøet og kulturen, forstår han meir kva som skjer og kva som styrer samhandlingane, og kan gradvis nærme seg ei aktiv deltaking. Schütz (*ibid*) drøftar korleis den framande inkorporerer handlingsmønster og rutinar i si kroppslege erfaring. Atkinson (2015) vil ha forskaren til å finne fram til kulturen som gjennomsyrrer den spesifikke konteksten. Ein kan over tid gå frå å vera ein “outsider” (den framande) til å bli ein “insider” - å bli rekna som “ein av oss” (Buscatto, 2016).

Buscatto (2016) plasserer observasjon på to ulike kontinuum: ein akse som går frå full deltaking til observasjon heilt utan deltaking. Den andre aksen spenner frå open til skjult observasjon (overt – covert). Med ikkje-deltakande observasjon forstår eg at ein ikkje er i situasjonen idet den utfaldar seg, og at ein dermed òg er usynleg. Eit døme på skjult observasjon i barnebustaden er at eg som observatør iblant kika ut eit vindauge for å sjå kva

dei unge gjorde utanfor. Inne i husa var eg alltid til stades i ein eller annan situasjon, alltid synleg. Eg situerte meg oftast i utkanten av handlingane utan aktiv deltaking i interaksjonane, andre gonger vart eg invitert med i samhandlingane, og ved to tilfelle vart eg invitert til å vera “to-ar” i høve til ein ungdom som alltid hadde to personar med seg (akutt oppstått personalmangel). Ein kaffikopp i handa eller eit litt vandrande blick kunne avleie og kanskje gjere meg meir usynleg. Som observatør påverka eg likevel alltid omgjevnadane gjennom mitt kroppslege nærvær (Atkinson, 2015; Buscatto, 2016; Fangen, 2004; Gobo & Marciniak, 2016), og eg ser ikkje bort frå at blikket eg retta mot dei unge påverka korleis dei vende si merksemd mot meg.

Observatøren har i feltet tilgang til det som skjer i “verda innanfor rekkevidde”, slik Schütz (1999) omtalar den nære konteksten. Eg såg ikkje kva som hadde skjedd før eg kom, kva som hende etter at eg forlèt arenaen, eller det som gjekk føre seg bak lukka dører. Datamaterialet frå observasjonane er difor avgrensa til det synlege. Samtalar med og mellom tilsette refererte til ting som hadde hendt og til planar for den næraste framtida og kunne utvide kunnskapsramma. Med det blir verda utanfor rekkevidde innanfor ei “mogeleg rekkevidde” (Schütz, 1999), der kunnskapen nådde meg via andre aktørar. Som observatør kunne eg òg innhente informasjon ved å spørje. Ved å samanhalde kunnskap frå ulike kjelder og samanhalde denne med teoretiske ressursar, kunne forståinga av det som hende utvidast (Reed, 2011).

Datamaterialet mitt frå deltakande observasjon er generert frå 32 vitjingar i bustadane over ein periode på tre månadar, til saman om lag 115 timar. Observasjonane vart gjort når dei unge var heime; morgon, ettermiddag/kveld og helg. Tekstmaterialet dette utgjør er omkring 100 sider. I tillegg kjem nokre møterefertat og nedskrivne feltrefleksjonar. Feltrefleksjonane inneheld òg delar frå observasjonane, blant anna småsamtalar med tilsette. Møtedeltaking er ikkje inkludert i dei 115 timane.

#### **4.3.1. Min observasjon i praksis - ei kroppsleg erfaring**

Eg valde å gjere ein “manuell” observasjonen med bruk av kroppslege sansar åleine, ei fenomenologisk inspirert tilnærming. Auge og øyre var dei viktigaste instrumenta. Å

observere inkluderer både syn og høyrslé. Å lytte og å sjå er samanvovne perseptuelle handlingar. Trygve Wyller (2007, s. 59) uttrykker dette slik: "Det handler om å se og høre den andres kropp. Den andre kroppen snakker, og det er viktigere enn all verdens nedskrevne regler." Og han følger opp: "(...) det handler om å sette deler av seg selv så mye til side at det er mulig å høre hva den andre kroppen taler." Eit døme kan vera då eg sat ved kjøkenbordet og observerte ein ungdom som vart gitt mat: Ein tilsett tilbød ei skei med mat og ungdommen kunne anten ta imot maten eller å snu seg bort – heilt konkrete, kroppslege svar sett frå mitt perspektiv. Den tilsette hadde sitt spesifikke fokus (praktisk utføring av arbeidsoppgåve) og lytta ikkje alltid like tydeleg til dei kroppslege utsegnene som vart gitt.

Observasjon utført i praksis var ei intens og krevjande handling. I situasjonane måtte eg fokusere blikk og høyrslé, samstundes som fleire handlingsscener gjekk føre seg. Blikket kunne vera festa éin stad, medan høyrsla tok inn aktivitet ein annan stad i rommet. I sjølv observasjonssituasjonen måtte eg freiste å vera mest mogeleg open og absorberande overfor det dei observerte kroppane uttrykte. Schütz (1999) og van Manen (2019, s. 3) oppfordrar til ei fenomenologisk, årvaken haldning retta mot verda i handlingsaugneblinken, "the lived through moment". Å reflektere for mykje over det observerte der-og-då kunne hemme den sanslege persepsjonen. Forsøk på å notere undervegs skapte brot og tok bort flyten i konsentrasjonen, og vart valt bort. Det observerte vart nedskrive rett etter fullført observasjonsøkt. Fleire av forskarane som er talspersonar for ei "manuell" form for observasjon, deriblant Goode (1994), Goffman (1989) og Cocks (2008), presiserer at det er viktig å skrive ned opplevingane sine så snart som mogeleg etter utført økt. Goffman (1989, s. 152) tilrår å skrive ned det observerte i fargerike vendingar, as "lushly as you can", for å fange heile det kontekstuelle biletet.

Refleksjonen måtte setjast endå meir til sides etter observasjonsøkta, då eg skulle feste alt det kroppsleg absorberte på "papiret". Prosessen vart reversert: det persiperte vart henta ut frå det kroppslege minnet og transkribert i kronologisk, deskriptiv form. Eg meiner sjølv at eg hugsar det som hadde hendt på ein fyldig måte, sjølv om det utan tvil er hendingar som før upåakta forbi (Fangen, 2004). I denne transkriberande fasen av observasjonsarbeidet vart andre delar av kroppen sterkt involvert, og eg kan framleis kjenne den intense bruken

av heile kroppen i gjenkallingsprosessen. Den intense kroppsbruken har sett spor i den levde kroppen min, slik at eg framleis, to år etter, kan hente fram mentale bilete av handlingssekvensar, eit blikk, eit heva augnebryn eller hender i meiningsberande eleganse.

#### **4.3.2. Kritikk mot observasjon som metode**

Deltakande observasjon møter kritikk på fleire område, seier Gobo og Marciniak (2016): for å vera *for* subjektiv, for å vera *for* deskriptiv og lite anvendeleg, og at deltakarane kan vise seg frå ei ideell side. Kritikken går vidare på at observatøren kan vera farga av sine tidlegare erfaringar og si forforståing, og kan ha vanskeleg for å vera objektiv nok eller ha nok avstand til det observerte. På ei anna side er det nettopp slike element som er styrken ved deltakande observasjon, at forskaren er til stades i situasjonen med heile si levde erfaring og kroppslege persepsjon.

Eg meiner at innvendingane om at deltakarar viser seg frå si beste side under observasjon, kan imøtegåast når det gjeld dei utviklingshemma barna, der alle (kanskje bortsett frå eitt barn) hadde vanskar med å forstille seg, å velje kva som skulle presenterast "frontstage", etter Goffman (1959) sin metafor. Dei var, slik eg oppfatta det, seg sjølve på godt og vondt i sine spontane handlingar. Det eine barnet (unntaket) vart presentert som ein ungdom som vanlegvis viste den beste sida av seg sjølv til framande, men hadde ei meir fortvilt og utprøvande side av seg sjølv som berre vart vist fram til kjente vaksne, då helst på eige rom ("backstage"). Gobo og Marciniak (2016) imøtegår òg denne kritikken ved å hevde at åtferd er meir konsistent enn haldningar og synspunkt, som kan endre seg raskt. Denne stabiliteten i åtferd tar forfattarane til inntekt for at observasjonsstudiar kan reproduserast (ibid, s. 115).

Fangen (2004) reflekterer over at observasjon kan verke invaderande i deltakarane sitt privatliv. Dette er noko som absolutt er relevant i studien min som skjer i barna sin heim, der eg trer direkte inn i privatsfæren til bebruarane. Gjennom framskriving av observerte hendingar i artikkelar løftar eg i tillegg det private fram i det offentlege rom, noko som eg vil drøfte etisk seinare.

## 4.4. Intervju som metode

Eg valde å invitere nokre foreldre og tilsette til intervju. Intervjua vart gjort i forlenging av observasjonsperioden. Målet med intervjua var todelt: å utdjupe og støtte opp om element frå observasjonane, og for det andre å innhente intervjupersonane si forståing av barnebustaden som tenesteform. Intervjua hadde som målsetjing å utdjupe og sette perspektiv på, ikkje validere, barna sine uttrykk.

Fangen (2004) seier at intervju kan sjåast som ein måte å hente fram kunnskap om eller beskriving av hendingar i eit retrospektivt perspektiv, i kontrast til observasjonen si *in situ* tilnærming. Holstein og Gubrium (2016) framhevar at intervju òg skjer *in situ*, der-og-då, som ein kompleks relasjonell interaksjon mellom deltakarane. Intervju inneber på den eine sida å innhente informanten si fortolka oppleving av hendingar. På den andre sida bidrar intervju med spontane refleksjonar og synspunkt ved at spørsmål og oppfølgingsspørsmål kan kome inn på emne som intervjupersonen ikkje har reflektert over tidlegare. Atkinson (2015) og Silverman (2017) er opptekne av at intervjusituasjonen er eit møte mellom menneske, der forteljingar vert konstruerte gjennom den relasjonelle interaksjonen i den bestemte konteksten. Intervju konstruerer forteljingar på ein annan måte enn i “naturlege” samtalar. Kvar intervjuet vert gjort (konteksten), korleis deltakarane er posisjonerte i høve til kvarandre, kva som er sagt i invitasjonen (forventing) og kva som blir sagt og gjort innleiingsvis og undervegs (atmosfære) er faktorar som har innverknad på utfallet av intervjuet. Like så viktig er det non-verbale som skjer mellom deltakarane: måten ting vert sagt på, så vel som det usagde – pausar, blikk, gestar og kroppsspråket som heilskap. Intervjusituasjonen stiller krav til ei observerande haldning. Å lytte til den andre sin kropp (Wyller, 2007) gjeld òg i intervjurelasjonar.

### 4.4.1. Mine intervju i praksis

Intervjua eg gjorde, vil eg kalle semistrukturerte intervju (heretter intervju). Spørsmåla var delvis tilpassa rolla informantane hadde i barnebustaden. Rollene var einingsleiar, primærkontakt, erfaren tilsett og forelder. Einingsleiarar og andre tilsette fekk innleiingsvis dei same spørsmåla, før spørsmåla vidare var tilpassa deira spesifikke rolle. Spørsmåla

omhandla kva ein barnebustad skal vera og kva oppdraget som tilsett er. Eg spurde om det var ting som kunne vore annleis, om samarbeidet med foreldre og om kvar dei meiner at dei unge sin heim er (Intervjuguidar vedlagt, vedlegg 5-7). Spørsmål til foreldra var formulert litt annleis: om vegen inn i barnebustaden, barnet sin trivsel, foreldra sin innverknad på det som skjer i kvardagen og samarbeid med tilsette. Foreldra fekk òg spørsmål om kvar dei meiner barnet sin heim er (vedlegg 8). Intervjudeltakarane fekk i tillegg meir spesifikke spørsmål tilpassa det barnet dei var forelder eller primærkontakt til.

Utvalet av intervjupersonar i personalgruppa vart gjort etter nokre få kriterium. Einingsleiarane var for så vidt lette å velje ut – det var tre av dei, og alle takka ja til å delta. Tenesteytarane vart valde ut frå to ulike omsyn. Først at dei var primærkontaktar for kvart sitt barn. Kva barn som vart representert, var valt ut frå ein tanke om at intervjupersonane skulle dekke eit tverrsnitt av barna i høve til alder, kjønn og funksjon. Primærkontaktar til andre barn kunne vore like aktuelle. Eit anna omsyn var at eg ønskte å inkludere nokre informantar med lang erfaring i bustadane for å undersøke om det hadde skjedd endringar opp gjennom åra. Intervjupersonane vart rekrutterte etter at eg hadde vore i bustadane over tid og difor var kjent for dei. Sju tilsette vart intervju (i tillegg til einingsleiarane).

Det vart tre foreldreintervju. Tanken her var å intervju foreldre til dei same barna der eg intervju primærkontakt. Tre foreldre samtykte raskt, medan det var vanskeleg å nå fram til dei resterande. Eg fekk kontaktopplysingar (namn og telefonnummer) frå einingsleiarane og ringde rundt. Nokre foreldre svarte ikkje, medan andre takka nei etter å ha vurdert førespurnaden. Kanskje kan dette tolkast som at det kan vera vanskeleg for foreldre å takke ja til slike førespurnadar, å “utlevere” seg og barnet nok ein gong, slik dei nok har måtta gjort til dømes i mange søknadsprosessar.

Sjølv om talet på intervju personar er lågt, vil eg seie at det likevel er stort nok for mitt behov for å få eit visst bilete både av opplevinga av barnebustaden som fenomen og av barna som vart representerte gjennom intervju personane. For det første vart alle leiarane inkluderte. For det andre dekte dei tilsette eit ganske breitt spekter, både i høve til fagbakgrunn, arbeidserfaring og aldersspenn. Kjønnfordelinga hos dei intervju tilsette

(åtte kvinner, to menn) gjev ei spegling av kjønnsfordelinga blant tilsette i bustadane totalt sett. Personalet representerte fire jenter og tre gutar, medan foreldreinformantane representerte to jenter og ein gut. Her var det berre mødrer som deltok. Dei tre mødrene gav individuelle, men likevel relativt samsvarande uttrykk for si forståing og vurdering av barnebustaden og barnet sine vilkår i bustaden. Desse synspunkta kunne truleg vorte utfordra om fleire foreldre av begge kjønn hadde vore inkluderte. Eit snevert utval av informantar kan gje fare for systematiske bortfall i variasjonen av informasjon, noko som er tatt omsyn til gjennom analysearbeidet.

Dei 13 intervjuar genererte òg om lag 100 sider tekst. Dette er eit lite paradoks, sidan observasjon var hovudmetode og eg har nytta mest materialet frå observasjonane i artiklane. Tekstane frå observasjonane er likevel meir tettskrivne og utgjer samla sett ei større mengd datamateriale enn intervjutranskripsjonane.

#### **4.4.2. Erfaringar frå intervjusituasjonen**

Intervjuar mine vart gjort i ulike settingar. To leiarintervjuar vart gjort på deira kontor, medan det tredje vart halde i ei sitjegruppe i ein korridor, der andre i huset kunne passere. Dei tilsette elles vart intervjuar i eit rom i bustaden, der døra kunna lukkast, bortsett frå ei som nytta nemnde sitjegruppe. Atkinson (2015) ville karakterisert intervjuar med miljøpersonalet som ein måte å innhente informasjon ved å trekke personane ut av sin kvardagslege kontekst over i ein kunstig, konstruert kontekst. Foreldra valde ulike stadar for intervjuar: i barnebustaden, på arbeidsplassen sin, heime hos seg sjølv. Lydopptakar vart lagt på bordet mellom oss, akseptert av alle.

Som intervjuar opplevde eg dei fleste av intervjusubjekta som lette å kommunisere med. Dei svarte villig og utførleg på spørsmåla, og hadde mykje dei gjerne ville fortelje. Kan hende var det slik at dei "endeleg" fekk snakke relativt fritt om arbeidet sitt eller barnet sitt? Nokre få var tyngre å samtale med. Dei svarte kortare på spørsmåla og eg opplevde at eg måtte formulere meg om. I analysen var det her viktig å vurdere om eg hadde "lagt ord i munnen" på informantane. Eg freista å skape ein trygg atmosfære og god relasjon via bekreftande blikk og lydar, og følgde opp intervjupersonane sine utsegner med nye spørsmål. Eg var vel

vitande om at eg i denne situasjonen var posisjonert i ein maktposisjon og reflekterte over korleis dette påverka intervjusituasjonen (Fangen, 2004).

#### **4.4.3. Kritikk av kvalitative intervju som metode**

På same måte som ein påverkar ved fysisk nærvær under observasjon, påverkar ein intervjuprosessen både gjennom framferd og ved kva spørsmål ein stiller. Atkinson (2015) og Silverman (2017) held det fram som ei mogeleg feilkjelde at intervjusituasjonen er ein konstruksjon, som igjen skaper konstruerte forteljingar. Silverman (2017) kritiserer at intervjuaren kan legge for stor vekt på å hente fram indre erfaringar hos den som vert intervjuet, meir enn å spørje etter døme frå korleis ein har handla i konkrete situasjonar, noko som kanskje kan gje eit betre bilete av fenomenet ein er ute etter å forstå.

Eit føremål med å vente med intervjuet til etter at observasjonane var gjennomførte var å unngå at dei vaksne si stemme påverka observasjonsblikket, altså eit (utopisk) ønske om så blanke ark som mogeleg. Andre har valt motsett prosedyre. Blant anna gjennomførte Simmons og Watson (2014, 2015) fokusgruppeintervju med foreldre og skulepersonale *i forkant av* deltakande observasjon for å innhente kunnskap om barna og konteksten før observasjonar vart gjennomført, og held dette fram som essensielt for å forstå interaksjonar i praksis. Eit svar til dette kan vera at ulike design vert skapt for ulike føremål.

#### **4.5. Analyseprosessen**

Å analysere er å undersøke kva ein har for handa, å søke etter fine detaljar og større bilete, med mål om å kunne generere ny kunnskap frå forskingsmaterialet. For meg er analyse både ein abstrakt idé og ei reint konkret øving. I fenomenologisk tradisjon er målet å utforske “the lived meaning of a phenomenon, a lived experience or event” (van Manen, 2019, s. xiii), eit abstrakt mål. Samstundes har fenomenologien som mål å gje ei konkret beskriving av eit fenomen: “[t]he fresh, complex, rich descriptions of a phenomenon as it is concretely lived” (Finlay, 2009, s. 6). Eg har prøvd å “omsetje” Finlay si utsegn til interaksjonistisk ordlyd, der abstrakt *meaning* vert kopla på: “Ei ny, kompleks og rik beskriving av korleis *meaning* vert danna i konkrete, levde sosiale interaksjonar”. Ved å kombinere ei konkret beskriving av eit



fenomen (Finlay, 2009; Giorgi, 2009) med ei reflekterande utforsking av meiningsinnhaldet (Mead, 1934/2015; Merleau-Ponty, 2002; Schütz, 1999) som går ut over det reint konkrete, får analysen ei fortolkande, tilnærming.

Kroppen som meiningsberande medium er essensiell i denne studien. Det gjer det vanskeleg å gripe meininga bak handlingane direkte (Merleau-Ponty, 1964, 2002). I analysen trer *mi* fortolking av materialet fram. For at tolkingane mine skal vera truverdige, er det for det første heilt vesentleg at eg gjev ei rik beskriving av observerte hendingar, slik at lesaren kan følgje meg. Deretter er det grunnleggjande at eg, og lesaren, erkjenner at aktørane sine kroppslege uttrykk er meiningsberande og sanne (Merleau-Ponty, 2002, s. 213). Schütz (1967) hevdar det same: dersom vi reknar den andre sin levde kropp som eit ekspressivt felt for den andre sine erfaringar, kan vi ta hans eller hennar rørsler, ord og andre uttrykk som gyldige bevis (“take into account as evidence”) for meininga bak handlingane – sjølv om vi aldri kan vite sikkert om den andre sine fortolkingar av egne handlingar stemmer nøyaktig overeins med mine (Schütz, 1967, s. 173).

For å kunne gje den naudsynte, presise beskrivinga av fenomenet, må ein, i tillegg til å ha hatt ei open og årvaken haldning i observasjonsarbeidet, så godt ein kan setje egne fordomar, forforståing og sosiokulturell erfaring i parentes (bracket) (Tanggaard, 2017), for å høyre kva den andre kroppen fortel (Wyller, 2007). Reint praktisk vart denne delen av analysen gjennomført i ein stegvis prosess : Eg las gjennom datamaterialet gjentekne gonger for å bli kjent med det eg hadde for handa og for å få eit overblikk. Etter gjennomlesing gjekk eg inn med blyant i hand og identifiserte (koda) meiningsberande tekstbitar og situasjonar i margane, las om att og strukturerte meiningsberande einingar visuelt ved hjelp av lister, tabellar og matriser. Prosessen var datanær og induktiv, og konstituerte basisen for det vidare fortolkingsarbeidet (jf. Giorgi, 2009 og Rapley, 2016; Tanggaard, 2017).

Desse første gjennomgangane av transkripsjonane avdekte handlingar og situasjonar som stod fram som kvardagslege og allmenne. Slike allmenne fenomen var relativt lett tilgjengelege for erfaringa mi, og vart opplevd som funksjonelle for analysen ved å peike mot at livet i barnebustaden i hovudsak ligg innanfor det allmenne. På den andre sida kunne det

vera utfordrande i mitt prosjekt, der fortolkinga avheng av evna til å “lese” meining som vert uttrykt av den andre sin kropp. Det krev at ein går inn i ein spørsmålsdriven dialog med datamaterialet, som tilrådd av Sønnergaard (2018): Kva er det eg ser – er det ei avvising eller ein invitasjon det kroppslege uttrykket fortel om? Og kva ser eg ikkje? Skjerdingsstad (2012) problematiserer at det fenomenologiske blikket, både under observasjon og i analyse, kan bli dregen mot det dominerande i situasjonen og at ein overser det som hender i utkanten, “det tilbakeholdte og undertrykte” (Skjerdingsstad, 2012, s. 85), altså overser diskrete handlingar og uttrykk.

Intervjua vart analysert på tilsvarande måtar, gjennom tekstnær identifisering av meiningsberande einingar og beskrivne situasjonar der bebuarane var involvert (Tanggaard, 2017). Frå intervjua henta eg òg informasjon om korleis dei ulike intervjupersonane forstod barnebustaden som fenomen, blant anna korleis dei ulike personane vurderer barnebustaden sitt oppdrag og korleis omgrepet “heim” vert forstått. Eg laga matriser over ulike kategoriar for å få eit heilskapsbilete av variasjonen i uttrykte meiningar. Element frå intervjua er mest brukt som kontekstinnramming i den empiriske delen i artiklane.

For å kunne gå djupare inn i analysen, “[t]o push beyond the surface” (Reed, 2011, s. 10) har eg kopla på teoretiske ressursar som hjelp til å forstå kva som kan ligge bak dei konkrete, meiningsberande situasjonane. “A piece of facts [must be combined] with a piece of theory”, seier Reed (2011, s. 25). Forskarfokuset mitt har veksla kontinuerleg fram og attende mellom det nære og det analytiske, mellom det konkrete og det abstrakte, i dei ulike fasane av forskingsprosessen.

#### **4.5.1. Frå kode via kategori til tema for artiklar**

Den situasjonsnære kodinga avdekka ulike handlingsmønster i den institusjonelle kvardagen, som saman med sosiale samhandlingsteoriar (Harste & Mortensen, 2005) og institusjonelle teoretiske perspektiv, har gitt rom for generering av meir abstrakte kategoriar. Desse har igjen danna grunnlag for artikkeltema. I denne delen av prosessen med å utforske og ekspandere kodar og kategoriar, brukte eg både tekstar og tankekart. Dette vart mest gjort for hand, men eg nytta òg Word og dataverktøyet “Mind maps” (avgrensa)

for å få visuell oversikt over mogelege samanhengar mellom kodar og kategoriar. Tankekarta kunne ha ei induktiv form, induktiv ved at ulike databaserte handlingssekvensar som hadde liknande innhald vart sett saman og kategoriar generert ut frå dei (tabell 3). Når kategoriane var analysert fram, gjorde eg ei ny fokusert gjennomgang av datamaterialet for å identifisere forteljingar som kunne kaste ytterlegare lys over kategoriane og peike mot teoretiske koplingar. Dette betyr at datamaterialet vart gjennomgått og kategorisert gjentekne gongar, kvar gong med eit litt anna blikk. Ny analytisk gjennomgang sikrar at framstillingane heile tida er fundert i datamaterialet. I praksis betyr det å skrive fram, lese gjennom det skrivne, konferere med data, ta bort sekvensar og føye til nye før endeleg presentasjon er klar.

Ei illustrasjon av gangen frå den første kodinga til kategori er korleis første artikkeltema vaks fram. Ved første gjennomlesing av feltnotata oppdaga eg at det var mykje snakk om bebruarane i bustaden. Når personalet snakka saman, med barn og ungdomar ved sida av seg, var dei unge, og praktiske tilhøve rundt dei, ofte tema. Dette hadde eg notert i margane som "snakk OM". Ved å undersøke *kva* som vart snakka om og i *kva situasjonar* dette skjedde, kom eg fram til kategorien "institusjonell prat" som eit gjennomgåande trekk ved praksis. Refleksjon ved hjelp av teoretiske ressursar løfta det analytiske blikket frå det reint konkrete via det kontekstuelle, til korleis handlingane og samhandlingane var påverka av institusjonelle rammer, samstundes som handlingane synleggjorde institusjonelle praksisar. Første artikkelen eg skreiv fekk då tittelen "Institutional talk and practices". Tabell 3 viser skjematisk gangen i analysen: frå kode og kontekst til konstruksjon av kategori ved hjelp av teori.

Kode knytt til kontekst		Kode - kategori og teori	
Kode	Kode i kontekst	Kategori	Teoretisk kopling
Snakk OM	Snakk om håret til L	Institutional talk	Institusjonell teori <u>"labelling"</u> teori
Snakk OM	Snakk om anfall til J		
Snakk OM	Snakk om korleis gje medisn til L		

Tabell 3: Døme på analysearbeid frå kode til kategori og kopling til teori.

## 4.6. Skriftleggjing av forskinga - å skrive fram andre si livsverd

Atkinson (2015) seier at eit etnografisk prosjekt ikkje er avslutta før det er skriftleggjort. Eit doktorgradsarbeid er heller ikkje fullført før avhandlinga ligg føre i form av anten ein monografi eller av artiklar innramma av ei kappe. Å formulere det eg har sett, tenkt og reflektert over i løpet av forskingsprosessen er ein prosess i seg sjølv. Det er forfattaren som får ting til å skje gjennom tekstane, ting som ikkje elles ville ha skjedd, hevdar Neumann og Neumann (2018, s. 91). Fangen (2004, s. 172) vrir det litt annleis og refererer til Album (1996) som understreka det viktige i å avsløre det tatt-for-gitte, det som ein i liten grad stiller spørsmål ved, framfor spektakulære hendingar, eller som Grue (2014) seier - å gjere det usynlege synleg.

Tekstane som er skapt ut frå føreliggande datamateriale er fortolkingar, *mi* fortolking, hjelpt fram av teoretiske ressursar (andre sine fortolkingar av fenomen). Atkinson (2015, s. 107) hevdar at forteljingar som vert skapt gjennom etnografiske studiar er skapt som hendingar gjennom gjenforteljing. Når eg skal gjenfortelje ordlause handlingar, kan det vera vanskeleg å finne ord. Fenomenologen van Manen (2019, s. 65) seier at ein kanskje må ty til eit poetisk språk, basert i ei empatisk haldning, når ein skal setje ord på levde erfaringar frå non-verbale individ.

I eit fenomenologisk perspektiv, er ikkje eit endeleg, objektivt svar naudsynlegvis målet, men å få fram undringa, refleksjonen og ønsket om å forstå, i tillegg til forståinga av at det kan vera mange måtar å forstå på (Van Manen, 2019). Gjennom tekstleg framstilling av forskingsresultat får lesaren høve til å dra sine eigne slutningar, kanskje i ei anna retning enn mine, basert på den einskilde lesaren sin levde erfaring: lesaren vert invitert til å «[m]aking sense of the material along with me» (Richardson, 2002, s. 416).

## 4.7. Ethiske refleksjonar

Etikk relatert til samtykke og deltaking for barn og unge som ikkje sjølve kan samtykke og som ikkje sjølve forstår at dei er del av eit forskingsprosjekt, er alt drøfta (sjå 4.1.1-4.1.3). Her vil eg fortsetje med å reflektere over det etiske ved å framskrive andre si livsverd.

#### 4.7.1 Etikk i presentasjon av deltakarar

Sumaira K Naseem (2018) har skrive eit tankevekkande kapittel i *The Palgrave Handbook of Disabled Children's Childhood*, der ho som funksjonshemma forskar fortel om eiga oppleving med at hennar historie vart fortalt av andre utan at ho hadde samtykt, at ho ved eit tilfelle oppdaga dette i form av eit onlinepublisert bilete i ein medisinsk journal. Ho drøftar opplevinga av å bli objektifisert og redusert til eit "ho, dei eller det", altså ikkje representert som seg sjølv. Ho viser til Foucault sitt konsept "the clinical gaze" som illustrerer eit objektivierende aspekt, og ber forskarar vera varsame i sine framstillingar, særleg når bilete vert brukt.

Sjølv har eg reflektert mykje over dette, om det er etisk rett å skrive ut forskingsresultata frå studien, sjølv om foreldre har samtykt. Kva ligg til grunn for og rettferdiggjør forskinga og det å skrive fram resultat slik eg har gjort (sjå òg Hoydal, Lid & Thygesen, 2020)? Tre aspekt taler for å utføre og presentere forskinga: For det første har eg prøvd å sjå og handtere barna med respekt, som subjekt og aktørar i eige liv. Framstillinga skal ikkje gjera skade. For det andre ligg det ei forskningsetisk fordring om å løfte marginaliserte personar i velferdssamfunnet vårt fram i lyset, for å synleggjere deira livsvilkår og deira rett til deltaking og medverknad (Ellingsen, 2015; Grue, 2014). Det tredje er relatert til Curran og Runswick-Cole (2014:1619) sitt argument om at det er viktig å kaste kritiske blikk på praksis og strukturar og bidra teoretisk til forskinga. Bidraget må løftast ut over det trivielle, seier dei (inspirert av Goodley, 2011) : "[d]isabled children's childhood studies starts with childhood and disability but never ends there." Fangen (2004, s. 190) er inne på det same: å unngå å redusere rapportering av forskinga til kvardagskunnskap.

#### 4.8. Metoderefleksjon

I denne seksjonen vil eg kort reflektere over metoderelevante element som ikkje er nemnde tidlegare. Ulike metodar kan gje ulik informasjon. Fangen (2004, s. 145) reflekterer over at ho ikkje lærte *meir* gjennom å observere enn å intervju, men ho lærte *noko anna* – fekk ulik type informasjon ved å kombinere metodar. I min studie vurderer eg at observasjon var

einaste mogleik for å kunne hente informasjon direkte frå hovudinformatane, barna og ungdomane. Etter å ha lagt fram eit tidleg utkast av studien min på ein konferanse i Lancaster i 2018, (like etter datainnsamling), vart eg sterkt oppfordra av erfarne forskarar innanfor funksjonshemmaforsking til å intervjue eller samtale med deltakarane, eventuelt ved hjelp av nærpersonar. Refleksjonane mine rundt dette var at *om* det hadde late seg gjere å ha enkle samtalar med eit par av ungdomane, ville dette bygd opp under tidlegare forskingskonklusjonar (t.d. Franklin & Goff, 2019; McEvoy & Smith, 2011), som viser at det oftast er dei med størst verbal kompetanse som blir spurde og høyrde. I tillegg reflekterer Ware (2004) over at samtalebistand frå nærpersonar inneber ein risiko for at hjelpepersonen projiserer eigne meiningar til barnet. Føremålet med studien min var å “høyre” alle *bebruarane* i barnebustaden, og difor er det viktig for meg å anerkjenne at deira “stemme” vert framført ved hjelp av kroppen og kroppsslege handlingar, altså det som kan observerast. Difor vurderer eg det som rett i denne studien, i den gjeldande konteksten med dei spesifikke deltakarane, å nytte “rein” observasjon.

Eit anna metodisk aspekt å reflektere over, er den innstillinga eller haldninga ein ikler seg når ein går inn i felten. Denne haldninga pregar kva ein gjer, kva ein ser og kva tankar ein gjer seg over det ein erfarer. Fangen (2004) påpeiker at det er viktig at observatøren tar ei i hovudsak sympatisk haldning til dei ein studerer, medan van Manen (2019) hevdar at ein ofte tenderer til å “lese” språkklause personar med empatisk haldning. Både sympati og empati er positivt ladde omgrep, og syner vilje til å forstå den andre (empati) eller å vise forståing for den andre (sympati). Ut frå ønsket om eit barnefokus i denne studien, ligg det ein risiko for at eg har tatt ei meir empatisk og sympatisk haldning til ungdomane enn til tilsette og føresette. Lojaliteten ligg hos den svakaste parten. Dette kan medføre ei skriftleg skeivframstilling ved at dei unge vert framstilt i eit positivt lys medan personalet kan vera utsett for ei meir kritisk vurdering. Ei kritisk haldning til det institusjonelle systemet, til policyen, kan på den andre sida gje grunnlag for ei sympatisk framstilling av personalet som balanserer i dette systemet. Kritik mot systemet må òg vurderast og balanserast opp mot kva følgjer kritikken kan medføre for dei som tar mot og dei som utfører tenester (Neumann & Neumann, 2015), eller om kritikken kan bidra til utvikling av betre tenester.

## 5. Samandrag av artiklane i avhandlinga

Fire artiklar utgjer den empiriske delen av avhandlinga. Kvar artikkel har si eiga problemstilling, men skal samstundes svare på problemstillinga som er sett fram i innleiingskapittelet. Artiklane omhandlar ulike sider ved livet i en barnebustad. Gjennomgåande tema er kommunikasjon, relasjon, deltaking og dei institusjonell rammene som verkar inn på handlingar og samhandlingar.

Tre av artiklane er på engelsk, publisert eller under publisering i internasjonale tidsskrift, medan den norske artikkelen er meir direkte retta mot norsk praksis og policy. Artiklane vert presenterte i ei logisk rekkefølge som ikkje speglar produksjonsrekkefølga .

### 5.1. Artikkel 1

**Communicative work: Establishing communication by severely disabled children in small group homes.** Publisert online i *Child Care in Practice* 22.09.20, open access.

