

Barn med utviklingshemming under barnevernets omsorg



Tekst:
Spesialpedagog
Ingrid Karine Prøis

Hvordan tilrettelegges det for god livskvalitet i lang-siktige omsorgstiltak?

Innledning

Grunnlaget for artikkelen er min masteroppgave med samme tittel, som jeg leverte ved Institutt for Spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo mai 2009. Artikkelen er også inspirert av mitt nåværende arbeidsforhold ved Forus Heggeli barnehjem, som er en del av Kirkens Bymisjons senter for barn, unge og familier. Jeg arbeider i et nyopprettet barnevernstiltak som er en oppvekstbase for barn som har opplevd omsorgssvikt, og i tillegg faller inn under gruppen mennesker med utviklingshemning. Med barn menes aldersgruppen 2-18 år. Dette tiltaket ble opprettet 1. juni 2009. Deres problematikk er så sammensatt at fosterhjem ikke vurderes som en hensiktsmessig omsorgsbasis. Dette nye barnevernstiltaket er bygget opp på bakgrunn av en viktig målsetting for Forus Heggeli barnehjem, nemlig å utvikle og drive nye tiltak tilpasset barn og unge som faller utenfor de eksisterende tilbud (Institusjonsplan, Heggeli Barnehjem, revidert 2008).

Bakgrunn for valg av tema

Bakgrunnen for valg av tema til masteroppgave, var at jeg i arbeid ved en barnevernsinstitusjon også møtte barn med utviklingshemning som av ulike årsaker var under barnevernets omsorg. Gjennom mine studier har jeg hatt utviklingshemning som fordypningsemne, og disse barna fanget raskt min interesse. Deres sammensatte problematikk var stadig gjenstand for diskusjoner i personalgruppen. Hvordan skal vi forstå dem? Hvordan skal vi hjelpe dem å mestre livene sine på best mulig måte? Hvordan skal vi tilrettelegge på en slik måte at de opplever at livet er godt å leve? Dette er barn som har opplevd lav grad av livskvalitet i kortere eller lengre perioder av livet, og bærer med seg disse erfaringene.

Problemstilling og metode

Det er mange spørsmål rundt tematikken barn med utviklingshemning under barnevernets omsorg. Fordi problematikken er så sammensatt og gruppen relativt liten, ble utgangspunktet for masteroppgaven hvordan man arbeider for å tilrettelegge for økt livskvalitet i langsiktige omsorgstiltak. Dette valget ble tatt på bakgrunn av den sårbare situasjonen barna er i. De rammene som ligger til grunn for et masterprosjekt har både tidsmessige og etiske begrensninger. Arbeidet med, og opplevelsene rundt, de utfordringene som omsorgspersoner og barnevern opplever, var dermed enklere å gjennomføre. Jeg vil presisere at jeg kun omtaler omsorgsvikt og utviklingshemning generelt og teoretisk. Jeg vil

ikke gå inn på enkelte barn eller barnas konkrete historikk.

Jeg ble opptatt av hvilke konkrete tiltak som iverksettes for å øke livskvaliteten i omsorgstiltakene. Hva slags utfordringer opplever de om jobber med barna i sitt daglige arbeid? Dette førte til følgende problemstilling:

Hvordan tilrettelegges det for god livskvalitet i langsiktige omsorgstiltak? Hva slags utfordringer opplever barnevernet og omsorgspersoner i møte med barn med utviklingshemning som har opplevd omsorgsvikt?

Masterprosjektet hadde en hermeneutisk og fenomenologisk tilnærming, som innebærer at analysen tar utgangspunkt i de som jobber med barnas subjektive opplevelse for deretter å sette det inn i et teoretisk perspektiv. Problemstillingen ble belyst av kvalitativt intervju, som kan være et godt redskap til å fange de som jobber med barna sitt perspektiv (Dalen, 2008). De jeg intervjuet bestod av voksne som jobber i langsiktige omsorgstiltak, enten som primære omsorgspersoner eller med overordnet ansvar for tiltakene. Semi-strukturert intervjuguide ble benyttet, og intervjuene tatt opp på bånd. I denne artikkelen ønsker jeg å sammenfatte noen av hovedfunnene. Artikkelens omfang setter noen ytre rammer for hvor stor del av masteroppgaven som kan presenteres. Dette innebærer at jeg har valgt noe annet teorigrunnlag, men funnene som blir presentert er hentet fra prosjektets empiriske materiale.

Avslutningsvis ønsker jeg å belyse noen av utfordringene jeg opplever i mitt daglige



Foto: Hanne Engelstoft

arbeid i praksisfeltet, og reflektere rundt problematikken barn med utviklingshemning, som også har opplevd grov omsorgssvikt.

