

Referanse til artikkelen: Ingunn Fylkesnes. (2020). Relasjonelt aktørskap: Vilkår for medverknad når barn og unge med utviklingshemming bur i barnebustad *Fontene forskning*, 13(2), 18-30.

NØKKEWORD: BARNEBOLIG, BARN OG UNGE MED UTVIKLINGSHEMMING, AKTØRSKAP, CRPD, RELASJONELL SOSIOLOGI



Ingunn Fylkesnes

Artikkelen er basert på studie (PhD) knyttet til Nord universitet, Fakultet for samfunnsvitenskap
ingunnfy@gmail.com.

Relasjonelt aktørskap: Vilkår for medverknad når barn og unge med utviklingshemming bur i barnebustad

I artikkelen utforskar eg barn og unge med utviklingshemming sine vilkår for å utøve aktørskap innanfor konteksten barnebustad. Utforskinga er basert på ei deltakande observasjonsstudie i tre barnebustadar, 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 aktørskap 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.

Etter fleire tiår med studiar rundt barn og barndom, deriblant sosiologisk barn-
domsforskning, er det framleis ein levan-
de 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). For-
ståinga av barn som aktør og medborgar vert rela-
tert til vaksne si aktive utøving av medborgarskap
som førande konsept, der barn sin alder og behov
for hjelp og vern frå vaksne kan verke diskvalifise-
rande for å tilkjenne barn fullverdig medlemskap i
samfunnet (Lister, 2007, s. 705). Sigurdson (2011) og
McLaughlin (2020) understrekar at ein ikkje kan krev-
je at barn sjølv må prove 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 sosi-
ale interaksjonar aktivt påverkar kvarandre og verda
rundt seg (Burkitt, 2016, s. 323). Eg posisjonerer barn
sitt aktørskap innanfor relasjonell sosiologi, og ope-
rasjonaliserer 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 barn og unge med
utviklingshemming deltar i kvardagen som aktørar i
intersubjektiv samhandling med andre aktørar i den
institusjonelle konteksten barnebustad. Forskings-
spørsmålet som skal svarast på er: *Kva vilkår gjev bar-
nebustaden for barn og unge sitt aktive aktørskap?*

I det følgjande vil eg først gje eit bilete av barnebu-
stad som velferdsteneste og posisjonere tenesta inn-
anfor forskning og menneskerettar, før barn og unge
med utviklingshemming 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 innsjek-
king i éin barnebustad. Barnebustad er i Noreg ei full-
tids avlastingssteneste retta mot familiar med barn
med omfattande funksjonsnedsetjingar. Tenesta er
forankra i helse- og omsorgstenestelova (2011). Insti-
tusjonsforma kan sjåast på som ein reminisens etter
HVPU-reforma som vart gjennomført på byrjinga
av 1990-talet, då institusjonar for utviklingshem-
ma menneske vart lagt ned og ansvaret for tenester
vart overført til heimkommunane (Tøssebro, 2014).
Ansvaret for barn med utviklingshemming vart i
praksis tilbakeført til familien (Söder, 1993). Å ha eit
barn med komplekse funksjonsnedsetjingar medfø-
rer krevjande omsorgsoppgåver for familien (Ytter-
hus & Wendelborg, 2015), og familien vil ha behov for
bistand frå hjelpeapparatet. Tilbod om plass i barne-
bustad kan vera eitt svar frå kommunane.

Foreldre søker om plass i barnebustad på frivil-
lig basis, og får tildelt tenesta i form av kommunalt
einskildvedtak. Foreldra har framleis foreldreansvar,
og profesjonelle tilsette i barnebustaden yter dag-
leg omsorg på vegne av, og i samarbeid med, forel-
dra. Barna deltek i lokal skule, oftast i spesialeinin-
gar. Barnet sjølv vert sjeldan høyrte i tildelingsprose-
ssen (Jessen, 2014; Sigurdson, 2011).