I denne artikkelen er fokuset på korleis barn og unge initierer og opprettheld kommunikativ samhandling med personalet i bustadane. Forskingsspørsmålet er: *How do intellectually disabled children act to establish communicative relations within the context of small group homes?*

Fire kommunikative tema er analysert fram: i) *Communicative atmosphere* syner det kommunikative miljøet i bustadane, med særskilt fokus på tilsette som ofte vender seg til barna i monologiske samtalemønster, med få svaralternativ for dei unge. ii) *Collaborative communication* beskriv dei unge sin innsats for å etablere meningsfylte dialogar og korleis dei tilsette sin respons kan støtte opp om initiativa. iii) *Communicative ritual*, som omhandlar korleis nokre barn utarbeider strategiar for å skape orden i ein til dels uoversiktleg institusjonskvardag med mange involverte. Desse rituala kan nokre gonger føre til gjensidig dialog. iv) Temaet *Bodily expressions* omfattar ekspressive uttrykk i form av gestar og lydar åleine. Desse uttrykka kan vera vanskelege for tilsette å tolke og tilsette handlar ofte meir praktisk enn interaktivt som respons på slike ytringar. Kommunikasjon

som vanskeleg finn nokon mottakar kallar eg *invers monolog*, for å skilje den frå dei vaksne sin "ovanfrå-og-ned"-monolog.

Studien syner at dei unge i barnebustaden har kommunikative evner som strekker seg ut over dei låge forventingane utviklingshemma barn ofte møter.

## 5.2. Artikkel 2

**Whose voices matter? Use, misuse and non-use of Augmentative and Alternative Communication (AAC) among severely disabled children in small group homes.** Borgunn Ytterhus, NTNU, er medforfattar. Sendt Scandinavian Journal of Disability Research 23.06.20.

Denne artikkelen kan sjåast som ei forlenging av artikkel 1, og utforskar i lys av FN sine menneskerettskonvensjonar korleis dei unge sin rett til å uttrykke seg og å få hjelp til å uttrykke seg vert ivaretatt i barnebustaden. Forskingsspørsmålet er: *How, and when, are children in the small group homes supported and assisted by staff to communicate and raise their voices to participate in everyday life by using every available means?*

Tre ulike kommunikasjonsmåtar vert drøfta: i) *Teikn til tale*, som er mest brukt, er ei kommunikasjonsform utan hjelpemiddel. ii) *Bilete* som viser objekt og handlingar blir brukt av fleire. I bustadane kunne bileta vera vanskeleg tilgjengelege og berre sjeldan brukt på ein konsistent måte. iii) *Elektroniske kommunikasjonshjelpemiddel* fungerer godt for nokre, men er heller ikkje tilgjengeleg for brukaren til kvar ei tid: dei skal ladast, vert låst inne på kontoret, må administrerast av vaksne og gjer den unge avhengig av vaksne sin kunnskap, motivasjon og støtte for å kunne nyttiggjere seg det kommunikative potensialet som ligg i slike hjelpemiddel. Beskjedar og ja-/nei-spørsmål ser ut til å dominere kommunikasjonen vaksen-barn. Institusjonelle rammer vanskeleggjer for tilsette å lære seg bruk av og å bruke tilgjengelege hjelpemiddel.



Eit tydelegare, meir effektivt samarbeid skule-heim-barnebustad vert etterlyst for å utvikle eit best mogeleg kommunikativt miljø som støttar det einskilde barnet, anten barnet nyttar enkle kroppslege gestar eller har potensial for avansert elektronisk kommunikasjon.

### 5.3. Artikkel 3

**Relasjonelt aktørskap: Utviklingshemma barn og unge sine vilkår for medverknad når dei bur i barnebustad.** Første revisjon resendt til Fontene Forskning 25.09.20.

Fokuset i artikkelen er på korleis barn og unge i barnebustaden kan påverke omgjevnadane og ha innverknad i kvardagslivet og korleis dette vert støtta opp om. Eg spør: *Kva vilkår gjev barnebustaden for barn og unge sitt aktive aktørskap?*

Utviklingshemma barn og unge og aktørskap (agency) vert drøfta i eit fenomenologisk og relasjonelt sosiologisk perspektiv, der liner vert dratt til menneskerettane (hovudsakeleg CRPD). Tre ulike aspekt ved aktørskap vert drøfta: i) "Det ungane vil gjere, skal eg vera med på"; om aktørskap som vert møtt, ii) Makt, motmakt og kanskje avmakt; om aktørskap som møter motstand og iii) "Til beste for alle"; om regulering av aktørskap.

Studien dokumenterer at institusjonelle og relasjonelle faktorar påverkar korleis barna sitt aktørskap vert respektert og får utfalde seg. Personalet er generelt positive til barna sine initiativ og ønske, men personalet sine institusjonelle omsorgsoppgåver har ofte prioritet. I oppgåver som *må* gjerast er det lite rom for skjønnsvurderingar, og barnet sitt handlingsrom vert innskrenka. Artikkelen syner at det i nokre situasjonar vert tatt i bruk ein insisterande praksis som grensar opp mot tvang. Praksisen vert kontrastert mot dei unge sine rettar til medverknad i saker som omhandlar dei sjølve.

Barnebustaden som del av velferdsstaten sin hierarkiske oppbygning av strukturar er òg tema, om korleis ansvar vert delegert og utfordringar og dilemma desentralisert ned til nivået der tenesteytarar og tenestemottakarar møtest. I dette systemet kan relasjonelt samspel påverkast og vilkåra for dei unge sin aktørskap bli utfordra.

## 5.4. Artikkel 4

**Institutional talk and practices: A journey into small group homes for intellectually disabled children.** Publisert online 16.06.20 i *Disability & Society*, open access,.

I denne artikkelen er fokuset på personalet i barnebustaden sine praksisar og talemåtar. Dei institusjonelle praksisane vert utforska i lys av Goffman (1991) sin institusjonsteori og Järvinen og Mik-Meyer (2003, 2012) sine refleksjonar om konstruksjon av klientar og profesjonelle. Forskingsspørsmålet er: *How do institutional frames and practices shape the relationships and everyday lives of disabled children in group homes?*

Studien avdekkar at personalet hyppig og tilsynelatande ureflektert skiftar mellom nær, relasjonell kommunikasjon *med* dei unge, objektiverande samtalar *om* dei unge og rutinemessige praksisoppgåver utført *mot* dei unge. I tillegg skjer det ei utvisking av grensene mellom det private og det offentlege for dei unge, ved at mange personlege handlingar rutinemessig vert utført i fellesareala. Dei unge sine reaksjonsmønster, eller mangel på slike, kan tyde på at slike praksisar vert tatt-for-gitt, som ein vant del av kvardagen i barnebustaden. Institusjonelle praksisar vert vidareførte gjennom intern opplæring.

Relasjonelle asymmetriar barn-personale vert drøfta og det blir peika på at paternalistiske og disiplinerande tilnærmingar konkurrerer med og kan overstyre relasjonell omsorgsutøving. Personalet sin balansegang mellom institusjonelle krav til effektiv praksis og barna sine behov for emosjonelle relasjonar blir tematisert.

## 6. Samanfattande og avsluttande refleksjonar

I avhandlinga har eg hatt eit ønske om å gje stemme til ei gruppe som har hatt lite merksemd i forskingslitteraturen, så vel som i samfunnet elles, nemleg barn og unge med omfattande funksjonsnedsetjing som bur i barnebustad. På den måten ønsker eg òg å bidra med ny kunnskap om barnebustad som offentleg hjelpetilbod, kunnskap som kan vera nyttig, både for politikk og praksis og som grunnlag for vidare forskning.

Studien har tatt sitt utgangspunkt i dei unge som bur i barnebustad og det dei gjennom eit spekter av uttrykksformer har kunna fortelje om kvardagslivet sitt i bustaden. I det norske samfunnet er bebuarane i barnebustaden ein taus, relativt usynleg minoritet. Det er få forunn å høyre deira stemme. Goodley og Runswick-Cole (2013) pålegg forskaren ei plikt til å bringe fram frigjerande, emansipatorisk teori som ikkje berre viser manglar og maktesløyse hos grupper av personar, men som syner fram korleis menneske mobiliserer kroppsleggjort motstandskraft (resilience) og potensial trass kroppslege utfordringar. Altså har eg i avhandlinga eit privilegert og viktig oppdrag å fullføre med dette avsluttande kapitlet.

Og kanskje ligg det viktigaste bidraget i avhandlinga nettopp her - at eg, ved å få lov til å tre inn i og delta som gjest i kvardagslivet i barnebustadane, har kunna la dei vanlegvis lite synlege barna og ungdomane få lov å syne seg sjølve fram for meg, og for verda der ute via meg. Dei har vist meg eit unikt bilete av si kvardagslege livsverd, som eg audmjukt har freista å formidla vidare. I artiklane i avhandlinga har eg beskrive korleis dei unge byr på seg sjølve i rikt monn og viser fram eit potensial for relasjonell kompetanse og for aktiv deltaking i eige liv, meir enn mange truleg ville forventa at dei kunne. Initiativa og uttrykka som dei unge viser i kvardagslivet kan berre fangast opp gjennom å vera merksamt og respektfullt til stades, å lytte til kva kroppane deira fortel (Wyller, 2007), i tråd med ei fenomenologisk tilnærming, anten ein er der som observatør eller som tilsett i bustaden. I så måte kan studien òg seiast å gje eit metodisk bidrag ved å vise at denne type observasjonsstudie i ein institusjonell kontekst med utviklingshemma barn og unge kan bidra til kunnskapsgenerering.

Kvar artikkel fokuserer på ulike aspekt ved kommunikativ samhandling. Dei ulike aspekta er infiltrert i kvarandre i dei relasjonelle og institusjonelle strukturane i barnebustaden. Artikkelen "Communicative work" viser til korleis barna og ungdomane nyttar sine kroppsleg tilgjengelege metodar for å uttrykke seg og initiere dialog, medan vi i "Whose voice matter" drøftar korleis supplert kommunikasjon har potensial til å utvide dei unge sitt forråd av uttryksmåtar. Kommunikative handlingar uttrykker aktørskap, ein vilje til å delta og ha innverknad på det som skjer rundt ein sjølv i kvardagen. Alle kommunikative handlingar initiert og utført av barna og ungdomane skjer i relasjonelle rammer, der barna med kommunikasjonsutfordringar er prisgitt korleis dei vaksne oppfattar, responderer på og støttar opp om barna sine kommunikative initiativ. Alle artiklane peikar difor òg på korleis bebuarane møter motstand og barrierar når dei gjer seg umake for å bli sett, høyrte og respektert som deltakande aktørar i det institusjonelle systemet. Eg har utvikla omgrepet "*relasjonelt aktørskap*" for å ramme inn det gjensidige ansvaret i samhandlinga for at aktørskap skal kunne utøvast, lukkast og fungere. Den fjerde artikkelen avdekkar korleis institusjonelle kommunikative praksisar har etablert seg i barnebustadane og korleis slike praksisar kan avgrense og nokre gongar undergrave ei grunnleggjande lyttande og engasjert haldning hos personalet.

### **6.1. Det som er gjort synleg – hovudfunn**

Studien viser tydeleg at dei unge *kan, vil vera – og er* – aktørar i eige liv. Med ingen eller svært avgrensa verbale ferdigheiter, utviser dei eit breitt repertoar av kroppslege kommunikasjonsformer, nokre gonger støtta av supplerande hjelpemiddel, set dei preg på kvardagen i barnebustaden. Dei med mest verbalt språk når nok betre fram med sine ytringar enn dei hine. Studien viser samstundes at alle dei unge er avhengige av adekvat respons og støtte frå vaksne for at potensialet for aktørskap skal kunne realiserast, ei implisitt forventning som ligg til konseptet institusjonell omsorg.

Studien syner at dei tilsette i barnebustadane ofte handlar i samsvar med disse forventingane. Dei *vil* gjerne, og møter dei unge som kommunikative subjekt gjennom ei

engasjert og empatisk haldning. I situasjonar med nær, intersubjektiv samhandling kan eksisterande asymmetriar mellom vaksen og barn reduserast (Lister, 2007). Dette kan illustrerast ved ei tilsett si spontane ytring etter å ha veksla eit smil og eit blick med ein ungdom: “Det beste ved denne jobben er dei små glimta av full nærleik!”.

Samstundes ber barnebustaden som institusjon i seg element som yter motstand mot dei unge sin kommunikative aktørskap og mot personalet sin mogleik til å respondere på ein støttande måte. Barnebustaden sin fleirtydige funksjon som heim, arbeidsstad og omsorgsinstitusjon er innskripe i eit nettverk av strukturar og reglar for åtferd og samhandling (Hodgson, 2006). Rutinar og reglar kan vera nedskrivne og artikulerte mellom aktørane som styrande verktøy for praksis (t.d. tiltaksplanar og miljøreglar). Det synest òg å eksistere eit taust sett av praksisreglar, etablert og institusjonalisert over tid: “This is how things are done” (Berger og Luckmann, 1991, s. 77). Effekten av slike tatt-for-gitt-praksisar kan vera vanskeleg å avdekke for aktørane, men vart synlege for mitt utanfrå-blick.

Forventingar til utviklingshemma barn og unge sin kompetanse og kva dei kan bidra med i samfunnet har tradisjonelt vore basert i diagnostisk utviklingsforståing vurdert opp mot ein normalitetsstandard (McLaughlin mfl., 2016; Simmons & Watson, 2014; Simmons, 2018). Dess større avvik frå normalen dess lågare forventingar frå omgjevnadane. Wickenden (2018, s. 51) argumenterer for at barn og unge med “unconventional voices” skil seg frå andre barn, men at dei ikkje er inkompetente, og at vi må “[m]ake sure that we don’t just pursue adult led agendas, as we may miss hearing what they really want to tell us about”. Dette kan ligge som bakteppe for å drøfte funna i avhandlinga opp mot kva rammene i og rundt institusjonen barnebustad medfører for barn og unge sin mogleik for å utnytte potensialet for kommunikativt aktørskap fullt ut. Med basis i hovudfunna som er presenterte i artiklane vil eg påpeike og drøfte nokre slike konsekvensar under overskriftene a) institusjonell omsorg – tvitydig praksis og b) turnussystemet som kompliserande faktor.

### 6.1.1. Institusjonell omsorg - tvitydig praksis

Barnebustaden sin funksjon som arbeidsstad og omsorgsinstitusjon gjev tydelege restriksjonar for dei unge sitt handlingsrom. Personalet er pålagt oppgåver som dei *må* utføre. Praktiske oppgåver vart stundom gjennomførte i gjensidig samhandling *med* ungdomane, men ofte stod dei fram som instrumentelle handlingar utført *mot* ungdomane (t.d. medisindistribuering), noko som i sosiologien ville kunne kallast ein diagnostisk orientert praksis (Lian, 2014). Personalet veksla hyppig, tilsynelatande ureflektert, mellom nær relasjonell omsorg og objektiverande praksis (sjå artikkel 4). I den objektiverande praksisen, *må*-handlingane, vart dei unge sitt aktørskap tilsidesett. Det var ikkje rom for å kome med innvendingar og initiativ kunne bli avvist (sjå artikkel 3). Personalet tok ein monologisk, einsretta, kommunikasjonsstrategi (Johannesen mfl., 2008) som stengde for dialog og som gjorde det vanskeleg for dei unge å nå fram med *si* stemme. For å bli høyrte konkurrerte dei unge både med andre bebuarar sine handlingar og personalet sitt fokus på praksisoppgåver, og nådde ikkje alltid fram med initiativa sine. Protestar kunne verke som ein forstyrrende faktor for personalet sine arbeidsoppgåver, og kunne i nokre tilfelle bli møtt med restriktive, miljøterapeutiske reglar. Den eine unge kunne få ansvar for å “innordne” seg “til det beste for alle” (både unge og vaksne).

Personalet, i si profesjonelle rolle, balanserer ein mellomposisjon der deira eige handlingsrom er regulert av ytre, regulative strukturar (Scott, 2014) samstundes som dei sjølv er tildelt makt til å regulere dei unge sitt handlingsrom (Goffman, 1991). Kommunikasjon og praksis som stenger for dialog eller for at *invers* monolog kan bli til dialog førekjem overraskande ofte i barnebustaden.

*Omsorg* som praksis i emosjonell forstand kan vera meir utfordrande enn omsorgs*praksis* i tradisjonell forstand. Personalet hadde ei omsorgsfull haldning retta mot dei unge og viste mykje nær kontakt, men dei sette samstundes opp grenser for seg sjølv mot å bli *for* kjenslemessig involvert i einskildungdomar. Dette kom til uttrykk i utsegner som “vi er ikkje og skal ikkje vera foreldra deira”, “vi må hugse at vi er på besøk i barna sin heim” og i drøftingar rundt korleis det skulle taklast dersom eitt barn vart *for* tett knytt til éin vaksen.

På denne måten vart det skapt ein medviten avstand, som kanskje må vera slik, i møtet mellom betalte tilsette og bebuarane, men denne avstanden kan i sin konsekvens medføre emosjonell fattigdom for dei unge.

Den emosjonelle faktoren er essensiell i det som skil kvardagsaktiviteten i barnebustaden frå ein familieheim, som er ein institusjon i seg sjølv (Gullestad, 1989). Dagane vert organiserte i regelbundne aktivitetar (måltid, husarbeid, skule, fritid), vaksne held på med sitt, dei unge med sitt og begge typane av heimar inneheld reglar som kan stimulere eller avgrense dei unge sitt handlingsrom. Dei institusjonelle strukturane er likevel ulike: Familieheimen har gjerne ein meir uformell struktur (Hodgson, 2006) og regelverk og normative strukturar har ei svakare stilling enn i den kommunale heimen, barnebustaden. Barnebustaden har ei formell institusjonell forankring som offentleg institusjon. Personalet gjer ein innsats for å skape ein uformell atmosfære i kvardagen, men er samstundes ansvarleg for å følgje strukturelle retningslinjer som dei er underlagt (Scott, 2014). Ein annan skilnad mellom dei to formene for "heim" er kontinuiteten i relasjonar. Goode (1994) viste korleis familien med sin kontinuitet i relasjonell nærleik kunne etablere gjensidige kommunikative bindingar til barnet med store kommunikasjonsvanskar på ein måte som det offentlege systemet (skulen) ikkje klarte og delvis såg som urealistisk. Dette leier vidare til å påpeike ei anna problematisk side av formell, regulerande art i barnebustaden, nemleg turnussystemet. Turnussystemet skil seg sterkt frå familiestrukturen sine få og stabile relasjonar

### **6.1.2. Turnussystemet som kompliserande faktor**

Eit turnussystem for personalet er den måten kommunen organiserer drifta av institusjonane. For å få kvardagen til å "gå rundt" trengst det eit relativt stort tal på tilsette (Handegård mfl., 2007). Sjølv i bustaden med berre éin ungdom utgjer personalstokken minimum eit titals personar. I større bustadar er den rullerande staben tilsvarande større. Dette vil seie at dei unge opplever eit stort tal av vaksne som kjem og går.

I tillegg til eit tradisjonelt turnussystem, hadde dei i bustadane med fleire ungdomar laga eit lokalt system. I dette systemet skifta dei tilsette på kven av ungdomane dei var saman med frå vakt til vakt, noko som medførte at det kunne gå relativt lang tid mellom kvar gong ein

ungdom var “saman med “ same vaksne, sjølv om vedkomande var på jobb. Denne ordninga var til nytte for einingsleiinga (fleksibilitet ved sjukdom og ferie når alle kjenner alle) og attraktiv for tilsette (variasjon i arbeidet). Ei slik ordning skapte utfordringar for dei unge, som i utgangspunktet har komplekse utfordringar og treng kjent struktur og føreseielege omgjevnadar. Konsekvensane turnussystemet kan gje for dei unge er fleire.

Den manglande kontinuiteten i relasjonen mellom dei einskilde unge og dei einskilde vaksne vanskeleggjer ei stabil, emosjonell tilknytning barn-vaksen og kan skape utryggleik for dei unge. Denne utryggleiken gav seg blant anna utslag i at fleire ungdomar skapte seg eigne metodar (spørsmål og ritual – sjå artikkel 1) for å handtere det usikre i tilværet (blant anna at dei ikkje alltid visste kven som skulle vera “deira vaksne” i den nære framtida - og at det faktisk kunne kome uventa endringar ved sjukdom hos personalet).

Diskontinuiteten vanskeleggjer at alle i personalet blir godt kjent med kvar av ungdomane sine kommunikasjonsmåtar, noko som overfører ansvaret til dei unge både for å tolke dei stadig skiftande vaksne sine uttrykksformer (sjå kap. 3.2.3. - Merleau-Ponty, 1964) og å tilpasse seg og sin kommunikasjon til dei mange vaksne (Smith, 2018). Turnusordninga og vekslinga mellom barn skaper eit “innlæringsproblem”, ein vanske for den einskilde tilsette til å auke og vedlikehalde kompetansen sin overfor kvar av dei unge. Dette vart særleg synleg gjennom bruk (eller mangel på bruk) av supplerande kommunikasjonshjelpemiddel som teikn, bilete og elektroniske verktøy. Rombouts, Maes og Zink (2017) problematiserer at eit fragmentert nærvær kan vera til hinder for motivasjon for å auke kompetansen sin overfor dei einskilde unge (sjå artikkel 2). Evensen mfl. (2017a) drøftar korleis diskontinuitet i relasjonen tilsett-barn gjev ein risiko for at personalet vert rutineutførarar meir enn støttande for barna sin agenda.

I alle tre bustadane viste det seg ein viss institusjonell “inerti” (Berger og Luckmann, 1991) ved at endringar og nye tiltak tok tid for å bli implementerte. Det var mellom anna planar om å etablere bruk av kommunikative hjelpemiddel for nokre ungdomar (verktøyet var tilgjengeleg), men det var ikkje konkrete planar for kva tid og korleis dette skulle setjast i gang. Det kunne synast som at det var eit noko uklart ansvarsforhold i høve til kven som



skulle gjere kva av dei mange involverte. Denne inertien og uklare ansvarliner skaper igjen hinder for dei unge sitt behov for å kunne uttrykke seg ut frå sitt ibuande potensial.

Det institusjonelle systemet med omsorgsytarar i turnus understrekar at dei særeigne rammene av “regulativ” art (Scott, 2014) i barnebustaden skaper utfordringar av “kognitiv” art (ibid) i kvardagen for omsorgsmottakarane. Eg vil hevde at studien min gjev grunnlag for å påstå at ein stor, rullerande stab utgjer eitt av fleire “utviklingshemmende forhold” (Sandvin, 2014, s. 107) som avskjer dei unge frå å utnytte sitt fulle potensial for deltaking og aktørskap. Dette kan mellom anna synleggjerast ved at i bustaden med berre éin ungdom var relasjonane tettare, personalet kunne rette merksemda si fullt og heilt mot den eine, aktørane kunne fininnstille seg mot kvarandre (sjå kap. 3.2.4), og alle verktøy for å stimulere kommunikasjon og aktørskap var tilgjengelege og tatt i bruk. Den unge hadde tydelegare innverknad i livet sitt.

## **6.2. Barnebustaden som velferdsteneste**

Barnebustaden er plassert i skjeringspunktet mellom barnet sin rett til oppvekst i familien og familien sin rett til velferdstenester. Omsynet til familiar med krevjande omsorgsoppgåver fordrar omfattande bistand frå samfunnet. I eit menneskerettsperspektiv kjem ein opp i eit dilemma mellom foreldre sine rettar til å delta i samfunnet på lik line med andre og barnet sin rett til det same. Det er òg eit spørsmål om kva som er til det beste for barnet og kva som er best for familien, kva det er som skil desse omsyna og kva som sameinar dei.

Slike spørsmål er det ikkje noko enkle svar på. I neste avsnitt vil eg drøfte ulike aspekt rundt barns rettar og velferdsstatleg policy som ledd i problemstillingane over, og som implikasjonar av funn i avhandlinga mi.

### **6.2.1. Barnebustaden i eit menneskerettsperspektiv**

Den praktiske kvardagen som vert gjennomlevd av aktørane i barnebustaden er part i tenesteytinga og tenestetilbodet frå velferdsstaten. Velferdsstaten fyller gjennom

omsorgstenester sine plikter overfor innbyggjarane når det gjeld behov for, og lovfesta rett til, spesifikke, behovsprøvde tenester. Utføringsansvaret for slike tenester er lagt til kommunane (HOD, 2011; Vike, 2013). Omsorgstenesta barnebustad har, som tidlegare beskrive, ei tvitydig målsetjing. For det første er det ei avlastingsteneste som skal ytast for at familien til det sterkt funksjonshemma barnet skal kunne delta i samfunnslivet på line med andre og ha regelbunden ferie og fritid. Dette er eit behov som må anerkjennast. For det andre skal barnebustaden sørge for forsvarlege omsorg- og oppvekstvilkår for barnet i den kommunale heimen.

Juristen Sigurdson (2011) spør om avlasting og barnebustad kan sjåast som eit brot på barna sine menneskerettar når kommunar vedtek dette tenestetilbodet, og argumenterer:

Verdien av prinsippet om barnets beste er at det gir en anvisning for hvem sine interesser vurderingen skal ta utgangspunkt i. Kommunale hensyn til organisering av tjenestene, hvordan de best kan gi sine arbeidstakere et tilfredsstillende arbeidsmiljø og økonomiske hensyn, skal vektes mot den grunnleggende menneskerett det er for barnet å ha sin oppvekst i foreldrehjemmet (Sigurdson, 2011, s. 219).

Sigurdson (2011) si spørsmålsstilling fell saman med andre forskarar sine refleksjonar. Cocks (2000) var relativt tidleg ute med kritiske spørsmål rundt institusjonell barndom, med eit fokus på avlastning for funksjonshemma barn. Ho spør kven institusjonane tener; barnet, familien, profesjonelle som treng arbeid eller policyskaparane som viser ansvar ved å tilby tenester. Cocks (2000, s. 510) set ord på paradokset som omgjev institusjonar for funksjonshemma barn - eit paradoks som òg kan sjåast som ei spenning mellom *målet* og *middelet* (Sandvin, 1993, s. 176): Når foreldre er slitne og ber om hjelp for å kunne delta i samfunnet på line med andre (målet), er lovgjevinga retta mot barnet sine diagnoser, noko som medfører at barnet vert problemet og den som må flyttast (middelet), for at familien skal kunne nyte godt av sine borgarrettar. Dersom ein skulle setje omsynet til barnet sitt beste og barnet sin rett til å leve i familieliknande tilhøve som *målet* (relatert til Barnekonvensjonen og Funksjonshemmedekonvensjonen), måtte ein (velferdsstaten) kanskje vurdere kva *middelet* skulle vera på ein annan måte. Det er familien som søker

tenesta, det er familien si oppleving av omsorgstyingde som er grunnlag for søknaden. Barnet sjølv har ikkje i noko tilfelle etterspurt tenestene.

Pike (2012) er i doktorgradsavhandlinga si inne på same problemstillingar som Cocks (2000). Han beskriv kvardagen for barn og unge i ein internatskule for spesialundervisning, med hovudfokus på butilhøva. Pike (2012, s. 166) spør om føremålet med internatskular for funksjonshemma barn kan vera: “[A]sylum’ (using the word in its original meaning of a place of safety), a safe and nurturing place for a young person whose family are exhausted and whose complex needs have not been and cannot be met by local services, and for whom this will be the beginning of a lifetime of sheltered accommodation?” Sitatet fører tankane attende til Emma Hjorth og hennar idé om eit “fredet asyl”, det å skape tryggleik og stabilitet ved å tilby ei tilrettelagd, skjerma livsverd for sterkt funksjonshemma barn og unge. Pike (2012) antydar vidare at utviklingshemma barn og unge vert førte inn i ei institusjonell karriere, som fører over i institusjonalisert vaksenomsorg. Handegård mfl. (2007) fortel at foreldre kunne vera urolege for korleis overgangen frå barnebustad til vaksenbustad ville bli for barnet etter fylte 18 år.

### **6.2.2. Alternativ til barnebustad**

Handegård mfl. (2007) antydar at barnebustad ikkje naudsynlegvis er det beste alternativet når omsorga for sterkt funksjonshemma barn vert erfart som tungt. Fleire foreldre ønskte i utgangspunktet at barna kunne bu heime lengre, dersom kommunen kunne ha gjeve fleire og meir fleksible tenester i heimen eller meir tilpassa avlasting. Brukarstyrt personleg assistanse (BPA), omsorgslønn og fosterheim er nemnde, men ikkje sett som reelle alternativ. Andre foreldre opplevde at for dei var barnebustad ei naudsynt teneste. Jessen (2014) hevdar at BPA kunne vore eit alternativ, men det er lite utbreidd som avlastingsalternativ. I Sverige finn Hultman mfl. (2018) at vanskelege strukturelle og økonomiske forhold i høve til å innvilge BPA kan føre til at ein må innvilge institusjonsplassering i staden. I studien min tyder data på at det har vore ei endring i kven som bur i barnebustad, ut frå utsegna om at “For ti år sidan var det mest rullestolar, no er det mest åtferd” (jf. artikkel 3 og 4). Dette kan indikere at tenestebehovet og tilgang til

tenester til ein viss grad er endra, at fleire med omfattande samansette funksjonsnedsetjingar (rullestolar) no får delar av tenestene familien treng i heimen (BPA, heimesjukepleie) eller avlastning i eit omfang som blir opplevd som tilstrekkeleg. Likeins kan ei slik endring i bebuarfordelinga tyde på at det kan vera vanskelegare å gje gode nok tenester i heimen for barn og unge med “utfordrande” åtferd.

Statistikken (SSB, tabell 1) fortel om ein relativ stabil auke i tal på plassar i barnebustad, med ein mogeleg svak nedgang dei to siste åra. Statistikken fortel òg om stor bruk av avlastning (5597 personar 0-17 år, i 2019), men ikkje kva type og kor mykje avlastning dei einskilde nyttar seg av. Igjen er det uklår grense mellom kva som vert rekna som avlastning og kva som er barnebustad i kommunane. Statistikken fortel lite om korleis utviklinga av brukarstyrt personleg assistanse har vore for denne gruppa (SSB nyttar aldersintervallet 0-49 år).

I neste seksjon vil eg drøfte behovet for å sjå kritisk på tenestetilbodet for funksjonshemma barn og unge i lys av FN-komiteen for CRPD (FN, 2019) sitt tilsvar til Noreg sin første rapport om implementeringa av CRPD.

### **6.2.3. Korleis forstår vi FN si tilråding til Noreg relatert til rapporteringa om implementering av CRPD?**

I kapittel 2 er barnebustaden som fenomen og livsarena presentert med bakgrunn i historiske, politiske og menneskerettslege rammer. Blant anna viste eg til FN-komiteén for overvaking av konvensjonen om rettar for menneske med funksjonsnedsetjingar (FN, 2019) sin respons til Noreg sin første rapport om implementering av konvensjonen. FN-komiteen sin rapport er omsett til norsk. Eg stiller meg kritisk til ordlyden i den norske omsetjinga når det gjeld kommentaren til Artikkel 23, som handlar om familie og butilhøve, og meiner at den norske omsetjinga gjev eit misvisande bilete av det som den originale, engelske tilrådinga ber fram. Eg vil i det følgjande drøfte kva konsekvensar omsetjinga kan ha for utøving av policy

**Engelsk originaltekst:** [State party] Take measures to ensure that the *removal of children* from their parents on the basis of their parents' or

their own disabilities is prohibited explicitly in the law. (comments to Article 23, 36b, mi utheving)

**Norsk omsetjing:** [Staten] Treffer tiltak for å sikre eit uttrykkelig lovforbud mot at foreldre kan *fratas barna* på grunn av foreldrenes eller barnas egne funksjonsnedsettelse (kommentar til Artikkel 23, pkt 36b, mi utheving).

Det engelske omgrepet “*removal of the children from their parents*” er omsett til norsk med at foreldre “*fratas barna*”. *Frata* er eit svært ladd ord. Å bli fråteke barna, som det lyder i den norske omsetjinga peikar mot noko som vert gjort mot foreldra sin vilje, medan “*removal*” må forståast meir nøytralt, som det å skilje barnet frå foreldra uansett årsak.

Den norske omsetjinga er ufullstendig i og med at den utelèt barnet som part. Eg meiner at å *skilje* ville vore ei meir dekkande omsetjing. Formuleringa å *skilje* synleggjer konsekvensane for barnet like så mykje som konsekvensane for foreldre - altså at barnet blir fråteke foreldra sine på grunnlag av eigne eller foreldra sine funksjonsnedsetjingar. Slik eg forstår FN-komiteén si tilråding i engelsk versjon, reflekterer tilrådinga konvensjonen sine overordna intensjonar om barnet sin rett til oppvekst i familien, eller i familieliknande omgjevnadar, som det går fram av Artikkel 23 i CRPD, noko den norske omsetjinga ikkje gjer. Den norske omsetjinga av tilrådinga til Artikkel 23 reflekterer meir eit “foreldrevernsperspektiv”, og kan tilsøre alvoret i at kommunane har løyve til å plassere utviklingshemma barn og unge i institusjonelle buformer. At flyttinga av barnet ut av familieheimen skjer på frivillig basis frå foreldra si side, burde ikkje ha ein formildande verknad. Artikkel 7 i CRPD tydeleggjer at barnet skal kunne nyte alle menneskerettar og grunnleggjande fridomar på lik line med andre barn og at barnet sitt beste alltid skal vera eit grunnleggjande omsyn.

Eg ser på diskrepansen mellom den originale engelske tilrådinga og den norske omsetjinga som ei fordreining av innhaldet, som kan gje konsekvensar for korleis styresmaktene handterer policyskaping for tenester til utviklingshemma barn og unge (og foreldre). Den norske omsetjinga føyer seg blant anna inn i ein pågåande diskurs innafor barnevernsfeltet, med saker til den Europeiske menneskerettsdomstolen og tilhøyrande dekning i media (t.d. Haugevik & Neumann, 2020).

Ei tolking kan vera at det at flytting til barnebustad skjer på frivillig basis (foreldra sine ønske) og at berre dagleg omsorg og ikkje foreldreansvaret som vert overteke verta rekna som ein formildande faktor. Og kan det vera slik som Lenehan (2017) antyd, at når dette gjeld alvorleg utviklingshemma barn og unge kan samfunnet oppfatta det som om det ikkje er så farleg?

Dersom Noreg skal følgje FN-komitéen sine råd og fremme eit uttrykkeleg lovforbod ut frå forståinga av tilrådinga (reint språkleg), er det spanande å sjå korleis barnet si stilling og omsynet til det beste for barnet vil formulerast, og kvar eit slikt lovforbod eventuelt vil posisjoneras i lovverket.

Kulturdepartementet (KD, 2019) sin rapport: *Et samfunn for alle – Likestilling, demokrati og menneskerettigheter. Regjeringens handlingsplan for likestilling av personer med funksjonsnedsettelser 2020-2025* er sagt å skulle svare ut rapporten frå FN-komitéen. Følgjande vert sagt om barn og familie: "Barns rettigheter etter FNs barnekonvensjon blir ikke alltid ivaretatt i utformingen og gjennomføringen av helse- og omsorgstjenester til barn med funksjonsnedsettelser. Det er for lite kunnskap om og bruk av barnekonvensjonens regler om medvirkning, rett til familieliv og barnets beste i helse- og omsorgstjenestene til barn" (KD, 2019, s. 21). Utsegna baserer seg på NOU 2016:17 og Helsetilsynet (2010), tilrådingane frå FN-komitéen er ikkje tatt med. Rapporten varsla om ei stortingsmelding vår 2020, som no er utsett til vår 2021 (personleg e-post frå Kulturdepartementet sept. 2020).

