

# Hvilken innsikt i barnas situasjon finnes i forskning om familier hvor barn har nedsatt funksjonsevne?<sup>1</sup>

Hege Lundeby

I denne artikkelen diskuteres spørsmålet: ”Hvilken innsikt i barnas situasjon finnes i forskning om familier som har barn med nedsatt funksjonsevne”. En skulle kanskje forvente at forskning om familier som har barn med nedsatt funksjonsevne i første rekke skulle ha fokus på *barnet*. Det er utvilsomt på grunn av barnet at disse familiene er blitt gjenstand for forskningsinteresse. Det er derfor påfallende at barnet sjøl svært sjelden står i sentrum av forskningen.<sup>2</sup> Det innebærer at spørsmålet ikke kan besvares sånn helt uten videre.

Det mest sentrale spørsmålet som umiddelbart reiser seg, er: Hva er forskning om familier hvor barn har nedsatt funksjonsevne? Hvordan familiene har vært studert, og hvilke problemstillinger forskningen har vært opptatt av, har betydning for hvilke sider ved barnas situasjon forskningen har mulighet til å gi innsikt i. Hvordan avgrenses for eksempel familieforskningen fra annen type forskning som involverer funksjonshemmete

---

<sup>1</sup> Artikkelen er en lett bearbeidet versjon av forfatterens prøveforelesning med samme tittel for graden ph.d., 14. november 2008, ved Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse, NTNU. Et sammendrag av avhandlingen om *Foreldre med funksjonshemmete barn: En studie av familiemønster, yrkesaktivitet og møter med hjelpeapparatet* finnes på side 107.

<sup>2</sup> I den videre diskusjonen fokuserer jeg på innsikt i situasjonen til de funksjonshemmete barna i familien, ikke situasjonen til søsken.

barn? Og ikke minst: hvilke perspektiver er framme i familieforskningen, og hvilke familiemedlemmer har en fokusert på?

Jeg vil derfor innledningsvis 1) redegjøre for hvilket perspektiv som har preget den samfunnsvitenskapelige forskningen om familier hvor barn har nedsatt funksjonsevne for så å 2) diskutere en sentral begrensing knyttet til innsikt i barns situasjon gjennom familieforskningen, nemlig fraværet av barnas eget perspektiv. Jeg vil dernest 3) diskutere hvilken type innsikt det tross alt er mulighet for å hente i den eksisterende familieforskningen, og gi mer konkret eksempler på noe av denne innsikten.

## **Forskning om familier hvor barn har nedsatt funksjonsevne: Andres perspektiv og foreldrefokus**

Hvilke perspektiv har så dominert denne forskningen. Som antydning er det faktisk sjelden en i forskning om familier som har barn med nedsatt funksjonsevne, studerer familien og hjemmet som oppvekstarena for barnet. Det er heller de andre familiemedlemmene oppmerksomheten rettes mot. En konsekvens av dette direkte eller indirekte, intendert eller ikke, er at det dannes et bilde av barnet som *byrde* for familien. Eller barnet sjøl og barnets situasjon blir i beste fall nokså diffus. Når det har vært forsket rundt familier med funksjonshemmete barn, er det i stor grad med basis i en forståelse av familiene som *sårbare*, og der foreldre (og også søsken) er i fare for ulike typer fysiske og psykiske belastninger. En har altså vært opptatt av hvordan *andre familiemedlemmer* preges av, forholder seg til og tilpasser seg det aktuelle barnet.

Seligman (1999) hevder at i den tidlige litteraturen på feltet, fra de første studiene på slutten av femtitallet og fram mot syttitallet, ble barn med nedsatt funksjonsevne gjerne referert til som ”defekte” og dermed som ”ødeleggende” for de andre familiemedlemmene. Og innvirkningen på familien ble sett på som varig og omfattende. I disse studiene var fagfolk og forskere sett på som ekspertene på familiene, og de som kunne gi de mest korrekte beskrivelsene og tolkningene av foreldrene. Tanken om at folk sjøl kunne betraktes som eksperter på sitt eget hverdagsliv, lå ikke innenfor datidas forskningsparadigme. Fra midten av syttitallet og framover, sier Seligman, har imidlertid forskningen i større grad tatt utgangspunkt i perspektivet til foreldrene. Dette har bidratt til å nyansere krisebildet, og til kunnskap om at mange av disse familiene i hovedsak fungerer

godt. Fra et ensidig fokus på sorg, stress og krise i familiene, beveget fokus seg etter hvert mer over på mestring, tilpasningsevne og elastisitet i disse familiene. Men fortsatt ble barnet først og fremst forstått som en mulig stressfaktor i familien. Det var altså fortsatt ikke særlig oppmerksomhet mot barnets situasjon i denne forskningen.

