

# "Like barn leikar best"

Ein praxeologisk studie om habilitering av hjelpetrengande barn og unge

**Rolf Horne**



Avhandling for graden philosophiae doctor (ph.d)  
ved Universitetet i Bergen

2016

Dato for disputas: 18. november 2016

© Copyright Rolf Horne

Materialet i denne publikasjonen er omfatta av åndverkslova sine bestemmelsar.

År: 2016

Tittel: ”Like barn leikar best”

Ein praxeologisk studie om habilitering av hjelpetrengande barn og unge

Forfattar: Rolf Horne

Trykk: AiT Bjerch AS / Universitetet i Bergen

---

## Fagmiljø

Avhandlinga har vore rettleia av professor, mag art. og ph.d. Karin Anna Petersen<sup>1</sup>, leiar for forskingsgruppa Praxeologi<sup>2</sup>, Institutt for Global Helse og Samfunnsmedisin (IGS), Universitetet i Bergen (UiB), samt medrettleiarane professor, teolog, fil. dr. emeritus Staf Callewaert<sup>3</sup>, Københavns Universitet og universitetslektor, ph.d. Carina Carlhed<sup>4</sup>, Stockholms Universitet. Eg har teke ph.d.-kurs arrangert av Forskaraskulen i samfunnsmedisinske fag<sup>5</sup> og forskingsgruppa Praxeologi ved UiB og supplert med kurs ved Høgskulen i Oslo og Akershus. Dessutan har eg delteke i forskingsseminar og konferansar arrangert av mellom anna forskingsgruppa Praxeologi ved UiB, Uppsala Universitet<sup>6</sup> og Regionalt kompetansesenter for habilitering og rehabilitering i Helse Vest<sup>7</sup> samt gjesta Le Programme Franco-Norvégien<sup>8</sup> i Paris.

Prosjektet er gjennomført i samarbeid med Regionalt kompetansesenter for habilitering og rehabilitering i Helse Vest, Det regionale samarbeidsorganet i Helse Vest<sup>9</sup> og Helse Førde<sup>10</sup> gjennom avtalar om finansiering.

---

<sup>1</sup> <http://www.uib.no/personer/Karin.Petersen> (Lasta ned 20.05.2016 kl. 20.00)

<sup>2</sup> <http://www.uib.no/fs/praxeologi> (Lasta ned 20.05.2016 kl. 19.50)

<sup>3</sup> [https://www2.adm.ku.dk/selv/pls/puf\\_www3.forf\\_pub\\_personid?p\\_person\\_id=89550](https://www2.adm.ku.dk/selv/pls/puf_www3.forf_pub_personid?p_person_id=89550) (Lasta ned 20.05.2016 kl. 19.55)

<sup>4</sup> <http://www.su.se/profiles/carca-1.272626> (Lasta ned 20.05.2016 kl. 20.05)

<sup>5</sup> <http://www.uib.no/fs/samfmed-helse> (Lasta ned 20.05.2016 kl. 20.10)

<sup>6</sup> <http://www.praxeologi.edu.uu.se/> (Lasta ned 30.10.2015 kl. 15.10)

<sup>7</sup> <http://www.helse-bergen.no/no/OmOss/Avdelinger/hab-rehab/Sider/default.aspx> (Lasta ned 20.05.2016 kl. 20.15)

<sup>8</sup> <http://www.paris.uio.no/> (Lasta ned 20.05.2016 kl. 20.20)

<sup>9</sup> <http://www.helse-vest.no/no/FagOgSamarbeid/forskning/Samarbeidsorganet/Sider/default.aspx> (Lasta ned 20.05.2016 kl. 20.25)

<sup>10</sup> <http://www.helse-forde.no/no/Sider/default.aspx> (Lasta ned 20.05.2016 kl. 20.30)

## Takk til

Mange forskjellige menneske har bidrege til at eg har nådd målet og levert avhandlinga mi. Vegen fram har teke nokre avstikkarar og nye retningar undervegs, og sluttproduktet vart ikkje heilt slik det var tenkt frå starten av. På den måten kan forskning sjåast på som eit handverk kor materiale, omgjevnad og handverkaren spelar saman. For å verte ein god handverkar i forskingsfaget krevjast det trening, prøving og feiling under rettleiing av gode læremeistrar. For min del har det vore ei læretid som har vore motsetningsfull, inspirerande, krevjande og lærerik. Forutan eigen innsats og læremeistrar er det også nødvendig med eit forskingsmiljø kor ein kan diskutere, lese og utveksle erfaringar. For meg har forskingsgruppa Praxeologi ved Institutt for Global Helse og Samfunnsmedisin (IGS), leia av professor Karin Anna Petersen, gitt eit tilhøyrforhold og bydd på eit nettverk av andre læresveinar med utveksling av forskingserfaring. I forskingsgruppa har vi arbeida lokalt gjennom regelmessige seminar, undervisning og presentasjonar av pågåande arbeid, og internasjonalt gjennom årlege seminar med nordiske kollega mellom anna frå Praxeologigruppa, Uppsala Universitet, som eg også har gjesta. Saman med, og finansiert av forskingsgruppa mi, har eg hatt anledning å gjeste Le Programme Franco-Norvégien (PFN) i Paris. PFN er eit senter som arbeidar for å styrke kontakten mellom norske og franske forskarar innan samfunnsvitskap og humaniora. Desse reisene har vore inspirerande og lærerike.

Eg vil først og fremst takke hovudrettleiar professor Karin Anna Petersen for å ha gjeve meg rom og tid, men også mot til å halde ut når det var mest nødvendig. Ditt rause engasjement og støtte har vore avgjerande. Eg vil også takke medrettleiarane professor emeritus Staf Callewaert og universitetslektor Carina Carlhed for dykkar forskjellige bidrag. Eg takkar alle i forskingsgruppa mi.

Praxeologen Jesper Frederiksen fortentar ei særleg takk. Vi møttest i Bergen i forskingsgruppa Praxeologi, UiB og har sidan 2011 lært kvarandre å kjenne. Då eg flytta til Danmark i 2014 vart Jesper og mitt samarbeid intensivert. Jesper som sjølv

---

avslutta si ph.d.-avhandling<sup>11</sup> i februar 2016, har parallelt og særleg siste året hatt ein sentral posisjon med å lese, kritisere og kommentere arbeidet mitt. Vi har hatt møter i Danmark, fordi eg sjeldnare har kunne gjesta forskingsgruppa Praxeologi i Bergen. Det har hatt stor betydning.

Å la meg inkludere i ein praxeologisk forskingstradisjon har i stor grad utfordra mine oppfatningar og måtar å betrakte mine eigne praktikkar, oppfatningar og dei sosiale samanhengane eg opptrer i, ikkje berre fagleg, men også personleg. Det har vore ein utfordrande prosess å ta inn nye perspektiv og kritisere gamle, men eg ser meir og meir nytten av den praxeologiske tilgangen til å forstå den omverda som vi alle er eit produkt av, og som vi handlar og omgås i.

Eg takkar informantane, som har gjort avhandlingsarbeidet mogeleg. Utan velviljen og forteljningane frå foreldre og fagpersonar hadde arbeidet ikkje vorte gjennomført. Midt i deira krevjande kvardagar har eg møtt fagpersonar og foreldrepar som har sett av tid og lete meg sjå og innvia meg i handteringa av dei mange utfordringane kvardagen og arbeidet byr på.

Takk til alle som har bidrege økonomisk til prosjektet: Regionalt kompetansesenter for habilitering og rehabilitering i Helse Vest for finansiering av arbeidet med prosjektplan og lønn i første delen av prosjektperioden, Samarbeidsorganet i Helse Vest for forskingsstipend til lønn, Helse Førde for delfinansiering av lønn, Norsk Sjukepleiarforbund for ph.d.-stipend til drift, T. Bjerknes og M. Jacobsens fond for stipend til drift og Nykøbing Falster Sygehus for arbeidstid og permisjon utan lønn til slutføring av prosjektet.

Eg vil rette takk til tidlegare klinikkdirektør i Helse Førde, Arve Varden for velvilje, tilrettelegging og støtte. Takk til Barneavdelinga i Førde for kontorplass, og til Dagrund Kyrkjebø og Solveig Berget som tok på seg leiaroppgåver og gjorde det mogeleg for meg å gå i gang med forskarutdanninga. Takk til Marit Solheim, Senter for

---

<sup>11</sup> Frederiksen, J. 2016. *Tværfaglige velfærdsprofesjoner : tvær samarbejde som en social praktik for den neoliberale velfærdsstats profesjoner*. Ph.d., Roskilde Universitet.

helseforskning i Førde<sup>12</sup> for støtte, oppmuntring og omtanke. Ei spesiell takk til fysioterapeut Audhild Tveit, Barnehabiliteringa i Helse Førde for interessa du har vist og dei gode faglege diskusjonane.

Til sist vil eg takke min næraste familie og gode venner. Dottera mi Kristine har vore med på sin måte under dei gjevne omstenda. Takk til søstera mi Kirsti, for nærvær og oppmuntring. Det har betydd mykje for meg. Ei særleg takk til kona mi Randi for oppmuntring og all den kjærlige støtta du har bidrege med og til sonen min Andreas for din forståing og støtte.

Qafka

Rolf Horne, juni 2016

---

<sup>12</sup> <http://helseforskning.hisf.no/> (Lasta ned 23.05.2016 kl. 22.30)

## Forord

Denne avhandlinga handlar om habilitering av barn og unge og er inspirert av Pierre Bourdieu sin teori om sosiale praktikkar. Den undersøker habilitering gjennom sosiale handlingar, agentar og felt frå eit praxeologisk tolkande perspektiv.

Avhandlinga undersøker habilitering av barn og unge som sosial praktikk i det norske samfunnet historisk og notidig. Habilitering oppstod som pedagogisk praktikk i heim og skule og er i dag transformert til å være eit behandlingstiltak, som i stor grad bestemast ut frå ein medisinsk diagnose. Habilitering forståast slik som ein del av det medisinske feltet. Mitt overordna forskingsspørsmål handlar om kva sosiale praktikkar som skapast og setjast i verk i møte mellom foreldre og fagpersonar innan habilitering av hjelpeavhengige barn og unge. Avhandlinga undersøker også kor desse praktikkane kjem frå, og korleis dei strukturerer foreldra sine muligheter til å få hjelp til barna.

Eg starta i forskarutdanning ved Institutt for Global Helse og Samfunnsmedisin, Universitetet i Bergen i 2011 etter mange år som sjukepleiar i klinisk praksis og i leiarstillingar. Der fekk eg sjansen til å fordjupe meg i og forske på eit fagområde som har interessert meg i mange år. På sjukepleiarskulen på slutten av 1980-talet lærte vi om spesialsksular og institusjonar for funksjonshemma, men vi hørde aldri om omgrepet habilitering. I praksis på ei barneavdeling var ei av oppgåvene mine å passe og stelle eit barn med alvorleg hjerneskade på grunn av oksygenmangel under fødselen. Gjennom arbeidet fekk eg innsikt i foreldra sine opplevingar, knuste draumar og avmakt. Deira uro for framtida gjorde stort inntrykk på meg. Dei såg for seg at barnet ville vere avhengig av hjelp heile livet.

Etter eg vart leiar på ei barneavdeling 20 år seinare, kom eg i kontakt med mange funksjonshemma barn og foreldra deira. Dei vart tekne hand om og fylgt opp av legar, sjukepleiarar, fysioterapeutar, ergoterapeutar, psykologar, vernepleiarar, spesialpedagogar og sosionomar på Avdeling for barnehabilitering på sjukehuset og i

kommunane. Tenesta var høgt spesialisert, men også fragmentert med ulike fagspesifikke interesser og perspektiv.

Forskinga mi tok utgangspunkt i desse erfaringane, og eg har fordjupa meg i eit spennande fagområde. Eg håpar at avhandlinga gjev lesaren ny, interessant kunnskap.



---

## Samandrag

Denne avhandling undersøker sosiale praktikkar i habilitering av barn og unge i regi av norske kommunar og spesialisthelseteneste. Handsaminga av funksjonshemma barn og unge har endra seg gjennom tidene, og den sosiale røyndommen, som til ei kvar tid verkar naturleg og sjølvsgagt, er sosialt konstruert. I vår tid er habilitering ein del av det medisinske felt og dominert av ein medisinsk logikk, som er legitimert av staten.

Avhandlinga søker ny kunnskap om dette området med fylgjande forskingsspørsmål:

*Kva sosiale praktikkar skapast og setjast i verk i møte mellom foreldre og fagpersonar innan habilitering av hjelpeavhengige barn og unge, kor kjem desse praktikkane frå, og korleis strukturerer dei foreldra sine muligheter for å få hjelp?*

Avhandlinga er ein praxeologisk undersøking, som kombinerer det subjektivistiske med det objektivistiske og der igjennom konstruerer forskingsobjektet. Det leggjast eit relasjonelt perspektiv over møte mellom foreldre og fagprofesjonelle og brytast med førehandsdefinerte forståingar av røyndommen.

Avhandlinga byggjer på data frå intervju og spørjeskjema. Tre par foreldre med funksjonshemma barn og ni fagprofesjonelle frå tre kommunar og ein habiliteringsavdeling på eit sjukehus deltok i undersøkinga i 2011. Analysen er gjort ut frå teoretisk-empirisk, refleksiv metodologi med utgangspunkt i teori og tilhøyrande omgrep frå den franske sosiologen Pierre Bourdieu sin habitustrilogi og feltanalyse. Agentane sine disposisjonar og sosiale posisjonar er rekonstruert og brukt til å beskrive og analysere dei sosiale praktikkar posisjonane set i verk, i form av mellom anna diagnostisering og oppfølging av og forskning på barna. Feltet for hjelpeavhengige barn og unge er deretter rekonstruert ved å analysere styrkeforholdet og relasjonane mellom posisjonane. Feltanalysen viser at foreldre er i ein meir eller mindre avhengig og dominert posisjon avhengig av deira kapital, og at fagprofesjonelle, som innehar spesialisert kapital knytt til medisinsk logikk, dominerer i feltet. Det historiske skapte styrkeforholdet mellom agentane i feltet for hjelpeavhengige barn og unge strukturerer

dermed eit dominansforhold, der foreldre med låg kapital har størst sosial avstand til dei som skal hjelpe og minst muligheit for å få hjelp.

Nøkkelord: *Praxeologi; habilitering; symbolsk makt; Bourdieu; familie; konstruksjon; medisin; sosial praktikk.*

## Abstract

This thesis examines social practices in habilitation of children in Norwegian municipalities and specialised health services. The view on and approach to disabled children have changed through time, and the social reality, which seems natural and taken for given, is socially constructed. In our time, habilitation is part of the medical field and is dominated by the logic of medicine legitimised by the state. The thesis seeks new insight through the following research question:

*Which social practices are created and employed in the meeting between parents and professionals in habilitation of children who are dependent of help, where do these practices come from, and how do they structure the opportunities for parents to get help?*

The study takes a praxeological approach, which combines the subjectivistic with the objectivistic and thus constructs the research object. The meeting between parents and professionals is understood as social relations, and the thesis breaks with predefined understandings of reality.

Data were collected through interviews and questionnaires. Three pairs of parents with disabled children and nine professionals from three municipalities and one habilitation department participated in the study in 2011. The analysis used a theoretical-empirical, reflexive methodology based on the theory and concepts of the French sociologist Pierre Bourdieu's trilogy of habitus and field analysis. The dispositions and social positions of the agents were re-constructed and used to describe and analyse their social practices, in the form of diagnose and monitoring of and research on the children. Then, the field of children who are dependent of help were re-constructed, analysing the power relations between the positions. The field analysis showed that depending on their capital, parents of disabled children are in a more or less dependant and dominated position. Professionals possessing specialised capital related to the medical logic dominate the field. Thus, the historically created power relation between agents in the field of children who are dependent of help structures a relation of

domination, where parents with low levels of capital have the greatest social distance to the helpers and the least opportunities to get help.

# Innhold

<b>Fagmiljø</b> .....	<b>2</b>
<b>Takk til</b> .....	<b>3</b>
<b>Forord</b> .....	<b>6</b>
<b>Samandrag</b> .....	<b>8</b>
<b>Abstract</b> .....	<b>10</b>
<b>Innhold</b> .....	<b>12</b>
<b>Tabellar og figurar</b> .....	<b>15</b>
<b>Vedlegg</b> .....	<b>16</b>
<b>1. Innleiing</b> .....	<b>17</b>
<b>1.1 Bakgrunn</b> .....	<b>17</b>
<b>1.2 Tilbakeblikk</b> .....	<b>22</b>
1.2.1 Institusjonsomsorg.....	22
1.2.2 Opposisjon til institusjonsomsorg.....	25
1.2.3 Desentralisert omsorg .....	27
<b>1.3 Habilitering</b> .....	<b>29</b>
<b>1.4 Funksjonshemming</b> .....	<b>31</b>
<b>1.5 Forsking</b> .....	<b>33</b>
<b>1.6 Forskingsspørsmål og posisjon</b> .....	<b>36</b>
1.6.1 Forskingsspørsmål .....	37
1.6.2 Posisjon .....	37
<b>1.7 Avhandlinga sin oppbygging</b> .....	<b>38</b>
<b>2. Praxeologi og teoretiske omgrep</b> .....	<b>39</b>
<b>2.1 Praxeologisk tilgang</b> .....	<b>39</b>
<b>2.2 Sosialt rom</b> .....	<b>42</b>
<b>2.3 Praktisk sans og habitus</b> .....	<b>42</b>
<b>2.4 Felttanking og kapital</b> .....	<b>44</b>
<b>2.5 Framstilling av sosialt rom</b> .....	<b>48</b>
<b>2.6 Staten som garantist og bank for symbolsk kapital</b> .....	<b>50</b>
<b>2.7 Familien som sosial kategori</b> .....	<b>51</b>
<b>2.8 Auto-sosioanalyse</b> .....	<b>52</b>

2.8.1	Min sosiale bakgrunn .....	53
2.8.2	Vegen inn i det medisinske feltet .....	56
2.8.3	Vegen inn i det akademiske feltet .....	58
2.8.4	Forskaren sine disposisjonar .....	60
<b>3.</b>	<b>Metodologi .....</b>	<b>62</b>
3.1	Forskningsobjektet .....	62
3.2	Tilgang til empiri .....	63
3.3	Empiri .....	64
3.3.1	Spørjeskjema .....	65
3.3.2	Intervju .....	66
3.3.3	Relasjonen mellom forskaren og intervjupersonane .....	70
3.3.4	Transkribering (frå ord til tekst) .....	71
3.4	Framgangsmåte for analyse .....	72
3.5	Etikk .....	74
3.6	Litteratursøk .....	75
<b>4.</b>	<b>Deltakarar og kontekst .....</b>	<b>76</b>
4.1	Deltakarane .....	76
4.2	Habiliteringsavdelinga på sjukehuset .....	77
4.3	Habiliteringstenestene i kommunane .....	78
<b>5.</b>	<b>Klassifisering av agentane .....</b>	<b>80</b>
5.1	Agentane sin bakgrunn og sosiale posisjonar .....	81
5.1.1	Den øvste posisjonen blant fagpersonane .....	82
5.1.2	Dei semiprofesjonelle fagpersonane .....	84
5.1.3	Fagpersonane og tal barn .....	86
5.1.4	Distinksjonar mellom profesjonane .....	86
5.1.5	Klassifisering av foreldra .....	94
5.1.6	Sosial seleksjon og utdanning .....	95
5.1.7	Adresse og bustad .....	96
5.2	Ferie og fritid .....	97
5.3	Vegen inn i det medisinske feltet .....	98
5.4	Hierarkisering av agentane .....	101
<b>6.</b>	<b>Krefter i spel .....</b>	<b>103</b>
6.1	Heimebane og bortebane .....	103
6.1.1	Materiell og språkleg makt .....	104

---

6.1.2	Kampen om røyndommen .....	105
6.1.3	Heimebana som kamparena.....	107
<b>6.2</b>	<b>Reproduksjon av sosiale posisjonar .....</b>	<b>107</b>
<b>6.3</b>	<b>Råd og rettleiing som kampmiddel .....</b>	<b>109</b>
<b>6.4</b>	<b>Teamarbeid som mål og middel .....</b>	<b>111</b>
<b>6.5</b>	<b>Strukturerande klassifikasjonspraktikkar .....</b>	<b>113</b>
<b>6.6</b>	<b>Strukturar og struktureringar .....</b>	<b>117</b>
<b>6.7</b>	<b>Innskrivings- og avvisingspraktikkar .....</b>	<b>119</b>
6.7.1	Habiliteringsavdelinga.....	120
6.7.2	Kommunane .....	123
6.7.3	Foreldra.....	123
<b>6.8</b>	<b>Allianse med foreldra.....</b>	<b>126</b>
<b>6.9</b>	<b>Prognose og forskning.....</b>	<b>129</b>
<b>6.10</b>	<b>Kampen for ny kapital.....</b>	<b>131</b>
6.10.1	Den lågt privilegerte familien .....	132
6.10.2	Den middels privilegerte familien.....	135
6.10.3	Den privilegerte familien .....	136
6.10.4	Distinksjonar i kampen om kapital.....	138
<b>7.</b>	<b>Feltet for hjelpeavhengige barn og unge.....</b>	<b>139</b>
7.1	Avgrensing av feltet .....	139
7.2	Sosiale avstandar og styrkeforhold i feltet.....	140
7.3	Relasjonar mellom fagprofesjonelle og foreldre .....	143
<b>8.</b>	<b>Avslutning .....</b>	<b>146</b>
8.1	Samanfatting av resultat .....	146
8.2	Konklusjon.....	147
8.3	Avsluttande refleksive vurderingar.....	148
<b>Litteratur</b>	<b>.....</b>	<b>149</b>

## Tabellar og figurar

Tabell 1 Indikatorar for kapital	Side 66
Tabell 2 Intervjuguide med grunngjevingar	Side 68
Tabell 3 Numerisk verdi på indikatorar	Side 73
Tabell 4 Frå numeriske verdiar til beskrivande kategoriar for kapital	Side 73
Tabell 5 Foreldra i undersøkinga	Side 76
Tabell 6 Fagpersonane i undersøkinga	Side 77
Tabell 7 Barn og unge i habiliteringsavdelinga	Side 77
Tabell 8 Tilsette i habiliteringsavdelinga	Side 78
Tabell 9 Barn og unge i kommunal habilitering	Side 79
Tabell 10 Fagpersonane: arva kapital	Side 81
Tabell 11 Foreldra: arva kapital	Side 81
Tabell 12 Fagpersonane: erverva kapital	Side 82
Tabell 13 Foreldra: erverva kapital	Side 82
Tabell 14 Profesjonane i avhandlinga	Side 93
Figur 1 Det sosiale rom	Side 48
Figur 2 Hierarkisering av dei fagprofesjonelle og familiane	Side 102
Figur 3 Kart over feltet for hjelpeavhengige barn og unge	Side 143



## Vedlegg

Vedlegg 1	Informasjon til deltakarane med samtykkeerklæring
Vedlegg 2	Samtykkeerklæring fagprofesjonelle
Vedlegg 3	Skjema for samarbeidsavtale
Vedlegg 4	Spørjeskjema til foreldre
Vedlegg 5	Spørjeskjema til fagprofesjonelle
Vedlegg 6	Godkjenning Regional Etisk Komité

---

# 1. Innleiing

## 1.1 Bakgrunn

Denne avhandlingen handlar om møte (relasjonen) mellom fagpersonar og foreldre til hjelpeavhengige barn og unge i den delen av det norske helsevesenet, som politiske dokument og faglitteraturen omtalar som *habilitering av barn og unge* (sjå til dømes Lerdal, 2009; Tetzchner et al., 2008). I Noreg er habiliteringstenestene stadfesta i lovverket om helsetenester i kommunen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2010: § 3-2) og i spesialisthelsetenestelova (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999c: § 2-5 b). I tillegg er det eiga forskrift for habilitering og rehabilitering frå 2001. Den er stadfesta i lov om helsetenester i kommunen § 1-3 og spesialisthelsetenestelova § 2-1a, og beskriv formålet med habilitering og ansvars- og oppgåvefordelinga mellom kommune og spesialisthelsetenesta. Alle som har behov for sosial, psykososial eller medisinsk habilitering, har rett til hjelp frå kommunen og/eller spesialisthelsetenesta (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011: § 1). Kven som søker og får tilgang til habilitering er det ikkje ein samla, offentleg statistikk over, men ei kartlegging og egne erfaringar viser at det er ei samansett gruppe barn og unge med nedsette kroppslege, kognitive, sosiale og/eller mentale funksjonar (Einang et al., 2013).

