

Stigmateori i praksis

En kvalitativ studie av foreldres refleksjoner og tanker om sine fysisk funksjonshemmede barn

Sofie Paulsen

Masteroppgave i sosiologi, november 2015

Innhold

1. Innledning: Foreldrenes ansvar	7
1.1 Problemstilling.....	9
1.2 Personlig begrunnelse.....	11
2. Teori- og begrepsavklaring	14
2.1 To forståelser av funksjonshemming.....	14
2.2 Goffman og hans teoriramme	19
3. Metode.....	21
3.1 Rekruttering	22
3.2 Utvalget	23
3.3 Det kvalitative intervjuet	28
3.4 Intervjuguide.....	29
3.5 Forskerens rolle	31
3.6 Sted og kontekst.....	34
3.7 Prosjektets legitimitet	35
3.8 Etske hensyn	37
4. Analyse.....	40
4.1 Foreldrenes presentasjon av sine barn	40
5. «De kloke»	45
5.1 Et annerledes barn	55
6. «Den moralske karriere»	61
6.1 Forståelse av normalitet.....	63
6.2 Å bli kjent med sine begrensninger	66
6.3 Den beskyttende kapsel	72
6.4 Beskyttende lokalmiljø	77
7. Konklusjon	83

8. Avslutning: Mitt syn og forslag til videre forskning.....	85
Referanser.....	88
Vedlegg 1: Intervjuguide.....	92

Forord

Å jobbe med masteroppgaven har rett og slett vært en lang og enslig prosess. Det meste har vært opp til meg selv og følelsen av å stå mutters alene har vært enorm. Men dette har også bidratt til at jeg har fått utfordret min faglige selvtilit og tilegnet meg nyttige erfaringer som tas med videre. Prosessen har vært til dels sedsommelig, men jeg kom meg igjennom det og har endt opp med et resultat som jeg er fornøyd med!

Aller først vil jeg takke **foreldrene** som velvillig lot seg intervjuet. Jeg var prisgitt deres deltakelse og uten dere ville det ikke blitt noen avhandling. Jeg håper dere kan tilgi at temaet ble et litt annet enn forespeilet. Håper også at dere synes jeg har fremstilt dere og barna på en grei og akseptabel måte. Det var sporty av dere å stille opp og all ære til den omsorgen og det engasjementet dere har for deres barn.

Vil takke min veileder, **Georges**, som har loset meg igjennom prosessen med atskillige mail og kommentarer. Takk også for at du fortsatte som veileder på tross av utsettelsen.

Min neste takk går til **Barnehabben**, da i all hovedsak til **Britt** og **Kenneth**. Takk for at dere var behjelpelig med anskaffelse av informanter, samt deres interesse i og støtte av forskningsprosjektet. Vil også takke **Valnesfjord helsesportsenter** for anskaffelse av informanter og for at jeg fikk bo på senteret de dagene intervjuene pågikk. Takk til **Ragnhild** og **Kjersti** for at dere tok imot meg med åpne armer.

Vil gjerne takke **Anne-Grete**, **Jorid** og **Sissel** på institutt for sosiolog. Dere har bestandig hatt det faglige i fokus og dermed har de praktiske utfordringene kommet i andre rekke. Takk for at dere har behandlet meg som en hvilken som helst student og tatt det som en selvfølge. Dere er tre dyktige damer og gode menneskekjennere.

Så er det **mamma** og **pappa**. Takk for at dere ga meg det som var nødvendig, for at dere klarte å balansere det såpass at jeg fikk akkurat passe av alt det jeg trengte for å komme dit jeg er i dag. Takk mamma, for alle faglige (samt ufaglige) samtaler som ga utallige åpenbaringer. Takk pappa, for at du alltid er der og strammer opp når det trengs, og for at du i ei bisetning engang sa: «sosiologi må jo egentlig passe veldig godt til dæ, Sofie». Takk også for at du tok deg av korrekturlesning og en nødvendig språkvask av oppgaven!

Så vil jeg takke **Fredrik**, for at du gjennom ex.phil-seminar ga et godt og gjennomført grunnlag for de kommende årene med studering. Jeg kommer aldri til å glemme hvordan Platons hulelignelse ser ut! I ettertid har du også blitt et inspirerende forbilde for alt innenfor studeringens mange utfordringer. Takk Fredrik, for at du er en det går an å strekke seg etter hva gjelder kunnskap og dyktighet. Du skal også ha en stor takk for at du hjalp til i den siste innspurten!

Sofie Paulsen, Tromsø 24. november 2015

1. Innledning: Foreldrenes ansvar

Altså jeg husker jo at da jeg begynte på ungdomsskolen så sier mamma til meg at; «Torstein» sier ho: «Kroppen din, den er egentlig null verdt. Det eneste du har er energi og hjernen din og hjertet ditt, sant. Og det er det eneste du kan utnytte deg av. Det er den eneste måten du kan være aktiv på».(Torstein Lerhol, NRK, 2014)

Sitatet over er hentet fra en tv-sendt samtale mellom Torstein Lerhol og statsadvokat Geir Lippestad. Lerhol er de senere årene blitt kjent i media for sitt politiske engasjement og livsfilosofi. Han er utdannet lektor, reiser rundt og holder foredrag og er konsulent i et privat helsefirma (Lerhol, 2012). Lerhol er multifunksjonshemmet. Han kan verken gå eller sitte oppreist, derfor har han en liggerullestol som han kjører ved hjelp av en joystick. Alle praktisk gjøremål trenger han hjelp til og han er totalt avhengig av assistanse til enhver tid (ibid). I samtalen med Lippestad forteller Lerhol om barndommen og hvordan foreldrene med deres innstilling har hatt stor betydning for hvor han er i dag. Han fremhever særlig at foreldrene har stilt krav til ham og hvordan de gjennom oppveksten har gjort ham kjent med sine muligheter og begrensninger.

I 2008 var det i Norge rundt 1400 par som ble foreldre til barn med alvorlige misdannelser (Nasjonalt folkehelseinstitutt, 2010). Disse 1400 parene fikk barn med ulik grad av funksjonsnedsettelse og de fleste av dem må leve med forskjellige fysiske begrensninger livet ut. Det å få et funksjonshemmet barn byr ofte på mange utfordringer som foreldre til funksjonsfriske barn ikke møter i sin hverdag. Det er mye som skal tilpasses og legges til rette for at både barnet og resten av familien skal kunne leve et optimalt liv. På tross av noen andre utfordringer finnes det ifølge Grue og Rua (2013) god grunn til å anta at den familiemessige rammen rundt oppveksten til barn med funksjonsnedsettelser er den samme som hos de fleste andre barn. Dette vil si at også for funksjonshemmede barn kan familien betraktes som den viktigste arena for utvikling, og foreldrene som de viktigste personene i barnas liv (Tøssebro & Lundeby, 2002). Det er slik at familien ivaretar mange funksjoner i forhold til individet og til det øvrige samfunnet (Schiefløe, 2010). Det er familien, og da særlig foreldrene, som har hovedansvaret for å legge til rette slik at barna utvikler seg til å bli sosiale vesen og gode samfunnsmedlemmer. Familien er med andre ord arena for primærsosialisering og er den grunnleggende sosialiseringsinstitusjonen (ibid). Primærsosialisering er den tidlige

sosialiseringprosessen som skjer i kontakten mellom foreldre og barn. I primærsosialiseringen legges grunnlaget for personlighetsutvikling og for den senere læringen. I sosialiseringprosessen er foreldrene særdeles viktige fordi det er deres holdninger og verdier som blir fundamentet i barnets personlighetsutvikling. Når foreldre oppfostrer barn internaliseres de normer og verdier som de selv har og som kulturen deres har. Igjennom internalisering blir normer og verdier en del av oss og vi sosialiseres til å bli sosiale aktører som kan skille mellom rett og galt, moralsk og umoralsk. Sosialisering er en læringsprosess som alle individer går igjennom. Det samme gjelder primærsosialisering med internalisering av normer og verdier, alle barn går igjennom denne prosessen uavhengig av deres funksjonsnivå. Likevel finnes det grunn til å hevde at primærsosialiseringen av fysisk funksjonshemmede barn kan inneholde flere eller andre elementer enn hos funksjonsfriske barn. Barn med funksjonsnedsettelse har ofte flere utfordringer enn det andre barn har, og man kan anta at dette setter preg på deres sosialiseringprosess. I så måte stiller dette samtidig krav til foreldrene til de funksjonshemmede barna. Hvordan foreldrene leder barna gjennom primærsosialisering har avgjørende betydning for barnas personlighetsutvikling og selvoppfattelse (Schieffloe, 2010). Siden tidligere forskning viser at den familiemessige rammen rundt funksjonshemmede barn er den samme som for andre barn, kan vi regne med at funksjonshemmede barn også får internalisert foreldrenes og kulturens normer og verdier på lik linje med andre barn. Men med sine ekstra utfordringer og begrensninger som barn med nedsatt funksjonsevne ofte har, kan man gå ut fra at disse barna har behov for noe mer i sin sosialiseringprosess. Som vi ser fra sitatet av Lerhol så hevder han at moren fortalte han hvordan han skulle forholde seg til kroppen og funksjonshemmingen sin. Når et barn har et handikap slik Lerhol har, vil dette bidra til at disse barna har mer eller andre ting de må lære enn det funksjonsfriske barn må. Denne opplæringen er det i hovedsak foreldrene som har ansvaret for. Slik Lerhol fremstiller det moren fortalte ham, kan hennes uttalelser tydes som en måte å ”undervise” sønnen om sin situasjon på. Hun ga Lerhol informasjon som kanskje kunne veilede sønnen til en bedre forståelse av sitt handikap. Spørsmålet er om det finnes flere foreldre til fysisk funksjonshemmede barn som gjør det samme. Er det tilfelle hos flere foreldre at de er åpne om barnas funksjonshemming og dens eventuelle følger til barna selv?

1.1 Problemstilling

Med oppgavens innledende ord vil dette i klartekst si at denne masteroppgaves tema er hvordan foreldre til fysisk funksjonshemmede barn lærer barna om deres funksjonsnedsettelse. Jeg har så lagt til grunn en problemstilling med tre retningsgivende forskningsspørsmål:

- På hvilken måte kan foreldrenes innstilling og fokus ha betydning for barnas syn på sin funksjonshemming?
- På hvilken måte leder foreldrene barna gjennom prosessene som lærer dem om sin funksjonshemming?
- Er Goffmans begreper fruktbare til å beskrive foreldrenes opplevelser av prosesser i deres og barnas hverdag?

Ved å svare på spørsmålene ovenfor ønsker jeg med forskningen å finne det empiriske innholdet i noen få utvalgte begreper. Denne oppgavens hovedanliggende er da å sette sosiologteoretiske begreper opp mot funn fra 11 kvalitative intervjuer for å drøfte begrepene gyldighet og anvendelighet i forhold til informantenes virkelighet. Begrepene som jeg har valgt ut til drøfting er hentet fra Erving Goffmans stigmatteori. Begrepene er valgt ut ut fra deres relevans for den informasjonen som informantene ga, samt hvilken av begrepene som kunne tenkes å være med på å besvare spørsmålene i problemstillingen. I analysen vil det selvsagt komme en grundig redegjørelse for begrepene betydning og innhold, men i første omgang kan man påpeke at begrepene kan hjelpe oss til å forstå prosesser som gjør funksjonshemmede kjent med sitt handikap. Forskningsprosjektets hensikt er derfor å se nærmere på prosessene som begrepene omtaler for å få en bedre forståelse av hva de inneholder, samt en forståelse av informantenes refleksjoner om de funksjonshemmede barna. Ved å undersøke hvordan prosessene oppleves av informantene kan oppgaven også drøfte hvor fruktbar begrepene er i forhold til å beskrive informantenes virkelighet. Går informantene og informantenes barn virkelig igjennom de prosessene som Goffman hevder at mennesker med handikap gjør, eller beskrives prosessene av informantene som annerledes eventuelt ikke eksisterende?

I de senere årene har det foregått en debatt rundt forståelsen av funksjonshemming og vårt samfunns evne til å tilrettelegge for mangfoldet i befolkningen. Begrepet funksjonshemming

er omstridt og debattens kjerne handler om at funksjonshemming dreier seg om så mye mer enn bare helserelaterte avvik (Tøssebro, 2010). Funksjonshemming dreier seg også om mellommenneskelig forhold, forskjellsbehandling og politikk, altså om samfunnsforhold (ibid). Når man ser funksjonshemming med en samfunnsmessig forståelse vil dette bety at man har mindre fokus på individet, man snakker om at det er samfunnet som skaper funksjonshemming og ikke faktorer ved individet. Debatten har gjort sin nytte gjennom å bryte ned barrierer og innføre lover som har til hensikt å inkludere mennesker med funksjonsnedsettelse i samfunnet. Selv om mange hevder at den samfunnsmessige forståelsen er den viktigste og den vi bør fokusere mest på, er det allikevel også nødvendig med en individbasert forståelse av funksjonshemming. Dette fordi et handikap kan forårsake plager som må behandles individuelt. Den samfunnsmessige forståelse har ikke evne til fange opp disse individuelle begrensningene og en står i fare for å nedtone de individuelle vanskelighetene som en funksjonsnedsettelse kan medføre. Dette forskningsprosjektet er et bidrag til den individbaserte forståelsen av funksjonshemming. For det første har denne forskningen undersøkt forholdet mellom foreldre og funksjonshemmede barn og er dermed en studie på mikronivå. For det andre er noe av hensikten med oppgaven å ta fokuset bort fra samfunnsmessige årsaker og heller se på faktorer ved individene som kan forårsake utfordringer. Oppgaven er med dette en reservasjon mot de som hevder at alt kan løses gjennom å tilrettelegge omgivelsene og samfunnet.

Opgaven føyer seg pent inn i rekken av forskning som er gjort på familier med funksjonshemmede barn, en rekke der særlig Lars Grue og Jan Tøssebro er kjente navn. I så måte har forskningsprosjektet ganske solide forskningspilarer å støtte seg på. Funnene i seg selv er heller ikke av den nye og spektakulære sorten, og mye av det som kommer frem bekrefter funn fra tidligere forskning. Likevel skiller oppgaven seg fra lignende forskningsprosjekter ved at hovedfokuset ligger et annet sted. Mye av den tidligere forskningen går ut på å dokumentere det funksjonshemmede barnets plass i familien og familiens omgang med institusjoner slik som barnehager, skoler, omsorgstjenester etc. I dette forskningsprosjektet er fokuset vendt mer innover mot foreldrene og deres oppfatninger av å ha et barn med nedsatt funksjonsevne. Samtidig diskuteres i liten grad deres følelser rundt situasjonen. Oppgaven har mer interesse i hvordan foreldrene gjennom sine oppfatninger lærer barna om sin funksjonshemming. Ved å ha fokus på foreldrenes påvirkningskraft på

barna har oppgaven med dette en litt annen innfallsvinkel enn annen forskning på området. Forskningsprosjektets mål er å finne ut av hvilke holdninger foreldrene har og hvordan dette kan påvirke barnas forståelse av sin funksjonshemming. Annen forskning har lite fokus på hvordan barna lærer om sin funksjonshemming og hvilken betydning foreldrene har i læringsprosessen. I så måte er denne oppgaven et forsøk på å rette blikket bort fra de ytre institusjonene i funksjonshemmedes barns liv og heller se på det som er ennå tettere innpå barnas hverdag, nemlig foreldrene. For å kunne gjøre dette har forskningsprosjektet tatt i bruk begrepsapparatet til Erving Goffman. Goffmans teorier er individbaserte siden hans begreper faller innenfor mikrointeraksjonismens forskningsteoretiske tradisjon, men han var også opptatt av rammene for sosiale samhandling. Hans stigmatteori setter faktorer i aktørens handlinger som hovedsak, noe som vil si at Goffman opererer på et individnivå. Samtidig hevder han at noen prosesser dukker opp hos alle mennesker med et stigma, og det er dermed interessant å teste om dette er tilfelle, om det er mulig å finne disse prosessene nesten 60 år etter at teorien ble utviklet. Forskningsprosjektet er dermed også et bidrag til mikrointeraksjonismen og er relevant for den delen av forskningen som ønsker å utvikle de samfunnsteoretiske begrepene. Ved å trekke inn Goffmans stigmatteori sikrer oppgaven samtidig en sosiologisk drøfting av temaet. Dette vil si at oppgaven arter seg som mer teoretisk enn forskningen til Grue og Tøssebro. Dette gjør at oppgaven ikke bare er samfunnsnyttig rettet, men også er relevant innenfor faget sosiologi. Ved å drøfte begreper innenfor stigmatteori og sette begrepsapparatet opp mot empiri, vil dette være et bidrag til vurderinger av sosiologiske begrepers fruktbarhet. I den forstand søker oppgaven å drøfte allerede eksisterende begreper heller enn å utvikle nye.

1.2 Personlig begrunnelse

All samfunnsforskning vil påvirkes av forskerens engasjement for det som undersøkes (Tjora, 2012). Innenfor den positivistiske tradisjonen betraktes dette personlige engasjementet som støy fordi idealet er å ha nøytrale observatører (ibid). Etter hvert har kvalitativ forskningstradisjon erkjent at forskerens personlige interesse og engasjement kan brukes som en ressurs. Derfor er viktig å gjøre rede for forskerens posisjon slik at man får en grundig forståelse av hvordan dette påvirker forskningsarbeidet og analysen. I dette avsnittet vil jeg derfor presentere mitt ståsted i forskningsarbeidet slik at det er helt klart hvilken personlig posisjon forskningen springer ut fra.

Valget av masteroppgavens tema kan begrunnes i 24 års lang livserfaring med en sterk funksjonsnedsettelse og med disse årene også mange tanker og refleksjoner rundt egen og andres situasjon. Jeg har alltid vært fascinert av hvordan andre mennesker takler et utfordrende liv, både på grunn av nysgjerrighet for hvordan de tenker om sin egen situasjon, men også for å kunne sammenligne dem med mitt eget liv. Det jeg etter hvert har oppdaget er at jeg ofte stiller meg ganske kritisk til andre fysisk funksjonshemmedes ønsker. Jeg stiller meg kritisk til funksjonshemmedes ønsker om at alle samfunnets arenaer skal tilrettelegges etter deres behov og til de forventningene som stilles til omgivelsene. Dette fordi jeg ofte har opplevd at funksjonshemmede selv ikke er villige, eller rett og slett ikke har evne til å tilpasse seg de funksjonsfriske. Det er tross alt de funksjonsfriske og normaliteten som dominerer samfunnet. Konsekvensene av at funksjonshemmede ikke forstår og ikke takler sitt stigma kan være at de utestenges fra sosial samhandling med andre. Selvfølgelig er det positivt og nødvendig at samfunnet tilrettelegger for annerledeshet. Likevel er det etter min mening vi som er annerledes som må takle det å være annerledes, og vi kan ikke forvente at de normale skal ha det fulle ansvaret for å takle samhandling med oss.

Tidlig i min studie ble kjennskapet med Goffmans teorier en åpenbaring. Hans verker besvarer mange av de spørsmålene jeg har stilt til omgivelsene i årenes løp. Menneskers samhandling med hverandre og menneskers reaksjoner på avvik er et felt i sosiologien som er meget interessant for en som liker forskning på mikronivå. Hans teorier forklarer det jeg har erfart og kjent på kroppen i alle år, nemlig at mennesker oppfører seg og handler på spesielle måter i møtet med avvikere. I tillegg inneholder Goffmans teorier redskaper for å forstå avvikernes tilpasninger til omgivelsene. Han hevder at avvikernes evne til å takle stigmatiseringen som oppstår i samhandling med de normale er et viktig faktum for hvordan denne samhandling utvikler seg. Goffman påstår også at det er tildels avvikernes ansvar å forsøke å hjelpe de normale for å lette den sosiale samhandlingen mellom dem. Og det er på dette punktet at jeg er fullstendig enig med Goffman. Oppmerksomheten bør rettes mot avvikernes handlinger så vel som de normales handlinger. Det er avvikerne som må stilles krav til, at de skal kunne takle den spenningen som oppstår i sosiale interaksjoner med normale. For det er – som nevnt – tross alt avvikerne som avviker fra normaliteten. Men for å kunne takle slik sosial spenning og for å kunne samhandle på en velfungerende måte må man

forstå og ha kunnskap om sin egen situasjon. Dette er særlig viktig for funksjonshemmede, for uten denne selvvinnsikten reduseres evnen til sosial interaksjon med andre. Selv kjenner jeg funksjonshemmede som både har og ikke har denne selvvinnsikten, og det er en tydelig forskjell på disse personene hva gjelder sosiale ferdigheter. De med god selvvinnsikt, god kunnskap om funksjonsnedsettelse og ellers sterk mentalitet, fungerer normalt sosialt på tross av sine somatiske utfordringer. Mens de som har lite selvvinnsikt, lite kunnskap om funksjonsnedsettelse og ellers svak mentalitet, disse har sosiale vanskeligheter og utfordringer når det gjelder sosial samhandling med andre. Dette kan man si er en tendens som gjelder alle mennesker uavhengig av funksjonsnivå. Men spørsmålet mitt er hvorfor dette er en tendens hos funksjonshemmede spesielt. Vi ser f.eks. at denne samfunnsgruppa er særlig utsatt for ensomhet, diskriminering og trakassering, og at årsaken til dette legges på samfunnets manglende evne til å inkludere og tilrettelegge. Min påstand er at dette er en konklusjon som har sine mangler. Selvfølgelig må visse arenaer tilrettelegges og inkluderende tiltak må iverksettes – iallefall ivaretas -, men dette forutsetter at individet selv er inkluderbar. Dersom individene ikke har tilstrekkelig sosial kompetanse til å delta på samfunnets sosiale arenaer og ikke takler den spenningen som oppstår på grunn av deres stigma, så nytter det lite med praktisk tilrettelegging.

Men alt starter med primærsosialiseringen. Alt starter i barneårene der foreldrene har hovedansvaret. Og med det har vi kommet til kjernen av det jeg ønsker å finne ut av med dette forskningsprosjektet. Oppdragelse og familiær veiledning er der man må begynne for å kunne forstå funksjonshemmedes integreringspotensiale. Det er av den kunnskapen og de holdningene foreldrene gir barna at de lærer hvordan de skal forholde seg til sin funksjonshemning og omgivelsenes reaksjoner på den.

Jeg har med dette avsnittet gjort en grundig redegjørelse for oppgavens tema og problemstilling, samt mine egne meninger og forforståelse. Det er helt klart at mine meninger er bygd på subjektive oppfatninger av virkeligheten. Derfor har en viktig del av forskningsprosessen vært å forsøke å ta et par skritt unna for å gå inn i materialet med et mer objektivt syn. Forskningen og analysen vil selvsagt bære preg av min forforståelse, da dette er noe jeg ikke kan forhindre. Men en forforståelse av temaet er et av den kvalitative forskers

både fordel og ulempe. Dette er grunnen til at jeg inngående presenterer mitt subjektive ståsted, nettopp for å informere leseren om hvilken bunn oppgaven vokser opp fra, og jeg anser dette som viktig å ha i bakhodet for den videre lesningen. Senere i oppgaven vil det også komme en redegjørelse for fordeler og ulemper med å ha en forforståelse av det man skal forske på.

Når det gjelder oppgavens disposisjon har vi til nå vært igjennom en innledende fase der tema og problemstilling har blitt presentert. Videre kommer en begrepsavklaring der relevant teori vil bli redegjort for. Så et metodekapittel med en redegjørelse for metodevalg, presentasjon av forskningens utvalg og forskningsprosjektets fremgangsmåte. Deretter kommer noen refleksjoner rundt etiske hensyn før oppgaven så går over til analysen. Forskningens funn vil bli diskutert og drøftet i analysen sammen med Goffmans begrepsapparat. Avslutningsvis kommer det en konklusjon og forslag til videre forskning.

2. Teori- og begrepsavklaring

Allerede i innledningen brukes det begreper og henvises til teorier som krever en nøyere redegjørelse, og derfor kommer en teori- og begrepsavklaring nå ganske tidlig i oppgaven. Mye av forklaringen på Goffmans begreper vil komme i analysekapitlet, men i denne delen kommer likevel en kort presentasjon av de overordnede begrepene i stigmat teorien, samt informasjon om teoriens plass i samfunnsvitenskapen. I det følgende vil det også foreligge en presentasjon av begrepet funksjonshemming og en diskusjon om hvordan jeg har avgrenset begrepet.

2.1 To forståelser av funksjonshemming

Funksjonshemming er et meget omfattende begrep og dermed utfordrende å avgrense. Begrepet dekker en enorm variasjon og fellestrekkene mellom personer med funksjonshemming er relativt få (Tøssebro, 2010). Nettopp fordi begrepet rommer så mye er det meget viktig å få til en avgrensning som omfatter den ene lille delen som er relevant for min oppgave. Men først er det behov for å si noe generelt om definisjon av

funksjonshemming. Funksjonshemming ble tidligere definert som «*konsekvenser av sykdom, skade eller lyte*» (Tøssebro, 2010:7). Denne forståelsen har sin kjerne i at det er mangler ved individet som gjør personen funksjonshemmet. Det dreier seg om ulike praktiske vansker knyttet til biologiske eller psykiske avvik som hindrer personens livskvalitet. Det er med andre ord noe ved kroppen som ikke fungerer slik det skal og som derfor skaper vansker i hverdagen (ibid). Forståelsen kalles gjerne for den *medisinske modellen* fordi definisjonen av funksjonshemming får her en nær forbindelse med diagnoser (Tøssebro, 2010).

Funksjonshemming i denne forstand kommer altså av den medisinske tilstanden til personen. Men den medisinske modellen har i årevis vært omstridt. Diskusjonen går ut på at funksjonshemming også dreier seg om samfunnsforhold. Forståelsen går ut på at helse relaterte avvik bare er et lite aspekt, mens man i større grad må se på sosiale og mellommenneskelige forhold, forskjellsbehandling og politikk, altså samfunnsmessige aspekter (ibid). Dette betyr at man vender fokuset bort fra mangler ved individet og heller retter det mot mangler i de menneskeskapte omgivelsene. Man snakker da om funksjonshemmende omgivelser istedenfor funksjonshemmede mennesker. Dermed er det nødvendig å trekke inn en annen definisjon på funksjonshemming: Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (2014) definerer funksjonshemming som «*en konflikt mellom individets forutsetninger og miljøets og samfunnets krav til funksjon på områder som er vesentlig for etablering og opprettholdelse av menneskers selvstendighet og sosiale tilværelse*». Denne definisjonen føyer seg inn i den *samfunnsmessige forståelsen*, eller den *sosiale modellen* som den også kalles. Poenget med den sosiale modellen og sistnevnte definisjon er at de legger vekt på hvordan de praktiske vanskelighetene som individet møter er skapt av dårlig tilpassede omgivelser (Tøssebro, 2010). Jf. definisjonen til Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon er det da miljøets og samfunnets krav til funksjon som hindrer individets livskvalitet.