Read (2000) peker på hvordan forskningen på familier med funksjonshemmete barn lenge var konsentrert rundt personlige og psykologiske forhold, og dette i en så sterk grad at alle andre temaer ble ekskludert eller oversett. Den teoretiske forankringa hadde en psykoanalytisk orientering. Dette innebar også at både barna og foreldrenes erfaringer i all hovedsak ble studert og forklart via familieinterne og individuelle eller psykologiske faktorer. Read peker videre på hvordan dette ikke bare utelukket den betydningen en videre sosial, politisk og kulturell kontekst har for familien og for familiemedlemmenes reaksjoner og atferd. I tillegg tenderte forskningen mot å være dømmende overfor foreldre, og også mot å patologisere, eller sykeliggjøre, foreldre med funksjonshemmete barn. På samme tid som foreldre ble ansett å være rammet av en tragedie, med alvorlige konsekvenser for deres velbefinnende, deres psykiske og fysiske helse og deres mulighet for å fungere i hverdagen, kunne de tidvis også bli betraktet som *opphavet* til barnets tilstand. Særlig gjaldt dette om barnet hadde autistiske trekk. I slike tilfeller kan en kanskje si at barnets situasjon ble brakt mer fram i lyset, i form av beskrivelser av ”barnet som offer for foreldrenes dårlige omsorg”. Men det var likevel beskrivelser av foreldre, eventuelt karakteristikker av disse som var mest framtrædende.

Ferguson (2002) har beskrevet hvordan vi fikk en dreining mot mer mestringsorientert forskning rundt 1980. Forskningen om tilpasning og mestring i familiene har blitt omfattende, og etter hvert har en også begynt å innlemme omgivelsenes betydning. Støtte fra slekt, nærmiljø og hjelpeinstanser ses også som viktige faktorer for god eller dårlig mestring i familiene. I dag går trenden mot mer fokus på *resilience*. Begrepet knyttes gjerne til Rutter og utviklingspsykologi, og henspiller på hvordan enkelte individer klarer seg relativt godt, til tross for at de utsettes for risikofaktorer (f.eks. Rutter 2006). I forskning på familier som har barn med nedsatt funksjonsevne, brukes dette perspektivet til å lete etter faktorer som bidrar til at mange av familiene klarer seg godt til tross for de utfordringer de møter. Men også i denne forskningen er det familiemedlemmer utover det funksjonshemmete barnet en fokuserer på. Det er altså i liten grad barnets mestring eller motstandskraft som tematiseres.

Seligman og Darling (1997) har videre pekt på at ulike varianter av *familiesystem-teori* står sterkt i forskning om familier med funksjonshemmete barn. Familiesystemteori innebærer enkelt sagt en forståelse av at alle medlemmer av en familie blir berørt av handlinger knyttet til et annet medlem. Systemteorien kan også åpne for å inkludere familieeksterne forhold, sjøl om det i størst grad har vært familieinterne forhold som har blitt studert. Et slikt perspektiv kan opprettholde bildet av ”barnet som problem”, men har også gitt seg positive utslag i en viktig erkjennelse av at hele familien må få hjelp dersom en ønsker å bedre situasjonen for et funksjonshemmet barn. I et slikt perspektiv vil det være nødvendig å fokusere på hele familiens situasjon for å fange sentrale aspekt ved barnets situasjon.

Det finnes etter hvert også en betydelig mengde forskning på familier som har barn med nedsatt funksjonsevne som er mer orientert mot forhold utenfor familien, eller relasjonen mellom familien og omgivelsene. Det finnes særlig en omfattende litteratur som handler om forholdet mellom foreldrene og hjelpeapparatet. Et annet familieeksternt forhold det har vært en viss forskningsaktivitet rundt, er foreldres tilknytning til arbeidslivet, da særlig knyttet til hvorvidt foreldre klarer å kombinere yrkesaktivitet med omsorgen for et funksjonshemmet barn. Utviklingen av mer relasjonelle eller sosiale modeller for funksjonshemming, der funksjonshemming ikke utelukkende forstås som en karakteristikk ved individet, men som et relasjonelt fenomen som oppstår i forholdet mellom individ og konteksten personen lever i, eller som samfunnsskapt barrierer og diskriminering, åpner også for nye måter å studere familier med funksjonshemmete barn på.<sup>3</sup>

Men uansett om det er og har vært en utvidelse av perspektiver på feltet, og uansett om vi får en videre dreining mot mer sosiologiske perspektiver, og etter hvert også forskning basert på mer relasjonelle eller sosiale modeller for funksjonshemming, er det slett ikke gitt at dette i større grad vil rette fokus mot barnets situasjon. Dette er et valg og en prioritering som må komme i tillegg. Likevel kan nye måter å forstå funksjonshemming på også bidra til viktig ny innsikt i barnets situasjon, dersom en altså velger å prioritere akkurat det. Det er utvilsomt fortsatt slik at det i størst grad er foreldrene i familiene forskningen dreier seg om. Forskning på søsken i familier med funksjonshemmete barn har også vært et voksende felt de senere årene, men også her er det oftest de voksnes perspektiv på

---

<sup>3</sup> For en diskusjon av det relasjonelle funksjonshemmingsbegrepet, se Gustavsson mfl. (2005).

søskens rolle som kommer fram. Min egen avhandling (Lundeby 2008) som tar utgangspunkt i et relasjonelt funksjonshemmingsperspektiv på familien, og som fokuserer på forholdet mellom familien og omgivelsene, har også foreldrene, og ikke barna sjøl, som primærfokus. Likevel kan også denne forskningen gi viktig innsikt i barnas situasjon, noe jeg kommer tilbake til.