Det er, ut frå min kunnskap, få barn i Noreg som får endra omsorgsstatus (barnevernsvedtak) på grunn av si eiga funksjonsnedsetjing (Gundersen, Farstad og Solberg, 2011; Tøssebro, Midjo, Paulsen & Berg, 2014), men når funksjonshemma barn og unge vert skilde frå foreldre i kvardagen, kan det opplevast like inngripande som ved barnevernstiltak. Alternativ til barnebustad som sikrar tettare familietilknytning er eit politisk tema som bør setjast på dagsorden.

### 6.3. Konkluderande refleksjonar om avhandlinga sine bidrag

I avhandlinga situerer eg dei unge i barnebustaden som aktørar med potensial for intersubjektiv deltaking, som medborgarar og som subjekt med fullt menneskeverd.

Omgrepet *relasjonelt aktørskap* er utvikla (på norsk) til å omfamne *at* og *korleis* utviklingshemma barn og unge med store kommunikative utfordringar kvar dag gjer ein innsats for å delta og ha innverknad på det som skjer rundt dei. Ved hjelp av sine levde kroppar initierer dei unge til dialog med omgjevnadane. Dei unge når ikkje alltid fram med ytringane sine, vert ikkje alltid sett – eller vert oversett. Ytringar som ikkje når fram, har eg kalla *invers monolog*.

Studien bidrar med kunnskap om at den institusjonelle konteksten som rammar inn barnebustaden på mange måtar set grenser for korleis aktørskapet får utfalde seg. Hindringane vert konstituerte i institusjonelle omsorgspraksisar, og i institusjonelle strukturar som turnussystemet. Det vil seie at bufellesskapet barnebusstad står fram som ein lite eigna arena for barn og unge som bur der til å realisere det fulle potensialet sitt for individuell utvikling og potensialet for å nyte godt av alle menneskerettar. Avhandlinga bidrar med eit kritisk blick på tenesta i eit velferdsstatleg perspektiv.

Eg meiner òg at påpeiking av diskrepansen mellom norsk og engelsk språkdrakt i FN-komiteén for CRPD sine tilrådingar til Noreg er viktig i denne samanhengen og at denne diskrepansen gjev eit mogeleg skeivt grunnlag for forståing av utviklingshemma barn og unge sine rettar, og som eit tilsvarande skeivt utgangspunkt for velferdsstatleg policyskaping.

### 6.4. Meir å undersøkje

Denne avhandlinga er eit første steg inn i barnebusstadane med barna si livsverd i fokus. Ut frå at studien handlar om ei marginalisert gruppe unge menneske som er lite synleg i forskingslitteraturen, er det rom for vidare utforsking av denne livsverda – då gjerne med andre spørsmålsstillingar, metodar og teoretiske utgangspunkt.

Eg har gjennom avhandlinga framført eit kritisk syn på tenestetildeling til funksjonshemma barn og unge som tilseier at det er eit (påtrengjande) behov for å utgreie korleis tenestetilbodet for denne gruppa skal vera i framtida, blant anna om alternativ kan erstatte barnebustaden sin funksjon. Her trekker eg trådar til Handegård mfl. (2007), Jessen (2014), NOU 2016:16 og CRPD (FN, 2006), samt rapportane frå EU og Unicef (kap. 2).

Denne avhandlinga handlar ikkje om, men har nemnt, saksbehandlaren si rolle i utgreiing av barn og familie sine utfordringar og behov, med påfølgjande vedtak om tenester. Det ville vore interessant med vidare utforsking av saksbehandlaren si rolle i velferdssystemet si tenestetildeling, rammer og haldningar. Kva styrer vurderinga av kva teneste som er rett, om denne tenesta kan ytast, på kva måte ho kan ytast og kva og kven sine behov som veg tyngst i vurderingane? Slik forskning finst det spor av (t.d. Hultman mfl., 2018), men meir når det gjeld vaksentenester og vurderingar innanfor barnevernsfeltet. Det siste området har høg nasjonal prioritet, ut frå klagar, tilsyn og rapportering av "feil" eller utilstrekkeleg saksbehandling. Kva då med funksjonshemma barn og unge?



## 7. Referansar

Album, D. (1996). *Nære fremmede: Pasientkulturen i sykehus*. Oslo: Tano

Arbeidsmiljøloven (2005). Lov om arbeidsmiljø, arbeidstid og stillingsvern mv. (LOV-2005-06-17-62). Henta frå <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-06-17-62>.

Atkinson, P. (2015). *For Ethnography*. London: SAGE Publications Ltd.

Asplund, J. (1987). *Om hälsningsceremonier, mikromakt och asocial pratsamhet*. Göteborg: Korpen.

Berger, P. & Luckmann, T. (1967). *The social construction of reality: A Treatise in the Sociology of Knowledge*. London: The Penguin Press

Bergnehr, D. (2019). Barnperspektiv, barns perspektiv och barns aktörskap – en begrepps- diskussion. *Nordisk tidsskrift for pedagogikk og kritikk. Special issue: "Barnperspektiv"* 5, 49-61. <https://doi.org/10.23865/ntpk.v5.1373>

Bigby, C., M. Knox, J. Beadle-Brown and E. Bould (2014). Identifying Good Group Homes: Qualitative Indicators Using a Quality of Life Framework. *Intellectual and Developmental disabilities*. 52(5), 348-366 DOI: 10.1352/1934-9556-52.5.348

Blumer, H. (1969). *Symbolic Interactionism. Perspective and method*. Berkeley: University of California Press

Bufdir.no. (2019). Helse- og omsorgssektorens tjenester i kommunene. Henta frå <https://bufdir.no/Barnevern/Fagstotte/Samarbeid mellom helse og barnevern/Tilbud og tjenester/Helse og omsorgssektorens tjenester/>

Burkitt, I. (2016). Relational agency: Relational sociology, agency and interaction. *European Journal of Social Theory* 19(3), 322-339. <https://doi.org/10.1177%2F1368431015591426>

Buscatto, M. (2016). Practicing Reflexivity in Ethnography. I D. Silverman (red). *Qualitative Research* (s. 137.151). London: SAGE

Canosa, A. & Graham, A. (2020). Tracing the contribution of childhood studies: Maintaining momentum while navigating tensions. *Childhood*, 27(1), 25-47. DOI:10.1177%2F0907568219886619

- Carlson, L. (2010). *The faces of intellectual disability: Philosophical reflections*. Bloomington: Indiana University Press
- Cluley, V., Fyson, R. & Pilnick, A. (2020). Theorising disability: a practical and representative ontology of learning disability. *Disability & Society* 35(2), 235-257. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1632692>
- Cocks, A.J. (2000). Respite Care for Disabled Children: Micro and Macro Reflections. *Disability & Society* 15(3), 507-519. DOI: 10.1080/713661961
- Cocks, A.J. (2006). The Ethical Maze: Finding an inclusive path towards gaining children's agreement to research participation. *Childhood*. 13(2), (247-266) <https://doi.org/10.1177%2F0907568206062942>
- Cocks, A.J. (2008). Researching the Lives of Disabled Children. The Process of Participant Observation in Seeking Inclusivity. *Qualitative Social Work* 7(2), 163-180. DOI:10.1177/1473325008089628
- Coleman-Fountain, E. & McLaughlin, J. (2013). The Interactions of Disability and Impairment. *Social Theory and Health*. 11(2), 133-150 DOI:10.1057/sth.2012.21
- Corsaro, W.A. (2003). *We're Friends, right? Inside Kids' Culture*. Washington DC: Joseph Henry.
- Curran, T. og Runswick-Cole, K. (2014). Disabled children's childhood studies: a distinct approach? *Disability & Society*, 29(10), 1617-1630, DOI:10.1080/09687599.2014.966187
- Doig, J.L., McLennan, J.D. & Urichuk, L. (2009). "Jumping through hoops". Parent's experience with seeking respite care for children with special needs. *Child, Care, Health and Development*, 35(2), 234-242. DOI:10.1111/j.1365-2214.2008.00922.x
- Dovey, K. (1985). Home and homelessness. In I. Altman & M. Werner (eds). *Home Environments. Human behavior and environment. Advances in theory and research*. (vol. 8) (s. 33-64). New York: Plenum books
- Ellingsen, K.E. (2015). Utviklingshemmede. Lasta ned frå <https://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Utviklingshemmede/>
- Ellingsen, K.E. & Sandvin, J.T. (2014). Utviklingshemming, funksjonsnedsettelse, miljøkrav og samfunnsreformer. Utviklingshemming i et nytt lys. I K.E. Ellingsen (red) *Utviklingshemming og deltakelse*. (11-31) Oslo: Universitetsforlaget.

Engelsrud, G. (2006). *Hva er Kropp?* Oslo: Universitetsforlaget.

Engwall, K. & Hultman, L. (2020). Constructions of childhood: the assessment of respite care for children with disabilities in Sweden. *European Journal of Social Work*  
<https://doi.org/10.1080/13691457.2020.1763260>

Evensen, K.W., Ytterhus, B. & Standal, Ø.F. (2017a). "He is not crying for real": severe, multiple disabilities and embodied constraint in two special-needs education units. *Society, health and vulnerability*. 8(1), 1-10. DOI:10.1080/20021518.2017.1387474

Evensen, K. W., Standal, Ø.F. & Ytterhus, B. (2017b). Golden Paper, a Chain and a Bag: A Phenomenology of Queer Things in a Special Needs Education Unit. *Phenomenology & Practice*, 11(2), 60-69. DOI:10.29173/pandpr29351

Evensen, K.W. & Standal, Ø.F. (2017c). "I guess that the greatest freedom...": A phenomenology of spaces and severe multiple disabilities. *The Indo-Pacific journal of phenomenology*, 17(2), 1-11. DOI: 10.1080/20797222.2017.1356628

Fangen, K. (2004). *Deltagende observasjon*. Bergen: Fagbokforlaget.

Finlay, L. (2009): Debating phenomenological research methods. *Phenomenology & Practice*, 3(1) pp 6-25. <https://doi.org/10.29173/pandpr19818>

Folkestad, H. (2003). *Institusjonalisert hverdagsliv : en studie av samhandling mellom personale og beboere i bofellesskap for personer med utviklingshemning*. (Avhandling, Universitetet I Bergen).

Forente Nasjoner (1948). Verdenserklæringa om menneskerettane.  
[file:///C:/Users/06022217/Downloads/Verdenserkl%C3%A6ringen%20om%20menneskerettigheter%20\(4\).pdf](file:///C:/Users/06022217/Downloads/Verdenserkl%C3%A6ringen%20om%20menneskerettigheter%20(4).pdf)

Forente Nasjoner (1989). Konvensjonen om barnets rettigheter.  
<file:///C:/Users/06022217/Downloads/FNs%20konvensjon%20om%20barnets%20rettigheter.pdf>

Forente Nasjoner (2006). Konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne.  
[file:///C:/Users/06022217/Downloads/Konvensjon%20om%20rettighetene%20til%20personer%20med%20nedsatt%20funksjonsevne.pdf%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/06022217/Downloads/Konvensjon%20om%20rettighetene%20til%20personer%20med%20nedsatt%20funksjonsevne.pdf%20(2).pdf)

- Franklin, A. & S. Goff (2019). Listening and Facilitating All Forms of Communication: Disabled Children and Young People in Residential Care in England. *Child Care in Practice*, 25(1), 99-111, DOI: 10.1080/13575279.2018.1521383
- Fylkesnes, I. (2014): Barn i Barnebolig: Hverdagsliv og Trivsel. [Children in Small Group-homes: Everyday Life and Well-being] *Master's thesis*. NTNU, Trondheim
- Garfinkel, H. (1967). *Studies in ethnomethodology*. Malden: Blackwell Publishing
- Giorgi A (2009): *The descriptive phenomenological method in psychology. A modified Husserlian approach*. Pittsburgh: Duquesne University Press
- Gobo, G. & Marciniak, L.T. (2016). What is ethnography? I D. Silverman (red). *Qualitative Research* (s. 103-119). London: SAGE
- Goffman, E. (1959). *The presentation of self in everyday life*. New York: Anchor Books
- Goffman, E. (1989). On Fieldwork. I D. Weinberg (Ed). *Qualitative research methods*. (s. 148-153). Malden: Blackwell Publishers
- Goffman, E. (1991). *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. London: Penguin Books
- Goffman, E. (2000). *Stigma. Om afvigerens sociale identitet*. København: Gyldendals samfundsbibliotek
- Goffman, E. (2005). *Interaction Ritual: Essays on face-to-face encounters*. New Jersey: Transaction Publishers
- Goksøyr, M.W. (2016). *Samme hvem vi er*. Oslo: Oktober
- Goode, D (1994). *A world without words: The social construction of children born deaf and blind*. Philadelphia: Temple university press
- Goodley, D. (2014). *Dis/Ability Studies. Theorising Disableism and Ableism*. London: Routledge
- Goodley, D. & Runswick-Cole, K. (2013). The body as disability and possibility: theorizing the 'leaking, lacking and excessive' bodies of disabled children. *Scandinavian journal of disability research*. 15(1), 1-19. <https://doi.org/10.1080/15017419.2011.640410>

Goodley, D & Runswick-Cole, K. (2015). Critical psychologies of disability: boundaries, borders and bodies in the lives of disabled children. *Emotional and Behavioural Difficulties*. 20(1) 51–63, <http://dx.doi.org/10.1080/13632752.2014.947096>

Grimaji, S.C. & Pradeep, A.J.V. (2018). Intellectual disability in international classification of Diseases-11: A developmental perspective. *Indian Journal of Social Psychiatry* 34(5), 68-74. DOI [10.4103/ijsp.ijsp\\_35\\_18](https://doi.org/10.4103/ijsp.ijsp_35_18)

Grue, J. (2014). *Kroppsspråk. Fremstillinger av funksjonshemming i kultur og samfunn*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Grunnlova (1814). Kongeriket Noregs grunnlov. (LOV-1814-05-17). Henta frå <https://lovdata.no/sok?q=grunnlov>

Gullestad, M. (1989). *Kultur og hverdagsliv*. Oslo: Universitetsforlaget

Gundersen, T., Farstad, G.R. & Solberg, A. (2011). *Ansvarsfordeling til barns beste? Barn og unge med funksjonsnedsettelse i barnevernet*. (NOVA Rapport, 17/2011)

Gustavsson, A. & Nyberg, C (2014): Den levde deltakelsen. I K.E. Ellingsen (red): *Utviklingshemming og deltagelse*. (s. 120-142). Oslo: Universitetsforlaget.

Hacking, I. (1986). 'Making Up People.' in T.C. Heller, M. Sosna & D. Wellberg (eds): *Reconstructing Individualism: Autonomy, Individuality, and the Self in Western Thought*. (s. 222–236). Stanford: Stanford University Press

Handegård, T.L., Bliksvær, T., Eide, A.K., Gjertsen, H. & Lichtwarck, W. (2007). *Barnebolig – Beste eller Nest Beste Alternativ. En Kartlegging av Barnebolig som Omsorgstiltak*. (Nordlandsforskning, arbeidsnotat 1003/2007). Henta frå [http://www.nordlandsforskning.no/getfile.php/133033-1412764749/Dokumenter/Arbeidsnotater/2007/Notat\\_1003\\_2007.pdf](http://www.nordlandsforskning.no/getfile.php/133033-1412764749/Dokumenter/Arbeidsnotater/2007/Notat_1003_2007.pdf)

Harste, G. & Mortensen, N. (2005). Sociale samhandlingsteorier. I Andersen, H. & Kaspersen, L.B. (red.): *Klassisk og moderne Samfundsteori*. 3. utg. København: Hans Reitzels Forlag.

Haugen, G.M.D., Hedlund, M. & Wendelborg, C. (2012). «Det går ikke an å bruke seg sjøl både på retta og vranga» *Om helsebelastning, sårbarhet og forebygging i familier med barn med funksjonsnedsettelse*. (NTNU Samfunnsforskning AS). Henta frå [https://samforsk.no/SiteAssets/Sider/publikasjoner/Det%20g%C3%A5r%20ikke%20an%20%C3%A5%20bruke%20seg%20sj%C3%B8l%20b%C3%A5de%20p%C3%A5%20retta%20og%20vranga\\_web.pdf](https://samforsk.no/SiteAssets/Sider/publikasjoner/Det%20g%C3%A5r%20ikke%20an%20%C3%A5%20bruke%20seg%20sj%C3%B8l%20b%C3%A5de%20p%C3%A5%20retta%20og%20vranga_web.pdf)

- Haugevik, K. & Neumann, C.B. (2020). Staten, barnevernet og utenrikspolitikken – fra indre anliggende til internasjonal konfliktzone. *Nytt Norsk Tidsskrift*, 37(1), 5-18. <https://doi.org/10.18261/issn.1504-3053-2020-01-02>
- Hedlund, M. (2009). Understanding disability. In C.A. Marshall, E. Kendall, M. Banks & R.M.S. Gover (Red). *Disabilities: Insights from Across Fields and Around the World*, (vol. 3). Westport, CT: Praeger Press.
- Helse- og omsorgstjenesteloven (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester mm. (LOV-2011-06-24-30) Henta frå <https://lovdata.no/sok?q=Helse+og+omsorg>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2017). *Endringer i helse- og omsorgstjenesteloven m.m. (styrket pårørendestøtte)* (Prop. 49, 2016-2017). Henta frå <https://www.regjeringen.no/contentassets/2b07b0f99ad1480f830d9ad736dd87dd/no/pdf/s/prp201620170049000dddpdfs.pdf>
- Helsetilsynet (2009). *Veileder for landsomfattende tilsyn. Kommunale sosial- og helsetjenester til barn i avlastnings og barneboliger*. (Rapport 1/2009). Henta frå [https://www.helsetilsynet.no/globalassets/opplastinger/publikasjoner/internserien/veiledere\\_barneboligtilsyn2009\\_internserien1\\_2009.pdf](https://www.helsetilsynet.no/globalassets/opplastinger/publikasjoner/internserien/veiledere_barneboligtilsyn2009_internserien1_2009.pdf)
- Helsetilsynet (2010). *Det vil helst gå bra. Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2009 med kommunale sosial- og helsetjenester til barn i barne- og avlastningsboliger*. (Rapport 2/2010)
- Hodgson, G.M. (2006). What are institutions? *Journal of economic issues* 40 (1), 1-25. DOI: =10.1080/00213624.2006.11506879
- Hoggett, P. (2001). Agency, Rationality and Social Policy. *Journal of Social Policy* 30(1) 37-56. DOI: 10.1017/S0047279400006152
- Holstein, J.A. & Gubrium, J.F. (2016). Narrative practice and the active interview. I D. Silverman (red). *Qualitative Research* (s. 67-82). London: SAGE
- Hoydal, K., Lid, I.M. & Thygesen, H. (2020). Etikkarbeid i praksisnær forskning: Bofellesskap som forskningsarena. *Fontene forskning*, 13(1), 46-58.
- Hughes, E. C. (1960). The Place of Field Work in Social Science. I D. Weinberg (red). *Qualitative research methods*. (s. 139-147). Malden: Blackwell Publishers

- Hultman, L., Forinder, U., Fugl-Meyer, K. & Pergert, P. (2018). Maintaining professional integrity: experiences of case workers performing the assessments that determine children's access to personal assistance. *Disability & Society* 33(6) 909-931, DOI: 10.1080/09687599.2018.1466691
- Husserl, E. (2006). The basic problems of phenomenology. From the lectures, winter semester 1910/11. pp 1-28 Dordrecht: Springer
- Hutchinson, G.S. & Sandvin, J.T. (2016). Hva har Ansvarsreformen Betydd for Selvbestemmelse for Mennesker med Utviklingshemming? *Fontene Forskning*, 9(2), 29-39.
- Jacobs, P. & MacMahon, K. (2017). "It's different, but it's the same", perspectives of young adults with siblings with intellectual disabilities in residential care. *British Journal of learning disabilities*, 45(1), 12-20. DOI:10.1111/bld.12169
- Järvinen, M. (2017). Symbolsk interaktionisme som analysestrategi. I M. Järvinen & N. Mik-Meyer (Eds). *Kvalitativ analyse. Syv traditioner*. (s. 29-55). København: Hans Reitzels Forlag
- Järvinen, M. & Mik-Meyer, N. (2003). *At Skabe en Klient. Institutionelle Identiteter i Sosialt Arbeide*. København: Hans Reitzels Forlag
- Järvinen, M. & Mik-Meyer, N. (2012). *At Skabe en Professionel. Ansvar og Autonomi i Vælfærdstaten*. København: Hans Reitzels Forlag
- Jessen, J. T. (2014). *Kommunale avlastningstilbud. Fra tradisjonelle tjenester til fleksible løsninger*. (NOVA Rapport 12/14). Henta frå <https://fagarkivet-hioa.archive.knowledgearc.net/bitstream/handle/20.500.12199/3434/Rapp-12-14-Kommunale-avlastningstilb-.pdf?sequence=1>
- Johannesen, R.L., Valde, K.S & Whedbee, K.E (2008). *Ethics of human communication*, (6<sup>th</sup> edition). Long Grove: Waveland press
- Jones, H. (2019). *Deinstitutionalization for children with disabilities: Technical guidance for Unicef's engagement in national reform efforts*. (UNICEF-report. Europe and Central Asia.) <https://www.unicef.org/eca/media/11771/file/Disability%20report.pdf>
- Kim, K & Berard, T. (2009). Typification in Society and Social Science: The Continuing Relevance of Schutz's Social Phenomenology *Human Studies*, 32, 263–289 DOI 10.1007/s10746-009-9120-6

- Kittelsaa, A.M. & Tøssebro, J. (2011). *Store bofellesskap for mennesker med utviklingshemming. Noen konsekvenser*. (Rapport, NTNU Samfunnsforskning AS). Henta frå <https://samforsk.brage.unit.no/samforsk-xmlui/bitstream/handle/11250/2366198/Store%20bofellesskap%20WEB.pdf?sequence=1>
- Kofod, J. (2012). Hold Hænderne i Lommerne. Om Hjælp til Selvhjælp i Plejecentre. I Järvinen, M. and N. Mik-Meyer (2012). *At Skabe en Professionel. Ansvar og Autonomi i Vælfærdstaten*. København: Hans Reitzels forlag
- Kulturdepartementet (2019). *Et samfunn for alle – Likestilling, demokrati og menneskerettigheter Regjeringens handlingsplan for likestilling av personer med funksjonsnedsettelse 2020–2025*. Henta frå <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/strategi-for-mennesker-med-funksjonsnedsettelse--et-samfunn-for-alle/id2623105/>
- Lauritzen, T. (2013). *Barns hjem mellom to hushold. En sosiologisk studie av barns konstruksjon av hjem når de har foreldre i to hushold*. (Doktoravhandling. Norges tekniske og naturvitenskapelige universitet). Mottatt frå forfatteren.
- Lenahan, C. (2017). *These are our children*. London, UK: Department of Health. <https://www.gov.uk/government/publications/lenahan-review-into-care-of-children-with-learning-disabilities>
- Lian, O.S. (2014). Hva ligger i navnet? Psykiatriske diagnoser og diagnosenes sosiologi. *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 51(9), 723-728.
- Lister, R. (2007a). Why agency? Where, When and How Children? *Theoretical inquiries in law* 8(2), 693-718.
- Lister, R. (2007b). Inclusive Citizenship: Realizing the Potential. *Citizenship Studies*. 11(1), 4-61, DOI:[10.1080/13621020601099856](https://doi.org/10.1080/13621020601099856)
- Mansell, I. & Wilson, C. (2009). Current perceptions of respite care. Experiences of familiy and informal carers of people with a learning disability. *Journal of intellectual disabilities*, 18(1), 255-267). DOI:[10.1177/1744629509356725](https://doi.org/10.1177/1744629509356725)
- McEvoy, O. & Smith, M.E (2011). *Listen to Our Voices. Hearing Children and Young People Living in the Care of the State*. Dublin: Department for Children and Youth Affairs. Henta frå <https://www.lenus.ie/handle/10147/139489>
- McLaughlin, J. (2020). Relational Autonomy as a Way to Recognise and Enhance Children's Capacity and Agency to be Participatory Research Actors. *Ethics and social welfare* DOI: [10.1080/17496535.2020.1714689](https://doi.org/10.1080/17496535.2020.1714689)



- McLaughlin, J., Coleman-Fountain, E. & Clavering, E. (2016). *Disabled childhoods. Monitoring differences and emerging identities*. London: Routledge
- Mead, G.H. (1934/2015). *Mind, Self and Society: The Definitive Edition*. Chicago: Chicago University Press
- Menneskerettsloven (1999). Lov om styrking av menneskerettighetenes stilling i norsk rett (LOV-1999-05-21-3). Henta frå <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-05-21-30?q=menneskerett>
- Merleau-Ponty, M (1964). *The Primacy of Perception: and other essays on phenomenological psychology, the philosophy of art, history and politics*. Evanston: Northwestern University Press.
- Merleau-Ponty, M. (2002). *Phenomenology of Perception*. London: Routledge.
- Michelsen, H. & Kittelsaa, A. (2017). Når mitt hjem er din arbeidsplass. For ansatte som jobber i bofellesskap for unge voksne med funksjonsnedsettelse. Et forskningsprosjekt i samarbeid med beboere i Skjermveien. (Brosjyre. NTNU Samfunnsforskning AS). Henta frå prosjektets nettside: <https://ny.samforsk.no/andreshjem>
- Mietola, R., Miettinen, S. & Vehmas, S. (2017). Voiceless subjects? Research ethics and persons with profound intellectual disabilities. *International Journal of Social Research methodology*, 20(3), 263-274. DOI:10.1080/13645579.2017.1287872
- Mol, A. (2008). *The logic of care: Health and the problem of patient choice*. Oxon: Routledge
- Morris, J. (1997). Gone missing. Disabled children living away from their families. *Disability & Society*. 12(2), 241-258
- Naseem, S.K (2018). "Just Sumaira: Not Her, Them or It". In K. Runswick-Cole, T. Curran & K. Liddiard (Eds) *The Palgrave Handbook of Disabled Children's Childhood*. (s. 351-359) London: Palgrave Macmillan
- NESH (2016): Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi. 4. utgave. [https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/60125\\_fek\\_retningslinjer\\_nesh\\_digital.pdf](https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/60125_fek_retningslinjer_nesh_digital.pdf)
- Neumann, C.B. & Neumann I.B. (2018). *Power Culture and Situated Research Methodology: Autobiography, Field, Text*. Cham: Palgrave Macmillan.

- Nind, M. (2008). *Conducting qualitative research with people with learning, communication and other disabilities: Methodological challenges*. (Report. National Centre for Research Methods NCRM/012). Retrieved from <http://eprints.ncrm.ac.uk/491/1/MethodsReviewPaperNCRM-012.pdf>
- Nind, M., Flewitt, R., & Pleyer, J. (2010). The social experience of early childhood for children with learning disabilities: inclusion, competence and agency. *British Journal of Sociology of Education*, 31(6), 653–670. <https://doi.org/10.1080/01425692.2010.515113>
- Nirje, B (1969/1994). The Normalization Principle and Its Human Management Implications. (Classic Article from 1969). *The International Social Role Valorization Journal*, Vol. 1(2) 19-23
- Norges Handikapforbund (1991): *Fra veldedighet til rettighet: Historien om Norges Handikapforbund*. Oslo: Norges Handikapforbund
- Norsk Rikskringkasting (2018, 5. desember). *Helene sjekker inn – i barnebolig*. <https://tv.nrk.no/serie/helene-sjekker-inn/2018/MDHP12700318/avspiller>
- NOU 1973:25. (1973). *Omsorg for psykisk utviklingshemmede*
- NOU 1985:34. (1985). *Levekår for psykisk utviklingshemmede*.
- NOU 2016:17. (2016). *På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. <https://www.regjeringen.no/contentassets/b0baf226586543ada7c530b4482678b8/no/pdfs/nou201620160017000dddpdfs.pdf>
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. London: Macmillan Publishers
- Opplæringslova. (1998). Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (LOV-1998-07-17-61). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/1998-07-17-61>
- Owren, T. & Linde, S. (2019). Uformell tvang i tjenester til personer med utviklingshemming *Fontene Forskning* 12(1) 58-71.
- Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter. (LOV-1999-07-02-63) Henta frå <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient>
- Pike, N.K. (2012). *“The theory doesn’t work here”: An exploratory study of child care practice in a 52-week residential special school*. (PhD-thesis. Cardiff University). Henta frå <http://orca.cf.ac.uk/45084/1/Complete%20thesis%20%28final%29.pdf>

- Priestley, M. (1998). Childhood disability and disabled childhoods: Agendas for research. *Childhood*. 5(8), 207-223. DOI:10.1177%2F0907568298005002007
- Prout, A. & James, A. (1997). *A new paradigm for the sociology of childhood. Provenance, promises and problems*. London: RoutledgeFalmer
- Rabiee, P., Sloper, P. & Beresford, B. (2005). Doing research with children and young people who do not use speech for communication. *Children & Society* 19(5), 385–396. DOI: 10.1002/chi.841
- Rapley, T. (2016) Some pragmatics of qualitative data research. In D. Silverman (red). *Qualitative research*. (s. 331-345). London: SAGE Publications Ltd.
- Reed, I.A. (2011). *Interpretation and Social Knowledge: on the Use of Theory in the Human Sciences*. Chicago: University of Chicago Press
- Regjeringa.no (2015). *FN konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) – Norges første rapport*. Henta frå <https://www.regjeringen.no/contentassets/26633b70910a44049dc065af217cb201/norges-rapport-konvensjon-om-rettighetene-til-mennesker-med-nedsatt-funksjonsevne.pdf>
- Reinders, H. (2010). The Importance of Tacit Knowledge in Practices of Care. *Journal of Intellectual Disability Research*. 54(1) doi:10.1111/j.1365-2788.2009.01235.x
- Richardson, L (2002). Writing sociology. *Cultural Studies, Critical Methodologies*. 2(3) 414-422
- Roche, M. (2001). Citizenship, popular culture and Europe. In N. Stevenson (Ed). *Culture and Citizenship*. (s. 74-98). London: Sage Publications
- Rombouts, E., Maes, B. & Zink, I. (2017). Beliefs and habits: Staff experiences with KWS in special schools and group residential homes. *Augmentative and Alternative Communication*. 33(2) 87-96. <https://doi.org/10.1080/07434618.2017.1301550>
- Romøren, T.I. (1995). Reformen for psykisk utviklingshemmete. I T.I. Romøren (red) *HVPU-reformen i forskningens lys*. (s. 15-34). Oslo: adNotam Gyldendal
- Sampson, E.E. (1993). *Celebrating the others: A dialogic account of human nature*. Boulder: Westview Press
- Sandberg, K. (2016). *Barnets beste i lovgivningen Betenkning til Barnevoldsutvalget*. Universitetet i Oslo

- Sandvin, J.T. (1993). Fra normalisering til sosial integrasjon. I J.T. Sandvin, (Red). *Mot Normalt: omsorgsideoligier i forandring (165-202)* Oslo: Kommuneforlaget
- Sandvin, J.T. (1996). *Velferdsstatens vendepunkt: En analyse av reformen for personer med utviklingshemming som uttrykk for brytninger i velferdsstaten.* (Avhandling dr.polit. Universitetet i Tromsø/Nordlandsforskning)
- Sandvin, J.T. (2014). Utviklingshemmet av hvem? I K.E. Ellingsen (red). *Utviklingshemming og deltagelse.* (91-119) Oslo: Universitetsforlaget.
- Schütz, A. (1967). *The phenomenology of the social world.* Evanston: Northwestern University Press.
- Schütz, A. (1999). *Den sociala världens fenomenologi.* Gøteborg: Daidalos AB
- Schütz, A. & Luckmann, T. (1973). *The structures of the life-world.* (Vol 1). Evanston: North Western University
- Scott, W.R. (2014). *Institutions and organization: Ideas, interests and identities.* (4th edition). London: Sage
- Shah, S. & Priestley, M. (2010). Home and Away. The Changing Impact of Educational Policies on Disabled Children's Experiences of Family and Friendship. *Research papers in education.* 25(2), 155-175, DOI: 10.1080/02671520802699224
- Shakespeare, T. (2013). *Disability right and wrong revisited.* UK: Routledge
- Shilling, C. (2012). *The Body and Social Theory.* (3<sup>rd</sup> ed). London: Sage
- Sigurdson, R. (2011). Plassering av barn i barnebolig – krenkelse av barns menneskerettigheter? *Tidsskrift for familierett, arverett og barnevernsrettslige spørsmål,* 9(3), 198-220. Henta frå idunn.no
- Silverman, D. (2017). How was it for you? The Interview Society and the irresistible rise of the (poorly analyzed) interview. *Qualitative Research,* 17(2), 144–158.
- Simmons, B. (2018). The phenomenology of intersubjectivity and research with profoundly disabled children: Developing an experiential framework for analysing lived social experiences. In M. Twomey & C. Carrol (Eds). *Seen and heard: Exploring participations, engagement and voice for children with disabilities* (s. 125-144). Oxford: Peter Lang.