Det føreligg lite forskning rundt barn og unge med
utviklingshemming busett i små institusjonar. I
Noreg utførte Handegård, Bliksvær, Eide, Gjertsen
og Lichtwarck (2007) ei omfattande studie om bar-
nebustadar der dei henta informasjon frå styres-
makter, føresette og tenesteytarar. Studien syner
at barnebustad kan vera mangfaldig 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 institu-
sjonsforma barnebustad. Statens helsetilsyn utførte
i 2009 eit landsdekkjande tilsyn i barnebustadar der
dei fann mange avvik på parameter som rutinar, rap-
portering og medisinhandtering, men meinte at ein
dedikert stab vog opp for strukturelle manglar (Hel-

setilsynet, 2010). Samstundes vart det høge talet på tilsette i ulike stillingsstorleikar påpeika som ei ulempe. Kommunane hadde, ifølgje Statistisk sentralbyrå, 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 ein eigen 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 funksjonsnedsetjingar, CRPD (FN, 2006), tildeler spesifikt, i artikkel 7, barn med utviklingshemming dei same rettane som er gitt alle barn. Begge konvensjonane konstituerer tilhørsle til ein familie som eit grunnleggjande element i samfunnet, innleiingsvis i Barnekonvensjonen (FN, 1989) og i fortalen til CRPD (FN, 2006). Begge målber eit felles imperativ om likeverd, yringsfri-dom og tilrettelegging for aktiv deltaking i samfunnet. Staten er tildelt sørge-for-ansvaret.

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-komiteen som overvakar rettane til personar med funksjonsnedsetjingar kommenterte at Noreg faktisk *har* institusjonar for funksjonshemma barn i tilsvaret til Noreg sin første rapport om implementering av CRPD (United Nations, 2019). Komiteen 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 institusjo-

nar for funksjonshemma barn er til for: dei omsorgstrenkjande barna, foreldra som treng omfattande hjelp, profesjonelle som treng jobb eller polycyskparane (statlege og kommunale organ) som vil vise ansvar. Juristen Sigurdson (2011, s. 219) skriv 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 vektas mot den grunnleggende menneskerett det er for barnet å ha sin oppvekst i foreldrehjemmet».

Medlemsskap i samfunnet (globalt eller lokalt) handlar ifølgje Lister (2007) om ei kjensle av å høyre til og ha relasjonell forankring i eit sosialt fellesskap. Barn vert fødde inn i ei sosial verd, ein familie, der meningsfullt, relasjonelt samspel alt er etablert (Schütz, 1999). 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, det Berger og Luckmann (1967) kallar ei primær sosialisering. 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 særige 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 yt intim omsorg.

AKTØRSKAP FOR BARN OG UNGE MED UTVIKLINGSHEMMING

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. Merleau-Ponty (2002) hevdar at alle kroppslege gestar formidlar mening. 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) fortel at barn og unge med alvorleg utviklingshemming ofte vert tilskrive redusert kompetanse i 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 handlingskompetansen til barn og unge med utviklingshemming 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 barna sine forsøk på å utøve aktørskap. Barn sitt aktørskap i eit sosiologisk relasjonelt 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 (Bigby, Knox, Beadle-Brown & Bould, 2014). Velferdsstaten si organisering inneber at policy vert skapt på høgaste forvaltningsnivå medan ansvaret for utføring vert desentralisert nedover i systemet, ned til praksisnivået, 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, føreggjekk i tre barnebustadar, i to kommunar, med ein til seks bebuarar. 11 barn og unge i alderen 11-18 år deltok, alle med omfattande hjelpebehov. 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. Kvart barn viste individuelle eigenskapar og funksjonsnivå, og hadde sine særegne 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 med formål om å busetje barn og unge med omfattande funksjonsnedsetjingar. Husa er samstundes bygd for å vera arbeidsplass, og inneheld blant anna kontor og med-