## **Mangel på barnets stemme**

Ett forhold som bidrar til begrenset innsikt i barnas situasjon i forskning om familier med funksjonshemmete barn, er altså at problemstillingene har kretset rundt de voksnes situasjon. Et beslektet, men likevel noe annet forhold er mangel på forskning ut fra barns eget perspektiv, dvs. forskning som fanger opp barnas egen forståelse av sin situasjon. Det kan også bidra til at barnet selv framstår som passivt, utelukkende som mottaker av omsorg, og som en som ikke sjøl har et bidrag å gi til familien. Både Priestley (1998) og Shakespeare og Watson (1998), har kritisert forskningen om funksjonshemmete barn generelt for ikke å ta opp nye forskningsperspektiver og trender. Og en hovedkritikk dreier seg om at en i svært liten grad har klart å innlemme ”den nye barndomsforskningen” i studier av funksjonshemmete barn.

Den nye barndomsforskningen er blant annet opptatt av ”barndom som sosialt fenomen” (James mfl. 1998). Barndomsforskningen har blant annet vært opptatt av å studere barn som ”human beings” ikke bare som ”human becomings”. Med dette menes at barn ikke utelukkende skal sosialiseres inn i voksenroller, eller passere ulike utviklingstrinn med mål om å ende som kompetente voksne. Snarere vil en se barn og barndom på sine egne premisser; barn er ikke passive mottakere av voksnes input, men aktive aktører som bidrar til å skape sin egen tilværelse. Perspektivet kan sånn sett forstås som en kritikk av og alternativ til dominerende pedagogiske og utviklingspsykologiske forståelser av barn. Men det kan også forstås som en kritikk av tradisjonelle sosiologiske perspektiver, der barnet mer er ”vedheng” til foreldre. I den nye barndomsforskningen er det både viktig å sette fokus på barna og barndommen, og å etterspørre barnas egen forståelse og opplevelse av sin situasjon. Men disse perspektivene hevdes altså å ha vært fraværende i forskning om funksjonshemmete barn.

Når det pekes på hvor viktig det er å innlemme barns perspektiv, kan det ses om del av en større internasjonal trend og en betydelig endring i

synet på barn. Barn betraktes i dag som selvstendige individer med egne rettigheter i langt større grad enn for få år tilbake. I dag forhandler foreldre langt mer med barna enn de gjorde før, og er noe mer villige til å la barnets mening få betydning i enkelte beslutninger som angår familien. Denne endringen er slett ikke bare av lokal eller privat art, men kan også knyttes til et globalt fokus på menneskerettigheter. FNs konvensjon om barns rettigheter fra 1989 (Barne- og familiedepartementet 2003) viser for eksempel en vesentlig endring på verdensbasis når det gjelder hvordan en vurderer barns rett til å uttale seg i saker som angår dem sjøl. Norge ratifiserte Barnekonvensjonen i 1991 og valgte i 2003 å inkorporere Barnekonvensjonen og dermed gi den forrang i lovgivningen. Barnekonvensjonen inneholder også en egen paragraf som understreker rettighetene til barn med nedsatt funksjonsevne. Også FNs konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne fra 2006, som Norge undertegnet i 2007, har egne paragrafer som berører barn spesielt. Også her understrekes retten barn med nedsatt funksjonsevne har til å delta i beslutninger som angår dem (United Nations 2006). Det er med andre ord gode grunner til å bestrebe seg på å la barna sjøl komme til orde også i forskningen. For eksempel i tilrettelegging av tjenester for funksjonshemmete barn og deres familier, vil spørsmål om hvordan ulike offentlige tjenester eller omsorgstilbud fungerer i praksis, i høyeste rekke angå barna sjøl, ikke bare foreldrene. I den grad forskning bidrar til å forme politikken på området, blir det også viktig at erfaringene til barna er en del av grunnlaget for politikkutformingen.

Men Shakespeare og Watson (1998) peker altså nettopp på at forskning om barn med nedsatt funksjonsevne vanligvis består av voksne som diskuterer barn. Det kan dessuten virke som at i den grad barns perspektiv tas i bruk i forskning på barn med funksjonsnedsettelse, er det igjen perspektivet til de andre barna som fokuseres. En litt annen sak er at de fleste studier som så langt har vært opptatt av erfaringer med funksjonshemming fra barnets perspektiv, har hatt fokus på andre arenaer enn familien. Det har handlet mer om barns samhandling med andre barn, eller deres erfaringer fra sosiale arenaer som barnehage eller skole. Ett av de sjeldne eksemplene på studier av familier med funksjonshemmete barn fra barns perspektiv, er Stalker og Connors (2004) sin studie av søskens erfaringer. Også her er det altså et "andre-perspektiv" på det funksjonshemmete barnet i familien. Uansett er dette et eksempel på en viktig utvidelse av familieforskningens perspektiver. Studien er dessuten en god illustrasjon på at



forskning fra barns perspektiv gir et noe annet bilde av en funksjonshemmet søsken enn det som kommer gjennom voksnes fortolkning.

Nå handler mangel på perspektivet til barna som har nedsatt funksjonsevne om langt mer enn mangel på vilje. Særlig gjelder dette der barna er små eller har kognitive og kommunikasjonsmessige begrensninger. En mangler rett og slett redskaper som skal til for å få tak i hva barnet sjøl mener. Ofte vil en derfor som forsker være avhengig av ulike "fortolkere", helst da personer som kjenner barnet godt, og som er vant til å kommunisere med det. Og ofte vil foreldre komme i den rollen. Men også foreldre kan ha problemer med å forstå hva barnet mener, og det vil sjølsagt uansett alltid være en stor risiko for at det som presenteres ikke er barnets forståelse, men foreldrenes. Problemet peker klart på et behov for å tenke nytt i forhold til forskningsmetode. Både Morris (2003) og Rabiee mfl. (2005) beskriver og diskuterer utprøving av nye metoder for å fange barns preferanser med hensyn til omsorgs- og støttetjenester, der barnet mangler verbalt språk.