Begrepsavklaring

I denne artikkelen benyttes en vid anvendelse av begrepet barn og unge med *utviklingshemning*. Dette innebærer at jeg

ikke går inn på grad av utviklingshemning eller spesifikke diagnoser. *Omsorgssvikt* blir kun omtalt generelt, og jeg benytter en vid definisjon av begrepet som innebærer alle typer omsorgssvikt. Dette forutsetter en teoretisk forståelse av omsorgssvikt og utviklingshemning. Dette valget er gjort fordi jeg ønsker å belyse temaet generelt og ikke omtale enkelt individer av etiske hensyn. Følgende definisjoner blir benyttet i denne sammenhengen:

«Foreldre eller den som har omsorgen for barnet utsetter det for psykiske og/eller fysiske overgrep eller forsømmer det så alvorlig at barnets fysiske og/eller psykiske helse og utvikling er i fare» (Kempe 1979). *«Eller de utsetter barnet for seksuelle overgrep. Eller barnet er i fare på grunn av foreldrenes tilstand, som ved rusmisbruk, alvorlige sinnslidelser eller utviklingshemning* (Killén, 2008, s.16).

AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities 2007) definerer utviklingshemning slik: *«Intellectual disability is characterized by significant limitations both in intellectual functioning and in adaptive behavior as expressed in conceptual, social, and practical adaptive skills. This disability originates before age 18»* (aamr.org/index.cfm). Utviklingshemning, slik det fremkommer av definisjonen, er karakterisert av begrensninger i tilpasning og læring i møte med omgivelsene (Sæthre, 2008).

Når *langsiktige omsorgstiltak* blir omtalt i denne artikkelen, menes institusjon. I denne sammenhengen ikke en midlertidig plassering, men et langvarig omsorgs-

tiltak. Med begrepet omsorgsperson/ omsorgspersoner, menes miljøterapeuter som utøver den primære og daglige omsorgen for barna.

Begrepet *livskvalitet* blir i denne artikkelen brukt innenfor den spesialpedagogiske forståelsesrammen, som tar utgangspunkt i å skape like muligheter og forbedre nåværende forhold for den enkelte. Jeg har valgt et økologisk perspektiv på begrepet livskvalitet som sammenfatter både det sosiologiske og det psykologiske perspektivet. Det psykologiske perspektivet fremhever at: *«Livskvalitet er et subjektivt fenomen og det har bare mening gjennom individets opplevelse»* (Sæthre, 2008), mens det sosiologiske perspektivet legger til grunn de målbare kriterier for levevilkår og er en mer objektiv tilnærming. Fokus i det sosiologiske perspektivet kan for eksempel være i hvilken grad økonomiske ressurser er tilgjengelige for det enkelte individ (Sæthre, 2008). Fordi denne artikkelen tar for seg *livskvalitet og barn med utviklingshemning som har opplevd omsorgssvikt*, er det sosiologiske perspektivet høyst relevant. Den subjektive opplevelsen av livet henger sammen med ressurser som er tilgjengelige for barnet. Samfunnsansvaret er sterkt fremhevet i det sosiologiske perspektivet, noe som er sammenfallende med den sosialdemokratiske styringsformen i Norge. Dette innebærer det politiske ansvar for utviklingshemmede og alle utsatte gruppers rettigheter, derav også barn.

Ett tydelig skille i begrepet livskvalitet som fremkommer i forskningslitteraturen, er skillet mellom subjektive og objektive

aspekter når livskvalitet omtales (Sigstad, 2003). Det objektive omhandler aspekter som livsvilkår; eksempelvis økonomi, bosted, helse, arbeid osv, og er variabler som er målbare, ytre faktorer. De subjektive aspektene omhandler subjektive mål for å beskrive hvordan mennesker *selv* oppfatter sine liv og tilfredshet på ulike områder og arenaer (Sigstad, 2003).

Ulik kritikk av begrepet livskvalitet er reist, spesielt i bruken av det i forhold til mennesker med utviklingshemning. Sæthre (2008) påpeker at fremveksten av forskning på begrepet er gjort på bakgrunn av det fremvoksende velferdssamfunnet og sosiale rettigheter som er gitt mennesker med ulike funksjonshemninger. Dermed har begrepet og tilretteleggingen for økt livskvalitet, i den spesialpedagogiske sammenhengen, blitt knyttet til grupper som blir oppfattet som mindre privilegerte. En del av kritikken går også ut på at begrepet kun brukes når en antar at livskvaliteten er lav. Refleksjoner rundt livskvalitet er dermed ikke en del av *forarbeidet* i tilretteleggingen for mennesker med utviklingshemning, men snarere en reaksjon når en ser at noe er galt. Andre peker på at begrepet ikke er klart nok definert, at det er et «honnørord». Begrepet kan også være undertrykkende i den forstand at *andre* definerer hva som er god livskvalitet (Sæthre, 2008).

Et annet perspektiv i dette, som Sæthre (2008) trekker frem, er at det også kan være en utfordring å måle graden av oppnådd livskvalitet, spesielt i forhold til mennesker som har kognitive vansker.

Dette kan medføre ett av de grunnleggende dilemmaene når begrepet livskvalitet brukes; at andre skal definere kriteriene for hva som er god livskvalitet. Livskvalitet er basert på det enkelte menneskets subjektive oppfatning, og som er dannet ut fra deres forståelsesgrunnlag og erfaringer (Schalock & Alonso, 2002).