isinlager. Ein ungdom hadde eigen leilegheit, medan dei andre 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 alle barna og kunne vera saman med dei. 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 stillingsstorleikar. 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 omsorgstene- sta i kommunane, som viste meg vidare til leiar for avlastingsstenesta som igjen gav kontaktopplysning til einingsleiar i barnebustadane. Alle var positive til prosjektet. Einingsleiarane sende informasjonsbrev med samtykkeskjema til barna sine føresette og 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. Greathead et al, 2016; Griffiths & Smith, 2016), noko som vart medvite valt bort i denne studien. Bortvalet grunnjev eg med at slike metodar òg kan hemme både forskaren sitt observasjonsblikk 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,

noko som er 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. Eg posisjonerte meg på ein flytande akse frå deltakande til ikkje-deltakande observatør, avhengig av situasjon, som beskrive av Buscatto (2016).

Eg utførte til saman trettito observasjonar, med observasjonsøkter frå 1,5 til 5,5 timar. Etter observasjonsperioden gjennomførte eg ti intervju med tilsette, derav tre einingsleiarar, og tre intervju med foreldre. 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 samtykkekompetente. Ein familie takka nei. Dette dilemmaet vart drøfta med NSD, der følgjande prosedyre vart vurdert som etisk forsvarleg: Eg informerte desse foreldra på nytt om at det var ønskeleg å observere i bustaden, men då utan å inkludere deira barn i skriftlege notat. Dei fekk tilbod om å seie nei til dette òg, men gjorde ikkje det.

Foreldre og personale vart bedne om å informere bebuarane på ein tilpassa måte om at eg ville vera i bustaden ei stund, men det er uvisst kor mange bebuarar som fekk slik informasjon. Under observasjonane inviterte nokre av dei unge ope og tillitsfullt til samhandling medan andre held forsiktig avstand. Dei unge kunne òg gje ei situasjonsbasert tilbaketrekking av samtykke, noko som medførte at eg, slik Cocks (2008) tilrår, i nokre få situasjonar trakk meg litt tilbake som respons til ein ungdom sitt kroppslige uttrykk. Observasjonsprosjektet var delvis skjult ved at ikkje alle hovudaktørane, barna og ungdomane, var klar over kva mitt nærvær innebar; at det observerte vart skrivne ned, fortolka og presentert for

andre. 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 inkluderes» (NESH, 2018, s. 15). Ellingsen (2015) understrekar at utelating av forskning med grupper av personar som ikkje kan samtykke eller forstå kva dei er del av, ekskluderer disse gruppene i forskningslitteraturen med dei praktiske og politiske implikasjonane det vil ha. Forskningsprosjektet vart godkjent av Norsk Senter for Forskningsdata (NSD) 01.02.18. Eg samla ikkje inn persondata. Av anonymitetsomsyn er aktørane presenterte 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 forskningsdata viktige, og begge partar vert rekna som aktivt handlande subjekt.

I analysearbeidet følgde eg fenomenologiske spor. Eg 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 vert framstilt i det følgjande som: 1) aktørskap som vert møtt: «Det ungane vil gjere, skal eg vera med på»; 2) aktørskap som møter motstand: Makt, motmakt og kanskje avmakt; og 3) regulering av aktørskap «Til beste for alle». 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. Eiga praksiserfaring frå kommunal saksbehandling og vedtaksskriving må nemnast.

FUNN

Denne delen startar med eit kort bilete av livet i barnebustadane, som bakgrunn for presentasjon av ulike aspekt ved relasjonell samhandling mellom bebuarar og tilsette innanfor den institusjonelle konteksten.

Eit 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 sitt 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 ungdommar var gåande, medan nokre få sat i rullestol. Ei tilsett fortalde at samansetjinga av barn hadde endra seg gjennom åra, «Før var det mest rullestolar, no er det mest åtferd». Dei tilsette samarbeidde med dei unge i ulike gjeremål, samstundes som dei 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).

Intervjua tilsette artikulerte ulik forståing av barnebustaden sitt oppdrag. Dei heldt ansvaret for å bidra til eit godt liv for dei unge som viktig, saman med oppgåva om å støtte foreldre i ein vanskeleg omsorgssituasjon. Foreldre støtta desse synspunkta i sine intervju.