Behovet for den sosiale modellen er helt klart sterkt. Med dreiningen bort fra individet mot samfunnsmessige forhold stiller dette krav til omgivelsene på en helt annen måte enn den medisinske modellen gjør. Det stilles krav til politiske prioriteringer, tilrettelegging av samfunnets infrastruktur, kollektiv transport m.m. Politikken har stor betydning for funksjonshemmedes levekår og hverdagsliv, f.eks ved å gi ulike tilskudd gjennom trygdeordninger og lover for inkludering i skole, jobb og samfunnslivet. Også språkbruken

har hatt sin endring der man har forsøkt å gå bort ifra å omtale personer som funksjonshemmet og isteden kalle de individuelle utfordringene for funksjonsnedsettelse. Altså gjøres det et skille mellom funksjonshemmende omgivelser og personer med funksjonsnedsettelse. Det skal sies at begrepene enda brukes en del om hverandre og selv i denne oppgaven brukes nok funksjonshemmede og funksjonsnedsettelse mest for å få en fin flyt i skrivingen. Likevel skal jeg gjøre mitt ytterste for å bruke rett benevnelse på rett plass. Men det viktigste er å se endringene i et historisk perspektiv. Jeg velger her å ikke gå for grundig inn i en historisk gjennomgang da jeg anser dette som allmennkunnskap, i hvert fall for de som har vært innom temaet funksjonshemming tidligere. Likevel er det viktig med tanke på oppgavens tematikk og nevne at i første del av 1900-tallet var det vanlig å sende funksjonshemmede barn bort for å gå på spesialskole. Tidligere enn dette skjulte man ofte de funksjonshemmede hjemme, satte dem bort eller plasserte de ute i skogen for å dø. Det å få et funksjonshemmet barn var skammelig og forbundet med djevelen og straff for at foreldrene eller personen selv hadde begått synd. Etter hvert som den medisinske og teknologiske utviklingen tiltok fikk man en bedre forståelse av funksjonshemming som noe kroppslig, biologisk som ikke har noe med overnaturlige krefter å gjøre. Dermed ble den medisinske modellen tatt i bruk for så senere bli utfordret av den sosiale modellen.

For å få frem forskjellen mellom den medisinske og den sosiale modellen må man se på hva de tar for gitt (Tøssebro, 2010). Innenfor den medisinske modellen tar man samfunnet og omgivelsene for gitt, mens man i den sosiale modellen tar hele det menneskelige mangfoldet for gitt. Man legger da ikke bare til rette for samfunnets flertall, «normaliteten», men man legger til rette for alle på en likeverdig måte (ibid). Det er mange faktorer og argumenter i debatten rundt de to modellene som kunne vært interessant å gått grundigere inn på, da særlig politisk sett. Men her velger jeg igjen en avgrensning som utelukker en politisk redegjørelse og diskusjon. Det er helt klart at politikk gjør seg gjeldende i hverdagslivet, særlig for den samfunnsgruppa dette prosjektet omhandler. Likevel er politikk av mindre relevans i denne oppgaven fordi det er foreldrenes fokus på barna jeg er opptatt av og ikke hvordan ulike politiske bestemmelser påvirker hverdagen. Sånn generelt om debatten kan det nevnes at mange vil hevde at den sosiale modellen bør være enerådende og at den er den eneste forståelse som trengs. Men som blant annet Tøssebro (2010) argumenter for er det urealistisk å skulle tro at alle problemer kan løses gjennom den sosiale modellen. Tøssebro understreker

viktigheten av å gjøre omgivelsene mindre funksjonshemmende, men at dette risikerer i for stor grad å nedtone de individuelle plager og vansker som en funksjonsnedsettelse kan medføre. Vi har derfor behov for en relasjonell forståelse der funksjonshemming blir definert som en relasjon mellom individ og miljø. Her kan man fortsatt snakke om funksjonshemmende omgivelser samtidig som man ikke glemmer de individuelle utfordringer. Med andre ord en mer moderat versjon av den sosiale modellen.

I hverdagen til familier med funksjonshemmede barn er det nok en kombinasjon av den medisinske og den sosiale modellen som gjør seg mest gjeldende. Foreldrene og barnet er avhengige av den medisinske forståelsen for å få satt en diagnose. Med en slik helsemessig merkelapp kan de få tilgang til den hjelpen som barnet og familien trenger og har krav på. Den medisinske modellen har individet i fokus og dermed kan barnet få den individuelle tilpasningen som trengs, med f.eks medisinsk behandling, rehabilitering, hjelpemidler etc. Dette dreier seg altså om noe som skjer innenfor hver familie, med det enkelte barnet. Når de individuelle behovene er stadfestet kan man så rette blikket mot betydningen av den sosiale forståelse. Her kan man trekke frem hvordan alle skal inkluderes i skole og barnehage uavhengig av funksjonsnivå. De offentlige institusjonene har en plikt til å tilrettelegge og funksjonshemmede barn har rett til å gå på vanlig skole og få den hjelpen de trenger der. Som funksjonshemmet barn er man også avhengig av universell utforming for å kunne komme seg frem i offentlig bygg og for å kunne benytte kollektiv transport. Den sosiale forståelse handler i tillegg om hvordan andre oppfatter funksjonshemmede. Som nevnt tidligere ble det før sett på som skam å ha en funksjonsnedsettelse, mens vi i dag har et annet og kanskje bedre syn på mennesker med en funksjonshemming. Poenget er at foreldre er avhengige av hvordan barnets deres blir møtt av omgivelsene, altså faktorer som faller innenfor den sosiale modellen. Vi ser hvordan modellene på en måte overlapper hverandre. Barnet får en diagnose gjennom individuell medisinsk vurdering, men denne diagnosen gjør at det kan stilles krav til samfunnet om tilrettelegging. Diagnosen åpner for at barnet og familien kan motta hjelp og få iverksatt ulike tiltak.

I oppgaven legger jeg ikke stor vekt på de to modellene. Det var likevel viktig å redegjøre for dem, for å gi en dypere forståelse av begrepet funksjonshemming. Men avgrensningen

stopper ikke her. For det er en annen avgrensning som har vært mer avgjørende for dette forskningsprosjektet: Nemlig skillet mellom fysisk og psykisk funksjonsnedsettelse. Som sagt innledningsvis er funksjonshemming et vidt begrep som rommer mye, og i dagligtale skilles det ofte ikke mellom fysiske og psykiske funksjonshemninger. Men dette skillet er viktig. En psykisk funksjonshemming, eller retttere kalt utviklingshemning defineres som: *«en tilstand med forhindret eller ufullstendig utviklet forstand, særlig karakterisert av nedsatt intelligens i en slik grad at det er behov for behandling, spesiell service eller trening»* (Norsk Helseinformatikk, 2015). Psykisk utviklingshemning dreier seg altså om en intellektuell svakhet hos individet. Det handler ikke om en psykisk lidelse, men noe som oftest er medfødt og skyldes en genetisk skade (ibid). En person med psykisk utviklingshemning kan også være fysisk funksjonshemmet da vedkommende kan ha tilleggsdiagnoser. De mest kjente eksempler på psykiske utviklingshemninger i dag er nok Downs syndrom og autisme.

Det visste seg at det skulle bli utfordrende å finne en klar og tydelig avgrenset definisjon av fysisk funksjonsnedsettelse. I alle bøker og artikler som omhandler funksjonshemming (iallfall de jeg har greid å oppdrive) er det et fåtall som sier noe om fysisk funksjonshemming alene. Det kan virke som om denne forskjellen er av mindre viktighet for den forskningen som er gjort og dermed kan begrepet funksjonshemming brukes uavgrenset. Men utfra det lille som står om fysisk funksjonsnedsettelse kan det defineres som total eller delvis mangel på kroppslig funksjon. Vi snakker altså om noe kroppslig som ikke fungerer slik det skal på grunn av sykdom, skade, tidligere ulykke, medfødt defekt etc. En fysisk funksjonsnedsettelse kan være alt fra å mangle en kroppsdel, syns- og hørselshemming til total lammelse. Det vesentlige her er at det psykiske – eller «hodet» som vi sier i dagligtale – ikke er rammet. Dette betyr at fysisk funksjonshemmede har samme intelligensnivå som funksjonsfriske mennesker. Grunnen til at denne distinksjonen er så viktig å få frem i dette prosjektet er fordi psykisk og fysisk funksjonshemming har ulike utfordringer og krever forskjellig tankegang. Oppdragelse av et psykisk utviklingshemmet barn vil kreve noe annet av foreldrene enn de som har et barn som kun er fysisk funksjonshemmet. Ut fra disse forskjellene mellom psykisk og fysisk funksjonshemming består utvalget av foreldre til fysisk funksjonshemmede barn. Argumentasjon for dette valget kommer i metodekapittelet.

Avslutningsvis går jeg litt tilbake til den sosiale modellen for å prøve å forklare hvorfor diskriminering ofte dukker opp i sammenheng med funksjonshemming. Tøssebro argumenterer for at det er umulig å oppnå et fullstendig barrierefritt samfunn der mennesker med nedsatt funksjonsevne ikke funksjonshemmes. Dette fordi nedbygging av noen barrierer kan skape nye for andre (Tøssebro, 2010). Det er også et av den sosiale modellens mål å få samfunnet – altså politikere og folk flest – til å se og forstå omgivelsenes rolle i funksjonshemmende prosesser. Dette er noe modellen har klart å gjøre til en vis grad med tanke på at synet på funksjonshemming har endret seg. Likevel opplever én av seks personer med funksjonsnedsettelse å bli diskriminert eller dårlig behandlet (Otnes, 2010). Samtlige av dette prosjektets informanter ga eksempler på hvordan barna blir diskriminert i forskjellige situasjoner og i ulik grad. Grunnen til denne diskrimineringen mener Tøssebro er at til tross for den sosiale modellens gjennombrudd så tilrettelegges det likevel ofte for normaliteten og ikke for mennesker med funksjonsnedsettelser (Tøssebro, 2010). Dette er noe av grunnen til at diskriminering er nært forbundet til funksjonshemming, for på grunn av den store variasjonen i denne gruppa er det vanskelig å tilrettelegge for alle. Man kan informere om den samfunnsmessige forståelsen av funksjonshemming og argumentere for at det ikke er noe galt med selve individet. Likevel preges folk av de fordommene som fortsatt eksisterer rundt funksjonshemming og dette kan være noe av årsaken til at funksjonshemmede opplever oftere diskriminering enn andre (Otnes, 2010).

2.2 Goffman og hans teoriramme

Erving Goffman, er en kanadisk samfunnsforsker utdannet blant annet ved University of Chicago (Aakvaag, 2008). Goffman regnes som representant for interaksjonistisk sosiologi og har hatt stor innflytelse på antropologisk og sosiologisk forskning. Interaksjonismen dreier seg om at samfunnet er bygget opp av en rekke interaksjoner på mikronivå, altså utfra samhandling mellom individer. Følgelig har Goffmans teorier en ambisjon om å åpne det sosiale virkelighetsområdet som befinner seg mellom omfattende sosiale strukturer og sosiale situasjoner (Aakvaag, 2008:72). Dette gjør han ved å legge stor vekt på samhandlingsorden. En samhandlingsorden dannes hver gang det forekommer ansikt-til-ansikt samhandling mellom aktører, og Goffmans prosjekt er å analysere og sette begreper på alle de reglene, prosedyrene og strategien som aktørene bruker når de i fellesskap konstruerer meningsfylte sosiale situasjoner (ibid). Goffmans teorier kan allikevel ikke regnes som strukturbaserte, da

han mener at sosial samhandling har sin egen selvstendige og spontane logikk som ikke lar seg påvirke av egenskaper ved aktørene eller sosiale strukturer.

På 1960-tallet ble stigma og stigmatisering viktige begreper innenfor avvikssosiologi. Selve begrepet avvik kan defineres som en atferd som bryter med de regler og standarder som gjelder innenfor et kollektiv, altså innenfor en gruppe eller et samfunn (Korsnes, 2008). Avvik er et produkt av sosial kontroll. Avvik skyldes nødvendigvis ikke selve normbruddet, men at en atferd blir definert eller stemplet som avvikende. Avviket er altså ikke selve handlingen, men reaksjonene andre har på den (Korsnes, 2008:302). Avvikersforskningen dreier seg også om avvikerroller. Når personer blir merket av sine omgivelser fordi de har slike avviksroller, kalles dette for stigmatisering. Et stigma er et kjennetegn hos en person som skiller hun/han fra resten av menneskene innenfor en gruppe eller et samfunn. Et stigma kan være kroppslige skavanker, nedsatt funksjonsevne, seksuell legning, etnisk tilhørighet etc (Korsnes, 2008). Stigmatisering er således omgivelsenes reaksjoner på personens stigma. Når omgivelser anser at en person har et stigma plasseres vedkommende i en avvikerkategori.

Når Goffman tar i bruk stigmabegrepet i sin teori sikter han altså til personer som defineres av omgivelsene som avvikere fordi de har et stigma. I boka *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity* 1963 forklarer Goffman hvordan den sosiale interaksjonen mellom stigmatiserte og normale forløper. Goffman beskriver hvordan personers stigma påvirker sosial samhandling ved at det oppstår sosiale spenninger fordi de normale reagerer på personens annerledeshet. Han beskriver også ulike prosesser som han hevder alle mennesker med stigma går igjennom. Disse prosessene skal i all hovedsak lære den stigmatiserte å godta sitt stigma og lære vedkommende om omgivelsenes reaksjoner på avvik. Denne lærdommen skal så gjøre at den sosiale interaksjonen med normale går lettere, dette fordi den stigmatiserte da vet hvordan hun/han skal beherske de sosiale spenningene og hvordan hun/han skal kontrollere informasjonen om seg selv ovenfor andre. I Goffmans teori er distinksjonen mellom de stigmatiserte og de normale et viktig aspekt. Jeg kommer også i min avhandling til å bruke betegnelsen «de normale». De normale er da mennesker som er funksjonsfriske og som ikke har et stigma. De er mennesker som følger de gjeldende normene og har en atferd som regnes som normal innenfor det samfunnet de lever i. De normale stigmatiseres således

ikke av omgivelsene og deres atferd defineres som normal. I analysen kommer en grundigere redegjørelse for hva som kan defineres som normalt, men siden jeg nå har redegjort for hovedtrekkene for hva som legges i betegnelsen «de normale» kommer jeg heretter til å bruke betegnelsen når jeg sikter til alle funksjonsfriske, stigmafrie mennesker.

Jeg har nå presentert oppgavens hovedbegreper og Goffmans teoretiske ramme. Som sagt så skal jeg i analysen gjøre drøftinger av begreper og prosesser innenfor Goffmans stigmatologi, og det vil derfor komme en grundigere presentasjon av de enkelte begrepene etter hvert som de tas i bruk i analysedelen.

3. Metode

Med ønske om å få innsikt i foreldrenes virkelighet valgte jeg å benytte en kvalitativ forskningsmetode. Muligheten for å gå andre veien, altså velge en kvantitativ metode, var tilstede i begynnelsen av prosessen. Med en kvantitativ metode ville forskningen gitt et annet svar på problemstillingen i den forstand at den ville tatt for seg et større antall informanter. Ut fra en kvantitativ undersøkelse kunne man generalisert og dermed fått et resultat som var representativt, tall som evt. kunne brukes i andre forskningsprosjekter. Jeg valgte allikevel å gå den kvalitative veien og gjennom det anvende en forstående, ikke bare beskrivende sosiologi. Siden studien har til hensikt å belyse informantenes perspektiver på sin virkelighet vil en beskrivende sosiologi – som ofte brukes for å presentere funn fra kvantitative studier – ikke være tilstrekkelig. I en kvalitativ studie er det ikke nok å beskrive fenomener fra utsiden gjennom tall fra mange respondenter, men nødvendig med en dypere forståelse som går inn i sosiale fenomener i søken etter å begripe og å tolke informantens atferdsmønster. Vi får dermed også en bedre forutsetning for å kunne vurdere årsaken til hvorfor aktørene handler slik de gjør og hvilken virkning dette kan ha for aktørene og deres omgivelser.

Det kvalitative intervjuet gir et mikroperspektiv, noe som gjør det mulig å gå i dybden av sosiale fenomener og belyse aktørenes meningsproduksjon. Hensikten med kvalitativ metode er å forstå, beskrive og noen ganger forklare sosiale fenomener (Nilsen, 2012). Forskeren vil ha tak i informantens oppfatninger og perspektiv på virkeligheten. I det kvalitative intervjuet er det aktøren som vektlegges og dermed kommer individet i fokus. Og det er akkurat her min

begrunnelse for å velge kvalitativ metode ligger. Jeg var ute etter å få frem foreldrenes oppfatninger av sitt eget barn og barnets situasjon. Gjennom å intervju disse foreldrene får min forskning en bedre forståelse av deres virkelighet, deres holdninger og meninger om det funksjonshemmede barnet. Jeg retter fokuset bort fra storsamfunnet, altså vekk fra tilrettelegging av infrastruktur, helsepolitikk og tilpasset opplæring i skolen. Isteden ser jeg på faktorer som ligger tettere på barnas liv, på hva foreldrene tenker om barnas situasjon. Derfor får det så være at forskningen ikke er representativ, men heller presenterer en dybdeforståelse av disse 11 foreldrenes perspektiv på sitt hverdagsliv.

3.1 Rekruttering

I kvalitative intervjustudier er det en hovedregel at man velger informanter som av ulike grunner kan uttale seg på en reflektert måte om det aktuelle temaet (Tjora, 2012). Slike utvalg kalles strategisk fordi informantene ikke er tilfeldig uvalgt for å representere en populasjon (ibid), men er plukket ut fra en gruppe eller et miljø fordi de kan gi informasjon om fenomener innenfor denne gruppa. Med oppgavens tema og problemstilling var det mulig å stille noen spesifikke krav til hvilke informanter som skulle rekrutteres. Disse kravene gjenspeiler naturlig nok den avgrensningen jeg har valgt for forskningen, altså ville jeg rekruttere foreldre til fysisk funksjonshemmede barn i alderen 5-16 år.

Det sies stadig at rekruttering av informanter kan være utfordrende. Når man annonserer et forskningsprosjekt er man prisgitt at noen ikke bare viser interesse, men faktisk tar kontakt. Dette er noe folk sjeldent gjør, enten fordi de ikke har tid, at de glemmer det eller at de rett og slett ikke får seg til å sende mail eller ta en telefon for å melde sin interesse. Derfor forsto jeg tidlig at for å få tak i noen som helst måtte jeg treffe foreldre ansikt til ansikt slik at det ble lettere for dem å ta kontakt med meg. Det å henvende seg til institusjoner var en åpenbar vei å gå for å komme til informantene. Dette fordi institusjonene lett kan kontakte sine medlemmer og oppfordre til deltakelse. Først henvendte jeg en forespørsel til en sykehusavdeling som jeg visste skulle ha et treningsopphold for barn med Cerebral Parese akkurat i den perioden jeg skulle gå i gang med intervjuene. Jeg fikk komme på oppholdet og presentere forskningsprosjektet for disse foreldrene. Her var det fem stykker som ønsket å delta. Fordi mange av dem var tilreisende fra andre kommuner var det bare én av foreldrene som var til

stede på oppholdet og dermed intervjuet jeg den som var der. Deretter kontaktet jeg et helsesportsenter som tar inn mennesker med forskjellige typer funksjonshemninger og andre helseplager. De skulle også ha et opphold med barn med ulike funksjonshemninger og ønsket meg hjertelig velkommen for å rekruttere informanter. Når senteret sendte ut sin informasjon til pasientene la de ved informasjonsbrevet om forskningsprosjektet og oppfordret foreldrene til å delta. På begge stedene var jeg avhengig av at foreldrene selv tok initiativet til å delta siden institusjonene ikke har lov til å gi ut navn og kontaktinformasjon. Man kan på en måte si at foreldrene ble til informanter gjennom selvseleksjon (Ryen, 2010), i og med at de meldte sin interesse på eget initiativ etter å ha lest informasjonsskrivet. Likevel var jeg jo til stede og snakket med dem før de meldte seg, og på denne måten rekrutterte jeg foreldrene gjennom direkte kontakt. Samtidig utøvde jeg ingen press på at de måtte delta siden frivillighet er en viktig etisk retningslinje som må følges. Det var noen som valgte å ikke snakke med meg i det hele tatt og jeg tolket det da slik at de ikke ønsket å delta.

På helsesportsenteret meldte det seg fem foreldre og jeg var dermed oppe i ti intervju. På grunn av den ujevne fordelingen mellom kjønnene som oppgaven kommer tilbake til i senere avsnitt, ønsket jeg et intervju til der barnet var ei jente. Siden prosessen med å gå igjennom institusjoner er en smule tidkrevende brukte jeg mitt private nettverk for å komme i kontakt med denne informanten. I dette tilfellet tok jeg da direkte kontakt med den potensielle informanten. Dette intervjuet skiller seg litt ut fra de andre intervjuene, noe jeg kommer tilbake til i neste avsnitt.

3.2 Utvalget

Ved bruk av kvalitative intervju er ikke hovedintensjon å sammenligne enheter, men å oppnå tilgang til handlinger og hendelser som er relevante til å svare på forskningens problemstilling (Ryen, 2010). Til dette kreves det at forskeren har et variert utvalg fra den populasjonen hun ønsker å studere. Det er om å gjøre å få til en viss variasjon i utvalget slik at man på best mulig vis kan få dekket variasjonsbredden innenfor populasjonen. På denne måten vil man få frem også de spesielle tilfellene i populasjonen og ikke bare de vanlige. For å kunne plukke et godt utvalg bør forskeren ha noen kriterier å gå etter som stiller visse krav til hvilke egenskaper eller livsstil personene må ha for å bli interessante informanter. Disse kriteriene

må følgelig være relevante for oppgavens tema. Kriteriene for oppgavens utvalg dreier seg i hovedsak om informantenes familiesituasjon. De er foreldre til et fysisk funksjonshemmet barn og dette barnet er mellom 5-16 år. Dette er ganske konkrete krav til informantenes livssituasjon. Men utover disse kravene hadde jeg ikke flere kriterier å gå etter. Ikke fordi jeg ikke kunnet laget flere, det hadde vært fullt mulig å operere med flere avgrensninger som f.eks størrelse på familie, foreldrenes utdanning eller jobbsituasjon, barnas kommunikasjonsevne etc. Jeg valgte derimot å ikke konkretisere utvalget noe mer enn alder og fysisk funksjonsnedsettelse. Grunnen til det er så basalt og enkelt som at alle foreldre har oppfatninger og tanker om barna sine uavhengig av deres kommunikasjonsevne, størrelse på familie eller foreldrenes utdanning. Det som var relevant for problemstillinga var ei avgrensning som utelukket psykisk funksjonshemming siden dette er en retningslinje jeg hadde valgt for forskningen. Årsaken til denne avgjørelsen er at oppdragelsen av et psykisk utviklingshemmet barn krever, som nevnt tidligere en annen tankegang enn av et barn som er mentalt på lik linje med sine jevnaldrende, selv om det har et fysisk handikap. Valget mitt handler også om at fysisk funksjonshemmede barn har omentrent samme mentale potensiale til en «normal» oppvekst som funksjonsfriske barn har. For i likhet med funksjonsfriske barn kommer det helt an på hva foreldrene gjør det til og om de er beviste på barnets situasjon.

På grunn av de få kriteriene fikk jeg ganske stor variasjon i utvalget. Noen av barna er sterkt funksjonshemmet, to av dem kan ikke uttrykke seg gjennom tale. Så er det noen av barna som har en veldig svak funksjonsnedsettelse og som til tider fungerer opp mot normalt i hverdagen. Det er de ulike funksjonsnivåene hos barna som skaper den største variasjon i utvalget. En slik variasjonsbredde er positiv med tanke på at man får dekket ulikheter i populasjon. Det skal dog sies at 7 av de 11 barna har Cerebral Parese. For det første kommer dette av at treningsoppholdet som var arrangert av sykehuset er et tilbud som gis til CP-rammede barn. For det andre er CP den vanligste årsaken til motorisk funksjonshemming hos barn (Folkehelseinstituttet, 2014). Årlig fødes det rundt 60 000 barn i Norge, to barn per 1000 har Cerebral Parese og dermed fødes det omtrent 120 barn hvert år med diagnosen (ibid). Siden mange med CP bare har en fysisk funksjonsnedsettelse uten andre mentale utfordringer er disse barna meget relevante for forskningen. Dessuten inneholder CP-diagnosen såpass varierende grader av funksjonsnedsettelse at forskjellen mellom mennesker med CP er ganske stor. Derfor mener jeg at det ikke er noe ulempe for forskningen at en så stor andel av

barna har samme diagnose. Fokuset i analysen ligger heller ikke på type diagnose, men konsentrerer seg mer om funksjonsnivået til barna. Det som ellers kan sies om funksjonsnedsettelsene til barna er at alle har fysiske utfordringer som i ulike grader hindrer dem i utførelse av praktiske gjøremål. Noen bruker rullestol mens andre kan gå enten med støtte fra forskjellige hjelpemidler eller på egen hånd. Med unntak av ett barn kan samtlige ta seg frem selv på en eller annen måte.

Det er også stor variasjon i alder hos barna. Den yngste er seks år og har akkurat begynt i 1. klasse. Den eldste er ei jente på snart 16 som går siste året på ungdomsskolen. Grunnen til at jeg valgte en så bred aldersgruppering er fordi jeg ønsket å dekke mest mulig av oppvekstårene. Det som er interessant med denne variasjonsbredden er at de foreldrene som har de yngste barna kan gjøre seg opp tanker om hva de ønsker at barnet skal lære i fremtiden, på lengre sikt, mens de med de litt eldre barna kan fortelle om ting de har gjort og reflektere over dette. Med en slik variasjon får jeg dermed belyst temaet fra forskjellige perspektiver, noen med kort erfaring og noen med lengre erfaring. Det som er felles er at alle barna er i skolealder. Alle går på vanlig skole, med unntak av ett barn som går på spesial skole. De fleste har hjelp i undervisningen, enten ved at en assistent sitter sammen med barnet i timene eller at barnet av og til tas ut av klasserommet.

Noe som er diskuterbart er at utvalget inneholder få jenter, bare to av 11. Spørsmålet er om dette kan regnes som en tilfeldighet eller om det er snakk om en seleksjonsmekanisme. Siden min hensikt var å undersøke foreldre til begge kjønn og utfra det ikke hadde noen kriterier som gikk på jente/gutt, kan vi i første omgang si at det ikke er en seleksjon jeg bevisst har gjort. Det kan derfor dreie seg om faktorer som ligger utenfor min kontroll. Det utpeker seg spesielt to muligheter for å kunne påstå at det har skjedd en seleksjon i utvalget. Den ene er at de to institusjonene tar inn flere gutter enn jenter. Den andre muligheten kan dreie seg om at foreldre til gutter har lettere for å delta som informanter enn det foreldre til jenter har. Disse påstandene bygger på spekulasjoner og jeg har ingen grunnlag for å bekrefte eller avkrefte at det eksisterer noe form for seleksjon. Men med en så ujevn fordeling mellom kjønnene blir det vanskelig med f.eks en sammenligning mellom gutt og jente i analysen. Med flere jenter ville forskningen kanskje fått et annet resultat eller funnet ut noe mer med sammenheng i

kjønn og oppdragelse. Dette vil alltid være et problem i kvalitative studier fordi man ikke kan få kontroll over hva personer som ikke deltok i undersøkelsen ville ha sagt i intervjuene (Tjora, 2012). Derfor vil det alltid være aspekter man ikke får undersøkt nærmere fordi man ikke har tilstrekkelig med data for å analysere det. Samtidig er det ingen poeng i å overproblematisere at utvalget kanskje ikke er helt optimalt. Utvalget er – som nevnt tidligere – ikke representativ, noe som betyr at jeg bare kan si noe om hva oppdragelse av barna er for disse 11 foreldrene. Og med det utelukker utvalget muligheten for å undersøke hvilken betydning kjønn har for foreldrenes oppdragelse av barnet.