Funn og teori

Funnene fra masterprosjektet er hentet fra ca 100 sider med transkriberte intervjuer. Jeg har valgt å presentere et utvalg fra de som jobber med barna sine beskrivelser, og parallelt drøfte dette opp mot teori. De sentrale funnene i undersøkelsen kan deles inn i *forutsetninger for god livskvalitet* og *konkrete tiltak som fremmer god livskvalitet*. Utfordringene er, slik jeg har tolket det, så sammenvevd med både forutsetninger og tiltak at jeg velger å drøfte disse parallelt.

Forutsetninger for god livskvalitet kan oppsummeres med tre nøkkelord: teamarbeid, trygghet og relasjon. *Konkrete tiltak som fremmer god livskvalitet* kan innebære tilrettelegging i hverdagen, dialog mellom omsorgsperson og barnet, og – ikke minst – aktiviteter. Aktiviteter innebærer en sosial arena hvor barnet er i sosial interaksjon med jevnaldrende, og hvor de også gis mulighet for mestring og økte ferdigheter.

I hvilken grad selve begrepet *livskvalitet* var uttalt og i hyppig bruk før jeg konkret spurte om det i mine intervjuer, er usikkert. Allikevel kommer det tydelig fram gjennom de som jobbet med barna sine beskrivelser, at arbeidet med å øke livskvalitet står sterkt i omsorgstiltakene. Arbeidet gjenspeiler fokus på trygghet,

relasjon, dialog og tilrettelegging for deltagelse i konkrete aktiviteter for barn.

Utfordringene som de som jobber med barna forteller om, viser tydelig at livskvalitet er et levende begrep. Deres opplevelse av utfordring i arbeidet, underbygges av Stangviks (1987) syn, som refereres i Sigstad (2003); hvor han hevder at utviklingshemmede har større utfordringer med å oppnå god livskvalitet. Deltagelse i samfunnets sosiale liv krever mer fordi utviklingshemningen er et misforhold mellom samfunn og individ. Dette kommer også tydelig frem av definisjonen på utviklingshemning (AAIDD, 2007).

Begrepet livskvalitet er komplekst. Fokus på økt livskvalitet er en grunnleggende forutsetning for å øke den enkeltes livskvalitet (Sigstad, 2003). I hvilken grad barnets subjektive opplevelse av god livskvalitet er i samsvar med arbeidet som legges til grunn er usikkert, fordi barna ikke ble intervjuet i mitt masterprosjekt. Dette er en problemstilling det ville være nyttig å undersøke nærmere.

En viktig variabel som knyttes til begrepet livskvalitet er at *graden* av opplevd livskvalitet endres gjennom livet, og påvirkes av de forventninger og muligheter som ligger i den enkeltes livssituasjon (Sigstad, 2003). Mulighetene i den enkeltes livssituasjon er i vekselvirkning med både den subjektive opplevelsen og objektive aspekter i tilværelsen. I denne artikkelen ligger fokuset på hvordan en arbeider for å tilrettelegge for god livskvalitet i langsiktige omsorgstiltak. Livssituasjonen er foranderlig, og slik jeg tolker det, er det et viktig og positivt

aspekt i arbeidet med disse barna at graden av opplevd livskvalitet er mulig å påvirke.

Forutsetninger for god livskvalitet

Forutsetningene for livskvalitet er sammensatt og tosidige, slik funn fra materialet viser. Rye (2007) poengterer at menneskelige relasjoner ikke er statiske. Barn utvikler seg i vekselvirkning med sine omgivelser. Barn har en medfødt evne til å utvikle sosial interaksjon med omgivelsene sine. For noen er dette langt mer utfordrende enn for andre. Fenomenene som nøkkelordene (trygghet, relasjon og teamarbeid) representerer, forutsetter at grunnleggende samspill mellom barnet og omgivelsene er tilstede. Forutsetningene for livskvalitet, slik funnene hentyder, har også et element av utfordring i seg. Utfordringene gjenspeiler barnas problematikk som innebærer at barnet har utviklingshemning og en omsorgssvikt-historie. Forutsetningene for god livskvalitet påvirker den subjektive opplevelsen i positiv eller negativ retning (Sigstad, 2003). Selv om man definerer hva slags forutsetninger som bør ligge til grunn for god livskvalitet, er det ikke selvsagt at disse forutsetningene er tilstede.

De tre nøkkelordene – trygghet, relasjon og teamarbeid

Funn fra undersøkelsen viser at gode *relasjoner* til mennesker rundt deg er en viktig forutsetning for å oppnå god livskvalitet. Relasjoner, slik det fremkommer av Ellingsen og Nicolaysens definisjon (2003, s.86), omfatter: «... følelsesmessige forhold og tilknytninger mellom mennesker. Mellommenneskelige

relasjoner er av avgjørende betydning for å skape nødvendig trygghet til å kunne utforske og mestre omgivelsene». Slik jeg tolker det, forutsetter denne definisjonen en grunnleggende god relasjon. Denne tolkningen gjøres på bakgrunn av den siste setningen i definisjonen, som vektlegger trygghet som en nødvendig forutsetning.