Då eg utdanna meg til sjukepleiar på 1980-talet, var pleie og behandling av funksjonshemma barn og unge eit lite tema i utdanninga. Habilitering var ikkje eit omgrep vi høyrte om. Rehabilitering der imot var eit tema vi arbeida med. Det var godt integrert i medisinen på den tida, med egne legespesialistar, avdeling på sjukehuset og institusjonar til etterbehandling og opptrening av pasientar. Eit eksempel er trening etter operasjonar eller hjarteskjukdom. Personar med medfødde og varige tilstandar, til dømes psykisk utviklingshemma eller hjerneskadde med cerebral parese, fekk ikkje tilbod om rehabilitering på dei institusjonane eg fekk kjennskap til. Ei forklaring kan vere at det inntil 1991 var det fylkeskommunale såkalla Helsevern for Psykisk Utviklingshemma (HVPU) som ytte helserelatert innsats til dei utviklingshemma. Dei som sorterte under HVPU budde enten med familien eller på pleie-, arbeids- eller opplæringsinstitusjonar (Sosialdepartementet, 1987).

---

Vestlandsheimen og Nærlandsheimen er eksempel på dei største institusjonane på Vestlandet (Fjermeros, 2009: 27). Når til dømes personar som var psykisk utviklingshemma var innlagt i sjukehus for medisinsk behandling, hadde dei med fylgje frå institusjonen dei budde på, som sytte for hjelp, stell og pleie. I dag er omgrepet habilitering kjent og integrert i det medisinske felt. Alle fylka har habiliteringseiningar for barn og vaksne, det er etablert kompetansesenter i alle helseregionane og det er oppretta utdanning i rehabilitering og habilitering på mastergradnivå, ved til dømes Høgskulen i Oslo og Akershus (Høgskolen i Oslo og Akershus, 2016).

I 2010 lyste Regionalt kompetansesenter for habilitering og rehabilitering i Vest ut eit korttidsstipend til utvikling av eit ph.d.-prosjekt om habilitering. I utlysingsteksten stod det at Helse Vest satsa på å utvikle kvaliteten og styrke forskning i habilitering (Regionalt kompetansesenter for habilitering og rehabilitering i Helse Vest, 2009). Eg hadde ei undring over kva habilitering eigentleg er og gjer, og korleis det verkar i vårt samfunn, og eg hadde lyst å utforske relasjonen mellom dei som yter og dei som tek i mot hjelp i habiliteringa. Eg søkte, fekk tildelt eit stipend og starta arbeidet med ein prosjektplan som seinare vart grunnlaget for opptak til forskarutdanninga ved Institutt for Global Helse og Samfunnsmedisin (IGS), Universitetet i Bergen (UiB). Professor Karin Anna Petersen sa seg viljug til å vere hovudrettleiar og inkluderte meg i forskingsgruppa Praxeologi. Dermed skifta eg posisjon frå å være sjukepleiar og leiar til å være forskar. Avhandlinga er resultatet av ph.d.-arbeidet mitt.

Bruk av omgrepet praxeologi i tittelen på avhandlinga indikerer ein vitskapsteoretisk posisjon som er retta mot å undersøke sosiale praktikkar, *”det den einskilde av oss gjer”* (Institutt for global helse og samfunnsmedisin - Universitetet i Bergen, Ikkje datert). Omgrepet praxeologi er henta frå sosiologen Pierre Bourdieu, som høyrer heime i den franske, historisk epistemologiske tradisjon. Den arbeidar ut frå oppfatninga av at den sosiale verda er historisk og sosialt konstruert og resultat av historiske og sosiale kampar mellom menneske (Prieur og Sestoft, 2006: 216). Forklaringar på det sosiale livet er konstruksjonar, som byggjer på system av symbolske og kulturelle forhold (Carlhed, 2007: 32-41). For å forstå og forklare den

---

sosiale verda tek denne vitenskaplege tradisjonen altså utgangspunkt i kvardagsleg og subjektiv praktikk og inkluderer dei meir skjulte og objektive vilkår i dei vitenskaplege forklaringane (Petersen og Callewaert, 2013: 11-48).

Avhandlinga tek utgangspunkt i habiliteringspraksis og møte mellom foreldre og fagpersonar, som arbeidar innan dei etablerte rammene for habilitering av barn og unge i Noreg. Empirien byggjer på agentar som er involvert i arbeidet med tre funksjonshemma barn i alderen 5-6 år. Avhandlinga er ein studie av dei sosiale praktikkar som spelar seg ut innan habiliteringsfeltet i Noreg. Ambisjonen er å utvikle teori om relasjonar mellom agentar i habiliteringsfeltet. Avhandlinga handlar såleis ikkje om å utvikle forskrift for medisinsk behandling, spesiell trening eller konkrete, tekniske praksisar. Avhandlinga undersøker heller ikkje utgreiing, tiltak eller team (Sommer, 2001). Undersøkinga handlar ikkje om dei mange formene for funksjonshemmingar og evaluerer ikkje habiliteringsarbeid. Studien handlar om andre sider av habilitering, som ikkje er så synlege. Den undersøker fagpersonar og foreldre sine sosiale praktikkar i relasjon til hjelpeavhengige barn. Avhandlinga handlar om kva fagpersonar og foreldre gjer og kvifor dei gjer det dei gjer når dei er saman. Dei møtest ikkje tilfeldig eller av personlege grunnar, men fordi det finnst eit system av offentlege ordningar for hjelpeavhengige barn i velferdsstaten.

I Noreg vert det årleg fødd 2000-2500 barn med tilstandar som gjev ei eller anna form for funksjonshemming. I tillegg ervervar nokre barn seg tidleg i livet ein eller anna form for skade, sjukdom eller lyte, som gjer at dei får nedsette funksjonar i varierende grad og form. Helsedepartementet anslår at 2-2,5% av befolkninga i alderen 0-17 år har behov for habilitering (Helsedepartementet, 2004: 7-8). Dei fleste av desse barna kategoriserast via medisinske diagnoser<sup>13</sup> og kjem etterkvart under fellesnemninga funksjonshemma. Funksjonshemmingar kan vere av fysisk eller psykisk art eller ein kombinasjon av desse. Årsakene kan vere genetiske, skader i nervesystemet, medfødde misdanningar, fødselsskadar, fylgjene av akutte og kroniske sjukdommar og fylgjene av behandling (Helsedepartementet, 2004: 8; Lerdal, 2009: 17). Til illustrasjon har til

---

<sup>13</sup> Diagnosemanualar er til dømes International Classification of Diseases, International Classification of Functioning og Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Wulff, H. R., Pedersen, S. A. & Rosenberg, R. 2007. *Medisinsk filosofi*. København: Munksgaard.

dømes Frambu senter for sjeldne diagnosar ei liste med over 120 ulike diagnosar (Frambu senter for sjeldne diagnoser). Av dei mest vanlege førekjem til dømes cerebral parese omtrent hjå 120 nye barn kvart år (Folkehelseinstituttet, 2014a), medan 0,8% får ein diagnose innan det som kallast autismespekterforstyrningar (Folkehelseinstituttet, 2014b). Ein samla statistikk over funksjonshemma barn og unge i Noreg finnast ikkje, men det er registrert over 80 ulike interesseorganisasjonar for ulike typar tilstandar med til saman over 335.000 medlemmer (barn og vaksne). Funksjonshemma barn og unge sine problem kan vere utviklingshemming, rørslehemming, lærevanskar, sansetap, avvikande åtferd og vanskar i høve basale funksjonar som eting, kommunikasjon, respirasjon og eliminasjon samt redusert livskvalitet, avhengigheit og sosiale problem. Å ha eit barn med funksjonshemming stiller store krav til foreldra, set dei under stort press og gjer dei avhengige av hjelpeapparatet (Helsedepartementet, 2004; Lerdal, 2009; Neely-Barnes og Dia, 2008).

Barn og unge med funksjonshemming har gjennom norsk helselovgivning krav på integrert habilitering, som skal vere samordna, tverrfagleg, individualisert og planlagt i samarbeid med brukarane. Målet er å bygge opp under brukaren sine egne ressursar og bidra til læring, mestring og likeverdig deltaking i samfunnet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011: § 1). Kommunale tenester er grunnmuren, og spesialisthelsetenesta skal vere eit supplement når det er behov for meir spesialiserte tenester (Lerdal, 2009: 57-86).

I Forskrift om habilitering og rehabilitering er habilitering definert som:

*”[...] tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse sosialt og i samfunnet” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011: § 3).*

Kommunane sitt ansvarsområde er mellom anna regulert av Kommunehelsetenestelova (Helse- og omsorgsdepartementet, 2010), Forskrift om habilitering og rehabilitering (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011) og Sosialtenestelova (Arbeids- og sosialdepartementet, 2009). Det omfattar helsehjelp, omsorgstenester og sosialhjelp i form av til dømes medisinsk behandling og pleie,

---

trening, hjelpemiddel, individuell plan, råd og rettleiing, økonomisk bistand, tilrettelegging av bustad, avlasting og støttekontakt, fritidsaktivitetar og støtteordningar i barnehage og skule (Helsedepartementet, 2004: 15-16; Lerdal, 2009: 57-65). Spesialisthelsetenesta sitt ansvarsområde er mellom anna regulert av Spesialisthelsetenestelova (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999c), Forskrift om habilitering og rehabilitering (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011), Lov om psykisk helsevern (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999a) og Forskrift om barn på sjukehus (Sosial- og helsedepartementet, 1997). Det omfattar utgreiing og diagnostisering, spesialisert pleie, behandling og trening, oppfølging, individuell plan, opplæring, råd og rettleiing til kommunar, foreldre og barn, hjelpemiddel og kompetanse- og kunnskapsbygging (Helsedepartementet, 2004: 12-15; Lerdal, 2009: 66-95).

Trass politiske føringar og krav er det påvist sprik mellom intensjonar og røyndom. Helsetilsynet gjennomførte i 2006 eit landsomfattande tilsyn med sosial- og helsetenestene i kommunar og einingar for barnehabilitering i spesialisthelsetenesta retta mot tenester til funksjonshemma barn og unge. Tilsynet fant mange avvik i form av omfattande svikt i koordinering i alle fasar av tenesteyting, bruk av individuell plan, samhandling i og mellom kommunale tenester og spesialisthelsetenesta, rutinar, samarbeid med foreldra, deling av informasjon, kompetanse samt avklaring av ansvar og rollar. Tilbodet var personavhengig og fragmentert, og foreldre tok på seg ansvaret ved manglande koordinering. Tilsynsrapporten viste at tenestene ikkje var likeverdige, og at dei varierte geografisk. Helsetilsynet kritiserte at etatane ikkje hadde drege lærdom av tidlegare tilsyn, som hadde avdekkja tilsvarande manglar og avvik (Statens Helsetilsyn, 2007). Internasjonal og norsk forskning viser mange fellestrekk med funna i Helsetilsynet sin rapport. Studiar av erfaringar og opplevingar til foreldre til barn med funksjonshemming (Carlhed et al., 2003; Holck, 2004; Larsson, 2001; Steihaug et al., 2008) og til unge psykisk utviklingshemma (Power, 2009) har vist svikt i informasjon, koordinering og samordning av tenester. I fylgje Carlhed et al. (2003) og Power (2009) opplever familiar lite støtte, lite fleksibilitet og liten grad av individuell tilpassing. Fagpersonar sine perspektiv dominerer. Fleire studiar har rapportert uklare ansvarsforhold, manglande strukturar for samarbeid og koordinering og ulik forståing

av oppgåver fagpersonar i mellom og mellom fagpersonar og foreldre (Holck, 2004; Power, 2009; Sloper, 2004). Myndighetene og forskarar har dessutan peika på utfordringar med å skape og leggje til rette for bruk av ny og relevant kunnskap i habiliteringsarbeid (Sosial- og helsedirektoratet, 2006; Thommesen, 2010). Den såkalla samhandling mellom kommunale tenester og spesialisthelsetenesta er eit generelt problem i Noreg. Samhandlingsreforma er eit politisk forsøk på å gjere noko med det. Kommunar og helseføretak skal forbetre samhandling gjennom ansvarsavklaring og oppgåvefordeling med utgangspunkt i brukarane sine behov for koordinerte tenester (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009: 21-38). Lindberg (2002) sin studie frå svensk helsevesen indikerer at samhandling mellom ulike instansar, over sektorgrenser og mellom profesjonar er kompleks og krevjande. For at forståing av oppgåver og ansvar skal verte eksplisitt, og kommunikasjonsprosessar og samarbeid fungere godt, må det i fylgje Lindberg (2002) gjerast ein særleg innsats.

## 1.2 Tilbakeblikk

Ut over 1900-talet falt barnedødelegheita dramatisk i Noreg<sup>14</sup>. Tidlegare var fylgjene etter smittsame sjukdommar, problematiske fødselar og misdanningar vanlege årsaker til funksjonshemmingar for dei barna som ikkje døde. I dag gjer fosterdiagnostikk det mogeleg å abortere foster med tilstandar som tidlegare førte til død eller funksjonshemming (Hume og Chasen, 2015). Av dei som vert fødde overlever dei fleste med hjelp av tekniske og medisinske behandlingsmetodar uavhengig av tilstand (Pedersen, 2003).

### 1.2.1 Institusjonsomsorg

Historisk sett var familien eit arbeidsfellesskap, og det mest vanlege var at funksjonshemma barn var handtert innan dette fellesskapet. Når familiane hadde vanskar med å sørgje for eit barn, kunne løysinga vere å overlate ansvaret til

---

<sup>14</sup> Til dømes døde det i starten på 1900-talet 80 små barn pr. 1000 levandefødde, medan det i år 2000 var 3,8 pr. 1000. Betre sosiale og økonomiske kår, kontroll over smittsame sjukdommar og betre tilgang på medisinske tenester er nokre av forklaringane. Dei siste tiåra har medfødde misdanningar og sjukdom i samband med og kort tid etter fødselen dominert årsaksforklaringane til død hjå barn under eitt år. Pedersen, A. G. 2003. 100 år med redusert spedbarnsdødelighet. *Samfunnsspeilet*, 17, 34-39.

fattighjelpa eller setje barnet bort i privat legd (Evensen, 2011; Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming, 2015). Utover 1800-talet vaks ulike institusjonar fram, som til dømes døveskular, blindeskular og pleie- og opplæringsinstitusjonar for åndssvake og vanføre. Pionerar starta dei to første norske abnormskulane<sup>15</sup> (Rudi, 2008a), først Thronhjems Døvstummeinstitut som opna i Trondheim i 1825 (Mellemsæther, 2008) og der nest Blindeinstituttet i Kristiania (Oslo) i 1861 (Rudi, 2008b). Abnormskulelova vart vedteke i 1881 i samband med ei skulereform, som innførte generell undervisningsplikt. Den slo fast at alle barn skulle få opplæring uavhengig av sosial bakgrunn og livssituasjon. I dei fylgjande tiåra gjekk utviklinga meir og meir i retning av å leite etter teikn på degenerasjon, og dermed fekk legane sin kunnskap stadig meir å seie. Det vart grunngeve med både differensiering av tiltak og omsynet til den offentlege økonomien. Ved hjelp av intelligenstestar kunne barn klassifiserast ut frå eigenskapar og føresetnader og i forhold til normalutviklinga. Vitskapen med legane i teten kunne no i eit empirisk utviklingsperspektiv forklare det som tidlegare vart sett på som umoral hjå barna. Dessutan kunne medisinen effektivt skilje ut kven som ikkje var opplæringsdyktige. På den tida tok medisinen eit oppgjær med pedagogikken, som vart sett på som ueigna til å klassifisere avvika (Simonsen, 2006: 131-138).

I ein Odelstingsproposisjon frå 1879 heiter det: "Meget mer maa det vistnok erkendes at abnorme Børn endog i høiere Grad enn de normale tiltrænger Samfundets Omsorg" (Rudi, 2008a), og distinksjonen mellom normale og abnorme barn var tydeleg. Pedagogen og pioneren Emma Hjort oppretta den første institusjonen for psykisk utviklingshemma i Noreg, Fru Hjorths Pleie- og Arbeidshjem, i Asker i 1898 (Fjermeros, 1998; Tutvedt, 2003). Arbeidsskulen Sophies Minde for vanføre vart opna i Kristiania i 1892 av søstrene Fleischer, som reknast som grunnleggjarane av vanførearbeidet i Noreg. Å lære eit handtverk i tillegg til å kunne stå som konfirmant, var det viktigaste innhaldet i opplæringa (Larssen, 2007: 10). Collin-Hansen (2008: 121) refererer lovtekst som fortel at man måtte være konfirmert for å ha rett til å gifte

---

<sup>15</sup> Abnormskule er ei gamal nemning på spesialskular for blinde, døve, vanføre og psykisk utviklingshemma. Kildenett. 2008. *Abnormskoler* [Online]. Trøndelag: Kildenett. Tilgjengeleg: <http://www.kildenett.no/portal/ordbok/Abnormskoler> [Lasta ned 20.05.2011].



---

seg og ha tilgang til arbeidsmarknaden. I 1949 vedtok Stortinget ”Lov om hjem som mottar åndssvake til pleie, vern og opplæring”, kalla Betalingslova (St.meld. nr.71, 1952). Staten tok då på seg det formelle ansvaret for og kontroll av åndssvakeomsorga. Betalingslova skulle fremje økonomisk drivkraft og støtte til private initiativ for etablering av sårt tiltrengte heimar for åndssvake (Fjermeros, 2009: 180; Nesby, 2014). Staten dekkja omkostningane for å gi tilbod om forsvarleg pleie, vern og opplæring. Utbyggingstakten av institusjonar for psykisk utviklingshemma tok seg for alvor opp på 1950-talet. I 1950 var 760 personar i institusjonsomsorga, medan talet i 1970 var auka til omlag 6500. Halvparten var i sentrale institusjonar, medan resten var fordelt på mindre heimar, dagheimar og i privat pleie (Fjermeros, 2009: 305). Områdeoverlegar for sentralinstitusjonane, organisert i HVPU, førte tilsyn med institusjonsomsorga (Øster, 1971: 299-300). I 1986 hadde utbygginga stoppa opp, og plassane var redusert til omlag 5200 private og offentlege institusjonsplassar (Lossius, 1973; Sosialdepartementet, 1987: 3).

Betalingslova delte landet opp i sju område for utbygging av statleg institusjonsomsorg for utviklingshemma. Reforma avløyste den over 50 år lange tradisjon med deling mellom private særskular for dei som vart vurdert som lettare utviklingshemma og særomsorg i private pleieheimar for dei såkalla ”ikke-dannelsesdyktige åndssvake” (Fjermeros, 1998; Mellemsether, 2008; Rudi, 2008b; Tutvedt, 2003).

Direktøren for Spesialscolevesenet hadde stått for inn- og utskrivning til institusjonane. Embete var underlagt Kirke- og undervisningsdepartementet og hadde det ansvaret for drift og innhald for pleieinstitusjonane og spesialskulane fram til 1945. Det året vart pleieomsorga flytta til Sosialdepartementet og administrert under Helsedirektoratet. Omsorga skulle ta seg av tre grupper av utviklingshemma, dels dei under sju år, dels utviklingshemma mellom sju og 21 år som ikkje kunne vere i spesialskular på grunn av til dømes låg intelligens eller spesielle karaktertrekk, og dels dei over 21 år som var gått ut av spesialskulane og hadde behov for omsorg (Lossius, 1973: 14).

---

Utbygginga av den statlege institusjonsomsorga på 1950-talet førte til at kvart opptaksområde fekk ein sentral anstalt og fleire mindre arbeidsheimar, småheimar, familiepleie og daginstitusjonar. Dette tiåret var prega av politikarane sitt ynskje om å vinne oppslutning i alle lag av befolkninga til omsorg for åndssvake. Avisoppslag på 1930-talet om nedverdige forhold i åndssvakeomsorga var ikkje gløymt.