Foreløpig har jeg bare skrevet om barna, altså de informantene representerer. Derfor er det på tide å ta for seg selve informantene. I utvalget er det flest mødre som er intervjuet, det vil si seks kvinner og fire menn. Samtlige hadde flere barn, noen som var yngre enn det funksjonshemmede barnet og noen som var eldre. De fleste av barna bodde fortsatt hjemme. I to av intervjuene var foreldrene skilt, men delte på omsorgen av barnet. Omtrent halvparten bodde i små kommuner. Det som kan sies ellers om foreldrene er at alle er voksne, etablerte mennesker som fremsto som vanlige folk. De fleste var reflekterte overfor sin egen hverdag og bevisste på hva barnet deres trengte. Siden jobb, utdanning, økonomi o.l. var av liten betydning for forskningens problemstilling fikk jeg minimalt med informasjon om foreldrenes ståsted i samfunnet. Jeg velger heller ikke å problematisere at utvalget inneholder flest mødre. I utgangspunktet var det en plan at begge foreldrene skulle intervjues samtidig, sammen. På denne måten ville begge kunnet sagt hva de mente og det kunne blitt en samtale mellom de to. En slik samtale ville kanskje gitt fyldigere informasjon og bedre innsikt i hvordan foreldrene samarbeidet. Men som nevnt var det bare én av foreldrene som var til stede og på grunn av manglende tid og ressurser besluttet jeg at den ene forelderen kunne gi tilstrekkelig med informasjon. Det kan heller ikke sies at det er så stor forskjell på far og mor i intervjuene, det virker som om de er ganske likestilte i omsorgen av barnet og i opplevelsen av det å ha et funksjonshemmet barn. Det som kan nevnes er at fedrene er litt mer opptatte av de praktiske tingene rundt barnet, mens mødrene snakker mer om det følelsesmessige. Dette bekrefter også tidligere forskningen på feltet (se f.eks Lars Grue, 2011). Selv om det finnes forskjeller på foreldrenes fokusering kan jeg likevel ikke se at dette er av særlig betydning siden foreldrene har omtrent samme ansvarsmengde for barnet i hverdagen. Alle kunne også svare ganske

utfyllende på samtlige spørsmål som ble stilt og det var få ganger at det ble henvist til den forelderen som ikke var der.

Store deler av utvalget befinner seg på et treningsopphold med sine barn, noe som har betydning for undersøkelsen siden den konteksten de er i kan si noe om hvilke mennesker informantene er. Det at de har oppsøkt denne typen institusjon i ønsket om å forbedre livssituasjonen for barnet kan bety at det dreier seg om en spesiell foreldregruppe.

Betydningen dette kan ha handler om at disse foreldrene kanskje har bedre forståelse av barnas situasjon enn det andre foreldre har og derfor har bedre evne til å reflektere over hvordan barnet skal oppdras. Det kan også si noe om foreldrenes ressurser, kapasitet, tid, engasjement etc. Poenget her er at den rekruteringsmåten jeg har valgt ved å få tak i informanter gjennom institusjoner har innvirkning på resultatet av oppgaven. Man ville kanskje fått et annet resultat dersom man rekrutterte informanter på en annen måte, men dette er noe man aldri kan vite sikkert og noe jeg derfor ikke vil spekulere mer i.

For å avslutte dette avsnittet vil jeg komme med noen kommentarer til ett av intervjuene. For det ellefte og siste intervjuet skiller seg litt ut fra de andre. For det første kontaktet jeg informanten direkte uten å gå igjennom noen institusjoner. Dette kunne jeg gjøre fordi jeg på forhånd visste om denne familien. Det var ikke slik at vi kjente hverandre eller har noen nær relasjon som kunne påvirket undersøkelsen, men vi har møttes tidligere ved et par anledninger og har felles bekjente. Grunnen til at jeg benyttet mitt personlige nettverk var at jeg i undersøkelsen hadde behov for ei jente til for å få bedre innsikt i om det fantes noen nevneverdige forskjeller mellom kjønnene. Det som også skiller dette intervjuet fra de andre er at barnet var med og ble intervjuet selv. Denne jenta er 16 år og dermed i stand til å forstå og vise interesse for undersøkelsen. Det var også slik at når jeg kom hjem til disse informantene så var ingen av foreldrene hjemme akkurat da. Jeg intervjuet derfor jenta alene før mor etter hvert kom hjem slik at jeg fikk intervjuet henne. Dette var ett av to intervju der barnet selv var til stede under intervjuet. Det er helt klart at dette intervjuet ga mer informasjon enn de andre. Det ga nok ikke nødvendigvis noen annen eller bedre informasjon, men belyste bare saken fra barnets perspektiv i tillegg til morens.

Lengden på intervjuene varierte også, det korteste var på 40 minutter mens det lengste var på over tre timer. Dette kommer rett og slett av at noen informanter hadde mer å fortelle enn andre. Det er en liten sammenheng mellom barnets funksjonsnivå og intervjuenes lengde. De korteste intervjuene er med de som har barn med liten funksjonsnedsettelse. Siden disse barna hadde få utfordringer i hverdagen og ikke trengte noe spesielt utover det funksjonsfriske barn trenger, så var det mindre å snakke om i henhold til undersøkelsens tema. Intervjuene er likevel ikke irrelevante for oppgaven siden et variert utvalg er positivt for å dekke bredden i populasjonen.

3.3 Det kvalitative intervjuet

Den vanligste måten for datainnsamling innenfor kvalitativ forskning er ved bruk av intervjuer. Målet med disse intervjuene er å skape en relativt fri samtale som kretser rundt spesifikke tema som forskeren har valgt på forhånd (Tjora, 2012). Poenget med dybdeintervju er å skape en avslappet stemning slik at informanten kan reflektere åpent om det aktuelle temaet. Denne typen intervju er best egnet når man er ute etter å få innsikt i informantens livsverden. Dybdeintervju som metode baserer seg på et fenomenologisk perspektiv der forskeren søker å forstå informantens opplevelser (ibid). I korte trekk er fenomenologisk sosiologi opptatt av hvordan vi skaper en forståelig verden som det er mulig å orientere seg i (Aakvaag, 20:76). Fenomenologisk teori hevder at samfunnet består av intensjonelle, subjektivt handlende aktører som oppfatter omgivelsene sine på ulike måter. Det er dermed i forskningens interesse å undersøke og sette begreper på den forståelsen som aktørene har om sin virkelighet. Fokuset i disse intervjuene ligger på forhold som er knyttet til informantens subjektivitet. Dette betyr nødvendigvis ikke at man studerer bare individet, for gjennom dybdeintervju kan man også forstå forhold og sammenhenger utover disse individene. I utgangspunktet var planen å få til denne avslappende intervjuformen der foreldrene kunne snakke rimelig fritt, men slik undersøkelsens intervjuer ble å arte seg kan jeg ikke kalle disse for rene dybdeintervjuer. Grunnen til det er at intervjuene ble for strukturerte. Metoden jeg brukte heller mer mot fokuserte intervju der temaet er snevret godt inn på forhånd (Tjora, 2012). Siden undersøkelsen dreide seg om et bestemt hovedtema ble intervjuene avgrenset til bare å handle om hvordan foreldrene oppfatter det funksjonshemmede barnet. Informantene ble da også rekruttert på basis av at de kunne uttale seg om gjeldende tema. Ved å intervju foreldre om barna deres handler ikke forskningen om foreldrene, men om fenomener utover

dem. Foreldrene blir da den rette kilde til denne kunnskapen fordi det er fenomener som inngår i deres livsverden. De funksjonshemmede barna er en stor del av foreldrenes liv og hverdag, de har ansvaret for barnas oppvekst og dermed kan disse brukes som informasjonskilde for å forstå oppdragelse av funksjonshemmede barn.

Når man gjør kvalitative intervjuer er det mange faktorer som kan påvirke intervjusituasjonen og informantene. Derfor vil jeg i de neste avsnittene greie ut om noen av påvirkningsfaktorene i mitt møte med informantene og diskutere hvilke innvirkninger disse kunne hatt på funnene til forskningen.

3.4 Intervjuguide

Før jeg startet med intervjuene visste jeg at den frie samtalen skulle stå sentralt i intervjuer. Likevel er det nødvendig å ha en intervjuguide for å kunne holde en viss struktur i intervjuet. En slik forhåndsstruktur kan være til hjelp ved at den fungerer som en påminnelse om viktige fenomener som bør snakkes om i møtet med informantene. Samtidig kan en for fast struktur bidra til å låse interaksjonen mellom forsker og informant, og gjøre at forskeren blir mindre oppmerksom på situasjonen og uventede fenomener. En for fast struktur kan også føre til at intervjuet tenderer mot en relativt mekanisk interaksjon (Ryen, 2010). Det er derfor viktig å få til en balanse slik at det er likeverdige forhold mellom forsker og informant. På denne måten har informanten mulighet til å påvirke interaksjonen.

Spørsmålene i intervjuguiden har sitt utgangspunkt i tre punkter. 1. tidligere forskning på området. 2. spørsmål som er formet fra egne tanker, meninger og nysgjerrighet på foreldre med funksjonshemmede barn. Og 3. spørsmål som springer ut fra Goffmans teorier. På grunn av min tette tilknytning til feltet var det viktig å utvikle en guide med en teoretisk innfallsvinkel. Dette for å sikre en faglig substans i undersøkelsen og for å unngå at spørsmålene ble for mye farget av min personlige forforståelse. Men allerede ved første intervju var det klart at intervjuguiden inneholdt for få spørsmål, det var vanskelig å komme dypt nok i temaene. Derfor måtte en grundigere utvikling til der jeg tok med de erfaringene fra dette intervjuet og tilføyde flere presise spørsmål som siktet på mer spesifikke elementer i

oppdragelse, som f.eks barnets plikter i hjemmet. Goffmans teorier og funn er det teoretiske rammeverket for formingen av spørsmålene, både for å sikre den faglige kvaliteten i intervjuguiden, men også fordi et av oppgavens mål er å finne ut av om hans teorier kan brukes i samsvar med studiets empiri. Etter endringen i etterkant av det første intervjuet forandret jeg ikke noe særlig på intervjuguiden bortsett fra å supplere med noen oppfølgingsspørsmål. Den eneste endringen som kan nevnes er når jeg intervjuet den 16 år gamle jenta. Med enkle grep tilpasset jeg spørsmålene slik at de kunne stilles direkte til barnet, men de var ikke så forskjellige fra de som ble stilt til foreldrene.

Når det gjelder selve strukturen i intervjuguiden var den inndelt i seks typer overskrifter med varierende antall spørsmål under. Disse seks var: *Barnet og funksjonshemming, Beskriv familien, Oppdragelse og sosialisering, Omsorg vs (over)beskyttelse, Fritid og Reaksjoner fra omgivelser*. Jeg velger å være litt varsom med å benevne disse som hovedtema siden det ikke var noen klare temaskifter i samtalen med informantene. Dermed fungerte overskriftene mer som retningslinjer for samtalen. Begrunnelsen for ikke å ha noen spesielle hovedtemaer er at problemstillingen la det meste av grunnlaget for temaet i intervjuene.

Jeg startet alltid med å spørre informanten om hun/han kunne fortelle litt om barnet, altså et ganske åpent spørsmål som de kunne tolke slik de ønsket og som ga dem muligheten til å styre samtalen i den retningen de følte for. Dette kan regnes som ikke-truende spørsmål og signaliserer for informanten at her er det greit å miste ansikt, siden folk flest bruker en del energi på å holde fasaden (Ryen, 2010). I analysen kommer en diskusjon om denne åpningen og hvordan foreldrenes svar på oppfordringen kan tolkes. Jeg fortsatte den åpne utspørringen med spørsmål som siktet informantene inn på beskrivelser av deres hverdag med barnet. På denne måten fikk jeg innsikt i deres virkelighet. Deretter spisset spørsmålene seg mer til og samtalen ble mer spørsmål-svar lignende. Der det var naturlig ba jeg informantene utdype, forklare hva de mente eller ba dem komme med eksempler, dette for å få en bedre forståelse og for å få fyldigere beskrivelser som kan brukes i analysen. Gjennom hele intervjuet var jeg nøye med å bruke barnets navn istedenfor å bare snakke om barnet i tredjeperson. Dette gjorde jeg av bevisste grunner. For det første for å vise informanten at jeg var interessert og tilstede i samtalen. For det andre fordi intervjuet tross alt handlet om barnet. Og for det tredje

for å unngå en for stor distanse til barnet siden det allerede var en avstand der fordi de fleste av barna ikke deltok i intervjuet.

Jeg la mye opp til at informantene skulle få snakke uten avbrytelser. Når informantene ble stille og tilsynelatende tom for ord, ventet jeg lenge med å stille neste spørsmål. Dette gjorde jeg bevisst for å la informantene trekke pusten og tenke seg om. Noen ganger tok informanten ordet igjen ved å utdype ytterligere fordi hun/han kom på flere ting eller eksempler, andre ganger stilte jeg neste spørsmål fordi informanten ikke hadde mer å si. Jeg avsluttet hvert intervju med å spørre om det var noe mer informantene ønsket å si, dette for å få refleksjoner utover spørsmålene i intervjuguiden. Det som kan påpekes i etterkant er at intervjuguiden ikke var helt optimal da den manglet en del oppfølgingsspørsmål. For selv om den inneholdt mange spørsmål under hver overskrift, var det likevel utfordrende å komme dypt nok innpå informantenes beretninger. Intervjusituasjonene var greie og både informanten og jeg følte oss komfortable og dermed var den frie samtalen et faktum. Men med flere gode oppfølgingsspørsmål ville kanskje intervjuene gitt ennå mer informasjon. Disse oppfølgingsspørsmålene kunne testet det informanten hadde svart på det gjeldende spørsmålet slik at det fungerte som en slags søken etter en eventuell ambivalens hos informanten. I informasjonsbrevet var temaet også nøye skissert, noe som hadde merkbar innvirkning på informantene. Mange nevnte tematiseringen og det virket som om noen til tider forsøkte å tilpasse svarene sine til temaet som sto i informasjonsbrevet. Dette kan være grunnen til at intervjuene ble litt mer strukturerte enn det som var ment. De visste den foreløpige problemstillingen og dermed styrte de seg selv med å tilpasse svarene sine. Det positive med dette er at de ga informasjon innenfor temaet. Det negative er at på grunn av deres tilpasninger av svarene kunne de ha unnlatt å snakke om ting som de anså som uviktig, men som kanskje ville vært interessant likevel.

3.5 Forskerens rolle

Med tanke på forskningens tema og min nærhet og forforståelse av informantenes virkelighet, var det viktig å reflektere over hvilken innvirkning min subjektivitet kunne ha på forskningsprosjektet. En forsker har bestandig en forforståelse av det hun skal undersøke og denne tar hun med seg inn i prosjektet og i møte med informantene. Denne forståelse får

konsekvenser for hvilke spørsmål som stilles, hvordan de stilles og hvem de stilles til (Nilssen, 2012). Forskerens subjektivitet har innvirkning på informantenes atferd. Forskeren kan prøve å skjule sin forforståelse for informantene slik at dette ikke påvirker svarene deres, men dette kan bare gjøres til en viss grad siden sosial interaksjon mellom to eller flere mennesker alltid vil påvirkes av de erfaringer, holdninger og meninger personene har. I mitt tilfelle ble selvpresentasjon ekstra viktig i møtet med foreldrene. Grunnen til det er at jeg ikke hadde noe mulighet til å skjule min subjektive tilknytning til temaet. Når man er tydelig funksjonshemmet kan man ikke hindre at informantene ser dette og forstår at jeg har personlig erfaring om det jeg spør dem om. Men selv om informanten ser at jeg har personlig erfaring med undersøkelsens tema, kjenner de nødvendigvis ikke til min forforståelse. Mine tanker om og oppfattelse av funksjonshemmede barn var jeg nøye med å holde for meg selv for å unngå å påvirke informantens svar. Derfor var jeg veldig bevisst på å ikke fremstå som en som visste svarene, noe jeg jo faktisk ikke gjorde. Det var et par ganger der informanten synes spørsmålet var vanskelig å besvare og sendte det tilbake til meg, om ikke jeg hadde et svar på det. Da trakk jeg på skuldrene og sa som sant er at jeg aldri har vært forelder til et funksjonshemmet barn.

I neste omgang kan man spørre seg hvilken innvirkning det at jeg er funksjonshemmet hadde på de svarene foreldrene ga. Kan det være at informantene bevisst eller ubevisst tilpasset svarene fordi de ønsket å svare «riktig»? Å bygge opp tillit er en viktig forutsetning for å få et godt intervju. Denne tilliten handler om at man skal få informanten bort fra ønsket om å prestere best mulig og isteden fortelle hvordan ting faktisk er. For ved å stille spørsmål til informanten gjør forskeren vedkommende bevisst og på den måten konstrueres det kunnskap fordi informanten tvinges til å definere og begrunne sine handlinger. Dette kommer tydelig frem gjennom uttrykk som f.eks: «dette har jeg ikke tenkt på før nå». Siden materialet blir til i samspillet mellom forsker og informant er det viktig å få til en god relasjon mellom disse (Nilssen, 2012). En god relasjon er av stor betydning for at informanten skal føle seg trygg i intervjusituasjonen. En trygg informant vil kunne snakke åpent om gjeldende tema og dermed komme med ærlig informasjon om sin virkelighetsoppfatning. Oppfatningen jeg fikk var at informantene følte seg trygge i intervjusituasjonen og at jeg hadde en god relasjon med samtlige av foreldrene. Det er vanskelig å si nøyaktig hvor mye min funksjonshemming påvirket dem, men jeg tror informantene synes det var godt å snakke med noen som de visste

hadde litt innsikt og forståelse av deres hverdag. For det er slik at både informanten og forskeren går inn i intervjusituasjon med noen forventninger om hvem den andre er, noe som vil skape rammer for kommunikasjonen under intervjuet (Tjora, 2012). Dersom informant og forsker har samme type erfaringer, synspunkter eller livsstil kan dette skape en felles forståelse av situasjonen. En felles forståelse av situasjonen kan være både positivt og negativt. Positiv fordi forsker og informant forstår hverandre, forstår konteksten og snakker samme «språk». Negativ i den forstand at informanten kan ta for gitt at forskeren forstår hva det snakkes om og med det unnlater å forklare nærmere. Her bør man som forsker prøve å innta en slags naiv posisjon (Tjora, 2012) slik at man får informanten til å forklare nærmere hvordan hun/han opplever det som snakkes om. Et eksempel fra intervjuene med foreldrene er at mange snakket om et hjelpemiddel barna hadde som het «Raptor». Foreldrene tok det for gitt at jeg visste hva denne «Raptor» var for noe. Etter hvert fikk jeg forklart at det er en liten elektrisk bil som barna kan kjøre selv utendørs.

En påvirkningsfaktor i intervjusituasjonene som kan være viktig å nevne er at det fantes en tredjeperson tilstede under intervjuene. På grunn av min funksjonshemning er behovet mitt for praktisk assistanse veldig stort og dermed måtte en assistent hjelpe til med taleopptaker, utdeling av samtykkepapirer, intervjuguide etc. Denne praktiske delen skjedde før selve intervjuet startet, så når alt lå til rette for at jeg og informanten kunne fortsette alene spurte jeg informanten om de ønsket at assistenten skulle forlate rommet. Samtlige av informantene uttrykte at de følte seg komfortable med at assistent var tilstede under intervjuet. Assistenten satte seg dermed litt i bakgrunnen og var så usynlig som mulig. Assistenten grep heller aldri inn i intervjuet. Det som kan diskuteres her er om assistentens tilstedeværelse hadde betydning for informantens atferd, og om dette hadde nevneverdig konsekvenser for forskningsarbeidet. Og i så tilfelle: hvilken betydning? Det eneste svaret som kan gis på dette er at det virket som om informantene følte en trygghet ved at assistenten var tilstede. Grunnen til det kan være at de f.eks var usikker på om de kom til å forstå hva jeg sa pga mine artikulasjonsvansker. En annen grunn kan være at informantene ville ta hensyn til meg, at de hadde en oppfatning av at jeg følte meg mer komfortabel med assistenten tilstede. Uansett hva grunnen var påvirket det nok informantene at assistenten befant seg i rommet, men i positiv forstand ved at de kjente seg trygge. Derfor er det lite som tyder på at denne tredjepersonens tilstedeværelse hadde noe avgjørende betydning for funnene.

3.6 Sted og kontekst

Enda en påvirkningsfaktor som trenger en redegjørelse er hvor intervjuene fant sted. For å legge til rette for en avslappet stemning i intervjusituasjonen er det vanlig å velge en plass der informanten kan føle seg trygg (Tjora, 2012). Et eksempel er hjemme hos vedkommende siden folk føler seg mest komfortable i sin egen stue der de er kjent og har kontroll. I tillegg kan omgivelsene gi informasjon som kan være nyttig for analysen. I utgangspunktet hadde jeg en tanke om å gjennomføre intervjuene hjemme hos informantene eller et sted de hadde valgt. Dette ønsket jeg fordi jeg da kunne fått et bedre inntrykk av deres hverdag. Dersom intervjuene hadde skjedd hjemme hos informantene ville det gitt en annen og mer naturlig kontekst som igjen kunne gitt meg en større forståelse av informantenes og barnas virkelighet. Aksel Tjora (2012) skriver at den sosiale verden skal studeres i sin naturlige situasjon. Observasjon kan gi tilgang til sosiale situasjoner som de involverte i situasjonen ikke selv har tolket. For selv om dette ikke er en observasjonsstudie ville det helt klart gitt nyttige data dersom intervjuene hadde hatt mer naturlige omgivelser. I tillegg ville dette økt mulighetene for å treffe barna og se dem i samhandling med foreldrene. Det at jeg ikke fikk møtt barna var tildels foreldrenes valg og til dels fordi intervjuene skjedde mens barna trente eller lå å sov.

Siden jeg møtte de fleste foreldrene mens de befant seg på et treningsopphold, måtte jeg (igjen) på grunn av tid og ressurser ta til takke med de fasilitetene som var der. Under det første oppholdet, altså ved fem av intervjuene, satt vi i ei stue og på et kjøkken som foreldrene disponerte under oppholdet. Dette var fellesrom som alle hadde tilgang til, men vi fikk som regel sitte i fred mens intervjuet pågikk. Likevel hendte det at vi ble forstyret ved at noen kom og gikk. Vil påstå at disse avbrytelsene ikke var av altfor stor betydning for undersøkelsen, men de forårsaket noen ganger at vi mistet litt tråden og måtte ta den opp igjen der vi trodde vi hadde vært. Men tilliten og konsentrasjonen vår ble ikke brutt. Under det andre treningsoppholdet som var på helsesportssenteret ble jeg tildelt møterom der intervjuene kunne gjennomføres i ro og fred. Disse rommene førte til at det ble et slags profesjonelt og upersonlig preg over intervjusituasjonen. Det positive med møterommene var at de fungerte som en nøytral grunn, slik at informantene og jeg stilte på samme plan. Ingen av oss hadde vært på disse rommene tidligere og dermed hadde ingen av oss noen forhold til stedet. Et slikt møterom kan sees på som et ikke-sted fordi det er frakoblet stedlig kontekst (Eriksen, 2008).

De fleste slike møterom er standardiserte, noe som vil si at de er like uavhengig av hvor de er. Dersom dette hadde vært en ren observasjonsstudie ville dette vært en uegnet plass å observere foreldrene på. Det er selvsagt heller ikke bare positivt at et intervjustudie skjer i et rom som er blottet for relevant kontekst, da det gjør at man mister noe data man ellers ville fått fra naturlige omgivelser. Likevel opplevde jeg at møterommene bidro til mer skjerpet deltakelse fra både informantene og meg selv. Dessuten er man i observasjonstudier ute etter å studere det folk gjør, mens det i intervjustudier er det de sier som er viktigst (Tjora, 2012). Og siden dette ble en ren intervjustudie kan ikke oppgaven svare på hva foreldrene gjør i forbindelse med oppdragelsen av barna, men heller på hva de tenker og hvordan de legger fram situasjonen.

Som skrevet om tidligere skiller det siste intervjuet seg fra de andre ved at jeg var hjemme hos informant(e), noe som ga en helt annen kontekst enn de ti intervjuene som fant sted på institusjonene. Mens intervjuet pågikk kom blant annet søsken av barnet hjem fra skole og lignende. Vil ikke påstå at dette var veldig forstyrrende faktorer, heller interessante hendelser som ga et lite innblikk i hverdagen deres. Jeg fikk også sett og forklart hvordan barnet tok seg rundt i huset, og jeg fikk observert samhandlingen mellom barn og mor og barn og søsken. Det kan nok være at informant(e) følte seg tryggere i denne intervjusituasjon enn det de andre informantene gjorde og at intervjuet hadde et mer avslappet preg over seg. Iallfall følte jeg veldig på besøksrollen og at det var informantens territorium.

3.7 Prosjektets legitimitet

I de foregående avsnittene har jeg brukt mye plass på å presentere forskningens gang. Ifølge Vivi Nilssen (2012) er målet til den kvalitative forsker å overbevise leseren om at funnene er troverdige og konsistent med datamaterialet som ble samlet inn i den aktuelle forskningskonteksten. En grundig presentasjon av det man har gjort og de valg som er tatt underveis er viktig fordi en kvalitativ studie er vanskelig å gjøre igjen på akkurat samme måte. Innenfor konstruktivistiske tilnæringer av empirisk forskning argumenteres det for at det ikke eksisterer en stabil virkelighet som man kan enes om. Det er urealistisk å skulle etterspørre kvalitative studiers etterprøvbarehet siden virkeligheten er subjektiv og folk konstruerer ulike versjoner avhengig av kontekst. På samme måte vil denne studien bli vrien

å etterprøve på grunn av de mange påvirkningsfaktorene som jeg nå har gjort rede for. Derfor blir det mer hensiktsmessig å snakke om studiens troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet. En kvalitativ studie vil aldri kunne gjennomføres på akkurat samme måte engang til fordi funnene er avhengig av den konteksten der forskningen fant sted (Nilssen, 2012:141). For at forskeren skal kunne bevise at funnene er troverdige og konsistens med det innsamlede datamaterialet, må hun skrive en grundig redegjørelse for forskningens kontekst og fremgangsmåte. For å styrke studiens troverdighet har jeg derfor presentert gangen i forskningsprosjektet. Med det legger jeg til rette for at leseren kan få et godt innblikk i den praktiske delen, dette for å vise at det jeg presenterer tar utgangspunkt i det innsamlede materialet (Nilssen, 2012). Ved å fortelle hvordan gjennomføringen forløp gis det samtidig et bilde av den konteksten som var rammen for studiet. Jeg har også gjort en grundig redegjørelse for min egen posisjon slik at det er helt klart hvordan dette kan påvirke intervjusituasjon og analysen. En kritisk vurdering av egen posisjon og tolkning er nødvendig med hensyn til prosjektets bekreftbarhet. Derfor har jeg hele veien vært bevisst på å underbygge egne funn på tidligere forskning på feltet. I tillegg har jeg vært nøye med å bruke Goffmans teori gjennom hele arbeidet slik at studien ikke skulle bli altfor preget av mine forståelser, dette er utviklingen av intervjuguiden et eksempel på. Ved å se på de empiriske funnene gjennom disse teoretiske brillene er det lettere å få den avstanden som trengs for å få en tilfredsstillende kritisk vurdering av materialet. I analysen har jeg også brukt direkte sitater fra informantene slik at funnene føres tilbake til kilden, noe som viser at analysen bygger på det informantene faktisk har sagt. Med andre ord demonstrerer dette at teoriene som anvendes stemmer med empirien.

Hvis vi så beveger oss over til spørsmålet om studiens overførbarhet vil jeg her vise til relevans med tanke på samfunnsforskning. Fordi en overførbarhet og generalisering er urealistisk for den konstruktivistiske tilnærmingen er det mer hensiktsmessig å diskutere studiets plass i fagfelt og i sosiologisk forskning. Som jeg presenterte innledningsvis kan oppgaven regnes innenfor en interaksjonistisk teoritradisjon fordi den tar for seg og drøfter begreper som beskriver ansikt-til-ansiktsamhandling mellom aktører. Forskingen er dermed relevant for det sosiologiske fagfeltet ved at sosiologiske begreper blir diskutert og satt opp mot empiri. Et av oppgavens hovedmål er å vurdere fruktbarheten til stigmatorens begreper. Dette vil si at begrepenes gyldighet er sterk, da de er sosiologiske begreper som skal beskrive

de fenomener og opplevelser som informantene har i sin virkelighet. Begrepenes fruktbarhet diskuteres i analysen og jeg kommer derfor ikke til å gå nærmere inn på det her.