Jeg støtter absolutt forsøk på å finne nye måter å fange disse barnas perspektiv. Likevel mener jeg dette bør gjøres med en viss varsomhet, og ikke minst med en bevissthet om begrensninger i hva en evner å fange gjennom barns perspektiv. Fra mitt ståsted er det naivt å tro at en som samfunnsvitenskapelig forsker nødvendigvis skulle være bedre skikket til å finne metoder til å fange barnas meninger og synspunkt i tilfeller der foreldrene og de som arbeider med barnet til daglig stadig forsøker, strever med og jobber for å oppnå nettopp dette. Dermed blir en avhengig av en form for "tolk" eller "mediator". Og dermed vil forskeren fortsatt ofte være avhengig av å gå via foreldre eller andre voksne med god kjennskap til barnet, om en ønsker innsikt i barnets situasjon. Hvis ikke risikerer vi å sitte igjen med svært begrenset innsikt. Samtidig kan ikke mangel på å ta barns perspektiv der barn har nedsatt funksjonsevne unnskyldes med at barna er vanskelige å kommunisere med. Det er sjølsagt ikke alle funksjonsnedsettelse som innebærer at barna vil ha problemer med å uttrykke egne meninger og erfaringer. Kommunikasjonsproblemer er derfor bare en av flere forklaringer.

Når barneperspektivet mangler i forskning på familier med funksjonshemmete barn, må det også ses i sammenheng med at familieforskningen generelt først i den senere tid har begynt å inkludere perspektiver fra den nye barndomsforskningen. Blant annet retter Haugen (2008) oppmerksomheten mot hvordan barns perspektiv fortsatt er fraværende i main-stream familiesosiologien. Hun peker på at sjøl om familiesosiologien tar

opp barnerelaterte spørsmål, er det oftest i form av spørsmål som nedgang i fødselsrater, antall barn i familien, adopsjon, foreldres rettigheter til å bli foreldre, diskusjoner knyttet til ulike former for omsorgstilbud, kjønnsforskjeller i det ubetalte omsorgsarbeidet, eller endrede familieformer. Og her etterspørres barns perspektiv på familien i liten grad. Med andre ord, det er ikke bare i forskning om familier med funksjonshemmete barn at barnet blir et "vedheng" til foreldrene.

I boka *Children in Families. Research and Policy* (Brannen & O'Brien 1996) finner vi noen tidlige forsøk fra den generelle familieforskningen på å få fram barns perspektiv på familiene. Brannen og O'Brien mener fraværet av barns perspektiv i familieforskningen dels ligger i mange forskeres skepsis til hva barn kan bidra med og hva de bør "utsettes" for. De peker dessuten på at mange forskere mer ubevisst kan finne det ubehagelig å skulle konfronteres med for eksempel barns perspektiv på voksnes omsorgsrolle og autoritet. Sannsynligvis vil mye av denne frykten, skepsisen og motstanden være forsterket når barnet har en funksjonsnedsettelse. For barn med utviklingshemming og kognitive vansker vil en, kanskje i likhet med studier av helt små barn, eller for så vidt av voksne utviklingshemmete, kunne være skeptisk til om det er "hold" i deres uttalelser. For barn som jevnlig beskrives som annerledes og står i fare for sosial eksklusjon eller marginalisering, og i familiesammenheng, barn som tradisjonelt har vært forstått som en byrde for familien, vil en kanskje ønske å skåne barna og være redd for å framheve eller gjøre barna oppmerksomme på problemene. Og ikke minst er det et reelt problem knyttet til hvordan en skal kunne fange barnas perspektiv gitt mange typer funksjonsnedsettelser, spesielt de mest alvorlige.

Brannen og O'Brian har dessuten pekt på at vi vet at barn er avhengige av foreldre på ulike måter, og i stadig lengre deler av livsløpet. Det vil derfor være ønskelig og nødvendig ofte å forsøke å fange både foreldrenes og barnas perspektiv på familien. Når det gjelder barn med nedsatt funksjonsevne synes denne avhengigheten å være enda sterkere, og også som regel vare enda lenger, for noen livet ut. Uansett om en innlemmer barns perspektiv på seg sjøl og familien, kan det derfor aldri erstatte kunnskap fra foreldres ståsted, men vil være et supplement, et utfyllende bilde og et bidrag til annen type kunnskap.