Barnelegen Alex Brinchmann hadde avdekkja forholda og var ein sentral pådrivar for forandring i ei meir human retning og for ei legestyrt omsorg (Brekke og Thorsrud, 2001: 23-30; Fjermeros, 2009: 110-111; Mordal, 1978: 34-35). Overlege og psykiater Ole B. Munch var ein anna pioner og ein sentral politisk rådgjevar for regjeringa. I 1946 føreslo han den rammeplan for utbygging av åndssvakeomsorga som danna grunnlaget for den nemnde Betalingslova. Betalingslova påførte staten store utgifter, og Arbeidarpartiet appellerte til det norske folk om å bidra økonomisk i pengeinnsamling. ”Skammen må ikke bli sittende på oss et eneste år lenger”, sa Einar Gerhardsen med referanse til dei nedverdige forholda på 1930-talet (Brekke og Thorsrud, 2001: 43-68).

Samtidig med dette var Steriliseringslova frå 1934 verksam. Dåtida sine fremste, norske forskarar innan arv, farmasøyten Jon Alfred Mjøen og legen Ragnar Vogt argumenterte i starten av 1900-talet for å kontrollere og hindre reproduksjon blant lågareståande individ og hadde støtte blant fleire i legestanden. Dei kravde at problembarna, dei mindreverdige og dei potensielt farlige skulle identifiserast og leve åtskilt frå samfunnet for å skape sosial og biologisk orden. Sterilisering, kastrering, internering og segregering var verkemiddel i mellomkrigstida i Noreg, og Steriliseringslova stod ved lag heilt til utgangen av 1977 (Schjötz, 2003: 224-234, 262-269). Til saman 2123 personar vart tvangssterilisert, og 75% av dei var såkalla åndssvake eller psykisk utviklingshemma (Kyllingstad, 2015).

## **1.2.2 Opposisjon til institusjonsomsorga**

Trass den politiske og økonomiske satsinga møtte også institusjonsomsorga etterkvart sterk kritikk. I fylgje Tøssebro (2010) var behandlingsoptimismen, som var forankra i eit ideal om utvikling og behandling og rådde under oppbygginga av

---

institusjonsomsorga, degradert med argument som kan skrivast til den amerikanske sosiologen Erwin Goffman (sjå til dømes Goffman (2009)) sitt banebrytande arbeid publisert rundt 1960. Han avdekka svært negative effektar av langvarige opphald i institusjonar som fekk betyding for både pleieinstitusjonane og spesialskulane. Eit interessant skifte i den samanheng var omsynet til familien, fordi det var eit argument for etablering av institusjonane, særleg dei første på 1900-talet. Med ny kunnskap vart personane sjølv subjekt, og kvalifikasjonar og kvalitet vart viktigare enn oppbevaring (Tøssebro, 2010: 94-96).

Ein av dei mest markante kritikarane av omsorga for utviklingshemma i Noreg var forfattaren og journalisten Arne Skouen (1913-2003). Han var far til eit utviklingshemma barn og tok opp kampen for eit betre offentleg tilbod til desse barna. Skouen gjekk i spissen for ei protestbevegelse som meinte at institusjonsomsorga var fattigsleg, bar preg av oppbevaring og ikkje var eit demokrati verdig. Han beskreiv dårleg stell og pleie, bruk av brutale straffemetodar og tilvære utan meining. Protestbevegelsen vart kalla "Rettferd for de handikappede" og leda til stiftinga av Norsk Forbund for Psykisk Utviklingshemmede i 1967 (Brekke og Thorsrud, 2001: 58-62). Institusjonane som hadde vore løysinga på eit sosialt problem, var no i ferd med å verte problemet (Tøssebro, 2010: 93).

I eit TV-intervju i Norsk Rikskringkasting 22. januar 1979 fortalte Skouen at:

*"[...] det sitter i dag et firesifret tall medmennesker rundt om i institusjoner, de oppbevares, sitter der med forskjellige former for handicap på stuene under oppsikt av et par mennesker, de legges i sengene sine ved fire-fem tiden på ettermiddagen, mer eller mindre dopet. Ressursene er tilpasset en oppbevaring, hvor de skal ha tak over hodet, mat i munnen, en seng og nogen lunde rent omkring seg. Det er et sosialpolitisk eksperiment som er blitt utført stikk i strid med forutsetningen. Det kan kalles Emma Hjort eksperimentet, hvor budsjettet ved Emma Hjorts hjem de siste årene systematisk har blitt overskredet. Problemet er at det i mange år har blitt snakket om å skape en meningsfull tilværelse for klientene. Når en ny generasjon bedre utdannet og flere personale i alle kategorier lykkes i å skape en menneskelig tilværelse, sprenger det samtidig budsjettene. I det vi ser målet om menneskelighet til forskjell fra oppbevaring i omsorgen innen for rekkevidde, blir tilbudet redusert til oppbevaring igjen som resultat av byråkratisk styring med krav om budsjettbalanse"* (eiga transkribering) (Norsk Rikskringkasting, 1979).

Skouen sin konkrete kritikk fekk politiske fylgjer, som på slutten av 1980-talet resulterte i ei ny reform av omsorga for funksjonshemma. Lovgjevarane overførte no ansvaret for den offentlege innsatsen frå staten til kommunar og fylker, og reforma markerte starten på ei ny epoke med nedbygging av sentralinstitusjonane og oppbygging av desentraliserte tenester (Sosialdepartementet, 1987).

### **1.2.3 Desentralisert omsorg**

Desentralisering føregjekk også i andre deler av offentlig verksemd. Fram til 1984 var helseadministrasjonen statleg og bestod av Helsedirektoratet, fylkeslegane og distriktslegane (Schjøtz, 2003: 513). Med nye lover for kommunehelseteneste og sjukehusa vart det helseadministrative ansvaret gradvis desentralisert frå byrjinga av 1970-talet. Dei kommunale pleie- og omsorgsoppgåvene vaks, nye yrkesgrupper kom til, og det vart mellom anna oppretta eigne rehabiliteringsavdelingar med fysioterapeutar. Fysioterapi vart ei lovpålagt teneste, og fysioterapeutane fekk rollar som konsulentar og koordinatorar. Dermed vart dei sentrale aktørar i løysing av kommunane sine oppgåver i samband med HVPU-reforma (Schjøtz, 2003: 513 og 546). Den nye sjukehuslova som var gjeldande frå 1970, la ansvaret for sentralinstitusjonane, dei mindre pleieheimane, daginstitusjonane og den private pleie inn under fylkeskommunane, og det var då åndssvakeomsorga skifta namn til

---

Helsevern for psykisk utviklingshemma, altså HVPU (Fjermeros, 2009: 308). HVPU vart oppretta under helsedirektør Karl Evang som den særlege helsetenesta for psykisk utviklingshemma både innafør og utanfor institusjonane (Brekke og Thorsrud, 2001: 50-53).

Etter fleire tiår med debattar vedtok Stortinget under Regjeringa Brundtland i 1987 St.meld. nr. 67 (1986-87) Ansvar for tiltak og tenester for psykisk utviklingshemma, den såkalla Ansvarsreforma eller HVPU-reforma. Ideologien bak reforma var ei normaliseringstenking, som hadde skandinavisk opphav og hadde vore på dagsordenen i Danmark og Sverige sida 1960-talet (Sosialdepartementet, 1987).

Normaliseringsprinsippet var eit tema allereie i St.meld. nr. 88 (1966-67) Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede (Simonsen, 2012: 137). Debattane om normalisering var influert av forskning på og erfaring med negative effektar av langtidsopphald i institusjonar. Psykiater Ole Petter Lossius vart politisk oppnemnd til å leie utgreingar som fekk stor betydning for utviklinga. Lossius I-utvalet sin rapport frå 1973 om framtidig omsorg for utviklingshemma (Lossius, 1973) og Lossius II-utvalet sin rapport frå 1985 om levekår for utviklingshemma (Lossius, 1985) dokumenterte erfaringar frå HVPU-institusjonane med både dei negative effektane av institusjonslivet og ei rekke overgrep og maktmisbruk. Den siste rapporten konkluderte at livssituasjonen og levekåra var uakseptable, både menneskeleg, sosialt og kulturelt, og argumenterte mot diskriminering av menneske med utviklingshemming. Eit samla Storting gjekk no inn for å avvikle institusjonane (Tøssebro, 2010: 83), få fylka til å opprette habiliteringsteneste for barn og unge i tilknytning til barneavdelingane i sjukehusa og ansvarleggjere kommunane (Sosialkomiteen, 1999).

Ansvarsreforma vart sett i verk 1. januar 1991 og skulle være gjennomført i løpet av fem år. Ved innføringa av reforma var det om lag 5250 institusjonsplassar som skulle avviklast, og vel 12000 personar utanfor institusjonsomsorga vart omfatta av reforma (Sosialdepartementet, 1990). Sverige og England hadde starta nedbygginga av institusjonane nesten 20 år tidlegare, og Noreg var dermed seint ute i forhold til andre land i Europa. Integrering i samfunnet, normalisering av levekår, reform av

forvaltninga, kontroll over utgiftene og flytting av makt og mynde til kommunane og familiane var kjerneelement for reforma. Målgruppene var både psykisk utviklingshemma og alle andre funksjonshemma med behov for offentleg omsorg, hjelp og bistand (Sosialdepartementet, 1987). Det vil seie at dei som til då vart kalla vanføre no gjekk inn under omgrepet funksjonshemma.

### 1.3 Habilitering

Dette kapitlet tek for seg ulike perspektiv på habilitering som omgrep, politikk, institusjon og verksemd.

Ansvarsreforma institusjonaliserte omgrepet habilitering (Sosialdepartementet, 1987). Norsk Pediatrisk Selskap<sup>16</sup> hadde vore engasjert i spørsmål om funksjonshemma barn, og habilitering var eit vesentleg tema i foreininga sin generalplan for pediatri frå 1979. I 1981 leverte foreininga ei eiga innstilling til Stortinget, som dei kalla ”Habilitering av barn”. Den skisserte ei organisering med fylkeskommunale, sjukehusbaserte team, forankra i barneavdelingane som i samarbeid med kommunane skulle ta i vare prinsipp om nærleik, kontinuitet og tilgjenge i habilitering av barn (Halvorsen et al., 1981; Holt, 2007; Lie, 2006). Dette var truleg første gangen habilitering vart brukt som omgrep i den offentlege debatten i Noreg.

Orda *habiliter* og *habilitering* kjem frå det latinske ordet *habilis*. *Habiliter* betyr å gjere skikka, kvalifisere, gjere dyktig (Universitetet i Oslo, 2015). Omgrepet seier i seg sjølv ikkje noko om kva ein skal verte dyktig i. Kva den enkelte skal verte skikka til er opent, med handlingsrom for agentane til å definere både mål og innhald. Det handlar om å gjere nokon til noko, som dei ikkje allereie er eller har vore eller ”[...] i det minste dyktigere og mer kompetente” (Bjorbækmo og Billington, 2015: 24). Meiningar og oppfatningar om å vere dyktig og kompetent er kulturavhengig og sosialt konstruert (Bjorbækmo og Billington, 2015: 24-29). Slike normer endrar seg historisk, og det same gjer sosiale praktikkar (Bourdieu, 2010b: 72; Petersen og

---

<sup>16</sup> Norsk Pediatrisk Selskap vart starta i 1919 og skifta namn til Norsk Barnelegeforening i 1982. Det er ein fagmedisinsk foreining for barnelegar under Den Norske Legeforening. Holt, J. 2007. Barnesykdommer gjennom 30 år : en utvikling fra generell spesialitet til interessegrupper? Bodø: Nordlandsykehuset.

---

Callewaert, 2013: 109, 116-118). I fylgje Grue (2004: 43) fekk *normalitet* ein særleg kulturell og sosial betyding i starten på 1900-talet i samband med vitskaplege framsteg, forskning og beskriving av mennesket i relasjon til statistisk gjennomsnitt. Menneske med avvik frå statistisk normalitet vart klassifisert som unormale (Grue og Heiberg, 2006: 235-237). Barn i habilitering kjem under denne dikotomien når eigenskapane, funksjonane og ferdigheitene deira klassifiserast i høve diagnosemanualar og grenseverdiar (Grue og Heiberg, 2006: 58).

Habilitering som politikk handlar på den eine sida om å avgrense og kontrollere byrdene funksjonshemming påfører samfunnet og på den andre sida om fordeling av velferdsgode til personar med funksjonshemming. Legane har gjennom systemet med diagnosar ein nøkkelposisjon som portvakt for staten i fordeling av velferdsgode, som til dømes økonomisk bistand, tekniske hjelpemiddel og medisinsk oppfølging. Funksjonshemming er såleis ein viktig symbolsk kategori for distribusjon av velferdsstatlege privilegium (Hesselberg og Tetzchner, 1992; Schei, 2007: 89-90; Solvang, 2000: 168, 172).

Overgangen frå HVPU til habiliteringsteneste førte til ei organisatorisk deling med primære tenester i kommunane og spesialisert utgreiing, kartlegging, trening og medisinsk behandling på sjukehusa (Bjorbækmo og Billington, 2015: 25-26). Sjukehusa oppretta eigne habiliteringsavdelingar eller tverrfaglege team for funksjonshemma barn og unge, om lag slik vi kjenner det i dag. Fagområda medisin, sosialt arbeid, pedagogikk og psykologi vart representert ved legar, sjukepleiarar, ergoterapeutar, fysioterapeutar, sosionomar, vernepleiarar, pedagogar, spesialpedagogar, lærarar og psykologar (Carlhed, 2007; Einang et al., 2013; Sosialdepartementet, 1990: 31). Både faglitteraturen og politiske dokument legg vekt på at habiliteringsarbeid krev brei kunnskap frå fleire kunnskapsområde som ingen enkeltprofesjon kan forvalte åleine (Lerdal, 2009; Tetzchner, 1992: 29-34; Tetzchner et al., 2008: VI).

Omgrepet habilitering er knytt til utvikling, og handlar om å utvikle nye ferdigheiter til å leve livet med problem ein er fødd med eller har erverva tidleg som ein medisinsk

---

definert defekt (Söder, 2000: 34). Hjelp til funksjonshemma som prosess handlar om å definere individuelle problem, som fagprofesjonelle kan planlegge, koordinere og setje inn tiltak for (Söder, 2000: 37). Det gjeld tilrettelegging i barnehage, skule, heim og fritid. I fylgje Tetzchner (1992: 9-19) har habilitering karakter av ein livslang relasjon mellom private, det vil seie foreldre og barn, og profesjonelle, som grip djupt inn i familielivet. Livsbana til mange funksjonshemma barn er sterkt prega av at dei er avhengige av hjelp.

## 1.4 Funksjonshemming

Då omgrepet funksjonshemming vart teke i bruk samla det som tidlegare nemnt fleire kategoriar under seg. Tidlegare hadde man mellom anna brukt orda handikappa og abnorm om personar som skilte seg ut (Tøssebro, 2010: 49). Som tema har funksjonshemming alltid eksistert kulturhistorisk (Stiker, 1999: 1-19), og det er eit tema dei fleste moderne velferdsstatar er opptekne av (Stone, 1984: 3-14). Historisk har synet på funksjonshemma endra seg. I eldre tider vart dei som var annleis og skilte seg ut sett på som monster med metafysiske eigenskapar. Dette endra seg til at dei vart betrakta som individ med defektar og manglar. I meir moderne tid vart nedsette funksjonar sett på som noko som kan reparerast og kompensert teknisk (Stiker, 1999). Gjennom dei siste tiåra har dette synet vorte utfordra av ein meir relasjonell og relativ forståing av funksjonshemming i eit samspel mellom individ og samfunn (Stiker, 1999; Söder, 2000: 36-39). Såleis har dei offisielle definisjonane av funksjonshemming endra seg over tid. I St.meld.nr. 23 (1977-78) er definisjonen individorientert:

*”Funksjonshemmet er den som på grunn av varig sykdom, skade eller lyte, eller på grunn av avvik av sosial art, er vesentlig hemmet i sin praktiske livsførsel i forhold til det samfunn som omgir ham.”*  
(Sosialdepartementet, 1978).

Den etterfylgjande Handlingsplanen for funksjonshemma St.meld.nr. 8 (1998-99) om deltaking og likestilling tok inn dei relative oppfatningane i sin definisjon:



---

*"[..] et misforhold mellom individets forutsetninger og miljøets krav til funksjon på områder som er vesentlig for etablering av selvstendighet og sosial tilværelse."* (Sosial- og helsedepartementet, 1998)

Samtidig med endringa frå defekt/individ-orientering til ein meir relativ ideologi, bidreg diagnoserelaterte kategoriar til å skape og oppretthalde segregering til eit strekt avgrensa fellesskap, i kontrast til deltaking i det breie fellesskapet i samfunnet (Grue, 2011). Ei aukande differensiering gjennom stadig meir finmaska diagnostisering verkar som ein dynamikk mellom den medisinsk utviklinga og politikken. Eit direkte mål er å skilje ut dei som skal ha rett til overføringar frå velferdsstaten og dermed indirekte å halde offentlege utgifter under kontroll. Den finmaska diagnostisering visast att i oppkomsten av dei tidlegare nemnde mange diagnoserelaterte interesseorganisasjonane (Tøssebro, 2010: 52-53).

Historia viser at oppfatning og kategorisering av funksjonshemming er under kontinuerlig forandring. Definisjonane er ikkje naturgitte, men sosialt konstruerte. I fylgje Tøssebro (2010: 45) snakkar ein om:

*"[...] slutten av 1800-tallet som den pedagogiske optimismens periode, begynnelsen av 1900-tallet som arvehygienens æra, og midten av 1900-tallet som perioden da familien skulle avlastes en byrde. Etter 1970 har det vært perioder med fokus på læring, og på normalisering."*

Desse endringane har konsekvensar for kven som til ei kvar tid definerast inn eller ut av det medisinske behandlingssystemet og velferdsstaten sitt system av rettigheter (Schei, 2007: 89-91; Tøssebro, 2010: 40-57). Funksjonshemming høyrer til i gruppa av langvarige tilstandar med få behandlingstilleggingar og stor grad av hjelpeavhengigheit, som har låg status i medisinen og samfunnet generelt (Album og Westin, 2008; Schei, 2007: 90). Dei tilstandane som assosierast med avansert medisinsk behandling ser ut til å ha høgst verdi i eit hierarki av tilstandar som gjev nedsette funksjonar (Grue et al., 2015).

---

## 1.5 Forsking

Forsking om funksjonshemma og funksjonshemming er omfattande og breier seg over mange fagområde og vitskapelege tradisjonar. I dette kapitlet presenterast sider av forsking spesielt innan det samfunnsvitskapelege område. Deretter introduserast nokre studiar som har vore til inspirasjon for denne undersøkinga tematisk, teoretisk og/eller metodologisk. Det vert ikkje presentert biomedisinske, psykologiske, pedagogiske eller teknologiske studiar.

Den samfunnsvitskapelege forskinga i feltet har vore inspirert både av utviklinga av velferdsstaten og den sterke rørsla av radikale interesseorganisasjonar for funksjonshemma, som vaks fram i mange land frå slutten av 1960-talet. Den har stilt seg kritisk til den dominerande, individorienterte, medisinske forståinga av funksjonshemming og måten dei med avvik vart behandla på (Bengtsson og Stigaard, 2011: 17-23). Kritikken var særleg retta mot kontroll og eksklusjon og mot distinksjonen mellom sjukdom og funksjonshemming. Desse problem viste seg konkret som sosial kontroll ved å institusjonalisere dei funksjonshemma, og som medikalisering når medisinsk kunnskap vart forsøkt brukt overfor sosiale tilstandar, som ikkje kan behandlast eller kurerast (Oliver, 2009: 42, 93-94).

Ein oversiktsrapport frå 2011 gjev eit godt overblikk over sider av britisk, norsk, dansk og svensk forsking om funksjonshemming (Bengtsson og Stigaard, 2011). I Noreg og Danmark har det vore stort fokus på terapeutisk og pedagogisk metodeutvikling, og mindre forsking om diskurs og strukturelle forhold. Andre deler av den norske forskinga har vore individretta og undersøkt levekår, livskvalitet, identitet og hindringar for deltaking i samfunnet. Forklarande forsking med analyse av sosiale prosessar og kulturelle vilkår har det vore mindre av. Den britiske forskinga har teke ein tydlegare normativ og politisk posisjon enn den skandinaviske, som har interessert seg meir for forsking for praksis enn om praksis. I Danmark har emna til forsking i stor grad komme frå forskarane sjølv, medan det i britisk forsking har vore interesseorganisasjonar som har dett dagsordenen. I dei skandinaviske landa har det

---

vore ei betydeleg politisk satsing og styring gjennom offentlig finansiering av prosjekt (Bengtsson og Stigaard, 2011: 9-13).

I Noreg var det lite samfunnsvitskapleg forskning om funksjonshemma fram til 1990-talet. Det første programmet frå Norsk Forskingsråd kom i 1995 og var retta inn mot konsekvensane av Ansvarsreforma. I tillegg bidrog aktive interesseorganisasjonar sjølv til den samla forskingsproduksjon. Forskinga i Noreg har vore spreidd over mange tema, og mange enkeltpersonar har forska med utgangspunkt i eiga fagområde utan å vere knytt til større fagmiljø eller nettverk. Forskarane sjølv evaluerer at resultatane deira kjem til nytte i det praktiske arbeidet med funksjonshemma (Bengtsson og Stigaard, 2011: 99-102).

I Noreg finnast det ikkje avhandlingar eller andre studiar som spesifikt har undersøkt habilitering av barn og unge som sosial praktikk frå ein praxeologisk tolka teoretisk-empirisk posisjon. I det fylgjande presenterast nokre eksempel på norske studiar som har teoretisk, metodologisk og/eller tematisk relevans for denne avhandlinga.

Eitt av dei første forskingsprosjekta i Noreg, som handla om familie og funksjonshemma barn var undersøkinga til sosialantropolog Benedicte Ingstad og barnepsykiater Hilchen Sommerschild med tittelen "*FAMILIEN med det funksjonshemma barnet*" frå 1983 (Ingstad og Sommerschild, 1983). Dei drog vekslar på systemteoretiske perspektiv og krise- og mestringssteori og gjorde ei intervjuundersøking av 171 familiar med funksjonshemma småbarn. Forfatarane lanserte kategorien "den funksjonshemma familie" og fant at familien var avhengig av hjelp og støtte frå det offentlege i lang tid for å reorganisere sine liv og mestre tilvære. Dei avdekkja at støtte til praktiske problem i dagleglivet var eit viktig bidrag til at foreldra kunne mobilisere ressursar til emosjonell mestrings av situasjonen.