3.8 Ethiske hensyn

Som forsker er det noen etiske retningslinjer som må følges. En kvalitativ undersøkelse er ofte ute etter å komme under huden på informanten for å få tak i personlige tanker, meninger, følelser etc. Forskeren trer inn det private rom og derfor er god oppførsel og etiske koder viktige å forholde seg til. Forskeren skal følge forskningsetiske normer, som dreier seg om krav til redelighet, upartiskhet og åpenhet for egen feilbarlighet (NESH, 2005:10). Slik som i alle møter med mennesker skal informantene behandles med respekt og ivaretagelse av menneskeverdet er essensielt. Ivaretagelsen skal følge gjennom hele prosjektet, fra valg av tema, i møte med informantene og ved formidling av forskningsresultatet. Forskeren skal også respektere informantens integritet, frihet og medbestemmelse (NESH, 2005:13). For at informantene skal få et innblikk i hva de er deltaker i er forskeren pliktig til å gi grundig informasjon om forskningsprosjektet. Gjennom informasjonsskrivet fikk mine informanter en kort presentasjon av temaet for forskningen, hovedtrekk av det jeg kom til å spørre om og hvilken informasjon som ville bli brukt om barna. De fikk også vite at deltagelsen var frivillig og at muligheten for å trekke seg var tilstede hele tiden. Hensikten med informasjonsbrevet var å gi informantene nødvendig informasjon slik at de kunne danne seg en forståelse av forskningen. Det sto også i informasjonsbrevet at anonymisering ville bli gjort og personlige opplysninger utelatt fra oppgaven, samt sletting av materialet ved prosjektets slutt. I tillegg presenterte jeg meg selv og forskningsprosjektet muntlig for alle de potensielle informantene. Dette skjedde ved at alle foreldrene på de to treningsoppholdene ble samlet slik at jeg kunne snakke med dem i plenum.

Før jeg gikk i gang med intervjuene hadde jeg gjort meg bevisst på at jeg skulle intervjuer mennesker som ofte blir sagt å være i en sårbar situasjon. Dette fordi foreldre til funksjonshemmede barn kan oppleve mange komplikasjoner og problemer i forbindelse med barnets handikap. Disse utfordringene kan være et vanskelig tema å snakke om for noen, og det var derfor viktig med varsomhet i samtale med informantene. I tillegg snakket jeg med informantene om barna deres, noe som kan være et følelsesmessig tema i seg selv. For å være

varsom i møte med informantene ga jeg for det første ettertrykkelig informasjon om hvilke opplysninger jeg kom til å bruke om dem og barna. For det andre var det viktig å vise at ingen svar var feil og at jeg ikke var ute etter å ta informantene i riktig eller galt. Dette gjorde jeg ved å uttrykke at alle svar var interessante. Dersom informantene sendte spørsmålet tilbake til meg fordi de ville at jeg skulle svare, sa jeg at jeg ikke viste svaret. For det tredje ga jeg informantene god tid til å svare på spørsmålene, og tid til å hente seg inn igjen dersom de synes det var vanskelig å svare på grunn av følelsesmessige årsaker. De fikk i tillegg vite gjennom informasjonsbrevet at de ikke trengte å svare på alle spørsmål som ble stilt. Jeg fikk også informantene til å skrive under på et samtykke for seg selv og barna. I og med at de skrev under for barna også, spurte jeg ettertrykkelig om foreldrene hadde snakket med barna om intervjuet, om de forsto hva det innebar og om de godtok at foreldrene var med i forskningsprosjektet. Alle informantene hadde fortalt barna om intervjuet, men mange av dem sa at barna ikke forsto helt hva det innebar. Når barna er under 12 år er det allikevel greit at foreldrene gir samtykke for dem. Jenta som ble intervjuet var 16 år og dermed gammel nok til å samtykke selv i tillegg til at moren også samtykket for datterens deltagelse.

Det er viktig at informantene ikke føler seg utlevert, samtidig som de ikke kan forvente at forskeren skal opptre på deres vegne (Nilssen, 2012). Dette vil si at forskeren skal ha forståelse for informantens posisjon, men ikke fungere som vedkommendes talsperson (ibid). Det har også i denne oppgaven vært viktig å presentere foreldrene og deres refleksjoner om barna gjennom et perspektiv som er kritisk, men som allikevel unngår en feilaktig og negativ fremstilling. For det er vesentlig å understreke at jeg ikke er ute etter å finne «riktig» eller «feil» ved foreldrene, det er noe som verken jeg eller andre har rett til å bedømme. Likevel ses deres beretninger gjennom sosiologiske drøftinger, drøftinger som er upartiske, men som kanskje belyser informasjonen foreldrene har gitt med et litt mer kritisk blick enn det de selv ville gjort. Jeg er dermed innenfor Nilssens beskrivelse ved at jeg har full forståelse for foreldrenes situasjon og jeg er nøye med å ikke støte noen eller ikke komme med negative beskrivelser av noen. Men som forsker er jeg nødt til å stille spørsmål til det informantene har sagt og dermed også distansere meg for å kunne innta det nødvendige kritiske blikket.

Siden forskningen omhandler informasjon om barn har det vært ekstra viktig å anonymisere informantene og de opplysninger som ble gitt om navn og bosted. Jeg har derfor gitt fiktive navn på både informantene og barna. Stedsnavn og behandlingsted har jeg også slettet slik at det skal være vanskelig å etterspore informantene og barna.

4. Analyse

Da var vi endelig ved oppgavens kjerne; analysen. Her kommer funnene til å bli presentert gjennom utvalgte sitater fra informantene. Samtidig tas teoriene i bruk for å analysere og vurdere uttalelsene gjennom sosiologisk drøfting. Begrepene som brukes blir presentert og forklart før de settes opp mot funn i utvalget. Etter hvert som sitatene kommer gir jeg en kort beskrivelse av barnet til informanten, hvor gammelt det er, hvilken type funksjonsnedsettelse barnet har og hvordan det fungerer i sine omgivelser. Analysen består av to hoveddeler. Den første delen inneholder en drøfting av foreldres påvirkningskraft på barnet og hvordan informantenes innstillinger kan ha betydning for hvordan barna opplever det å ha et handikap. Den andre hoveddelen tar for seg Goffmans begrep om en «moralsk karriere» og drøfter hvordan foreldrene leder barna gjennom de forskjellige prosessene innenfor dette begrepet. Hele veien vil Goffmans begrepsapparat bli brukt, samtidig som begrepenes gyldighet til forskningens funn vurderes. Som leseren så i innledningen består problemstillingen av tre spørsmål som jeg bygger drøftingen på:

- På hvilken måte kan foreldrenes innstilling og fokus ha betydning for barnas syn på sin funksjonshemming?
- På hvilken måte leder foreldrene barna gjennom prosessene som lærer dem om sin funksjonshemming?
- Er Goffmans begreper fruktbare til å beskrive foreldrenes opplevelser av prosesser i deres og barnas hverdag?

Punktet om Goffmans begrepsapparat vil flettes sammen med de to andre spørsmålene og begrepene anvendelighet vil derfor diskuteres og drøftes etter hvert som de tas i bruk. Ønsket til denne analysen er hovedsakelig å igjennom empirien drøfte noen få av stigmabegrepene for å forsøke å oppnå en bedre forståelse av foreldrenes tanker om barnas forhold til sin funksjonshemming.

4.1 Foreldrenes presentasjon av sine barn

En av forskerens viktigste oppgaver – og kanskje den mest utfordrende – er å trekke ut det vesentlige i materialet som er av relevans for problemstillingen. Når det er sagt, finnes det i dette prosjektet en trang til å starte med begynnelsen. Altså starte med det første spørsmålet som jeg stilte alle informantene med det samme taleopptakeren ble slått på. Åpne med

åpningen. For det første spørsmålet som ble stilt er kanskje et av det mest vesentlige i hele intervjuguiden. Og det lyder slik: «Kan du fortelle litt om barnet?». Dette er en fullstendig åpen oppfordring til informantene og kanskje ikke det mest utfordrende for en mor eller en far å svare på. Men det som gjør det interessant og en analyse verdig, er hvordan foreldrene velger å svare på denne oppfordringen. Det handler om hvordan de velger å presentere sine barn.

***I:** Kan ikke du begynne med å fortelle litt om han Sigurd?*

***Christer:** Okei, skal jeg begynne helt fra begynnelsen av? Født for tidlig 9 uker, det viste seg at han da hadde mista noen sånne blodgjennomstrømninger gjennom navlestrengen så det ble ei hjerneblødning viste det seg. Og den va ganske massiv. Så han hadde såkalt grad 4 på høyreside og grad 1 på venstre side. [...] også viste det seg at han er en helt grei, vanlig gutt som alle andre. Blir bare bedre og bedre og mer herlig for hver dag.*

Sigurd er en gutt på seks år som akkurat har begynt i 1.klassen. Han går på vanlig skole og følger ordinær undervisning sammen med de andre elevene i klassen. Ifølge faren Christer, fungerer Sigurd godt sosialt og han har et normalt verbalt språk. Sigurd bruker rullestol som andre triller og han har nedsatt funksjon i kroppens høyre side.

En annen informant er Kristin, mor til 11 år gamle Sara. Sara var et av de to barna som befant seg sammen med forelderen mens intervjuet pågikk. Sara går på spesialskole og får tilpasset undervisning. Hun har ikke verbalt språk, problemer med å kontrollere kroppens bevegelser og er derfor sterkt fysisk funksjonshemmet.

***Kristin:** Ja, hun er nettopp fylt 11 år, og hun ble CP-skadet under fødselen. Og det var en legetabbe så hun har fått erstatning. Og hun har dyskinetisk CP og det betyr at hun har en del uro i kroppen. Det kjenner du vel til? Så, men hun har baklofenpumpe i magen så den roer litt ned. Ellers så har hun epilepsi og reflux, det er nå det vanlige som mange har. Også har hun fem søsken, vi bor uti [stedsnavn] og hun har tre voksne søsken så hun er tante til seks.*

Den siste informanten som kan siteres i denne sammenhengen er Joakim som er far til tiåringen Håkon. Håkon går på vanlig skole, har verbalt språk og sitter i rullestol. Faren karakteriserer funksjonshemningen til sin sønn som middels hard.

***Joakim:** Han er ti år, han er tvilling og har ei tvillingsøster som er funksjonsfrisk. Han har Cerebral Parese spastisk diplegi og, ja så er han glad i musikk, data, biler og alt som har med fart å gjøre, sånn som gutter flest egentlig. Det er vel i hovedsak det han liker å gjøre, og så er han litt med på skøyte nå, EL-innebandy og så står vi litt på slalåm med biski og sitski, og så har vi sånn hva heter det? [...]*

Dette er tre typiske svar som informantene ga på åpningsspørsmålet. Det som i hovedsak kommer frem her er at mange informanter starter med å fortelle om barnets funksjonshemning. Etter at de har redegjort for barnets funksjonsnivå går de så over til barnets interesser og mer trivielle ting som opptar deres hverdag. Som vi også ser finnes det to typer svar på spørsmålet, og det siste sitatet med Joakim representerer hvordan noen av informantene valgte å svare. Joakim skiller seg fra de to andre ved at han har større fokus på å fortelle om Håkons interesser fremfor hans funksjonshemning, iallfall i første omgang. Det interessante her er å forsøke å finne en forklaring på hvorfor informantene svarer slik de gjør, noen med en utbrodering av funksjonshemninga, andre med beretninger om barnets aktiviteter og karaktertrekk. I første omgang er det viktig å nevne det mest åpenbare, forskerens og undersøkelsens påvirkning. Foreldrene var informert på forhånd og visste derfor at temaet handlet om fysisk funksjonshemmede barn. Det er dermed sannsynlig å tro at informantene hadde en slags ide om hva jeg var ute etter å få svar på og tolket oppfordringen/spørsmålet dit hen at det var barnets funksjonshemning jeg ville vite om. De som svarte ved å snakke om barnets interesser tolket dermed spørsmålet annerledes.

Lars Grue, samt flere forskere som skriver om funksjonshemning, påpeker stadig den situasjonen foreldrene til handikappede barn står i. Når man blir foreldre til et funksjonshemmet barn er det mange utfordringer som møtes og som må løses, og mange kan føle seg alene med sine utfordringer (Grue, 2011). Grue understreker blant annet foreldrenes behov for å snakke med noen om barnet, dens diagnose og utfordringer. I tillegg kan det å treffe noen som har kunnskap og/eller egen erfaring med situasjonen gjøre at foreldrene føler at de snakker med noen som forstår dem. Dermed blir dette et naturlig samtaleevne når

informantene får oppfordringen om å fortelle om barnet. Som forsker er man også opptatt av å lytte til informantene, noe enkelte informanter kan sette pris på fordi de synes det er godt å kunne fortelle sin historie til noen som er interessert i den. Funnet er også jf. med forskningen til Tøssebro og Lundeby (2002). De skriver at det ofte kan være vesentlig for foreldrene å fremheve det som er annerledes for å synliggjøre merarbeidet og dermed legitimere hjelpebehovet (Tøssebro& Lundeby, 2002:152). Det kan også variere fra situasjon til situasjon hva foreldrene velger å fokusere på, noe som kan forklare hvorfor mange av informantene valgte å fortelle om barnets funksjonshemming. De andre som ikke med det samme la ut om barnets funksjonshemming har kanskje ikke et like stort behov for det. Noen foreldre kan føle at diagnosen er noe privat og noe bare de nærmeste skal ha fullt innsyn i (Grue, 2011). Det kan også dreie seg om hva informantene synes er viktigst å få fram, det de føler er viktigst å snakke om. Det er selvsagt en liten sammenheng mellom barnets aktivitetsnivå og foreldrenes beretninger. Deltar barnet i mange aktiviteter og i mange situasjoner i hverdagen, har foreldrene mer å fortelle om utover barnets funksjonsnedsettelse. Mengden av deltagelse i aktiviteter påvirkes igjen av graden av funksjonsnivået. Jo sterkere funksjonshemmet barnet er desto færre aktiviteter deltar det på. Hos disse barna utgjør funksjonshemmingen en såpass stor del av hverdagen at det blir nærmest umulig å snakke om noe der handikaket ikke inngår.

Mange ganger fører ei funksjonshemming til en del problematikk. Det være seg alt fra praktiske utfordringer, somatiske problemer, til problemer med offentlige ytelser. Mennesker takler problemer forskjellig, noe som også gjelder for foreldre til funksjonshemmede barn. Noen takler motstand ganske godt, mens andre har større vanskeligheter med å komme seg igjennom det. Dette kan være en av årsakene til at noen av foreldrene presenterer det som er vanskelig for barnet når de presenterer barnet. Eksempel på dette er Joakim som starter med sønnens interesser. Senere i intervjuet fremstiller han et ganske positivt syn på utfordringer.

Joakim: [...] men jeg tror man må fokusere på det positive og se det. Hvis man går i kjelleren å setter seg så kommer man seg ikke opp derifra. Altså motgang det treffer man hele tiden og da er det bare å prøve å tenke positivt og gjøre det beste ut av situasjonen.

Det at Joakim har dette synet på motgang påvirker hvordan han presenterer Håkon og Håkons situasjon. Det er dermed ikke sagt at selv om informantene starter med å fortelle om funksjonshemninga så er dette ensbetydende med at de har et negativt syn på utfordringer. Dette er Christer et eksempel på. Han fremstiller i intervjuet en nokså positiv innstilling til utfordringer og på spørsmål om hva som er mest utfordrende i hverdagen, synes han det er vanskelig å gi et klart svar. Det finnes også et eksempel på en informant som gir uttrykk for at hun synes det er utfordrende å ha et funksjonshemmet barn, men som allikevel velger å snakke om sønnens interesser og familien når hun får oppfordringen om å fortelle om gutten. Det er også en mulighet at f.eks. Joakim ønsker i en intervjusituasjon å fremstå som positiv, som en som takler denne situasjonen. Noen mennesker ønsker å holde det utfordrende i livet for seg selv og ikke dele dette med offentligheten. Det kan også hende at Joakim i noen grad uttrykker hvordan han ønsker å tenke, at han ønsker å være positivt innstilt til situasjonen og dermed er det dette han presenterer i intervjuet.

Det kan altså være mange årsaker til at informantene velger å presentere barna slik de gjør. Det trenger heller ikke å være bare én grunn, men en sammensetning av flere faktorer som kan være informantene både bevisst og ubevisst. Goffman snakker om at det er lett for den stigmatiserte og omgivelsene å bli for fokusert på stigmaet og at dette kan være en grunn til at det er det de snakker om. Selv om mange Informanter velger å fortelle mye om barnas funksjonshemming, gir de allikevel ikke direkte uttrykk for å være for fokusert på det. Det ser mer ut til at det handler om foreldrenes evne til å inkludere de ulike utfordringene som en del av hverdagen, sammen med deres innstilling til situasjonen. De som har et positivt syn på utfordringer har kanskje lettere for å snakke om og fremheve andre sider ved barnet, og kanskje et større ønske om det. Mens de som synes utfordringene er vanskeligere har kanskje et større behov for å få disse frem. Uansett så finnes det to forskjellige innfallsvinkler på presentasjon av barna i dette utvalget. Det er slik at alle kom inn på enten barnets interesser eller funksjonshemming etter hvert i fortellingen, enten ved at informanten kom til det punktet selv eller ved at jeg spurte om barnets funksjonsnedsettelse. Dette ser vi i de øvrige sitatene. Christer går etter hvert over til å snakke om Sigurds humør og væremåte, og nevner at han er en vanlig gutt. Kristin begynner å snakke om Saras tantebarn. Og, det er ikke tatt med her, men Joakim går etter hvert over til å snakke om Håkons funksjonshemming og utfordringer i

forbindelse med den. Så alle kan de fortelle om barna på de to ulike måtene, men det som er forskjellig er hvor de velger å starte.

5. «De kloke»

Hvordan foreldrene presenterer barna sine er kanskje ikke så interessant i seg selv, og isolert sett er det vanskelig å trekke inn spesifikke teorier i akkurat denne delen. Likevel er det et poeng å starte analysen der den gjorde fordi foreldrene og deres fremlegg av barnet er noe som kan ha innvirkning på barna. Jeg vil derfor fortsette med en drøfting av hvilken påvirkningskraft foreldrene kan ha på barnet i forhold til dets syn på sin funksjonshemming.

Goffman anvender to typer kategorier når han skal beskrive betydningsfulle mennesker i den stigmatisertes liv. Disse kategoriene kaller han «*De egne*» og «*De kloke*». Hovedpoenget i begge kategoriene er at de består av mennesker som den stigmatiserte kan være seg selv sammen med, de slipper å skjule sitt stigma, opptre som normal etc. Kategorien «*De egne*» består av mennesker som har det samme handikapet som den stigmatiserte. I denne gruppa kan den stigmatiserte få moralsk støtte og veiledning fra likesinnede og han blir akseptert som en som i virkeligheten er helt normal (Goffman, 1963). Selv om alle informantene forteller at barna har en slik kontakt med andre i samme situasjon, er det ikke dét vi skal dvele med denne gangen. For det er den andre kategorien, «*De kloke*», jeg velger å beskjeftige meg med. «*De kloke*» kan beskrives som de normale menneskene som aksepterer den stigmatiserte. Disse normale menneskene er eller har vært i en situasjon som gjør at de har blitt fortrolige med den stigmatiserte og dens handikap. De normale kjenner til den stigmatiserte personlige identitet og anser ham som et alminnelig menneske (herav betegnelsen «*De kloke*», altså de som vet). Igjen kan disse deles opp i to grupper; «de profesjonelle» og de som er beslektet med eller tilknyttet den stigmatiserte på en eller annen måte. «De profesjonelle» er de som er klok fordi de jobber med den stigmatiserte, altså fysioterapeuter, pedagoger, assistenter etc. Den andre gruppa er da naturligvis familie og venner av den stigmatiserte, altså de som av den sosiale strukturen er nært knyttet til den stigmatiserte (Goffman, 1963). Her finnes argumentet for å anvende begrepet «*De kloke*». Begrepet omfatter den gruppa som er intervjuet i forskningsprosjektet, nemlig foreldrene til de stigmatiserte barna. Således er vi kommet til det

punktet der informantene kan trekkes inn i det hele. Informantene er foreldrene til barna og utgjør følgelig den nære gruppa av «De kloke». De kjenner barnet sitt og har kunnskap om dets funksjonshemming. I tillegg ser det ut til at foreldrene anser barna som alminnelige til en viss grad. Dette kommer frem gjennom hvordan de ønsker at barnet skal oppdras og hvordan de vil at andre skal oppfatte barnet. «De kloke» består av mennesker som er svært betydningsfulle for den stigmatiserte, og det er dette som gjør begrepet relevant for analysen. Foreldrene er betydningsfulle for barnets oppvekst og utvikling. «De kloke» er det begrepet Goffman setter på foreldre til stigmatiserte, og dermed blir det relevant å drøfte begrepet nærmere for å få en bedre forståelse av foreldre-barnrelasjonen. Men det jeg også skal gjøre er å se grundigere på «De kloke», med andre ord går jeg inn i Goffmans kategori for å analysere de aktørene som utgjør «De kloke». Jeg bruker altså begrepet «De kloke» i likhet med Goffman som en betegnelse på foreldrene/informantene, men går et steg videre fra Goffman gjennom en utførligere redegjørelse av kategoriens innhold.

I sin bok bruker Goffman mye plass på analyse av den førstnevnte kategorien, «De egne». Han utbroderer hvilken betydning denne kategorien har for den stigmatiserte og forklarer hvilke egenskaper slike samfunnsgrupper har. Det han derimot går mindre inn på er «De klokes» betydning for den stigmatiserte, og da særlig lite om den nærmeste families innvirkning på den stigmatiserte. Goffman er hele veien opptatt av den innvirkning den stigmatiserte har på de normale, på «De kloke». Dette gjør han gjennom å forklare hvordan de normale må godtas av den stigmatiserte før de normale kan regne seg som et medlem av den stigmatisertes krets. Problemet er at familie ikke er noe barnet har valgt, det er noe som allerede er fastlagt før barnet fødes. Dette vi si at det stigmatiserte barnet ikke har mulighet til å velge familie eller ikke mulighet til å velge å godta sine foreldre, de er medlemmer av kretsen uansett. Altså kan vi ikke uten videre bruke begrepet «De kloke» uten ytterligere refleksjoner utover det Goffman beskriver. Vi må med andre ord forsøke å få en dypere forståelse av «De kloke» slik at vi kan forklare foreldrenes betydning i den stigmatisertes liv på en måte Goffman ikke gjør i sin teori. Videre snakker Goffman om at normale som er nært knyttet til den stigmatiserte kan bli svertet av den andre personens stigma, at den normale får et æresstigma, noe som vil si at stigmaet brer seg over til de normale. Det finnes også eksempler på dette i utvalget. Noen av informantene forteller hvordan det å få et funksjonshemmet barn har minsket vennekretsen deres. Jeg velger dog ikke å gå nærmere inn

på dette siden det er av mindre viktighet for oppgavens problemstilling. Poenget med å nevne det likevel er for å vise at det stigmatiserte barnet helt klart påvirker sin omkrets, barnets funksjonshemming brer seg over til foreldrene. Miljøet påvirker barnet og barnet påvirker miljøet (Schiefløe, 2008), dette er en kjensgjerning. Men som nevnt er Goffman mest opptatt av den stigmatisertes påvirkning på «De kloke» og mindre på «De klokes» betydning for de stigmatiserte. Det er viktig å ha i minne at Goffman sannsynligvis i all hovedsak retter sin teori mot voksne stigmatiserte. Dette betyr at begrepet nok er relevant for beskrivelse av barnas nære relasjoner til andre utenom foreldrene. Vi kan også benytte oss av begrepet «De kloke» som en teoretisk benevnelse av foreldrene, men begrepet inneholder for lite som kan beskrive akkurat foreldrenes betydning for barnet. Det er derfor nødvendig å hente inn andre teorier og begreper for å kunne forklare foreldrenes påvirkning på og betydning for barnet.

Først må vi se på hvilken betydning foreldrene – «De kloke» – har for barnet i oppvekstårene. For det er slik at barns psykososiale utvikling skjer gjennom den nære interaksjonen mellom barnets medfødte forutsetninger og dets oppvekstmiljø (Rye, 2007). Dette miljøet består av nær familie, og omsorgsgiverne – foreldrene – har den viktigste rollen i denne utviklingsprosessen. Det er igjennom den følelsesmessige tilknytningen til sine foreldre at barnet tilegner seg grunnleggende sosiale og emosjonelle erfaringer. I alle nære og personlige relasjoner formidles det holdninger og verdiorienteringer til barnet, men foreldre er normalt i en særstilling for denne formidlingen på grunn av det spesielt nære kontaktforholdet de har til sine barn (ibid). Dette gjelder for alle barn, men kanskje især for funksjonshemmede barn da de ofte tilbringer mer tid sammen med de voksne enn det andre barn gjør. Uansett er kvaliteten på samværet med nære omsorgsgivere viktig, samt hvordan erfaringer fra disse relasjonene bidrar til læring og utvikling av barnets sosiale ferdigheter. Både foreldre og annen nær familie fungerer som forbilder for barnet. Derfor vil meninger og holdninger til foreldre og øvrig familie påvirke barnet i de formende oppvekstårene. For i en oppdragelsesprosess vil disse holdningene påvirke barnets sosiale utvikling. I et utvidet perspektiv er familien en del av et lokalmiljø og av en kulturell sammenheng (Rye, 2007), noe som har sin påvirkning på den oppdragelsen som foreldrene utøver. Men siden foreldrene har den mest sentrale plassen i barnets utviklingsprosess vil de dermed ha størst påvirkningskraft. Det er her argumentet for å studere foresatte til funksjonshemmede barn ligger, fordi deres handlinger og tanker er av essensiell betydning for hvordan barnet utvikles og hvordan det

lærer. Det foreligger klare sammenhenger mellom kvaliteten av foreldrenes interaksjon, altså foreldrenes evne til å støtte barnets egenskap til fokusert oppmerksomhet, og barns kognitive og sosiale utvikling (ibid).

Videre har vi behov for et begrep som bedre enn Goffmans «De kloke» kan beskrive den innvirkning de nærmeste har på det stigmatiserte barnet. Her er begrepet «*Signifikante andre*» mest nærliggende å benytte seg av. Begrepet kommer fra teoriene til sosiologen George Herbert Mead. Mead bruker begrepet «signifikante andre» om personer som er særlig viktig for utvikling av selvbildet (Schiefløe, 2008). For et barn vil da foreldrene være de viktigste og dermed de som utgjør en betydelig del av «de signifikante andre». Foreldre er de viktigste sosialiseringssagentene i et barns liv (Kvello, 2012). Videre hevder Mead at vi danner oppfatninger av oss selv ved å speile oss i andres reaksjoner på oss, altså hvordan de oppfatter oss er betydelig for hvordan vi oppfatter oss selv (Kvello, 2012:28). Nøkkelen her er at hvordan foreldrene oppfatter og reagerer på barnet har betydning for hvordan barnet ser på seg selv. «De signifikante andre» fungerer som modeller som barnet prøver å etterligne og leve opp til. Det er her foreldrenes presentasjon av barnet og foreldrenes innstillinger kommer inn i bildet. For hvordan foreldrene stiller seg med tanke på barnets situasjon blir da uhyre viktig å få innsikt i hvis man vil forstå barnets innstilling. Det er foreldrene som lærer barnet hvordan det skal oppfatte seg selv og hvordan det skal forstå sin funksjonshemming.