Aktørskap som vert møtt:

«Det ungene vil gjere, skal eg vera med på»

Dei unge synleggjorde aktørskapet sitt 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. Dei tilsette møtte vanlegvis initiativ til denne type aktivitet med positiv, støttande haldning: «Det ungene vil gjere, skal eg vera med på». Tilsette kunne òg 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 mening.

Når Julian, Jacob eller Linda viste «nøkkelteikn», ei vridning 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 kanskje 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 ein tur til byen, til stranda eller på gardsbesøk. Barna sine initierte aktivitetar var vanlegvis innanfor vante rammer. Det kan tenkast at dei unge hadde lite erfaring med andre aktivitetar og difor valde det kjente. Tilsette sine erfaringar, motivasjon og vilje til utforskning 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 det vera vanskeleg å implementere nye aktivitetar. Tilsette fortalde om planar om bading eller felles matlaging som var vanskeleg å

få sett i system. Ei mor sa 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.

Aktørskap som møter motstand:

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 og behov, altså når aktørskapet møtte motstand. Protesten kunne vera mild eller sterk, før livet rulla vidare i vante spor. Nokre unge protesterte med aktiv passivitet ved å ikkje delta når tilsette inviterte til rydding eller toalettbisitt. Dei tilsette handterte dei fleste protestane fortløpande.

I den institusjonelle kvardagen er nokre oppgåver omfatta av primære omsorgsimpertativ som tilsette *må* utføre, med lite rom for skjønnsvurdering. Slike må-oppgåver er i barnebustaden blant anna knytt til mat og medisin. Protest kunne ta retningar som utfordra dei kontekstuelle vilkåra for aktørskap i barnebustaden, både for bebuarar og tilsette, som i følgjande forteljing.

I bufellesskapa føregjekk måltid og medisinerings ofte rundt spisebordet i fellesarealet. Om morgonen sit fleire barn rundt bordet, opptekne 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, vær 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 dei unge for langvarig, insisterande påverknad for å få fullført eit handlingsmål.

I forteljinga om Jan og medisin vart eit anna institusjonelt element synleg. I løpet av prosessen var tre tilsette involvert: Anne avslutta si vakt og bad Anders ta over, noko han gjorde, og sa «Det er fint å kunne hjelpe kollegar». Anders vart seinare spurt om å hjelpe til ein annan stad, og Anita tilbaud seg å fortsetje medisinprosessen. Slik skifting av personale i ein pågåande handlingssekvens førekom relativt hyppig, og tilsynelatande ureflektert. Anders og Anita finnstilte seg mot Jan, forklarte roleg det som skulle skjje og følgde Jan sine signal. Anders og Anita retta mindre merksemd mot andre og Jan retta seg meir mot den vaksne og aksepterte stegvis medisinen.

Mat er òg viktig for individuell helse og velferd, men er likevel tillagt meir fleksible handlingsrammer. Ungdomane 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 reell innflyting i situasjonen. Slike tilpassingar vart observert i praksis, men tilsette kunne òg her utvise langvarig, insisterande innsats. Måltid vart ramma inn på ulike måtar: mange åt i fellesarealet, andre vart «skjerma» på rolegare rom for å optimalisere vilkåra for aktiviteten «måltid».

Ei anna forteljing handlar om Lydia. Lydia bruker

«ja» og «nei» på ein konsistent måte. 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 etterkvart åtferda si, tilbyr alternative klede eller sko og Lydia deltar til slutt 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 tolking vera at ho helst ville vera inne, men at ho resignerte 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 følgje, ligg gjerne eit relasjonelt aspekt til grunn. Når den tilsette tar ei fenomenologisk, open og empatisk haldning, vert nyansane i den unge sine gestar tydelegare for dei, og den vaksne kan respondere i situasjonen der-og-då, og ikkje i høve til eit førehandsbestemt skjema. Nær samhandling kan til ein viss grad nøytralisere asymmetriane barn/vaksne og opne for ein likeverdige dialog.