Gidske Holck (2004) si omfattande ph.d.-avhandling "*Kommunenes styring av komplekse oppgaver. Kommunal tverretattlig tjenesteyting overfor barn og unge med funksjonsnedsettelse*" byggjer på ei intervjuundersøking av foreldre til barn og unge og agentar i kommunar samt analyse av dokument. Analysen viste mellom anna at tenestene var fragmenterte, og at dei kommunale agentane i liten grad tok omsyn til

---

behovet for koordinering mellom etatar og mellom fag og byråkrati. Holck tolka dette som strukturelle problem og mangelfull organisatorisk tilpassing til oppgåvene. Dessutan viste undersøkinga sprik mellom faktiske problem og oppfatninga av problem.

Hege Lundeby (2008) si ph.d.-avhandling med fem artiklar ”*Foreldre med funksjonshemmete barn: En studie av familiemønster, yrkesaktivitet og møter med hjelpeapparatet*” brukte data frå kvalitative intervju med foreldre og spørjeskjema. I to av artiklane rapporterte Lundeby om foreldre sine opplevingar og erfaringar med hjelpeapparatet, som dei var avhengige av. Dei hadde både positive og negative erfaringar. Når tenestene var gode, vart dagleglivet lettare. Negative erfaringar som kom fram var opplevingar av ikkje å verte lytta til og å verte møtt med stereotype oppfatningar. Foreldre beskreiv harde kampar, konflikhtar og tidkrevjande meirarbeid når det mangla koordinering av tenester.

Denne avhandlinga legg som sagt eit praxeologisk tolkande perspektiv over empirien. Av den grunn presenterast her til slutt nokre avhandlingar, som har arbeida med Bourdieu sin praktikkteori.

Carina Carlhed (2007) sitt avhandlingsarbeid ”*Medicinens lyskraft och skuggor: – om trosföreställningar och symbolisk makt i habiliteringen 1960-1980*” er ei kultursosiologisk avhandling om habilitering av barn og unge i Sverige analysert med inspirasjon frå Bourdieu sin feltteori. Carlhed undersøkte framveksten av det ho kalla habiliteringsrommet for barn i perioden 1960-1980. Ho viste korleis svensk barnehabilitering skreiv seg inn i det medisinske feltet i striden om korleis funksjonshemma barn best skulle hjelpast. Forskjellige posisjonar, representert av barnelege, psykolog, sjukepleiar, sosionom, spesialpedagog, fysioterapeut og ergoterapeut, posisjonerte seg i kampen om dominans. Medisinen sine verdiar, kapital og oppfatningar om verksemda fekk ei særstilling i habilitering på same måte som elles i helsevesenet og samfunnet.

Stinne Glasdam (2003) sitt avhandlingsarbeid tek eit praktikkteoretisk perspektiv på inklusjon og eksklusjon av pårørande til kreftpasientar på ei kreftavdeling ved eit

---

dansk sjukehus. Utgangspunktet var at dei fagprofesjonelle agentane snakka mykje om pårørande, utan å ha noko særleg med dei å gjere. Undersøkinga brukte Bourdieu sin feltteori som analyseverktøy for å rekonstruere intervju med legar, sjukepleiarar, kreftpasientar og pårørande. Den historiserande delen av analysen avdekkja framveksten av kreftområdet i det medisinske feltet. Den empiriske delen rekonstruerte agentane sine posisjonar i klinikken. Kreftlegen var dominerande, og logikken frå klinisk kontrollerte forsøk styrande for avdelinga sin praksis for innlemming i behandling og informasjon til pasientar. Først når det stod klart at pasienten ikkje kunne kurerast vart dei pårørande trekt inn for å assistere i det som skjedde vidare.

I avhandlinga *”Kliniken flyttar hem. Sjuksköterskans institutionella praktik inom specialiserad palliativ hemsjukvård”* undersøkte Lizbeth Engström (2012) sjukepleiarar sine sosiale praktikkar innan svensk, palliativ heimeteneste. Avhandlinga tok avsett i Bourdieu sin praktikkteori, beskrev kva sjukepleiarane gjorde og rekonstruerte deira habitus for og praktikkar med døande pasientar. Nærleik, merksemd, samarbeid med pårørande og dokumentasjon var viktige deler av arbeidet. Sjukepleiaren var formidlar når pasienten trong bistand frå lege. Den palliative omsorga i heimen var tydeleg forbunden med eller ein forlenging av den institusjonaliserte, medisinske behandlinga.

## 1.6 Forskingsspørsmål og posisjon

Dagens tverrfaglege habilitering har altså vakse fram gjennom samfunnsmessige, ideologiske og faglege endringar av tidlegare tiders handtering av funksjonshemma. Habilitering er institusjonalisert som del av den offentlege omsorga for funksjonshemma barn og unge og har ein legitim plass i det medisinske felt. Habilitering er tufta på aktivitetar og møte mellom forskjellige sosiale agentar. Verksemda involverer foreldre og forskjellige faggrupper i kommunar og sjukehus og rettar seg mot barn og unge med tilstandar som gjer dei avhengige av hjelp i dagleglivet.

---

Som tidlegare beskrive har rapportar frå offentlege tilsyn avdekka og dokumentert ei rekke problem i norsk habilitering. Dette har vore med å inspirere til å sjå nærare på og forsøke å forstå og forklare kva som føregår innafor dette arbeidsområde. Ei viktig drivkraft for forskinga var ei undring over kva som ligg til grunn for problema, og kva dei har å seie for hjelpa som familiare får. Habilitering er altså eit område skapt for å ta hand om barn og unge med ei rekke tilstandar som gjer dei hjelpeavhengige. Til denne røyndommen knyter det seg opplevingar, erfaringar og sosiale handlingar. Det er dei sosiale handlingane – eller sosiale praktikkane (Petersen og Callewaert, 2013: 23) – som oppstår i møte mellom foreldre og fagpersonar som er tema for denne avhandlinga.

### **1.6.1 Forskingsspørsmål**

Avhandlinga undersøker derfor fylgjande spørsmål:

*Kva sosiale praktikkar skapast og setjast i verk i møte mellom foreldre og fagpersonar innan habilitering av hjelpeavhengige barn og unge, kor kjem desse praktikkane frå, og korleis strukturerer dei foreldre sine muligheter for å få hjelp?*

### **1.6.2 Posisjon**

Avhandlinga er ein praxeologisk undersøking inspirert av den franske sosiologen Pierre Bourdieu sin praktikkteori og tilhøyrande analytiske verktøy. Avhandlinga søker å forstå habilitering som sosial praktikk og forklare den sosiale røyndommen gjennom teoretisk-empirisk analyse og konstruksjon av forskingsobjektet ved hjelp av det teoretiske rammeverket. Korleis artar det seg når foreldreposisjon møter fagposisjon i eit sosialt rom i ein historisk skapt kontekst? Kva kjempast det om, og kva posisjoneringar genererast i relasjonane, om ein ser på dei gjennom ein praxeologisk analytisk optikk? Vi kan kanskje ane at det føregår ei form for maktspel, teke i betraktning at agentane er fagfolk og foreldre med ulik bakgrunn, utdanning og erfaringar. Å gjennomføre forskning i ein praxeologisk vitskapsteoretisk tradisjon betyr å være oppteken av relasjonelle forhold og dermed også distribusjon av makt. Agentane agerer med kvarandre, men ikkje utan rammer. Rammene er strukturar i

---

form av hierarki, maktutøving og kontroll, som agentane skaper og opprettheld. For å finne fram til forklaringar er det nødvendig å undersøke forholdet mellom posisjonar, disposisjonar og posisjoneringar samt dei sosiale, objektive vilkåra for agentane sine handlingar. I den praxeologiske optikken utforskar ein altså sosiale praktikkar ved å ta omsyn til både handlingar og kontekst og relasjonen mellom dei (Bourdieu, 2008c; Petersen og Callewaert, 2013: 11-32).

## 1.7 Avhandlinga sin oppbygging

Avhandlinga er inndelt i åtte kapittel. Første kapittel leiar fram til forskingsspørsmålet via ein historisk gjennomgang av opphavet til den posisjon vi i dag kallar habilitering av barn og unge. Andre kapittel presenterer det teoretiske rammeverk, det vil seie den praxeologiske tilgangen med tilhøyrande omgrep, som er nødvendig for avhandlinga si teoretisk-empiriske analyse. Kapitlet inneheld også etiske vurderingar, og kva posisjon forskaren snakkar frå. Tredje kapittel presenterer metodiske val og framgangsmåte. Fjerde kapittel presenterer forskingsdeltakarane og konteksten for undersøkinga. Kapittel fem rekonstruerer agentane sine disposisjonar og posisjonar gjennom analyse av det empiriske materialet. I det sjetste kapitlet analyserer avhandlinga agentane sine posisjoneringar. Sjuande kapittel gjer ein ytterlegare objektivering, analyserer styrkeforholdet mellom posisjonar og konstruerer eit sosialt felt for hjelpeavhengige barn og unge. Det åttande og siste kapittel samanfattar resultatata og rundar av med ein konklusjon og refleksive vurderingar.

---

## 2. Praxeologi og teoretiske omgrep

Dette kapitlet presenterer avhandlinga sitt teoretiske rammeverk, det vil altså seie den praxeologiske tilgangen med dei omgrep og reiskapar som avhandlinga nyttar.

Tilgangen er valt for å arbeide med den sosiale røyndommen bak dei empiriske kjennsgjeringane som avhandlinga stiller spørsmål til. Det teoretiske rammeverket fordrar ein relasjonell måte å tenke på, som med teknikkar og analytiske omgrep kan gje tilgang til det som i utgangspunktet kan vere vanskeleg tilgjengeleg, fordi det viser seg i objektivert form. Den teoretiske ramma orienterer heile forskingsprosessen, frå konstruksjonen av forskingsspørsmål til metodiske val og teknikkar for arbeidet med empirien og konstruksjonen av forskingsobjektet. Derfor kallast tilgangen teoretisk-empirisk.

### 2.1 Praxeologisk tilgang

Bourdieu sin praktikkteori har vore ei sentral inspirasjonskjelde for denne undersøkinga, fordi den gjev perspektiv på korleis bestemte sosiale praktikkar framkallast og formast. Praktikkar kan definerast som det vi gjer; det vi konkret ser går føre seg (Bourdieu, 2005a: 238-239; Bourdieu, 2008c). Praktikkane utførast i ein kontekst som gjerne kallast praksis. Praktikkar kan derfor undersøkast i dei kontekstane dei er ein del av. Innebygd konflikt i forholdet mellom oppfatningar av praktikk og utføring i praksis er sjølv ærendet for praxeologisk forskning gjennom avdekking av makt og statusforhold (Frederiksen, 2016: 80; Petersen, 1995: 123-143). For Bourdieu var det sentralt å nå inn til kjernen av kva som er på spel i den sosiale verda. I fylgje Bourdieu er trilogien sosiale posisjonar, disposisjonar og posisjoneringar sentral for å finne inn til forklaringar på menneskelege praktikkar. Agentane sine bakgrunnar og erfaringar er vesentlege for å rekonstruere praktikkane deira og beskrive dei teoretisk. For å forklare korleis agentane genererer sine praktikkar i forhold til kvarandre i ulike situasjonar, dykkar ein ned i empiriske realitetar og analyserer fram dei forskjellane som skil strukturar og disposisjonar (Bourdieu, 2008a: 20-25). Den praxeologiske tilgangen handlar om å undersøke



---

praktikkar vitskapleg for å forstå og finne fram til forklaringar *om* kvifor praktikkane ser ut som dei gjer; ikkje for å skaffe fram handlingstilvisingar *for* praksis (Petersen, 1995: 123-143; Petersen og Callewaert, 2013: 11).

Forskning på den sosiale verda er såleis forskning på agentar sine praktikkar. Det vil seie kva dei gjer i ord og gjerning ut frå den posisjon dei tek i det sosiale rom, her i det medisinske delfeltet kalla habilitering. Vi får agentane sine sjølvforståingar, og dei objektiverer vi først gjennom å konstruere fram det rommet kor agentane presenterer sjølvforståinga si. Inkludert i dette ligg det å konstruere fram frå kva plass/posisjon i rommet det er mogeleg å meine og seie det dei gjer (posisjonar /sjølvforståing). Dette kan vi forklare ved å konstruere fram agentane sine disposisjonar, det vil seie økonomiske, kulturelle og sosiale kapitalar som gjer at agentane erobrar nettopp den plass/posisjon i det sosiale rom, som gjer nettopp den sjølvforståinga (i ord) og nettopp det dei gjer (i gjerning/handling) mogeleg. Med ein praxeologisk tilgang kan forskaren konstruere fram andre forklaringar på dei sosiale praktikkane enn dei praktikkane sjølv oppfattar som sjølvsgatte. Også forskaren sjølv er underlagt sjølvsgatte forklaringar, men med praxeologisk orientering kan forskaren i størst mogeleg grad unngå å verte styrt av predefinerte objekt (Petersen og Callewaert, 2013: 20). Sosial praktikk har eit dobbelt vesen, som "[...] en subjektiv skabelse og et objektivt faktum på en gang." (Petersen og Callewaert, 2013: 28). Derfor overskrider praxeologisk tilgang både det fenomenologiske (subjektivistiske) og det strukturalistiske (objektivistiske). Det vil seie at interessa samlar seg om både opplevingar og sansingar som i fenomenologien og sosiale, objektive strukturar (Bourdieu, 2008b: 72-85).

Med utgangspunkt i at alle er vevd inn i ein sosial samanheng, som vi ikkje berre kan velje eller skape, er det eit poeng å undersøke orienteringa for sosiale relasjonar for å forklare vår oppførsel. Det vi er prega av lagrast i kroppen som ein kunnskap, eller som ein praktisk sans om korleis vi skal opptre og handle i det sosiale rom. Denne kunnskapen er ikkje bevisst for oss, men består av kollektive, gruppespesifikke handlingsstrategiar i form av disposisjonar hjå dei handlande. Praktikkteorien er særleg godt eigna til å gjere greie for og forklare korleis vi handlar i sosiale samanhengar (Callewaert, 1996: 42-58).

---

Praxeologisk kunnskap eller vitenskap skaffast i fylgje Petersen og Callewaert (2013: 110) fram gjennom den refleksive sosiologien sine forskingsmetodar og ved å ta i bruk det dobbelte brot (Callewaert, 2007: 81). Metarefleksjonar gjer forskaren i stand til å erkjenne det som elles ikkje erkjennast i til dømes ytringar og handlingar (Bourdieu og Wacquant, 2009: 57-66). Dei gjer det mogeleg å objektivere objektet som undersøkast. Når det gjeld konstruksjonen av objektet med hjelp av brot, handlar det i ein praxeologisk vitenskapleg prosess nettopp om å gå bak det tilsynelatande og innlysande (Nørholm, 2008). For å bryte med etablerte kategoriar og framstillingar er det mellom anna nødvendig å kjenne den historiske bakgrunnen, eller det *innebygde* som Bourdieu kalla det. Dette gjerast ved å rekonstruere diskursar, oppfatningar og kroppslege praktikkar frå forskjellige tidspunkt i historia (Hammerslev og Hansen, 2009: 22-23). I fylgje Bourdieu (2005b: 148-149) skal dessutan forskaren sin posisjon i det sosiale rom objektivast. Forskaren skal med andre ord beskrive eiga sosial bakgrunn og posisjon, det vil seie gjere ein auto-sosioanalyse (Bourdieu, 2005b: 150-178). Deretter skal posisjonen på feltet, det vil seie forskaren sin plassering i forskingsfeltet og vitenskapsområdet, objektivast. Eit ytterlegare brot er å avklare oppfatningar om nøytralitet. Ein såkalla nøytral posisjon er ein illusjon, som forskaren må ta stilling til og handtere (Bourdieu, 2005b: 149). Forskaren må erkjenne at empiri oppstår empirisk, og dermed gjer forskaren til del av undersøkinga sin empiri (Callewaert, 2007: 85-90). Dette kjem metodekapittelet attende til.

I den praxeologiske forskingstradisjonen og hjå Bourdieu går metode, teori, innsamling av empirisk materiale og analyse hand i hand (Prieur og Sestoft, 2006: 211-216). Konstruksjonsarbeidet føregår altså *in situ* (i situasjonen) og *in actu* (underveis i forskingsprosessen). For å halde orden på informasjonen som ein empirisk undersøking genererer, festar ein seg i denne tradisjonen særskilt ved relasjonelle forhold og tek i bruk ei rekke omgrep til hjelp for å undersøke den sosiale røyndommen (Petersen, 1995: 123-243). Desse presenterast i det fylgjande med referanse til Bourdieu.

---

## 2.2 Sosialt rom

Agentar sine posisjonar og disposisjonar kan forståast inn i ein teoretisk modell; eit todimensjonalt sosialt rom, som viser korleis agentar relaterer seg til kvarandre som posisjonar ut frå deira sosiale disposisjonar, analysert fram empirisk-teoretisk. Det er forskjellar og avstandar mellom konstruerte, relasjonelle disposisjonar og mellom posisjonar som ligg til grunn for omgrepet rom (Bourdieu, 1995: 31-38). I det sosiale rom er det to polar orientert av motstridande prinsipp. Den eine er det sosiale hierarki som avgjerast av arva og erverva økonomisk kapital, og den andre er det kulturelle hierarki i form av kulturell kapital (Bourdieu, 2008a: 21-23, 32-36). Differensiering av eigenskapar baserast først og fremst på det samla volum av kapital og dernest på fordeling av økonomisk og kulturell kapital. Posisjonar kan identifiserast ved hjelp av relativt lite informasjon om kapitalmengde og sosial bakgrunn, som bidreg til å forklare forskjellane mellom agentar. Forskjellane mellom agentar og konstruksjonen av rommet er homologe og dannar grunnlaget for å dele agentane inn i klassar, som er analytisk fundert i verkelegheita (Bourdieu, 2014a: 48-52). Agentar med felles eigenskapar er nærare kvarandre i det sosiale rommet enn dei som har mindre til felles (Bourdieu, 2008a: 20-31). Det sosiale rommet organiserer agentane sine førestillingar og sosiale praktikkar, som består av posisjoneringar i tanke, meiningar og attitydar uttrykt i ord og gjerningar (Petersen og Callewaert, 2013: 109-111). Forskjellar i posisjonar kan bidra til å forklare menneskelege handlingar. I fylgje Bourdieu er disposisjonar mellomledd for posisjoneringane i det sosiale rommet (Bourdieu, 2008a: 23-26).

## 2.3 Praktisk sans og habitus

Når Bourdieu undersøkte sosiale praktikkar tok han i bruk omgrepet habitus til å forklare logikken i forskjellige former for praktikkar. Habitus er ei teoretisk framstilling av det som orienterer oss i tankar, ord og gjerningar (Bourdieu og Wacquant, 2009: 106). Habitus er eit ”socialt konstruert system af strukturerte og strukturerende holdninger” (Bourdieu og Wacquant, 2009: 106-107), som er kroppsleggjort og orienterer oss når vi oppfattar, tenkjer, snakkar og handlar i sosiale

---

samanhengar. Habitus er eit produkt av ei kollektiv historie og objektive strukturar, som skaper eining mellom disposisjonar og tilhøyr til ein sosial klasse med tilhøyrande handlingsorientering. Det er likevel forskjell på disposisjon og habitus. *Disposisjon* er ein tilbøyelegheit til handling, som ikkje er synleg før den setjast i verk, eller som ikkje nødvendigvis setjast i verk. Ei *haldning* er der imot meir synleg. *Habitus* er dermed meir ein disposisjon og eit aktivt orienteringsprinsipp enn ei haldning. Habitus verkar orienterande for åtferd, utan at agenten er klar over det. Måten å opptre på passar med situasjonen og det bevisste, utan at agenten er bevisst om sjølva orienteringa for handlingane sine (Callewaert, 1996: 26-28).

Habitus kjem av internaliserte ytre strukturar og opererer frå kroppen i ei form for praktisk sans (Bourdieu, 2010b: 78-95; Bourdieu og Wacquant, 2009: 29-31; Prieur, 2006: 38-45). Praktikkteorien har til hensikt å formulere produktet av den praktiske sans (Bourdieu og Wacquant, 2009: 106). Praktisk sans skal altså forståast som praktisk orienterande fornuft leira i kroppen, medan det liknande omgrepet sunn fornuft relaterer seg til rasjonell tenking over handling (Bourdieu, 2007a: 96-97, 147, 165). Allodoxa er ein særleg form for praktisk sans, som bidreg til å skilje sosiale klassar. Den viser seg hjå agentar gjennom deira feilaktige tolking og framstilling av doxa og kjem frå eit konstant underskot av kapital og ein underordna sosial posisjon (Bourdieu, 1999a: 193; Bourdieu, 2010a: 321). Doxa er eit omgrep for dei sidene ved kulturen og samfunnet som vi tek for gitt (Bourdieu, 2010b: 164-171).

Agentar opptre i det sosiale rommet med forskjellig habitus. Derfor kategoriserer og differensierer dei den sosiale verda ulikt. Forskjellane kjem til uttrykk i sosiale praktikkar og viser seg symbolsk gjennom holdningar uttrykt i ord og handling homologe til strukturen av sosiale posisjonar i rommet. Handlingane kan vere målretta, utan at den handlande har klart for seg kva målet er (Callewaert, 1996: 52-53). I fylgje Bourdieu er habitus fram for alt ein holdning, som orienterer oss i vår måte å konstruere og begripe praktikkar på. Disposisjonane er i det vesentlege ikkje vanar eller bevisste strategiar, men praktisk "beherskelse" (Bourdieu og Wacquant, 2009: 107). I Bourdieu sitt teoretiske univers er slike disposisjonar knytt til omgrepet kapital.

---

## 2.4 Felttanking og kapital

Felt er eit sentralt analytisk omgrep, som i ei praxeologisk undersøking brukast til å avdekke og forklare praktikkar i ein avgrensa gruppe menneske og institusjonar, som er felles om noko (Bourdieu og Wacquant, 2009: 84-85; Broady, 1991: 266-268). Styrkeforholdet mellom deira posisjonar er karakterisert av at det er nokon som dominerer, og dermed andre som dominerast av forskjellige former for makt, det vil seie kapital (Bourdieu og Wacquant, 2009: 97-98). Objektive strukturar i det sosiale rom er basis for subjektive representasjonar, som verkar inn på og er med å konstituere dei sosiale praktikkar i feltet (Bourdieu, 2008d: 54).

