

## 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 omsorgsbase. 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 ferdypningsemne, 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 omsorgssvikt 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 omsorgssvikt?**

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** 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 Assosiation 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. is 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 grupperes 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** 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** 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