- Simmons, B. (2019). From living to lived and being-with: exploring the interaction styles of children and staff towards a child with profound and multiple learning disabilities. *International Journal of inclusive education*. DOI: 10.1080/13603.2019.1569732
- Simmons, B. & Watson, D. (2014). *The PMLD ambiguity: articulating the lifeworlds of children with profound and multiple learning disabilities*. London: Karnac.
- Simmons, B. & Watson, D. (2015). From Individualism to Co-construction and Back Again: Rethinking Research Methodology for Children with Profound and Multiple Learning Disabilities. *Child Care in practice*. 21(1), 50-66, DOI: 10.1080/13575279.2014.976179
- Singer, P. (2010). Speciesism and moral status, I E.F. Kittay og L. Carlson (eds): *Cognitive disability and its challenge to moral philosophy*. (s. 331-344). Malden, MA: Wiley-Blackwell
- Šiška, J. & Beadle-Brown, J. (2020). *Transition from Institutional Care to Community-Based Services in 27 EU Member States: Final report. Research report for the European Expert Group on Transition from Institutional to Community-based Care*.  
[https://www.eurochild.org/fileadmin/public/05\\_Library/Thematic\\_priorities/06\\_Children\\_in\\_Alternative\\_Care/Other/EEG\\_transition\\_in\\_27\\_countries.pdf](https://www.eurochild.org/fileadmin/public/05_Library/Thematic_priorities/06_Children_in_Alternative_Care/Other/EEG_transition_in_27_countries.pdf)
- Sivilt samfunn I Norge (2019). *Alternativ rapport til FN- komiteén for rettene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. Henta frå [https://ffo.no/globalassets/rapporter/210x260\\_alternativrapporten-norsk.enkels.pdf](https://ffo.no/globalassets/rapporter/210x260_alternativrapporten-norsk.enkels.pdf)
- Skjerdingsstad, K.I. (2012). Det fenomenologiske blikket – et materialistisk perspektiv. (s. 65-88) (I rapportserien Krysspeilinger: perspektiver på bibliotek- og informasjonsvitenskap). Henta frå file:///C:/Users/06022217/Downloads/877873%20(1).pdf
- Smith, M. (2018). Accessing voice of children using AAC. In M. Twomey & C. Carroll (ds): *Seen and Heard: Exploring Participation, Engagement and Voice for Children with Disabilities*. (s. 171-190). Oxford: Peter Lang AG
- Snipstad, Ø.I.M (2020). Inclusive education: 'making up' the normal and deviant pupil. *Disability & Society* 35(7), 1124-1144. DOI: [10.1080/09687599.2019.1680342](https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1680342)
- Sosialdepartementet (1967). *Om utvikling av omsorgen for psykisk utviklingshemmede* (St.meld. nr 88 (1966-1967)). Henta frå [https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Stortingsforhandlinger/Lesevisning/?p=1966-67&paid=3&wid=c&psid=DIVL2473&pgid=c\\_1673](https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Stortingsforhandlinger/Lesevisning/?p=1966-67&paid=3&wid=c&psid=DIVL2473&pgid=c_1673)

- Sosialdepartementet. (1975). *Omsorg for psykisk utviklingshemmede* (St.meld. nr. 88 (1974–75)). Hentet fra <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Stortingsforhandlinger/Lesevisning/?p=1974-75&paid=3&wid=e&psid=DIVL1367>
- Sosialdepartementet. (1987). *Ansvar for tiltak og tenester for psykisk utviklingshemma* (St.meld. nr. 67 (1986–87)). Hentet fra <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Stortingsforhandlinger/Lesevisning/?p=1986-87&paid=3&wid=d&psid=DIVL812>
- Sosialdepartementet (1989). *Om gjennomføring av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming*. (St.meld. 47 (1989-90)). Henta frå <https://www.regjeringen.no>
- Statistisk Sentralbyrå (2020): <https://www.ssb.no/statbank/table/11875/tableViewLayout1/>
- Stone, D. A. (1984). *The Disabled State*. Philadelphia: Temple University Press
- Söder, M. (1993). Normalisering og integrering: Omsorgsideologier. I et samfunn i endring. I J.T. Sandvin, (Red). *Mot Normalt: omsorgsideologier i forandring* (41-66) Oslo: Kommuneforlaget
- Söderström, S. & Tøssebro, J. (2011). *Innfridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede*. (Rapport NTNU Samfunnsforskning AS). Henta frå <https://samforsk.brage.unit.no/samforsk-xmlui/bitstream/handle/11250/2366863/Innfridde+m%C3%A5l+eller+brutte+visjoner+WEB.pdf?sequence=3>
- Søndergaard, D.M (2018). Analytiske læsestrategier: analoge og digitale tilblivelsesprosesser som eksempel. In Bøttcher, L, Kousholt, D, Winther-Linqvist, DA: *Kvalitative Analyseprosesser: Med Eksempler Fra Det Pædagogisk Psykologiske Felt*, (139-161). København: Samfundslitteratur
- Sørvig, Ø.S. (2017) – “Jeg var abortmotstander i ett år”. Intervju med Aksel Braanen Sterri. *Minerva*, 02.04.17. [www.minervanett.no](http://www.minervanett.no)
- Tanggaard, L. (2017). Fænomenologi som kvalitativ forskningsmetode. I M. Järvinen & N. Mik-Meyer (red): *Kvalitativ analyse: Syv strategier*. (81-102). København: Hans Reitzels Forlag
- The Opening Doors for Europe’s Children campaign (2020): Lessons learned and recommendations to strengthen families and end institutionalisation for children in Europe. Final report. <https://www.openingdoors.eu/wp-content/uploads/2020/01/OD-lessons-learned.pdf>

- Tøssebro, J. (1992). *Institusjonsliv under velferdsstaten: levekår under HVPU* Oslo: Ad Notam Gyldendal
- Tøssebro, J. (2010). *Kva er funksjonshemming*. Oslo: universitetsforlaget.
- Tøssebro, J. (2014). Introduksjon. I J. Tøssebro & C. Wendelborg (red). *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*. (s. 11-34) Oslo: Gyldendal Akademisk
- Tøssebro, J., Aalto, M. & Brusèn, P. (1996). Changing ideologies and patterns of service. I J. Tøssebro, A. Gustavsson & G. Dyrendahl (red). *Intellectual disability in the Nordoc Welfare States. Policies and everyday life*. (s. 45-66). Kristiansand S: Høyskoleforlaget AS
- Tøssebro, J., Bonfils, I.S., Teittinen, A., Tideman, M., Traustadottir, R & Vesala, H.T. (2012). Normalization fifty years beyond – current trends in the Nordic countries. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability*, 9(2), 134-146. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2012.00340.x>
- Tøssebro, J., Midjo, T., Paulsen, V. & Berg, B. (2014). *Foreldre med kognitive vansker i møte med barnevernet*. (NTNU Samfunnsforskning AS. Rapport 2014).
- Unicef (2018). *Ending institutionalisation and strengthening family and community based care for children in Europe and beyond*. (Unicef report. UNICEF Europe and Central Asia Regional Office.) <https://www.inclusion-europe.eu/wp-content/uploads/2018/07/UNICEF-Ending-institutionalisation-and-strenghtening-family-and-community-based-care-for-children-in-Europe-and-beyond.pdf>
- United Nation's Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2019): *Concluding observations on the initial report of Norway*. Henta frå <https://www.regjeringen.no/contentassets/26633b70910a44049dc065af217cb201/crpd-2019-concluding-observations-endelig-versjon-fra-komiteen.pdf>
- United Nation's Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2019): *Concluding observations on the initial report of Norway*. Norsk versjon. Henta frå <https://www.regjeringen.no/contentassets/26633b70910a44049dc065af217cb201/crpd-2019-avsluttende-bemerkninger-til-norges-forste-rapport-nor-09092019-finale.pdf>
- Ursin, G. (2018). *Medborgerskap som praksis. En studie om deltakelse og inklusjon i samfunnet for familier som lever med demens*. (PhD-avhandling. Nord universitet)
- Van Manen, M. (2019). *Phenomenology of the Newborn. Life from Womb to World*. New York: Routledge

- Vassend, E.L.F. (2020). Å leve med en intellektuell funksjonsnedsettelse. *Unge menneskers refleksjoner og erfaringer i overgangen til voksenlivet. Nordisk tidsskrift for ungdomsforskning*, 1(1). <https://doi.org/10.18261/issn.2535-8162-2020-01-05>
- Vehmas, S. & Curtis, B. (2017). Profound intellectual disability and the bestowment view of moral status. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 26(3), 505–516. <https://doi.org/10.1017/S0963180116001183>
- Vesterager, H. (2002). *Ditt hjem - vår arbeidsplass: En arbeidsmiljøhåndbok*. Oslo: Kommuneforlaget
- Vetlesen, A.J. (2012). Bedre beskyttelse av barns utvikling – Etske og filosofiske vurderinger av praksiser i barnevernet. *Tidsskriftet Norges barnevern* 89(1-2) 86-95
- Vike, H. (2013). *Maktens samvittighet. Om politikk, styring og dilemmaer i velferdsstaten*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Ware, J. (2004). Ascertaining the views of people with profound and multiple learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities* 32(4), 175-179.
- Watson, N. (2012). Theorising the Lives of Disabled Children: How can Disability Theory Help? *Children & Society*, 26(3), 192-202. Doi:10.1111/j.1099-0860.2012.00432.x
- Wendelborg, C. (2014). Fra barnehage til videregående skole – veien ut av jevnaldersmiljøet. I J. Tøssebro & C. Wendelborg (red). *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*. (s. 35-58) Oslo: Gyldendal Akademisk
- Whitehurst, T. (2007). Liberating silent voices – perspectives of children with profound & complex learning needs on inclusion. *British journal of learning disability*, 35(1), 55-61. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2006.00405.x>
- Wickenden, M. (2018). 'I have a lot to say!': A human rights perspective on recognizing the voices of disabled children globally. I M. Twomey and C. Carrol (Eds). *Seen and heard: Exploring participations, engagement and voice for children with disabilities* (39-55). Oxford: Peter Lang.
- Wolfensberger, W. (2000). A brief overview of social role valorization. *Mental retardation*, 38(2), 105-123. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2000\)038%3C0105:ABOOSR%3E2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2000)038%3C0105:ABOOSR%3E2.0.CO;2)
- World Health Organization (WHO). International Classification of Disease (ICD-10) Henta frå <https://www.who.int/classifications/icd/icdonlineversions/en/>



World Health Organization (WHO). International Classification of Disease (ICD-11). Henta frå <https://icd.who.int/en>

World Health Organization (WHO). International Classification of Functioning, Health and Disease (ICF). Henta frå <https://www.who.int/classifications/icf/en/>

Woodin, Sarah (2017). *The CHARM toolkit piloted: Findings from monitoring visits: Bulgaria, Czech Republic, Hungary and United Kingdom*. Budapest: Mental disability advocacy centre. Henta frå [http://mdac.org/sites/mdac.info/files/final\\_report\\_en.pdf](http://mdac.org/sites/mdac.info/files/final_report_en.pdf)

Wyller, T. (2007). Profesjonsetikk. I K.E. Ellingsen (red). *Selvbestemmelse. Egne og andres valg og verdier*. (s. 57-62). Oslo: Universitetsforlaget.

Young, I.M. (1997). Asymmetrical Reciprocity: On Moral Respect, Wonder and Enlarged Thought. *Constellations* 3(3), 340-362

Ytterhus B. 2002. *Sosialt samspill mellom barn. Inklusjon og eksklusjon i barnehagen*. Abstrakt Forlag:Oslo.

Ytterhus, B., Egilson, S.T., Traustadottir, R. & Berg, B. (2015). Perspectives on Childhood and Disability. In R. Traustadottir, B. Ytterhus, S.T. Egilson & B. Berg (eds). *Childhood and Disability in the Nordic Countries: Being, becoming, belonging*. UK: Palgrave Macmillan.

Ytterhus, B. & Wendelborg, C. (2015). Med strikken i kontinuerlig strekk: helseulikheter og hverdagsliv i moder- og faderskap. I Kermit, P.; Gustavsson, A.; Kittelsaa, A. & Ytterhus, B. (red). *Utviklingshemming. Hverdagsliv, levekår og politikk*. (s. 73 – 89). Oslo: Universitetsforlaget.

Åmot, I. & Ytterhus, B. (2014). "Talking bodies": Power and counter-power between children and adults in day care. *Childhood*, 21(2), 260–273.



## 8. Vedlegg

### VEDLEGG 1. PROSJEKTGODKJENNING NSD



Ingunn Fylkesnes  
Postboks 1490  
8049 BODØ

Vår dato: 01.02.2018

Vår ref: 58102 / 3 / LAR

Deres dato:

Deres ref:

#### Tilråding fra NSD Personvernombudet for forskning § 7-27

Personvernombudet for forskning viser til meldeskjema mottatt 04.01.2018 for prosjektet:

58102	<i>Barn og unge i barnebolig - mening, medvirkning og livsverden. En observasjonsstudie med nedenfraperspektiv</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Nord universitet, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Ingunn Fylkesnes</i>

#### Vurdering

Etter gjennomgang av opplysningene i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon finner vi at prosjektet er unntatt konsesjonsplikt og at personopplysningene som blir samlet inn i dette prosjektet er regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. På den neste siden er vår vurdering av prosjektopplegget slik det er meldt til oss. Du kan nå gå i gang med å behandle personopplysninger.

#### Vilkår for vår anbefaling

Vår anbefaling forutsetter at du gjennomfører prosjektet i tråd med:

- opplysningene gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon
- vår prosjektvurdering, se side 2
- eventuell korrespondanse med oss

#### Meld fra hvis du gjør vesentlige endringer i prosjektet

Dersom prosjektet endrer seg, kan det være nødvendig å sende inn endringsmelding. På våre nettsider finner du svar på hvilke [endringer](#) du må melde, samt endringskjema.

#### Opplysninger om prosjektet blir lagt ut på våre nettsider og i Meldingsarkivet

Vi har lagt ut opplysninger om prosjektet på nettsidene våre. Alle våre institusjoner har også tilgang til egne prosjekter i [Meldingsarkivet](#).

#### Vi tar kontakt om status for behandling av personopplysninger ved prosjektslutt

Ved prosjektslutt 31.08.2020 vil vi ta kontakt for å avklare status for behandlingen av personopplysninger.

Se våre nettsider eller ta kontakt dersom du har spørsmål. Vi ønsker lykke til med prosjektet!

*Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.*

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS    Harald Hårfågres gate 29    Tel: +47-55 58 21 17    nsd@nsd.no    Org.nr. 985 321 884  
NSD – Norwegian Centre for Research Data    NO-5007 Bergen, NORWAY    Faks: +47-55 58 96 50    www.nsd.no

Vennlig hilsen

Marianne Høgetveit Myhren

Lasse André Raa

Kontaktperson: Lasse André Raa tlf: 55 58 20 59 / [Lasse.Raa@nsd.no](mailto:Lasse.Raa@nsd.no)

Vedlegg: Prosjektvurdering



#### FORMÅL

Målet er å forstå barns liv i barnebolig ut fra barnets perspektiv. Hvordan skaper barn og unge mening i hverdagen i barneboligen? Hvordan kommuniserer barnet ønsker, behov og synspunkter? Hvordan blir barnas ytringer mottatt, fortolket og fulgt opp i barneboligen? Hvordan virker institusjonelle rammer inn på hverdagslivet i barneboligen? Hvordan virker samhandlingen mellom de ansatte, og mellom ansatte/foreldre inn på barnas liv i boligen?

#### DATAINNSAMLING

Det vil gjennomføres observasjon i barneboliger, intervjuer med foreldre/føresatte og ansatte samt dokumentanalyse.

I dokumentanalysen vil det innhentes dokumenter som miljøregler for boligene, rutiner og/eller dagsplaner for den enkelte bruker eller barneboligen som helhet. Personvernombudet legger til grunn at det ikke fremkommer taushetsbelagte opplysninger om barn hvis foreldre ikke har samtykket til at dokumentene kan brukes i forskningsprosjektet.

#### INFORMASJON OG SAMTYKKE

Du/dere har opplyst i meldeskjema at utvalget vil motta skriftlig informasjon om prosjektet, og samtykke skriftlig til å delta. Vår vurdering er at informasjonskrivet til utvalget hovedsakelig er godt utformet. Det må imidlertid tilføyes informasjon om dokumentanalysen samt om frist for anonymisering/sletting av personopplysninger (fortrinnsvis innen prosjektslutt).

#### TAUSHETSPLIKT

Personvernombudet bemerker at forsker ved observasjon av barneboliger kan få tilgang på taushetsbelagte opplysninger om barna. Vi forutsetter at observasjonen legges opp på en slik måte at taushetsplikten ikke er til hinder for gjennomføringen, eksempelvis ved at samtlige barn (foreldre) samtykker til observasjonen. Det bør eventuelt avklares med institusjonen hvorvidt det kan være nødvendig med dispensasjon fra taushetsplikt.

#### SENSITIVE OPPLYSNINGER

Personvernombudet tar høyde for at det gjennom utvalgskriteriene indirekte behandles sensitive opplysninger om helseforhold. Det bør utøves særlig forsiktighet ved behandling av sensitive personopplysninger, både når det gjelder etiske problemstillinger, innhenting av data og informasjonssikkerhet underveis.

#### DATASIKKERHET

Personvernombudet forutsetter at du/dere behandler alle data i tråd med Nord universitet sine retningslinjer for datahåndtering og informasjonssikkerhet. Vi legger til grunn at bruk av mobil lagringsenhet er i samsvar med institusjonens retningslinjer.

## PROSJEKTSLUTT

Prosjektslutt er oppgitt til 31.08.2020. Det fremgår av meldeskjema/informasjonskriv at du/dere vil anonymisere datamaterialet ved prosjektslutt. Anonymisering innebærer vanligvis å:

- slette direkte identifiserbare opplysninger som navn, fødselsnummer, koblingsnøkkel
- slette eller omskrive/gruppere indirekte identifiserbare opplysninger som bosted/arbeidssted, alder, kjønn
- slette lydopptak

For en utdypende beskrivelse av anonymisering av personopplysninger, se Datatilsynets veileder:

<https://www.datatilsynet.no/globalassets/global/regelverk-skjema/veiledere/anonymisering-veileder-041115.pdf>

## VEDLEGG 2. INFORMASJON TIL BARNEBUSTADEN



### **Forespørsel om gjennomføring av forskningsprosjektet "Barn og unge i barnebolig – mening, medvirkning og livsverden."**

#### **Bakgrunn og formål**

Denne studien har til hensikt å undersøke og forstå barns liv i barneboliger så langt som mulig, ut fra barnas eget perspektiv. Det er barna og deres liv som er hovedfokuset i studien, mens barneboligen og samarbeidet mellom barneboligen og foreldene utgjør rammene rundt barnas liv. Jeg vil også ta hensyn til mer overordnede rammer, som omsorgspolitikken lokalt og sentralt, barns rettigheter og hensynet til barnets beste.

Bakgrunn for valg av studiefokus er at det i dag foreligger lite kunnskap om livet for barn og unge i barneboliger, og det etterlyses fra offentlige myndigheter mer kunnskap på området, for å kunne utvikle gode tjenester for barn og unge som bor i barneboliger. Blant annet er dette tatt opp i NOU 2016:17 «På lik linje».

Jeg har formulert følgende forskningsspørsmål:

*Hvordan skaper barn og unge mening i hverdagen i barneboligen?*

- *Hvordan kommuniserer barna sine ønsker, behov og synspunkter?*
- *Hvordan blir barnas ytringer mottatt, fortolket og tatt til følge i barneboligen?*
- *Hvordan virker samhandlingen mellom de ansatte, og mellom ansatte og barnas foreldre inn på barnas liv i barneboligen?*

- *Hvordan virker de institusjonelle rammer inn på hverdagslivet i barneboligen?*

Dette ønsker jeg å finne svar på ved å få være i barneboligen som observatør, se hva som skjer, hvordan barna uttrykker seg og samhandler med de ansatte og de andre i boligen. Jeg vil også gjerne ha samtaler og intervju med noen av de ansatte, og gjerne intervju med enkelte foresatte for å utdype bildet av livet i barneboligen. I tillegg ønsker jeg å se på hvilke planer, rutiner og retningslinjer som følges i boligen. Jeg håper på grunnlag av innsamlet informasjon å kunne si noe om barnas trivsel og livskvalitet i barneboligen, og hvordan tjenestens kvalitet er. Observasjonsperioden kan strekke seg over 3-4 uker, med 3-5 observasjoner pr uke, og mulighet for noen dager etter ca ½ år for å få verifisert det som ble funnet i første runde.

Jeg vil *ikke* ha behov for å gå inn i barnas journaler og hente ut sensitive og detaljerte opplysninger om barnet.

Studiet er mitt doktorgradsprosjekt i sosiologi ved Nord universitet, Fakultet for samfunnsvitenskap. Veileder er professor Johans Tveit Sandvin. Resultatene fra observasjonene av livet i barneboligen, intervju og studie av dokumenter vil analyseres og presenteres i en skriftlig avhandling. Denne vil være offentlig tilgjengelig, slik at dere vil kunne få tilgang til den, når den er ferdigstilt, senest høst 2020. All informasjon vil være anonymisert, slik at barn, boliger og ansatte ikke skal være identifiserbare. Det vil innhentes informert samtykke fra foresatte, fra ledelse i barneboligen og fra ansatte.

### **Hva innebærer deltakelse i studien?**

Ved deltakelse i studien, vil kommunen og barneboligen med sine beboere og ansatte være med å bringe fram ny og viktig kunnskap om hvordan barns liv i en barnebolig kan være. Målet er at funn i studien skal kunne være med og bidra til større faglig forståelse og videre utvikling av barnebolig som livsverden og kontekst.

Det vil kunne påvirke hverdagen for barn og ansatte at det kommer et fremmed menneske inn i dagliglivet i boligen. Dette vil dempes ved tilstedeværelse over tid, der barn og ansatte venner seg til mitt nærvær. Jeg vil bestrebe meg på å vise varsomhet og respekt overfor den



enkelte. Jeg vil også be om at ansatte informerer barnet så langt det er mulig om at jeg kommer og vil være der en stund.

Ledelsen for barneboligen vil bli bedt om å videresende informasjonsbrev med samtykkeforespørsel til barnas foresatte.

### **Hva skjer med informasjonen som innhentes?**

Alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Notater og beskrivelser vil bli oppbevart på sikker og passordbeskyttet datamaskin, eller i låsbart skap i låsbart rom. Det er kun undertegnede og veileder som vil ha tilgang til notater og lydfiler. Navn på beboere eller ansatte vil ikke brukes.

Prosjektet skal som nevnt avsluttes i form av en doktorgradsavhandling. Anonymiserte data vil oppbevares videre, for å kunne dokumentere forskningen og for mulig bruk i videreføring av prosjektet. Notatene vil oppbevares i sikret form, og vil kun være tilgjengelig for undertegnede. Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

### **Informasjonsmøte**

Jeg vil invitere ledelse og ansatte til et informasjonsmøte i forkant av prosjektoppstart. I et slikt informasjonsmøte vil det også være mulig å komme med innspill til hva dere tenker er ønskelig at blir lagt vekt på i studien. Deltakelse i møtet vil være frivillig.

## Frivillig deltakelse

**Det er frivillig å delta i studien, og samtykket kan når som helst trekkes, uten å oppgi noen grunn. Ved uklarheter, spørsmål til studien eller senere ønske om å trekke samtykket, ta kontakt med meg:**

Ingunn Fylkesnes. E-post [ingunn.fylkesnes@nord.no](mailto:ingunn.fylkesnes@nord.no) eller telefon: 479 02 886.

Veileder Johans T. Sandvin kan også kontaktes for spørsmål og kommentarer: [johans.t.sandvin@nord.no](mailto:johans.t.sandvin@nord.no), tlf: 755 17 631.

Jeg håer at det oppleves som interessant og nyttig at deres barnebolig(er) deltar i denne studien, og ser fram til godt samarbeid.

Vennlig hilsen

Ingunn Fylkesnes  
Stipendiat i sosiologi, Nord universitet.

## VEDLEGG 3. INFORMASJON FØRESETTE



### Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

*”Barn og unge i barnebolig – mening, medvirkning og livsverden.”*

#### Bakgrunn og formål

Dette er en forespørsel om samtykke til at ditt/deres barn kan delta i en forskningsstudie som har som hensikt å bli kjent med barn og unges liv i barneboliger.

Denne studien har til hensikt å undersøke og forstå barn og unges liv i barneboliger så langt som mulig ut fra barnas eget perspektiv. Det er barna og deres liv som er hovedfokuset i studien, mens barneboligen og samarbeidet mellom barneboligen og foreldene utgjør rammene rundt barnas liv. Jeg vil også ta hensyn til mer overordnede rammer, som omsorgspolitikken lokalt og sentralt, barns rettigheter og hensynet til barnets beste.

Dette ønsker jeg å finne svar på ved å få være i barneboligen som observatør, se hva som skjer, hvordan barna uttrykker seg og samhandler med de ansatte og de andre i boligen. Jeg vil også ha samtaler og intervju med noen av de ansatte, og gjerne intervju med enkelte foresatte for å utdype bildet av livet i barneboligen. Intervju er aktuelt å ta lydopptak av. I tillegg ønsker jeg å se på hvilke planer, rutiner og retningslinjer som følges i boligen. Jeg håper på grunnlag av innsamlet informasjon å kunne si noe om barnas trivsel og livskvalitet i barneboligen, og hvordan tjenestens kvalitet er.

Bakgrunn for valg av studiefokus er at det i dag foreligger lite kunnskap om livet for barn og unge i barneboliger, og det etterlyses fra offentlige myndigheter mer kunnskap på området, for å kunne utvikle gode tjenester for barn og unge som bor i barneboliger. Blant annet er dette tatt opp i NOU 2016:17 «På lik linje».

Dette er mitt doktorgradsprosjekt, som stipendiat i sosiologi ved Nord universitet. Jeg vil under hele studieperioden være under veiledning av professor Johans Tveit Sandvin. Observasjoner, intervju og dokumenter vil analyseres og til slutt presenteres i en skriftlig avhandling. Denne vil være offentlig tilgjengelig, når den er ferdigstilt.

Alle beskrivelser vil være anonymisert, slik at den enkelte og stedet ikke skal være gjenkjennelig i det skriftlige produktet. Jeg vil ikke ha behov for å innhente personlig opplysninger fra journaler eller lignende.

### **Mulige fordeler og ulemper for ditt/deres barn.**

Ved deltakelse i studien, vil ditt/deres barn, og dere, kunne være med å bringe fram ny og viktig kunnskap om hvordan barns liv i en barnebolig kan være. Studien vil ikke konkret endre deres barns 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 et fremmed menneske er til stede. Dette vil dempes ved tilstedeværelse over tid, der barn og ansatte venner seg til mitt nærvær. Jeg vil bestrebe meg på å vise varsomhet og respekt overfor den enkelte.

### **Hva skjer med informasjonen om ditt barn?**

Alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Notater og beskrivelser vil bli oppbevart på sikker og passordbeskyttet datamaskin, eller i låsbart skap i låsbart rom. Det er kun undertegnede og veileder som vil ha tilgang til notater og lydfiler. Navn på barn, ansatte og bolig vil ikke brukes i notater.

Anonymisert data vil oppbevares videre, for å kunne dokumentere forskningen og for mulig bruk i videreføring av prosjektet. Notatene vil oppbevares i sikret form, og vil kun være tilgjengelig for undertegnede.

### **Informasjonsmøte**

Jeg vil invitere til et informasjonsmøte i forkant av prosjektoppstart. Dette er frivillig å delta på. I et slikt informasjonsmøte, vil det også være mulig for deg/dere som foresatte å komme med innspill til hva dere tenker kan bli lagt vekt på i studien.

## Frivillig deltakelse

**Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om barnet bli slettet.**

Ved uklarheter, spørsmål til studien eller senere ønske om å trekke samtykket, ta kontakt med meg:

Ingunn Fylkesnes. E-post [ingunn.fylkesnes@nord.no](mailto:ingunn.fylkesnes@nord.no) eller telefon: 479 02 886., eller veileder

Johans Tveit Sandvin, [johans.t.sandvin@nord.no](mailto:johans.t.sandvin@nord.no).

Samtykke til deltakelse, kan gis pr. E-post til undertegnede, eller til avdelingsleder i barneboligen.

Veldig fint hvis dere kan svare innen 23.03.18 (påske).

Samtykkeskjemaet på neste side, kan vi eventuelt fylle ut i løpet av observasjonsperioden.

Studien er godkjent av Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

Jeg håper at det kan oppleves som interessant og nyttig å delta i denne studien.

Vennlig hilsen

Ingunn Fylkesnes

Doktorgradsstudent i sosiologi ved Nord universitet.

## Samtykke

Jeg/vi har mottatt informasjon om studiens formål og hva deltakelse innebærer. Jeg/vi gir med dette tillatelse til at mitt/vårt barn..... kan delta i studien "*Barn og unge i barnebolig mening, medvirkning og livsverden*".

Jeg/vi vil sørge for at det blir gitt tilpasset informasjon om dette til han/henne.

Jeg/vi ønsker å delta i eventuelt intervju .... (sett kryss)

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/dato.....

Foresattes underskrift.....

## VEDLEGG 4. SAMTYKKE TIL INTERVJU

### Samtykke til intervju i forbindelse med forskningsprosjektet

#### "Barn og unge i barnebolig – mening, medvirkning og livsverden"

Jeg samtykker med dette til å delta i intervju. Intervjuet vil bli tatt opp med lydopptak.

Jeg er informert om innholdet i prosjektet, at deltagelse er frivillig og at jeg når som helst kan trekke meg, uten å grunnegi dette.

Jeg er informert om at informasjon jeg gir er konfidensiell, og vil i holdes anonymisert.

Deltaker:

Dato:

Underskrift:

.....

.....

Samtykket er innhentet av:

Ingunn Fylkesnes,

Stipendiat og prosjektleder







## VEDLEGG 5. INTERVJUGUIDE AVDELINGSLEIAR

### INTERVJUGUIDE AVDELINGSLEIAR

Hensikt med intervjuet er å få fram det som er rammer for drift av bustaden og kva som ligg bak rammer og planar og dagleg drift.

- Kor lenge vore leiar for BB
- Kva som gjer at du vil vera leiar
- Kva er kravd for å ha ei slik stilling – fagleg bakgrunn og erfaring

Bustaden her

- Kva er oppdraget til BB
- Kva er suksessfaktorar som vert målt
- Kva er utfordringar
  - I høve til drift
  - Overordna
  - Tilsette
  - Foreldre
  - Barna
  - Samarbeidspartnarar elles
- Barna – dei spesifikke
  - Er det noko som særskilt vil framhevast
- Kvar ligg avdelingsleiar sin lojalitet (mellomleiarposisjon)
- Kva er bra med fenomenet BB
- Er det noko som du gjerne skulle hatt annleis

Heim

- Reknar du BB å vera ein heim for barna
- Kva er heime for dei
- Kva inneber det å vera ein heim
- Er de semje rundt dette mellom leiar og tilsette og foreldre



## VEDLEGG 6. INTERVJUGUIDE PRIMÆRKONTAKTAR

### Intervjuguide primærkontakter i bustaden. (Mai/juni 2018)

- Kva er din faglege bakgrunn, og kor lenge har du vore tilsett her?
- Kva meiner du at en barnebustad er/skal vere?
- Kva opplever du er oppdraget ditt som tilsett i barnebustad?
- Kva er det som er bestemmande for kva du skal gjera når du kjem på jobb i barnebustaden?
- Kva eigenskapar opplever du er viktige for arbeidet i denne bustaden?
- Kvar tenker du at barnet sin heim er?
- Er det noko som kunne vore organisert annleis?

### Meir direkte retta mot barnet du er primærkontakt til

- Kan du beskrive barnet?
- Korleis opplever du at barnet trivest i barnebustaden?
- Kva er det som gjer at du forstår det slik?
- Korleis kommuniserer barnet med deg og du med barnet?
  - Spesielle kommunikasjonshjelpemiddel?
  - Spesielle kommunikasjonsmetodar?
  - Skole/bustad - brukast felles kommunikasjon?
- Er det situasjonar der det er vanskeleg å forstå kva barnet meiner?
  - Eksempel
- Er det spesielle utfordrende situasjonar rundt barnet?
  - Eksempel
- Korleis samhandlar barnet med dei andre bebuarane?
  - Eksempel
- Er det noko du meiner burde vore organisert annleis rundt dette barnet?
- Korleis opplever du at barnet samhandlar med foreldre/foresatte?
- Korleis er ditt samarbeid med foreldre/foresatte?
- Er foreldra medverkende til korleis bustaden planlegg dagane for barnet?



## VEDLEGG 7. INTERVJUGUIDE ERFAREN TILSETT

### Intervjuguide erfarne tilsette

- Kva er din faglege bakgrunn, og kor lenge har du vore tilsett her?
- Kva meiner du at en barnebustad er/skal vere?
- Kva opplever du er oppdraget ditt som tilsett i barnebustad?
- Kva er det som er bestemmande for kva du skal gjera når du kjem på jobb i barnebustaden?
- Kva eigenskapar opplever du er viktige for arbeidet i denne bustaden?
- Kvar tenker du at barnet sin heim er?
- Er det noko som kunne vore organisert annleis?

Du har vært tilsett over ein lengre tid, og har kanskje vore med på endringer.

- Er det nokre endringer som du vil nemne?
  - I forhold til drift
  - I forhold til retningsliner og organisering
  - I forhold til barnesamansetjing
- Kva endringer er til det betre og kva kunne vore unngått?
- Korleis har mogleiken vore for fagleg utvikling?
- Korleis er det å arbeide saman med stadig nye tilsette?
  - Eksempel
- Korleis påverkar din erfaring deg i forhold til det å vera saman med barna?
  - Eksempel
- Eg vil spørre litt om nokre av barna ut fra observasjonar eg har gjort
  - Eksempel på observasjonar



## VEDLEGG 8. INTERVJUGUIDE FORELDRE

### INTERVJUGUIDE FORELDRE

Informasjon om bakgrunn for intervjuet. Ønsker å vite noko om synet på barnebustad og vegen inn i barnebustad en, om samarbeid med BB, samvær med barnet og liknande. Ønsker òg å få meir kunnskap om barnet, barnet sin trivsel og kommunikasjon, ut frå det som er observert i løpet av observasjonsperioden.

- Kan du fortelje litt om oppveksten til barnet ditt, og prosessen fram mot det at ho eller han er flytta hit?
- Kan du seie litt om korleis planlegginga fram mot innflytting var?
- Korleis vart ho/han og de mottatt i bustaden?
- Korleis er samarbeidet med dei tilsette?
  - Kor mykje blir du involvert i planar og rutinar rundt barnet?
- Kva er inntrykket ditt i forhold til korleis han/ho har det i kvardagen?
- Korleis er det å komme på besøk eller ta han/henne med heim?
- Kvar tenker du barnet sin heim er?
- Er det noko du meiner kunne vore annleis?

Om eige barn.

- Korleis uttrykker barnet seg?
  - Korleis kan ein forstå kva som er meint?
  - Korleis kommuniserer de som foreldre med barnet?
  - Føregår det opplæring i kommunikasjonsmetodar for han/henne på skulen? Og blir foreldre involvert i opplæringa?
- Eg har observert at ..... Kva tenker du om det?
  - Ulike observasjonar.
- Korleis meiner du at barnet si helse blir ivaretatt i BB?
- Kva ønsker de for barnet vidare, når han/hun går mot vaksenaldar?
- Avsluttande:
  - Kva er etter ditt syn det viktigaste i omsorga rundt ditt barn?





## 9. Artiklene



**Artikel 1.** Communicative work: Establishing communication by severely disabled children in small group homes



## Communicative Work: Establishing Communication by Severely Disabled Children in Small Group Homes

Ingunn Fylkesnes 

Department of social sciences, Nord University, Bodø, Norway

### ABSTRACT

The aim of the article is to provide new insights into the lives of severely intellectually disabled children who are living in Norwegian small group homes. The research question is designed to address how these children, who have limited verbal language, initiate communication in order to participate in everyday life in an institutional setting. The main research method was participant observation within three residential units. Eleven children and young people participated alongside the caring staff. The author identifies and discusses four modes of communication, three of them initiated by the children in relation to the institutional residential context: communicative environment, collaborative conversations, communicative rituals, and bodily expressions laden with meaning. The analysis is framed in the context of a monologue-dialogue dichotomy. The findings indicate that in many ways the children appear to act beyond their anticipated limited cognitive capabilities through their communicative work. However, to achieve their communicative potential, the children are dependent on the staff's communicative behaviour and responses, as well as the institutional frames.