”Å tenke i felt er å tenke relasjonelt” seier Bourdieu i Bourdieu og Wacquant (2009: 84). Det er å tenke at den sosiale verda består av relasjonar, som eksisterer utan å være sosialt bevisst (Bourdieu og Wacquant, 2009: 84). Eit felt er eit symbolsk felt, og i det sosiale rommet finnast det fleire felt og delfelt. Analytisk definerer Bourdieu felt som ein konstitusjon av objektive relasjonar mellom forskjellige posisjonar, som kjempar om noko. Det kan til dømes vere definisjonsretten til kva habilitering er eller bør vere, kva agentar/profesjonelle som skal vere dominante eller dominerte innan feltet, eller kva utdanningskapital som er mest verdifull. Det som er felles for alle posisjonar er kampen i feltet. Eit felt oppstår når menneske (agentar) og institusjonar, som i liten grad er påverka av ytre forhold, kjempar om symbolske eller materielle gode dei er felles om. Eit felt er ein teoretisk konstruksjon, som har ein relativ autonomi og er underlagt regelmessigheiter. Det fungerer etter doxa og er arena for kamp om gode og makt. Deltakarane investerer verdien av eigenskapane deira, alt etter kva type felt dei deltek i (Broady, 1991: 266-269). Kvant felt har sine eigne felles interesser, eller det Bourdieu kallar *illusio*, med eigne reglar, som agentane anerkjenner og aksepterer ved å delta i spelet (Bourdieu og Wacquant, 2009: 101-103). *Illusio* kjem til uttrykk i spenninga mellom ortodoksi (opprethaldande krefter) og heterodoksi (endrande krefter) (Bourdieu, 2010b: 164-171). Styrkeforholdet mellom deltakarane er basert på samansetninga og mengda kapital hjå agentane, og det avgjer strukturen eller makthierarkiet i feltet. Det handlar altså om relasjonane mellom posisjonane i eit dominansforhold. Kapital har sin verdi i felt. Kapitalen eksisterer og fungerer som ei

---

kraft hjå posisjonar, som objektivt relaterer seg til kvarandre (Bourdieu og Wacquant, 2009: 85-87).

Kapital er innsatsen agentane investerer i feltet. Det er agentane sine ressursar eller eigenskapar, arva og erverva, som gjev muligheit for å påverke feltet gjennom innflytelse og dermed makt. Kapital er relativ; det vil seie at verdien av kapital i eit felt ikkje nødvendigvis gjev innflytelse og makt i eit anna felt (Bourdieu og Wacquant, 2009: 86-87). Til dømes har kapital, som er anerkjent i det litterære felt, ikkje same verdi i det økonomiske felt. Økonomisk og kulturell kapital utgjer motpolar i styrkeforhold og er som sagt dei viktigaste strukturerande kreftene for eit felt. I tillegg finnast det ein tredje kapitalform, sosial kapital, som er basert på indikatorane nettverk, slektsrelasjonar, kontaktar og medlemskap i foreiningar, organisasjonar og lag. Sosial kapital kan ha betydning for om ein agent kan realisere sine andre kapitalformer i eit felt (Bourdieu og Wacquant, 2009: 105; Broady, 1991: 177-179).

Volumet og fordelinga av kapitalformene skaper distinktive og motstridande trekk og krefter, som brytast for å fastsette meininga med feltet og måten det fungerer på. Kva posisjon ein agent kan erobre i eit felt er avhengig av kva verdi kapitalen kan omsetjast til (Broady, 1991: 179-180).

Økonomisk kapital er den mest konkrete form for kapital. Den kan målast og er uttrykk for agenten sitt økonomiske handlingsrom og potensiale for økonomiske praktikkar i form av investering.inntekt og formue er typiske indikatorar på økonomisk kapital, som saman med kulturell kapital bidreg til å klassifisere agentar i forskjellige klasselag. Ressursar i form av pengar kan til dømes avgjere kvar ein er busett, noko som har betydning for opparbeiding av sosial kapital. Pengar kan også investerast i opparbeiding av kulturell kapital i form av til dømes utdanning, reiser og litteratur. Økonomisk kapital er sterkt sosialt differensierande og bidreg til å skape distinkte avstandar mellom agentar (Bourdieu, 2010a: 375-385).

Kulturell kapital har ei historisk genese og er lagra i form av til dømes institusjonar, titlar, eksamen og lover. Utdanning er ein typisk indikator for kulturell kapital. Ei spesifikk utdanning er kulturell kapital på ein marknad, der den har symbolsk verdi.

---

Den kan gje muligheter for ein agent til å oppnå til dømes tittel, prestisje og tilgang til eit bestemt felt, og den kan omdannast til økonomisk kapital gjennom ein høgt betalt jobb. Det vil seie at den kulturelle kapitalen er disposisjonar, som agenten kan modifisere og bruke i nye situasjonar (Broady, 1991: 171-176).

Agentane sin samla kapital og samansetninga av kapitalformene har verknad på plassering, relasjon til andre agentar og handlingar i eit felt (Broady, 1991: 179-180). Symbolsk kapital er også eit omgrep Bourdieu brukar til å forklare styrkeforholdet mellom posisjonar i eit felt. Det er eit omgrep som kan fange kapital omforma til erkjente og verdsette ressursar med verdi i eit spesifikt felt. Symbolsk kapital brukast for å differensiere og for at visse menneske, grupper og institusjonar samt eksamen, titlar og renommé kan kjennast att og gjevast ein særleg verdi og betydning (Broady, 1991: 169-171). Samansetninga av agentane sin kapital og kva kapital som har symbolsk verdi i eit felt har altså betydning for styrkeforholdet i feltet og er bestemmande for kva posisjon agentane kan erobre.

I ein praxeologisk undersøking gjer feltanalyse det mogeleg å beskrive kva posisjonar som opptre i feltet. Dermed kan feltanalysen bidra til å avdekke kva kapital agentane disponerer til å erobre bestemte posisjonar i feltet, og kva dei kjempar om som kjem til uttrykk i praktikkar via posisjoneringar (Broady, 1991: 266-274). Ved å undersøke feltet og finne fram til kva som er likt og forskjellig agentane i mellom, er det mogeleg å analysere fram sosiale klassar, som relaterer seg til kvarandre. Dette har betydning for å forklare praktikkane. Undersøking av eit felt er såleis arbeid med å konstruere systemet av forskjellige objektive relasjonar, som knyter posisjonar saman med disposisjonar og posisjoneringar (Bourdieu og Wacquant, 2009: 33). Forskjellane eller klassane utgjer eit sosialt hierarki og klassifiserast av posisjonane ut frå klassifikasjonsprinsipp. Makta til å skape og stadfeste prinsippa for klassifisering kallar Bourdieu symbolsk makt/vold (Bourdieu, 2014b: 39).

I fylgje Bourdieu (1996: 38-47) verkar symbolsk makt strukturerande på relasjonane i eit felt, og det er gjennom symbolsk makt at posisjonane konstituerer røyndommen. Symbolsk makt er ei kapitalform som bidreg til å gjere oppfatningar og handlingar til

---

sjølvsgatte og sanne førestillingar, som ein underkastar seg ved å delta i feltet. Den symbolske makta verkar når det arbitrære ved den er miskjend (Bourdieu, 1996: 45). Det vil seie at alt som vert teke for gitt i den sosiale røyndommen inneheld ei miskjend side. Det som er på spel i dei symbolske kampane, er makta til å definere prinsippa for konstruksjonen av røyndommen. Dette skjer gjennom beskrivingar av grupper og grensene mellom grupper. Makta verkar ved å vinne dominans via disposisjonane og interessene som er knytt til den klassifiserande posisjonen i det sosiale rom (Bourdieu 2014: 39, 63). Særleg mellomposisjonar er utsett for uklare forhold mellom praktikkar og posisjonar, og symbolske strategiar og motstridande klassifikasjonar verkar sterkast på dei (Bourdieu, 2014a: 63). Ein posisjon definerast av relasjonen til andre posisjonar, eller med andre ord posisjonane sin plassering i hierarkiet. Relevante posisjonar må altså inngå i det empiriske materialet for å avdekke strukturen i feltet ein undersøker (Broady, 1991: 271).

Praxeologisk tilgang og feltanalyse høyrer altså saman og er eigna til å undersøke sosiale praktikkar. Det analytiske arbeid er, ved hjelp av Bourdieu sine analytiske omgrep, å overskride dei spontane og sjølvsgatte forklaringane og oppfatningane om temaet ein undersøker. Ved å ta i bruk teori og utvikle teknikkar for å forstå og forklare korleis sosiale praktikkar materialiserer seg, får ein reiskap til å uttrykke symbolske handlingar teoretisk og formidle dei vidare (Prieur, 1994: 32). Analysen søker å konstruere objektet på ein anna måte enn det som er gitt på førehand. Formålet er å beskrive og forklare korleis og kvifor bestemte sosiale praktikkar materialiserer seg slik dei gjer sett i relasjon til tid og kontekst (Bourdieu et al., 1991: 13-20, 33-35). Å overskride det spontane og sjølvsgatte gjerast ved å rekonstruere dei allereie gjeldande beskrivingane og forklaringane og analysere fram nye teoretiske konstruksjonar. Forskaren må altså bryte med kvardagslege og sjølvsgatte førestillingar om eit fenomen og gradvis arbeide fram ein konstruksjon av eit objektivt forskingsobjekt, som inkluderer posisjonar, disposisjonar og posisjoneringar (Prieur og Sestoft, 2006: 216-222).





---

dominerande og ein dominert pol langs ein vertikal akse. Posisjonar som skriv seg inn i det sosiale rommet med stort volum av kapital, dominerer sosialt over posisjonar med lågare volum av kapital, i høve til dømes utdanning og inntekt. Avstandar i kartet er projiserte avstandar tilsvarande sosiale avstandar i den sosiale røyndommen. Kartet framstiller såleis hierarkiske dimensjonar, som skapar sosiale forskjellar (Bourdieu, 1995: 31-38). Hierarkiet kan kategoriserast i tre klassar med den dominerande klasse høgst oppe, ein middelklasse i midten og ein lågare klasse lengst nede, definert av strukturen av relasjonar mellom eigenskapar (Broady, 1991: 214; Börjesson, 2009: 102-106; Hansen et al., 2014). Måten kapital er fordelt og strukturert på samt logikkar og praktikkar er ofte homologe frå eit felt til eit anna med atterhald om kulturelle forskjellar (Hjellbrekke og Korsnes, 2009: 149-150). Homologi – eller samsvar – handlar om at objektive struktur og disposisjonar er vorte inkorporerte i mentale strukturar og del av den praktiske sans (Bourdieu, 1999a: 184; Rosenlund og Prieur, 2006: 126-127). Homologi betyr at mønster av samanhengar mellom posisjonar, disposisjonar og posisjoneringar systematisk liknar kvarandre. Relasjonar mellom posisjonar er ein måte å oppfatte og forstå samfunnet på, forma av at ei individuell og ei strukturell historie møtast og som gjer det mogeleg for individa å erobre bestemte sosiale posisjonar i eit felt (Halskov et al., 2008: 273-276). Det vil seie at bestemte posisjonar er homologe med bestemte disposisjonar av eigenskapar (kapitalar), som igjen er homologe med bestemte former for posisjoneringar (standpunkt og handlingar). Det betyr at relasjonar mellom strukturar av posisjonar og strukturar av kva stilling det er mogeleg å ta for ein posisjon i eit felt, har ein samheng på ein systematisk måte. Det vil seie at til bestemte posisjonar teiknar same figur svarande til fordelinga av kapitalar som korrelerer med posisjoneringane som høyrer posisjonen til. Når praktikkar viser seg innan forskjellige kontekstar skjer det via ein transponering som gjer at same handlingsmønster overførast frå eit felt til eit anna. Mønster i det sosiale rom viser seg altså att i transponert form i eit felt (Bourdieu, 1995: 219-224; Halskov et al., 2008: 278-279).

---

## 2.6 Staten som garantist og bank for symbolsk kapital

Den dominerande posisjonen eller det overordna maktfeltet i det sosiale makthierarkiet er staten. For å forstå forholdet mellom staten, det medisinske feltet og feltet for hjelpeavhengige barn og unge er det nødvendig å sjå på staten sin posisjon som ein sjølvsgatt og naturleg garantist for borgarane sitt ve og vel og ålmenta sitt beste.

Staten har gjennom historia produsert ei rekke sosiale problem og tilhøyrande kategoriar, som nyttast til å produsere og reprodusere den sosiale orden. Staten konstituerer sosiale kategoriar og utøver legitim symbolsk makt gjennom til dømes kunngjeringar, lover og forskrifter. Gjennom symbolske makt er desse kategoriane instituert i våre måtar å tenke på og i innretninga av samfunnet. Det instituerte utgjer ein gjennomgripande struktur av kollektiv habitus, som gjer at vi underordnar oss den statlege orden. Staten opptretr altså både som ein mental struktur for korleis den sosiale verda skal oppfattast og forståast og ein objektiv struktur for korleis samfunnet er innretta og organisert (Bourdieu, 1996: 67-73; Bourdieu, 2008a: 104-114, 123-131).

Historiske analysar av korleis staten si makt har oppstått og er gjort gjeldande og legitim har vist at makta ikkje er gitt, men eit resultat av kamp mellom agentar om monopol (Priour og Sestoft, 2006: 217). I fylgje Bourdieu (1996: 61-67) er staten eit resultat av ein historisk prosess for å konsentrere kapital. Staten innehar ei overordna makt til å garantere for alle former for kapital, og dermed makt over reproduksjon og innehavarar av dei forskjellige kapitalformene. Over tid har staten opparbeida monopol på kva som er legitimt når det gjeld til dømes kva samfunnsmessige problemområde som er relevante, og kva kunnskap det er behov for (Bourdieu, 2008a: 97-98).

I kraft av å vere ein bank for symbolsk kapital er staten garantist for dei autoritetshandlingar som vert utøvd gjennom verv i staten sin teneste. Staten utøver symbolsk makt mellom anna ved å gje autorisasjon til profesjonsutøvarar. Autorisasjon gjev sosial verdi, rett til å krevje og utøve makt samt symbolsk kapital akkumulert gjennom eit nettverk av anerkjennande relasjonar i det byråkratiske systemet. Eit eksempel er legen sin rett til og monopol på å signere sjukemeldingar og

---

attestar (Bourdieu, 1996: 61-77). Staten sin symbolske makt verkar mellom anna gjennom produksjon og distribusjon av sosiale gode gjennom byråkratiske og forvaltingsmessige system. Dessutan samlar staten inn, homogeniserer og brukar informasjon som eit instrument til å samordne, sentralisere og monopolisere makt. Dermed plasserer staten seg i den overordna maktposisjonen, som gjer reproduksjon av statlege interesser mogeleg. Rettar, plikter og likskap for lova er med å forme og legitimere borgarane sin sosial identitet og kollektive habitus, til dømes knytt til språk, utdanning og tilgang til universelle gode (Bourdieu, 1996: 59-61).

## 2.7 Familien som sosial kategori

I fylgje Bourdieu (2008a: 134-147) vert *familien* oppfatta som den mest naturlege av alle sosiale kategoriar og utgjer ein hjørnestein i samfunnet. Familien som kategori konstruerer ein sosial røyndom og er instituert som eit aktivt prinsipp i agentar sin habitus. Historisk er kategorien djupt inkorporert som ein stabil og integrert eining gjennom bestemte kjensler. Handlingar som bidreg til den sosiale røyndommen, bekreftar og forsterkar konstruksjonen ved å produsere kjensler av plikt og forplikting overfor familien sitt kjensleliv. Det er eit kontinuerlig arbeid å omdanne forplikting til kjærleik, som foreinar medlemmene i det Bourdieu kallar ei familieånd. Kjenslene bidreg til å halde gruppa saman og oppretthalde eksistensen av og sikre interessene til familien. Familien fungerer som eit felt med eit innbyrdes styrkeforhold i mellom kvart enkelt medlem sin kapital (Bourdieu, 2008a: 134-147).

Familien er orienterande for våre sosiale praktikkar og verkar kulturelt samlande gjennom ein felles oppfatning av korleis den sosiale verda heng saman på ein fornuftig måte. Den doxa som rår, takast for gitt av alle, og ordet familie bidreg til å skape ein felles oppfatning av ein objektiv kategori, samtidig som familien er ein subjektiv og mental kategori. Den mentale kategorien fungerer som ein disposisjon orienterande for både praktikkar og konkrete ritual, som bidreg til å reprodusere den objektive kategorien (Bourdieu, 2008a: 37, 136-139).

---

Familien er staden for sosial reproduksjon, først og fremst gjennom å gjere menneska sine arbitrære levevis til naturlege størrelsar og universelle normer. Å fylgje normer gjev privilegium i form av symbolsk utbytte relatert til muligheter for å akkumulere og vidareføre økonomisk og kulturell kapital. Familien er særleg eigna til å føre kapital vidare frå ein generasjon til neste. Den held saman på grunn av og for å verne om kapitalen sin. Familien sine privilegium utgjer den viktigaste symbolske grunnen til strategiar for å reprodusere familien. Når ein konstruerer ein del av den sosiale røyndommen ved å sjå på familien, er det nødvendig å forstå den som eit klassifikasjonsprinsipp i folk sin tankegang. Dessutan brukar staten familien som ein sosial kategori til dømes ved tildeling av velferdsgode som helsehjelp og sosiale ytinga. Såleis er familien ein kategori, som er både subjektivt og objektivt strukturerande (Bourdieu, 2008a: 141-147). Kvar enkelt agent i familien er også ein sosial kategori.

I forskning gjeld det at også forskaren er ein sosial kategori. I ein praxeologisk optikk må ein då bruke same verktøy på seg sjølv som på sitt empiriske materiale. I konstruksjonen av forskingsobjektet må forskaren derfor være merksam på kva posisjon ein tek i det sosiale rom, ut frå kva disposisjonar som gjer at ein fått den plassen, og korleis plassen gjer visse posisjoneringar mogeleg. Det vil seie i dette tilfelle meiningar, holdningar og attitydar om habilitering av barn og unge som sak. Den enkelte livsbana omfattar subjektive val, men er samtidig inkorporert i objektive strukturar, som gjer visse forhold mogeleg og lukkar andre ute. Det gjeld val av forskingstema, framgangsmåte for analyse av data og den plassen ein såleis tek i forskingsfeltet i den praxeologiske forskingstradisjonen.

## 2.8 Auto-sosioanalyse

Forskaren sin posisjon og disposisjonar har såleis betydning for forskingsprosessen. Auto-sosioanalyse er ein måte å objektivere forskaren sin sosiale posisjon i det sosiale rom, i relasjon til det som undersøkast. I dette tilfelle gjeld det både i samfunnssamanheng (til dømes posisjonen som sjukepleiar i det medisinske felt), i forhold til avhandlinga sitt forskingsfelt (habilitering av barn og unge) og den tradisjon

---

som det arbeidast i (praxeologi). Det bidreg til å posisjonere det originale bidrag som forskinga skriv seg inn i.

Agentar i eit sosialt rom står i ulike posisjonar, kvar og ein, ser ut i rommet frå sine utvikksstader og relaterer seg til andre agentar i rommet. Slik er det for alle agentar i det sosiale rommet, og slik er det også for forskaren. Til utvikksstaden høyrer gitte disposisjonar, som er sum av dels agenten si historiske bane, som har ført fram til den aktuelle posisjonen og dels her og no-relasjonen til andre posisjonar. Analysen har to sider; den eine er dei erkjente sosiale føresetningane for faktisk å være i det sosiale rommet, i ein forskarposisjon, med dei mulighetene det gjev. Den andre sida er dei objektive sosiale vilkåra forskaren har vore i, og som har medverka til posisjonen i det akademiske felt. Med andre ord er nokre av vilkåra for mine disposisjonar, og dermed posisjonen som forskar, delvis sosialt bevisst, medan andre ikkje er det. Det er dialektikken mellom desse som skal analyserast fram i auto-sosioanalysen og bidra til å presisere den utvikksposten som den aktuelle empirisk-teoretiske forskinga er gjennomført ut frå.

### **2.8.1 Min sosiale bakgrunn**

Begge mine foreldre har røter i landbrukssamfunnet i ein liten kommune på Vestlandet i Noreg. Far vart fødd i 1926 og vaks opp i ein familie med ei søster. Mor vart fødd i 1936 og vaks opp i ein familie med fem brør og ei søster. Som vaksne stod tre av desse søskena og deira familiar oss nær og var viktige inspirasjonskjelder til utdanning og kreativitet i familien. Begge familiane til mine foreldra dreiv tradisjonelle, middels store Vestlandslandbruk, med buskap av kyr, sauer, gris og ein hest. På den tida var gardane i stor grad sjølvforsynte og dyrka mellom anna poteter og slakta dyr til eige bruk. Eg har aldri høyrte at besteforeldregenerasjonen hadde problem med å klare seg økonomisk, sjølv om det ikkje var snakk om rikdom. Mine foreldre derimot hadde økonomiske utfordringar på 1970-talet, etter at dei overtok farsgarden. Det betydde at vi barn ikkje fekk mange nye ting eller forlystingar, men vi vart oppmoda til å delta i dei lokale aktivitetane i bygda.

---

Farmor var einebarn, og farfar hadde tre søsken. Farmor døde før eg var fødd. Farfar sin familie hadde vi berre sporadisk kontakt med. Mormor hadde tre søsken, og morfar hadde to søsken. Den eine av dei var lærar og gift med ein lærar. Tre av deira barn vart lærarar og var mine lærarar i grunnskulen. Den andre av morfar sine søsken var teolog og gift med ei kvinne frå borgarstanden. Dei budde i Oslo og fekk fem barn, som alle er akademikarar. Fleire i den greina av familien var heime om somrane, og vi fant stor glede i å være saman med dei. Dei introduserte nye og spennande ting vi ikkje var vant med, og så dei kom frå hovudstaden. Eg var med dei til Oslo på min første feriereise då eg var 10 år.

Foreldra til far budde i eit vertikalt delt hus med plass til to familiar, som også husa mine foreldre, då dei overtok garden på midten av 1960-talet. Far min vaks opp i mellomkrigstida og var i tenåra under andre verdskrigen. Han vart soldat og med i Tysklandsbrigaden etter krigen. Dette var ein viktig erfaring i livet hans, som kom til å prege han vidare. Han var oppteken av utvikling, var teknisk interessert og søkte inn på eit årskurs i mekaniske fag på Austlandet etter Tysklandsopphaldet. Mor mi gjekk på husstellskule eit år, slik som mange kvinner gjorde på den tida. Utdanninga til far gav han arbeid i redningstenesta "Falken" i Bergen på 1950-talet. Han budde på hybel og pendla heim til Sogn, kor mor mi sørgja for familien. Etter kvart starta han ein mekanisk verkstad heime, kor han reparerte bilar og traktorar for folk i bygda. Dette utvikla seg til heiltidsjobb, og det vart slutt på pendlinga. Far var eit utprega "jammenneske", det var langt til neste verkstad, og verkstaden hans vart derfor ein stad der folk fekk hjelp med mange forskjellige praktiske ting, ikkje berre med bilar og maskiner.