Regulering av aktørskap: «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 den institusjonelle konteksten: barnebustaden med avgrensa fysisk areal, ofte mange personar til stades samstundes og mykje aktivitet i fellesareala.

Linda var glad i å kommunisere med vaksne, noko dei tilsette ofte opplevde som forstyrrende for dei- ra arbeidsoppgåver. Linda hadde inngått ein skrift-

leg avtale med tilsette om ikkje å «prate» med vaksne heile tida, altså la vera å mase. Avtalen var laga for å unngå at andre, både tilsette og barn, vart forstyrra. Dersom ho følgde reglane fekk ho løn i form av ein høgt skatta aktivitet, medan brot på avtalen førte til tap av godet. Denne åtferdsterapeutiske tilnærminga 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 meistra og kanskje uttrykte noko med. Tilsvarende kan ein undre seg over korleis Lise erfarte det å verta stoppa i dørsmeltinga si. 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 barne- bustaden. Dei unge viser gjennom handling, trass sine mange utfordringar, initiativ og kapasitet til å påverke og skape endring i omgjevnadene. Dei får noko til å skje. Ansvar for å skape og vedlikehalde nære relasjonar som grunnlag for utøving av aktørskap, er tillagt dei tilsette. Dette ansvaret kviler på deira rolla som omsorgsgjevar og at dei innehar større kunnskap og makt (Lister, 2007). Det vil seie at dei unge sin aktørskap er prisgitt responsen frå vaksenpersonane samstundes som dei unge, etter CRPD, har rett til å få naudsynt støtte til medverknad. Slik støtte til utø-

ving av aktørskap i nære sosiale samspel vert i barne- bustaden utfordra av kontekstuelle tilhøve som nær- været av andre barn med sine behov, praksisoppgå- ver og kollegiale samtalar. Forteljinga om Jan illus- trerer ulike sider ved relasjonell aktørskap i praksis. Korleis ein vert møtt i relasjonen har betydning for utfallet av samhandlinga. Dei ulike tilsette nærmar seg den einskilde unge ut frå eigne kroppsleggjor- de erfaringar. Dette inneber at dei unge må tilpasse åtferda si i mange samanhengar, både av omsyn til det beste for dei andre bebuarane, og av omsyn til dei tilsette for at dei skal lykkast med arbeidsoppgåve- ne 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, dei følgjer rutinane og er «greie», noko som lettjar arbeidet for dei tilsette. Når dei unge tilpassar seg og tar strukturelle tilhøve i bustaden for gitt (Schütz, 1999), konstruerer dei 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 i barne- bustaden må tilpasse seg dei ulike vaksne sine kommunikasjonsmønster og kompetanse, er ei utfordring for ungdomane 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 dei kan verta eit passivisert objekt for dei som har meir makt bak aktør- skapet sitt (Hogget, 2001). Når mykje er førehands- avgjort 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.

Forståinga av det institusjonelle oppdraget er, ifølge Bigby et al. (2014) og Vike (2013), tenesteytarar si omsetjing av overordna 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, erfaring og i mange tilfelle skjønn. Kunnskapen og skjønnet vert brukt i kommunikasjon og samhandling med barnet, og barnet får handlingsrom ut frå dei tilsette sitt situasjonsbunde skjønn. I dette hierarkiske landskapet vert ansvar og dilemma desentralisert til tenesteytarane som uttrykt hos 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 som overtek viser døme på handtering av denne spenninga gjennom sensitiv, relasjonell samhandling, respekt og ei oppmjuking av det instrumentelle i handlinga. Korleis Jan opplever personalskiftingane er ikkje kommunisert.