## **Hvilken type innsikt om barns situasjon kan hentes fra familieforskningen og hva vet vi?**

Mye av familieforskningen som har tatt utgangspunkt i foreldres perspektiv har, i tillegg til å fokusere på de voksne, også bidratt med kunnskap om barnet, både i og utenfor familien. Andre perspektiver enn barnets eget kan også gi verdifull kunnskap om barna sin situasjon. Beskrivelser av barna og deres situasjon fra foreldres ståsted har for eksempel bidratt til å nyanse og utvide stereotype bilder av barna. Barna beskrives ikke kun som byrde, men også som berikelse, ikke bare som annerledes, men også som vanlige (Robinson 1993, Tøssebro & Lundeby 2002). Både Tronvoll (1999) og Read (2000) har for eksempel vist hvordan foreldre fungerer som "mediatorer" for sine barn, og i mange sammenhenger vil være de som tolker og formidler barnets ønsker og behov, så vel som kjemper for barnas rett til å bli behandlet som et sammensatt, verdig og sjølstendig individ. Sjøl om vanlige familiesosiologiske temaer som demografi, foreldres arbeid/familiebalanse, eller arbeidsdeling mellom familien og det offentlige sjelden gjøres ut fra barns perspektiv, kan også de like fullt gi viktig innsikt i barns situasjon. Barns situasjon avhenger i høyeste grad av foreldrenes situasjon, og kanskje enda mer når barnet har nedsatt funksjonsevne.

Hvilken innsikt finnes så på tross av begrensningene, i den eksisterende forskningen på familier med funksjonshemmete barn? Jeg har valgt å avgrense gjennomgangen og diskusjonen til den type forskning om familier med funksjonshemmete barn som jeg sjøl representerer, med andre ord sosiologisk/samfunnsvitenskapelig forskning basert på et relasjonelt funksjonshemmingsperspektiv. Mange av eksemplene vil være fra egen forskning. Jeg vil heller ikke berøre den innsikt i barnas situasjon vi kan få via foreldre når det gjelder det som skjer på andre arenaer, som for eksempel i barnehage og skole, men begrense meg til de sider av hverdagen som handler om familielivet.

For å ta demografien først: familiestruktur, samlivsbrudd og antall barn i familien. Det er åpenbart at forskning som har som mål å beskrive familiestruktur, og med særlig fokus på foreldres samlivsstatus, også sier mye om barns situasjon. Hvilke familier er det barna vokser opp i? Hvorvidt det er barna eller de voksne som er analyseenhet, er et sentralt spørsmål i forhold til i hvilken grad slik forskning bidrar med informasjon om barnets familie. Kort sagt, skal en beskrive barns familier, må en ta ut-

gangspunkt i barnet som analyseenhet. Turid Noack beskriver på følgende måte hvorfor det er så sentralt å ta utgangspunkt i barnets, og ikke voksnes situasjon, hvis hensikten er å beskrive barns familier: ”Den løpende familiestatistikken viser at godt og vel hvert tredje par med hjemmeboende barn er en ettbarnsfamilie, men dette betyr ikke at hvert tredje barn er uten søsken i husholdningen. Av alle barn som bor sammen med begge foreldrene bor i underkant av hvert femte barn alene med foreldrene” (Noack 2004: 53). Med andre ord, skal vi for eksempel få et bilde av hvor stor andel barn som bor sammen med begge foreldre, eller som har søsken i husholdet, må vi se på familien til hvert enkelt barn, også der det er flere barn i husholdet.

Men hva forteller så familiedemografi om situasjonen til barn med nedsatt funksjonsevne? Vi kan for eksempel få kunnskap om hvorvidt barna bor sammen med begge foreldre eller ikke, hvor stor andel som har en steforelder i husholdet og hvor mange som bor med bare en voksen. Vi kan få vite om barnet har eldre eller yngre søsken, eller om det er eneste barn i familien. Sjøl om slike oversikter ikke sier noe om hvordan barna har det, rent subjektivt, eller hvorvidt barnet blir godt ivaretatt eller ikke, sier de likevel mye om rammene for barns oppvekst.

Lundeby og Tøssebro (2008) viser i en artikkel nettopp til det demografiske aspektet ved barns familier. I denne artikkelen tok vi utgangspunkt i det funksjonshemmete barnet, og hvem barnet bor sammen med, og vi sammenlignet med barn i samme aldersgrupper i barnestatistikken fra Statistisk sentralbyrå. Vi fant at en større andel barn med nedsatt funksjonsevne bor sammen med begge foreldre enn hva vi finner blant barn flest. Men først og fremst fant vi at barn med funksjonsnedsettelse i stor grad har en familiesituasjon som ligner situasjonen til barn flest. Funnene handler altså om barnets situasjon like mye som foreldrenes.

Forskning som går på arbeidsdeling mellom familien og det offentlige kan også bidra med innsikt i barnas situasjon. Tøssebro og Lundeby (2002) beskriver en historisk utvikling av en ny hovedpilar i arbeidsdelingen mellom familien og det offentlige når det gjaldt barn med nedsatt funksjonsevne fra midten av 1960-tallet. Litt firkantet kan en si at en gikk fra en *enten-eller tenkning*, der foreldrene enten fikk ansvaret for sitt funksjonshemmete barn alene, eller overlot barnet helt til institusjonsomsorg, til *både-og tenkning*, der familien og det offentlige tok ansvaret sammen. Idealet og politikken har etter den tid vært innrettet mot at barna skulle få vokse opp hjemme i sin familie, samtidig som det offentlige skulle yte de

tjenestene som trengtes, ikke bare for å gjøre oppvekst hjemme mulig, men også for å sikre en vanlig oppvekst og et normalt familieliv.