Foreldra mine gifta seg i 1954 og kjøpte eit hus med verkstadbygning, som dei budde i dei første 10 åra av ekteskapet. I desse åra vart fire av oss seks søskena fødde. Den første kom då mor mi var 18 år. Eg har to eldre søstrer og er sjølv fødd i 1961. Midt på 1960-talet døydde farmor, og foreldra mine fekk spørsmål om å overta farsgarden etter gjeldande arvereglar. Vi flytta 5 km og busette oss i den eine delen av huset på garden. I den andre enden budde farfar. To år seinare bygde foreldra mine nytt hus, farfar fekk hybel, og det gamle huset vart rive. Det var ei krevjande tid for mine foreldre å overta

---

ein gard som i stor grad måtte moderniserast, både når det gjaldt bygningar og maskiner. Dei bygde sagbruk, dreiv kraftverk i elvefaret og dreiv fram tømmer til bygging av driftsbygningar og for produksjon av trevirke for sal. Etterkvart kom det auka krav til produksjonen, med eit auka behov for maskiner og utstyr. I den tida fekk foreldra mine to siste barna. Mor mi arbeidde på garden og i huset fram til 1980-talet, kor ho av økonomiske grunnar orienterte seg mot arbeidsmarknaden og byrja i arbeid som heimehjelp. Etter nokre år i arbeid byrje ho på hjelpepleiar skulen. Ho fortalde at ho hadde drøymt om å verte sjukepleiar heilt sidan ho var på husstellskulen, men hjelpepleiar var no det som var mogeleg. Ho var glad og stolt over å gjennomføre utdanninga og fekk vitnemål og autorisasjon. På den tida var det stor etterspørsel etter faglært arbeidskraft ute i dei små kommunane. Dette gav henne sjansen for eit fast arbeid på sjukeheimen i kommunen. Ho arbeidde der fram til ho gjekk av med pensjon. På 1990-talet overtok ein av brørne mine garden, i samband med at far vart pensjonist. Bror min driv garden vidare og gjer det framleis.

Dette var dei meir objektive forhold som eg er prega av, men visse hendingar har også sett spor. Eg vil derfor også skrive om nokre hendingar i livet mitt, som eg trur har prega meg og forma mine disposisjonar på særleg måte. Eg byrja for tidleg på skulen, som det heitte den gangen. Foreldra mine snakka med kommunelegen og skulesjefen, som støtta dei i søknaden. Grunnane var at foreldra mine meinte at eg var klar for det, og at naboguten skulle starte på skulen. Vi budde på ein gard, der det einaste jamgamle barnet i nærleiken var denne guten, som var eitt år eldre enn meg. Eg hugsar at eg gjerne ville starte, når kameraten min skulle på skulen. Kanskje var det den viktigaste grunnen. Vi hadde flytta frå ein tettstad i kommunen til ein meir avsidesliggjande gard. Eg trur foreldra mine tenkte på det.

Der eg budde var det ikkje vidaregåande skule i nærleiken. Alle som skulle ta vidare skulegang, måtte derfor flytte til ein av dei større tettstadane i fylket. Det betydde hybelliv. Det hadde dei eldre søstrene mine gjort, og det kom alle vi andre også til å gjere. Den eldste søstera mi har husflidsutdanning. Den nest eldste har masterutdanning, og den yngste søstera er vernepleiar. Brørne mine er utdanna mekanikarar. Eg flytta til Førde då eg var 15 år og budde der, medan eg gjekk 1. året



på vidaregåande skule, yrkesfagleg linje. Dei to siste åra gjekk eg i Sogndal. Deretter var eg i lære i to år, før eg vart ferdig som elektrikar. I 1982 gifta eg meg. Vi fekk vårt første barn i 1983, medan eg avtente sivilteneste. I januar 1986 vart eg sjukepleiarstudent i Bergen og vekependla i tre år, medan kona mi budde i Førde. Etter tre år på sjukepleiaraskulen flytta eg tilbake til heimfylket, til Førde, og vi fekk det andre barnet saman. Eg vart separert i 1993 og skilt året etter. I 1994 trefte eg ho som eg er gift med i dag. Vi er begge sjukepleiarar med mastergrad og ph.d-studier frå Universitetet i Bergen. Vi har eit fellesskap omkring forskning, men med to forskjellige paradigmatiskke tilgangar som kompletterer kvarandre.

## 2.8.2 Veggen inn i det medisinske feltet

Heilt sidan konfirmasjonsalderen var eg oppteken av krig og humanisme og var aktiv i ungdomsarbeidet i bygda, både i 4H<sup>17</sup> og ungdomslaget. Eg var frå tidleg i ungdomsåra fast bestemt på å nekte å gå inn i det militære. Dette var eit uvanleg standpunkt i min familie. Likevel fekk eg tydeleg støtte i familien på mitt val. Eg søkte om overgang til sivilteneste og grunn gav søknaden med at eg var pasifist. Myndighetene godkjende søknaden, og eg fekk 16 månader sivilteneste med arbeid på ein sjukeheim i heimkommunen. Parallelt med dette tok eg gymnasfag som privatist for å kvalifisere meg for høgare utdanning. Ein av sjukepleiarane på sjukeheimen sa eg måtte utdanne meg til sjukepleiar. Ho mente eg var god til å snakke med dei gamle, viste god respekt for livet dei hadde levd og hadde eit godt handelag. Siviltenesta var ei god tid. Eg var glad i arbeidet og merka eg vart inspirert til å arbeide i helsevesenet, men eg visste også at det kom til å bryte med tradisjonane i familien. Eg søkte om studieplass ved Haukeland sjukepleiarhøgskule i Bergen og kom inn på januarullet i 1986. Vi hadde medisinske basalfag første året, med anatomi, fysiologi, sjukdomslære og mikrobiologi. Det andre året var det akutt og kritisk sjuke, og siste året handla det om sjukepleie i psykiatri og førebyggjande helsearbeid. Sjukepleieprosessen, ein amerikansk modell for problemløysing utvikla i samband med NASA romfart, omdanna til å vere retningsgjevande for pleie og omsorg var ”metoden” (Mitchell,

<sup>17</sup> 4H er ein ideell medlemsstyrt barne- og ungdomsorganisasjon som er livssynsøytral og partipolitisk uavhengig med lokallag rundt i heile Noreg.

1982). Vi skulle lære å arbeide i prosessar, som gjekk ut på å finne fram til pasientane sine behov, forme pleieproblem med mål og tiltak og så evaluere resultatet. Omsorg var ”omgrepet” i diskusjonane om kva som var sjukepleiarfaget sin eigenart. To forfattarar som var opptekne av forholdet mellom teori og praksis i sjukepleiefaget, var sentrale kjelder. Kari Martinsen<sup>18</sup> sitt forfattarskap (til dømes Martinsen (1979)) og Torunn Hamran<sup>19</sup> si bok ”Den tause kunnskapen” (Hamran, 1987) var heilt sentrale i utdanninga. Den avsluttande oppgåva mi hadde tittelen ”Omsorg relatert til kroniske smerter”.

Etter at eg var ferdig utdanna sjukepleiar i desember 1989, flytta eg tilbake til Førde, og vi vart på nytt samla som familie. Året før eg var ferdig utdanna, hadde eg sommarjobb ved intensivavdelinga på Førde Sentralsjukehus. Her fant eg meg godt til rette, og eg likte den teknologiske verda. Dessutan var det tid og ressursar til å arbeide grundig med kvar pasient. Der ville eg gjerne arbeide då eg var ferdig utdanna, så eg søkte ein ledig stilling og fekk jobb. Etter fire år bleikna interessa for teknikken, og eg ville vidare og ha utdanning som var meir retta mot mennesket og samfunnet. Eg søkte den lokale vidareutdanninga i psykiatrisk sjukepleie og starta i 1992. Samtidig fekk eg arbeid ved barne- og ungdomspsykiatrisk familieavdeling, kor eg arbeidde fram til 1995. I tida mellom 1995 og 2001 arbeidde eg på ein vidaregåande skule som undervisar i helse- og sosialfag, på medisinsk avdeling og igjen på intensivavdelinga. Eg leitte på den tida etter kva eg ville vidare framover. I 2001 vart eg tilsett som oversjukepleiar på ei barneavdeling. Det var etter sjukehusreforma, som omstrukturerte leiinga på avdelingane frå delt leiarskap mellom sjukepleiar og lege til ein leiar. På barneavdelinga var det legen som var sjef. Problematikken om kven som skulle være leiarar på avdelingane motiverte meg til å starte på masterutdanning i organisasjon og leiing ved Høgskulen i Sogn og Fjordane. Utdanninga var deltid over fire år kombinert med arbeid og studiepermisjonar. Masteroppgåva mi var ei intervjuundersøking og handla om overføring av kunnskap frå erfarne legar til yngre legar i sjukehus (Horne, 2009). I 2006 konstituerte legen som var sjef meg som avdelingssjef, då han skulle ha studiepermisjon. To år seinare vart eg fast tilsett som

<sup>18</sup> <http://www.haraldsplass.org/hogskole/om-hogskolen/ansatte-ved-hogskolen/larere-grunnutdanning-bachelor/kari-martinsen> (Lasta ned 23.05.2016 kl. 20.05)

<sup>19</sup> [https://uit.no/om/enhet/ansatte/person?p\\_document\\_id=41691&p\\_dimension\\_id=88121](https://uit.no/om/enhet/ansatte/person?p_document_id=41691&p_dimension_id=88121) (Lasta ned 23.05.2016 kl. 20.00)

---

avdelingssjef, då legen gjekk av med pensjon. Det siste året før eg starta på forskarutdanninga, vart Avdeling for barnehabilitering og Barneavdelinga slege saman under mi leiing. Det var i den prosessen eg for første gang for alvor kom i kontakt med habiliteringsarbeid. Logikken i arbeidet var vanskeleg å finne ut av. Til dømes var det ein uttalt dyd at fagpersonane arbeida tverrfagleg, men når dei møtte barna og foreldra var det oftast ein person som representerte alle. Dette undra eg meg over. I 2011 starta eg forskarutdanning ved Universitetet i Bergen med finansiering frå mellom anna Helse Førde, Helse Vest og Regionalt kompetansesenter for habilitering og rehabilitering.

### **2.8.3 Veggen inn i det akademiske feltet**

Veggen min inn i det akademiske feltet var allereie starta med masterutdanninga. Likevel har eg plassert den under avsnittet ”Veggen inn i det medisinske feltet”, fordi eg tenkjer at den utdanninga handla om å kvalifisere meg for ein posisjon i det medisinske feltet.

I 2010 slo Regionalt kompetansesenter for habilitering og rehabilitering opp eit korttidsstipend til å utarbeide ein prosjektplan for eit forskingsprosjekt innan organisering av habilitering. Oppslaget kom samtidig med at eg forsøkte å finne ut kva habilitering var, og kva fagfolka gjorde når dei ”habiliterte” eit barn. I prosjektplanen ville eg setje fokus på relasjonen mellom foreldre og fagpersonar med avsett i Samhandlingsreforma (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009), som var introdusert av Arbeidarpartiregjeringa. Eg fekk stipend og kontakta både Rokkansenteret og Institutt for Global Helse og Samfunnsmedisin ved Universitetet i Bergen for å finne ein professor, som ville være hovudrettleiar. Då eg kom i kontakt med Professor Karin Anna Petersen vart eg invitert inn i hennar praxeologiske forskingsgruppa frå 2011. Hennar kritiske posisjon til forskning og kunnskapsproduksjon tiltalte meg, og hennar inkluderande holdning og iver etter å dele erfaringar og kunnskap med studentane vart eit godt utgangspunkt. Det vart starten på å skrive meg inn i eit teoretisk univers med dei metodologisk perspektiv som ligg i praxeologien. Samhandlingsreforma vart sett i parentes og kom i bakgrunnen.

---

Vegen min inn i ph.d.-utdanninga i det universitære utdanningssystemet var ein elddåp på fleire måtar. For det første mangla eg erfaring frå det systemet frå tidlegare. For det andre var det vitenskapsteoretiske paradigme i masterutdanninga mi vesensforskjellig frå det som møtte meg i forskingsgruppa Praxeologi på Universitetet i Bergen. Det vart ein krevjande prosess. Starten på ph.d.-arbeidet handla mest av alt om å lese meg inn i Bourdieu og det praxeologiske univers sin måte å tenke og arbeide på. Det var mitt første møte med Bourdieu, og eg var glad eg hadde eit år i forskingsgruppa før eg starta med å samle inn empiriske data. I gruppa møtast master- og ph.d.-studentar frå Bergen og omland, andre norske byar, Danmark og Sverige. Forskingsgruppa har hatt månadlege seminar med undervisning, tekstlesing, presentasjonar og drøftingar. Ut over det har det vore arrangert årlege konferansar med gjesteforelesarar frå tilsvarende forskingsmiljø i Skandinavia. Professor Staf Callewaert har vore ein særleg ressurs. Han har delteke regelmessig på seminar og konferansar med rettleiing og undervisning. Ei konferanse hausten 2011 kor ph.d. Carina Carlhed og ph.d. Vibeke Lorentzen<sup>20</sup> presenterte sin forskning (Carlhed, 2007; Lorentzen, 2004), gav meg inspirasjon og fekk meg til å forstå at det var naudsynt med visse førebuingar før ein går ut i ”feltet”. Samarbeidet med Carlhed, som vart min medrettleiar, om strategi for å samle data vart fruktbart og viktig. Carlhed sin ph.d.-avhandling er parallell med denne avhandlinga med omsyn til tematikk og teoretisk tilgang, men gjeld Sverige.

Eg vil reflektere litt rundt omgrepet danning. Om ein ser forskarutdanning som ein danningssprosess, er det ulike vilkår for dei som skal finne veg inn i det akademiske feltet. Med mine 50 år utanfor det akademiske feltet har det vore ei bratt trapp opp for å lese dei kulturelle symbola og finne vegen. Å komme med disposisjonar utanfrå og ta ein posisjon i det akademiske feltet blant mange, som har andre disposisjonar for å ta sin posisjon har vore utfordrande. Språket mitt, uttrykksmåtane mine og ordforrådet mitt bringa meg i ein underlegen posisjon. Det merka eg kroppsleg som eit ubehag, som tvinga fram ei tilbakehalding i miljøet; ei kjensle eg ikkje kjenner frå andre samanhengar. Kort sagt var ikkje min habitus adaptert til dei nye strukturelle rammene. Det har teke tid å få retta mine disposisjonar inn mot den nye og ukjente

---

<sup>20</sup> <http://www.viauc.dk/hoejskoler/sfh/videncentre/center-for-sygeplejeforskning-viborg/medarbejdere/Sider/vibeke-lorentzen.aspx> (Lasta ned 24.05.2016 kl. 12.30)

kulturen. Ser eg på mi sosiale historie kan bakgrunnen og kapitalen min nok bidra med ei forklaring. Kanskje er det ekstra vanskeleg å tre inn i det akademiske feltet etter å ha passert 50 år? Dei som startar i yngre alder og går alle gradene samanhengande i ein slik kulturell kontekst, har eit føremon i den såkalla dannelsprosessen. Samtidig veit vi at ein av våre forbilde som til dømes den franske filosofen professor Gaston Bachelard<sup>21</sup>, hadde vore lærar på gymnas i mange år innan han vendte tilbake til academia og bidrog med skjelsetjande teoretisk tilgang som til dømes brottenking, som den franske historiske epistemologi har sitt opphav og forankring i. Eit anna moment er vilkåret eg har hatt med å sitje først i Førde og sidan i Danmark. Å opphalde seg langt borte frå universitetsmiljøet har påverka dannelsprosessen og det å innordne seg det akademiske feltet sine premisser. Noko som har trekt i positiv retning er at kona mi også har vore ph.d.-kandidat, sjølv om det har vore innan ein klassisk livskvalitetstradisjon, som er medisinsk orientert. Vi har hatt interessante diskusjonar og lært av kvarandre.

## 2.8.4 Forskaren sine disposisjonar

Disposisjonane mine er prega av arva kapital frå opphavet mitt. Eg vaks opp i ein løysingsorientert og omstillingsdyktig familie, som igjennom livet har mobilisert først og fremst økonomisk og sosial kapital til å skape eit livsgrunnlag for og reprodusere familien. I barndommen kom tilførsel av kulturell kapital frå meir periferare familiemedlemmar og vart pådrivar for sosial oppstiging og reproduksjon av opphavet gjennom utdanning på utdanning. Disposisjonane har orientert for val og handlingar prega av opposisjon og handlekraft. Utdanningskapitalen har gjort det mogeleg å få arbeid som har tilført økonomisk kapital og klassifiserer for å høyre til i det øvste sosiale klasselaget i det sosiale rommet. Drivkrafta kan sporast til den arva kapitalen for å mobilisere og konvertere kapital homolog til foreldra sin sosiale mobilitet. Val av

<sup>21</sup> Gaston Bachelard (1884-1962) var filosof og professor ved universitetet i Dijon, før han i 1940 vart professor ved Sorbonne i Paris Broady, D. 1991. *Sociologi och epistemologi : om Pierre Bourdieus författarskap och den historiska epistemologin*. Stockholm: HLS . Den franske historiske epistemologiske tradisjon med Bachelard i ein grunnleggjande posisjon ser brottenking som ein føresetnad for vitskaplege framsteg. Det betyr at forskaren bryt med gamle førestillingar og konstruerer ny forståing av det som undersøkast Månson, P. 2007. *Marxisme. I: Andersen, H. & Kaspersen, L. B. (red.) Klassisk og moderne samfundsteori*. København: Hans Reitzel, s. 137-160. Pierre Bourdieu sine røter går til denne omgrepsfilosofien. Bachelard var også oppteken av omgrepa norm og verdi. Han såg på sosiale normer som foranderlege og noko det stridast om i kamper for å oppnå privilegium Canguilhem, G. 1991. *The Normal and the Pathological*. New York: Zone Books.

nåverande partner som sjølv har gjort en stor sosial oppstiging og nå høyrer til i det øvste sosiale klasselaget i kraft av ph.d.-grad, har tilført ytterligare kapital, som har bidrege til den sosiale oppstiginga, både kulturelt og økonomisk.

Disposisjonane har verknad på posisjonen det har vore mogeleg å ta innan det akademiske feltet. Dei har bidrege til at eg etter kvart har funne meg til rette i praxeologigruppa, og at dei akademiske utfordringane til slutt vart overvinna.

---

## 3. Metodologi

### 3.1 Forskningsobjektet

Avhandlinga er som det er gjort greie for ein teoretisk-empirisk undersøking, som skriv seg inn i den franske historiske epistemologiske tradisjon med sosiologen Pierre Bourdieu som vesentlegaste teoretiske kjelde. Den undersøker feltet for hjelpeavhengige barn og unge, der forskjellige former for makt og kapital gjer seg gjeldande. Dette feltet er ein del av det medisinske feltet, som igjen er ein del av den norske velferdsstaten forstått som eit sosialt rom. Habilitering er eit abstrakt, byråkratisk omgrep, ein sosial konstruksjon, som vart institusjonalisert under særlege historiske omstende på 1970-talet i Sverige (Carlhed, 2007) og 1980-talet i Noreg (Sosialdepartementet, 1987). *Feltet for hjelpeavhengige barn og unge* er ei objektivisering av den offisielle nemninga *habilitering*. Dermed bryt avhandlinga med det institusjonaliserte og sjølvsagte på dette punktet.

Praktikkane i feltet for hjelpeavhengige barn og unge er forskningsobjektet for avhandlinga. For å undersøke praktikkane analyserast feltet, dei interesser (illusio) som er i spel, og dei kampar som kjempast for å få kontroll over definisjonsretten innan habilitering. Det er kampar kor dominerande grupper søker å setje agenda for dominerte grupper. Dermed er det aktuelt å studere agentar, posisjonar, disposisjonar og posisjoneringar for å kunne konstruere fram den habitus som dei enkelte agentar eller grupper av agentar/kollektiv set i verk innan feltet, og korleis dette bestemmer relasjonen mellom fagprofesjonelle og foreldre til hjelpeavhengige barn og unge. Avhandlinga ser på kva som føregår i feltet, og kva som er på spel i møte mellom foreldre og fagpersonar. For å kunne forstå og forklare denne sosiale røyndommen tek undersøkinga utgangspunkt i enkeltindivid, institusjonar og relasjonane mellom dei. Avhandlinga må finne ut korleis agentar agerer ut frå deira posisjonar, og korleis posisjonane er generert fram som fylgje av disposisjonar (økonomiske, kulturelle og sosiale). Disposisjonane bidreg til at agentane agerer som dei gjer, at deira praktikkar vert det som er mogeleg innan feltet, og at dei oppfattar og forstår habilitering ut frå deira eigne sjølvforståingar og framstillingar. Habilitering som kvardagsomgrep,

---

byråkratisk ord og terminologi med all sine implisitte betydingar må setjast i parentes, medan avhandlinga analyserer fram korleis praktikkane har materialisert seg over tid, og korleis dei verkar.

## 3.2 Tilgang til empiri

Det empiriske materialet byggjer på eit strategisk utval av foreldre og fagpersonar. Rekrutteringa tok utgangspunkt i foreldra, og inklusjonskriterium for desse var:

- at deira barn var i alderen fire til seks år og hadde eit tilbod frå barnehabilitering i spesialisthelsetenesta
- at dei levde i ein kjernefamilie med biologisk mor og far

Hjelpetrengande barn og unge som har tilbod frå spesialisthelsetenesta, vert også behandla av fagpersonar i kommunehelsetenesta. Undersøkinga skulle inkludere fagpersonar frå begge nivå, som arbeida med dei inkluderte foreldra og deira funksjonshemma barn. Både by- og landkommune skulle vere representert. Hensikta var å få ein rik empiri, som kunne få fram distinksjonar i svara på forskingsspørsmåla.