For å kunne si noe om foreldrenes innstilling til barnet og barnets situasjon må vi reflektere over hvilken forståelse informantene har av funksjonshemmingen. Med det beveger vi oss litt tilbake til Goffman som hevder at «de kloke» har en forståelse av både personens stigma og av personens personlige identitet, altså en forståelse av at den stigmatiserte egentlig er ganske alminnelig. Dette er noe som også kan sees hos informantene. Mange definerer barnet som normalt, eller som et barn som skal ha normale rammer i hverdagen i form av ordinær oppdragelse og vanlige forventninger fra omgivelsene. Tøssebro og Lundebby (2002) har kalt en type foreldrerolle for *Normaliseringsagenter*. Normaliseringsagent handler om at foreldrene er opptatt av å fremheve at de lever et normalt liv og at barna er normale på tross av sin funksjonshemming. Barnet kan da påvirkes av at foreldrene er slike

normaliseringsagenter, fordi denne holdningen kommer til uttrykk i foreldrenes interaksjon med barnet.

Anita: Jeg ser ikke på noe måte at han er annerledes enn andre. Med si, altså med hans funksjonshemming. Nei, nei jeg ser ikke at jeg skal oppdra søstra hans noe annerledes enn ham. Alle unga er jo forskjellig så de trenger jo uansett en individuell oppdragelse. Men, men jeg ser ikke at på grunn av hans funksjonshemming at jeg skal være nødt å oppdra ham annerledes. Og det er jo fordi oppdragelse har jo ikke noe med hans funksjonshemming å gjøre.

Anita er mor til Jørn. Jørn er åtte år gammel og har Cerebral Parese. Han kan gå, men bruker rullestol innimellom. Jørn har normalt verbalt språk og er ifølge moren en gutt som liker å være i aktivitet. Det er slik at Anita oppfatter Jørn som et alminnelig barn som ikke skal behandles noe ulikt fra funksjonsfriske barn. Vi ser at hun ser sin sønns personlige identitet og behandler han utfra det. I hele intervjuet gir Anita også inntrykk av å ha lite generell fokus på Jørns funksjonshemming. Hun sier blant annet i en annen sammenheng at:

Anita: Jeg har alltid synes det er veldig viktig at han Jørn ikke er sin sykdom, det er, at han ikke skal bli behandlet utfra det[...].

I følge Meads teori om påvirkning fra «de signifikante andre» skal altså denne holdningen til Anita virke inn på Jørns selvbilde. Anita bekrefter dette med å beskrive at Jørn: «*har skikkelig stå-på-vilje*» og «*han har god selvillit*». I tillegg har Anitas holdninger betydning for hvordan Jørn opplever det å ha ei funksjonshemming:

Anita: Han har jo alltid, han tar det jo veldig lett, det er jo, ja han tar det ikke så veldig tungt at han har en funksjonshemming [...]

Etter det Anita forteller om innstillingen til Jørn kan det se ut som holdningen fra moren har stor innvirkning på gutten. Men positivitet er noe som går igjen hos utvalgets barn. De fleste av informantene forteller om smilende og glade unger som er relativt tilfreds med livet. De foreldrene som har barn uten verbalt språk svarer at noe av det letteste i hverdagen er barnets gode humør. De fleste av informantene som sier de har et glad og fornøyd barn uttrykker selv at de er noenlunde tilfreds i hverdagen og med sin livssituasjon. Likevel finnes det et intervju som skiller seg noe ut fra de andre.

Rita er mor til ni år gamle Andreas. Andreas har en sterk grad av Cerebral Parese og er fullstendig hjelpetrengende hele døgnet. Han har ikke verbalt språk, men kan uttrykke seg litt gjennom noen lyder, kroppsspråk og med kommunikasjonsbok. Rita gir tydelig uttrykk for at hun synes hverdagen til tider er hard og vanskelig. Det at Andreas ble handikapet var i følge henne et resultat av dårlig fødselsomsorg og at legene ikke gjorde slik de skulle. I samtale med meg kan det virke som om Rita ser på funksjonshemningen som svært negativt for Andreas. Hun har også fortalt han hvorfor han ble funksjonshemmet.

***Rita:** Så ja, han vet, han vet at det er en slem doktor som ødela livet hans ja. Det vet han. Og han synes også at det er trist. Men han er tøffere enn jeg.*

På grunn av at dette er i en intervjusituasjon kan en ikke gjennom denne forskningen avdekke hvordan dette kommer til uttrykk i Ritas interaksjon med Andreas. Likevel ser vi med sitatet at hun har snakket med sønnen om disse tingene og at hun opplever at Andreas reagerer på dette ved å bli trist. Rita kommer også med flere beskrivelser av Andreas' funksjonshemming og all omtalen har en negativ undertone. Det interessante her er at Rita samtidig kan fortelle om en positiv og blid gutt som takler sin funksjonshemming bedre enn henne. Som sagt er det vanskelig å slå fast utfra en intervjusituasjon hvordan Rita gir uttrykk for sine følelser i hverdagen, men hvis vi antar at hun synes situasjonen er så utfordrende som hun beskriver den i intervjuet, skulle man tro at dette kommer frem på en eller annen måte, også ubevisst. Men med beskrivelsen av hvordan Andreas takler sin funksjonshemming skulle man tro at gutten ikke er særlig farget av morens innstilling.

***Rita:** Men jeg tror at han er veldig flink og akseptere, og forstå at han er funksjonshemmet. Han var veldig flink hittil. Det kan han, det kan han ikke.*

Rita gir uttrykk for en negativ holdning til funksjonshemmingen, mens Andreas selv viser ifølge moren en positiv holdning. Det kan dermed i dette tilfelle virke som om Andreas ikke har de samme oppfatningene som moren. Samtidig vet vi for eksempel ingenting om farens innstilling og interaksjon med Andreas. Andreas påvirkes jo av alle sine nærmeste. Det skal også sies at Rita er opptatt av at Andreas skal føle seg vel. Dette er komplimenter hun gir til Andreas som har lite med selve funksjonshemmingen å gjøre, men som går mer på guttens selvbilde. Dermed gir Rita også uttrykk for positive sider ved Andreas som påvirker og kan forklare den aksepten Rita mener han viser for sitt handikap. Det er igjen viktig å huske på den situasjonen Rita befinner seg i. Dersom Rita er en person som synes det er viktig å få

frem det vanskelige, vil det være naturlig for henne å snakke om utfordringer i en intervjusituasjon. Sønnen er heller ikke tilstede og hun kan snakke åpent uten å måtte ta hensyn til hva hun sier. Likevel skal man kunne regne med at Rita er seg selv i intervjusituasjonen, noe som vil si at de holdningene hun viser også kommer til uttrykk i hennes interaksjon med Andreas. Men som sagt kan vi ikke vite hvordan de kommer til uttrykk og i hvilken grad. Dermed kan det hende at Andreas påvirkes mest av det positive som moren viser, noe som kan forklare Ritas oppfatning av Andreas som positiv.

Jeg vil også hente frem et eksempel på at Meads påstander om påvirkning fra «de signifikante andre» stemmer. Det er et intervju til i utvalget som skiller seg ut fra de andre. Det ble nevnt tidligere at de fleste barna ble oppfattet av foreldrene som positivt innstilt til sin funksjonshemming. Alle informantene kan allikevel fortelle om stunder og situasjoner der både barna og de selv synes det er vanskelig fordi barnet har en funksjonsnedsettelse. Noen av barna har flere slike vanskelige stunder i hverdagen enn andre. En av dem som har en del slike tunge stunder ifølge moren er tiåringen Gunnar. Gunnar har Cerebral Parese, kan gå og har et normalt verbalt språk. Han har noen venner og går på vanlig skole og deltar i ordinær undervisning. Moren Heidi beskriver funksjonshemmingen som moderat, da den har sin gjeldende betydning i Gunnars hverdag, samtidig som han ikke er fullstendig hjelpetrengende til enhver tid. Videre forteller Heidi om sønnens ytringer om å ha en funksjonshemming. Gunnar gir uttrykk for at han misliker sin funksjonshemming. Det er dog ingen av informantene som ga informasjon om at barna likte å ha en funksjonshemming, men det kan se ut til at Gunnar har litt større vanskeligheter med det enn de andre i utvalget.

Heidi: For det er et tema som har vært ganske aktuelt med han de siste to årene, hvor han er veldig sint på cp`en, og veldig frustrert for at det har blitt sånn og. Så vi bruker ganske mye tid på å finne en måte å akseptere det på [...]

Heidi forteller om flere episoder der Gunnar klandrer sitt handikap for å stå i veien for han og ting han vil gjøre. Gunnar har også gitt uttrykk for at han synes det er urettferdig at han har Cerebral Parese og han lure på hvem han kan skylde på. Etter at Heidi har fortalt dette spør jeg henne om hun har samme mening, synes hun det er urettferdig at Gunnar har cp:

Heidi: Ja, det synes jeg.

I: Hvorfor?

***Heidi:** Eh, ja det er et godt spørsmål. Det er vel urettferdig på den måten at jeg ser at han ikke får ta del i livet helt på samme måte som alle andre. [...] Men det urettferdige oppstår når jeg kjenner sorgen hans. For eksempel i å ikke kunne spille fotball. Fordi nivået på 10 års gamle gutter er kjempehøyt, og han har ikke sjangs å henge med. Så på den måten blir det urettferdig. At han ikke kan nå målene sine, og ja, ikke gjøre alt han har lyst til.*

Igjen kan ikke forskningen si noe om hvordan Heidis tanker kommer til uttrykk i hennes samvær med Gunnar. Heidi har i intervjuet også et stort fokus på at sønnen skal kunne lære seg å akseptere sitt handikap. Dette fokuset har nok og sin betydning for Gunnars innstilling til funksjonshemningen, men hvor stor betydning det har er vanskelig å anslå. I følge Grue (2011) er det ulikt fra forelder til forelder hvordan man takler og aksepterer at barnet har en funksjonshemming. Det er ikke uvanlig at foreldre kan føle sorg og sinne i forbindelse med den situasjonen de og barnet er i. Det som gjør dette intervjuet interessant er at Heidi uttrykker to meninger om sønnen, to meninger som ikke så lett lar seg kombinere. Som sitatet over viser så føler Heidi på urettferdighet i forbindelse med sønnens funksjonshemming. Samtidig ønsker hun å lære Gunnar å akseptere sitt handikap.

***Heidi:** Jeg tenker at en større del av oppdragelsen må brukes til å godta seg selv. Og til å ja, til å forstå hvem han er og til å jobbe med å akseptere det.*

Vi kan tolke dette som noe ambivalent. Heidi ønsker at sønnen skal godta sin situasjon, men selv føler hun på urettferdighet. Dette kan anses som to motstridende faktorer, fordi følelse av urettferdighet kan gjøre det vanskelig å finne aksept. Det kan virke som om Heidi har vanskelig for å akseptere Gunnars situasjon. Her kan noe av årsaken ligge i at Heidi oppfatter det som problematisk for Gunnar å godta sin funksjonshemming, nettopp fordi hun gir uttrykk for å ha problemer med å godta det selv. Det kan være vanskelig å skulle lære Gunnar å akseptere sin funksjonshemming dersom Heidi selv har problemer med å godta det. Dette er noe Meads teori bekrefter ved å hevde at barna påvirkes av foreldrenes meninger og holdninger. Likevel må vi igjen huske på intervjusituasjonens betydning. Heidi fikk et direkte spørsmål om hun synes sønnens situasjon er urettferdig. Samtaleemnet og det hun tidligere i intervjuet hadde fortalt kunne ha påvirket henne til å svare slik hun gjorde. I tillegg kom dette frem i en relativt åpen samtale mellom to voksne der tredjeparten – barnet – ikke var tilstede. Det dette kan bety er – som nevnt ovenfor – at urettferdigheten Heidi snakker om i intervjuet ikke nødvendigvis kommer til uttrykk i hennes hverdagslige interaksjon med Gunnar.

Anita, mor til Jørn som oppgaven presenterte tidligere uttrykker en annen mening om sønnens situasjon enn det Heidi gjør. Det er interessant å sette disse to intervjuene opp mot hverandre fordi forskjellene på hvordan de snakker om barnas situasjon er ganske merkebar. For Anita fikk også spørsmål om hun synes det er urettferdig at Jørn er funksjonshemmet.

Anita: Om jeg mener det er urettferdig? Det var veldig vanskelig. Nei, jeg vet ikke om det er urettferdig, jeg har aldri egentlig tenkt på det. Jeg har iallfall ikke tenkt på det sånn. Selvfølgelig har jeg kunne fått velge så skulle man jo ønske at ungene skal være frisk og ikke ha noen utfordringer og gå igjennom livet lett som bare det, men jeg vet ikke. [...] Så nei, jeg tror ikke jeg vil si det at det er urettferdig.

Som vi ser synes både Anita og Heidi at det er utfordrende å svare på spørsmålet om urettferdighet. Ifølge Anita får spørsmålet henne til å tenke over noe hun ikke har reflektert over før. Her ser vi et tydelig eksempel på hvordan intervju spørsmål kan påvirke informantene til å tenke på faktorer som de kanskje ikke var bevisste på før intervjuet. Det at Anita og Heidi gir svar som går i to forskjellige retninger kan komme av deres innstillinger, fokus og deres måte å takle barnets situasjon på. Som vi så tidligere ga Anita gjennom hele intervjuet uttrykk for å ha en positiv innstilling til Jørns situasjon. Men denne innstillingen kan også være med på å påvirke hvordan Anita legger ting frem i intervjuet. Hun velger kanskje både bevisst og ubevisst å fokusere på det positive i intervjuet også. Dette betyr det samme som vi var inne på hos Heidi, at vi ikke kan vite hvordan Anitas holdning i intervjusituasjonen kommer til uttrykk i hennes interaksjon med Jørn. Heidi velger å ha en mer negativ innstilling enn Anita, men dette trenger nødvendigvis ikke å bety at hun har det i sin samhandling med Gunnar. Uansett vil innstillingen til de to mødrene kunne påvirke hvordan de i intervjuet fremstiller sine sønner. Heidi opplever at Gunnar har vanskeligheter med å godta sin funksjonshemming. Det er viktig å huske på at dette er hennes oppfatning av sønnen, en oppfatning som er preget av Heidis egne meninger, følelser og tanker. Det samme gjelder for Anita, hennes fremstilling av Jørn er også preget av hennes personlighet.

Så kan man spørre hvorfor foreldrenes meninger om urettferdighet er viktig? Svaret på dette er igjen at det er mulig å anta at foreldrenes syn på barnas situasjon påvirker barnas syn på situasjonen. Altså føler foreldrene på urettferdighet i forbindelse med barnets

funksjonsnedsettelse så er det ifølge Meads teori lett for at barnet kan få samme oppfatning. I neste omgang kan en kritikk rettes mot Goffmans teori. Han regner foreldre til stigmatiserte som en del av kategorien «De kloke». Ved å gjøre dette betyr det at Goffman ikke tar høyde for eller ikke beskriver de følelser, meninger, holdninger og tanker som «De kloke» har og ikke hvordan dette kan påvirke den stigmatiserte. Det vil altså si at han har ingen tydelig beskrivelse av de personene som befinner seg i den nære omkrets av den stigmatiserte. En slik beskrivelse har vi behov for fordi det ikke er slik at påvirkningen bare skjer fra de stigmatiserte til de normale, de normale påvirker også de stigmatiserte. Når Goffman beskriver foreldrene på samme måte som resten av kategorien «De kloke», beskriver han dem også som personer den stigmatiserte selv velger. «De kloke» er personer som den stigmatiserte velger å dele sitt stigma og sin private identitet med. Denne beskrivelsen blir da feil å sette på foreldrene fordi de ikke er noen de stigmatiserte barna har valgt. Begrepet «De kloke» har således ingen evne til å beskrive foreldre-barnrelasjonen. Begrepet inneholder ingen beskrivelser av hvilken betydning foreldre har for stigmatiserte barn. For foreldrene er det deres hverdag å ha et funksjonshemmet barn. Verken de eller barna har valgt denne interaksjonen, det er en naturlig del av det å være forelder. Det er dog mye i Goffmans beskrivelse av «De kloke» som stemmer med slik vi kan definere foreldrene. I dette henseende ser vi at foreldrene først og fremst er inneforstått med barnets funksjonshemming og er godt kjent med de utfordringene og begrensningene det medfører, altså er de kjent med stigmaet. For det andre er det slik at foreldrene anser barna som alminnelig og er opptatt av at de skal ha ordinære rammer for oppveksten. Dermed ser vi det Goffman påpeker, at foreldrene har en forståelse av det stigmatiserte barnets identitet og de ser ikke bare funksjonshemmingen. Det Goffman derimot ikke har beskrivelser om i sitt begrep er foreldrenes påvirkning på det stigmatiserte barnet. Derfor har poenget i dette avsnittet vært å hente inn Meads begrep for å kunne fremheve de nærmeste aktørene som inngår i kategorien «De kloke». Dette for å tydeliggjøre en mulig sammenheng mellom foreldrenes følelser, meninger og holdninger til barnets funksjonshemming og barnets egen oppfatning av sin funksjonshemming. En sammenheng som i liten grad diskuteres i Goffmans teori. Det er derfor vi har behov for å supplere Goffman med Meads «Signifikante andre». Begrepet «signifikante andre» blir anvendbart siden det beskriver nettopp den sammenhengen som er mellom foreldrenes- og barnas innstillinger. Det som er med dette begrepet er at det gjelder generelt for alle foreldre-barnrelasjoner og er dermed ikke spesifikt rettet mot stigmatiserte slik Goffmans begrepet er. Likevel er det fullt mulig å bruke Meads begrep fordi

påvirkningskrafta som foreldre har ovenfor barna sine er uavhengig av om barnet er funksjonshemmet eller ikke. Hensikten med analysen er dog å tydeliggjøre at denne påvirkningskrafta fra foreldrene også kan gjelde for hvordan funksjonshemmede barn opplever det å ha en funksjonsnedsettelse. For så å forklare dette med Goffmans begrepsapparat vil det si at «De kloke» påvirker de stigmatiserte i hvordan de forstår sin situasjon. Dette fører oss til et av Goffmans hovedbegrep i stigmateteorien: «*Den moralske karriere*». Jeg skal ta en grundig drøfting av «den moralske karriere» og se på om det forskningens informanter forteller kan bekrefte Goffmans beskrivelser av de ulike prosessene innenfor «den moralske karriere». Men først må vi se på en viktig forutsetning for at vi kan anvende Goffmans begrepsapparat i det hele tatt. Denne forutsetningen er, om barna blir stigmatisert av samfunnet. Har informantene noe opplevelse av at barna deres blir stemplet eller kategorisert slik Goffman og Becker mener at avvikere blir?

5.1 Et annerledes barn

Som mennesker kategoriserer vi andre. Dette gjøres ved at vi har forventninger til de menneskene vi samhandler med. Gjennom tidligere erfaringer og internaliserte sosialiseringsmønstre kan vi gjette oss til hva som vil skje og hvordan andre vil agere i en gitt situasjon. Vi benytter oss av kategorisering fordi den gir oss trygghet og struktur i hverdagen. Også ifølge Goffman er kategorisering en naturlig prosess mennesker gjør i sosial interaksjon med hverandre. Ut fra folks forventninger foreligger det i et hvert samfunn eller gruppe normer for hva som skal defineres som normalt (Sajjad, 2011). Samtidig vil det da også foreligge oppfatninger om det motsatte, altså hva som er unormalt. Dette betyr at når noe ikke svarer til de normer og forventninger som eksisterer innenfor gruppa blir det definert som unormalt. En person som har egenskaper eller en atferd som ikke stemmer overens med resten av gruppa vil derfor defineres som en avvikler. Det er viktig å huske på at kategorisering av mennesker ikke nødvendigvis er noe negativt, alle samfunn inndeler sine medlemmer i kategorier etter hvilke egenskaper de besitter (Goffman, 1963). Når en persons egenskaper regnes som uønsket av gruppa blir personen stemplet. Stempling på denne måten innebærer at den uønskede egenskapen hos en person regnes som et stigma. Et eksempel på slike egenskaper kan være at en person har en defekt eller lyte som gjør at vedkommende ikke fungerer som alle andre. I neste omgang ser vi at denne egenskapen – eller rettere sagt defekten – påvirker den sosiale samhandlingen mellom aktørene. Den sosiale interaksjonen

vil altså på grunn av personens stigma forløpe seg annerledes enn den ellers ville ha gjort. Grunnen til at den forløper seg annerledes er blant annet fordi folk fokuserer på stigmaet og definerer dette som annerledes fordi det ikke svarer til de forventningene de har. Med en slik stempling vil det si at personer med en egenskap som defineres som uønsket og annerledes blir stigmatisert. Goffman hevder at den som blir kategorisert som bærer av et stigma ikke regnes som fullt menneskelig. En konsekvens av stigmaet kan da være at personen blir utestengt fra sosiale sammenhenger fordi folk bare fokuserer på stigmaet og ikke på andre egenskaper ved personen (Sajjad, 2011).

Det som er interessant er å finne ut om informantene har en oppfatning av at deres barn blir definert som avvikere. Blir barna stemplet av samfunnet og dermed stigmatisert? Først kan vi slå fast at alle utvalgets barn har en defekt, et handikap som hindrer dem i ulik grad fra å fungere optimalt. Dette vil si at barna har en egenskap som kan anses som uønsket eller annerledes. Deretter må vi se på om informantene har en opplevelse av at den sosiale interaksjonen er ulik andre interaksjoner når omgivelsene samhandler med barna.

Joakim: Det vi opplever mange ganger når han snakker f.eks. De hadde på skolen, da var det voksne og barn med, da var det sånn der quiz og man skulle svare på spørsmål, og han visste svaret, men det var ingen som var interessert i å høre på ham ikke sant, de ignorerte ham, han kom ikke til ordet, han ble ikke hørt.

Slik Joakim oppfatter situasjonen så ignorerte de andre Håkon på grunn av at han er funksjonshemmet. Hvis vi følger Joakims mening om det som skjedde kan hendelsen anses som en konsekvens av at sønnen blir stemplet som bærer av et stigma. Det er denne konsekvensen som oppleves som negativ. Altså er det ikke selve kategoriseringen og stemplingen som er negativ, men følgene av det som kommer til syne gjennom omgivelsenes adferd i den sosiale interaksjonen. Hendelsen kan illustrere det Goffman påstår, at den stigmatiserte utelukkes av den sosiale interaksjonen. I dagens samfunn kan en slik utelukkelse ses på som forskjellsbehandling. Det er her negativt ladede begreper som f.eks. diskriminering kan hentes inn. Det er dog ikke sagt at all forskjellsbehandling er negativ. Noen ganger er det nødvendig å forskjellsbehandle mennesker utfra de ulike forutsetningene de har. Men det er når reaksjonene fra omgivelsene har negative konsekvenser at forskjellsbehandlingen oppleves som dårlig. Diskriminering er et eksempel på en reaksjon fra omgivelsene og et

eksempel på en handling omgivelsene utfører på grunn av en persons stigma. Det er en slik forskjellsbehandling som gjør det tydelig om omgivelsene kategoriserer barna som avvikere. Joakim opplever at folk definerer sønnen som en avviker fordi han anser handlingen deres som forskjellsbehandling av Håkon. Ellers i utvalget er det slik at flere informanter svarer at barnet ikke blir direkte diskriminert eller satt i bås. Likevel er det mange som i likhet med Joakim forteller om situasjoner og hendelser der folk har behandlet barnet annerledes, noe de oppfatter er på grunn av barnas funksjonshemming. Jf. en definisjon av diskriminering som en måte å behandle noen mindre gunstig enn andre (Ikdahl, 2015), kan man kalle disse eksemplene for forskjellsbehandling av barnet.

I: Har dere opplevd at han blir diskriminert eller satt i bås på noe måte?

Nina: Nei, egentlig ikke. Det eneste er jo på fotballbanen, at man kan se at, at man kan se litt sånn der når treneren vil vinne, så blir ikke han valgt ut, dem setter inn bedre spillere. Det har aldri vært noe tydelig, men jeg har følt at dem gjør det, topper laget for å si det sånn. Det har jeg, men ikke noe sånn ofte og tydelig.

Sønnen til Nina er 11 år og en gutt som liker å være i fysisk aktivitet. Per har ingen spesiell diagnose, men funksjonshemmingen hans går ut på at han har dårlig koordinasjon. Per fungerer opp mot normalt i hverdagen, har et vanlig verbalt språk og trenger lite hjelp utover det funksjonsfriske barn trenger. Som vi ser av det Nina forteller føler hun at Per av og til blir forskjellsbehandlet på fotballbanen fordi han er litt klønete på grunn av sin funksjonshemming. Dette er det perspektivet Nina har på situasjonen. Grunnen til at hun ikke uten videre kaller det diskriminering er fordi – slik Nina selv påpeker – at det ikke er så tydelig. Dette bekrefter langt på vei det Goffman hevder, at stempling og stigmatisering er noe vi mennesker gjør fordi det er naturlig for et samfunn å inndele mennesker i kategorier. Uten å tenke særlig over det forholder vi oss til mennesker utfra forventninger vi skaper basert på deres utseende og de egenskaper de besitter. Det kan derfor være vanskelig å bedømme om Per blir forskjellsbehandlet på grunn av sitt stigma i den gitte situasjonen. Nina er mor til Per, og som mor ønsker man det beste for barnet. Det kan dermed hende at Nina utfra sin omsorgsposisjon ønsker at Per skal få lov til å delta hele tiden, og derfor anser hun trenerens valg som forskjellsbehandling. Uansett er situasjonen et eksempel på at noen handlinger fra omgivelsene ikke alltid kan defineres som direkte forskjellsbehandling eller negative reaksjoner. Dermed oppstår det situasjoner der vi kanskje ikke kan si at barna blir diskriminert, men heller at de blir sett på og kategorisert som annerledes. En slik

kategorisering vil som sagt påvirke den sosiale interaksjonen siden omgivelsene da bemerker at barna er annerledes, men dette trenger nødvendigvis ikke å bety at barna opplever negative konsekvenser av denne stemplingen.

Et annet eksempel på hvordan omgivelsenes stempling kommer til syne er det Mona, mor til 16 år gamle Tonje, som forteller om. Tonje er ei blid og aktiv jente som går siste året på ungdomsskolen. Hun er svaksynt, har nedsatt hørsel og har en middels grad av Cerebral Parese. Tonje er avhengig av rullestol, men har opp mot normalt verbalt språk. Tonje er også en av de som var til stede under intervjuet og kom således med spørsmål og sidekommentarer til det moren sa. I intervjuet forteller moren hvordan folk ofte er usikre på hvordan de skal forholde seg til Tonje.

***Mona:** Altså det at du sitter i rullestol gjør at veldig mange tenker at hun kan jeg ikke snakke med for hun forstår egentlig ingenting,*

***Tonje:** Hæ, er det sånne fordommer man får?*

***Mona:** Ja, noen har sånne fordommer. Med en gang hun kommer seg opp av rullestolen og står så har plutselig folk større forventninger til deg. Og det er en slags sammenheng der, at du må på en måte bevise mer enn andre må.*

Mona påstår altså at fordi Tonje sitter i rullestol gjør dette at folk som ikke kjenner henne – folk som ikke er en del av «De kloke»– behandler henne annerledes. Mona bruker termen fordommer. Fordommer defineres som holdninger basert på mangelfull kunnskap som gjør personen tilbøyelig til å uttrykke antipati ovenfor andre personer eller grupper (Store norske leksikon, 2013). Videre er det også slik at fordommer er basert på stereotypier eller ideer folk har om medlemmene i en gruppe (ibid). Denne definisjonen fører oss tilbake til Goffmans påstander om at folk endrer adferd i sosial interaksjon med stigmatiserte. Fordommer kan være en forklaring på hvorfor folk endrer adferd, fordi disse gjør at de forandrer forventningene sine. Altså går folk inn i den sosiale samhandlingen med vanlige forventninger til barnet, når de så oppdager/anser at barnet har et stigma endres disse forventningene. De nye forventningene som skapes kan så være basert på fordommene folk har om rullestolbrukere og dermed har vi en forklaring på hvorfor f.eks. Mona har et inntrykk av at folk har lavere forventninger til Tonje når hun sitter i rullestol. Det er slik at når fordommer uttrykkes i atferd kan det defineres som diskriminering. Dermed betraktes fordommer som et

negativt ladet begrep fordi den adferden den medfører har negative konsekvenser for personene som utsettes for det. Det interessante med fordommer er at forskere mener fordommer kan reduseres gjennom kontakt mellom de gjeldende aktørene (Store norske leksikon, 2013). Igjen ser vi at dette bekrefter det Goffman beskriver. Personene innenfor gruppa «De kloke» har ofte en slik kontakt med de stigmatiserte som det refereres til her. Goffman hevder jo at «De kloke» betrakter de stigmatiserte som alminnelige. Med denne nære og kunnskapsrike kontakten mellom «De kloke» og de stigmatiserte skulle man kunne anta at dette reduserte fordommene hos «De kloke».