Dei unge deltakarane i studien kan ikkje ta ansvar for seg sjølv og sin kvardag, og er difor tildelt plass i barnebustad. Dei treng omfattande vaksenomsorg, gitt av tilsette i barnebustaden. Ulike element utfordrar ei forståing av barna som avhengige individ (Lyster, 2007). For det første har kvar av dei ei unik, levd og kroppsleggjort erfaring som personalet nok ofte kunne tatt større omsyn til 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 likevel ikkje innrømmast når det institusjonelle oppdraget, til dømes

medisindistribusjon, overstyrer barnet sitt utspel. I andre tilfelle derimot, kan ungdomar bli tildelt utvida ansvar for eigne handlingar, som i dømet om Linda si kommunikative åtferd, eit ansvar som omfamnar velferda til dei andre i bustaden - til beste for alle.

Observasjonar i bustaden med berre éin bebuar, tyder på at Jens har betre vilkår for innflyting i kvardagen, ved at det er færre konkurrerande element i omgjevnadane og betre anledning til direkte relasjonell interaksjon. 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 interaksjonane gjev rammer for dei unge sitt handlingsrom.

KONKLUSJON

Denne studien har hatt to målsetjingar, å syne kva kompetanse barn og unge med alvorleg utviklingshemming har til å vera aktørar i eige liv, og å undersøkje kva vilkår dei har for å utøve aktørskap i buforma barnebustad.

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 CRPD) har barn og unge med utviklingshemming 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 personalet i barnebustaden, for å utøve sitt aktørskap. Samstundes synleggjer studien at institusjonelle og relasjonelle faktorar påverkar korleis aktørskapet vert respektert, støtta og får utfalde seg.

Barnebustaden er ei særeiga sosiokulturell livsverd, som skil seg frå den verda barn flest lever i, og som dermed utfordrar rettane til barn med funksjonsnedsetjingar. Dette gjeld særleg rettane til familieliv, til samvær med jamnaldrande og til deltaking i samfunnet. Barnebustaden viser seg som ei tvitydig ramme for barna sitt aktørskap. Ved mange høve inkluderer tilsette, gjennom finstemt relasjonell samhandling, dei unge som deltakarar i kvardagslege handlingskjeder, der dei unge får støtte til å utnytte sitt ibuande potensial og blir møtt med respekt for sitt bidrag. I eit utvida, velferdspolitisk perspektiv gjev konteksten barnebustad ei restriktiv ramme for både 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 (Fylkesnes, 2020a,b) tyder på at barnebustaden sine institusjonelle rammer skapar store hindringar for aktivt aktørskap for barn og unge (rutinar, oppgåvefokus, omsynet til andre). Rutinar og pålagte praksisoppgåver kan trumfe dei unge sine forsøk på å ytre sine meiningar.

Barnebustaden som velferdspolitisk tiltak repre-

senterer i utgangspunktet ikkje bebuarane sine utfordringar, snarare kommunal omsorgsteneste sine utfordringar om å yte lovfesta tenester når familien sine utfordringar er omfattande (jamfør Cocks, 2000; Jessen, 2014; Sigurdson, 2011). 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 relativt ureflektert i norsk lovgjeving og offentleg forvaltning, men som vart løfta fram i FN-komiteén for CRPD sitt tilsvar til Noreg si implementering av konvensjonen (UNCRPD, 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 barn og unge med utviklingshemming. I tillegg gjev artikkelen grunnlag for kritisk refleksjon over velferdsstaten sin tenestepolicy for personar med utviklingshemming, blant anna drøfta hos Sandvin og Anvik (2020). Samstundes ligg det i botn ei anerkjenning av behovet for gode tenester til familiar med barn og unge med alvorleg utviklingshemming.

SUMMARY

Relational agency: Conditions for participation when intellectually disabled children and adolescents are living in small group homes.

In this article I explore the conditions for intellectually disabled children and adolescents to conduct active agency within the context of small group homes. The study is based on participant observations in three small group homes, supplied with interviews with some staff and parents. The conditions for active agency are analyzed within phenomenological and relational sociological perspectives. The analysis shows how the young persons within the institutional context express themselves and negotiate agency in social interaction with the staff, and how institutional frames affect the agentive freedom for both the residents and the professional carers. The discussion reflects on how the welfare state decentralise responsibility and dilemmas down to the practical field where service providers and service recipients meet, and the relational agency are to be conducted. The article provides knowledge on a scarcely visible group in society.