### KEYWORDS

Communicative modes; intellectually disabled children; monologue-dialogue; small group homes

### Introduction

The purpose of this article is to contribute to disabled children's childhood studies by adding new knowledge about everyday life for severely intellectually disabled children who are living within small residential contexts, namely small group homes. The study's importance is grounded in the dearth of these children's visibility in research literature as well as in society.

In Norway, small group homes for disabled children are full-time residential institutions that have outlived the deinstitutionalisation processes of the early 1990s (Tøssebro, 2014). Such institutions are the most comprehensive health and care services provided to families with disabled children (Handegård, Bliksvær, Eide, Gjertsen, & Lichtwarck, 2007). Placement in group homes takes place on a voluntarily basis and the parents still hold parental rights and duties. All the children attend special education units in local schools. According to Statistics Norway, 256 children lived in state-run, small group homes in 2019 (Statistics Norway, 2020).

**CONTACT** Ingunn Fylkesnes  [ingunn.fylkesnes@nord.no](mailto:ingunn.fylkesnes@nord.no)

© 2020 The Author(s). Published by Informa UK Limited, trading as Taylor & Francis Group  
This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

The United Nations' Committee on the Rights of Persons with Disabilities (Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2019) has expressed concern about the existence of residential institutions for disabled children in the response to the report on the implementation in Norway of the Convention of the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). The report by the UN Committee also questions Norway's lack of available and accessible mechanisms for disabled children to express their views in important matters concerning themselves, as stated in CRPD, Article 7. In the case of small group homes, the children's views on being moved out of their original home are seldom heard (Sigurdson, 2011). Their lack of opportunity to be heard is connected to their age and maturity, as well as cognitive impairments and verbal limitations (Franklin & Goff, 2019).

The fieldwork for the study on which this article is based is conducted within three group homes. The aim of the study was to observe how the children's opportunities to communicate their views on everyday matters were met and supported in everyday life, according to CRPD, as viewed from a micro-level perspective. The research question addressed is: *How do intellectually disabled children act to establish communicative relations within the context of small group homes?*

### **Disabled children's voices in research**

Morris (1997) made an early call for bringing disabled children's voices out into the public sphere. She addressed the lack of knowledge about disabled children who attend boarding schools and other institutional settings, and claimed these children had "gone missing". Additionally, Morris (2003) raises awareness of whether institutionalised disabled children have a trusted person in their lives who will understand and listen to them when they have something important to share.

Cocks (2000) made a similar call, investigating children's experiences within residential contexts. Both scholars aimed to increase the body of knowledge about disabled children's residential living as a basis for decisions on services for severely disabled children in different sectors and at different policy levels. In Norway, Handegård et al. (2007) obtained views from authorities, parents and professionals on children in small group homes, and called for future research to focus on life inside the group homes. This article is a step in that direction.

Research on and with disabled children is increasing, and "Disabled children's childhood studies" has been proposed as a specific field (Curran & Runswick-Cole, 2014). At the interface between childhood studies and disability studies, disabled children's childhood studies have done much to promote disabled children's voices in research literature and have encouraged participant and inclusive research. Childhood research on disabled children is frequently situated within the social model of disability. According to the social model, structures in society produce disabilities, opposing the medical model's focus on impairment (Nind, Flewitt, & Pleyer, 2010; Shakespeare, 2014). The study presented in this article is based on a relational model built on an understanding of disability as an interplay between bodily capacities and social structures (Nind et al., 2010; Ytterhus, Egilson, Traustadottir, & Berg, 2015).

To date, both inclusive and participant studies have tended to recruit participants with an audible voice, thus excluding those with limited communicative resources, as such

studies have often faced methodical challenges. McEvoy and Smith (2011) argue that persons with the most complex disabilities are at the utmost risk of “being silenced”. Their silencing occurs both within society (Franklin & Goff, 2019; McEvoy & Smith, 2011) and as “voiceless subjects” in research (Mietola, Miettinen, & Vehmas, 2017). Traditionally, research has been conducted through interviewing parents, teachers and service providers (e.g. Handegård et al., 2007). Although such participants may give a picture of children’s situations, they are not first-hand perspectives (Rabiee, Sloper, & Beresford, 2005). A growing body of research has promoted “voice” and agency for the silenced group, often within educational disciplines (e.g. Evensen, 2018; Nind et al., 2010; Simmons, 2019; Simmons & Watson, 2015), but also within residential care (e.g. Franklin & Goff, 2019; Goode, 1994; Greathead et al., 2016; Woodin, 2017). This article aims to contribute to new insights within the latter field of research.

### **Theoretical framework**

This section develops a framework from which the communicative work of intellectually disabled children living in institutional contexts could be studied. Firstly, a contextual framework is constructed, secondly, an embodied perspective on communication is forwarded and finally, the disabled child is positioned within communicative relationships. This study is situated within ontological and epistemological approaches that embrace the lived body as a reliable contributor to knowledge.

According to Schütz (1999, p. 35) we are from the beginning placed in a sociocultural world, our everyday lifeworld, in which meaningful social interactions are always already established. In an ethnomethodological manner, people accommodate a “phenomenal field”, a world that in sociology is regarded already ordered (Fele, 2008). However, Schütz (1999) argues that each one has to orient oneself in this world and learn to handle it, in the same way as Garfinkel (1984) argues that people in specific temporal and spatial contexts continuously seek to create social order to situations through micro-social interactions.

The phenomenal field in this study is small group homes, institutions which are regulated through governmental acts and guidelines. These regulations are to be “translated” by the staff into routines for everyday practices in each specific context (Bigby, Knox, Beadle-Brown, & Bould, 2014; Goffman, 1991). The staff are employed to execute practical duties *towards* the children at the same time as they should establish close individual relations *with* the children (Fylkesnes, 2020). A routinely ordered everyday could make working tasks manageable for the staff as well as help the disabled children to settle and grasp what is going on (Järvinen & Mik-Meyer, 2012). However, the fact that each social situation could be considered new, and that the children are living outside their primary social world (the family), might necessitate considerable efforts to cope with and construct meaning to shifting environmental demands (Berger & Luckmann, 1967). How each person adapts to unordered features (e.g. number of people) in an ordered, routinised institutional context, could be examined through how they interact bodily and communicatively with the other members of their specific society to produce and reproduce social order (Garfinkel, 1984; Merleau-Ponty, 2002).

In order to generate and analyse data to understand how young intellectually disabled residents with limited verbal capabilities communicate in the group home contexts, the

body is required as a key tool. In this respect, “voice” is understood in line with Simmons and Watson (2015, p. 51) as observable, active bodily gestures “towards the physical and social worlds”, and “voice” is not considered an individual feature, but “as something that is enacted or comes into being through relationships” (Simmons & Watson, 2015, p. 63). Thus, meaning making occurs as communicative actions in social interactions.

Speech is socially and culturally significant in exchanges of meanings but is just one of a multitude of bodily expressive gestures. According to Merleau-Ponty (2002, p. 213), “[t]he spoken word is a genuine gesture, and it contains its meaning in the same way as the gesture contains its”. Thus, bodily movements are in themselves laden with meaning and intentionality (Morris, 2014) and provide voice as “talking bodies” (Åmot & Ytterhus, 2014). The body’s capability to engage in communicative intersubjectivity is embedded in its properties as experienced, emotional and relational (Merleau-Ponty, 2002). Relational, experienced bodies can interact closely, however, we could never completely approach the other’s thoughts, intentions and emotions: “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, p. 107). To perceive the other’s communicated meanings, requires a sensitive attentional attitude: listening carefully to the other’s gestural expressions in order to understand and respond, and subsequently join a dialogue.

A severely disabled child is often defined as having a low level of cognition, thus, giving rise to limited expectations from others of the disabled child’s capabilities of relationality and intentionality, and to the child’s communicative capacity (Simmons, 2018). In an institutional context like small group homes, there exist communicative asymmetries between the staff and the cared for, embedded in features as verbal function, experience, knowledge, and power (Young, 1997). Young ascribes a moral responsibility to the advantaged ones in asymmetrical reciprocal dialogues.

From the asymmetrical issue, two communicative dimensions appear useful: dialogical and monological communication, as elaborated by Johannesen, Valde, and Whedbee (2008), where monologic communication holds degrees of one-way communication, and dialogical communication is considered as ideal for developing reciprocal understanding, the latter supported by Young (1997) and Merleau-Ponty (2002).

## **Method**

This ethnographical study was conducted in three small group homes and included a total of 11 children (5 girls, 6 boys), aged 11–18 years. The group homes accommodated one, four and six children respectively. The variation gives opportunity to reflect on how the number of residents impacted everyday life. All children had an intellectual disability as well as other diagnoses, including epilepsy, autism, or syndromes, like Down syndrome. The group homes were the children’s home and the staff’s workplace. The three units (located in different municipalities) were built specifically to accommodate disabled persons. One child had his own flat, while the others had their own room, sharing bathrooms in pairs, all sharing the common areas. The dining area was the centre of daily life in every house. Most of the observations were conducted in the common areas, with some detours out of the houses.



Relying on the children's bodily actions as their communicative tool, the chosen research method was participant observation (Merleau-Ponty, 2002; Simmons & Watson, 2015). Gobo and Marciniak (2016) claim that behavioural patterns are consistent over time, promoting observation as a reliable research method. During a three month's period, 32 observational visits (115 h) were conducted; covering morning, afternoon and evening activities.

The observer sited herself on a floating continuum between participant and non-participant involvement (Buscatto, 2016). She kept a slightly distant position to the children but interacted closer when the children invited. Standardised and premade forms were not applied in the study, nor was video. Video is a much-used tool for generating observational data (e.g. Greathead et al., 2016; Griffiths & Smith, 2016), but was deliberately avoided, primarily based on ethical reasons in respect of the children's dignity and privacy. The observer's eyes and ears were the preferred tools. What was observed was written down immediately after the observations, as recommended by Goode (1994) and Cocks (2008).

After completing the observation period, audio-recorded, semi-structured interviews were conducted with ten members of staff and three parents. The interviewer asked for the interviewee's experiences of the group home as a service, as well as elaborated on some issues from the observations. The interviews added a supplemental perspective to the researcher's perspective of the children's activities, strengthening the phenomenological methodological approach.

In the group homes, any person present in the common areas was visible to others. This meant that any observations made would be overt and the observer would become part of the environment (Buscatto, 2016). Although not possessing a "normal" adult role in the units, the researcher influenced the context by virtue of her presence. Phenomenologically speaking, she observed at the same time as being observed. The researcher employed a sensitive attitude, withdrawing when sensing that her presence was inconvenient for a child, which is an accepted approach in observational studies of non-verbal individuals (Cocks, 2008; Nind, 2008). In general, the researcher was welcomed by both children and staff.

In the compact environments of group homes, the children may be active participants in a research project due to their active bodily presence, their interactions with others and their responses to the researcher made through gazes and gestural initiatives. Both visible and discrete communicative interactions flowed between the children and the researcher.

The analysis was interpretive as the main data material consisted of observational data. Meanings given through bodily actions and interactions might not be immediately intelligible and were therefore subject to reflective interpretations (Merleau-Ponty, 2002). Reed (2011, p. 10) urges us to "push beyond the surface [...] to grasp the deeper set of meanings that inhere in the actions under study". The data material was thoroughly read and coded in an inductive manner, identifying patterns of communicative actions and interactions. For this article the children's communicative behaviours were in focus as figures in interplay with the background in the "phenomenal field" (Fele, 2008). Through a systematic analysis of communication patterns in relation to the institutional context in which they emerged, different modes of communication were identified, which also help organise the reporting in this article.

Each child in the group homes had their own communicative style, employing individual and idiosyncratic sounds, gestures and mimicry (i.e. bodily movements). The identified

empirical examples and categories were generated to represent a broad picture of the heterogeneous group.

The heads of the units forwarded information about the study to the children's parents, who gave consent to participation on behalf of their child. Additionally, the heads of the units informed their employees about the study. Parents and staff were asked to inform the children in a suitable manner of the researcher's visits. The researcher gave broader information in staff meetings in each unit before the start of the study, emphasising the voluntary nature of participation. The children and staff are referred to by pseudonyms, to maintain anonymity. The author is responsible for translating the Norwegian quotes into English. Norwegian Social Science Data Services (NSD) approved the study,

## Results

Four modes of communication were identified throughout the analytical process. The first one covers primarily the staff and their initiated communicative actions, constructing a backdrop for the three other modes concerning the children's communicative initiatives. (1) *Communicative environment*, highlighting staff's approaches, detecting asymmetrical features and tendencies of monologue; (2) *Collaborative conversations* – creating meaningful reciprocal dialogues; (3) *Communicative rituals*, shaping social order and relational bonds; and (4) *Bodily expressions laden with meanings*, concerning communicative acts which might be more challenging to interpret. Although conceptualised as different modes of communication, an understanding of every communicative act as collaborative and bodily forms the basis of the study findings.

The following presentation rests on an understanding of group homes as forming a cultural society with a set of pre-established rules and routines, in which the children are socialised (Berger & Luckmann, 1967). The children are also supported in terms of their basic needs in everyday life.

### *Communicative environment*

Within the four walls of the studied units, a multitude of sounds and bodily gestures met the researcher. The first impression was a dominance of adult verbal voices: comments, questions and conversations, however, the children gradually made themselves more visible and audible. Their sounds and gestures appeared as situational utterings of joy or frustration and as direct initiatives or responses to communicative stimuli. The staff continuously shifted their attention between practical tasks, colleagues and children. The children's communicative gestures were typically directed towards the adults, and fewer towards the other children. One employee said, "Before starting to work here, I was eager to see how children interacted. I now realise there is next to no mutual contact between them!" An experienced employee explained that "they don't need to approach other children, as there is always an adult person available". However, the empirical data also reveal child-to-child attentiveness. The staff members' engagement in and appreciation of interaction with the children may be exemplified by the spontaneous remark made by one of them: "The best thing about this job is the few moments of total mutual contact between us!"

When the staff members approached a child, some combined verbal communication with supportive bodily gestures adapted to the child in focus. Considering that every child is unique in their communicative pattern, the staff were expected to be capable of adapting their communication to each child in their unit. The children were generally encouraged to communicate what they wanted to do or to have. Some could answer the question “What do you want?” by using words, signs or by pointing. More commonly, the question was worded as “Would you like to ...?”, in order to elicit a “yes” or “no” response, which was a more achievable way of ensuring a response. However, the latter deprived a child of a variety of possibilities. Asking the question “Would you like this or that?” similarly limits the response options due to a predetermined selection of choices (Greathead et al., 2016; Johannesen et al., 2008).

When talking to colleagues, individual staff members seldom supported their words with gestures, thus depriving the children of the possibility to follow what was being said. The staff argued that the children were not interested in knowing what adults discussed and thus neglected a responsibility to give the children every opportunity to understand what was going on.

The above paragraphs point to asymmetries in staff-child communication, like the staff’s power to influence the direction of the children’s responses. The children’s communicative modes should be understood relative to this background.

### ***Collaborative conversations***

Conversations are always conducted as relational interactions (Simmons & Watson, 2015). How a conversation develops will depend on how the participants act and react to each other’s communicative behaviour (Mead, 2015; Merleau-Ponty, 2002). In the studied group homes, the children initiated dialogues in different manners: John (17) waived his hands to ask for attention or brought his tablet to show someone a web page; Lydia (17) led a member of staff by the hand to her room. Jacob (16) touched a spoon in a tacit request for more gravy or signed “mum” when asking to visit his family; Julian, (18) who was to go home for a visit, showed the researcher a picture of a taxi and thereby initiated a dialogue. These examples are just a few communicative exchanges recorded during the course of a day. The following quote and subsequent ones offer deeper insights into everyday life of children in the studied group homes.

James (17) is sitting at a table with Anna and Anna asks him about his day, identifying the activities in which she knew he had participated. James smiles, nods and confirms by sounds. Suddenly, James says “iii” and when Anna asks, “What do you mean?” James repeats “iii” in a louder voice, looking at the researcher. From the previous day’s observations, it seemed that he meant the researcher, whose first name contained the letter ‘i’, and when asked he smilingly confirms. He then utters a shorter “ii”, which was interpreted as referring to a staff member from yesterday, also confirmed. He points at himself: James. Thereafter, he waves his arm and says “pah”. Evidently, James tells that the researcher, another adult, and he (James) had gone to the water yesterday to throw stones and make “splashes”.

In such ways, James initiated dialogues by using sounds and gestures. He took the initiative to leave the path that Anna had created for him by taking some control himself. He conveyed an invitation and established mutual engagement with Anna and the researcher on his own terms. For the dialogue to continue, the staff had to confirm the words that James

tried to convey. In this manner, James told a story and received confirmation of his ability to tell. Typically, he used similar ways to confirm what was going on at a given time, such as “We are reading a book”. In such ways, James continuously sets an agenda for his daily conversations, influencing his environment.

A different type of dialogue is illustrated by Jonas (16). Such dialogues were observed in specific contexts, such as when a child and staff member went for a walk and the latter’s attention was fully directed towards the child. Typically, Jonas started the routine by uttering a sound:

- Jonas: Ow  
 Ada: Does it hurt? What should we do then?  
 Jonas: BeBe  
 Ada: Yes, we must blow on it.  
 Jonas: Ow  
 Ada: If you have got a cut, what must you get then?  
 Jonas: Bebe  
 Ada: Yes, you must get a bandage. What then?  
 Jonas: Bebebe  
 Ada: Yes, it’ll be fine.

Jonas expressed joy by smiling and maintaining eye contact with Ada. Apparently, Jonas knew when the story was nearing the end, as he more enthusiastically uttered the long phrase “Bebebe”. He then started to repeat the same routine. This was a reciprocal conversation that Jonas could master and enjoy. For the staff member to participate, some familiarity with Jonas’s sounds was required, as well as attentive engagement. In the quoted sequence, Jonas was the initiator, who acted by sending a verbal gesture “Ow” and invited Ada with an expectant eye gesture. Ada’s answer was crucial for the conversation to continue. There was a slight pause between each uttering, giving the other person a moment to perceive, interpret and respond (Mead, 2015). Both parties were directed towards each other. Since Ada was responsible for making meaningful sentences in the co-construction, she embodied an asymmetry (Young, 1997). However, Jonas started and restarted the conversation and his responses, both verbal and bodily gestures, were equally important for the dialogue to continue. If one of them had stopped responding, the dialogue would have ended. In another situation, the “Ow” could have indicated real pain, requiring a different contextual interpretation of Jonas’s being, thus leading to a different dialogue (Goffman, 1978).

### **Communicative rituals**

To run the group homes effectively, the staff were employed on rotating shifts, manned 1:1. Rotating staff gives rise to an unstable institutional environment for the children, with many adults with whom to relate (in a house accommodating six children, 35–40 staff members alternated). In the studied group homes, measures were taken to inform each child about who would be with them during the next shift or the next day. This was done through schedules presented in words or pictures, or by verbal information. Sometimes, it was not decided who would be with whom until the shift started, thus leaving the children unprepared. Considering this uncertainty, it’s unsurprising that John and Lisa tried to gain control over their near future by repeatedly asking for confirmation about who would be at work and when.

Some children had created private rituals to frame their lifeworld. For example, Lydia employed a “naming ritual” in which she imitated her fellows’ sounds accurately, as in the anecdotes below.

Lydia is sitting at the dining table with a cup of freshly brewed tea, the researcher sits opposite her, drinking a cup of coffee and returning her direct gaze. “Is the tea nice?” the researcher asks. Lydia nods. The researcher responds with “Mhmm” and Lydia looks directly at her and repeats “Mhmm” three times. The researcher smiles at Lydia, who lifts her eyebrow in response. Alice, a staff member who observed the dialogue, comments “She is used to repeating the sounds made by others.”

Thereafter, Lydia greeted the researcher with the “Mhmm” sound during every subsequent observation in the same house. Another example occurred:

Several staff members are in the hallway, busy helping the children put on outer garments before leaving for school, Lydia received help from Anita. One of the other members of staff made a deep sound, which Lydia repeats and the staff member responds, “That’s me!” Lydia turns, looks at another person and makes a lighter sound, to which that person responds, “And that’s me!”

When observing a similar episode of imitation, a staff member said: “That’s what kids do, and she is after all just 19 months old [as diagnosed by specialists]”, failing to appreciate Lydia’s sounds as communicative actions. Additionally, Lydia was a teenager and had corresponding embodied experience. From the researcher’s experience and the reactions from the staff in the hallway, it seems likely that Lydia used designated sounds as a method to distinguish and name staff who frequented her lifeworld and as a mechanism to make social order to and frame her environment (Garfinkel, 1984). She was rewarded by positive responses. Lydia also used the naming ritual to construct social bonds with employees, for reciprocal recognition and to create a point of departure for further dialogues.

Spagnola and Fiese (2007) explain rituals as symbolic actions of meaning incorporated when conducting daily routines. Rituals may be unique to a specific community in which they appear and can connect the members with symbolic bonds and emotional ties. Pillet-Shore (2018) views greeting rituals as a starting phase for meaningful reciprocal dialogues. The next example visualises this conceptualisation of greeting rituals.

Lisa (12) was a sociable girl, fond of conversations and interactions with adults. She was verbal and able to influence how staff interacted with her in specific situations. One kind of rituals were “greeting rituals” and a close-up narrative shows how she instructed the researcher during her first observational session at the unit.

Lisa is sitting in her place at the kitchen table and the researcher is at the opposite end. Lisa looks at the researcher and says, “When you arrive tomorrow, you must say ‘Hi, Lisa!’”, to which the researcher responds “OK.” When the researcher arrives the next day, several people are in the kitchen, and Lisa sits at the table, drawing. When the researcher looks around, expresses “Hi” and smiles at everyone, Lisa stares at her in annoyance and asks; “You forgot?”

Lisa assigned different greeting rituals for different staff members, such as making a heart shape with their hands, kissing each cheek five times, or giving two hugs. After giving instructions, Lisa would order them to “Remember!” Her rituals appeared as mechanisms to recognise or “name” employees. For Lisa, the performances might have entailed important significance: Lisa was relatively young, living in a context consisting of other children and a considerable number of adults, none of them her family. She needed to be recognised and “seen”. By systematically giving each person a specific role and creating closer social links to herself, Lisa added new dimensions to establish sense and meaning to frame her

lifeworld. Thus, Lisa had grabbed a position of micro-power in a context in which she otherwise had a dependent and inferior position (Åmot & Ytterhus, 2014), modifying the staff-child dynamic. The employees might have perceived Lisa's need for control in these matters as important and complied with her claims in order to support her self-esteem and dignity. However, the researcher observed discussions concerning Lisa's "manipulative" behaviour. Questions were raised as to whether they should let Lisa's continue to seek contact and collaborate with every adult within her reach, disturbing their scheduled work. One suggestion was to impose restrictions on Lisa's behaviour, namely, only to relate to one carer on any given day. If staff set up regulations, they could resume control over their own working days (Järvinen & Mik-Meyer, 2012). An objection to the implementation of new rules was the risk that Lisa would feel hurt and ignored, not that Lisa's freedom of expression would be restricted.

John's and Lisa's repetitive questions about who would be at work on the next shift or next day could be understood as rituals to cope with the unstable (number of people), yet stable (routines) environment, not only to gain control but as a habitual mode of communication. The ritual mode of communication represents a partly reciprocal dialogical pattern.

### ***Bodily expressions laden with meanings***

A variety of bodily expressions were observed in the units. Laughter, smiles, clapping, and peculiar movements of hands and legs were perceived as positive communicative signs. Cries, tears, self-harm, or offended postural expressions communicated discontentedness. Actions of affection and empathy occurred too, such as when Lilly (18) climbed onto Anette's lap for hugs and cuddle; Lena stretched her right arm a little and turned her head to let a staff member touch her cheek; Lydia adopted the attitude of an adult and went over to Lena to give her a gentle hug, Julian reached out to a hesitant Jacob to hug him, and Jonas made intense eye contact, nose-to-nose with an adult. Emotional frustrations were observed when a visibly upset Jack (15) left the TV room with an annoyed expression, hit his head, and growled because a fellow resident had interrupted the film he was watching, or when Lisa cried loudly when she observed "her" carer enter another resident's room. Affective bodily expressions are part of common human behavioural and communicative patterns. In the context of group homes, such expressive activities equip the actors with agency towards their environment (Nind et al., 2010; Simmons & Watson, 2015).

Some expressive behaviours may require sensitive awareness and reflectivity in the interpretation of their meanings. The following examples focus on a specific group among the studied children, namely, those with the most complex challenges, who strived to express themselves in an, for adults, intuitively intelligible manner.

When Laura (15) was lying restless and unsettled on the floor or Lena (16) was sitting in her wheelchair and crying, a top priority for the staff was to find out what was causing the children's uncomfortable state and what could be done to ease it. There was little doubt that the girls expressed that something was wrong, and that they called for attention and successive engaged action. In both observed instances (Laura and Lena), two members of staff cared for each girl by, for example, turning her body, tidying her clothes, and ensuring that nothing hurt. Sometimes, painkillers were administered

because, as one staff member explained, “We have to try different ways to check what could be wrong”. Physical issues were the first to be checked, but it was more complicated to know whether a child’s crying was due to deeper emotional issues such as sadness. Instructions on how to interpret different modes of behaviour existed, but, as another staff member explained, “You have to know her to read her”, indicating that predetermined procedures might not be applicable to every new situation, rather the child’s expressions should guide the response (Greathead et al., 2016; Merleau-Ponty, 2002). In such challenging communicative situations, the staff’s obligation to “care for” took priority, and the social relations were dominated more by action than by interaction, or monologue more than dialogue (Johannesen et al., 2008).

When Lena and Laura were having “a good day”, meaning that nothing in particular tormented them, they expressed themselves differently. Laura would sit twiddling her fingers and making a deep sound that was perceived by the staff as “good”, while Lena would waive her toys, twist her body and make high-pitched sounds, all perceived as movements of satisfaction, and the staff could diminish their attention for a while. At such moments, Lena was typically placed in an open space in the common area (so not to reach the table, tap at it and make noise), while other people moved around her, busy doing their tasks. Lena could suddenly change her attitude, twist more wildly, put her hand towards her mouth and make a cry because she wanted to convey something anew.

Some of the children also displayed what would be regarded stereotypical behaviours, including repetitive movements that could appear seemingly non-meaningful. Such behaviours are often ascribed to diagnoses as autism and profound intellectual disability (Simmons, 2018). Lena rocked her body, Laura twisted her hands, and Lilly tapped pieces of fabric against her lips, activities which were not paid particular attention to. When studying such “meaningless” bodily movements, the observer may wonder how the movements are experienced by the child and whether the movements *are* completely removed of sense (Simmons & Watson, 2015). Eikeseth and Grung (2017) explain stereotypical behaviour as adaptive responses to environmental over-stimulation and under-stimulation. Goffman (1978) would see the movements as situational and contextual expressions. The girls’ repetitive movements were typically performed at times of the day when nothing much happened. When few external stimuli engaged the children, they had to create them themselves by making excessive or monotonous movements to bring about sensational experiences.

One interviewed mother reflected on her daughter’s cognitive and social capabilities, drawing on her intimate knowledge of her own child:

What if we underestimate her sometimes? What if she understands everything we say? The neuropsychologist [at the hospital] said “No, it’s not so ... she receives impressions, she processes them and then they go a bit away again.” But [continued the mother] she understands cause and effect ... she understands much, and she has expectations ... and she knows her name, and I think she has had cognitive development to an extent. But what she understands of language, I cannot tell.

In the above quote, the mother advocated for her daughter and situated her as an agentive member of her society. The mother perceived that her daughter expressed expectations and understandings and had expectation to the girl herself. Through her perceptions

she ascribed properties to her child. Goode (1994) observed a girl who interacted closely with her mother and the mother similarly ascribed to her daughter capabilities such as personality, meanings and understanding, which employees at the daughter's school dismissed as unrealistic. These mothers displayed the importance of close relationship to the child, a relationship that professional staff coming and going, would face difficulties to acquire. In the group homes, for Laura, Lena and other children to have an impact on their everyday life, every subtle expression would have to be ascribed meaning and agency.

When interacting with Lena and Laura, some utterances were more comprehensible than others. It was easy to recognise a “yes” response from Lena when she accepted the food presented to her and a “no” response when she pursed her lips and turned her head away. However, such utterings were not always readily accepted by the staff. When Lena rejected food, her carers typically encouraged her to take “one more mouthful”, yet, rejecting food was one of the few distinct acts that gave Lena the possibility to have direct impact on matters concerning herself: to decide when not to eat is to take control. One staff member argued: “Lena is the best critic of my cooking. If she says ‘no’, I’ve failed”, thus ascribing Lena intentionality and meaning with respect to her likes and dislikes. Ware (2004) argues that having the competence to choose is not the same as to present a point of view. The above-quoted member of staff interpreted Lena's acts as autonomous, meaningful decisions on whether or not to eat.

Pure bodily expressions as described in this section, are clearly communicative, the children expressing desires, intentions and emotions, searching for dialogue. However, as some communicative acts could be difficult to decipher, they might fail to be recognised, and appear as unproductive communicative work.

## Discussion

As a place in which to live, group homes constitute a particular environment: they are crowded, constantly shifting, often noisy, with different communicative initiatives often taken simultaneously without necessarily reach a recipient. The environment is demanding with regard to communication, which is more challenging for persons with severe difficulties in communicating.

Each child faces challenging environments in ways influenced by their individual capabilities and personalities. Children negotiate their spaces in everyday life in an ongoing process in close interaction with their environment (Nind et al., 2010). The children's being is directly impacted by the contextual stimuli, as well as by their subjective agentic desires.

### *Communication framed as monologues*

Greathead et al. (2016) and Simmons (2019) show how employees in schools and residential settings often are task-oriented in their approaches towards children. A task-oriented attitude is observed in the group homes as part of the professional's practical routines, like in feeding, providing care and giving medicines. Practical duties that have to be done could account for a lower level of relational interaction, and rather applied *to* the child, than *with* the child (Simmons, 2019). A top-down communicative manner like giving instructions or



asking questions with few, pre-determined response possibilities underlines institutional asymmetries (Fylkesnes, 2020). It also challenges the children's rights to participate in everyday matters as stated in the United Nations (2006).

### ***Communication framed as dialogue***

In the collaborative communicative mode, the children bring forth their “voices” and influence turn-taking processes as active agents (Merleau-Ponty, 2002) and display expectations towards adults to contribute on their (the children's) premises (Nind et al., 2010; Simmons, 2018). In the studied group homes the initiatives of the children were dependent on the adults' acceptance of their communicative bid (Greathead et al., 2016). As the children's main communication partners are the professional staff, the children are put in a position of dependency (Åmot & Ytterhus, 2014; Nind et al., 2010), which expose them to vulnerability in the form of a risk of being rejected or ignored.

The group home setting provided a different stimulus for children who struggled with the constantly shifting presence of staff, and who created rituals as a mechanism to establish social order to their perceived unpredictable contexts. Through ritual-making, those children attached meaning to the contextual routines (Spagnola & Fiese, 2007). The rituals also provided invitations to social interactions and communicative dialogues (Pillet-Shore, 2018). Rituals could also be interpreted as claims for recognition and autonomy (Greathead et al., 2016). Rituals understood as claims to gain micro-power could challenge the professional autonomy of staff (Järvinen & Mik-Meyer, 2012) and invoke construction of regulating structures as an adaptation to the institutional system, thereby imposing constraints upon the children's freedom of communicative action.

### ***Communication framed as inverted monologues***

Hardly noticeable expressions can be overlooked or ignored in a busy institutional environment or sometimes regarded as meaningless, such as when the children in the group homes occupy themselves with stereotypical behaviour (Eikeseth & Grung, 2017). Such behaviour, if accepted as communicative, could be regarded as self-talk (Goffman, 1978) or as marginalised monologues that might not reach, or need, any recipients. Olli, Vehkakoski, and Salanterä (2012, p. 801) refer to Spitzer addressing this issue: “Understanding the meaning may require seeing the action as meaningful to the child even though it may seem meaningless to an adult. This requires engaging in a communication process in which meanings are negotiated”. Thus, in common with Young (1997) and, more recently, Greathead et al. (2016) and Spitzer contributed to direct a responsibility to advantaged adults for sensitive attention towards even the most silent voices.

### **Conclusions**

The purpose of this article has been to explore how severely intellectually disabled children make efforts, and partly succeed, to raise their voices in everyday life in the context of small group homes. This was done by demonstrating how everyday life unfolds within these, less well-known, living conditions. To be listened to in everyday matters concerning themselves, is a right under United Nations (2006). The analysis highlighted the initiatives

taken by the children viewed against the backdrop of the institutional context and the staff's communicative practices.

By applying Johannesen et al.'s (2008) dichotomy of monologue-dialogue, where reciprocal dialogue represents the ideal, the communicative modes within the group homes are linked to three dimensions.

- (1) *Communication as monologue*, shaped by asymmetrical relations in the group home context, embodied by staff members' child-directed verbal approaches, expecting limited or pre-determined responses.
- (2) *Communication as dialogue*, developing meaningful reciprocal communicative processes where the actors respond to each other's initiatives in an open, respectful manner, modifying the relational asymmetries.

Communication could also be *partly dialogical* as in communicative ritual-making or in situations where bodily expressions might challenge the staff's interpretative skills. In partly dialogical settings, the responses from the staff might turn more practical than relational.

- (3) *Communication as inverted monologue* takes place when the communicated message does not reach any recipient or is not recognised as a communicative uttering. Not being heard could give rise to powerlessness and resignation. Perceived stereotypic behaviour could be regarded as such inverted monologues.

The empirical analysis indicates that the children appeared to act beyond their anticipated limited cognitive capabilities in many ways (Simmons, 2018) and to possess capabilities to influence their surroundings through their bodily communicative work. How the children succeeded in participating and having an impact on their everyday life was evidently dependent on how the staff working in the group homes were able to perceive, interpret and respond to the children's expressions, partly in competition with the other residents and institutional practices (Nind et al., 2010).

This article gives a glimpse of the "hidden" lifeworld of the disabled children in group homes in Norway. Participant observation over time in relatively small settings has proven a productive approach in research, as it provides opportunities for thick descriptions of everyday life. The studied children contributed actively to the richness of data generated in the study through their bodily actions, though not in the same manner as in traditional participant and inclusive research (Curran & Runswick-Cole, 2014; Nind et al., 2010).

Despite empirical evidences of sensitive collaborative communicative encounters between staff and children, the monologue-dialogue dimension indicates a need for careful reflections on how the children are approached communicatively. To improve professional practice, it would be crucial to address the issues of how *communication as monologue* could take a more dialogical direction and how *inverted monologues* better could be perceived as communicative acts. Reflections upon these questions should be considered included both in professional training and in professional practice.

These novel insights into small residential settings for intellectually disabled children actualise another implication, namely, an urge to conduct future studies within this, until now, neglected field, to utterly raise these children's voices in society to inform policy.

## Acknowledgements

This study could not have been conducted without the positive attitude of the children, parents and staff in the group homes, who kindly let me into their lives. I'm also grateful for valuable constructive comments and supervision from Professor Johans Tveit Sandvin (Nord University) throughout the writing process, and for fruitful discussions with Professor Asbjørn Karlsen (NTNU) throughout the revision process.