Det vi også ser er at rullestolen fungerer som et stigmasymbol. Et stigmasymbol defineres av Goffman som en gjenstand som avslører en persons stigma. Ifølge Mona er det forskjell på hvordan folk behandler Tonje når hun er uten rullestol og når hun er med rullestol. Med et slikt stigmasymbol avskjærer den stigmatiserte seg på en måte fra de normale fordi det blir åpenlyst at personen har et stigma. Mange av barna i utvalget er avhengig av rullestol, således har de et stigmasymbol og ifølge Goffman blir barna da lettere stemplet som avvikere fordi det er mer åpenbart at de har et stigma. I sammenheng med omtalen av stigmasymbol skriver Goffman også at den stigmatiserte enkelte ganger kan velge å bære et stigmasymbol av egen fri vilje for å vise omverdenen at vedkommende har et stigma. Det er klart at de barna som er avhengig av rullestol ikke har mulighet til å velge å ikke bruke den. De informantene som har barn med lite synlige handikap gir heller ingen informasjon om at barna har noen former for symbol for å vise sitt stigma.

Hensikten med dette avsnittet har vært å vise at informantene har en opplevelse av at barna deres blir forskjellsbehandlet. Ved å drøfte informantenes oppfatning av ulike situasjoner har jeg satt disse i sammenheng med Goffmans begrepsapparat for å få en bedre forståelse av stemplingsprosessen og hvilke konsekvenser denne kan ha i barnas sosiale samhandling med andre. Det som kommer frem i sitatene fra Mona, Nina og Joakim er at de i noen situasjoner oppfatter at omgivelsene behandler barna annerledes. Denne forskjellsbehandlingen oppleves av dem som negativ. Likevel er det vanskelig både for dem og meg å bedømme om dette kan defineres som diskriminering. Vi kan kanskje anta at barna blir diskriminert i enkelte tilfeller hvis vi velger å tro at den oppfattelsen informantene har er valid, men det er allikevel viktig å

skille mellom Goffmans begrep om kategorisering av mennesker og diskriminering. Kategorisering er noe vi gjør i alle sosiale interaksjoner og trenger ikke nødvendigvis å ha negative konsekvenser for noen fordi det kanskje aldri blir åpenbart at de blir kategorisert. Det informantene opplever er at denne kategoriseringen blir åpenbar i den sosiale interaksjonen, den kommer til syne gjennom at de andre, de normale, endrer adferdsmønster og forskjellsbehandler barnet. En forskjellsbehandling som oppleves av foreldrene som negativ for barna. Utfra dette er det grunnlag for å hevde at barna blir definert av omgivelsene som bærer av et stigma og dermed blir ansett som avvikere. Med en slik avklaring blir altså Goffmans begrepsapparat relevant og gyldig for å analysere funnene i denne forskningen. Dermed kan vi gå videre til andre hoveddel i analysen for å se på om informantene mener at barna har en oppfatning av sitt handikap, om de forstår at de er annerledes. Og i så fall hvordan foregår denne forståelsesprosessen? Hvilken rolle har foreldrene i denne prosessen?

6. «Den moralske karriere»

Et begrep Goffman beskjeftiger seg mye med – og som jeg nå skal anvende – er «Den moralske karriere». Ifølge Goffman (1963:48) må den stigmatiserte gå igjennom ulike stadier for fullt ut å kunne forstå sin situasjon. «Den moralske karriere» består således av stadiene: 1) å forstå de normales og samfunnets syn på hun/ham, 2) å forstå at hun/han har et stigma og hvordan dette påvirker sosial interaksjon, og 3) å akseptere sitt stigma. Den stigmatiserte går igjennom noen sosialiseringprosesser der personen tilegner seg de identitetsforestillingerne som råder i samfunnet (ibid). Dersom den stigmatisert ikke har vært igjennom de nødvendige sosialiseringprosessene for å bli kjent med sitt stigma, har den stigmatiserte ingen utviklet evne til å kunne forstå de normales reaksjoner i den sosiale relasjonen. Det er også slik at den som ikke følger de anbefalte prosessene (riktig moralsk karriere) regnes som svekket og defensiv med utilstrekkelige indre resurser (Goffman, 1963:146). Ifølge Goffman går alle med et stigma igjennom sosialiseringprosessene en eller annen gang i livet, spørsmålet er bare når og hvordan det inntreffer. Siden «Den moralske karriere» er et av stigmateteorien hovedbegrep kan det være interessant å se om foreldrene beskriver noe som kan ligne på disse sosialiseringprosessene som inngår i «Den moralske karriere». Avsnittet om «De kloke» redegjorde for foreldrenes innvirkning på barnet, dette blir viktig å trekke med seg inn i den videre analysen. Grunnen til det er slik det argumenteres for; at «de signifikante andre» har så stor betydning for barnets sosiale utvikling at man må se på hva foreldrene gjør for å forstå barna. Vi skal med andre ord se på hvordan foreldrene leder barna gjennom «Den moralske karriere». Jeg vil presentere de ulike prosessene innenfor «Den moralske karriere» for så å se dem i lys av det som har kommet frem i utvalget.

Før vi går grundigere inn på de ulike prosessene innenfor «Den moralske karriere», er det nødvendig med noen refleksjoner over termen *moralsk*. Selve begrepet moral stammer fra det latinske ordet «mos» som betyr sed og skikk, og med den kjente filosofen Sokrates kan moral defineres som *hvordan livet bør leves* (Rachels & Rachels, 2010:11). Moral er et sett av normer, verdier, og holdninger som et individ eller en gruppe aksepterer og som forsøkes praktisert (Store norske leksikon, 2015). Når Goffman bruker begrepet «Den moralske karriere» sikter han altså til den måten stigmatiserte lærer å leve sitt liv. Som barn lærer vi å bli moralske mennesker. Gjennom primærsosialiseringen internaliseres familiens og samfunnets moralske normer og verdier, noe som betyr at alle mennesker går igjennom en

slags moralsk prosess. Når Goffman i sin teori setter moral i sammenheng med stigmatiserte, henviser han til den/de prosessene som de stigmatiserte går igjennom for å blant annet å lære seg å leve med sitt stigma. Goffman hevder at de stigmatiserte opplever ulike situasjoner som lærer dem om sitt stigma og hvordan de skal akseptere sitt stigma. «Den moralske karriere» er med andre ord prosessene som lærer den stigmatiserte hvordan personen bør leve. Disse prosessene er av moralsk art fordi de lærer den stigmatiserte normer og verdier som angår stigmaet. Gjennom den «moralske karriere» lærer den stigmatiserte om sin egen gruppes verdier, samfunnets holdninger til avvikere og hvordan vedkommende skal takle det å ha et stigma. For å sette denne redegjørelsen i sammenheng med forskningsprosjektet vil «Den moralske karriere» for utvalgets barn dreier seg om hvordan de lærer at de har en funksjonshemming. Og siden de er barn og oppgaven baserer seg på intervju med foreldrene deres, vil analysen være konsentrert rundt om det finnes elementer i informantenes beretninger som kan fortelle oss hvilke prosesser i «Den moralske karriere» barna gjennomgår, og eventuelt hvordan foreldrene erfarer disse prosessene. Igjen må vi trekke frem påvirkningen fra «De kloke»/«de signifikante andre». Siden moral er noe alle lærer ved at foreldrenes verdier og holdninger internaliseres i primærsosialiseringen, er altså foreldrene viktige bidragsytere for ethvert barns moralske prosess. Dermed vil foreldrene til de funksjonshemmede barna være av betydning for hvordan deres «moralske karriere» utarter seg. Vi kan anta at funksjonshemmede barn får internalisert «vanlige» moralske verdier på lik linje med funksjonsfriske barn. I alle fall ga informantene uttrykk for viktigheten av å lære barna rett og galt uavhengig av deres funksjonshemming. Forskjellen på de funksjonshemmede barna er at de også må lære seg å leve med et stigma, noe som ifølge Goffmans teori krever en egen moralsk opplæring. Argumentet for å ha hovedfokus på «den moralske karriere» ligger så i at måten foreldrene leder barna gjennom disse prosessene på, har stor betydning for barnas selvinnsikt og deres forståelse av sitt handikap. Med «Den moralske karriere» lærer barna hvordan de bør leve med sitt handikap.

Goffman deler sosialiseringssprosessene i «Den moralske karriere» inn i fem typer mønster/prosesser. Tre av disse prosessene omhandler personer med et medfødt stigma, og to av disse skal jeg drøfte i analysen. De to gjenværende prosessene er av mindre viktighet siden disse omhandler personer som har ervervet et stigma iløpet av sitt voksne liv. Alle barna i forskningens utvalg har medfødte handikap eller handikap som ble ervervet rett etter fødselen.

De ulike prosessene legger grunnlaget for hvordan den stigmatiserte forstår og ser på sitt handikap og seg selv. Fasene kan også kalles for tilpasningsprosesser. Goffman kaller det sosialiseringprosesser fordi det skjer i den sosiale interaksjonen mellom barnet og andre. Dette er således en prosess som er avhengig av andre individer og i disse interaksjonene kan barnet bli klar over sin funksjonshemming. Han kaller det tilpasningsprosess fordi barnet må lære seg de sosiale kodene og de sosiale normer som interaksjon inneholder, og tilpasse seg dem.

6.1 Forståelse av normalitet

Vi skal nå gå litt dypere inn i to av prosessene i «den moralske karriere» for å se om og eventuelt hvordan utvalgets barn går igjennom disse. Den første prosessen dreier seg om at barn med et medfødt stigma lærer seg de normer og forventninger i samfunnet som det ikke kan leve opptil. Altså lærer barnet hva som er normalt samtidig som det erfarer hvordan det er å være unormal (Goffman, 1963). For å kunne definere hva som er normalt forutsetter dette at man har en forestilling om hva som er normalt og hva som eventuelt ikke er det. Siden samfunnet har en allmenn definisjon om hva som kan anses som normalt, har vi følgelig noe som anses som unormalt eller avvikende. Når noen ikke lever opp til samfunnets regler stemples de som avvikere (Becker, 1963). Vi må altså trekke inn samfunnets definisjon på normalitet for å forstå hva som kan defineres som avvik. I vårt samfunn definerer vi normalitet blant annet som å ha en sunn kropp som fungerer effektivt og som ikke plages av ubehag eller sykdom (ibid). Et verbalt språk og gode sosiale evner er også noe som faller innenfor normalitetens definisjon. Denne definisjonen er internalisert i oss og skaper forventninger hos den enkelte til de man samhandler med. Dermed vil faktorer ved en person som ikke svarer til disse forventningene kunne stemples som avvikende. Disse faktorene kan være f.eks en rullestol, utydelig tale, kroppslige vedheng etc, altså ting som ikke inngår i definisjonen av hvordan denne typen menneske skal være. Definisjonene av hva som anses som normalt internaliseres i oss fra vi er små, og vi kan anta at dette skjer med alle uavhengig av funksjonsnivå. Dette vil si at et barn som er avhengig av rullestol vil lære at det er normalt og naturlig å kunne gå, hoppe, springe på to bein. Barnet lærer samtidig at det selv ikke kan gjøre dette og erfarer dermed hvordan det er å leve uten disse egenskapene. Det var derfor interessant å finne ut om informantene mener at barna har innsikt i hva som er normalt. Noen

sitater fra informantene illustrerer at de påstår barna har reflektert over hva som regnes som normalt og ikke.

Anita: Nei, altså han vet jo at han ikke får til det som de andre får til. Han ser jo på de andre ungene og ser at han har begrensninger i forhold til sin funksjonsnedsettelse. Så det er han ganske godt klar over at, ja.

I sitt liv som livlig åtteåring møter Jørn mange andre barn hver dag. I disse sosiale interaksjonene får Jørn erfaring med hva som er vanlig å kunne når man er åtte år. Ved å se hva de andre barna kan, har han da mulighet til å sammenligne dette med seg selv og dermed forstå at han ikke er helt som de andre. Ifølge Anita har Jørn reflektert over at det er enkelte ting i hverdagen han ikke får til. Grunnen til at Anita påstår at sønnen reflekterer over sin situasjon kan være fordi han gir uttrykk for det. En annen grunn kan være at Anita selv har reflektert over dette og tilegner Jørn samme tankegang. Uansett er det flere av informantene som hevder at barna reflekterer over sin situasjon. Dersom barna gjør dette, hva er så grunnen til at barna reflekterer over det som skiller dem fra de andre? Et mulig svar på dette kan ligge i informantenes beretninger om barnas ønsker. For det vi kan se fra min forskning er at foreldrene har en oppfatning av at barna ønsker å være funksjonsfriske. Informantene forteller at barna gir uttrykk for at de ønsker å delta i aktiviteter som de ikke kan delta i på grunn av sin funksjonshemming.

Lars: Ja, det som jeg nevnte i innledinga her at fotball var jo noe som han, for når han begynte i førsteklassen så var det jo veldig, da begynte de jo å organisere og da var det mange i klassen som begynte med fotball, og da hadde han lyst til det.

Sønnen til Lars, Ole, er en aktiv gutt på åtte som er ganske sosial og har mange venner. Ole har beinskjørhet og når han er uten brudd fungerer han opp mot normalt i hverdagen. Han har også et normalt verbalt språk og kommuniserer godt med de han kjenner. På grunn av beinskjørhet kan ikke Ole delta i for fysisk krevende aktiviteter da beina i kroppen bryr lett. Som vi ser av sitatet påstår Lars at Ole har et ønske om å kunne delta på fotball på lik linje med sine medelever. Faren forteller også om sønnens ønske om delta på karate og hvordan karate og beinskjørhet er en dårlig kombinasjon. Når Ole opplever at han ikke kan delta i fotball og karate skulle man kunne anta at dette setter i gang en tankeprosess hos gutten. Det er denne tankeprosessen Anita hevder at Jørn også går igjennom når han erfarer at

han ikke får til det de andre barna får til.

Tonje –jenta som ble intervjuet – gir uttrykk for et ønske om å se ut som andre jenter på hennes alder. I intervjuet kommer det tydelig frem at Tonje er klar over sin annerledeshet og at hun har begrensninger som skyldes hennes funksjonshemming.

Tonje: Jo, fordi at jeg ser så mange andre pene jenter som kan liksom gå sånn, Også, ja, må jeg liksom sitte i en sånn rullestol, også har jeg så tynne bein, også, ah, det er sånn alle andre ungdommer er opptatt av utseende, også blir man skikkelig sånn påvirket av hva alle de andre syns, og hva alle de andre kan og masse sånne ting.

Det må tas i betraktning – slik Tonje selv er inne på – at hun er ungdom og påvirkes lett av andre, av det som er populært. Ofte er et vanlig ønske hos ungdom å være lik hverandre eller ikke skille seg ut. Altså gir Tonje uttrykk for et ønske som de fleste på hennes alder har. Likevel opplever hun at det er vanskeligere for henne fordi hun på grunn av sitt stigma skiller seg enda mer fra de andre. Denne opplevelsen av å skille seg ut kan være en årsak til at Tonje kan komme til å reflektere over hva som er normalt og ikke. Vi kan bruke samme argumentasjon i eksemplene med de andre barna. Det er f.eks. normalt for en åtte år gammel gutt som Ole å ønske å spille fotball. De fleste guttene i hans alder har et forhold til fotball eller en annen idrett. Vi kan dermed si at ønskene som informantene oppfatter at barna har er basert på ønsker som gjelder for den aldersgruppen de er i. Altså kan vi si at de ønskene som informantene snakker om er normale å ha for barn. Det er når barna på grunn av funksjonsnedsettelse blir hindret i å gjennomføre sine ønsker at foreldrene oppfatter at de reflekterer over sin annerledeshet. De barna uten verbalt språk har vanskeligheter med å uttrykke sine ønsker, men også disse foreldrene forteller om tegn på misnøye hos barna i situasjoner der de ikke kan delta på lik linje med andre. Spørsmålet er om vi kan tolke informantens utsagn dit hen at de mener barna har et ønske om å være normal. Tonje sier at hun skulle ønske hun kunne gå og ikke var avhengig av rullestol, men hun bruker likevel ikke den direkte betegnelsen *normal*. Heller ikke Anita eller Lars bruker betegnelsen normal i sammenheng med barnas ønsker. Likevel kan man påstå at de ønskene som informantene hevder at barna har, forutsetter normal fysisk funksjonalitet. Dermed kan et ønske om å kunne delta i en aktivitet som krever fysisk funksjonalitet forstås som et ønske om å være normal.

Dersom barna ønsker å være normale er ikke dette et særlig overraskende funn. Som mennesker har vi et generelt ønske om å være normale. Å være som «folk flest» gir en trygghet og en viten om at man ikke er pervers (Khazaleh, 2011). Definisjonen av normalitet er internalisert i oss og vi ønsker ofte å følge den for ikke å skille oss ut. Hvis vi antar at utvalgets barn også har fått internalisert denne definisjonen, vil dette bety at barna ønsker å være som barn flest. Med det kommer vi tilbake til Goffmans beskrivelse av sosialiseringprosessen. Informantene har en oppfatning av at barna forstår hva som er normalt. De påstår at barna reflekterer rundt dette. Grunnlaget deres for å hevde at barna vet hva som er normalt kommer av at barna uttrykker at de forstår at de er annerledes. I tillegg uttrykker barna ifølge informantene et ønske om å delta på aktiviteter som krever normale fysiske ferdigheter. Sistnevnte kan dermed tolkes som et ønske om å kunne delta på lik linje med funksjonsfriske barn. Det er utfra dette god grunn til å kunne påstå at barna har en oppfatning av hva som er normalt. Dermed kan vi hevde at utvalgets barn går igjennom sosialiseringprosessen som gjør dem klar over hva som er normalt og ikke. Prosessen blir da en del av deres «moralske karriere».

6.2 Å bli kjent med sine begrensninger

Vi kan likevel ikke si oss helt ferdig med denne første prosessen. For igjen må vi trekke inn betydningen av «de signifikante andre». I kapitlet om «De kloke» så vi hvordan foreldrene oppfattet barna som alminnelige. Her kan vi dermed finne en av årsakene til at foreldrene har inntrykk av at barna ønsker å være normale. Barna blir i første rekke påvirket av foreldrenes oppfatning og kanskje i andre rekke forsøker de å strekke seg etter foreldrenes oppfatninger. Hvis vi så tar utgangspunkt i at barna påvirkes av foreldrenes oppfatninger, blir det da viktig å se på den responsen barna får på sine ønsker. For det er slik at barn responderer på hvordan foreldrene forholder seg til det (Cloud & Townsend, 2013), altså hvordan foreldrene reagerer og svarer på barnets uttrykte ønske om å delta i aktiviteter de rett og slett ikke kan delta på. Poenget er at den måten foreldrene besvarer barnas forespørsler kan påvirke hvordan barna forstår sin funksjonshemming. Her går vi inn i refleksjoner som går utover Goffmans teorier da han skriver lite om «De klokes» betydning i å hjelpe den stigmatiserte til å forstå sitt handikap. Det informantene oppgir som svar på at barna vil delta på aktiviteter er at de ofte prøver å forklare dem hvorfor de ikke kan delta. Som eksempel kan vi gå tilbake til Ole med beinskjørhet som ønsket å delta på karate.

Lars: [...] han skjønnte jo når vi forklarte han hvorfor han ikke fikk være med på det, at det rett og slett var farlig for hans, kroppen hans og takle en sånn voldsom idrett som fotball for eksempel. Men det gikk veldig greit da.

Det er mange av informantene som forteller lignende som Lars, at når barna ønsker å delta i for krevende aktiviteter forsøker de å forklare hvorfor dette ikke går. Foreldrene reagerer altså med en forklarende holdning og vil at barna skal forstå grunnen til at de ikke får lov å delta. Som sitatet viser oppfatter Lars det som om Ole forstår og aksepterer at han ikke kan begynne med karate. Slik Lars tyder dette ser det for han ut som om Ole gjennom farens forklaring tilegner seg en forståelse av sine begrensninger. Når så Ole foreslår at han kan begynne i speideren isteden, kan det virke som om Lars tolker dette som en slags aksept fra sønnens side. Denne aksepten for sine begrensninger kan mye mulig være påvirket av Lars' aksept av sønnens funksjonshemming. Lars gir heller ikke uttrykk for at det er vanskelig å sette grenser for Ole, og sier i intervjuet at det går helt greit å forklare hans begrensninger.

Det er noen av informantene som trekker frem viktigheten av å ikke hindre barnet i å prøve seg, altså la barnet få møte utfordringer. Ifølge Cloud og Townsend (2013) trenger barn å lære hva de har makt over og hva de ikke har makt over. Gjennom erfaringer av feiling og mestring lærer de å innrette seg etter virkeligheten. Det er viktig at foreldrene gir barna den friheten som skal til slik at barna får rom til å utfolde seg. Men foreldre må også sette grenser ifølge Cloud og Townsend. Poenget er at fysisk funksjonshemmede barn må lære seg hvilken makt de har over sin egen kropp, altså hvilke praktiske egenskaper de har og hvilke de ikke har. Spørsmålet blir da om de lærer dette gjennom å prøve og feile på egenhånd eller om foreldrene setter såpass mange grenser at de ikke får denne friheten? Grunnen til at dette er relevant å drøfte akkurat her er fordi vi kan anse dette som en del av barnas «moralske karriere». Hvordan blir de kjent med sine begrensninger? Og hvilket alternativ er i så fall det mest optimale: det å lære om sine begrensninger på egenhånd eller å lære dem gjennom det foreldrene forklarer og de grensene de setter?

Det informantene er mest opptatt av er at barnet ikke skal skade seg. Hvis vi fortsetter med eksemplet til Lars, så ser vi at Ole ikke fikk lov til å prøve karate. Lars satte en grense for sønnen fordi han antok at Ole kom til å ta fysisk skade av aktiviteten. Gutten godtok dette og

kom med et annet forslag; han ville begynne i speideren, noe han fikk lov til. Spørsmålet er så om Ole da lærer å kjenne sine begrensninger når han ikke får prøvd? I følge Lars er sønnen godt kjent med sine begrensninger, noe som kommer til syne gjennom at Ole trekker seg unna situasjoner som kan skade ham.

Lars: Sånn som for eksempel hvis det, jeg har en episode der i skolegården da, det her fikk jeg fortalt av lærerne da at det var noen unger som begynte å være litt sånn aggressiv seg i mellom og begynne å knuffe. Det var jo bare på lek, det var jo ikke noe sånn slemt eller alvorlig, men da trakk han seg rolig unna selv. Fordi blir leken for voldsom, så trekker han seg selv unna. Det hadde de observert, så det er tydelig at han kan og han vet jo at han kan og ikke kan, hva som er lurt å holde seg unna, så der er han veldig, han er, virke veldig fornuftig rett og slett.

Lars har en tydelig oppfatning av at Ole trekker seg unna situasjoner som kan forårsake beinbrudd. Grunnen til at Ole gjør dette kommer nok av tidligere erfaringer fra lignende hendelser. For selv om Lars setter grenser for Ole, så har han allikevel opplevd å få beinbrudd mange ganger. Dermed vet Ole av disse erfaringene hva han kan delta i og hva han ikke kan delta i. Samtidig er han bare et barn og trenger foreldrenes veiledning. Man skal kunne anta at barn lærer av foreldrenes veiledninger også, og dermed ikke bare er avhengig av det de erfarer selv. Når det gjelder Ole, har han et handikap der konsekvensene er ganske tydelige, beina i kroppen brekkes dersom de får for store fysiske påkjenninger. Hva så med de andre barna der faren for skade ikke er så stor, men der det likevel finnes fysiske begrensninger? Mange av informantene er opptatt av å gi barna frihet til å prøve og erfare selv.

Anita: Han har jo spilt fotball hele 1. klassen og, men han synes at det ble litt for tungt. [...] Så han er jo veldig sånn ivrig på å skulle prøve det som er mest mulig tungvint, men han må jo få prøve det, han må jo selv få erfare at, om det er noe for ham eller ikke. Det er lite vi kan, vi kan jo ikke nekte han, eller sette begrensninger, de må han nesten sette selv etter hvert.

Anita mener at hun lar Jørn få prøve de aktivitetene han ønsker, og gir han dermed ganske frie tøyler. Anita mener det er Jørn selv som må finne sine begrensninger og hvilke egenskaper han har. Når Jørn får denne friheten ser vi at det oppstår naturlige grenser på grunn av hans fysiske handikap. Jørn finner etter hvert ut at fotball er for fysisk krevende. Dermed lærer han hvilke begrensninger han har. Man skulle tro at dette også øker Jørns kunnskaper om sin

funksjonshemming, han blir kjent med sin egen kropp og sitt funksjonsnivå. Anita forteller i tillegg at siden Jørn får lov til å teste seg selv, fører dette til at han kan ting hun ikke trodde gikk an.

Anita: Nja, det har jeg faktisk gjort, faktisk to ganger har jeg sagt at «Jørn, det der får du ikke til». Og det her er, det er nå to år siden, altså tilbake i tid da. Men han har bestandig bevisst meg motsatt så det er jeg helt sluttet å si, og det har jeg sluttet helt å tenke, for det at uansett hvor umulig jeg ser at, altså hvor lite gjennomførbart jeg ser at det her er, så har han fått det til. Så det er, jeg verken tenker det eller sier det.

Det er flere av utvalgets barn som har overrasket foreldrene ved å gjennomføre aktiviteter som de ikke trodde var mulig for barna å utføre. Det viser seg at når barna får frihet til å utfolde seg kan de selv finne ut av sine egenskaper. Dette kan vi se på som en del av prosessen til å bli kjent med sitt stigma. «De signifikante andre» er av stor betydning her på grunn av sin myndighet til å sette grenser for barnet. Det er – slik som i Oles tilfelle – noen ganger helt nødvendig at foreldrene setter begrensninger, mens andre ganger kan barnet selv finne begrensningene. De fleste av informantene ser også ut til å ønske at barna skal lære om sine muligheter og begrensninger selv. Samtidig sier mange at det er viktig for dem å vite hvor barnet er og hva det gjør til enhver tid.

Det ser ut til at foreldrene gir barna frihet, men ønsker allikevel å ha barnet under oppsyn blant annet for å skåne det for farer og ubehagelige opplevelse. Det kan virke som om frihet er noe foreldrene ønsker å gi barna, men at de synes det er vanskelig å gi fra seg kontrollen. Man kan se på dette som en naturlig del av å være forelder og noe som er uavhengig av barnets funksjonsnivå. Likevel finnes det eksempler der foreldrene vil ha kontroll på barnet på grunn av faktorer som har med barnets funksjonshemming å gjøre. Jeg kommer senere tilbake til foreldrenes grad av overbeskyttelse og skal derfor ikke gå nærmere inn på det her. Men poenget i dette resonnementet er at i en intervju situasjon kan det være lett for informantene å uttrykke hva de ønsker å gjøre, mens det i virkeligheten er vanskelig for dem å utføre dette ønsket i praksis. Det kan også være slik at de ubevisst eller automatisk setter ulike grenser for barnet og at dette ikke kommer frem i intervjuet fordi informantene ikke tenker over disse handlingene. Disse handlingene kan f.eks. gå på at foreldrene unngår aktiviteter som de vet er for fysisk krevende eller risikabelt for barnet å delta på, og utfra dette setter begrensninger for

hva barnet får lov å være med på. Det er også en viss forskjell mellom mødre og fedre. Mødrene uttrykker et større behov for å ha kontroll på hvor barnet er og hvem det er sammen med. Fedrene ser ut til å ha et mindre behov for denne typen kontroll. Dette funnet bekreftes av forskningen til Grue (2011) som sier at mødre ofte er mer beskyttende og mer omsorgsrettet enn fedre. Likevel ser det ut som om ønsket om å gi barna frihet til å utfordre seg selv er ganske likt for begge parter.