Mennesker er i relasjon med omgivelsene fra den dagen det er født, men kvaliteten på relasjonene kan være varierende.

Slik tilknytningsteorien viser, knytter barn seg til sine omsorgsgivere, men om tilknytningen er trygg eller utrygg avhenger av det følelsesmessige samspillet (Killén, 2008). Det følelsesmessige samspillet mellom barn og omsorgsgiver påvirkes av ulike faktorer som omsorgsgivers omsorgsevne og barnet selv. Barna som omtales i denne oppgaven, har en medfødt utviklingshemning. Slik Rye (2007) påpeker, kan barn med utviklingshemning virke passive de første leveårene, noe som kan påvirke samspillet hvis omsorgsgiver ikke er sensitiv i samspill med barnet. En kan også anta, ut fra den teoretiske definisjonen på omsorgssvikt, at omsorgsgiver av ulik grunn ikke evnet samspill og utvikling av gode relasjoner med barna. Å skape gode relasjoner er en forutsetning som de jeg intervjuet i dette prosjektet legger til grunn for god livskvalitet i langsiktige omsorgstiltak. Det relasjonelle arbeidet som de som jobber med barna refererer til omhandler både å skape gode relasjoner til omsorgsgivere og i vennskapsforhold til jevnaldrende.

Trygghet er en grunnleggende faktor i et barns liv. Stabilitet i omsorgstiltakene bidrar til økt trygghet, og fyller et viktig

livskvalitetsprinsipp. Trygghet er både en objektiv komponent og en subjektiv, opplevd komponent. Dette er også et viktig prinsipp i barnevernsloven, § 4-1 (Lindboe, 2009). Det må ligge en grunnleggende trygghet og forutsigbarhet i bosituasjonen. Barna må vite noe om hvem som skal være rundt dem, og hvordan fremtiden skal se ut. Denne forutsetningen henger tett sammen med hvordan arbeidet organiseres i langsiktige omsorgstiltak. Målet om stabilitet i omsorgstiltakene skaper – slik jeg tolker det – trygghet. Dette kan direkte relateres til den siste forutsetningen som trekkes frem i masterprosjektet, teamarbeid.

I denne sammenhengen er også *teamarbeid* en viktig forutsetning for livskvalitet, fordi barna som omtales bor på institusjon. Dette innebærer at det er flere voksne som deler på omsorgsoppgaven. Et godt teamarbeid og samarbeid vil øke stabilitet og trygghet for barnet. Ulike forhold, også utenfor det enkelte individ, påvirker individets subjektive opplevelse av livskvalitet (Sæthre, 2008). Rammene rundt tiltakene innebærer også økonomi og samordning av tjenester utenfor institusjonen. Barn med utviklingshemning i barnevernets omsorg er spesielt avhengig av samfunnsstrukturelle faktorer fordi de har behov for ulike hjelpetiltak. De som jobber med barna påpeker at dette er noe det fokuseres mye på, men at utfordringene knyttet til dette er store. Utfordringene ligger med andre ord både på et systemisk nivå, samarbeid med eksterne samarbeidspartnere og på det interne samarbeidet.

Det eksterne samarbeidets største



Foto: Hanne Engelstoft

utfordring, slik det fremkommer av materialet, handler om at disse barna har krav på tjenester fra ulikt lovverk. Barnevernet har ansvaret for omsorgen, men de tjenester barnet har krav på, på bakgrunn av utviklingshemningen,

hjemles i andre lover enn barnevernsloven. Rapporten fra Helsetilsynet (Rapport fra Helsetilsynet 5/ mars, 2009) støtter de som jobber med barna sin opplevelse. Alle barna trenger spesiell tilrettelegging og forsterkning i sine omsorgstilbud. En jeg

intervjuet beskriver hvordan barna ofte «faller mellom alle stoler» og påpeker at hun ikke opplever at det er tradisjon for samarbeid. De ulike etatene krangler om hvem som skal betale regningen for ulike tiltak.

Konkrete tiltak som fremmer god livskvalitet

Av datamaterialet fremkom det at de som jobber med barna skiller mellom forutsetninger for, og konkrete tiltak som fremmer god livskvalitet i omsorgs-tiltakene, slik nevnt tidligere. Konkrete tiltak omhandler i denne sammenhengen tilrettelegging i hverdagen, dialog og aktiviteter.

For barn med utviklingshemning som også har opplevd omsorgssvikt, er forutsigbarhet og tilrettelegging i hverdagen spesielt viktig. Dette har ulike årsaker og mulige forklaringer.

Tilrettelegging i hverdagen kan medvirke til økt forutsigbarhet. En teoretisk forståelse av dette kan være at barn som vokser opp med alvorlig omsorgssvikt over lengre perioder av sitt liv, har levd i en uforutsigbar og kaotisk verden, som innebærer mye uro både psykisk, men også konkret i omgivelsene (Killén, 2008). Når en setter dette sammen med utviklingshemning og de begrensningene dette medfører både kognitivt og adaptivt, så vil forutsigbarhet i hverdagen være svært viktig for å ivareta barnets opplevelse av trygghet.