For å rekruttere deltakarar vart det i 2011 teke kontakt med dagleg leiar på ei avdeling for habilitering for barn og unge ved eit større norsk sjukehus. Sjukehuset ligg i eit anna fylke enn mitt eige, og eg kjente ikkje avdelinga frå før. Leiaren vart informert om forskingsprosjektet og spurt om hjelp til rekruttering. Vedkommande ville gjerne spørje foreldre som var inne til konsultasjon ved avdelinga, om å delta i undersøkinga. Etter ein månad gav leiaren tilbakemelding om at tre par foreldre og fleire fagpersonar på avdelinga sa seg villig til å delta. I samband med telefonisk kontakt med desse vart det gjeve munnleg informasjon om prosjektet og gjort avtale om intervju. Deretter fekk dei skriftleg informasjon med samtykkeerklæring (Vedlegg 1 og Vedlegg 2) tilsendt i posten. Fagpersonar i kommunane vart rekruttert etter at foreldra hadde gjeve namn på dei, og dei fekk munnleg og skriftleg informasjon på same måte som dei andre. Erklæringane om samtykke vart signert i samband med intervju.



---

Dagleg leiar ved habiliteringsavdelinga og kommunalsjefane fekk skriftleg informasjon om prosjektet (Vedlegg 1), og det vart laga samarbeidsavtalar med dei (Vedlegg 3). Samarbeidsavtalane avklara teieplikt, fagpersonane sin rett til å delta og tidsbruk i samband med intervju.

### 3.3 Empiri

Det empiriske utgangspunktet for praxeologisk forskning er altså å studere dei sosiale praktikkar som agentar set i verk i ord og gjerning. I denne undersøkinga vil det seie at det agentane seier om hjelpeavhengige barn og unge som sak, og det dei konkret gjer når dei agerer i ord og gjerning. Undersøkinga må derfor kalle fram agentane sine tankar, holdningar og dei meiningane dei sjølv tillegg praktikkane (Petersen og Callewaert, 2013: 21-23). Sjølve forskingsobjektet konstruerast frå forskaren sin ståstad ved å gjere maktrelasjonar i form av sosiale forskjellar og motstridande synspunkt synlege. Dette gjerast med bakgrunn i det empiriske materialet og er ein fortløpande prosess (Bourdieu et al., 1991: 8-10).

Avhandlinga kombinerer intervju, spørjeskjema og ei rekke forskjellige dokument for å hente inn empiri som grunnlag for å analysere forskingsobjektet. For å kunne konstruere posisjonar og tilhøyrande disposisjonar måtte det skaffast fram informasjon om agentane sin bakgrunn og kapitalformer. Dette var nødvendig for etterpå å kunne forklare deira posisjoneringar, det vil seie dei meiningar, holdningar og attitydar som dei set fram. Dette inngjekk i intervjuet, som vart supplert med spørjeskjema.

Avhandlinga tok utgangspunkt i Bourdieu sitt verk Distinksjonen (Bourdieu, 1995) og studiar kor Bourdieu møter ein dansk (Priour og Rosenlund, 2009) og ein norsk kontekst (Rosenlund, 2000) for å avgjere kva indikatorar undersøkinga kunne bruke til å konstruere fram og avdekke kapitalformene relatert til habiliteringsfeltet. Av den grunn vart det lagt særleg vekt på økonomisk og kulturell kapital og indikatorar som kunne avdekke desse formene for kapital slik som vist i Tabell 1, side 66.

### 3.3.1 Spørjeskjema

Spørjeskjema vart utvikla og utforma med utgangspunkt i avhandlinga sin praxeologisk teoretiske tilgang, som bygger på habitus, kapital og felt. Skjema skulle skaffe informasjon om agentane sin kapital og komplettere intervju, som er undersøkinga si andre kjelde for data til konstruksjon av forskingsobjektet (Bourdieu og Wacquant, 2009: 37-42). Spørsmåla vart konstruert ut frå indikatorar henta frå den norske (Bourdieu, 1995: 73-86) og den engelske (Bourdieu, 2010a) versjonen av Bourdieu sitt verk *La Distinction, Critique sociale du jugement* (Bourdieu, 1979). Hensikta med spørjeskjema var å skaffe fram data på ein stringent måte om objektive forhold knytt til agentane sine eigenskapar. Desse data skulle gjere det mogeleg å klassifisere agentane som like og ulike, for gjennom vidare analyse å kunne objektivere og konstruere sosiologiske forklaringar på agentane sine posisjoneringar i relasjon til sosiale posisjonar og innbyrdes styrkeforhold i det felt som avhandlinga undersøker (Bourdieu og Wacquant, 2009: 206-216). Mange av spørsmåla i spørjeskjema var dei same for foreldre og fagpersonar, men foreldra fekk tilleggsspørsmål relatert til barnet (Vedlegg 4 og 5). Skjema vart pilottesta på eitt foreldrepar og to fagpersonar på eiga avdeling. Etter utfylling vart det spurt inn til kva dei meinte om utforminga av skjema og spørsmåla. Med bakgrunn i tilbakemeldingane vart rekkefølga på nokre spørsmål endra.

Deltakarane vart spurt om bakgrunnsinformasjon, som kjønn, alder og sivilstand. Dessutan kartla spørjeskjema indikatorar for økonomisk kapital, erverva kulturell kapital, sosial kapital og arva kapital samt eigne foreldre sin utdanningskapital og yrke (Tabell 1, side 66). Deltakarane fylte ut spørjeskjemaet i samband med intervju, og det tok ca. 15 minuttar.

**Tabell 1** Indikatorar for kapital

Kapitalform	Indikatorar
Økonomisk	Hushaldet sin inntekt
	Stillingsbrøk
	Bustad
	Adresse
	Investering i fritidseigedom
Erverva kulturell	Utdanningsnivå
	Tilleggsutdanning og spesialisering
	Ansiennitet i feltet
	Språk utanom morsmål
Sosial	Nettverk i fritid og arbeid
	Medlemsskap i organisasjonar
	Barn
Arva	Partner si utdanning og yrke
	Foreldra si utdanning, yrke og adresse

### 3.3.2 Intervju

Intervju var ein sentral måte for Bourdieu å få innblikk i korleis agentar orienterer seg i den sosiale verda. Han brukte intervju til å samle inn informasjon for å forstå både objektive strukturar, mentale kategoriar og habituelle disposisjonar hjå agentar i grupper og i felt (Bourdieu og Schultheis, 2007). Forskingsintervju er ein sosial praktikk, som kan bidra til å få innblikk i intervjupersonane sin måte å oppfatte og forstå røyndommen på.

Opplevingane og erfaringane til intervjupersonar er ikkje berre deira historier; dei er også uttrykk for det sosiale og dei spenningar som pregar eit felt og forhold i samfunnet. Avhandlinga sine forskingsintervju skulle gje foreldre og fagpersonar ordet, og informasjonen skulle bidra til å synleggjere samanhengar mellom personlege erfaringar og det som skjer i feltet. Det vart altså søkt kunnskap om habilitering av barn og unge, slik intervjupersonane forstår det frå deira horisont.

Arbeidet med å førebu og gjennomføre intervju som praktikk og ein sosial relasjon var spesielt inspirert av Bourdieu sitt avsluttande kapittel *Understanding* frå verket *The Weight of the World* oversett i Bourdieu (2007b) og ein artikkel av Glasdam (2007) kor ho samanliknar Steinar Kvale sin psykologisk inspirerte måte med Bourdieu sin

sosiologiske måte å arbeide med intervju på. I den delen av forskingsprosessen bidrog desse kjeldane til å avklare den vitenskapsteoretiske posisjonen for undersøkinga, der posisjonane det snakkast frå, brottenking og konstruksjon er sentrale element. Dei klargjorde at intervjusituasjonar er sosiale praktikkar, noko som skil sosiologisk metodisk tilnærming frå psykologisk.

Intervjua med foreldra skulle hente inn informasjon om deira erfaringar og opplevingar frå livet med eit funksjonshemma barn og samarbeidet med og relasjonen til fagpersonar i habiliteringstenestene. Intervjua med fagpersonane skulle gje empiri om deira erfaringar og opplevingar frå arbeidet med funksjonshemma barn og relasjonen til andre fagpersonar og foreldre. Dessutan skulle dei avdekke sosiale praktikkar, som vert sett i verk i relasjonane (i ord og gjerning). Tabell 2, side 68 viser den tematiske intervjuguiden med grunngjevingar relatert til Bourdieu sin habitustrilogi.

**Tabell 2** Intervjuguide med grunngevingar

Tema	Relatert til Bourdieu sin trilogi	Spørsmål	Grunngeving
Bakgrunn og sosial arv	Historisitet og arva kapital Disposisjonar	Kan du fortelje om <ul style="list-style-type: none"> <li>Om dine foreldra</li> <li>Om din oppvekst</li> <li>Om dine foreldre si utdanning og yrke</li> </ul>	Forteljningane kan gjere det mogeleg å få innblikk i sosialisering og arva kapital.  Ein måte å nærme meg deltakarane sin historie på.
Sosial utvikling	Kapitalformar Disposisjonar	Kan du fortelje om <ul style="list-style-type: none"> <li>Din utdanning</li> <li>Eigne barn og familie</li> <li>Din yrkeskarriere</li> <li>Dine venner, fritidsaktiviteter og nettverk</li> </ul>	Forteljningane kan gjere det mogeleg å få innblikk i fordeling og transformasjon av kapital.
Stilling	Posisjon	Kan du fortelje om <ul style="list-style-type: none"> <li>Ditt yrke og dine arbeidsforhold</li> <li>Verv i fritid og arbeid</li> </ul>	Forteljningane kan gjere det mogeleg å få innblikk i fordeling og transformasjon av kapital.
Meiningar og holdningar	Posisjoneringar	<u>Fagpersonar:</u> Kan du fortelje om <ul style="list-style-type: none"> <li>Ditt arbeid med foreldre og barn</li> <li>Samarbeidsrelasjonar</li> </ul> <u>Foreldre:</u> Kan du fortelje om <ul style="list-style-type: none"> <li>Å være foreldre til eit funksjonshemma barn</li> <li>Samarbeid med fagpersonar</li> </ul>	Forteljningane kan gjere det mogeleg å få innblikk i korleis kapital materialiserer seg.

Som spørjeskjema vart intervjuguiden utvikla for bruk både til foreldra og fagpersonane, men med muligheit for tilpassing til kvar enkelt deltakar. Guiden vart pilottesta på ein person med erfaring både som foreldre til eit funksjonshemma barn og som fagperson. Testen vart etterfylgt av ein diskusjon om tema, måten spørsmåla vart introdusert, og korleis det vart fylgd opp med utdjupande spørsmål. Pilottesten førte ikkje til endringar i intervjuguiden eller måten intervjuja vart gjennomført.

I samband med avtale om intervju med fagpersonane vart det avtalt at dei skaffa møterom, kor intervjuja kunne gjennomførast uforstyrta. Intervjuja med fagpersonane

---

vart gjennomført i deira arbeidstid og på deira arbeidsplass. To par foreldre yngste at forskaren kom heim til dei, medan det tredje par foreldre ville at intervjuet skulle gjennomførast på sjukehuset. Det vart derfor skaffa eit møterom via dagleg leiar på habiliteringsavdelinga. Intervjua med foreldra føregjekk etter deira arbeidstid. Alle intervjua vart gjennomført i 2012. Dei varte mellom 75 og 110 minutt og vart teke opp på MP3 opptakar.

Intervjua starta med informasjon om forskaren sin tilknytning til universitetet, utdanning og erfaring, og at møte med intervjupersonane var som forskar og ikkje som profesjonell helsearbeidar eller leiar. Vidare vart det fortalt om prosjektet, oppbevaring og anonymisering av data, teieplikt og forskningsetikk i tråd med den skriftlege informasjonen som intervjupersonane hadde fått. Det vart lagt vekt på at dei deltok i ein kultursosiologisk undersøking, og at informasjonen dei bidrog med kom til å verte analysert og formidla i objektivert form. Det vart bedt om løyve til å gjere opptak av intervju på MP3-opptakar, noko som alle gav samtykke til. Deltakarane fekk informasjon om at intervjuet skulle dekke nokre bestemte tema, og at det vart gjort notat undervegs.

Spørsmåla la opp til at deltakarane kunne fortelje så fritt som mogeleg for å unngå at forskaren si prekonstruert rekkefølge skulle strukturere forteljingane deira. Når dei hadde talt seg "tomme", vart det stilt utdjupande spørsmål eller introdusert nye tema ut frå ei fortløpande vurdering av kor mykje eller kor lite dei sa om eit tema. Det var viktig å få fram nyansar og klare opp ting som var innforstått eller sjølv sagt. Slik vart det ein god flyt og dynamikk i intervjua. Intervjuguiden sikra at dei planlagde tema vart introdusert og snakka om. Under intervjua vart det lytta aktivt til det som vart sagt, heldt merksemd på kva historie intervjupersonane fortalde, og kva omgrep dei brukte, og det vart fylgt opp med spørsmål, som fekk fram meiningar, holdningar og negasjonar.

Ettersom maktrelasjonar er heilt sentrale i praxeologisk forskning vart det retta særleg merksemd på informasjon om dette. Det gjaldt ytringar om motsetningar og konflikhtar, og det vart spurt inn med klargjerande spørsmål (Bourdieu, 1995: 39-43). For å kunne

---

analysere fram kva kapital som var anerkjent, kva doxa som dominerte, og kva symbolske klassifikasjonsprinsipp som gjaldt, var det viktig å få informasjon om fordeling av arbeidsoppgåver og kven som samarbeida med kven. For å få innsikt i verdier, dominansforhold, kampar og konkurranseområde var merksemda retta mot kva intervjupersonane var mest opptekne av og la mest kjensler og energi i. For å få fram distinksjonar – det som skil agentane – og det innforståtte spurte forskaren inn til meiningar og motsetningar til det intervjupersonane fortalte (Bourdieu, 1995: 55).

Innforstått dialog var ein risiko på grunn av forskaren sin bakgrunn som fagperson i habiliteringsfeltet. Derfor var det viktig å spørje inn til ytringar som umedelbart kunne passa til forskaren sin forståing. Ein teknikk som bidrog til objektivisering var å bruke posisjoneringane frå ein intervjuperson overfor neste intervjuperson. Dermed var det mogeleg å få fram forskjellar og likskapar i arbeidet med å konstruere forskingsobjektet.

Alle intervjuar vart avrunda med spørsmål om intervjupersonane hadde avsluttande kommentarar eller om det var noko dei ville utdjupe nærare. Det vart avtalt at dei kunne kontaktast, dersom det vart behov for supplerande opplysningar, og at dei kunne ta kontakt om dei ville utdjupe noko.

### **3.3.3 Relasjonen mellom forskaren og intervjupersonane**

Forskingsintervju er konstruert for forskaren sitt ærend, og i det ligg det alltid ein sosial maktrelasjon, som tek form gjennom praktikkar. Intervjuet materialiserer seg som invaderande, fordi intervjupersonen ikkje har bedt om å verte intervju. Forskaren trer inn på intervjupersonen sin arena og må derfor vere bevisst om at han sin posisjon har strukturerande verknader på situasjonen. Forskaren påfører/eksponerer intervjupersonane for ei symbolsk makt/vold relatert til styrkeforholdet og inntrenginga i folk sine liv. Makta er innbygd i måten ein presenterer seg sjølv og undersøkinga på, og den bidreg til å setje reglane for intervjusituasjonen med konsekvens for kva som kan seiast eller ikkje seiast (Bourdieu, 1999b: 608-609). Kommunikasjonen vert altså påverka av at agentane sine disposisjonssystem møtast og kjem i spel.

---

Forskjellar i agentar sine symbolske språkssystem og kulturelle kompetansar interagerer med kvarandre i intervju situasjonar, slik at kommunikasjonen forvrengast i meir eller mindre grad (Callewaert, 2003: 314-321). Til dømes kan spørsmål og omgrep oppfattast annleis enn dei var meint. Omgrepet *posisjon* kan til dømes både ha ein sosiologisk og ein kroppsleg/fysisk betydning. For å minimere skadeeffektane av forvrengingar og forskaren sin dominans krævast det refleksivitet og merksemd. Jo meir ulik kapitalsamansetninga er mellom forskaren og intervju personen dess større er faren for mistydingar. Samtidig utgjer samanfall i kapital ein risiko for å ikkje oppdage det innforståtte (Callewaert, 2003: 317-321). Min måte å oppføre meg og snakke på er prega av min sosiale bakgrunn og ein underordna posisjon i det medisinske felt, trass sosial oppstiging inn i det akademisk felt, jamfør auto-sosioanalysen (sjå Kapittel 2.8). Slike relasjonelle mekanismar har vore vektlagt i skuleringa i forskingsgruppa Praxeologi Det vart av den grunn forsøkt å tone inn overfor alle intervju personane for ein mest mogeleg tillitsfull atmosfære. Dermed vart det gjort det som var mogeleg for å redusere den symbolske volden som utøvast i slike relasjonar (Bourdieu, 1999b: 609).

### **3.3.4 Transkribering (frå ord til tekst)**

Transkribering av intervju er meir enn å skrive ord for ord det som er sagt. Å transkribere er også å omsetje og tolke det uttalte. Transkribering er såleis ei overskriding av den verbale kommunikasjonen, som vert redusert til tekst utan attitydar, tonefall og mimikk. Orda flyttast bort frå intervju personen. Transkribering er dermed den andre objektivisering av data etter at første objektivisering er gjort under intervjuet (Glasdam, 2007: 143-144).

I denne undersøkinga har forskaren sjølv transkribert alle intervju. Kommenterar frå dei notat som vart gjort under intervju, vart skriv inn som notar i teksten. Notata viste seg å vere eit godt hjelpemiddel til å rekonstruere stemningar og emosjonar. Nokre språklege uttrykk vart omskrive for å gjere teksten lesevenleg, og noko vart utelate av omsyn til anonymitet. Personnamn vart fjerna, og stadnamn vart erstatta med by, nær



---

by og landkommune. Enkelte hendingar vart lettare omskrivne for at dei ikkje skulle kjennast att.

Det empiriske materialet er basert på 12 primære intervju og i alt 195 transkriberte sider. I samband med transkriberinga vart det henta inn supplerande opplysningar om yrkeskarriere og sosial bakgrunn frå to par foreldre og tre fagpersonar via e-post og telefonkontakt.

### 3.4 Framgangsmåte for analyse

Empirien skaffa fram under intervju og via spørjeskjema danna saman med teorien grunnlaget for analysen og arbeidet med å konstruere fram eit feltet. Dei objektiveringar som er gjort i analysen, bryt med dei subjektive, empirisk framkomne posisjoneringar, som har sitt opphav i kroppsleggjort erverva habitus svarande til eit system av disposisjonar. Det vil seie at analysen søker å komme bak dei handlingsorienteringane som dirigerer sosiale handlingar utan at det er bevisst (Callewaert, 1996: 52-53, 137). Dermed endrar deltakarane i undersøkinga status. Dei objektiverast og vert *agentar* med ein posisjon i eit sosialt hierarki. Bourdieu brukte agentar som omgrep for sosialt handlande individ, grupper eller institusjonar. Omgrepet brukast bevisst for å overskride motsetningane mellom ein rasjonell (relatert til aktørar) og ein deterministisk (relatert til struktur) modell av sosiale handlingar (Bourdieu, 2008a: 21; Bourdieu, 2008b: 95; Hovmark, 1997).

Analysen er delt i tre kapittel. Kapittel 5 tek utgangspunkt i kapitalformer, og rekonstruerer disposisjonar og klassifiserer agentane i eit hierarki av sosiale posisjonar. For å objektivere, kategorisere og klassifisere dei erkjente kapitalformene frå spørjeskjema og intervju har nokre av dei fått verdi. Verdisettinga er inspirert av Bourdieu sitt verk *Distinksjonen* (Bourdieu, 1995) og Hansen et al. (2014) sitt Oslo registerklasseskjema for klasseinndeling ut frå volum og fordeling av kulturell og økonomisk kapital, den såkalla ORDC-modellen. Modellen bygger på Bourdieu sin sosiologi (sjå til dømes Figur 1, side 48) og illustrerer tre nivå av klasselag og posisjonar i sosiale rom. Dei med høgast inntekt og utdanning plasserer seg øvst i ein

elitefraksjon, medan dei med minst totalvolum av kapital plasserer seg tilsvarande lågt i arbeidarklassen. Mellom den øvste og nedste klasse finnast mellomklassen.

Husstanden si samla inntekt, arbeidstid (fulltid/deltid), type bustad (einebustad/leilegheit og eige/leige), adresse (by/nær by/land), salsverdi for hus i området (statistikk frå [www.finn.no](http://www.finn.no)), fritidshus, båt og campingvogn vart brukt som indikatorar for økonomisk kapital. Direkte eller indirekte er det realiserbare verdiar, som kan omsetjast til pengar og forbruk. Kulturell kapital bygger på indikatorane utdanningsnivå, fagleg spesialisering og etter- og vidareutdanning. Indikatorane for sosial kapital er sivilstatus, tal barn, partnaren sitt yrke og utdanning, fritidsinteresser, medlemskap i organisasjonar og verv og nettverk i fritid og arbeid.

Kapitalformene er som tidlegare nemnt verdisett og dermed objektivert. Først er informasjon om indikatorane utdanning og husstanden si inntekt gitt numerisk verdi som vist i Tabell 3, side 73.

**Tabell 3** Numerisk verdi på indikatorar

Indikator	Skala	Verdi
Høgste fullførte utdanning*	0-4	0 = grunnskule 1 = vidaregåande skule (gymnas, yrkesutdanning) 2 = bachelorgrad eller tilsvarande 3 = mastergrad eller tilsvarande 4 = ph.d.-grad eller tilsvarande
Husstanden si årlege inntekt	0-2	0 < 400.000 kr. 1 = 400.000-750.000 kr. 2 > 750.000 kr.

\* Etter- og vidareutdanning markerast med + i analysen

Deretter er dei numeriske verdiane gjort om til kategoriane låg, middels og høg relativ kapital (Tabell 4, side 73).

**Tabell 4** Frå numeriske verdiar til beskrivande kategoriar for kapital

	Låg relativ kapital	Middels relativ kapital	Høg relativ kapital
Utdanning	0-1	2-3	4
Husstanden si inntekt	0	1	2

For dei andre indikatorane er det brukt skjønn, og dei er vurdert i den totale samanhengen. Livsbaner, erfaringar, meiningar, holdningar og forteljingar om det som føregår i feltet, inngår i den samla konstruksjonen.