Det er noen informanter som opplever at barna deres har en tendens til å skylde på sin funksjonshemming når de ikke kan eller ikke får delta i enkelte aktiviteter. Dette er noe som følger Goffmans beskrivelser av hvordan et stigma kan bli til en krok der personen henger alle sine svakheter (Goffman, 1963). Gunnar, som jeg presenterte leseren for tidligere, er et slikt eksempel. Moren Heidi opplever at sønnen har en negativ innstilling til sitt handikap og at han ser sine begrensninger ofte og tydelig. Heidi mener at Gunnar mange ganger har rett, at funksjonshemmingen hindrer han i å utføre ulike aktiviteter som han gjerne vil delta på. Samtidig påstår Heidi at han noen ganger kan skylde på handikaket i situasjoner der det kanskje ikke er funksjonsnedsettelsen som er den virkelige årsaken til problemet.

Heidi: Ja, det kan jo være for eksempel at ikke kompisene på skolen snur seg mot han å spør om du blir med på fotballbanen. Altså, det kan selvfølgelig være cp`en som gjør det, men som regel så spør dem jo om han vil være med, og være keeper eller dommer eller, så hvis dem tilfeldigvis en dag ikke gjør det, så tenker jeg at ei mulig forklaring er på grunn av cp`en, men ei mulig forklaring er jo også at dem bare glemte det.

Ifølge Heidi føler Gunnar at funksjonshemmingen begrenser ham og at det er den som har skylden for at han ikke blir forespurt om å delta i aktiviteter. Det er helt klart at Gunnar ser sine begrensninger, og ifølge moren kanskje ser de i for stor grad. Samtidig er det mye som tyder på at Heidi også ser de begrensningene sønnen sliter med og synes dette er negativt i den forstand at det som mor er vondt å se at barnet sitt ikke oppnår det det ønsker. Heidi prøver således å finne andre forklaringer på hvorfor kompisene ikke spør Gunnar om han vil være med. Hun påstår at sønnen kan være mer tjent med å ikke gi handikaket skylden for alt, men isteden tenke at det er andre grunner til at han enkelte ganger ikke får delta. Slik vi kan forstå dette ønsker Heidi at Gunnars funksjonshemming ikke skal være den kroken Goffman snakker om der Gunnar kan henge alle sine svakheter og alt det negative han opplever. Hun

vil at Gunnar skal kunne tenke at hindringer han står ovenfor kan komme fra faktorer som ikke nødvendigvis har noe med funksjonshemmingen å gjøre. Det som er vesentlig her er at Heidi ikke i alle tilfeller kan vite hva årsaken er, om Gunnar hindres på grunn av sin funksjonshemming eller hindres på grunn av andre faktorer. Men dersom Heidi lykkes med å få Gunnar til å se også andre årsaker enn bare funksjonshemmingen, vil dette kanskje føre til at Gunnar etter hvert lærer seg forskjellen på når handikaket hindrer ham og når andre faktorer hindrer ham. Dermed kan vi argumentere for at dette er en prosess i Gunnars «moralske karriere», en læringsprosess som Heidi prøver å få ham gjennom ved å vise Gunnar at det også finnes andre årsaker til hindringene og ikke bare funksjonsnedsettelsen.

Dette avsnittet har analysert tre informanter som har tre forskjellige opplevelser av prosessen som er med på å lære barna om deres begrensninger. Forskjellene kommer selvsagt fra foreldrenes personlighet, barnas personlighet, barnas funksjonshemming, miljøpåvirkning, familiens interesser etc. Det som allikevel er vesentlig for alle tre er at de beskriver faktorer som kan tyde på at barna opplever sine begrensninger og dermed blir klar over disse. Som vi ser er det ulikt hvordan foreldrene velger å lede barna gjennom denne prosessen, ulikheter som hovedsakelig kommer fra barnas type funksjonshemming og foreldrenes innstilling til situasjonen. Lars velger å forklare Ole om hans begrensninger og sette grenser for hva han kan delta i, dette for å hindre de altfor store kroppslige skadene. Vi kan si at Lars har en slags beskyttende innstilling, en innstilling som ikke nødvendigvis trenger å virke hindrende på Ole, men som kanskje begrenser ham litt. Anita ser ut til å ha en innstilling som preges av et ønske om å gi Jørn frihet til å utfordre seg selv. Hun oppgir i intervjuet at hun vil at Jørn skal finne sine egne begrensninger, at det ikke er hun som skal sette begrensningene for ham. Ut fra den oppfatningen Anita har, er det slik at når Jørn får prøve de aktivitetene han vil, oppstår begrensningene av seg selv og Jørn erfarer dermed hva som går og ikke går. Anita forteller også at Jørn kan overraske henne ved å gjennomføre aktiviteter hun ikke trodde var mulig for ham å gjøre. Hun påstår at det er gjennom disse erfaringene hun har lært å ikke sette begrensninger for sønnen. Samtidig er det viktig å være oppmerksom på at dette ble sagt i en intervjusituasjon og det er vanskelig å bedømme i hvor stor grad Anita beskriver en, for henne, ideell handlingsmåte overfor sønnen, eller i hvor stor grad hun beskriver virkelig handlingsmåte, altså det hun faktisk gjør. Man skulle kunne anta at hun som mor har et behov for å beskytte Jørn og at dette også påvirker friheten til gutten. Til sist har vi Heidis

opplevelse av Gunnars begrensninger. Hun oppfatter det slik at sønnen reflekterer litt for mye over hindringer funksjonshemmingen forårsaker og har et ønske om å endre denne tankegangen. Heidi påstår at det ville vært bedre for sønnen å tenke annerledes rundt sine begrensninger, og kanskje få fokuset bort fra funksjonshemmingen. Samtidig gir Heidi uttrykk for at hun synes det er utfordrende å lede Gunnar gjennom denne prosessen blant annet fordi hun selv ser sønnens begrensninger og synes det er vanskelig som mor å se sitt barn ikke få oppnå det han vil. Heidi leder så Gunnar igjennom prosessen med et ønske om å få han til å endre tankegang sånn at han kan få det bedre med seg selv.

Det som er likt for Anita, Heidi og Lars er at de alle beskriver faktorer som kan tyde på at barna deres går igjennom en prosess som lærer dem om sine begrensninger, begrensninger som hovedsakelig er forårsaket av deres funksjonshemninger. De går igjennom prosessen på forskjellige måter med ulike erfaringer og oppfatninger, men prosessen eksisterer allikevel for alle tre. Selv om Goffman ikke fordyper seg direkte i hvordan stigmatiserte lærer om sine begrensninger, kan vi likevel argumentere for at dette kan inngå i prosessen som omhandler det å bli kjent med og akseptere sitt stigma. Det kan også inngå i prosessen som dreier seg om den stigmatisertes forståelse av normalitet. Dette fordi barna gjennom å forstå sine begrensninger kan se dette i forhold til de normales muligheter og begrensninger. Vi må kunne anta at barna med å se sine begrensninger får en innsikt i forskjellen mellom dem og funksjonsfriske. Dermed blir så dette en del av barnas «moralske karriere». Grunnlaget for å påstå at vi kan anse faktorene som informantene beskriver som en del av sosialiseringprosessen, er fordi vi kan hevde at barna lærer noe om sitt stigma gjennom å bli kjent med sine begrensninger. Prosessen kan altså forstås som å være av moralsk art fordi barna lærer hva det kan og hva det ikke kan, med andre ord hvilke aktiviteter og gjøremål de bør velge. Denne kunnskapen skulle man kunne anta at lærer barna om sin funksjonshemming og hvordan de skal forholde seg til ulike utfordringer som livet kan bringe.

6.3 Den beskyttende kapsel

Den andre prosessen i «den moralske karriere» omhandler nærmeste familie og til en viss grad lokalmiljøet rundt barnet. Prosessen dreier seg om at familien til barn med stigma danner fra dets fødsel av en beskyttende kapsel rundt barnet. Hensikten med kapselen er å beskytte

barnet mot nedsettende betegnelser og negative holdninger som angår stigmaet. Ved bruk av omsorgsfull informasjonskontroll skånes barnet gjennom oppveksten. Det blir en slags sirkel rundt barnet der de negative sidene med stigmaet uteblir, mens man gir fri adgang til de oppfatninger som gjør slik at barnet føler seg normalt (Goffman, 1963). Informasjonskontroll vil si at foreldrene er bevisste på hva de forteller barnet og hva de ikke forteller barnet. Med en stram informasjonskontroll vil det bety at foreldrene hindrer barnet i å få kunnskap om at det har en funksjonshemming. Når informasjonskontrollen i alle situasjoner hindrer barnet i å erfare at det har et stigma, skapes det en beskyttende kapsel. Med andre ord er det en eventuell informasjonskontroll fra foreldrene som kan danne en beskyttende kapsel rundt barnet. Med en slik beskyttelse vil barnet da betrakte seg selv som normalt og et fullt utrustet menneske fordi det ikke får informasjon om noe annet. Dette fordi den beskyttende kapselen – altså informasjonskontrollen fra familien – gjør slik at barnet ikke får viten om at det øvrige samfunnet stempler det som annerledes, som en avviker. Spørsmålet er om vi kan finne en slik prosess hos utvalget. Er det slik at foreldrene skaper en beskyttende kapsel som hindrer barna fra å erfare at de har et stigma? Som vi så tidligere i analysen mener informantene at barna en eller annen gang har ytret ønske om å være normal, eller rettere formulert ytret et ønske om å kunne delta på lik linje med funksjonsfriske barn. Det er også slik at samtlige av informantene svarer at barna deres vet at det er annerledes.

I: Men tror du Håkon er klar over at han er litt annerledes?

Joakim: Ja, ja det er han klar over. Det prater han en del om, på kvelder og sånne ting [...]

Fordi Håkon tar opp temaet om sin egen situasjon er Joakim ganske sikker på at sønnen reflekterer over og forstår at han har et stigma. Det virker heller ikke som om Joakim har et behov for å beskytte Håkon mot denne forståelsen. Joakim forteller at han forklarer Håkon hva hans funksjonshemming er.

Joakim: Vi sier jo det at det er jo ikke en sykdom, det er en skade, så det er han klar over.

Det vi allikevel kan se av dette sitatet er at Joakim kanskje forsøker å fjerne det negative ved funksjonshemmingen. Ved å forklare Håkon at det ikke er en sykdom kan det virke som om Joakim ønsker å gi et positivt bilde av sønnens stigma. Selv om Joakim ikke holder skjult for Håkon at han har et handikap, kan forklaringene han gir likevel være beskyttende i den

forstand at Joakim tilpasser eller holder tilbake informasjon. I så måte har Joakim en slags informasjonskontroll ovenfor sønnen der han velger hva han vil fortelle og ikke fortelle til Håkon. Det er heller ingen av de andre informantene som sier direkte at de overbeskytter barnet eller forsøker å skape en beskyttende kapsel rundt barnet. Mange oppgir at når barnet spør om ting som angår funksjonshemmingen, så svarer de med å prøve å forklare barnet på en måte det kan forstå. En av grunnene til dette kan være at de fleste barna har et åpenbart handikap som er ganske betydelig i barnets liv. Det blir dermed vanskelig for foreldrene å skulle skape et miljø rundt barnet der det ikke fikk kjennskap til sitt stigma. Samtidig gir noen av informantene uttrykk for at de synes det er vanskelig å forklare barnet om sin funksjonshemming. Informantene er usikre på hvilke ord de skal bruke og hvordan de skal fremlegge informasjonen så skånsomt som mulig slik at barnet ikke skal bli lei seg. Det kan virke som om foreldrene ikke bevisst ønsker å beskytte barnet mot viten om sin funksjonshemming, men at de allikevel er oppmerksomme på hva de forteller barnet. Siden foreldrene er usikre på hva de skal si og hvordan de skal gi barnet informasjon så skånsomt som mulig, kan dette tyde på et ønske om å beskytte barnet mot det negative med funksjonshemmingen. Det kan være slik at foreldrene i sine tanker ikke vil overbeskytte barnet og at det er disse tankene de uttrykker i intervjuet. Likevel ønsker de ikke – i likhet med de fleste andre foreldre – at barna skal bli såret eller ha det vondt. Utfra ønsket om å skåne vil foreldrene i ulik grad ha en informasjonskontroll ovenfor barna. Denne informasjonskontrollen trenger nødvendigvis ikke å hindre barna fra alle erfaringer av sitt stigma, og kontrollen vil nok i varierende grad være avhengig av barnets funksjonsnivå og foreldrenes beskyttelsesbehov. Dette kan være med på å forklare hvorfor utvalgets barn eventuelt er klar over sin annerledehet. Foreldrene gjennomfører informasjonskontroll i noe grad og i noen situasjoner, men denne kontrollen er ikke så sterk at den hindrer barna fra alle erfaringer av sin funksjonshemming. Dette forklarer også hvorfor informantene uttrykker liten grad av beskyttelsesbehov for barna. De anser kanskje ikke informasjonskontroll som en type beskyttelse og dermed oppgir de ikke i intervjuet at de beskytter barna mot en forståelse av sin annerledehet.

Det er ikke alle barna i utvalget som har et like åpenbart handikap, og det kan derfor være interessant å se på om disse informantene i større grad ønsker å skjule for barna at de har et

stigma. Per, sønnen til Nina, har en funksjonshemning som verken er synlig eller gjør seg særlig gjeldende i hverdagen. Likevel er Per ifølge moren klar over at han er litt annerledes.

Nina: Ja, jeg tror han er. Ja, litt tror jeg. Jeg selv mener jo at han er ikke så veldig annerledes enn andre. Det er jo som sagt ei svak funksjonshemning, hvis jeg kan si at han har det. Og det er han klar over selv, at han har litt større utfordringer enn andre.

Nina selv ser på Per som ikke så forskjellig fra andre, men hun mener allikevel at sønnen er klar over sin annerledeshet. For henne går Pers annerledeshet ut på at han har større utfordringer enn det andre har. Samtidig er hun opptatt av at det er en svak funksjonshemming og dette mener hun Per er klar over. Selv om Nina fikk spørsmål om om hun trodde Per vet at han er annerledes, bekrefter hun bare at hun tror at han er klar over sine utfordringer. Det virker som om det for henne er viktig å presisere at det er en svak funksjonshemming og at Per også vet dette. Det kan være at Nina skaper en slags beskyttelse både for seg selv og Per gjennom å forsikre dem begge om at det er en liten funksjonsnedsettelse. Samtidig ble det tidligere i analysen trukket frem at Per opplever å bli utsatt for stigmatisering på fotballbanen. Selv om Nina synes at dette er dumt og en uheldig situasjon for sønnen, så sier hun i intervjuet ingenting om at hun prøver å skåne eller beskytte Per mot disse opplevelsene. Det at Per møter denne stigmatiseringen kan være en årsak til at Nina hevder at sønnen er klar over sine utfordringer. Det er også slik at Per, i likhet med de andre barna i utvalget, har kontakt med barn og voksne utenfor familien. Det blir da vanskelig for foreldrene å skulle lage en kapsel der barnet er fullstendig beskyttet mot samfunnets oppfatninger av stigmaet.

Ifølge Grue (2011) er det lett å overbeskytte et funksjonshemmet barn fordi barnet ofte blir til et hovedprosjekt i foreldrenes liv. Gjennom enorm kjærlighet og omsorg er det lett for at foreldrene hindrer barnet i å utvikle seg fordi det ikke får nok utfordringer. Etter hvert som barnet blir eldre har det behov for større frihet til å kunne løse ting på egenhånd (Grue, 2011). Informantene gir ikke i intervjuene et spesielt inntrykk av å ha et stort og unormalt beskyttelsesbehov. Som vanlig med foreldre ønsker de å vite hvor barnet befinner seg, men dette ønsket settes ikke i direkte sammenheng med barnets funksjonshemming. Det er altså et mer generelt og naturlig ønske som følger med foreldrerollen. Likevel kan det være en forskjell på hva informantene oppgir i en intervjusituasjon og på hva de faktisk gjør i samhandling med barna. Det kan være slik at foreldrene i noen situasjoner beskytter barna

gjennom ubevisste handlinger fordi det er naturlig for dem, og dette vil de da neppe fortelle om i intervjuet. Det kan også være slik at informantene i intervjuet beskriver det slik de ønsker at det skal være, at de ønsker at de har en passelig beskyttelse ovenfor barna. Det finnes dog en sammenheng mellom foreldrenes beskyttelsesbehov og barnas grad av funksjonsnedsettelse. Foreldrene til de sterkest rammede barna har et større behov for å beskytte enn de foreldrene som har barn med lavere grad av funksjonsnedsettelse. Blant annet Kristin, mor til sterkt funksjonshemmete Sara, sier at det er lett å overbeskytte datteren på grunn av hennes omfangsrrike handikap. Grunnen som informantene oppgir til beskyttelsesbehovet er at de sterkt funksjonshemmede barna ikke kan snakke og dermed ikke kan si ifra hva de vil eller forsvare seg selv. Det er også slik at disse barna har liten mulighet til å spørre foreldrene om sitt handikap. Dette kan gjøre at foreldrene gir mindre informasjon til disse barna fordi de er usikre på hva de lurar på. Mindre informasjon og større behov for beskyttelse kan gjøre at foreldrene til de sterkt rammede barna har en større tilbøyelighet til å skape en beskyttende kapsel. Man skal kunne anta at disse barna også har mindre muligheter til selv å bryte ut av denne kapselen fordi de blant annet har vanskeligheter med å innhente annen informasjon på egenhånd.

Selv om ingen av informantene oppgir at de direkte skaper en beskyttende kapsel lik den Goffman beskriver, kan vi som sagt allikevel se tendenser til informasjonskontroll hos foreldrene. Det er slik at noen av foreldrene opplever at når skolen der barna går skal på tur, så får ikke det funksjonshemmede barnet være med. En av de som har opplevd dette opptil flere ganger er Tove med sønnen Johannes. Johannes er syv år og går på vanlig skole der han følger ordinær undervisning i klasserommet. Han har Cerebral Parese, er avhengig av rullestol, men har et vanlig verbalt språk og fungerer ganske godt sosialt. Når skolen til Johannes skal på tur drar de ofte til steder der det ikke er mulig å ferdes med rullestol. Johannes får derfor ikke dratt sammen med sine medelever fra klassen, men får derimot dra på en annen tur som Tove forteller om her:

***Tove:** Det de har gjort nå på et halvt år har de hatt to skoleturer hvor de alle drar på tur, også har de samlet fire funksjonshemmede som går nedi kirkeparken og lager et bål der. Også er det slik at jeg har vært litt usikker på om jeg skulle ta å si noe til han om det, fordi de forteller han jo bare at han skal dit sammen med dem, også er han sånn lykkelig over at han skal på tur. Men så har jeg ikke sagt til han at vi syns det er*

dårlig gjort at han ikke får være med de andre, for da er jeg liksom redd for at han skal bli veldig lei, for de vil jo ikke gjøre, forandre på turen selv om, men så har jeg tenkt av og til, men at om jeg skal begynne å si til han at, at det er dårlig gjort at ikke han får være med på samme tur, og at det ikke er bra å gjøre det på den måten. Så tenkte jeg at kanskje han kan lage litt bråk på skolen med lærerne og begynne å gråte, og si at “jeg vil ikke”, “jeg vil være med de andre på tur!”

I: *Så han stusser ikke over det selv?*

Tove: *Nei, han gjør ikke det.*

Tove mener at Johannes blir forskjellsbehandlet på grunn av sin funksjonshemming. Ifølge Tove forstår ikke Johannes det og hvis han skal forstå det må foreldrene opplyse han om det. Som vi ser fra sitatet er dette noe som Tove kvier seg for å gjøre fordi hun ikke ønsker at Johannes skal bli lei seg. Dette er da et eksempel på informasjonskontroll. Tove har valgt – i hvert fall til nå – å ikke informere Johannes om at han blir forskjellsbehandlet. Hun skåner sønnen fra den ubehagelige oppdagelsen. Det er tydelig at dette grunner i et ønske om å beskytte gutten. Når Tove velger å holde tilbake informasjon som vil gjøre Johannes oppmerksom på at han blir forskjellsbehandlet på grunn av sin funksjonshemming, hindrer hun samtidig Johannes i å få innsikt i faktorer som handler om hans stigma. Dersom en slik type informasjonskontroll gjennomføres i mange ulike situasjoner, kan dette skape en beskyttende kapsel. Tove ønsker samtidig å fortelle sønnen om forskjellsbehandlingen slik at han kan gjøre opprør mot det. Det er helt klart at Tove sliter med å bedømme hva som er det riktige å gjøre. Når Tove velger å ikke si noe betyr dette at Johannes' «moralske karriere» påvirkes av morens valg med at han hindres fra erfaringer som kan lære ham om sitt stigma.

6.4 Beskyttende lokalmiljø

En annen sak Goffman hevder kan skje i prosessen er at lokalmiljøet rundt familien også kan være en beskyttende faktor for barnet. Denne tendensen finnes det spor av hos noen av informantene. Dette gjelder særlig for de som bor i små kommuner med få innbyggere. På disse stedene er det slik at de fleste kjenner eller vet om hverandre. Dermed kan dette fungerer som beskyttelse for barnet siden alle på stedet vet om dets funksjonshemming og kanskje ikke reagerer noe nevneverdig over det fordi de er vant til barnet. På denne måten kan vi på et vis si at hele bygda er en del av «De kloke».

Rita: Ja, de som kjenner han, de reagerer greit og bra. Og de meste, altså han er jo ni år og han har jo.[Stedsnavn] er jo en bygd da, så det er nesten, alle kjenner alle, og han har jo gått med de samme barna på barnehagen. Også går med de samme barna på skole, og skolen er jo liten. Så, så i våres omkrets så går det bra.[...] Han kan ja, han er ikke bare oppfattet som en, som en, som kan ingenting. Han er oppfattet som en, som en liten tøffing. Ja, men når vi reiser på andre steder, som [stedsnavn] og når vi er her og, så er det oftest, så glaner de bare de andre barna. Så dem ser bare, observerer, peker med finger[...]

Rita beskriver her forskjellen mellom folk i bygda og folk utenfor bygda. Hun mener at ingen reagerer på Andreas i bygda fordi de kjenner han og familien, men med en gang de beveger seg utenfor lokalmiljøet opplever de reaksjoner på Andreas' annerledeshet. Rita påstår at Andreas vet at han er litt annerledes. Vi kan heller ikke uten videre slå fast at lokalmiljøet utgjør en slik beskyttende kapsel lik den Goffman snakker om. Årsaken til det er først og fremst Andreas' sterke funksjonsnedsettelse. Funksjonshemningen gjør det vanskelig å skulle skape en hverdag der Andreas ikke opplever praktiske utfordringer. Men som vi så med Per som nesten ikke har funksjonsnedsettelse, mener også hans mor at han er klar over sin annerledeshet på tross av at denne ikke er like gjeldende i hans hverdag. Forklaringen på Pers visshet lå i at han blant annet opplevde å bli stigmatisert. Det som gjelder for både Per og Andreas er nok det som jeg tok opp tidligere, at begge to er sammen med funksjonsfriske og ser hvilke kroppslige egenskaper de har.

Det ser ut til at familien og lokalmiljøet til en vis grad kan hindre negative opplevelser for barnet, men kan neppe beskytte det fullstendig slik at barnet danner en forestilling om at det er helt normalt. Det er også viktig å huske at teorien om den beskyttende kapselen ble utviklet av Goffman på 1960-tallet. Den gang var det nok enklere for familien til barn med stigma å ha informasjonskontroll og å opprettholde en beskyttende kapsel. I dag er det slik at 95% av norske barn har tilgang på datamaskin, og 77% har tilgang på internett (Mediatilsynet, 2014). Disse tallene er fra en generell undersøkelse, men man skulle kunne gå ut fra at dette også gjelder for funksjonshemmede barn, litt avhengig av funksjonsnivå. Informantene som har barn med sterke funksjonsnedsettelse forteller at selv om barna har tilgang til pc og nettbrett, er det begrenset hvilke funksjoner de kan bruke. De informantene med barn som har et høyere funksjonsnivå forteller at barna håndterer alle funksjoner på pc og nettbrett. Poenget er at i et

samfunn der tilgangen på informasjon er så stor blir det vanskelig for foreldrene å ha en informasjonskontroll der barnet skånes helt fra den ytre verden og dens stigmatisering av avvik. I tiden før informasjonssamfunnet hadde foreldre mulighet til å begrense den informasjonen barna fikk. I dag er tilgangen på informasjon så lett at barna har mulighet til å innhente opplysninger selv, iallfall de barna med høyest funksjonsnivå. Når barna har denne muligheten kan det dermed bli vanskeligere for foreldrene å skape en beskyttende kapsel fordi barna har tilgang til den ytre verden.

I tillegg er det slik at vi i dag har normaliseringsreformen (Tøssebro & Lundebj, 2002).

Denne reformen har som mål at funksjonshemmede inkluderes i samfunnet.

Funksjonshemmede barn skal kunne gå på vanlig skole og hjelpetiltak skal iverksettes der barnet er. Litt forenklet betyr normaliseringsreformen at funksjonshemmede barn ikke sendes bort for å gå på spesialskole og det gjør at barna vokser opp som en del av lokalsamfunnet.

Det at de funksjonshemmede barna integreres har igjen betydning for foreldrenes informasjonskontroll. Den gang barna ble sendt vekk sammen med likesinnede var det antakelig lettere for dem å tro at de var normale, og lettere for familien å opprettholde denne forståelsen av seg selv som barnet hadde. Men når barnet nå inkluderes i ordinær skole og lokalsamfunn vil det si at det har sosial interaksjon med andre mennesker utover de nærmeste. I tillegg er det blitt ganske vanlig å reise til forskjellige steder i verden, og man er ikke lenger så knyttet til bostedet slik man var før. Det er også slik at funksjonshemmede barn i dag oftere enn før overlates til andre, det være seg skole, assistenter, fysioterapeuter etc. Dette gjør at foreldre ikke kan ha oversikt over hvem barna omgås til enhver tid. Siden vi lever i et informasjonssamfunn vil det bety at folk som barna møter på kanskje har kunnskap om dets funksjonshemming. Disse personene kan da komme til å informere barna om deres funksjonshemming og deres annerledeshet. Når barna har sosial interaksjon med normale uten foreldrenes tilstedeværelse kan de heller ikke hindre at det oppstår situasjoner der barna konfronteres med sitt stigma. Altså ligger grunnen til at det er vanskelig å skape en total beskyttende kapsel rundt barna i at barna har så stor kontakt med de normale at det ikke er mulig for foreldrene å opprettholde informasjonskontroll i alle de situasjonene barna er i.

Som en del av beskyttelsesprosessen som er redegjort for ovenfor, beskriver Goffman også et «*oppdagelsespunkt*»¹. Det kommer til slutt til et punkt i barnets liv der foreldrene ikke lengre er i stand til å opprettholde fullstendig beskyttelse av barnet. Barnet oppdager at det er annerledes og har et stigma, og dermed trer det ut av kapselen som familien har dannet. Ifølge Goffman inntreffer dette «*oppdagelsespunktet*» på forskjellige tidspunkt avhengig av samfunnsklasse, bosted og grad av stigma. Han hevder også at alle med et stigma kommer en eller annen gang til dette punktet, og at «*oppdagelsespunktet*» er en del av «den moralske karriere». Uansett når tid oppdagelsen inntreffer vil den altså være av moralsk art, noe som vil si at barnet lærer av oppdagelsen. Likevel kan vi ikke naivt anvende Goffmans beskrivelse av «*oppdagelsespunktet*» fordi han bruker det på barn som før dette punktet ikke aner at det har et stigma og er annerledes.