## Disclosure statement

No potential conflict of interest was reported by the author(s).

## Notes on contributor

*Ingunn Fylkesnes* is a PhD student in sociology at Nord University, about to complete my thesis. I received my master degree in Health sciences from Norwegian University of Science and Technology (NTNU) in 2014. My bachelor is in physiotherapy from Bergen University College, 1987. My work experience as a physiotherapist and my academic interests have always been in the field of disabled children and adolescents.

## ORCID

*Ingunn Fylkesnes*  <http://orcid.org/0000-0002-7320-0164>

## References

- Åmot, I., & Ytterhus, B. (2014). "Talking bodies": Power and counter-power between children and adults in day care. *Childhood*, 21(2), 260–273.
- Berger, P., & Luckmann, T. (1967). *The social construction of reality. A treatise in the sociology of knowledge*. London: Penguin.
- Bigby, C., Knox, M., Beadle-Brown, J., & Bould, E. (2014). Identifying good group homes: Qualitative indicators using a quality of life framework. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52(5), 348–366. doi:10.1352/1934-9556-52.5.348
- Buscatto, M. (2016). Practicing reflexivity in ethnography. In D. Silverman (Ed.), *Qualitative research* (pp. 137–151). London: SAGE.
- Cocks, A. J. (2000). Respite care for disabled children: Micro and macro reflections. *Disability & Society*, 15(3), 507–519.
- Cocks, A. J. (2008). Researching the lives of disabled children: The process of participant observation in seeking inclusivity. *Qualitative Social Work*, 7(2), 163–180.
- Committee on the Rights of Persons with Disability. (2019). *Concluding observations on the initial report from Norway*. <https://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPRiCAqhKb7yhskzCtt4ptwfdJn4rL3UnydjattfyFIWMiU3CpFwHAzmxqgdR3YYIkHYjHvS4wzcoiTZYMWZjjacRAcPw2YrE96Wp%2BxdUI7twcpEnCG5LPwXu>
- Curran, T., & Runswick-Cole, K. (2014). Disabled children's childhood studies: A distinct approach? *Disability & Society*, 29(10), 1617–1630.
- Eikeseth, S., & Grung, R. M. (2017). Environmental enrichment and stereotypic behavior. *European Journal of Behavior Analysis*, 18(1), 132–145.
- Evensen, K. V. (2018). *Give me a thousand gestures: Embodied meaning and severe, multiple disabilities in segregated special needs education* (Doctoral thesis). <https://nih.brange.unit.no/nih-xmlui/handle/11250/2488514>
- Fele, G. (2008). The phenomenal field: Ethnomethodological perspectives on collective phenomena. *Human Studies*, 31, 299–322. doi:10.1007/s10746-008-9099-4

- Franklin, A., & Goff, S. (2019). Listening and facilitating all forms of communication: Disabled children and young people in residential care in England. *Child Care in Practice*, 25(1), 99–111.
- Fylkesnes, I. (2020). Institutional talk and practices. A journey into small group-homes for intellectually disabled children. *Disability & Society*. doi:10.1080/09687599.2020.1779037
- Garfinkel, H. (1984). *Studies in ethnomethodology*. Cambridge: Polity Press.
- Gobo, G., & Marciniak, L.T. (2016). What is ethnography. In D. Silverman (Ed.), *Qualitative research* (pp. 103–119). London: SAGE.
- Goffman, E. (1978). Response cries. *Language*, 54(4), 787–815.
- Goffman, E. (1991). *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. London: Penguin Books.
- Goode, D. (1994). *A world without words: The social construction of children born deaf and blind*. Philadelphia: Temple University Press.
- Greathead, S., Yates, R., Hill, V., Kenny, L., Croydon, A., & Pelicano, E. (2016). Supporting children with severe or profound learning difficulties and complex communication needs to make their views known: Observation tools and methods. *Topics in Language Disorders*, 36(3), 217–244.
- Griffiths, C., & Smith, M. (2016). Attuning: A communication process between people with severe and profound intellectual disability and their interaction partners. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29, 123–138.
- Handegård, T. L., Bliksvær, T., Eide, A. K., Gjertsen, H., & Lichtwarck, W. (2007). *Barnebolig – beste eller nest beste alternativ. En kartlegging av barnebolig som omsorgstiltak* [Group homes – best or second-best alternative. A survey of group homes as care service]. NF-arbeidsnotat 1003/2007. Bodø: Nordlandsforskning.
- Järvinen, M., & Mik-Meyer, N. (2012). *At Skabe en Professionel: Ansvar og Autonomi i Vælfærdsstaten* [To construct a professional. responsibility and autonomy in the welfare state]. København: Hans Reizel.
- Johannesen, R. L., Valde, K. S., & Whedbee, K. E. (2008). *Ethics of human communication* (6th ed.). Long Grove: Waveland press.
- McEvoy, O., & Smith, M. E. (2011). *Listen to our voices: Hearing children and young people living in the care of the state*. Dublin: Department for Children and Youth Affairs.
- Mead, G. H. (2015). *Mind, self and society: The definitive edition*. Chicago: Chicago University Press.
- Merleau-Ponty, M. (1964). The child's relations to others. In I. C. Jenks (Ed.), *Childhood. Critical concepts of sociology* (vol. 3, pp. 102–115). Oxford: Routledge.
- Merleau-Ponty, M. (2002). *Phenomenology of perceptions*. London: Routledge.
- Mietola, R., Miettinen, S., & Vehmas, S. (2017). Voiceless subjects? Research ethics and persons with profound intellectual disabilities. *International Journal of Social Research Methodology*, 20(3), 263–274.
- Morris, D. (2014). Body. In R. Diprose & J. Reynolds (Eds.), *Merleau-Ponty: Key concepts* (pp. 111–120). Abingdon: Routledge.
- Morris, J. (1997). Gone missing? Disabled children living away from their families. *Disability and Society*, 12(2), 241–258.
- Morris, J. (2003). Including all children: Finding out about the experiences of children with communication and/or cognitive impairments. *Children & Society*, 17(5), 337–348.
- Nind, M. (2008). *Conducting qualitative research with people with learning, communication and other disabilities: Methodological challenges* (NCRM/012). <https://eprints.ncrm.ac.uk/491/1/MethodsReviewPaperNCRM-012.pdf>
- Nind, M., Flewitt, R., & Pleyer, J. (2010). The social experience of early childhood for children with learning disabilities: Inclusion, competence and agency. *British Journal of Sociology of Education*, 31(6), 653–670.
- Olli, J., Vehkakoski, T., & Salanterä, S. (2012). Facilitating and hindering factors in the realization of disabled children's agency in institutional context: Literature review. *Disability & Society*, 27(6), 793–807.
- Pillet-Shore, D. (2018). How to Begin. *Research on Language and Social Interaction*, 51, 213–231.

- Rabiee, P., Sloper, P., & Beresford, B. (2005). Doing research with children and young people who do not use speech for communication. *Children & Society*, 19, 385–396.
- Reed, I. A. (2011). *Interpretation and social knowledge: On the use of theory in the human sciences*. Chicago: University of Chicago Press.
- Schütz, A. (1999). *Den sociala världens fenomenologi*. [The phenomenology of the social world]. Göteborg: Daidalos.
- Shakespeare, T. (2014). *Disability rights and wrongs revisited*. London: Routledge.
- Sigurdson, R. (2011). Plassering av barn i barnebolig – krenkelse av barns menneskerettigheter? [Placement of children in group homes – violating children’s human right]. *Tidsskrift for familierett, arverett og barnevernsrettslige spørsmål*, 9(3), 198–220.
- Simmons, B. (2018). The phenomenology of intersubjectivity and research with profoundly disabled children: Developing an experiential framework for analysing lived social experiences. In M. Twomey & C. Carroll (Eds.), *Seen and heard: Exploring participations, engagement and voice for children with disabilities* (pp. 125–144). Oxford: Peter Lang.
- Simmons, B. (2019). From living to lived and being-with: Exploring the interaction styles of children and staff towards a child with profound and multiple learning disabilities. *International Journal of Inclusive Education*, doi:10.1080/13603116.2019.1569732
- Simmons, B., & Watson, D. (2015). From individualism to co-construction and back again: Rethinking research methodology for children with profound and multiple learning disabilities. *Child Care in Practice*, 21(1), 50–66.
- Spagnola, M., & Fiese, B. (2007). Family routines and rituals: A context for development in the lives of young children. *Infants and Young Children*, 20(4), 284–299.
- Statistics Norway. (2020). *Sjukeheimar, heimetenester og andre omsorgstenester: 11875: Helse- og omsorgsinstitusjoner – plasser (K) 2015–2018*. <https://www.ssb.no/statbank/table/11875/tableViewLayout1/>
- Tøssebro, J. (2014). Introduksjon. In J. Tøssebro & C. Wendelborg (Eds.), *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger* [Growing up with disabilities, family, life course and transitions] (pp. 11–34). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- United Nations. (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities*. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html#Fulltext>
- Ware, J. (2004). Ascertaining the views of people with profound and multiple learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 32(4), 175–179.
- Woodin, S. (2017). *The CHARM toolkit piloted: Findings from monitoring visits: Bulgaria, Czech Republic, Hungary and United Kingdom*. [https://mdac.org/sites/mdac.info/files/final\\_report\\_en.pdf](https://mdac.org/sites/mdac.info/files/final_report_en.pdf)
- Young, I. M. (1997). Asymmetrical reciprocity: On moral respect, wonder and enlarged thought. *Constellations*, 3(3), 340–362.
- Ytterhus, B., Egilson, S. T., Traustadottir, R., & Berg, B. (2015). Perspectives on childhood and disability. In R. Traustadottir, B. Ytterhus, S. T. Egilson, & B. Berg (Eds.), *Childhood and disability in the Nordic countries: Being, becoming, belonging* (pp. 15–33). Basingstoke: Palgrave Macmillan.



**Artikkel 2.** Whose voices matter? Use, misuse and non-use of Augmentative and Alternative Communication (AAC) among severely disabled children in small group homes.





## Whose voices matter? Use, mis-use and non-use of Augmentative and Alternative Communication (AAC) among severely disabled children in small group homes

**Authors:** Ingunn Fylkesnes, Nord universitet, Borgunn Ytterhus, NTNU

**Submitted to** Scandinavian Journal of Disability Research 23.06.20

### Abstract

This article explores whether and how severely disabled children living in small group homes are supported in their communicative efforts to participate and have a voice in their everyday lives. The study is framed within a human right's perspective as well as inspired by Merleau-Ponty's phenomenology of the body. The empirical data has been generated through a multi-method approach, including participant observation of everyday interactions between the children and professional staff in the group homes and semi-structured interviews with staff and parents. We identified three main categories that influenced to what extent the children have a voice; (i) Signing enhances dialogue and safety, (ii) Aided tools in use and non-use and (iii) Know-how and motivation as obstacles in the system. We discuss how the institutional context can support as well as impede the children's possibilities to develop and employ their full range of communicative capabilities and human rights.

**Key words:** AAC; Institutional living; Intellectually disabled children; Participation, Disabled children's human rights

UNICEF (2019) has claimed that children and adolescents with disabilities often are prohibited from realising their human rights when it comes to health care, education and even survival. Their personal needs and rights are not sufficiently seen or heard by the majority. Even though we have the United Nations conventions on the rights of the child (UNCRC) (UN, 1989) and on persons with disabilities (UNCRPD) (UN, 2006), much work is left to be done. The UNCRC states that countries must ensure that the best interests of the child are considered (UN, 1989: Article 3) and that children's right to express their views on matters that affect them, according to their age and maturity (UN, 1989: Article 12), is addressed. Article 7 of the UNCRPD expresses these rights for children with disabilities explicitly, and Article 9 of the same convention guarantees a person's right to have access to communication technologies and systems that promote the participation of people with disabilities, as well as rights to receive necessary and appropriate support to be able to participate. One such communication system is Augmentative and Alternative Communication (AAC).

The International Society of Augmentative and Alternative Communication (ISAAC) defines AAC as:

...a set of tools and strategies that an individual uses to solve everyday communicative challenges. Communication can take many forms, such as speech, a shared glance, text, gestures, facial expressions, touch, sign language, symbols, pictures, speech-generating devices and so on. Everyone uses multiple forms of communication based upon the context and communication partner. Effective communication occurs when the intent and meaning of one individual is understood by another person. The form is less important than the successful understanding of the message. (ISAAC, downloaded 6 May 2020)

ASHA (American Speech-Language-Hearing Association) states that 'AAC is **augmentative** when used to supplement existing speech, and **alternative** when used in place of speech that is absent or not functional' (ASHA, downloaded 5 May 2020). There are two main types of AAC: unaided forms of AAC, which require no tools with the exception of the body but where some motor control might be required, and aided forms of AAC, where an external tool is used, for example, symbols, pictures or electronic devices.

Children and adolescents with severe and complex communicative challenges can improve their ability to raise their voices if they have access to AAC and if the people around them are trained in using it (Rombouts et al., 2017).

In this article we report on severely disabled children's voices and the extent to which their rights to be heard are satisfied when living in small group homes. When connecting maturity to intellectual disabilities, a fundamental step is to decide when an intellectually disabled child has the maturity to express reliable opinions on matters in his or her everyday life and who has the authority to decide this. In Norway, this is a relevant question because the response in April 2019 of the United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities to Norway's first report on implementation of the UNCRPD (UN, 2006) pointed out the country's lack of available and accessible mechanisms for disabled children to express their views on important matters that concerned them. Children living in small group homes do not have parents available in the same way as children living in their private family, even though the parents still have custody. These children and adolescents are surrounded by staff who then become important actors, collaborating with the parents and the children themselves in developing available and accessible mechanisms, thus improving these children's opportunities to use their voice in everyday matters and to be heard.

In the current contextual setting, participation is understood as relational, in line with International Classifications of Functioning (ICF): 'as engagement in a life situation and (it) does not occur in a "vacuum"' (Maxwell et al., 2012:34). In this article, participation is furthermore connected to everyday life in the group homes, not to being active participants in the research process.

The research question is: How, and when, are children in the small group homes supported and assisted by staff to communicate and raise their voices to participate in everyday life by using every available means?

### Contextualising the research venue

This study was conducted within small group homes for severely disabled children. The term small group homes have been chosen to distinguish this form of residential care from institutional care given for child-protection reasons. In Norway, small group homes provide fulltime residential services designed to support families with severely disabled children. Professional staff provide care on behalf of the parents in these institutions as laid down in the Health and Care Act (2011). This is the most comprehensive service for disabled children. The two main criteria for receiving a decision to place a child in a group home are (i) the child's diagnosis as severely disabled and (ii) the family's excessive burden of care. The children are rarely consulted on the path leading to their move into the institution (Sigurdson, 2011; Jessen, 2014).

The children in the group homes are under the age of 18. They attend local schools, typically special educational units. All the children need extensive support in everyday tasks due to their disabilities. Limited or no verbal communication is a common feature shared by all the children in the study, and it is important to note that they seldom collaborate with so-called 'mainstream' peers in any of their everyday arenas. Their main interlocutors are verbal adults (parents and professional caregivers).

The staff in the institutions provide care to the children in compliance with the regulations established by the central authorities. As Bigby et al. (2014) argue, the providers of direct care translate the governmental policy to local contexts, thus occupying an in-between position between institutional duties and individual care.

### What Existing Research Tells Us About Disabled Children's Voices

Enabling disabled children to be heard is a human right (UN, 1989; UN, 2006) as many scholars have pointed out. Morris stated more than twenty years ago that:

We need to know much more about the experiences of disabled children and young people, and such research must offer an opportunity for their accounts to be heard. Only when this happens will policy and practice be driven more clearly by the interests of disabled children themselves (Morris, 1997:257).

Morris (1998:36) adds that '... there is an assumption that they (severely disabled children) do not have a view to express or a way of expressing it. Our society operates as if communication only takes place through written or spoken language.'

Curran & Runswick-Cole (2013) suggested that disabled children's childhood should be a separate field of studies, with a focus on including the disabled children themselves as active participants in research. Different approaches and methods are applied to include those who are struggling to express themselves, for example, the use of drawings, pictures, film and supporting communicative tools (Ytterhus and Åmot, 2019). This type of research complies with the UN conventions' focus on children's rights to participate. However, there is still a reluctance to include 'silenced' voices: those of severely intellectually disabled children, due to their vulnerability (McLaughlin, 2020a). McLaughlin argues that a relational approach could improve their autonomy and the ability to participate.

Evensen et al. (2017a) found that severely disabled children without verbal language were dependent of the staff's sensitivity to their bodily expressions and gestures. They cautioned about the discontinuity in staff-child relations and the risk of staff becoming 'animators' of routines more than adults advocating children's voices. Evensen et al. (2017b) point to the importance of encouraging staff to use alternative communication supported by non-standardised physical objects to construct meaning in the interaction with severely disabled children. Communication is an important component in social relations.

Iacono (2019) has found multiple benefits from the use of AAC in school, concluding that 'AAC is not a last resort when speech fails to develop, but rather provides a key to giving children with intellectual disability access to communication, social interactions and life-long learning.' In a research project with severely disabled children using individually designed AAC, Ibrahim et al. (2018) point out that children use multiple modes of embodied communication, and that the communication partners should be aware of content more than design when scaffolding the use of AAC tools. Söderström (2016) discusses how teachers' lack of time, and willingness, to raise their competence in the use of assistive technologies lead them to reject technological aids, which then inhibits the students' opportunities to fully participate in classroom education.

Doak (2018), on the other hand, has shown how limited choice options for a child using pictures as a communicative tool could impede a dialogue. For example, the child's vocabulary needs are not met when he wants raisins and his alternatives to choose from are apple, tomato and carrot, exemplifying the adult's power to control the communicative environment. Similarly, Smith (2018:175) argues that 'children are usually provided with communication aids that have been designed for them by others, incorporating vocabulary selected by others; that vocabulary may be displayed using symbols and organizational structures over which they have little control or choice', thus emphasising a dependency on the support of others to be able to express themselves freely in everyday life. This means, therefore that they are at risk of being restricted in their communicative freedom.

## Voices of Disabled Children Living in Residential Care

There is a limited body of research on residential care for disabled children, as Stalker (2008) pointed out in her review chapter. David Goode's (1994) classical, ethnomethodological study of profoundly disabled girls provides us with insight into an institution, disclosing limited opportunities and little support for the girls to express their own views. Goode showed that close, relational interaction enhanced the girls' communicative expressiveness. Recently, Franklin and Goff (2019) discussed how children lacking verbal abilities and living in child-protection institutions were rarely heard when it came to their experiences. Similar findings were made by McEvoy and Smith (2011) during their research project in Irish residential settings where AAC was used as a methodological tool. In their conclusion, they presented the concept of 'being silenced', describing the most complexly disabled children as difficult to reach, even when using an AAC tool (ibid:106).

McLaughlin (2020b) argues in her paper based on the views of adolescents aged 14 – 20 years of age that parents are valued as proxies and caregivers but are less available for children growing up in group homes. The Viper project (2013) has pointed out that institutional contexts typically include several professional staff, where they maintain that every procedure and artefact introduced to the context must be implemented by all staff members and must be used in a consistent manner. Institutional work requirements, and staff motivation and attitudes could erect barriers that stand in the way of implementing new features, especially if this is experienced as another addition to the workload (Goffman, 1991). Rombouts et al. (2017) elaborated on how institutional staff struggled in making key word signing an embodied procedure in everyday work, competing with practical routines and a lack of time and space to implement the communication system effectively. Differences between teachers' focus on long-term effects of children's communication and the caregiving staff's expectations of immediate feedback could undermine collaboration.

## Use of AAC in Institutional Contexts

Rombouts et al. (2017) identified three behavioural components affecting the implementation and maintenance of a communication system (key word signing): a) effectiveness (how functional each party finds the tool providing meaning exchange) b) self-monitoring (how each party is able to use the tool according to their own needs) and c) environmental barriers/facilitators (how the use of AAC is encouraged or impeded by features in the environment). The Viper report (2013) identified a lack of understanding, training and skills in using AAC, for both disabled children and caring staff. The report found that both limited time and available resources were barriers to achieving efficient use of the relevant systems. Motivation and attitude are other important qualities in taking supportive communicative tools fully into consideration. Wilson (2013) advocates environments of 'total communication', pointing to 'a multisensory approach using tactile, auditory and visual information'

implemented in the living context, valuing all means of communication. Total communication, she argues, 'is more about a shift in thinking than the practical application of a method, and this will take longer to be absorbed into the culture of the unit' (Wilson, 2013:40).

The children's verbal communication partners (the adults) are given the responsibility of providing the best opportunities for successful communication (Wilson, 2013; Rombouts et al., 2017).

### **The Voice of Non-Verbal Children – Theoretical Framework**

Children with limited or no verbal speech, combined with intellectual disability, are, irrespective of their challenges, communicative in everyday life. When we cannot rely on traditional, well-known communicative methods, we must conceptualise 'voice' differently in line with Simmons and Watson (2015:51) '...as something that can be expressed in action towards the physical and social worlds, and hence is contingent upon the relationships people develop over time and across contexts. Such an understanding of voice positions communicative actions as messages given and received through social interactions between members of a social community. Expressing a message 'in action' includes the body. Through the body the actors in the group home can express themselves in a multitude of ways, whether through spoken words, sounds, mimicry, laughter, behaviour or any bodily act that can be perceived by others as communicative utterances. Merleau-Ponty (2002) established the concept of the phenomenological body as a reliable means of expression, as the body contains all our lived experiences, and every bodily gesture contains meaning. Thus, the lived body becomes a competent provider of meaning, a communicative tool through its gestures exchanged in social interactions.

Conceptualising the voice as relational (Simmons and Watson, 2015) means that communication is dependent on reciprocity, a social interplay between communicative bodies, to create mutual understanding, as elaborated by Merleau-Ponty: 'In the experience of dialogue, there is constituted between the other person and myself a common ground; my thought and his are inter-woven into a single fabric' (Merleau-Ponty, 2002, p. 413). With our bodies we create and occupy a we-relation with others in the world (Schütz, 1999). Thus, meaning and understanding are established in close relational interactions.

However, the relational, expressive body might need support in the form of augmentative and alternative communication tools. Satisfying this need could further enhance the expressive subject's possibility to participate in everyday conversations. This rests on the assumption that both interlocutors, the verbal and the non-verbal, will jointly benefit from the arrangement. Use of technology requires time and effort to develop knowledge and understanding of how and when to use the communication systems, and how to implement them as useful tools in everyday relationships (Viper, 2013; Rombouts et al., 2017). However, an artefact, such as pictures or an electronic device,

could become barriers for such encounters if not implemented as a natural part of the social relation and the experienced body. Merleau-Ponty (2002) describes how a blind man's stick could become an elongated part of his body, as the blind man learns through experience to "see" through the tip of the stick; the stick becomes the blind man's eyes. Similarly, a communication tool has the theoretical possibility of becoming a natural part the body of a child who is striving to communicate. As people communicate something through their bodies every moment of the day, it is important to create and maintain an aiding tool as an integrated and elongated part of the body. However, to be able to reveal if that was the case and identify what was going on in the group-homes according to children's voice and participation our methodological choice become important.

## Methodology

This article is based on data constructed through a multi-method approach. The fieldwork was conducted by the first author in three small group homes accommodating from one to six children and adolescents, five girls and six boys ranging from 11 to 18 years of age. The children are diagnosed with intellectual disability in combination with several other diagnoses. Communicative capabilities range from some verbal speech, via single words and signs, to mere bodily gestures and behaviour. Some occupy supportive communication tools as key word signing, pictures on paper and electronic devices.

ArtikkelAr

A group home with six children has a staff of 35 to 40 personnel in full- or part-time positions employing shift rotation. The adult-child ratio is 1:1. The staff vary on which child to care for on each workday, so they are acquainted with all the children, and so there is flexibility in running the institution. The group homes in this study are situated in both urban and rural areas in Norway.

The fieldwork was carried out using qualitative participant observations. In all, 32 observations (approximately 115 hours) were conducted. The staff were included in the observations, as their activities were intertwined with the children's. A semi-participatory role was established. The observer attempted to situate herself at a distance from the activities, however, she was invited to collaborate and was more included further into the study (Schütz, 1999; Buscetto, 2016), but still not considered on the same level as the regular staff. The researcher did not employ any standardised or premade forms, neither was video used; her eyes and ears were the observational tools. These choices are reasoned in respect for the children's dignity and privacy. What was observed, was transcribed immediately after each observation, as recommended by Cocks (2008).

After the observation period, thirteen semi-structured interviews with ten staff and three parents were completed and audiotaped. The interviews were conducted to expand the understanding of the

observed activities, as well as to reveal the interviewees' understandings of small group homes as a phenomenon. The interviews were not intended to validate the children's communication.

As our data is constructed on 'unstructured' observation, an interpretative analytical approach was applied by both authors during the analysis. Reed (2011) suggests that reflective interpretations may be suitable, and necessary, for analysing data generated through observing bodily actions and interactions. The analysis was conducted through pragmatic pathways (Rapley, 2016): reading data material, coding meaningful situations and interactions, and re-reading and structuring the coded material in an inductive manner. For this paper, the focus has been on situations showing the children's participation in everyday life in order to influence their surroundings. The presence and use of supportive tools for conducting agency and social relations in the group homes were particularly noticed. The generated analytical categories were: 1) Signing enhances dialogue and safety) 2) Aided tools in use and non-use 3) Know-how and motivation.

### Ethics

In accordance with Norwegian personal data-protection regulations and ethical guidelines, this study was approved by the Norwegian Social Science Data Services (NSD). Parents gave written informed consent on behalf of their child. Parents and the staff in the group homes were asked to inform the child about the visiting researcher in ways that they believed suited the child best. The researcher participated and informed personnel in a staff meeting in every home before starting up. The researcher maintained a sensitive attitude towards the participants throughout the fieldwork, withdrawing when sensing any discomfort, in line with the concept of 'deliberate objections', a situational ethical approach, as reported by Cocks (2008). To maintain anonymity, the participants cannot be described in detail because they are few in Norway and they have been given fictive names in the presentation.

### Findings

The everyday life in the group homes flourishes with communicative actions. A variety of sounds and movements fill the spaces. Most of the audible communication is from the professional staff exchanging messages, or the staff talking to the children, asking something, giving directions or just attending a social encounter. The children also make sounds: a few talk, some laugh, some scream, some make constant low sounds and others knock or slam on tables or doors. Child-adult conversations are the main communicative pattern, less are observed taking place between the children. Face-to-face child-adult dialogues can be carried out in different ways, always with an asymmetry in how the interlocutors convey their messages. Much of the everyday conversation from adult to child is in the form of verbal instructions or 'yes' and 'no' questions. Most children have quite



distinct 'yes' and 'no' statements, using words, nods, private signs or gazes. 'No' statements could be more behavioural, for example turning away from food, crying out or protesting loudly and bodily.

One manager said in the interview that their home had a focus on communication as a pillar in getting the children to be seen and understood on their individual level. She told us about a municipal project on the use of AAC in the health and care services where the objective was to motivate professionals to participate in enhancing the service recipients' communicative participation. However, a lack of resources (e.g. time for training) could prevent the staff from gaining competence and skills in AAC, the manager added. An expectation that each staff member should also acquire qualifications outside working hours was expressed.

### Signing Enhances Dialogue and Safety

Key word signing is an unaided type of AAC. To sign key words in conversations means to make gestures and to emphasise main words in a sentence so that the recipient of the message has more channels through which to perceive and code the message (Rombouts et.al, 2017). The signs typically mimic the thing or object they symbolise, or they can be adopted from formal sign language. In the group homes both universal and private signs were in use. Private signs meant that those with fine motor challenges adapted signs that were manageable.

Key word signing was used with variable consistency in relation to some of the children in the group homes. James' (17) carers used a variety of key word signing, although he seemed to understand many of the spoken words. For James this had two purposes: it was assumed he felt safe and content with the doubling of understandability, and he himself learned to use signs to communicate his own wishes, in combination with his single word, sounds and mimicry. James' keyworker said that he was a patient young man, trying to convey his messages in different ways if his interlocutor failed to understand, indicating that conversations were a co-productive activity.

While Lydia (17) appeared to understand simple speech directed at her, she had just a few words herself. Instead, she used some single signs to make herself understood, such as signs for singing, coffee, sweets, her own name and more. Such signs were also employed by her carers, albeit in a random manner. There was a discussion in the house concerning one specific sign Lydia had used frequently for a period of time for which nobody knew the meaning. The staff had made unsuccessful suggestions, asked her mother and sent pictures to her school attempting to find a clue. No-one could tell them what it meant. Lydia also used the same sign with the researcher, apparently trying to start a conversation, unsuccessfully. When Lydia's mother was interviewed, she could reveal that the mystery had recently been solved: One day Lydia came home from school with an arts and craft product and she made the mysterious sign. 'Oh, that's what the sign means!' the mother said, and

Lydia confirmed. The efforts made to find a solution to the sign mystery showed how the staff and parents could become engaged and involve each other in solving impediments to communication. Seeing an unknown sign once would probably not have triggered the adults' efforts, but the repetitive and insistent presentation underlined that this was important to Lydia.

There were no observations of the staff using key word signing between themselves to help the children understand what was being discussed. Nor was a consistent use of pictures observed. This means that there was no universal supportive AAC environment in the group homes, except for James'. When asked whether this was an issue that was being discussed, the answer was that the children were not interested in what the staff talked about, even though some of the staff (in the interviews) admitted that a more universal communication environment might have been a good idea. Considering how children normally learn by observing others, the children in the group homes might be deprived from having such opportunities.

#### **Aided tools in use and non-use**

Pictures used in direct face-to-face communication were only observed to a little degree, and the following episode reveals one of the rare examples of fruitful use of pictures to enhance communication:

Julian (18) has a ring-binder containing several folders with pictures and symbols. The pictures are supplied with a word. At the first observation in this house, Julian directed the researcher's attention towards the binder, which is usually placed on a table in the hallway. Julian opened the binder and pointed to a picture that showed a taxi to tell the researcher that he was waiting to be picked up. He then pointed to pictures of a bathroom and toilet, grinning, watching for the researcher's reactions when she phrased the pictures' meanings. He had no intention of going to the bathroom.

By using a few pictures in this situation Julian could inform a stranger about his near future (taxi), as well as test out the stranger's reactions when he teased her (toilet). A dialogue was initiated. Julian's binder had a combination of pictures that encompassed activities he could do, food he liked and emotional reactions he might have. Throughout the observations conducted in the house, the binder was only used on a few occasions as Julian's few single words, his bodily gestures and the staff's worded questions were used instead.

Some of the children had electronic devices as support for communication. Jack (15) had a tablet which he could use to give simple answers, write simple questions and store pictures and videos. The observations showed that the device was used on some occasions in close interaction between Jack and his keyworker. On the second day of observation, Jack sat beside his keyworker, Annie, on a sofa

in the common area. The researcher positioned herself behind the sofa to observe what Jack was doing on the tablet. Jack then wrote: 'What she', and the device pronounced the words in a male voice. Annie answered the question verbally. On another occasion Jack brought his tablet to Annie, showing a short video of a young man. He wrote a question: 'What he'. Annie told him what the video showed. Jack repeated the question, and Annie tried to figure out what exactly Jack was asking, explaining in detail what happened. Jack carried his device around with him and asked the same question several times the same evening, apparently preoccupied with the story. Annie answered patiently. In addition to his tablet, Jack had private signs for yes, no, help and finished.

The tablet could expand Jack's communicative ability significantly. However, this device was not always readily available whenever Jack needed it. When not in use, it was stored in the staff office, and it needed charging. To use the electronic aid, Jack needed encouragement and his interlocutor had to fetch the device and hand it to him. These are obstacles that undermine use: someone must initiate things by bringing the tool into the communicative setting. Nor did every member of staff know how to use it. It might be experienced as easier to use 'yes' and 'no' questions, limiting Jack's opportunities to initiate expanded dialogues, and to decide what themes to focus on. This practice underlines the staff's power over Jack's possibilities to exercise his agency as an equal person.

Here we turn our attention to a story referring to James' schedule: Pictures placed on a board identified planned activities. The pictures were applied immediately before the activity (otherwise it could have distracted James), and the staff member pointed to the pictures, explaining to James what was to happen next. One day the plan was to drive by car, take a bike with them and make a campfire in the woods. This was explained through two pictures – the car and the bike. James said 'no!' several times, pointing insistently at the board. Suddenly one of the staff members realised that one part of the activity sequence lacked a picture: the campfire. The missing picture was then drawn and put onto the board and James relaxed. Two features become evident in this short story: James understood the words, however, when supporting aids are used, they must be used consistently.

One of the staff said in an interview that there was a plan to make a system of pictures for Jonas (17), however, the work had not yet been finished, indicating an institutional challenge: it is time-consuming to make new systems and they can be difficult to implement. However, she went on, "we have to try to establish something before we send him off to adult care." In a similar way, the use of 'timers' for another youngster was still in the planning stage. The timers were available but there was still no plan for implementation.

Other wallcharts were less in use or not accessible for use without significant effort, demonstrated by their spatial placement. A child with low motor abilities could not reach the communication aid

when it was placed behind furniture, and the adult, for the same reasons, might find it too laborious to use it. Jonas' picture selection was placed behind a chair. A staff member sat in that chair, her back to the wallchart, commenting that it was a pity that Jonas could not convey his thoughts and feelings in a, for the staff, more intelligible way. She said that he apparently did not get any communication teaching at school, the school was 'just interested in physical activity'. The caregiver said that earlier a tablemat with pictures, belonging to another adolescent, had enabled Jonas to choose what to eat by pointing at pictures, however, that mat was gone now, she did not know what had happened to it.

Another version of pictorial AAC is the 'communication passport', used by Lena (15) and Laura (15). The 'communication passport' is a tiny booklet of pictures and words presenting the child's family, likes and dislikes, how he or she should be addressed and how actions could be understood. While the booklet followed the girls, it was kept out of their sight or reach ('hidden' behind their backs), but available to the staff. The intention was to provide the adults with ideas for dialogues and interactions. However, one member of staff said that Lena's communication passport was rarely used as 'You need to know her to read her,' suggesting that communicative actions involve a variety of bodily expressions that cannot be described in a few sentences. In the same interview the communication passport was described as 'something the school has produced', indicating a limited interest in AAC systems provided by others. Thus, the ones possessing 'communication passports' have to rely on unaided expressiveness in daily life. It is also possible that some of the children are not aware of the existence of, or their need for, the communication device when it is kept out of sight.

#### **Know-how and motivation – obstacles in the system**

Some children were trained at school in the use of electronic AAC systems. When asking about how these systems functioned, the typical answer was that the staff did not know, it was a school matter for the time being. Perhaps in the future the staff would learn to use them, one of member of the staff said. However, one staff member who had attended a network meeting concerning one resident talked enthusiastically about how this young person was able to use both his communication device and specific gestures at school and hoped for the ability to implement the systems for this child in the group home.