Forskning om hvordan denne arbeidsdelinga praktiseres sett fra familie- eller foreldreståsted innebærer en hel del informasjon om barns situasjon. En stor, representativ undersøkelse viser for eksempel at i Norge i dag vokser de fleste funksjonshemmete barn opp i en familie, sammen med sine foreldre (Tøssebro & Lundeby 2002). Vi får også å vite at mange av barna pendler mellom store deler av tiden i familien og deler av tida i ulike avlastningsordninger. Dette forteller definitivt også noe om barnets situasjon. Beskrivelser av hva foreldre gjør overfor barna sier også noe viktig om arbeidsdelinga mellom familien og det offentlige, som i neste instans har stor betydning for barnet. Hvilke arbeidsoppgaver overfor barnet er det foreldre kan avlastes fra, og hvilke tar de sjøl. Kunnskap om hvilke roller foreldre får overfor sine funksjonshemmete barn, om de skal være barnas trenere og terapeuter i tillegg til å være mor og far, eller om det er andre voksne som tar ansvar for slike mer ”uvanlige foreldreoppgaver”, sier dermed også noe om hva som er hverdagen til funksjonshemmete barn. Men sjølsagt ville det *også* være interessant å vite hvordan dette oppleves av barnet sjøl.

Når det gjelder forholdet til hjelpeapparatet, viser litteraturen at mange foreldre opplever dette som tidkrevende og slitsomt (Read 2000, Askheim mfl. 2006, Lundeby & Tøssebro 2006), at det er vanskelig å få tilgang til ordningene, og at det ofte krever ventetid, klage- og ankerunder. Men hvilken betydning har dette for barnas situasjon? For det første er det klart at foreldre som får sein hjelp sjøl, som er slitne og må bruke mye tid på å administrere hjelpen, får mindre tid og overskudd til andre ting, noe som igjen kan innvirke på barnet. Dessuten har de fleste tiltak og hjelpemidler som foreldrene jobber for å få, direkte med barnets situasjon å gjøre, siden det er ordninger som er ment å bedre barnets situasjon. Når foreldre for eksempel forteller at det er vanskelig å finne tilfredsstillende, stabile støttekontakter eller avlastere, eller at de må vente i lang tid på barnas hjelpemidler, indikerer det at barna også vil erfare en ustabilitet her, og at barna ikke får den oppfølgingen de har krav på. Når den spesialtilpassede sykkelen er ferdig reparert først på høsten, har ikke barnet kunnet sykle med de andre barna i gata den sommeren.

Forskning om familier med funksjonshemmete barn gir gjennom mange ulike former for empiri et bilde av hvor avhengig disse barna er av sine foreldre og prisgitt foreldrenes innsats. Som nevnt blir mange barn også avhengige av foreldrene til å formidle hva som er deres behov. For-

eldres merarbeid forteller også en historie om barn som er avhengige av hjelp fra foreldre langt utover den alder der barn flest blir sjølstendige på stadig flere områder, og dermed kan løsrive seg fra foreldrene.

En artikkel av Ytterhus mfl. (2008) fokuserer på ”turning points” hos barn og foreldre. Dette er vendepunkt i hverdagen knyttet til barn og foreldre som inntreer når barn med lærehemming er rundt åtte års alderen, og rundt ti års alder for barn med bevegelsesvansker. Flere av barna som fortsatt trenger betydelig hjelp, blir større og dermed tyngre å stille. Mange av barna med lærehemming klarer også mer men uten alltid å ha ferdighetene og rekkevidden av sine handlinger helt inne, noe som resulterer i større behov for kontinuerlig tilsyn. Men på samme tid i livet blir også tilgangen på hjelp og avlastning vanskeligere å etablere. Tilgangen på gode støttekontakter og avlastere er mangelfull, samtidig som barnets behov for å løsrive seg fra foreldrene øker. Artikkelen illustrerer blant annet hvordan disse barna i langt større grad enn barn flest dermed er prisgitt foreldrene, og *deres* evne til å balansere mellom omsorg og kontroll, nærhet og distanse, overbeskyttelse og omsorgssvikt. Behovet for hjelp til oppgaver, også av intim art, som barn flest mestrer sjøl i denne alderen, viser at barna får et noe annerledes forhold til sine foreldre enn barn flest.

Grue (2001) har gjennomført ett av de få norske studier som faktisk *har* etterspurt unge med fysiske funksjonsnedsettelse sitt eget perspektiv på oppveksten med sine foreldre. Dette er en retrospektiv studie der unge voksne i 20-30 års alderen forteller om sine erfaringer i oppveksten på sytti- og åttitallet. Her diskuteres nettopp hvordan de som barn erfarte at foreldre klarte, eller ikke klarte, å balansere mellom dimensjoner som overbeskyttelse, adekvat omsorg og benekting. Studien viser at for mange foreldre kan det være vanskelig å trekke en klar grense mellom overbeskyttelse og omsorg. De er opptatt av barnas beste, men for barna kan det oppleves annerledes. Med andre ord, ting ser ulikt ut fra barns og foreldres ståsted. Noen typer atferd oppleves som omsorg, mens annen oppleves som overbeskyttelse. Og dette vil sjølsagt også variere med barnets alder.

Grant og Ramcharan (2001) peker på sin side på at en del hjelpearbeidere har en tendens til å overdrive graden av konflikt mellom omsorgsgivere (foreldre) og brukere (det funksjonshemmete ”barnet”) i planlegging av tjenester. De finner at foreldre og deres sønn/datter helt klart representerer ulike perspektiver, men at forholdet preges mer av uenigheter som justeres i forhold til hverandre, enn av egentlige konflikter. De peker dermed på viktigheten av å ikke sette de to perspektivene opp mot hver-

andre i utforming av tjenester, men å se dem i en mer helhetlig sammenheng.