Å være i *dialog* med barnet er viktig. Det kan sees på både som en forutsetning for å tilrettelegge for god livskvalitet, men også som et konkret tiltak. Dialogen er

med på å styrke barnets muligheter til å ytre sine meninger og egne behov. På den annen side kan det se ut som at mange av de beslutninger som tas i barnets liv, finner sted i miljøterapeutiske fellesskap, i samråd med konsulenter og primære omsorgspersoner, hvor barnestemmen er, slik en av dem jeg intervjuet formulerer det: «vanskelig å få til». Dette er i noen grad naturlig fordi barn er under voksnes omsorg. Et viktig poeng, slik en annen jeg intervjuet forteller, er at mange av disse barna har hatt for mye ansvar for egne liv, fordi de er vokst opp i en situasjon med omsorgssvikt. Dette er ikke, slik det tolkes her, motsetninger. Dialogen er med på å fremme barnets ønsker og behov, men det er de voksne rundt som må tilrettelegge på en slik måte at det blir til det beste for barnet.

Dialogen mellom omsorgspersoner og barn, slik det fremkommer av materialet, er talebasert. Dette eksemplifiseres ved at mange av dem som jobber med barna konkret gjengir hvordan de snakker med barna om aktiviteter og andre ønsker og behov barna har i forhold til innhold i egne liv. Det fremkommer ikke konkret av materialet hvordan dialogen mellom barn og omsorgspersoner foregår, men det kan antas ut fra de som jobber med barna sine eksempler, at metoden *utviklingsstøttende dialog* (Øvereide, 2009) blir aktivt brukt. Dette gjenspeiles i begrepsbruk som «tankelesing» som en som jobber med barna refererer til når vedkommende forteller om hvordan hun er i dialog med barn. Begrepet tankelesning innebærer at i en dialog gir den voksne barnet beskrivelser i form av sammen-

ligninger eller generaliseringer som barnet kan si seg enig i eller forkaste (Øvereide, 2009). Dialogen i seg selv er et nyttig verktøy når barnet skal ytre behov og ha valg og kontroll i eget liv, ikke minst for barn som skal øves i å bli selvstendige voksne.

Barn med utviklingshemning har begrensninger både i forhold til læring og tilpasning i møte med omgivelsene (Sæthre, 2008). Barn med utviklingshemning har ofte også vansker med å forstå vanlig kommunikasjon, både talebasert og tolkning av kroppsspråk og tonefall (Ellingsen, Jacobsen & Nicolaysen, 2003). En tese kan være at barn med utviklingshemning, på bakgrunn av deres adaptive og intellektuelle vansker, ikke profiterer like mye på den talebaserte dialogen som såkalt normale barn. Fordi de ofte har store lærevansker, vil mange barn med utviklingshemning ikke nyttiggjøre seg erfaringer på samme måte som andre barn, og ha vansker med å organisere omverden (ibid). Dialogen må tilpasses det enkelte barn, og den enkeltes utvikling og forståelse. Bruk av konkrete som bilder, tegninger, figurer eller skrift kan være hensiktsmessig. Dette er det vanskelig å si noe konkret om, fordi jeg ikke tar utgangspunkt i enkeltbarn. En slik generell tilnærming innebærer at det er store variasjoner i funksjonsnivået hos barna som omtales av de som jobber med barna. Den utviklingsstøttende dialogen som metode tar for seg barn på alle utviklingsnivåer, også små barn. I denne metoden nevnes bruk av konkretisering i dialogen som hjelp til å utløse gjenkjennings-

reaksjoner og beskrivelser (Øvereide, 2009). Problematisering av hvorvidt talebasert dialog er like hensiktsmessig når en arbeider med barn med utviklingshemning, er mitt poeng. Kanskje er bruk av konkreter som et supplement til verbal kommunikasjon mer velegnet for barn med utviklingshemning.

Organiserte *aktiviteter* gir mulighet for mestring, som igjen kan bidra til å øke barnets selvtillit. Ferdigheter innenfor eksempel fotball, skøyter eller svømming, kan bidra til at det blir lettere for barnet å delta i andre sammenhenger også. Slik en av dem jeg intervjuet forteller, «vokser» barnet når barnet opplever mestring av ulike aktiviteter. Barnet kan fortelle andre barn at han/hun mestrer aktiviteten, og fullverdig delta i for eksempel gymtimer, eller være med på fotball i gata. Slik det fremkommer av materialet er det helt grunnleggende at barna deltar på tilrettelagte aktiviteter med andre barn med relativt likt funksjonsnivå. Funn fra undersøkelsen viser at barnets opplevelse av mestring eller nederlag avhenger av tilrettelagte aktiviteter. Som en som jobber med barna fortalte: «*Han opplever å treffe ungdommer på sin egen alder, med varierende funksjonsnivå, men han skiller seg ikke ut på samme måte*». Ferdigheter som aktiviteter kan bidra til, gjør at barnet selv føler seg tryggere og får et mer realistisk bilde av egne ferdigheter.