Which strategies that were planned to secure the staff's AAC competence was a question that was not asked nor answered specifically during the observation period. Two exceptions occurred: Linda (17), who used modified official sign language, was ensured that the staff in charge of her were able to communicate with her in a skilled way, and James' staff participated regularly in internal sign training. James is the one occupying a flat on his own.

One mother said that she had wanted to learn to use her daughter's communication tool, which was under development at school, but she had to pay for the training course herself, an expense she could not afford. Another mother said that several communication tools had been tried for her child throughout the years, however, the tools were relatively quickly rejected by the school because they failed to have an immediate effect. This mother also said that there had been a lack of information on which opportunities were available, both for the child and the family.

## Discussion

The research question in this paper is related to how, and when, children in the small group homes receive communicative support that able them to raise their voices and participate in everyday life in line with their human rights (UNCRC, 1989; UNCRDP, 2006).

All children in the group-homes practised bodily gestures and very little verbal communication. The children's dependency on their close others in communication is highlighted by Smith's (2018) notion that the vocabulary available through AAC is designed by others, based on assumptions of what are suitable words or sentences. This places an accentuated demand on staff to gain intimate knowledge about each child and their needs for expression, and how capable each child is in using the tool and in learning more about how to use it. If the children are not given the right support for expression, they may be obliged to 'tailor their voice to the competencies of their communication partner, if communication is to be successful,' as argued by Smith (2018:181). In an institutional setting, this means that the child is given the responsibility of tailoring his or her communication to suit several adults. The technology to provide augmentative and alternative communication could be a mechanism to enhance the ability of the children in the group homes to make themselves better understood and to help them understand the staff's messages more clearly. Various AAC systems were in use in the group homes with various frequency and consistency. Non-aided AAC, such as key word signing, seemed to be the system most frequently in use, probably due to the simplicity and the immediate availability – use of the hands. However, as Rombouts et al. (2017) noted in their study, key word signing was also used to a minimal degree, and just with a few of the children, as practice in using the non-aided tools is also dependent on having awareness and skills.

Benefits from the use of supportive communication tools were observed in the group homes: the children using AAC had the opportunity to initiate conversations and collaboration in more specific ways, regardless of what sort of communicative tool was used. The use of a sign, pointing to a picture or hearing words spoken from an electronic device specified the topic to be discussed, or made one's wishes more concrete. Such expressions could improve the staff's perception and understanding of a child's message. Misunderstandings could possibly be avoided as well, given that the child has the right vocabulary within reach.

However, the analysis shows the staff's efforts to communicate with and respond to the children. Impediments to the use of supportive communicative tools in the institutional context are nevertheless present for various reasons. The staff's main responsibilities are to care for the children, balancing between practical, institutional requirements and the children's needs for closeness and participation. Ideally, all practical caring tasks should be performed in joint agreement with the child, where acceptance is obtained through adapted dialogue in accordance with the UN convention rights. In practice, tasks are often carried out as taken-for-granted routines. The number of staff members in a rotating shift system, employing different sizes of job positions, different professional backgrounds, different attitudes and personal appearances, can all be obstacles to the use of AAC (Viper, 2013). In a system of multiple practical duties, the need to learn and use AAC can be considered an additional task to cope with (Goffman, 1991). Thus, despite positive managerial attitudes, the staff signal an ambivalence to AAC and indicate a need for motivation and training to be able to practise AAC efficiently on a daily basis.

Rombouts et al. (2017) discuss challenges for staff and link these challenges to lack of motivation, lack of immediate effects and the struggle to learn the skills to make key word signing a habit in everyday conversations. These challenges might be even more prominent when it comes to the use of AAC that involves pictorial systems and electronic devices, which might require a higher level of competence and maintenance of learned skills. In the group homes there seemed to be a practice of considering it more effective simply to carry out practical tasks according to routines, mainly including the children through instructions or the use of 'yes' and 'no' questions. In a busy everyday practice, the simplest and fastest solutions may be convenient. However, seen from another perspective, this approach excludes the children from full participation, which means that the practices do not meet the requirements of the two UN conventions (UNCRC, 1989; UNCRPD, 2006).

The observation that there was no universal use of key word signing or other forms of AAC in the group homes, as also commented on by Wilson (2013), implies that a 'total communicative' environment is absent, which undermines the possibility of AAC becoming a natural part of the everyday conversations in the homes, or as Merleau-Ponty (2002) argues: an elongated part of the individual and environmental body. Such poor AAC environments deprive the children of the opportunity of being able to benefit from the other's dialogues to enhance learning, understanding and inclusion (Iacono, 2019). There is still much left to do before AAC are included in all parts of everyday practice.

A critical element came visible from the analysis: the boundaries between school, family and group homes. The school is given the responsibility of teaching communication skills to the children, adapted to each child's competencies, and for providing support to develop and improve the communicative

abilities, with or without aiding tools. Whilst responsibility is taken by the school, it may, however, be pertinent to question how the parties collaborate, with the mutual aim of strengthening the children's communicative repertoire. As in Rombouts et al.'s (2017) research, our study also displays a belief in AAC being mostly related to school, and that it may be found somewhat laborious to implement the communication system in the group home, rejecting the benefit and applicability of the tool. Parents show an interest in how to communicate better with their child, however, pointing out the difficulties they have in obtaining admission to the tools. The data material indicates that both a lack of intersectional collaboration (school, family, group home) and the discontinuity of people involved in everyday life, fragment the responsibility of providing efficient support for the children's communicative abilities, and accordingly their opportunity to participate in decisions made in their everyday lives (Evensen, 2017a). According to the UN conventions, the responsibility for securing best possible communicative environments is placed with the 'State', which in the context of small group homes is represented by the local authorities and subsequently the managers of the institutions.

## Conclusion

This article contributes to the research field by showing that there is a way to go to secure optimal opportunities for children and adolescents living in small group homes to participate through the expression of meanings. This should be dealt with in accordance with the urgent request of the UN Committee on CRPD that Norway promote full and effective participative mechanisms for disabled children in decision-making processes on matters affecting their everyday lives. Even though signs, pictures and symbols had their place in the communication, everyday life in the group homes seemed to be more regulated through routines and mundane activities. Barriers to achieving the goal of a communicative environment are identified primarily as being related to institutional aspects, such as the number of staff, the staff's practical duties and the possibilities to acquire knowledge, skills and continuity in communicative activities across the group-home-, school- and family-arenas. For the children, the lack of accessibility and support in the use of communication tools is a limiting factor. Managers in the small group homes claim that having a clear focus on communication is important, however, they face challenges in the institutional system, and in part leave it up to the staff themselves to improve their skills and knowledge in AAC. Such a delegated strategy calls for each responsible adult, or group of adults, to have the motivation, enthusiasm and interest to invest that extra effort that will benefit the communicative environment, with the children's best interests in mind.

To establish a unified approach to each child's communicative development, collaboration between the child's different arenas is crucial. This paper reports a gap in this area and suggests that much may be gained by improving intersectional collaboration. The findings, however, indicate that using AAC alone is not enough; a multimodal approach for intersubjective meaning exchange must be established,

recognising every expression from the most subtle bodily gesture to aided AAC at the highest technological level achievable and manageable for each child. Today's situation is an ethical challenge and an infringement of their human rights.

## References

ASHA, retrieved 5 May 2020.

- Bigby, Christine, Knox, Marie, Beadle-Brown, Julie & Bould, Emma. 2014. Identifying Good Group Homes: Qualitative Indicators Using a Quality of Life Framework. *Intellectual and Developmental Disabilities*. 52(5), 348-366 DOI: 10.1352/1934-9556-52.5.348
- Buscatto, Marie. 2016. Practicing reflexivity in ethnography. In Silverman, D. (ed.) (2016): *Qualitative research*. 137-151. London: SAGE Publications Ltd.
- Cocks, Allison J. 2008. Researching the Lives of Disabled Children. The Process of Participant Observation in Seeking Inclusivity. *Qualitative social work* 7(2): 163-180 <https://doi.org/10.1177%2F1473325008089628>
- Curran, Tillie & Runswick-Cole, Kathrine. 2014. Disabled children's childhood studies: A distinct approach? *Disability & Society* 29(10), 1617-1630 <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.966187>
- Doak, Luran. 2019. 'But I'd rather have raisins!': Exploring a hybridized approach to multimodal interaction in the case of a minimally verbal child with autism. *Qualitative Research* 19(1) 30-54 DOI: 10.1177/1468794117752115
- Evensen, Kristin V, Ytterhus, Borgunn & Standal, Øyvind F. (2017a). "He is not crying for real": severe, multiple disabilities and embodied constraint in two special-needs education units. *Society, health and vulnerability*. 2017, 8 (1) 1-10, [10.1080/20021518.2017.1387474](https://doi.org/10.1080/20021518.2017.1387474)
- Evensen, Kristin V.; Standal, Øyvind F. & Ytterhus, Borgunn. (2017b): Golden Paper, a Chain and a Bag: A Phenomenology of Queer Things in a Special Needs Education Unit. *Phenomenology & Practice*. 2017, 11 (2), 60-69. DOI: <https://doi.org/10.29173/pandpr29351>
- Franklin, Anita & Goff, Sarah. 2019. Listening and facilitating all forms of communication: Disabled children and young people in residential care in England. *Child Care in Practice*, 25(1), 99–111 <https://doi.org/10.1080/13575279.2018.1521383>
- Goffman, Erving. 1991. *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. London: Penguin Books
- Goode, David. 1994. *A world without words: The social construction of children born deaf and blind*. Philadelphia: Temple university press
- Helse- og omsorgsdepartementet. 2011. *Lov om helse- og omsorgstjenester i kommunene*.
- Iacono, Teresa. 2019. The role of AAC for children with intellectual disability. *Intellectual Disability Australasia*, 40(1) 5-8
- Ibrahim, Seray B, Vasalou, Asimina & Clarke Michael. 2018. Design Opportunities for AAC and Children with Severe Speech and Physical Impairments. *Association of Computing Machinery; CHI 2018, April 21–26, Montréal, QC, Canada* <https://doi.org/10.1145/3173574.3173801>



ISAAC: Retrieved 6 May 2020

Jessen, Jorunn T. 2014. Kommunale avlastningstilbud. Fra tradisjonelle tjenester til fleksible løsninger. [Municipal respite care. From traditional services to flexible solutions.] *NOVA Rapport* 12/14

Maxwell, Gregory, Alves, Ines & Granlund, Mads. 2012. Participation and environmental aspects in education and the ICF and the ICF-CY: Findings from a systematic literature review. *Developmental Neurorehabilitation*. 15(1), 63-78  
<https://doi.org/10.3109/17518423.2011.633108>

McEvoy, Olivia & Smith, Martine. 2011. *Listen to our voices: Hearing children and young people living in the care of the state*. Dublin: Department for Children and Youth Affairs.  
<http://hdl.handle.net/10147/139489>

McLaughlin, Janice. 2020a. Relational Autonomy as a Way to Recognise and Enhance Children's Capacity and Agency to be Participatory Research Actors. *Ethics and social welfare*  
<https://doi.org/10.1080/17496535.2020.1714689>

McLaughlin, Janice. 2020b. Valuing Care and Support in an Era of Celebrating Independence: Disabled Young People's Reflections on Their Meaning and Role in Their Lives. *Sociology*, 54 (2): 397 – 413. DOI: 10.1177/0038038519868630

Merleau-Ponty, Maurice. 2002. *Phenomenology of Perception*. London: Routledge.

Morris, Jenny. 1997. Gone missing? Disabled children living away from their families. *Disability and Society*, 12(2), 241-258 <https://doi.org/10.1080/09687599727353>

Morris, Jenny. 1998: *Still Missing*. London: Who Cares?Trust

Rapley, Tim. 2016. Some pragmatics of qualitative data research. In *Qualitative research*. Edited by David Silverman, 331-347. London: SAGE Publications Ltd.

Reed, Isaac A. 2011 *Interpretation and social knowledge: On the use of theory in the human sciences*. Chicago: University of Chicago Press.

Rombouts, Ellen, Maes, Bea. & Zink, Inge. 2017. Beliefs and habits: Staff experiences with KWS in special schools and group residential homes. *Augmentative and Alternative Communication*. 33(2) 87-96 <https://doi.org/10.1080/07434618.2017.1301550>

Schütz, Alfred. 1999. *Den sociala världens fenomenologi. [The social world's phenomenology]* Göteborg: Daidalos AB

- Sigurdson, Randi. 2011. Plassering av barn i barnebolig – krenkelse av barns menneskerettigheter? [Placement of children in children's homes – a violation of children's human rights?] *Tidsskrift for familierett, arverett og barnevernsrettslige spørsmål*, 9(3) 198-220.
- Simmons, Ben & Watson, Debbie. 2015. From individualism to co-construction and back again: Rethinking research methodology for children with profound and multiple learning disabilities. *Child Care in Practice*, 21(1), 50-66  
<https://doi.org/10.1080/13575279.2014.976179>
- Smith, Martine. 2018. Accessing voice of children using AAC. In *Seen and Heard: Exploring Participation, Engagement and Voice for Children with Disabilities*. Edited by Miriam Twomey, Claire Carroll. Oxford: Peter Lang AG, 171-190.
- Stalker, Kirsten. 2008. Residential child care. In *Residential child care: Prospect and challenges*. Edited by Andrew Kendrick. London: Jessica Kingsley Publishers
- Söderström, Sylvia. 2016. Socio-material practices in classrooms that lead to the social participation or social isolation of disabled pupils. *Scandinavian journal of disability research* 18(2)
- UNICEF: <https://www.unicef.org/>
- United Nations Committee on the Rights of Persons with Disability (2019): *Concluding observations on the initial report from Norway*.
- United Nations. 1989. *The convention on the rights of the child*.  
<http://www.unhcr.org/uk/4aa76b319.pdf>
- United Nations. 2006. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Retrieved from <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html#Fulltext>
- Viper Project. 2013. A literature review on the participation of disabled children and young people in decision making. Retrieved from:  
[https://councilfordisabledchildren.org.uk/sites/default/files/field/attachemnt/literature\\_review.pdf](https://councilfordisabledchildren.org.uk/sites/default/files/field/attachemnt/literature_review.pdf)
- Wilson, Charlotte. 2013. A different language: Implementing the total communication approach. *Scottish Journal of Residential Child Care*. 12(1) 34-45 Retrieved from:  
<https://www.celcis.org/files/3414/3817/9596/2013-vol12-no1-wilson-adifferentlanguage.pdf>

Ytterhus, Borgunn & Åmot, Ingvild. 2019. Barn med og uten funksjonsnedsettelse og deltagelse i forskergrupper – når og hvordan kan ulike kvalitative forskningsmetoder få alle barn til å delta i forskning? [Children with and without impairments and participation in research groups – when and how can different qualitative research methods get all children to participate in research?] *Nordisk barnehageforskning*, 18 (1): 1-15  
<https://doi.org/10.7577/nbf.3286>



**Artikkel 3.** Relasjonelt aktørskap: Utviklingshemma barn og unge sine vilkår for medverknad når dei bur i barnebustad.



# Relasjonelt aktørskap: Utviklingshemma barn og unge sine vilkår for medverknad når dei bur i barnebusad

Forfattar: Ingunn Fylkesnes, Nord universitet

Første revisjon sendt Fontene forskning 25.09.20

## Abstrakt

I artikkelen utforskar eg utviklingshemma barn og unge sine vilkår for å utøve aktørskap innanfor konteksten barnebusad. Utforskinga er basert på ei deltakande observasjonsstudie i tre barnebusadar, supplert med intervju med tilsette og foreldre. Bebuarane sitt aktørskap er analysert i fenomenologisk og relasjonelt sosiologisk perspektiv. Analysen viser korleis dei unge i den institusjonelle konteksten uttrykker seg og forhandlar i sosial interaksjon med profesjonelle tenesteytarar og at begge partane sin handlingsfridom vert påverka av institusjonelle føringar. Drøftinga reflekterer korleis velferdsstaten desentraliserer ansvar og dilemma ned til praksisfeltet, der tenesteytar og tenestemottakar møtest og relasjonelt aktørskap skal utførast. Artikkelen bidrar til kunnskap om ei lite synleg gruppe i samfunnet.

**Nøkkelord:** Barnebolig, utviklingshemmede barn, aktørskap, CRPD, relasjonell sosiologi, velferdspolitik

## Innleiing

Etter fleire tiår med studiar rundt barn og barndom, deriblant sosiologisk barndomsforskning, er det framleis ein levande debatt om korleis barn og unge kan delta og vera aktørar i eige liv, om barn si “stemme” og barn sin status som medborgarar (t.d. Bergnehr, 2019; Lister, 2007; McLaughlin, 2020). Forståinga av barn som aktør og medborgar vert relatert til vaksne si aktive utøving av medborgarskap som førande konsept, der barn sin alder og behov for hjelp og vern frå vaksne kan verke diskvalifiserande for å tilkjenne barn fullverdig medlemskap i samfunnet (Lister, 2007, s. 705). Sigurdsen (2011) og McLaughlin (2020) understrekar at ein ikkje kan krevje at barn sjølv må prøve at dei kan delta, men at dei har rett til å bli anerkjent som likeverdige aktørar i sine sosiale fellesskap.

*Aktørskap* er eit kjerneomgrep i denne artikkelen. Aktørskap forstår eg samsvarande med det engelske omgrepet *agency*, som uttrykker at menneske i sosiale interaksjonar aktivt påverkar kvarandre og verda rundt seg (Burkitt, 2016, s. 323). Eg posisjonerer barn sitt

aktørskap innanfor relasjonell sosiologi, og operasjonaliserer aktørskap, i tråd med Bergnehr (2019), som mogleik til å *påverke* omgjevnadane og ha aktiv *innflyting* i sin sosiale kontekst gjennom samhandling med andre, altså eit relasjonelt aktørskap.

Det relasjonelle aktørskapet er tema for denne artikkelen, og omhandlar korleis utviklingshemma barn og unge i kvardagen deltar som aktørar i intersubjektiv samhandling med andre aktørar i den institusjonelle konteksten barnebustad. Forskingsspørsmålet som skal svarast på er: ***Kva vilkår gjev barnebustaden for barn og unge sitt aktive aktørskap?***

I det følgjande vil eg først gje eit bilete av barnebustadar som velferdsteneste, og posisjonere tenesta innanfor forskning og menneskerettar, før utviklingshemma barn og unge vert ramma inn innanfor eit aktørskapsperspektiv.

### Om barnebustad

Institusjonsforma barnebustad er lite kjent ut over ein avgrensa krets som tenesta vedkjem direkte. Helene Sandvig i NRK-serien «Helene sjekker inn» (NRK, 2018) har kanskje bidratt til større kjennskap til kva ein barnebustad *kan* vera gjennom si innsjekking i éin barnebustad. Barnebustad er i Noreg ei fulltids avlastingssteneste retta mot familiar med barn med omfattande funksjonsnedsetjingar. Tenesta er forankra i helse- og omsorgstenestelova (2011). Institusjonsforma kan sjåast på som ein reminisens etter HVPU-reforma som vart gjennomført på byrjinga av 1990-talet, då institusjonar for utviklingshemma menneske vart lagt ned og ansvaret for tenester vart overført til heimkommunane (Tøssebro, 2014). Ansvaret for utviklingshemma barn vart i praksis tilbakeført til familien (Söder, 1993). Å ha eit barn med komplekse funksjonsnedsetjingar medfører krevjande omsorgsoppgåver for familien (Ytterhus & Wendelborg, 2015), og familien vil ha behov for bistand frå hjelpeapparatet. Tilbod om plass i barnebustad kan vera eitt svar frå kommunane.

Foreldre søker om plass i barnebustad på frivillig basis, og får (eventuelt) tildelt tenesta i form av kommunalt einskildvedtak. Foreldra har framleis foreldreansvar, og profesjonelle tilsette i barnebustaden yter dagleg omsorg på vegne av, og i samarbeid med, foreldra. Barna deltek i lokal skule, oftast i spesialeiningar. Barnet sjølv vert sjeldan høyrte i tildelingsprosessen (Sigurdson, 2011; Jessen, 2014).

Det føreligg lite forskning rundt utviklingshemma barn og unge busett i små institusjonar. I Noreg utførte Handegård, Bliksvær, Eide, Gjertsen og Lichtwarck (2007) ei omfattande studie om barnebustadar der dei henta informasjon frå styresmakter, føresette og tenesteytarar. Studien syner at barnebustad ikkje er eintydig arkitektonisk og funksjonelt, og at det er knytt ambivalens til kor godt tilbodet er. Forskarane møtte ikkje dei unge. Det gjorde heller ikkje Jessen (2014),



som meiner at Noreg ser ut til å mangle gode alternativ til institusjonsforma barnebustad. Statens helsetilsyn utførte i 2009 eit landsdekkjande tilsyn i barnebustadar der dei fann mange avvik på parameter som rutinar, rapportering og medisinhandtering, men meinte at ein dedikert stab vog opp for strukturelle manglar (Helsetilsynet, 2010). Samstundes vart det relativt høge talet på tilsette i ulike stillingsstorleikar påpeika som ei ulempe. Kommunane hadde, ifølgje Statistisk sentralbyrå, til saman 256 disponible plassar i barnebustad i 2019 (SSB, 2020).

### **Barnebustaden i eit menneskerettsperspektiv**

Barn fekk sin eigen Barnekonvensjon i 1989 (Forente Nasjonar (FN), 1989) som stadfestar like rettar for alle barn, deriblant rett til å ytre seg i saker som gjeld dei sjølve (artikkel 12). At barn måtte få sin konvensjon kan tolkast som eit uttrykk for at barn ikkje er fullt ut inkludert i Menneskerettserklæringa (FN, 1948) (Lister, 2007; Sandvin, 2016). Konvensjonen om rettane for personar med funksjonsnedsettingar, CRPD (FN, 2006), tildeler spesifikt, i artikkel 7, funksjonshemma barn dei same rettane som er gitt alle barn. Begge konvensjonane konstituerer tilhøyrse til ein familie som eit grunnleggjande element i samfunnet, innleiingsvis i Barnekonvensjonen og i fortalen til CRDP. Begge målber òg eit felles imperativ om likeverd, ytringsfridom og tilrettelegging for aktiv deltaking i samfunnet. Staten har ansvar å sørge for dette.

Barnebustaden bryt med eit ideal om at det er best for barnet å vakse opp i lag med familien sin, og at barn ikkje skal skiljast frå familien på grunn av eiga funksjonsnedsetjing (CRPD, artikkel 23; Tøssebro, 2014). FN-komitéen som overvakar rettane til personar med funksjonsnedsettingar kommenterte at Noreg faktisk *har* institusjonar for funksjonshemma barn i tilsvaret til Noreg sin første rapport om implementering av CRDP (United Nations Committee on the Rights of Persons with Disability, 2019). Komitéen gjekk så langt som å anbefale at staten «Take measures to ensure that the removal of children from their parents on the basis of their parents' or their own disabilities is prohibited explicitly in the law». (kommentar 36b).

Barnebustaden som teneste inneheld eit paradoks: tenester til beste for familien vert basert på barnet sine vanskar, det funksjonshemma barnet vert problemet og barnebustaden vert løysinga (Pike, 2012). Cocks (2000, s. 510) spør kven institusjonar for funksjonshemma barn er til for: dei omsorgstrengjande barna, foreldra som treng omfattande hjelp, profesjonelle som treng jobb eller policyskaparane (statlege og kommunale organ) som vil vise ansvar. Juristen Sigurdson (2011, s. 219) seier at: “Verdien av prinsippet om barnets beste er at det gir en anvisning for hvem sine interesser vurderingen skal ta utgangspunkt i. Kommunale hensyn til organisering av tjenestene, hvordan de best kan gi sine arbeidstakere et tilfredsstillende

arbeidsmiljø og økonomiske hensyn, skal vektes mot den grunnleggende menneskerett det er for barnet å ha sin oppvekst i foreldrehjemmet”.

Medlemskap i samfunnet (globalt eller lokalt) handlar ifølgje Lister (2007, s. 700) om ei kjensle av å høyre til og ha relasjonell forankring i eit sosialt fellesskap. Barn vert født inn i ei sosial verd, ein familie, der meiningsfullt, relasjonelt samspel alt er etablert (Schütz, 1999, s. 35). I dette sosiokulturelle fellesskapet utviklar barnet forståing av verda rundt seg, av seg sjølv som del av denne verda og som del av eit "vi". Gjennom samhandling med og tilbakemelding frå foreldre utviklar barnet seg som sosial aktør, ei primær sosialisering ifølgje Berger og Luckmann (1967). Alle erfaringar vert i eit fenomenologisk perspektiv kroppsleggjorde og gjev grunnlag for framtidig handling i liknande og nye sosiale situasjonar (Merleau-Ponty, 2002). Opp gjennom livet vert ein medlem i mange ulike sosiale fellesskap, der ein baserer seg på erfaringskunnskap og på den primære sosialiseringa. Når eit barn flyttar frå familien til ein barnebustad, vert det fråteke si “normale” verd og tildelt ei særreiga verd, som barnet må orientere seg i og sosialisere seg til. Sosialiseringa skjer i eit nytt miljø, i omgjevnader med andre funksjonshemma barn og mange vaksne i turnus som yter intim omsorg.

#### **Utviklingshemma barn og unge og aktørskap**

Barn og unge i denne studien kan i liten grad uttrykke seg verbalt. Difor må heile kroppen inkluderast som kommunikativt verktøy, basert på fenomenologisk forståing. Alle kroppslege gestar formidlar meining. Simmons & Watson (2015, s. 63) definerer “stemme” som sosial, “as something that is enacted or comes into being through relationships”. På den måten er dei unge sitt kroppslege samspel med andre deira metode for å uttrykke meining og aktørskap.

Simmons (2018, s. 125-126) fortel at alvorleg utviklingshemma barn og unge ofte vert tilskrive redusert kompetanse til å vise intensjon og intersubjektivitet, og til å forstå årsak-verknad. I barnebustaden finn ein openberre asymmetriar mellom barn og vaksne når det gjeld kunnskap, funksjon, ansvar og makt. Desse kan verta haldne opp mot dei unge når det er tale om aktørskap og medborgarskap. Samstundes har både bebuarar og tilsette status som menneske med ibuande menneskeverd (FN, 1948), og begge partar har gjensidig rett til å påverke og ha innflyting i kvardagslege interaksjonar. Ei relasjonell sosiologisk tilnærming til aktørskap kan omgå barrierane asymmetriane skaper (Burkitt, 2016; Simmons & Watson, 2015) ved å sjå aktørane sin kompetanse som gjensidig skapt i nære, sosiale interaksjonar, der samhandling skjer på basis av levd kroppsleggjort erfaring og ei open, sensitiv

merksemd (Merleau-Ponty, 2002). I eit institusjonelt innramma kvardagsliv der relasjonell interaksjon kan vera prega av rutinar og tatt-for-gitte handlingar, med lite krav til situasjonsbasert refleksjon, kan ein sjå utviklingshemma barn og unge sin handlingskompetanse som spontan, intuitiv og emosjonelt tilpassa situasjonen (Hoggett, 2001).

Lister (2007) argumenterer for at vaksne har ansvar for å inkludere barna i dagleglivet og å skape og oppretthalde strukturar som mogeleggjør deltaking, deriblant vise interesse, lytte og å respondere med respekt. I dette ligg òg at vaksne har makt til å setje restriksjonar og å avvise dei unge sine forsøk på å utøve aktørskap. Barn sitt aktørskap i eit sosiologisk relasjonell perspektiv står ikkje i motsetnad til at barn og unge treng, og er avhengige av, at vaksne tar ansvar, gjev støttande omsorg og let barn vera barn.

Barnebustaden inneheld eit dilemma ved at den på same tid er ein heim, ein arbeidsstad og ein helse- og omsorgsinstitusjon. Barnebustaden er ein institusjonell omsorgsarena, innramma av internasjonale konvensjonar, nasjonale lover, forskrifter og retningslinjer. Retningslinjene vert tilpassa lokale tilhøve og omsett til praksis av profesjonelle gjennom omsorgsarbeidet (Goffman, 1991). Velferdsstaten si organisering inneber at policy vert skapt på høgaste forvaltningsnivå medan ansvaret for utføring vert desentralisert nedover i systemet, ned til 'bakkenivået', der policyen vert realisert (Vike, 2013). Slik forskyving av ansvar plasserer tenesteytarar i eit tenestedilemma, mellom å gjennomføre pålagte arbeidskrav på ein effektiv og tilfredsstillande måte, samstundes som kvalitativt god og individuell omsorg skal gjevast tenestemottakarane. Personalet kan bli stilt ovanfor val og prioriteringar som kanskje høyrer til på eit høgare forvaltningsnivå (Vike, 2013). Dette påverkar handlingsrommet for aktørskap både for tenestemottakarar og tenesteytarar. Goffman (1991) hevdar at profesjonelle tilsette i lita grad har høve til å påverke overordna institusjonelle rammer, og at tenestemottakarane på si side berre kan påverke omgjevnadane gjennom relasjonell samhandling med tenesteytarane.

## Metode og materiale

Studien som denne artikkelen bygger på føregjekk i tre barnebustadar med ein til seks bebuarar. 11 barn i alderen 11-18 år deltok, alle med omfattande behov for hjelp i kvardagen. Psykisk utviklingshemming var ein gjennomgåande diagnose, som del av eller tillegg til andre diagnosar. Kommunikasjonsutfordringar var ein del av biletet. Diagnosar er eit underordna element i studien, men har samstundes stor betydning for det daglege, praktiske omsorgsarbeidet i bustadane. Kvar barn viste individuelle eigenskapar og funksjonsnivå, og hadde sine særreine

uttrykksmåtar. Kommunikasjonskapasitet varierte frå enkel verbal uttrykksevne, via einskildord og -teikn til rein nonverbal kommunikasjon.

Vi finn barnebustadane i utkanten av ordinære bustadområde. Dei er bygde for formålet å busetje barn og unge med omfattande funksjonsnedsetjingar. Husa er samstundes bygt for å vera arbeidsplass, og inneheld blant anna kontor og medisinlager. Ein ungdom hadde eigen leilegheit, medan dei andre barna hadde eigne rom og delte bad og fellesareal. Kjøkenet og spiseområdet var hjarta i husa, der eit kvardagsliv med mange fasettar utfalda seg, og der storparten av observasjonane vart gjort.

Barnebustadane var godt bemanna, med minimum 1:1 dekning. Personalet gjekk todelt turnus og det var eigne nattevakter. Personalet veksla på kva barn dei var saman med på kvar vakt, for at alle skulle kjenne og kunne vera saman med alle barna. Ei slik ordning gav fleksibilitet for drift i feriar og ved sjukdom. Personalet fekk på denne måten varierte arbeidsoppgåver, medan barna fekk mange vaksne å forhalda seg til. I ein bustad med fem-seks barn var arbeidsstokken på rundt 35-40 personar i ulike stillingsbrøkar. dei fleste tilsette hadde helse- og sosialfagleg bakgrunn, til dømes vernepleiar og barne- og ungdomsarbeidar, medan nokre var ufaglærte.

Min tilgang til barnebustadane vart etablert stegvis. Første kontakt var med leiarar av omsorgstenesta i kommunane, som viste meg vidare til leiar for avlastingstenesta som igjen gav kontaktopplysingar til einingsleiar i barnebustadane. Alle var positive til prosjektet. Einingsleiarane sende informasjonsbrev med samtykkeskjema til barna sine føresette, samt informerte sine tilsette. Eg heldt informasjonsmøte i kvar eining før oppstart av feltarbeidet.

Ved at barna uttrykker seg gjennom kroppen sitt mangfald av gestar, står deltakande observasjon fram som den mest eigna forskingsmetoden. Gjennom observasjon vert både bebuarane sin eigenart og det sosiale samspelet mellom aktørane i barnebustaden synleg. Auge og øyre var praktiske observasjonsverktøy. Mange forskarar har nytta video og strukturerte observasjonsskjema (t.d. Griffiths & Smith, 2016; Greathead et al, 2016), noko som vart medvite valt bort i denne studien Bortvalet grunngeveg eg med at slike metodar òg kan hemme både observasjonsblikket og deltakarane sin handlingsfridom, men ikkje minst etisk ut frå dei unge sin sårbare posisjon. Observasjonane vart nedskrivne så empirinært som mogeleg like etter avslutta økt, anbefalt av andre forskarar på feltet (t.d. Cocks, 2008; Pike, 2012).

I barnebustaden sine kompakte areal vert forskaren synleg i miljøet. Trass i forsøk på å halde ein lett tilbaketrekt posisjon, skilde eg meg ut frå dei andre vaksne i rommet, ved at eg ikkje hadde praktiske, barneretta oppgåver (Cocks, 2008). Eg posisjonerte meg på ein flytande akse frå deltakande til ikkje-deltakande observatør, avhengig av situasjon (Buscatto, 2016).

Eg utførte til saman trettito observasjonar, med observasjonsøker frå 1,5 til 5,5 timar. Etter observasjonsperioden vart ti intervju med tilsette (derav tre einingsleiarar) og tre med foreldre gjennomført, og intervjupersonane samtykka separat. Dei semistrukturerte intervju (lydopptak) vart gjort for å komplettere forståinga av kvardagslivet i barnebustaden.

### Etikk

Foreldre gav informert samtykke på vegne av sitt barn, då ingen av bebuarane var kompetente til å gje eige informerte samtykke. Foreldre og personale vart bedne om å informere dei unge om at “ei framand dame ville kome innom for å sjå korleis dei hadde det”. Nokre av barna inviterte ope og tillitsfullt til samhandling, andre heldt forsiktig avstand. Dei unge kunne òg gje ei situasjonsbasert tilbaketrekking av samtykke (Cocks, 2008), noko som medførte at eg i nokre få situasjonar trakk meg litt tilbake som respons på ein ungdom sitt kroppslege uttrykk. Observasjonsprosjektet var delvis skjult (Buscatto, 2016) ved at hovudaktørane, dei unge, ikkje var klar over kva mitt nærvær innebar; at dei var forskingsdeltakarar, at det observerte vart skrive ned, fortolka og presentert i skriftleg form. Dette inneber eit etisk dilemma, men etiske retningslinjer gjev rom for at slik forskning kan gjennomførast “der det kan sannsynleggjøres at den aktuelle forskningen er til direkte eller betydelig nytte for den enkelte eller gruppen som det forskes på (..) at risikoen og belastningen ved studien er ubetydelig for dem som inkluderer” (NESH, 2018). Ellingsen (2015) understrekar at utelating av forskning med grupper av personar som ikkje kan gje eige samtykke eller forstå kva dei er del av, ekskluderer disse gruppene i forskingslitteraturen med dei praktiske og politiske implikasjonane det vil ha. Forskningsprosjektet vart godkjent av Norsk Senter for Forskningsdata (NSD) 01.02.18. Eg samla ikkje samla inn persondata.

Av anonymitetsomsyn er aktørane presentert med pseudonym i funndelen.