Ifølge alle informantene i oppgavens utvalg er barna allerede klar over sin annerledeshet. Det vi derimot kan finne er «*oppdagelsespunkt*» hos barna som ikke avdekker stigmaet fullstendig, men som lærer barna mer om stigmaets betydning i sosial interaksjon med normale. Et eksempel er Toves beskrivelse av hvordan Johannes ikke ennå har oppdaget at han ikke får være med sine medelever på klassetur. Tove mener at Johannes etter hvert kommer til å oppdage at han blir forskjellsbehandlet. En slik oppdagelse kan ligne på den Goffman beskriver, for Johannes vil da kanskje få en større forståelse av stigmatiseringen fra omgivelsene. Andreas, sønn til Rita, kan også få et slikt «*oppdagelsespunkt*» når han er på reise og folk oppfører seg annerledes mot ham enn det de gjør hjemme i bygda. Dette er i samsvar med det Rita forteller; at når de er andre steder enn hjemme opplever de at folk stirrer og barn peker på Johannes. Slike opplevelser kan gjøre at Andreas får et «*oppdagelsespunkt*». Men både Tove og Rita påstår jo at deres sønner er godt innforståtte med sin funksjonshemming og sin annerledeshet. En måte dette kan forstås på er at barna opplever «*oppdagelsespunkter*», men at disse er mer moderate versjoner av Goffmans «*oppdagelsespunkt*». Altså går barna igjennom et eller flere slike punkter, men siden de allerede har en forståelse av at de er annerledes, er det ikke bare dette de oppdager. De oppdager heller at de blir forskjellsbehandlet, stigmatisert, diskriminert etc. Selv om dette ikke regelrett følger Goffmans resonnement, kan man allikevel hevde at de «*oppdagelsespunktene*» som Johannes og Andreas opplever er av moralsk art. Vi kan anta at

¹ Min oversettelse av det Goffman omtaler som «et punkt». Goffman 1960:50.

barna lærer av disse opplevelsene, de får etter all sannsynlighet en større innsikt i sin situasjon og vi kan dermed si at det er en del av deres «moralske karriere». Foreldrene har også liten mulighet til å hindre slike «oppdagelsespunkt», for med mindre barna er fullstendig isolert fra omverdenen, vil det ifølge Goffman komme et «oppdagelsespunkt» uansett hvor beskyttet barna er.

I dette avsnittet har jeg beskrevet informantens grad av beskyttelse ovenfor sine barn. Ved bruk av begrepet informasjonskontroll har jeg forsøkt å forklare hvordan foreldrene både bevisst og ubevisst prøver å skåne barna for informasjon om deres funksjonshemming som kan virke sårende på dem. Spørsmålet er om denne informasjonskontrollen fører til en dannelse av en beskyttende kapsel. De fleste av informantene gir ikke uttrykk for at de overbeskytter barna. Samtidig ser vi at informasjonskontrollen og beskyttelse kan være en så naturlig faktor for foreldrene at de ikke tenker over at de gjør dette, og dermed sier de ingenting om beskyttelse i intervjuene. Det er altså fullt mulig å anvende Goffmans informasjonskontroll på fenomener informantene forteller om. Bruken av begrepet beskyttende kapsel er derimot ikke like selvfølgelig. Grunnen til at vi ikke kan påstå at foreldrene skaper en beskyttende kapsel er blant annet fordi alle informantene hevder at deres barn vet om sin annerledeshet. Det er mye som tyder på at informasjonskontrollen fra foreldrene ikke er sterk nok til å beskytte barna mot alle situasjoner som viser dem at de har et stigma. Det ser heller ikke ut til at informantene ønsker å beskytte barna mot alt, på tross av at de selv utfører informasjonskontroll i enkelte situasjoner. I tillegg kan det i vårt informasjonssamfunn være vanskelig å skulle skape en total beskyttende kapsel siden barna lett kan ha tilgang til informasjon gjennom ulike medier. Når barna er sammen med andre kan de også oppleve situasjoner som gir dem erfaring med sitt stigma, situasjoner foreldrene ikke kan forhindre siden de ikke er tilstede til enhver tid. Det kan se ut til at Goffmans beskyttende kapsel blir for omfattende til å betegne den beskyttelsen informantene utfører. Foreldrene har et beskyttelsesbehov og utfører informasjonskontroll, men dette er neppe sterkt nok til å skape en total beskyttelse som hindrer barna fra alle opplevelser av å ha et stigma. Når Goffman beskriver den beskyttende kapsel kan det også virke som han sikter til noe bevisst som familien til stigmatiserte barn har valgt å gjøre, altså de har valgt å ha en sterk informasjonskontroll som bevisst hindrer barnet fra å erfare at det har et stigma. Det finnes eksempler på bevisst informasjonskontroll hos informantene også, det er Tove et eksempel på.

Likevel er mye av beskyttelsen til foreldrene ubevisst, eller noe de bare gjør nettopp fordi de er omsorgsfulle foreldre. Altså er ikke informasjonskontrollen noe de bevisst har valgt å utføre med den overleggende hensikt å skape et miljø der barnet tror at det er normalt. Det virker ikke som om informantene streber etter å holde stigmatiseringen skjult for barna. Det er med andre ord lite som tyder på at informantene forsøker å skape en beskyttende kapsel rundt barna.

Goffman hevder også at lokalsamfunnet kan fungere beskyttende for barnet ved at alle kjenner til dets stigma og derfor ikke reagerer på barnets annerledeshet. Utfra det Rita forteller om deres hjemplass kan det se ut til at dette stemmer, at lokalsamfunnet kan være beskyttende for Andreas. Når det er sagt virker det heller ikke her som om dette skaper en kapsel der Andreas er skånet for all stigmatisering. I og med at Andreas er med familien på reiser får han også oppleve sosial interaksjon med normale utenfor lokalmiljøet og dette gjør at han ikke er fullstendig beskyttet. Vi kan altså bekrefte at lokalsamfunnet kan virke beskyttende, men siden man i dag har mer kontakt med omverdenen utenfor stedet der man bor enn tidligere, vil dette bety at vi ikke kan anta at den er like beskyttende som Goffman beskriver.

Til sist har vi begrepet «oppdagelsespunkt» som Goffman mener alle med stigma treffer en gang. Igjen er jeg nødt til å beskrive en mer moderat versjon av Goffmans begrep. Informantene forteller om fenomener som kan defineres som «oppdagelsespunkt» for barna, men disse er som sagt ikke like avdekkende som Goffman beskriver. Det som er likt med Goffmans teori er at dette punktet etter all sannsynlighet kan lære barna noe om sitt stigma. Vi er således kommet til hvilken påvirkning foreldrenes beskyttelse har på barnas «moralske karriere». «Oppdagelsespunktet» er da noe som det er vanskelig for foreldrene å forhindre, og dermed opplever nok barna et slikt punkt før eller senere. Videre er det slik at foreldrene gjennom informasjonskontroll i enkelt tilfeller velger med omhu hva de forteller barna om deres funksjonshemming. Dette kan påvirke «den moralske karriere» ved at barna ikke får alle opplysninger om sitt stigma. Samtidig kan det være nødvendig å tilpasse informasjonen slik at barna forstår og kan ta det inn over seg. En oppvekst med manglende informasjonskontroll ville kanskje skapt en mer skadende «moralsk karriere» fordi barna kunne eventuelt fått en for

bratt læringskurve. De moralske verdiene skal jo også godtas av barna og dermed ville det nok vært uheldig dersom informasjonen ikke var tilpasset deres alder, kjønn, funksjonsnivå etc. Denne tilpasningen gjør foreldrene gjennom beskyttende informasjonskontroll. Foreldrene leder altså barna igjennom sin « moralske karriere » med å gi dem tilpasset informasjon om sitt stigma. Følgene av dette er at den totalt beskyttende kapselen uteblir fordi foreldrene ikke har behov for å beskytte barna fullstendig fra å ha innsikt i sin funksjonshemming.

7. Konklusjon

Gjennom oppgavens løp har vi fått innsikt i refleksjoner og innstillinger til foreldre med fysisk funksjonshemmede barn. Med Meads teori har jeg argumentert for den generelle påvirkningskrafta foreldre har på sine barn. Den innstillingen foreldrene har og de holdninger de uttrykker kan ha betydning for hvordan barna opplever det å ha en funksjonshemming. For å forstå og drøfte foreldrenes refleksjoner bruker jeg Goffmans analytiske begreper. Ved å gjøre dette har jeg også gjort en vurdering av begrepenes fruktbarhet i forhold til hvordan disse kan hjelpe til en fortolkning av forskningsmaterialet mitt.

Når det gjelder Goffmans begreper i analysens første hoveddel, ser vi at det er fullt mulig å bruke begrepet «De kloke» som en teoretisk benevnning av foreldrene. Begrepet trenger dog supplement fra Meads teori for å kunne beskrive foreldre-barnrelasjonen på skikkelig vis. Grunnen til det er at «De kloke» hos Goffman i hovedsak omhandler personer som den stigmatisert selv har valgt å ha i sin omkrets, noe som ikke gjelder for barna i denne undersøkelsen.

Innstillingen til foreldrene har også betydning for hvordan de leder barna gjennom prosessene som lærer barna om sin funksjonshemming. I så måte er det slående hvor gjeldende prosessene innenfor «Den moralske karriere» faktisk er for det informantene beskriver. Prosessene som blir beskrevet av Goffman er altså fruktbare for å bidra til en forståelse av de prosessene foreldrene forteller om. Dette er overraskende med tanke på at den generelle

oppfatningen av funksjonshemming har endret seg og at vi i dag har fokus på den samfunnsmessige forståelsen av funksjonshemming. Allikevel ser vi at prosessene som Goffman diskuterer kan hevdes å eksistere i informantenes virkelighet. Vi ser at særlig begrepet om informasjonskontroll kan anvendes for å tydeliggjøre den måten foreldrene velger å snakke med barna om deres funksjonshemming på. Foreldrene ønsker å informere barnet, men de ønsker å gjøre dette skånsomt og tilpasse informasjonen slik at barnet ikke skal bli såret. Dette hensynet foreldrene tar vil jeg helt klart definere som en type informasjonskontroll. Det som skiller seg fra Goffmans teori i dette tilfellet er at informasjonskontrollen fra foreldrene ikke nødvendigvis skaper en beskyttende kapsel lik den Goffman beskriver. Det virker som om informantene ikke har et ønske eller et behov for å beskytte barna fullstendig fra viten om sitt stigma. Det kan virke som foreldrene vil at barnet skal ha kunnskap om sin funksjonsnedsettelse, men at kunnskapen skal komme gjennom tilpasset informasjon. Foreldrene har ulike beskyttelsesbehov noe som betyr at det er forskjell på hvordan de leder barna gjennom «den moralske karriere». Likevel ser det ut til at alle barna mer eller mindre går igjennom de samme prosessene, men forløpet påvirkes av foreldrenes fokus og innstilling. Noen av foreldrene gir barna frihet til å finne sine egne muligheter og begrensninger, mens andre har større behov for å sette begrensninger for barnet. Atter andre har fokus på at barnet skal akseptere sin situasjon og hvordan barnet skal tenke om sitt handikap. «Den moralske karriere» påvirkes også av barnas funksjonsnivå og i hvor stor grad det har mulighet til å utfolde seg selv. Type funksjonshemming er også noe foreldrene tar hensyn til når de setter grenser for barnet. Foreldrene beskriver altså prosesser som kan inngå i barnas «moralske karriere», men måten barna går igjennom den påvirkes av foreldrenes innstilling og beskyttelsesbehov, samt hvilke hensyn som må tas i forbindelse med barnets funksjonsnivå.

For å skrive denne konklusjonen i klartekst er det foreldrenes fokus og innstilling som har betydning for hvordan foreldrene leder barna gjennom prosessene som får dem til å forstå sin funksjonshemming. Dersom vi så antar at prosessene er av moralsk art, lærer barna hvordan de bør leve med sin funksjonshemming, vil jeg da hevde at begrepet «moralsk karriere» er en fruktbar betegnelse på prosessene. Det ser også ut til at prosessene til en viss grad følger Goffmans resonnement og at prosessene i så måte ligner på hans beskrivelser. Dette kan hevdes siden det ikke er behov for å hente inn andre begreper fra annen teori for å forklare det

informantene opplever. Når det er sagt ser vi allikevel at Goffmans prosesser har mer omfattende konsekvenser for den stigmatiserte. Det informantene i denne forskningen beskriver virker som mer moderate prosesser. Vi ser f.eks. at den informasjonskontrollen som foreldrene utfører ikke nødvendigvis hindrer barnet fullstendig fra en forståelse av sitt stigma. Vi ser også at informantene beskriver hendelser som kan hevdes å være barnas «oppdagelsespunkt», men at disse ikke er like storslått avdekkende som Goffman beskriver, nettopp fordi barna allerede er klar over sitt stigma.

Når det gjelder begrepet «De kloke» er anvendelsen ikke like selvsagt. I den beskrivelsen Goffman gir på «De kloke» finnes det i liten grad en refleksjon over «De klokes» påvirkningskraft på de stigmatiserte. Goffman beskriver også bare personer som den stigmatiserte selv har valgt å ha i sin omkrets. Likevel regner Goffman foreldre til stigmatiserte med i denne kategorien. På en måte er det forståelig siden mye av hans definisjon av «De kloke» passer til å beskrive foreldrene. På en annen side inneholder begrepet nesten ingen beskrivelse av foreldre-barnrelasjonen. Foreldre blir da definert på samme måte som andre aktører innenfor kategorien, noe som betyr at begrepet ikke beskriver den betydningen og påvirkningskrafta foreldrene har på det stigmatiserte barnet. Ved å trekke inn Meads begrep har jeg forsøkt å vise at vi har behov for en mer nyansert beskrivelse av foreldrene. Begrepet «De signifikante andre» beskriver grundigere den betydningen foreldrenes fokus og innstilling har i barnas oppvekst og selvutvikling. Det skal sies at Goffman drøfter foreldrenes betydning innenfor begrepene «informasjonskontroll» og den beskyttende kapsel, men han setter ikke dette i direkte sammenheng med kategorien «De kloke». Med å supplere begrepet «De kloke» med «De signifikante andre» får vi en mer nyansert beskrivelsesom kan hjelpe i drøftingen av foreldrene og deres betydning for de fysiske funksjonshemmede barnas forståelse av sitt handikap.

8. Avslutning: Mitt syn og forslag til videre forskning

Jeg har med dette forskningsprosjektet forsøkt å gi et bidrag til forskning på familier med fysisk funksjonshemmede barn. Min hensikt har vært å flytte fokuset til foreldrenes refleksjoner om deres barn og hvordan foreldrenes innstillinger og holdninger kan påvirke

barna. Vi har behov for forskning på den nære omkretsen til funksjonshemmede barn fordi det er her det meste av grunnlaget legges for hvordan funksjonshemmede opplever sin situasjon. Å undersøke foreldrenes holdninger i barnas oppvekst vil kunne være med å forklare hvorfor funksjonshemmede generelt er særlig utsatt for ensomhet og diskriminering. Det vil selvfølgelig ikke kunne forklare hele bildet, men vi får gjennom forskning på foreldrene en bedre innsikt i hvordan funksjonshemmede har lært seg om sitt handikap. Denne lærdommen, eller «moralske karrieren», vil da ha betydning for hvordan funksjonshemmede forstår og takler sin situasjon.

Når det gjelder min oppfatning av informantene sitter jeg igjen med et inntrykk av at de leder barna gjennom «den moralske karriere» på de måtene som er naturlig for dem. Dette er ikke et overraskende funn, men det har vært interessant å se hvordan disse måtene er forskjellige, og hvordan de preges av foreldrenes innstilling i hverdagen. Det er heller ikke overraskende at foreldrene uttrykker et beskyttelsesbehov ovenfor barna, siden dette bekrefter funn i forskningen til Lars Grue. Likevel er jeg litt overrasket over at beskyttelsesbehovet til foreldrene ikke virker større. De har et beskyttelsesbehov, men dette virker å være i mindre grad enn det jeg hadde antatt på forhånd. Det kan se ut til at foreldrene ikke «syr puter» under armene på barna og at det derfor ikke skapes en fullstendig beskyttende kapsel rundt barna. Mitt inntrykk av informantene er at de er reflekterte over barnas situasjon og er opptatte av at barna skal få innsikt og kunnskap om sin funksjonshemming. Derfor ville det vært veldig interessant å kommet tilbake til disse foreldrene når barna deres har blitt voksne for å undersøke om informantene er fornøyde med den oppveksten og den kunnskapen de gir sine funksjonshemmede barn.

En av svakhetene i denne undersøkelsen er at den ikke inneholder observasjoner. Dersom jeg hadde observert foreldrenes og barnas sosiale interaksjon med hverandre ville dette kunne gi en annen og kanskje grundigere forståelse av foreldrenes påvirkningskraft på barna.

Observasjon ville også tydeliggjort hvordan holdningene informantene uttrykte i intervjuene kom til uttrykk i deres samhandling med barna. Dette blir da et forslag til videre forskning. Vi har behov for flere undersøkelser av foreldres samhandling med sine funksjonshemmede barn. Dette for å få en bedre forståelse av hvilken betydning denne samhandlingen har for det

funksjonshemmedes barnets forståelse av sin situasjon. Forståelse og selvinnsikt starter i oppvekstårene der foreldrene har hovedansvaret for primærsosialiseringen, derfor har foreldrenes holdninger og innstillinger betydning for barnas selvinnsikt. Det er disse holdningene og innstillingene jeg har forsøkt å få frem i denne avhandlingen.

Når det gjelder undersøkelsens andre hovedanliggende – å finne ut om Goffmans begreper er fruktbare – vil jeg si at forskningens funn er ganske givende til den delen av sosiologien som ønsker å teste sosiologiske begrepers fruktbarhet. Som vi ser kan både begrepet «De kloke» og «Den moralske karriere» hjelpe oss til en forståelse av materialet mitt. Selv er jeg ikke særlig overrasket over begrepenes fruktbarhet da jeg kan si meg enig i mye av det Goffman hevder. Jeg vil samtidig påstå at vi har behov for å gå grundigere til verkes for å få en bedre forståelse av de aktørene som omgir stigmatiserte, som f.eks. «De klokes» betydning for de stigmatiserte. Goffman argumenterer for at de stigmatiserte må igjennom prosesser i «Den moralske karriere» for å forstå ulike sider av sitt stigma, men disse prosessene påvirkes av aktørene innenfor den stigmatisertes omkrets. For videre forskning vil jeg allikevel hevde at Goffmans begreper er fruktbare til å forstå fenomener i stigmatisertes og deres nærmeste virkelighet. Men begrepene trenger kanskje et supplement fra andre teorier for å få en grundigere forståelse av aktørene innenfor Goffmans ulike kategorier. Jeg har dessuten bare drøftet noen få begreper innenfor stigmateteorien og det ville derfor vært interessant å undersøke fruktbarheten til resten av Goffmans begrepsapparat.

Referanser

- Aakvaag, G. C. (2008). *Moderne sosiologisk teori*. Oslo: Abstrakt Forlag.
- Becker, H. (1963). *Outsidere. Studier i afvigelsessociologi*. (dansk utgave). København: Hans Reitzels Forlag 2005.
- Carling, F. (1958). *Kilden og muren*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag .
- Cloud, H., & Townsend, J. (2013). *Barn og gode grenser: sunne valg gir sunne barn* (norsk utgave). Oslo: Prokla-media.
- Eriksen, T. H. (2008). *Globalisering – åtte nøkkelbegreper*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Folkehelseinstituttet. (2014). *Fakta om Cerebral parese (CP)*. Hentet Januar 14, 2015 fra <http://www.fhi.no/artikler/?id=108675>
- Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon. (2013). *FFOs definisjon av funksjonshemming*. Hentet Desember 3, 2014 fra <http://www.ffo.no/Organisasjonen/Definisjon/>
- Goffman, E. (1963). *Stigma - Om afvigerens sociale identitet* (dansk utgave). Oslo: Gyldendals samfunsbibliotek.
- Grue, L. (2011). *Hinderløype: foreldre, barn og funksjonshemming*. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Grue, L., & Rua, M. (2013). *To skritt foran - om funksjonshemming, oppvekst og mestring*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Helseinformatikk, N. (2015, April 27). *Psykisk utviklingshemning* . Hentet Juni 12, 2015 fra <http://nhi.no/foreldre-og-barn/barn/livsstil/psykisk-utviklingshemning-2847.html>
- Ikdahl, I. (2015, Januar 13). *Diskriminering*. Hentet September 2, 2015 fra Store norske leksikon: <https://snl.no/diskriminering>
- Khazaleh, L. (2011, mai 18). - *Snakk om normalitetsentrisme!* Hentet Oktober 5, 2015 fra Universitetet i Oslo: <http://www.uio.no/forskning/tverrfak/culcom/nyheter/2006/normalitet.html>
- Korsnes, O. (2008). *Sosiologisk leksikon*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Kvello, Ø. (2012). *Oppvekstmiljø og sosialisering*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Lerhol, T. (2012). *Et meningsfylt liv!* Hentet oktober 27, 2015 fra <http://meningsfytliv.com/>
- Medietilsynet. (2014). *Barn og medier-undersøkelsen*. Hentet September 6, 2015 fra <http://www.medietilsynet.no/barn-og-medier/barn-og-medier-undersokelsene/>
- Nasjonalt folkehelseinstitutt. (2010). *Årstabeller for Medisinsk fødselsregister 2008. Fødsler i Norge*. Hentet november 9, 2015 fra http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=Content_6510&Main_6157=6261:0:25,6747&MainContent_6261=6510:0:25,7158&Content_6510=6259:83065:25,7158:0:6250:6:::0:0
- NESH. (2005). *De nasjonale forskningsetiske komiteer*. Hentet Juni 21, 2015 fra <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/>
- Nilssen, V. (2012). *Analyse i kvalitative studier – den skrivende forskeren*. Oslo: Universitetsforlaget.
- NRK. (2014, desember 29). *I heisen med: Geir Lippestad og Torstein Lerhol 4:4*. Hentet 23 august, 2015 fra <https://tv.nrk.no/serie/i-heisen-med/MDSP13010414/sesong-1/episode-4>
- Olsen, B. C. (2001). *Med barnet i hverdagen: omsorgserfaringer til foreldre til barn med cerebral parese*. Oslo: Høgskolen i Oslo.
- Otnes, B. (2010, April 18). *Helseutgifter og levekår for personer med nedsatt funksjonsevne*. Hentet Juni 21, 2015 fra Statistisk sentralbyrå: <http://www.ssb.no/sok?sok=Otnes%2C+Berit+2010%3A+Helseutgifter+og+levk%C3%A5r+for+personer+med+nedsatt+funksjonsevne+Analyse+av+data+fra+Levek%C3%A5rsunders%C3%B8kelsen+om.+helse%2C+omsorg+og+sosial+kontakt+2008.>
- Rachels, J., & Rachels, S. (2010). *Moralfilosofiens elementer*. Bergen: Fagforlaget.
- Romøren, T. I. (2000). *Usynlighetskappen. Levekår for funksjonshemmede*. Oslo: Akribe forlag AS.

- Rye, H. (2007). *Barn med spesielle behov - Et relasjonsorientert perspektiv*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Ryen, A. (2010). *Det kvalitative intervjuet – fra vitenskapsteori til feltarbeid*. Bergen: Fagforlaget.
- Sajjad, T. A. (2011). *En kritisk analyse av begrepet stigma knyttet til debatten om ekteskap mellom slektninger*. Hentet September 29, 2015 fra Det norske medisinske Selskab: http://www.dnms.no/index.php?seks_id=137165&a=1
- Schiefloe, P. M. (2008). *Mennesker og samfun*. Bergen: Fagforlaget.
- Store norske leksikon. (2013, november 17). *Fordom: psykologi*. Hentet oktober 1, 2015
- Store norske leksikon. (2015, juli 30). *Moral*. Hentet oktober 8, 2015 fra <https://snl.no/moral>
- Tjora, A. (2012). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Tøssebro, J. (2010). *Hva er funksjonshemming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Tøssebro, J., & Lundeby, H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming - de første årene*. Trondheim: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Vedlegg 1: Intervjuguide

Barnet og funksjonshemning

Kan dere fortelle litt om barnet.

Kan dere beskrive barnets funksjonshemning?

Vil dere si at barnet er sterkt eller svakt funksjonshemmet?

Hva er det som er mest utfordrende i hverdagen? For barnet og for familien

Hva er det lettelse i hverdagen?

Hvordan synes dere barnet fungerer sosialt? Bra, dårlig, normalt

Hvordan er barnets språk og mimikk?

Er barnet kontaktsøkende?

Beskriv familien

Hvor mange? Søsken

Normal eller unormal familie?

Ansvarsfordeling?

Bosted – størrelse

Hvordan er forholdene i kjernefamilien og i den utvidete familien?

Mye kontakt med besteforeldre/tanter/onkler/søskenbarn?

Nære relasjoner? Tette bånd

Oppdragelse og sosialisering

Hvordan skal et funksjonsfriskt barn oppdras?

Hvordan skal deres barn oppdras?

Er det utfordrende å oppdra barnet? Evt i hvilke tilfeller?

Er det viktig for dere at barnet kan noe om sin egen funksjonshemning? Evt hva? Hvordan forklarer dere det?

Tror dere at barnet kan nok om sin egen funksjonshemning?

Hva gjør dere for å lære barnet om sin funksjonshemning?

Er barnet klarover at der er annerledes?

Hva sier dere dersom barnet vil noe som ikke er mulig å gjennomføre pga funksjonshemminga?

Er det vanskelig å forklare?

Omsorg vs (over)beskyttelse

Er det viktig å ha kontroll på hva barnet gjør til en hver tid?

Hvor mye er barnet hjemme og hvor mye er det utenfor hjemmet?

Er det vanskelig å sette grenser for barnet? Evt hvorfor/hvorfor ikke?

Er det viktig for dere at barnet lærer forskjellen på rett og galt?

Hva skjer hvis barnet gjør noe det ikke får lov til? Straff? Husarrest?

Har barnet noen plikter? Evt hva skjer hvis det ikke får til?

Får barnet noen gang tilsnakk pga ting som ang funksjonshemminga?

Fritid

Har barnet mange venner? Evt hva gjør dere for å kompensere for venner og lek?

Er barnet med på noen fritidsaktiviteter?

Hvor ofte er barnet sammen med andre barn? – leker de sammen? Evt hvordan leker de?

Utfordringer? Kommunikasjon mellom barna

Er de andre barna villige til å tilpasse leken?
Forstår barnet hvorfor det evt blir holdt utenfor?
Får barnet vært med?
Har barnet tilgang til ulike medier?

Reaksjoner fra omgivelser

Er barnet normalt/unormalt?
Er det viktig for dere at barnet deres blir oppfattet som normalt?
Hvordan ønsker dere at andre skal forholde seg til barnet deres?
Opplever dere at barnet blir stemplet eller satt i bås? Hvordan forklarer dere det?
Hvordan reagerer andre (barn) på barnets funksjonshemmning? Unngår? Usikkerhet? Rar
behandling. Hvordan forklarer dere det til barnet?
Opplever dere at barn/folk unngår barnet? Hvordan forklarer dere det?
Reagerer barnet noen gang på andres reaksjoner? Evt hvordan? Hvordan forklarer dere det?
Er barnet usikker på hvordan det skal forholde seg til andre (barn)?