Aktiviteter gir mulighet til mestring og sosial interaksjon med jevnaldrende, noe som er essensielt i den subjektive opplevelsen av livskvalitet. Rammen rundt barnet og mulighetene som ligger innenfor disse er i vekselvirkning. Det kommer

tydelig frem av intervjuene at det ikke er noen fasit på dette og erfaringene inneholder, både mestring og nederlag. Selv om en arbeider for å tilrettelegge for god livskvalitet, betyr det ikke at barnet ikke kommer til å oppleve nederlag, snarere at en utvikler erfaringer på hvilke arenaer barna har størst mulighet til å oppleve mestring. Det fremkommer av utsagn

fra de som jobber med barna at det arbeides med å gi barna *mulighet* til «å oppleve berikelse av livet» (Sæthre 2008, s. 100), spesielt gjennom tilrettede aktiviteter for barn som er på samme nivå som dem selv. Erfaringene som de som jobber med barna besitter viser at tilrettede aktiviteter er essensielt. Opplevelsen av nederlag er mye tydeligere når barna

Foto: Hanne Engelstoft



har deltatt på aktiviteter som er med såkalt normalt fungerende barn.

Ytterhus (2004) laget et sammendrag av egne undersøkelser som underbygger informantenes opplevelse av viktigheten av tilrettelagte fritidstilbud. Jeg tolker det slik fordi hun sier at mange barn med utviklingshemning rammes hyppigere av det hun kaller «samværets trusler» (Ytterhus 2004). Disse truslene reguleres av både ekskludering og inkludering. Flere av de som jobber med barna trekker frem at mestringsopplevelsene og mulighetene for utvikling av vennskap øker når barna deltar på tilrettelagte aktiviteter med barn som fungerer på nivå som er mer tilnærmet likt deres eget.

De som jobber med barna sine opplevelser er også i tråd med Stangviks syn på livskvalitet (Stangvik 1987, referert i Sigstad, 2003), som sier at utviklingshemning er et misforhold mellom individ og miljø. Barnets utviklingshemning medfører ofte større grad av sosial isolasjon og sosiale nederlag. Deltagelse i samfunnets sosiale liv og å inneha sosiale roller er en viktig forutsetning for livskvalitet. Et konkret tiltak for å oppnå dette, kan være tilrettelegging av både hverdagen og aktiviteter (Sigstad, 2003).

En utfordring som ble trukket frem av alle som jobber med barna, er at barna i utgangspunktet har relativt få sosiale arenaer å møte andre barn på. Få sosiale arenaer forklares på ulikt vis. Alle trekker frem skolen som en naturlig sosial arena, men at barna ofte går i små klasser. Derfor får tilrettelagte aktiviteter en klar sosial dimensjon, hvor barnets sjanser for å møte andre som deler en felles interesse er større.

Konklusjon

Det er vanskelig å trekke en klar konklusjon på problemstillingen. Slik det fremkommer av undersøkelsen, arbeides det mye med å tilrettelegge for god livskvalitet i langsiktige omsorgstiltak. Konkrete tiltak som fremmer livskvalitet, samt forutsetninger for god livskvalitet, blir trukket frem av de som jobber med barna. Utfordringene som omsorgspersoner og barnevernet opplever i møte med barn med utviklingshemning som også har opplevd omsorgssvikt er mange, og opptrer parallelt med både forutsetninger for og konkrete tiltak som fremmer livskvalitet.

Grunntesen i denne undersøkelsen gikk ut på en tro på at omsorgspersoner og barnevernet har mye kunnskap om hvordan man tilrettelegger for økt livskvalitet i omsorgstiltakene. Denne grunntesen er blitt bekreftet. De som jobber med barna arbeider mye med de dimensjonene som ligger i begrepet livskvalitet. Dette gjenspeiles i svarene de ga på de ulike spørsmålene. Jeg opplevde at de som jobber med barna som veldig engasjerte og ærlige. Den andre delen av grunntesen er at mange ansatte i barnevernet har lite formell kompetanse på utviklingshemning. Denne delen av grunntesen er også blitt bekreftet gjennom denne studien. Det fremkom av intervjuene at de fleste som jobber med barna ønsker mer veiledning på utviklingshemning, og hva man kan forvente av barnas utvikling og utviklingspotensial. De fleste av dem jeg intervjuet har jobbet med barn i mange år, og har veldig mye erfaring og nærpersonskunnskap som er

unik og viktig. Jeg tolker det dit hen at usikkerhet rundt egen kompetanse på utviklingshemning i stor grad kommer av problemorientering og fokus på barnas vansker. Dette fokuset på vansker kommer ikke nødvendigvis fra omsorgspersoner selv, men er presentert i form av dokumenter, handlingsplaner og sakkyndige vurderinger som er gjort av barna.