## Analyse

Basert på observasjonsnotat og semistrukturerte intervju som datamateriale, har analysen ei fortolkande tilnærming, inspirert av fenomenologiske og sosiologiske perspektiv på aktørskap, der intensjonalitet, innflyting og påverknad er analytiske element (Bergnehr, 2019; Tanggaard, 2017). Kroppen som meiningsberande medium er essensiell når ein i fenomenologisk analyse søker etter deltakarane sitt aktive aktørskap. Eit relasjonelt fokus gjer både barna og dei tilsette sine bidrag til forskingsdata viktige, og begge partar vert rekna som aktivt handlande subjekt.

I analysearbeidet følgde eg fenomenologiske spor (Tanggaard, 2017): las datamaterialet gjentekne gonger, identifiserte og koda handlingar og samhandlingar som genererte samanhengar og mønster frå det empiriske materialet. Analysen viste korleis barna i samhandling med dei tilsette forvaltar erfaringskunnskap og tildelte roller, og korleis relasjonelt aktørskap vart influert i praksis. Gjennom analyseprosessen vart ulike tema generert og blir framstilt i det følgjande som: 1) ”Det ungene vil gjere, skal eg vera med på”; om aktørskap som vert møtt, 2) Makt, motmakt og kanskje avmakt; om aktørskap som møter motstand, og 3) ”Til beste for alle”; om regulering av aktørskap. Dei ulike delane vert tildelt ulik tyngde, ut frå kompleksiteten i temaet.

Fortolking er gjennomgåande i alle ledd av studien, i datagenerering, transkribering og analytisk arbeid. Eg er medviten om at egne erfaringar og haldningar påverkar kva som vert lagt merke til undervegs (Tanggaard, 2017). Eiga praksiserfaring frå kommunal saksbehandling og vedtaksskriving må nemnast.

## Funn

Denne delen startar med eit kort bilete av livet i barnebustadane, som ein bakgrunn for presentasjon av ulike sider ved relasjonell samhandling mellom bebuarar og tilsette innanfor den institusjonelle konteksten.

### Eit lite gløtt inn i barnebustaden

I barnebustadane var det eit aktivt kvardagsliv med mange aktørar. Fellesareala var relativt kompakte, med mykje aktivitet, lyd og latter. Mange unge nytta eige rom berre om natta, medan nokre brukte rommet sitt til aktivitet eller avslapping. Det vart observert få fellesaktivitetar, dei fleste unge gjorde aktivitetar i lag med ”sin” nærpersion for dagen. Mange bebuarar gjekk omkring sjølv, medan nokre få sat i rullestol. Samansetjinga av barn har endra seg gjennom åra,

sa ei tilsett: “Før var det mest rullestolar, no er det mest åtferd”. Dei tilsette samarbeidde med dei unge i ulike gjeremål, medan dei òg utførte praktiske, hushaldsrelaterte oppgåver som å lage mat, rydde og drøfte praktiske og bebuarretta emne seg imellom. Mange omsorgsoppgåver vart utført i fellesareala - det private vart gjort offentleg (Fylkesnes, 2020a; Goffman, 1991).

I intervju artikulerte tilsette ulik forståing av barnebustaden sitt oppdrag. Ansvaret for å bidra til eit godt liv for dei unge vart halde fram som viktig. Det same gjaldt barnebustaden si rolle i å gje støtte til foreldre i ein vanskeleg omsorgssituasjon. Foreldre støtta i sine intervju desse syna. Samfunnsoppdraget vart òg nemnt.

### **“Det ungane vil gjera, skal eg vera med på”**

Dei unge sitt aktørskap vart synleggjort gjennom intersubjektiv samhandling mellom barn og vaksne i bustadane. Ungdomane tok initiativ og tilsette responderte på ulike måtar (og omvendt). Eit mangfald av kroppslege gestar kunne initiere daglegdagse aktivitetar: Jonas gløtta mot hagedøra, Jens peika ut vindauga eller Julian sa “ut” - alle signaliserte same ønske om ein tur ut. Tilsette kommenterte ofte initiativet med “Vil du gå ut?”, og fekk eit ja, eit smil, eit blick eller ei forventingsfull rørsle til svar. Initiativ til denne type aktivitet vart vanlegvis møtt med positiv, støttande haldning: “Det ungane vil gjera, skal eg vera med på”. Tilsette kunne syne ei engasjert haldning: “Vi skal vise dei livet!” Dei unge handla og hadde innflyting på omgjevnadene sine, og kunne erfare at å ta initiativ skapte dialog og meining.

Når Julian, Jacob eller Linda viste “nøkkelteikn”, ei vriding med tommel og peikefinger, for å signalisere ønske om biltur, var aktivitetsførespurnaden litt meir komplisert. Det kunne bli ventetid, personalsituasjonen var utfordrande eller bilen var utilgjengeleg. Utfordringar vart vanlegvis fortalt til, og akseptert av, den unge initiativtakaren. Det at tilsette tar seg tid til å svare, forklare og eventuelt tilby alternative aktivitetar, kan gje ungdomane ei oppleving av å bli høyrte og respektert.

Dei unge, og dei tilsette, initierte ofte aktivitetar som tur ut, sykling, enkle bordaktivitetar eller bruk av nettbrett. I helger kunne tilsette organisere fellesaktivitetar, som tur til byen, til stranda eller på gardsbesøk. Barna sine initierte aktivitetar var vanlegvis innanfor vante rammer, og det kan tenkast at dei unge hadde lite erfaring med andre aktivitetar og difor valde det kjente. Tilsette sine erfaringar, motivasjon og vilje til utforsking kan òg ha innverknad på kva mogleiksrom dei unge fekk. Spekteret av aktivitetar i og rundt barnebustaden var nok meir avgrensa enn for barn og unge flest. I ein organisasjon med mange tilsette kan planlegging og avgjerder måtte gå via fleire ledd før eit tiltak kan setjast ut i praksis og bli eit valalternativ,

som til dømes å implementere bading for ein ungdom, sjølv om avtale om lån av basseng var i boks. Ei mor fortalde i intervju at ho ofte vart spurt om å føreslå aktivitetar for sin ungdom, medan ei anna mor meinte at barnebustaden hadde større mogleik til å prøve ut nye aktivitetar enn det foreldra hadde.

### Makt, motmakt og kanskje avmakt

Mykje av kvardagen gjekk føre seg i fredeleg samhandling mellom barn og vaksne. Men ungdomane kunne protestere når dei vart stoppa i ein aktivitet eller ikkje fekk oppfylt ønske eller behov, altså når aktørskapet møtte motstand. Protesten kunne vera mild eller sterk, før livet rulla vidare i vante spor. Nokre protesterte aktivt gjennom passivitet ved berre å kaste eit blick på den som inviterte til rydding eller toalettbesøk. Dei fleste protestane vart handtert fortløpande.

Protest kunne òg ta retningar som utfordra kontekstuelle vilkår for aktørskap i barnebustaden, både for bebuarar og tilsette. I den institusjonelle kvardagen er nokre oppgåver omfatta av primære omsorgsimperativ som tilsette *må* utføre, med lite rom for skjønnsvurdering. Slike *må*-oppgåver er i barnebustaden blant anna knytt til mat og medisiner.

I bufellesskapa føregjekk måltid og medisinerer ofte rundt spisebordet i fellesarealet. Om morgonen sit fleire barn rundt bordet, oppteke med sitt. Vaksne går til og frå. Nærperson Anne ramma inn situasjonen når Jan skulle få morgonmedisin. Ho køyrte Jan til bordet, plasserte han ved eine enden og sat seg skrått overfor han. Medisinen låg klar på bordet saman med fruktbitar. Anne veksla mellom å ha fokus på Jan og å samtale med andre i rommet. Anne fortalde at Jan er imøtekomande nokre morgonar og tar medisinen fortløpande, medan prosessen andre dagar kan ta timar. Jan har ikkje verbalt språk og kroppsspråket kan vera vanskeleg å tyde. Denne morgonen, derimot, var “talen” klar.

Jan vender ansiktet mot Anne og gjev augekontakt. Når Anne tilbyr fruktbitar, opnar han munnen og tek imot, tygger og svelger. Når Anne tilbyr skei med medisin, knip han munnen saman og snur hovudet bort. Dette gjentek seg i ein halv time: “ja takk” til frukt, “nei takk” til medisin.

Anne starta med ei inviterande haldning: “No kjem det medisin, vêr så god”. Anne fortsette med å tilby medisin, på same måte, men tidsramma gav tilbodet ei meir insisterande form etter kvart, mot det Owren og Linde (2019) hevdar å nærme seg grensa for tvang. Jan *må* ta medisinen sin. Anne er pålagt denne oppgåva som ei særskild viktig institusjonell plikt, uansett kor lang tid prosessen tar (og det *er* essensielt at Jan får medisin). Jan si protesthandling er fåfengd, han får ikkje innflyting på situasjonen, men protesten påverkar og vanskeleggjer Anne sin



arbeidssituasjon. Aksept av at rutinehandlingar kan ta tid, kan utsetje barna for langvarige, insisterande påverknad for å få fullført eit handlingsmål.

I forteljinga om Jan og medisin vart eit anna institusjonelt aspekt synleg. I løpet av prosessen var tre tilsette involvert: Anne avslutta si vakt og bad Anders ta over, noko han gjorde, “Det er fint å kunne hjelpe kollegar”. Anders vart seinare spurt om å hjelpe til annan stad, og Anita tilbød seg å fortsetje medisinsprosessen. Slik skifting av personale i ein handlingssekvens førekom relativt hyppig, og tilsynelatande ureflektert. Anders og Anita finnstilte seg mot Jan, forklarte roleg det som skulle skje og følgde Jan sine signal. Anders og Anita retta mindre merksemd mot andre, og Jan retta seg meir inn mot den vaksne og aksepterte stegvis medisinen.

Mat er òg viktig for individuell helse og velferd, men er likevel tillagt meir fleksible handlingsrammer. Ungdomane både skal og må ete regelmessig, men det er mogeleg å utvise eit visst skjønn, som ved å byte brød med yoghurt, eller å utsette måltidet, som døme på ungdomar sin reelle innflyting i situasjonen. Slike tilpassingar vart observert i praksis, men tilsette kunne innimellom utvise langvarig, insisterande innsats. Måltid vart ramma inn på ulike måtar: mange åt i fellesarealet, andre vart “skjerma” på rolegare rom for å betre vilkåra for aktiviteten “måltid”.

Ei anna forteljing handlar om Lydia. Lydia bruker “ja” og “nei” på ein konsistent måte, som svar på spørsmål. Eit “nei” vert likevel ikkje alltid tatt for eit “nei”.

Lydia står i gangen og får hjelp til å kle seg før planlagt tur ut. Lydia står heilt stille, ser på den vaksne som held fram klede og sko, og gjentek “nei” fleire gonger. Den tilsette endrar etter kvart åtferda si, tilbyr alternative klede eller sko og Lydia deltar etterkvart i påkledninga.

Handlinga her avdukar eit fortolkingsdilemma for tilsette: om ytringa er eit reelt “nei” eller ein retorisk protest. Erfaring hos tilsette kan tilseie at svake protestar går over, altså er dei av retorisk art, og gjev grunnlag for å fortsetje handlingskjeda, her med eit velmeint mål om ein tur ut. Lydia sin agenda kan vera vanskelegare å fortolke: var målet eit anna antrekk? Eller kan ei fortolking vera at ho helst ville vera inne, men resignerte til slutt og vart med på handlinga. Dei tilsette balanserer i slike situasjonar mellom omsynet til planlagt aktivitet og omsynet til individuelt aktørskap.

Når svakare protestar vert høyrte og tatt til følge, ligg gjerne eit relasjonelt aspekt til grunn. Når den tilsette tar ei fenomenologisk, open og empatisk handling, vert nyansane i den unge sine gestar tydelegare for dei, og den vaksne kan respondere i situasjonen, og ikkje i høve til eit

førehandsbestemt skjema. Nær samhandling kan til ein viss grad nøytralisere asymmetriane barn/vaksen og opne for ein likeverdig dialog.

### “Til beste for alle”

Dei unge i barnebustaden er ei heterogen gruppe som skaper både liv og uro i den institusjonelle kvardagen. Dersom nokre av ungdomane var vel aktive, kunne dei tilsette sjå det som føremålstenleg å innføre individuelle åtferdsregulerande miljøreglar. Miljøreglar kan sjåast som tilpassing til institusjonell kontekst, barnebustaden med avgrensa fysisk areal, ofte mange personar til stades samstundes og stort omfang av aktivitet i fellesareala.

Linda var glad i å kommunisere med vaksne, noko som ofte vart opplevd som forstyrrende for dei tilsette i sine arbeidsoppgåver. Linda hadde ein skriftleg avtale med tilsette om ikkje å "prate" med vaksne heile tida, altså la vera å mase. Avtalen var inngått for å unngå at andre, både tilsette og barn, vart forstyrra. Dersom ho heldt avtalen, følgde reglane, fekk ho løn i form av ein høgt skatta aktivitet, medan brot på avtalen førte til tap av godet. Slik åtferdsterapeutisk tilnærming regulerte Linda sin aktørskap ut frå ei vurdering om at det var til beste for henne sjølv, og for fellesskapet - "til beste for alle". Observasjonar av kroppslig uro i 'pauseperiodar' tyda på at Linda sjølv kunne vera ukomfortabel med arrangementet.

Tilsette viste òg regulerande tiltak gjennom praktiske handlingar: Lene vart køyrt litt bort frå bordet, slik at ho ikkje nådde fram og kunne banke i det (støy) og dører vart bremsa eller låst, slik at Lise ikkje kunne smelle med dei (støy). Slike (førebyggjande) tiltak kan sjåast som ei avgrensing av ungdomane sin handlingsfridom, og skjedde ofte reaktivt. Når Lise skulle til å smelle ei dør, reiste ein tilsett seg og dempa farten, eller Lene vart flytta bort frå bordet etter nokre dunk. Ein kan undre seg over om slik regulering *er* til det beste for alle. Når Lene vart flytta bort frå bordet, tok ein frå ho ein aktivitet ho meistrar og kanskje uttrykker noko med. Tilsvarende kan ein undre seg over korleis Lise erfarte det å verta stoppa i si dørmelling. Slike tilsynelatande 'uproduktive' aktivitetar kan òg vera uttrykk for eit miljø fattig på stimuli og handlingsalternativ for dei unge.

### Drøfting

Empirien i denne studien synleggjer samskaping av kvardagsaktivitetar mellom aktørane i barnebustaden. Dei unge viser gjennom handling, trass sine utfordringar, initiativ og kapasitet til å påverke for å skape endring i omgjevnadene, få noko til å skje (Bergnehr, 2019). Ansvar for å skape og vedlikehalde nære relasjonar og å gje grunnlag for utøving av aktørskap, er tillagt dei tilsette, og kviler på rolla som omsorgsgjevar og at dei innehar meir kunnskap og

makt (Lister, 2007). Det vil seie at dei unge sin aktørskap er prisgitt responsen frå vaksenpersonane, samstundes som dei, etter CRPD, har rett til å få naudsynt støtte til medverknad. Slik støtte til utøving av aktørskap i nære sosiale samspel vert i barnebustaden utfordra av kontekstuelle tilhøve som nærværet av andre barn med sine behov, praktiske oppgåver og kollegiale samtalar. Forteljinga om Jan illustrerer ulike sider ved relasjonell aktørskap i praksis. Korleis ein vert møtt i relasjonen har betydning for utfallet av samhandlinga, og dei ulike tilsette nærmar seg den einskilde unge ulikt, ut frå eiga kroppsleggjort erfaring. Dette inneber at Barn og unge må tilpasse åtferda si i mange samanhengar, både for å justere seg til det beste for dei andre bebuarane, og av omsyn til tilsette for at dei skal lykkast med arbeidsoppgåvene sine.

Flyten i kvardagen er i praksis regulert av ytre føringar og interne rutinar. Studien syner at ungdomane i stor grad tilpassar og sosialiserer seg inn i dette systemet, følgjer rutinane og er “greie”, noko som lettar arbeidet for dei tilsette. Når dei unge tilpassar seg og tar strukturelle tilhøve i bustaden for gitt (Schütz, 1999), konstruerer dei unge livsverda si slik dei, ut frå si erfaring, forstår at den *er*. Dei lærer seg kva som kan påverkast, og kva tid det kan gjerast. At kvar ungdom må tilpasse seg eit spekter av dei vaksne sine kommunikasjonsmønster og -kompetanse, er ei utfordring for bebuarane i barnebustaden som i utgangspunktet strevar med kommunikasjon. Smith (2018, s. 181) reflekterer over korleis funksjonshemma barn kan bli gitt eit ansvar “to tailor their voice to the competencies of their communication partner, if communication is to be successful”. Tilpassingar kan i nokre tilfelle vera uttrykk for resignasjon, ei form for avmakt, over manglande innflyting på prosessar som angår ein sjølv (t.d. medisn), der ein kan verta eit passivisert objekt for dei som har meir makt bak aktørskapet sitt (Hogget, 2001). Når mykje er førehandsavgjort er vilkåra for reell innflyting små. Schütz og Luckmann slår fast at (1973, s. 19): “(..) in every specific biographical situation, we find that many elements of this lifeworld are unalterable, while others are modifiable through my action”.

Regulering som verktøy gjev tilsette, på si side, anledning til å strukturere kvardagen i bustaden slik at den samsvarar med oppgåveforståinga, for å konstruere verda slik dei meiner ho *må* vera. Dei faste rutinane konsoliderer barnebustadens institusjonelle oppdrag (Goffman, 1991).

Forståinga av det institusjonelle oppdraget er, ifølge Goffman (1991) og Vike (2013), tenesteytarar si omsetjing av overordna rammer og føringar, slik Staten meiner praksis *skal* vera, til lokal praksis. Den lokale praksisen skal utførast forsvarleg, på vegne av foreldre og på vegne av samfunnet, innanfor barnebustaden sitt mangfald av funksjonar som heim, arbeidsstad og

omsorgsinstitusjon. Her nyttar tilsette profesjonell fagkunnskap, kroppsleggjort erfaring og i mange tilfelle skjønn. Kunnskapen og skjønnet vert brukt i kommunikasjon og samhandling med barnet, og barnet får handlingsrom ut frå tilsette sitt situasjonsbunde skjønn. I dette hierarkiske landskapet vert ansvar og dilemma desentralisert til tenesteytarane (Vike, 2013), blant anna medisinansvaret. I forteljinga om Jan er medisinansvaret desentralisert til Anne. Forteljinga syner korleis det institusjonelle oppdraget står i eit spenningsforhold til omsorgsfull respekt for Jan sine uttrykk for aktørskap. Anne delegerer oppgåva vidare, og dei to som overtek viser døme på korleis denne spenninga kan handterast ved sensitiv, relasjonell samhandling, ei styrking av respekt og ei oppmjuking av det instrumentelle i handlinga. Samla viser handlingssekvensen dermed at delegering av ansvar gjev element av slump ved at utfallet avheng av individuell vurdering.

Dei utviklingshemma unge i barnebustaden kan ikkje ta ansvar for seg sjølv og sin kvardag, og er difor tildelt plass i barnebustad. Dei treng omfattande vaksenomsorg, som vert gitt av tilsette i barnebustaden. Ulike element utfordrar ei forståing av barna som avhengige individ (Lister, 2007). For det første har kvar av dei ei unik, levd og kroppsleggjort erfaring (Merleau-Ponty, 2002), som personalet nok ofte kunne vist større omsyn og utnytta som ressurs i samhandlinga. Uttrykksmåtene for dei unge si erfaring varierer: initiativ, samarbeid, forhandling, protest eller kjensleuttrykk. Protest kan på ei anna side vera uttrykk for ubehag i ein situasjon og at ein ungdom kjem med ei situasjonsbunden tilbaketrekking av samtykket sitt (Cocks, 2008). Situasjonsbunden tilbaketrekking av samtykke kan ikkje innrømmast når det institusjonelle oppdraget (t.d. medisindistribusjon) overstyrer barnet sitt utspel. I andre tilfelle kan barna likevel bli tildelt utvida ansvar for eigne handlingar, som i dømet om Linda si kommunikative åtferd, eit stort ansvar som omfamnar velferda til dei andre i bustaden - til beste for alle.

Observasjonar i bustaden med berre ein bebuar, tyder på at denne ungdomen har betre vilkår for innflyting i kvardagen, ved at tilsette oftare inviterer til samhandling, lyttar sensitivt og det er få konkurrerande element i omgjevnadane. Dei større bufellesskapa vanskeleggjer den individuelle, opne tilnærminga, då det her er kollektive omsyn å ta. Dei kollektive omsyna talar for at barnebustaden som kontekst, når fleire bur saman, gjev strammare vilkår for individuelt aktørskap og reell innflyting. Dei nærverande tilsette si oppdragsforståing og empatiske merksemd i interaksjonen, med skjerming frå konkurrerande kontekstuelle element som uroar pågåande samhandling, ramar inn handlingsrommet.

## Konklusjon

Denne studien har hatt to målsetjingar, å syne alvorleg utviklingshemma barn og unge sin kompetanse til å vera aktørar i eige liv, og å undersøkje kva vilkår barnebustaden gjev for utøving av aktørskap.

Empirien viser at dei unge demonstrerer kompetanse gjennom sin levde kropp, og at dei viser intensjon og aktørskap på område som synest viktige for dei. At barna i barnebustaden har omfattande behov for hjelp i alle daglegdagse aktivitetar, rokkar ikkje ved forståinga av barna som kompetente aktørar i si livsverd. I tråd med menneskerettane (Barnekonvensjonen og CRDP) har utviklingshemma barn og unge eit ibuande menneskeverd og rett til deltaking og innflyting på avgjerder i eige liv, på line med andre barn. Konvensjonane gjev òg (alle) barn rett til å få den hjelp og støtte dei treng for å ytre seg og delta aktivt i kvardagslivet. Barna i barnebustaden treng kontinuerleg slik støtte frå empatiske vaksne, altså dei tilsette i barnebustaden for å utøve sitt aktørskap. Samstundes viser studien at institusjonelle og relasjonelle faktorar påverkar korleis aktørskapet vert respektert og får utfalde seg.

Barnebustaden er ei særige sosiokulturell livsverd, som skil seg frå den verda barn flest lever i, og som dermed utfordrar funksjonshemma barn sine rettar. Dette gjeld særleg rettar relatert til familie, samvær med jamaldrande og deltaking i samfunnet. Barnebustaden viser seg som ei tvisydig ramme for barna sitt aktørskap. Ved mange høve inkluderer tilsette, gjennom finstemt relasjonell samhandling, dei unge som deltakar i kvardagslege handlingskjeder, der barnet får støtte til å utnytte sitt ibuande potensiale og blir møtt med respekt for sitt bidrag. I eit utvida, velferdspolitisk perspektiv gjev konteksten barnebusstad ei restriktiv ramme både for barn og tilsette sitt aktørskap. Velferdsstaten sin hierarkiske oppbygning med strukturar der ansvar vert delegert, desentraliserer utfordringar og dilemma ned på nivået der tenesteytarar og tenestemottakarar møtest, og kan utfordre det relasjonelle samspelet (Vike, 2013). Eigne studiar tyder på at hindringane for aktivt aktørskap for barna i barnebustaden (rutinar, oppgåvefokus, omsynet til andre) er stort innanfor barnebustaden sine institusjonelle rammer. Rutinar og pålagte praksisoppgåver kan trumfe dei unge sine forsøk på å ytre sine meiningar (sjå Fylkesnes, 2020a,b).

Barnebustaden som velferdspolitisk tiltak representerer i utgangspunktet ikkje bebuarane sine utfordringar, snarare kommunal omsorgsteneste sine utfordringar om å yte lovfesta tenester når familien sine utfordringar er omfattande (Cocks, 2000; Sigurdson, 2011; Jessen, 2014). Sett opp mot CRPD og livstilhøva for barn flest, tyder det på at å organisere tenestetilbod i form av institusjonsomsorg, i mangel på gode alternativ, medfører ei svekking

av barna i barnebustaden sine levevilkår. Dette er eit element som synest ureflektert i norsk lovgjeving og offentleg forvaltning, men vart løfta fram i FN-komitéen for CRPD sitt tilsvar til Noreg si implementering av konvensjonen (FN, 2019).

I artikkelen er ulike vilkår for aktørskap i den institusjonelle konteksten barnebustad synleggjort. Artikkelen inviterer til refleksjon over institusjonelle rammer og institusjonalisert omsorgspraksis i små institusjonar for utviklingshemma barn og unge. I tillegg gjev den grunnlag for kritisk refleksjon over Velferdsstaten sin tenestepolicy for personar med utviklingshemming (Sandvin & Anvik, 2020). Samstundes ligg ei anerkjenning av familien med det alvorleg utviklingshemma barnet sitt behov for tenester i botn.

## Referansar

- Barnekonvensjonen (1989). Forente Nasjonar. Henta frå <https://www.fn.no/Om-FN/Avtaler/Menneskerettigheter/Barnekonvensjonen>
- Berger, P. & Luckmann, T. (1967). *The social construction of reality: A Treatise in the Sociology of Knowledge*. London: The Penguin Press
- Bergnehr, D. (2019). Barnperspektiv, barns perspektiv och barns aktörskap – en begrepps-diskussion. *Nordisk tidsskrift for pedagogikk og kritikk. Special issue: "Barnperspektiv"* 5, 49-61. <https://doi.org/10.23865/ntpk.v5.1373>
- Burkitt, I. (2016). Relational agency: Relational sociology, agency and interaction. *European Journal of Social Theory*, 19(3), 322-339. <https://doi.org/10.1177%2F1368431015591426>
- Buscatto, M. (2016). Practicing Reflexivity in Ethnography. I D. Silverman (Red): *Qualitative Research* (137.151) London: SAGE
- Cocks, A. (2000). Respite care for disabled children: Micro and macro reflections. *Disability & Society* 15(3), 507–519. <https://doi.org/10.1080/713661961>
- Cocks, A. (2008). Researching the Lives of Disabled Children. The Process of Participant Observation in Seeking Inclusivity. *Qualitative social work*, 7(2), 163-180. <https://doi.org/10.1177%2F1473325008089628>
- CRPD (2006). *Konvensjonen om rettighetene for mennesker med nedsatt funksjonsevne*. Henta frå <https://www.fn.no/om-fn/avtaler/menneskerettigheter/konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne>
- Fylkesnes, I. (2020a). Institutional talk and practices. A journey into small group-homes for intellectually disabled children. *Disability & Society*. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1779037>

- Fylkesnes, I. (2020b). Communicative work. Establishing communication by severely disabled children in small group homes. *Child Care in Practice*.  
<https://doi.org/10.1080/13575279.2020.1812532>
- Goffman, E. (1991). *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. London: Penguin Books
- Greathead, S., Yates, R., Hill, V., Kenny, L., Croydon, A. & Pelicano, E. (2016). Supporting children with severe or profound learning difficulties and complex communication needs to make their views known: Observation tools and methods. *Topics in Language Disorders*, 36(3), 217-244. doi: 10.1097/TLD.0000000000000096
- Griffiths, C. & Smith, M. (2016). Attuning: A communication process between people with severe and profound intellectual disability and their interaction partners. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(2), 123–138.  
<https://doi.org/10.1111/jar.12162>
- Handegård, T. L., Bliksvær, T., Eide, A. K., Gjertsen, H. & Lichtwarck, W. (2007). *Barnebolig – Beste eller Nest Beste Alternativ. En Kartlegging av Barnebolig som Omsorgstiltak*. (Nordlandsforskning, arbeidsnotat 1003/2007). Henta frå [http://www.nordlandsforskning.no/getfile.php/133033-1412764749/Dokumenter/Arbeidsnotater/2007/Notat\\_1003\\_2007.pdf](http://www.nordlandsforskning.no/getfile.php/133033-1412764749/Dokumenter/Arbeidsnotater/2007/Notat_1003_2007.pdf)
- Helse- og omsorgstjenesteloven (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester mm. (LOV-2011-06-24-30) Henta frå <https://lovdata.no/sok?q=Helse+og+omsorg>
- Helsetilsynet (2010). *Det vil helst gå bra. Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2009 med kommunale sosial- og helsetjenester til barn i barne- og avlastningsboliger*. (Rapport 2/2010)
- Hoggett, P. (2001). Agency, Rationality and Social Policy. *Journal of Social Policy* 30(1), 37-56. DOI: 10.1017/S0047279400006152
- Jessen, J. T. (2014). *Kommunale avlastningstilbud. Fra tradisjonelle tjenester til fleksible løsninger*. (NOVA Rapport 12/14). Henta frå <https://fagarkivet-hioa.archive.knowledgearc.net/bitstream/handle/20.500.12199/3434/Rapp-12-14-Kommunale-avlastningstilb-.pdf?sequence=1>



- Järvinen, M. (2017). Symbolsk interaktionisme som analysestrategi. I M. Järvinen & N. Mik-Meyer (red): *Kvalitativ analyse: Syv strategier*. (29-55). København: Hans Reizels Forlag
- Lister, R. (2007). Why agency? Where, When and How Children? *Theoretical inquiries in law* 8(2), 693-718
- McLaughlin, J. (2020). Relational Autonomy as a Way to Recognise and Enhance Children's Capacity and Agency to be Participatory Research Actors. *Ethics and social welfare* 14(2), 204-219. DOI: 10.1080/17496535.2020.1714689
- Menneskerettserklæringa. (1948). Forente Nasjonar. Henta frå <https://www.fn.no/om-fn/avtaler/menneskerettigheter/fns-verdenserklæring-om-menneskerettigheter>
- Merleau-Ponty, M. (2002). *Phenomenology of Perceptions*. London: Routledge.
- Norsk Rikskringkasting (NRK, 2019). <https://tv.nrk.no/serie/helene-sjekker-inn/2018/MDHP12700318/avspiller>
- Pike, N. K. (2012). *The theory doesn't work here: An exploratory study of child-care practice in a 52-week residential special school*. (Doktoravhandling, Cardiff University)
- Owren, T & Linde, S. (2019). Uformell tvang i tjenester til personer med utviklingshemming *Fontene Forskning*, 12(1), 58-71
- Sandvin, J. T. (2016). Ålder och funktionshinder. I M. Söder & A. Hugemark (Red) *Bara funktionshindrad? Funktionshinder och interseksjonalitet*. (77-102). Malmö: Gleerups Utbildning AB

- Sandvin, J. T. & Anvik, C. H. (2020). Tjenester til personer med utviklingshemming – i spenningen mellom ny og gammel omsorgsideologi. I C.H. Anvik, J.T. Sandvin, J.P. Breimo & Ø. Henriksen. (Red). *Velferdstjenestenes vilkår. Nasjonal politikk og lokale erfaringer*. Oslo: Universitetsforlaget
- Schütz, A. (1999). *Den sociala världens fenomenologi*. Göteborg: Daidalos AB
- Schütz, A. & Luckmann, T. (1973). *The structures of the life-world*. (vol. 1) Evanston: North Western University
- Sigurdson, R. (2011). Plassering av barn i barnebolig – krenkelse av barns menneskerettigheter? *Tidsskrift for familierett, arverett og barnevernsrettslige spørsmål*, 9(3), 198-220.
- Simmons, B. (2018). The phenomenology of intersubjectivity and research with profoundly disabled children: Developing an experiential framework for analysing lived social experiences. In M. Twomey & C. Carrol (Red). *Seen and heard: Exploring participations, engagement and voice for children with disabilities* (125-144). Oxford: Peter Lang.
- Simmons, B. & Watson, D. (2015). From individualism to co-construction and back again: Rethinking research methodology for children with profound and multiple learning disabilities. *Child Care in Practice*, 21(1), 50-66
- Smith, M. (2018). Accessing voice of children using AAC. In M.Twomey & C. Carroll (eds): *Seen and Heard: Exploring Participation, Engagement and Voice for Children with Disabilities*. (171-190). Oxford: Peter Lang AG
- Statistisk Sentralbyrå (2020): <https://www.ssb.no/statbank/table/11875/tableViewLayout1/>
- Söder, M. (1993). Normalisering og integrering: Omsorgsideologier. I et samfunn i endring. I J.T. Sandvin, (red). *Mot Normalt: omsorgsideologier i forandring* (41-66) Oslo: Kommuneforlaget
- Tangaard, L. (2017). Fænomenologi som kvalitativ forskningsmetode. I M. Järvinen & N. Mik-Meyer (red): *Kvalitativ analyse: Syv strategier*. (81-102). København: Hans Reizels Forlag

Tøssebro, J. (2014). Introduksjon. I J. Tøssebro & C. Wendelborg (red). *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*. (11-34) Oslo: Gyldendal Akademisk

United Nations Committee on the Rights of Persons with Disability (2019): *Concluding observations on the initial report from Norway*. Henta frå <https://www.regjeringen.no/contentassets/26633b70910a44049dc065af217cb201/crpd-2019-concluding-observations-endelig-versjon-fra-komiteen.pdf>

Vike, H. (2013). *Maktens samvittighet. Om politikk, styring og dilemmaer i velferdsstaten*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Ytterhus, B. & Wendelborg, C. (2015). Med strikken i kontinuerlig strekk: helseulikheter og hverdagsliv i moder- og faderskap. I Kermit, P.; Gustavsson, A.; Kittelsaa, A. & Ytterhus, B. (red). *Utviklingshemming. Hverdagsliv, levekår og politikk*. (s. 73 – 89). Oslo: Universitetsforlaget.



**Artikkel 4.** Institutional talk and practices. A journey into small group homes for intellectually disabled children.



Denne avhandlinga har fokus på utviklingshemma barn og unge som bur i institusjonsforma barnebustad og korleis dei handlar i og set preg på kvardagen sin. Barnebustaden er ei kommunal omsorgsteneste til familiar med krevjande omsorgsoppgåver til eit barn med komplekse funksjonsnedsetjingar. Profesjonelle tenesteytarar gjev dagleg omsorg på vegne av og i samarbeid med foreldre.

Avhandlinga baserer seg på data frå deltakande observasjon i tre barnebustadar (hovudmetode) og intervju med tilsette og foreldre. Studien har ei etnografisk tilnærming. Avhandlinga er fundert i fenomenologiske, interaksjonistiske og institusjonelle perspektiv på kropp, kommunikasjon og aktørskap, og på barnebustaden som heim, arbeidsplass og institusjon.

Avhandlinga består av fire artiklar, tre engelske og ein norsk, og ei omfattande kappe.

Viktige funn i studien er at dei utviklingshemma unge kan og vil meir enn det som ofte er forventa av denne gruppa barn og unge, men at deira innsats for å skape dialog og å medverke møter mange utfordringar i den institusjonelle kvardagen. Identifiserte institusjonelle faktorar som påverkar dei unge sin mogleik for å utnytte sitt fulle potensiale for kommunikasjon, deltaking og aktørskap kviler blant anna på personalet sine institusjonelt pålagte praksisoppgåver og i turnussystemet som medfører ein diskontinuitet i relasjonen mellom bevar og tilsett.

Det vert stilt kritiske spørsmål om barnebustaden som eigna oppvekststad for utviklingshemma barn og unge i lys av menneskerettar, og om barnebustaden sin legitimitet som velferdsstatleg tenesteform.