Read (2000) peker på at sjøl om noen vil argumentere *mot* mødre som best skikket til å være mediatorer for sine barn, og særlig for den nære relasjonen mange fortsetter å ha opp igjennom årene, er problemet likevel at sjøl om det kan være ønskelig med mindre foreldreinvolvering etter hvert, er det få barn og unge som i praksis tilbys offentlige tjenester med en kvalitet som er et akseptabelt alternativ til den direkte omsorgen og assistansen mødre stiller opp med. Og om mødrene ikke stiller som advokater eller formidlere for sine barns behov, er det få andre som vil ta en slik rolle på en tilstrekkelig vedvarende, detaljert og pålitelig måte.

Det siste forholdet jeg vil berøre, er hva forskning om foreldres yrkesaktivitet, økonomi og sosioøkonomisk status kan bidra med av innsikt i barns situasjon. Barns avhengighet av foreldre er nevnt i flere forbindelser. I forhold til disse faktorene skulle avhengigheten være åpenbar. Disse forholdene kan berøre barnas situasjon på flere måter. Men ikke minst har yrkesaktivitet mye å si for familiens samlede økonomi, som sjølsagt igjen har betydning for barnet. Dette innebærer blant annet at forskning som fokuserer på forholdet mellom foreldres grad av yrkesaktivitet, tap av inntekt og eventuell kompensasjon i form av økonomiske støtteordninger, også er viktig for å få kunnskap om hvorvidt disse barna vokser opp under dårligere økonomiske kår enn barn flest. Blant annet viser studiene til Emerson fra Storbritannia (Emerson mfl. 2006, Emerson & Hatton 2007) stor utbredelse av økonomiske problemer og fattigdom i familier med funksjonshemmete barn. Forfatterne peker på hvordan dette har vel så stor forklaringskraft når det gjelder for eksempel å forstå bakgrunnen for foreldrenes dårlige helse eller manglende velvære, som at de har et funksjonshemmet barn. Slik kunnskap bør dermed bidra til at en setter inn andre typer tiltak om målet er å bedre familiens og barnets situasjon. I Norge er det så langt ikke dokumentert en tilsvarende fattigdomsproblematikk i disse familiene. Uten at vi dermed kan avise at det eksisterer slike sammenhenger også i Norge, er det mulig at familier med funksjonshemmete barn her skiller seg fra familier i Storbritannia. Kanskje skyldes dette godt utbygde støtteordninger, eller kanskje henger det sammen med at en så vidt stor andel norske foreldre opprettholder relativt høy grad av yrkesaktivitet også når de har et funksjonshemmet barn.

Fokus på strukturelle faktorer ved foreldre og familie, som kjønn, klasse og etnisitet er uansett også viktig om en ønsker innsikt i barns situasjon. Ellingsæter og Leira (2004) peker på at ”mye taler for at vår tids fo-



kus på individualisme og individualiseringsprosesser på vesentlige måter underkommuniserer familiens betydning som økonomisk enhet og interessefellesskap”. De viser til Leiulfsrud (2004), som understreker at familie og familieforhold, også i en klassesdimensjon, fortsatt er svært viktig for å forstå barns oppvekstvilkår. For barn med nedsatt funksjonsevne er klasseforskjeller kanskje desto viktigere.

## **Avsluttende kommentar**

I min egen forskning (for eksempel Lundeby 2008) har jeg konsentrert meg om foreldrene, og ikke ment å fokusere direkte på barnas situasjon. I den forstand har jeg videreført den voksendominerte forskningen om familier med funksjonshemmete barn, om enn i et noe annet perspektiv enn det dominerende psykologiske perspektivet. Diskusjonen her har samtidig gitt meg mulighet til å reflektere rundt manglende fokus på ”hovedpersonene”, barna som forskningen til syvende og sist kretser omkring. Muligheten til å diskutere hvilken innsikt i barnets situasjon familieforskning kan bidra med, har samtidig bidratt til å tydeliggjøre det flere forskere allerede har påpekt, nemlig behovet for mer forskning fra barnas eget perspektiv. Særlig ville det være spennende å se på barnas perspektiv på sin familie, hvilke roller de selv har i familien, hvordan de opplever foreldres og søskens rolle i forhold til seg sjøl. Og ikke minst ville barns egne erfaringer med rådende arbeidsdeling mellom familie, skole og hjelpeapparatet kunne gi verdifull, ny kunnskap. Et eksempel er barnas opplevelse av rollen foreldrene får som forhandler med hjelpeapparatet. Et annet er barns egen innflytelse på tjenestene. Opplever de at foreldrene handler ”til barnets beste?” Og hvordan erfarer barna sjøl foreldrenes tilpasning til yrkeslivet og omsorgen for dem? Dette er valg som direkte kan influere deres hverdag, men har barna her noen direkte innflytelse på valget utover å være definert som ”merarbeid”? Og er barn med funksjonsnedsettelse kun mottakere av omsorg i familien (fra foreldre, søsken og ”hjelpere”) eller ser de også seg sjøl som bidragsytere i familiens oppgaver? Slike spørsmål kunne være interessante for kommende forskningsprosjekter. Men fortsatt vil denne forskningen være avhengige av også å hente inn voksnes perspektiv på barna.