Refleksjoner fra praksisfeltet

Lorentzen (2009) fremhever i sin bok «Kommunikasjon med uvanlige barn» et svært viktig poeng, hvordan barn evner å utvikle seg og lære avhenger av hvordan omgivelsene møter barnet, hva slags stimuli miljøet gir barnet og hvordan barnet blir sett og forstått (Lorentzen, 2009). Dette innebærer, slik jeg tolker det, at det må være en grunnleggende god relasjon tilstede mellom barnet og omsorgsgiver, og ikke minst at omsorgsgiver må være kreativ og sensitiv i samspill med barnet. Lorentzen påpeker også at: «*Relasjonstenkning og nyere dynamisk utviklingsteori tilsier at funksjonshemning ikke kan sees som en individuell egenskap, men som noe som utspiller seg og forekommer i samhandling gjennom mennesker*» (Lorentzen, 2009, s. 30). Dette er grunnleggende for å oppnå en god livskvalitet, at man som menneske blir sett og forstått av omgivelsene.

Etter fem år på universitetet i Oslo, og deltidsarbeid ved siden av studiene som bestod av arbeid med barn med spesielle behov i skolen, men også innenfor barnevernet, begynte jeg i fast jobb. 1 juni 2009 skulle jeg sammen med en liten gruppe miljøterapeuter jobbe i et nyopprettet

langsiktig omsorgstiltak for barn som er under barnevernets omsorg og som har sammensatt tilleggsproblematikk. Nyutdannet og full av ambisjoner, med masteroppgaven friskt i minne, gikk jeg i gang med arbeidet. Livskvalitet, positiv utvikling og relasjonsbygging stod i høysetet.

Slik Lorentzen (2009) beskriver, ville jeg skape gode relasjoner og sensitivitet i samspillet med barna. Min opplevelse etter 6 måneder i arbeidet er at å skape denne gode relasjonen som er grunnleggende viktig, er svært utfordrende. Barna bærer med seg mange dårlige erfaringer, og har ikke alltid blitt møtt med sensitivitet eller opplevd sine behov, verken emosjonelt eller fysisk, tilfredstilt. Disse erfaringene preger barna og deres evne til samspill med sine omgivelser, som igjen utfordrer meg og påvirker mitt bidrag i samspillet. Lorentzen (2009) refererer i sin bok til (Carling 1989, Holmen 1996, 2008, Horgen 2006) som sier følgende: «*I møte med slike barn, både som nærpersion og fagperson, ligger det derfor en stor utfordring i hele tiden å tenke på og få øye på det vanlige i det uvanlige, og å forestille seg hvordan naturlige og vanlige sosiale prosesser og foreteelser tar seg andre uttrykk hos barn som er annerledes både i sine uttrykksmåter og med hensyn til å forholde seg til påvirkning utenifra*» (Lorentzen, 2009, s.29).

Min personlige opplevelse er at arbeidet med barn med omsorgssvikthistorier som også har en utviklingshemning er en slags «faglig gråsoner» som er veldig spennende og utfordrende. Innenfor barnevernet er det masse kunnskap om barn som har opplevd omsorgssvikt, og hvordan



Foto: Hanne Engelstoft

man best kan møte disse. Innenfor det spesialpedagogiske feltet, og blant fagfolk som jobber med mennesker med utviklingshemning, er det også mye både teoretisk og erfaringsbasert kunnskap. Jeg har jobbet innenfor begge fagfeltene, men opplever nå at jeg befinner meg mellom to stoler - med et sterkt ønske om at vi sammen kan bygge en solid stol som passer. Det finnes mange barn der ute som

trenger denne hjelpen og kunnskapen. Jeg ønsker å etterstrebe en større forståelse av barna, slik at fagfolk best mulig kan møte disse sammensatte utfordringene. Jeg ønsker at barna skal oppleve trygghet, stabilitet og å føle seg sett og forstått. Mitt ønske som fagperson er å se «det vanlige i det uvanlige», slik Lorentzen (2009) formulerer det.

Kildeliste:

AAIDD (April, 2007) *Perspectives, The Renaming of Mental Retardation: Understanding the Change to the Term Intellectual Disability*. Hentet 2.4.2009 fra

<http://www.aamr.org/media/PDFs/renamingMRIDDApril2007.pdf>. lese dato 2.4.09

Dalen, M (2008). *Intervju som forskningsmetode - en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.

Ellingsen, K. E., Jacobsen, K. & Nicolaysen, K. (2003). *Sett og forstått. Alternativer til tvang og makt i møtet med utviklingshemmede*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Killén, K (2008). *Sveket. Omsorgsvikt. Omsorgsvikt er alles ansvar*. 3.edt. Oslo: Kommuneforlaget.