Key words: Small group homes, intellectually disabled children, agency, CRPD, relational sociology, welfare policy.

REFERANSAR

- 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 aktørskap – en begrepps-diskussion. *Nordisk tidsskrift for pedagogikk og kritikk. Special issue: «Barnperspektiv»* 5(1), 49-61. <https://doi.org/10.23865/ntpk.v5.1373>
- 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.
- 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
- 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>
- Ellingsen, K. E.** (2015). *Utviklingshemmede*. De Nasjonale forskningsetiske komiteene, Forskningsetisk bibliotek (FBIB). <https://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Utviklingshemmede/>
- FN** (1989). *Barnekonvensjonen*. <https://www.fn.no/Om-FN/Avtaler/Menneskerettigheter/Barnekonvensjonen>
- FN** (2006). Konvensjonen om rettighetene for mennesker med nedsatt funksjonsevne. (CRPD) <https://www.fn.no/om-fn/avtaler/menneskerettigheter/konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne>
- FN** (1948). *Menneskerettserklæringa*. <https://www.fn.no/om-fn/avtaler/menneskerettigheter/fns-verdenserklæring-om-menneskerettigheter>
- 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.000000000000096
- 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). 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) <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 fra Helsetilsynet 2/2010). https://www.helsetilsynet.no/globalassets/opplastering/publikasjoner/rapporter/2010/helsetilsynetrapport2_2010.pdf
- 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). <https://fagarkivet-hioa.archive.knowledgearc.net/bitstream/handle/20.500.12199/3434/Rapp-12-14-Kommunale-avlastningstilb-.pdf?sequence=1>
- 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 Recognize 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
- Merleau-Ponty, M.** (2002). *Phenomenology of Perceptions*. London: Routledge.

- NESH** (2018). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/hum-sam/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-humaniora-juss-og-teologi/>
- 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*. (Doktorgradsavhandling, Cardiff University). <http://orca.cf.ac.uk/45084/1/Complete%20thesis%20%28final%29.pdf>
- Owren, T & Linde, S.** (2019). Uformell tvang i tjenester til personer med utviklingshemming. *Fontene Forskning*, 12(1), 58-71.
- Sandvin, J. T.** (2016). Alder och funktionshinder. I M. Söder & A. Hugemark (Red.) *Bara funktionshindrad? Funktionshinder och interseksjonalitet*. (s. 77-102). Malmø: 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*. (s. 67-89). Oslo: Universitetsforlaget
- Schütz, A.** (1999). *Den sociala världens fenomenologi*. Gøteborg: Daidalos AB
- Schütz, A. & Luckmann, T.** (1973). *The structures of the life-world* 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 analyzing lived social experiences. I M. Twomey & C. Carrol (Red.). *Seen and heard: Exploring participations, engagement and voice for children with disabilities* (s. 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 (Red.) *Seen and Heard: Exploring Participation, Engagement and Voice for Children with Disabilities*. (171-190). Oxford: Peter Lang AG
- SSB** (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* (s. 41-66) Oslo: Kommuneforlaget
- Tanggaard, L.** (2017). Fænomenologi som kvalitativ forskningsmetode. I M. Järvinen & N. Milk-Meyer (Red.): *Kvalitativ analyse: Syv strategier*. (s. 81-102). København: Hans Reitzels Forlag
- Tøssebro, J.** (2014). Introduksjon. I J. Tøssebro & C. Wendelborg (Red.). *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*. (s. 11-34) Oslo: Gyldendal Akademisk
- United Nations** (2019). *Concluding observations on the initial report from Norway. Committee on the Rights of Persons with Disabilities*. Henta frå https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolNo=CRPD%2fC%2fNOR%2fCO%2f1&Lang=en
- 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 P. Kermit, A. Gustavsson, A. Kittelsaa & B. Ytterhus (Red.). *Utviklingshemming. Hverdagsliv, levekår og politikk*. (s. 73 – 89). Oslo: Universitetsforlaget.