## Litteratur

- Askheim, O. P., Andersen, T., & Eriksen, J. 2006. *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Barne- og familiedepartementet. 2003. *FNs konvensjon om barns rettigheter* (norsk oversettelse).
- Brannen, J. & O'Brien, M. 1996. *Children in Families: Research and Policy*. London & New York: RoutledgeFalmer.
- Ellingsæter, A. L. & Leira, A. 2004. Innledning: Velferdsstaten og familien. I: A. L. Ellingsæter & A. Leira, red. *Velferdsstaten og familien. utfordringer og dilemmaer*. Oslo: Gyldendal akademisk: 13–38.
- Emerson, E. & Hatton, C. 2007. Poverty, socio-economic position, social capital and the health of children and adolescents with intellectual disabilities in Britain: a replication. *Journal of Intellectual Disability Research* 51 (11): 866–874.
- Emerson, E., Hatton, C., Llewellyn, G., Blacher, J., & Graham, H. 2006. Socio-economic position, household composition, health status and indicators of the well-being of mothers of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 50 (12): 862–873.
- Ferguson, P. M. 2002. A place in the family: an historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *The Journal of Special Education* 36 (3): 124–130, 147.
- Grant, G. & Ramcharan, P. 2001. Views and experiences of people with intellectual disabilities and their families. (2) The family perspective. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 14: 364–380.
- Grue, L. 2001. *Motstand og mestrings. Om funksjonshemming og levekår*. Oslo: NOVA.
- Gustavsson, A., Tøssebro, J., & Traustadóttir, R. 2005. Introduction: approaches and perspectives in Nordic disability research. I: A. Gustavsson mfl., red. *Resistance, Reflection and Change. Nordic Disability Research*. Lund: Studentlitteratur: 23–44.
- Haugen, G. M. D. 2008. Incorporating children's perspectives into family sociology: dilemmas and potentialities. *Barn* 26 (1).
- James, A., Jenks, C., & Prout, A. 1998. *Theorizing Childhood*. Cambridge: Polity Press.
- Leiulfsrud, H. 2004. Familie og sosial ulikhet i velferdssamfunnet. I: A. L. Ellingsæter & A. Leira, red. *Velferdsstaten og familien*. Oslo: Gyldendal Akademisk: 261–289.
- Lundeby, H. 2008. *Foreldre med funksjonshemmete barn: En studie av familiemønster, yrkesaktivitet og møter med hjelpeapparatet*. Trondheim: Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse, NTNU.
- Lundeby, H. & Tøssebro, J. 2006. "Det er jo milepæler hele tiden." Om familien og "det offentlige". I: J. Tøssebro & B. Ytterhus, red. *Funksjonshemmete barn i skole og familie. Inkluderingsideal og hverdagspraksis*. Oslo: Gyldendal akademisk: 244–279.
- Lundeby, H. & Tøssebro, J. 2008. Family structure in Norwegian families of children with disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 21 (3): 246–256.
- 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.
- Noack, T. 2004. Familien i velferdsstaten: fra støttespiller til trojansk hest? I: A. L. Ellingsæter & A. Leira, red. *Velferdsstaten og familien. utfordringer og dilemmaer*. Oslo: Gyldendal Akademisk: 39–66.
- Priestley, M. 1998. Childhood disability and disabled childhood: Agendas for research. *Childhood* 5: 207–223.

- 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.
- Read, J. 2000. *Disability, the Family and Society*. Open University Press, Buckingham & Philadelphia.
- Robinson, C. A. 1993. Managing life with a chronic condition: The story of normalization. *Qualitative Health Research* 3 (1): 6–28.
- Rutter, M. 2006. Implications of resilience concepts for scientific understanding. *Annals New York Academy of Science* 1094: 1–12.
- Seligman, M. 1999. Childhood disability and the family. I: V. L. Schwean & D. H. Saklofske, red. *Handbook of Psychosocial Characteristics of Exceptional Children*. New York: Kluwer academic/Plenum Publishers: 111–131.
- Seligman, M. & Darling, R. B. 1997. *Ordinary Families, Special Children. A System Approach to Childhood Disability*. 2. utg. New York & London: The Guilford Press.
- Sheakespeare, T. & Watson, N. 1998. Theoretical perspectives on research with disabled children. I: C. Robinson & K. Stalker, red. *Growing Up with Disability*. London & Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers: 13–27.
- Stalker, K. & Connors, C. 2004. Children's perceptions of their disabled siblings: "She's different but it's normal for us." *Children & Society* 18: 218–230.
- Tøssebro, J. & Lundeby, H. 2002. *Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene*. Gyldendal Akademisk.
- Tronvoll, I. M. 1999. *En studie av brukermedvirkning mellom familier med funksjonshemmede barn og hjelpere på kommunalt nivå*. Dr. Polit-avhandling. Trondheim: Institutt for sosialt arbeid, NTNU.
- United Nations. 2006. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol*. <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=259>
- Ytterhus, B., Wendelborg, C., & Lundeby, H. 2008. Managing turning-points and transitions in childhood and parenthood – insights from families with disabled children in Norway. *Disability & Society* 23 (6).

Hege Lundeby  
Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap  
Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, NTNU  
NO-7491 Trondheim, Norge  
e-post: helge.lundeby@svt.ntnu.no