Lindboe, K (2009). *Barnevernloven. 6.utgave*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Lorentzen, P (2009). *Kommunikasjon med uvanlige barn*. Oslo: Universitetsforlaget

Rapport fra Helsetilsynet 5/ mars (2009). *Utsatte barn og unge - Behov for bedre samarbeid. Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2008 med kommunale helse-, sosial- og barnevernstjenester til utsatte barn*. Hentet 10.4.2009 fra

http://helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/rapporter2009/helsetilsynetrapport5_2009.pdf

Rye, H (2007). *Barn med spesielle behov. Et relasjonsorientert perspektiv*. Oslo. Gyldendal Akademisk

Shalock, R.& Alonso, M. A. V. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington DC: America

Association on Mental Retardation Sigstad, H. M. (2003). *Mestring, livskvalitet og håp hos voksne med antistoffdefekter. Kartlegging og utvikling av intervensjon*. Oslo: Unipub forlag

Sæthre, Joronn (2008). *Læring og livskvalitet. Rammer og muligheter for elever med utviklingshemning i videregående skole*. Bergen: Fagbokutvalget.

Ytterhus, B. (2004). Sosialt samvær i barnehager og skoler – muligheter og trusler. I Tøssebro J. (Red). *Integrering och inkludering*. Lund: Studentlitteratur

Øvereide, H. (2009). *Samtaler med barn. Metodiske samtaler med barn i vanskelige livssituasjoner*. Kristiansand: Høyskoleforlaget

Foto: Hanne Engelstoft

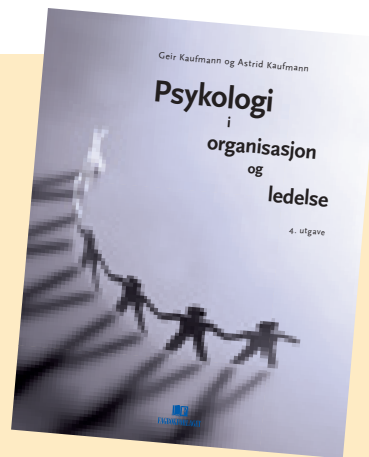


Bokomtale ved høyskolelektor
Geir Lahnstein, Handelshøyskolen BI.

Geir Kaufmann og Astrid Kaufmann: **Psykologi i organisasjon og ledelse**

4. Utgave. Fagbokforlaget. Bergen 2009

En bok som allerede er blitt en klassiker i organisasjons- og ledelsesfaget er nå utkommet i 4. utgave med en rekke spennende nye utvidelser og oppdateringer. Boken gir en grundig og bred innføring i organisasjons- og ledelsesfaget. Den er veletablert på en rekke høyskolars pensumliste. 14 velskrevne kapitler tar for seg sentrale temaer som motivasjon, læring, grupper og team, beslutningsprosesser, kommunikasjon, organisasjonskultur og endringer. Innledningskapittelet gir en flott orientering om psykologiske skoleretninger i et historisk perspektiv ført frem til dagens aktuelle utfordringer. Den enkelte leser får gjort seg kjent med viktige oppdaterte forskningsbidrag som er presentert på en lettlest og oversiktlig måte med instruktiv modellpresentasjon. Det siste kapitlet i boken er viet den konkrete kobling mellom teori og praksis. Vi må aldri glemme at ledelse er et praktisk fag. Uansett hvor mye man setter seg inn i aktuell teori, så er hovedutfordringen hvordan man kan utøve god ledelse i en konkret og praktisk jobbsituasjon. På dette området har boken sin styrke. Et vell av gode poenger og praktiske råd og tips gjør at boken vil være meget godt egnet ikke bare innenfor akademia og formelle studier, men også for den praktiserende leder ute i jobbfeltet. Det er viktig at ledere ikke er kunnskapsløse. En oversiktlig og grei innføring i de fleste viktige faglige nisjeområder innen ledelsesfaget får man ved å lese



denne boken. For den som ønsker å gå enda mer i dybden så finner man bakerst i boken en rikholdig kolleksjon av fordypningslitteratur som er spesielt godt egnet for studenter som skal skrive prosjektoppgaver. Likevel er det noe jeg savner. Boken kunne med fordel også tatt med et eget hovedkapittel om veiledning. Dette begrepet kunne vært koblet opp mot det mer næringslivsorienterte fenomenet coaching med en spennende faglig drøfting hvor disse to begrepene var satt opp mot hverandre. I tillegg ville det vært meget interessant også å hatt med mer stoff om psykologien rundt strategi og organisasjonens samfunnsmessige orientering (Corporate responsibility). Det hadde også vært flott om boken hadde hatt større tyngde på hva vi kaller inkluderingsledelse. Vi snakker her om hvordan funksjonshemmede og våre nye landsmenn kan inkluderes i et godt og farverikt fellesskap i arbeidslivet. Men slike temaer må komme i nye utgaver av boken. Alle eksisterende kapitler forsvare sin plass i boken. Ingen bør kortes ned eller utelates. Ved nye utgaver ser jeg en mulighet for at dette bokverket vil kunne etablere seg som en fundamental basisbok, en grunnleggende innføring i organisasjons- og ledelsesfagets psykologi, på lik linje med hvv vi finner i jussen. Jeg tenker her på den enestående posisjon samleverket «Knophs oversikt over Norges rett» har fått. Den har nå kommet i 14. utgave og leses av alle jussinteresserte.