---

Rekonstruksjonen av agentane sine disposisjonar og sosiale posisjonar takast med inn i Kapittel 6. Her konstruerast forklaringar på agentane sine sosiale praktikkar.

Posisjoneringane som er tilgjengelege frå det empiriske materialet, underleggjast ein refleksiv analyse for å beskrive dei homologe strukturane som opptrer mellom dei praktikkar som er generert av dei forskjellige posisjonar. Agentane knytast saman i eit nettverk av relasjonar som fylgje av ein felles, feltbestemt doxa. I analysen beskrivast posisjoneringar ut frå forskjellige disposisjonar som uttrykk for ulike posisjonar i makthierarkiet i feltet. Posisjoneringane inngår såleis i ein felles konstruksjon av dei sosiale praktikkane i feltet.

Det siste analysekapittelet, Kapittel 7, gjer ei ytterlegare objektivering og utviklar eit kart, som illustrerer feltet for hjelpeavhengige barn og unge. Analysen tek avsett i Bourdieu sin feltanalyse og teori om homologiar (Halskov et al., 2008). For å konstruere fram kartet over strukturen som strukturerer feltet, leitast det etter mønster av samanhengar mellom posisjonar, disposisjonar og posisjoneringar. Dette leiar fram til ein avslutning og konklusjon, der forskingsspørsmåla vert svara på.

### 3.5 Etikk

Undersøkinga vart søkt og godkjent hjå Regional Etisk Komité (Vedlegg 6). Intervjua vart som sakt teke opp på MP3-opptakar, som har vore oppbevart i låst safe.

Transkripsjonen vart gjort av forskaren og samtidig anonymisert. Deltakarane fekk munnleg og skriftleg informasjon før dei signerte samtykkeerklæringane, som har vore oppbevart i låst safe. Deltakarane vart informert om at deltakinga var frivillig og at dei kunne trekke seg frå undersøkinga når som helst og utan grunngjeving. Det var det ingen som gjorde.

Foreldra vart som tidlegare gjort greie for førelagt spørsmål om deltaking frå dagleg leiar ved den habiliteringsavdelinga som barnet deira var i behandling hjå. Dette kunne bringe foreldra under press og gjere det vanskeleg for dei å seie nei. Derfor vart det lagt stor vekt på at deltakinga var frivillig både overfor leiaren og foreldra.

---

Det er utfordrande å handtere informasjon frå intervju, når det er risiko for attkjenning. Derfor er identifiserbare opplysningar endra eller utelate. Intervjua er dessutan redigert, så nokre sitat like gjerne kan høyre til den eine som den andre. Intervjupersonane kan likevel truleg kjenne seg att i sitata, som brukast til å understøtte og eksemplifisere konstruksjonsarbeidet, men for andre vil intervjupersonane ikkje kunne kjennast att. Sjølve den praxeologiske tilgangen med objektivisering av det subjektive er ein etisk utfordring, ettersom resultatata på den eine sida kan virke klargjerande for intervjupersonane (Glasdam, 2007: 142-143) og på den andre sida verke uforståelege eller i verste fall krenkande.

### 3.6 Litteratursøk

For å få oversikt over relevante, empiriske studiar har det i arbeidet med avhandlinga hovudsakleg vore brukt tre søkestrategiar; søk i forskingsdatabasane PubMed og ISI Web of Science, søk i biblioteksdatabasen BIBSYS og manuell, kumulativ gjennomgang av referanselister i lærebøker og anna litteratur. Søkemotoren Google har vore til god hjelp særleg i høve historiske kjelde. Søk i forskingsdatabasane har vore avgrensa til engelsk- og skandinaviskspråklege studiar frå og med 1995, ettersom det er innan dei siste 20 åra at samfunnsvitskapleg forskning innan tematikken særleg har vakse fram (Bengtsson og Stigaard, 2011). Følgjande søkeord er brukt i ulike kombinasjonar og språk: Habilitation, disability, handicap, child, childhood, adolescent, organisation, parent, family, health care, family centred care, chronic condition, multi-agency service, multi-professional, user perspective, partnership, experience, habilitation process, power, field, habitus og Bourdieu. Søk etter historisk materiale har vore gjort med dei engelske omgrepa history, disability, health care, family, handicap og poor og norske søkeord som åndssvak, spesialskule, HVPU, vanfør, fattighjelp, legd og særomsorg i forskjellige kombinasjonar.

## 4. Deltakarar og kontekst

### 4.1 Deltakarane

Deltakarane i undersøkinga består av tre par foreldre i alderen 35-45 år samt ni fagpersonar, ein mann og åtte kvinner i alderen 35-65 år. Foreldra kom frå tre forskjellige kommunar, ein kommune som grensar til byen (par A: far A og mor A), ein bykommune (par B: far B og mor B) og ein landkommune (par C: far C og mor C) (Tabell 5, side 76). Alle dei tre familiane hadde eit sterkt funksjonshemma barn med stor grad av hjelpeavhengigheit.

**Tabell 5** Foreldra i undersøkinga

Foreldrepar	Nemning	Kommune	Kommunestørrelse*
A	Far A og mor A	Kommune nær by	Middels
B	Far B og mor B	Bykommune	Stor
C	Far C og mor C	Landkommune	Liten

\* Den eksakte størrelsen på kommunane er utelate av omsyn til anonymisering

Ni fagpersonar var involvert i arbeidet med dei tre familiane. Alle sa seg villig til å delta i undersøkinga. Fire fagpersonar var tilsett ved habiliteringsavdelinga på sjukehuset, medan tre var tilsett i kommunen nær byen og to i landkommunen. Dei profesjonar som vart representert, var barnelege, spesialfysioterapeut, ergoterapeut, spesialpedagog, lærar og sosionom (Tabell 6, side 77). Fagpersonane i habiliteringsavdelinga dekkja alle tre kommunar. Profesjonar som psykolog, sjukepleiar og vernepleiar var tilsett i habiliteringsavdelinga, men ettersom dei ikkje arbeida med dei tre inkluderte familiane, vart dei ikkje invitert til å delta i undersøkinga.

**Tabell 6** Fagpersonane i undersøkinga

	Habiliteringsavdelinga	Kommune nær by	Landkommune
Barnelege	1	-	-
Spesialfysioterapeut	1	1	-
Ergoterapeut	1	1	1
Spesialpedagog	1	-	-
Lærar	-	1	-
Sosionom	-	-	1

## 4.2 Habiliteringsavdelinga på sjukehuset

Habiliteringsavdelinga for barn og unge er organisert under barneavdelinga ved eit norsk sjukehus. Avdelinga behandlar funksjonshemma barn og unge i alderen 0-18 år og tilbyr polikliniske og ambulante tilbod til dei som bur i kommunane sjukehuset dekker. Det ambulante tilbodet består i at fagpersonar frå spesialisthelsetenesta reiser ut til kommunale fagpersonar for rettleiing, opplæring og informasjon og av og til for å delta i ansvarsgruppemøter.

Habiliteringsavdelinga er organisert i to team etter diagnosar og behandlar mellom anna barn med uavklara diagnosar, psykisk utviklingshemming, syndrom, erverva hjerneskadar, nevromuskulære sjukdommar, cerebral parese, progressive sjukdommar og multifunksjonshemma. Barna er tilvist frå barneavdelinga eller kommunelege. Eit inntaksteam beståande av seksjonsoverlege, psykolog og dagleg leiar vurderer tilvisingane for innskriving eller avvising.

I fylgje dagleg leiar hadde habiliteringsavdelinga vel 20 årsverk og behandla knapt 600 pasientar i 2011. Fordeling i aldersgrupper er vist i Tabell 7, side 77. Avdelinga sitt budsjett var på om lag 13 millionar kroner. Aktiviteten på avdelinga fordelte seg med ca. 85% konsultasjonar på sjukehuset og 15% ambulante oppdrag.

**Tabell 7** Barn og unge i habiliteringsavdelinga

0-2 år	3-6 år	7-10 år	11-14 år	15-18 år
86	201	122	102	59

Alle dei fagtilsette unnateke legane var tilsett på habiliteringsavdelinga. Legane kom frå barneavdelinga og delte på oppgåvene. Fordelinga av fagpersonane er vist i Tabell 8, side 78. Dagleg leiar var ikkje utdanna lege, og derfor hadde ein overlege frå barneavdelinga det medisinske ansvaret for verksemda. Dei som deltok i denne undersøkinga, er barnelegen, som var medisinsk ansvarleg, ein ergoterapeut, ein spesialfysioterapeut og ein spesialpedagog (Tabell 6, side 77).

**Tabell 8** Tilsette i habiliteringsavdelinga

Dagleg leiar	1
Barnelege	Frå barneavdelinga
Logoped	3
Spesialpedagog	3
Fysioterapeut	5
Vernepleiar	0,9
Sosionom	1
Psykolog	5
Ergoterapeut	3

### 4.3 Habiliteringstenestene i kommunane

Kommunal forvaltning er leia av rådmenn med kommunalsjefar og einingsleiarar under seg. Vedtak om trygdeytningar som til dømes omsorgspengar handsamast av det statlege NAV (Arbeids- og sosialdepartementet, 1997), medan det er forvaltingsavdelingane i kommunane som tildelar bistand som til dømes støttekontakt etter lov om sosiale tenester (Arbeids- og sosialdepartementet, 2009) og helsetenester etter kommunehelsetenestelova (Helse- og omsorgsdepartementet, 2010). Den statlege hjelpemiddelsentral i fylket tildeler hjelpemidlar i samarbeid med kommunal ergo- og fysioterapeut (Arbeids- og sosialdepartementet, 1997).

I fylgje dagleg leiar i kommunen nær by var det tilsett ein ergoterapeut som dagleg leiar og koordinator for arbeidet med funksjonshemma barn og unge. Vurderingar av og avgjersler om innsats for det enkelte barn vert gjort av kommunen si koordinerande

eining, som er samansett av til dømes ergoterapeut, fysioterapeut og fastlege. I 2011 var 200 barn og unge i alderen 0-18 år knytt til denne kommunale habiliteringstenesta (Tabell 9, side 79). Dei som deltok i denne undersøkinga, er ein ergoterapeut, ein spesialfysioterapeut og ein lærar (Tabell 6, side 77).

I fylgje rehabiliteringskonsulenten i landkommunen var det ein ergoterapeut og ein sosionom, som stod for habiliteringsarbeidet. I tillegg kjøpte kommunen fysioterapitenester frå eitt privat institutt i ein annan kommune. I 2011 var 16 barn og unge i alderen 0-18 år knytt til denne habiliteringstenesta (Tabell 9, side 79). Dei som deltok i denne undersøkinga var ergoterapeuten og sosionomen (Tabell 6, side 77).

**Tabell 9** Barn og unge i kommunal habilitering

	0-2 år	3-6 år	7-10 år	11-14 år	15-18 år
Kommune nær by	101	43	36	16	4
Landkommune	1	2	5	5	3

Utifrå dei innsamla data vil avhandlinga i det fylgjande konstruere fram ein klassifisering av agentane.



---

## 5. Klassifisering av agentane

Dette første analysekapittelet tek utgangspunkt i informasjon frå spørjeskjema utfylt av og intervju med deltakarane, som alle i objektivert form og med Bourdieu (Callewaert, 1996: 52) er agentar i det såkalla habilitering av barn og unge, som – som vist i innleiinga – er ein del av det medisinske feltet, og som i avhandlinga er objektivert og kalla *feltet for hjelpeavhengige barn og unge*. Kapitlet analyserer og rekonstruerer habituelle disposisjonar hjå agentane med utgangspunkt i distribusjon av kulturell, økonomisk og sosial kapital. Habituelle disposisjonar kan rekonstruerast ved hjelp av arva og erverva kapital relatert til agentane sine personlege og kollektive historier. Konstruksjonen av disposisjonar er føresetnad for at ein i neste omgang kan forklare posisjoneringar i feltet (Bourdieu, 2008a: 20). I kapitlet inngår også profesjonane si historie.

Frå ein praxeologisk posisjon har kvar enkelt agent rett, men det er ikkje heile sanninga. Bak subjektet sine meiningar, holdningar og attitydar i ord og gjerning finnast ei miskjend historie, som orienterer våre praktikkar. Gjennom ein praxeologisk optikk vert det agentane seier og meiner forstått som etterrefleksjonar av det dei har erfart og opplevd gjennom sine sosiale posisjonar (Callewaert, 1996: 57; Petersen og Callewaert, 2013: 31, 43 og 102). Med andre ord er spontane, subjektive oppfatningar av sosiale handlingar ikkje nødvendigvis det same som forklaringane på dei (Petersen og Callewaert, 2013: 43). Agentane sine spontane bidrag skal derfor rekonstruerast i objektivert form i det vitskapelege arbeidet. Analysen og konstruksjonsarbeidet gjerast ikkje frå ein nøytral posisjon i positivistisk forstand. Forskaren sin posisjon og relasjonane til agentane vil uunngåeleg virke inn på dei val og perspektiv analysen legg over intervjumaterialet (Callewaert, 2007: 90-100).

Ein premiss for undersøkinga er altså at det den einskilde agenten seier og tek stilling til, skal forståast som illustrasjonar til grunn for det teoretiske konstruksjonsarbeidet. Det er styrkeforholdet mellom agentane, i form av kapitalen dei har, som er gjenstand for undersøkinga; det vil seie representasjonar av makt, som kjem til uttrykk i symbolsk form gjennom sosiale handlingar og ytringar (Bourdieu, 2008a: 149-150).

## 5.1 Agentane sin bakgrunn og sosiale posisjonar

I dette kapitlet vert agentane sin objektivitet konstruert ved hjelp av deira bakgrunn som indikasjon på deira livsvilkår. Til denne konstruksjonen er foreldre si utdanning og yrke samt oppvekststad brukt som indikatorar for sosial bane og arva, kulturell kapital (Tabell 10, side 81 og Tabell 11, side 81). I tillegg er informasjon om agentane sin erverva kapital frå indikatorane utdanning, husstanden sin inntekt, bustad, ektefelle og barn (Tabell 12, side 82 og Tabell 13, side 82) brukt for å få posisjonane til å tre fram, slik at agentane kan klassifiserast teoretisk. Sosial *klasse* brukast som analytisk omgrep for å forklare krafta som grupper av agentar mobiliserer i sosiale praktiskar posisjonane imellom (Callewaert, 1996: 177).

**Tabell 10** Fagpersonane: arva kapital

	Far		Mor		Oppvekststad
	Utdanning*	Yrke	Utdanning*	Yrke	
Barnelege	4	Lege/professor	2	Lærer	By
Spesialfysioterapeut	1	Handverkar	0	Husmor	Land
Ergoterapeut	1	Gartnar	1	Gartnar	Nær by
Spesialpedagog	0	Gardbrukar	0	Husmor	Land
Spesialfysioterapeut	1	Inspektør	0	Husmor	Land
Ergoterapeut	2	Ingeniør	0	Husmor	Nær by
Lærer	1	Sikkerheitssjef	0	Husmor	Nær by
Ergoterapeut	0	Gardbrukar	0	Husmor	Land
Sosionom	0	Arbeidar	0	Husmor	Land

\* Høgste gjennomførte utdanning: 0 = grunnskule, 1 = vidaregåande skule (gymnas, yrkesutdanning), 2 = bachelorgrad eller tilsvarande, 3 = mastergrad eller tilsvarande, 4 = ph.d.-grad eller tilsvarande, + = etter- og vidareutdanning

**Tabell 11** Foreldra: arva kapital

	Far		Mor		Oppvekststad
	Utdanning*	Yrke	Utdanning*	Yrke	
Far A	1	Handverkar	2	Lærer	Nær by
Mor A	3+	Psykolog	2+	Spesialsjukepleiar	Nær by
Far B	1	Kontorarbeidar	2	Lærer	Nær by
Mor B	1	Redningsmann	0	Barnehageassistent	By
Far C	1	Sjåfør	1	Omsorgsarbeidar	Land
Mor C	1	Maskinist	2+	Spesialsjukepleiar	Land

\* Høgste gjennomførte utdanning: 0 = grunnskule, 1 = vidaregåande skule (gymnas, yrkesutdanning), 2 = bachelorgrad eller tilsvarande, 3 = mastergrad eller tilsvarande, 4 = ph.d.-grad eller tilsvarande, + = etter- og vidareutdanning

**Tabell 12** Fagpersonane: erverva kapital

	Alder*	Kjønn†	UtdanningΔ	Adresse	Barn	(Eks)partnar si utdanningΔ	(Eks)partnar sitt yrke	Inntekt‡
Barnelege	40-49	M	4	By	4	3	Næringsdrivande	2
Spesialfysioterapeut	60-69	K	2+	By	3	3	Lektor	2
Ergoterapeut	40-49	K	2	By	3	3	Sivilingeniør	2
Spesialpedagog	60-69	K	2+	By	4	3	Lektor	-
Spesialfysioterapeut	50-59	K	2+	Nær by	4	2	Direktør	2
Ergoterapeut	30-39	K	2	Nær by	1	1	Yrkessjåfør	0
Lærer	30-39	K	2	Nær by	2	1	Mekanikar	0
Ergoterapeut	50-59	K	2	Land	3	1	Lagerarbeidar	2
Sosionom	50-59	K	2	Land	3	2	Pedagog	2

\* Aldersintervall på 5 år av omsyn til anonymisering

† M = mann, K = kvinne

Δ Høgste gjennomførte utdanning: 0 = grunnskule, 1 = vidaregåande skule (gymnas, yrkesutdanning), 2 = bachelorgrad eller tilsvarande, 3 = mastergrad eller tilsvarande, 4 = ph.d.-grad eller tilsvarande, + = etter- og vidareutdanning

‡ Samla årleg inntekt i husstanden: 0 < 400.000 kr., 1 = 400.000-750.000 kr., 2 > 750.000 kr.

**Tabell 13** Foreldra: erverva kapital

	Alder*	UtdanningΔ	Yrke	Bustadkommune	Barn	Inntekt‡
Far A	40-44	2+	Fysioterapeut	Kommune nær by	2	2
Mor A	35-39	3	Embetsstilling	Kommune nær by		
Far B	35-39	1	Lagersjef	Bykommune	2	1
Mor B	30-34	2	Sjuepleiar	Bykommune		
Far C	35-39	1	Teknikar	Landkommune	2	1
Mor C	30-34	1	Omsorgsarbeidar	Landkommune		

\* Aldersintervall på 5 år av omsyn til anonymisering

Δ Høgste gjennomførte utdanning: 0 = grunnskule, 1 = vidaregåande skule (gymnas, yrkesutdanning), 2 = bachelorgrad eller tilsvarande, 3 = mastergrad eller tilsvarande, 4 = ph.d.-grad eller tilsvarande, + = etter- og vidareutdanning

‡ Samla årleg inntekt i husstanden: 0 < 400.000 kr., 1 = 400.000-750.000 kr., 2 > 750.000 kr.

### 5.1.1 Den øvste posisjonen blant fagpersonane

Agenten som er barnelege i habiliteringsavdelinga, har erobra ein posisjon i det øvste klasselaget via sin erverva utdanning som lege med spesialisering og medisinsk doktorgrad og stillinga som overlege og medisinsk ansvarleg (Hansen et al., 2014: 27). Han kjem frå ein familie med ein far som var lege og professor (Tabell 10, side 81). Så høg posisjon har barnelegen enda ikkje oppnådd sjølv, og faren var dermed i ein relativt høgare posisjon. Denne forskjellen vert relativt større, om ein tek i betraktning at det førekjem ein viss inflasjon i verdien av utdanningskapital frå ein generasjon til neste. At tal legar med doktorgrad har auka over tid kan indikere ein slik inflasjon. Til dømes var det 90 legar som tok doktorgrad i 1990 og 216 i 2006 (Olsen, 2007: 192). I

---

lys av dette har ein professortittel truleg lågare symbolsk verdi i dag enn for ein generasjon sidan, ettersom distinksjonsverdien fell når stadig fleire får høgare utdanning (Bourdieu, 1995: 19). Agenten si mor var ålmenlærar og har dels vore heimeværande med barna og dels arbeida som lærar (Tabell 10, side 81). Ei slik fordeling mellom ektefeller var meir vanleg tidlegare enn no. I 1972 var menn sin sysselsetjing omlag 78% og kvinner sin omlag 45%. I 2011 var norsk sysselsetjing meir lik mellom kjønna med omlag 72% av menn og 67% av kvinner i lønna arbeid, men andelen kvinner som arbeida deltid var tre gonger større enn menn (Næsheim og Villund, 2013). Mor til agenten kan altså plasserast under ektemannen sin sosiale posisjon i kraft av lågare utdanningskapital og yrkesdeltaking. Det same gjeld ektefellen til agenten, som har høg utdanning – med lågare status enn medisin – og arbeidar deltid. Agenten sitt val av ektefelle kan dermed på den eine sida tolkast som ein reproduksjon av generasjonen før han. På den andre sida gjev ektefellen sin posisjon som næringsdrivande tilgang til stor økonomisk kapital (Tabell 12, side 82), slik at det kan sjå ut som om agenten har styrka sin eigen sosiale posisjon gjennom valet av partnar. Eit tilsvarande reproduksjonsmønster avdekka Glasdam i sitt materiale, kor ho studerte agentar – i form av legar og sjukepleiarar – som inkluderer og ekskluderer pårørande til kreftpasientar i sjukehus (Glasdam, 2003: 163).

Agenten sin husstandsinntekt er den høgste i materialet, noko som bidreg til å klassifisere han i det øvste klasselaget. Det er ein klar tendens til at lang utdanning heng saman med høg lønn (Kirkebøen, 2010: 11-13). Det gjer det mogeleg å akkumulere kapital, som styrkar og reproduserer den relative sosiale posisjon og bidreg til å oppretthalde klasseforskjellar. Høgt utdanningsnivå er ein kapital som kan transformerast til andre kapitalformer, som til dømes å sikre at neste generasjon kan oppretthalde familien sin sosiale posisjon. Barn som veks opp med akademisk utdanna foreldre, vil ha fordelar, fordi dei har fått inkorporert kapitalformer som gjer dei fortrulege med til dømes utdanningskulturen. Dei handterer språket og taleforma og veit korleis dei skal opptre for å verte anerkjent i utdanningsinstitusjonane. Ein slik habitus verkar klasseselekerande og genererer praktiskar som gjev dei muligheter og fordelar i den vidare livsbana (Callewaert, 1996: 125-134, 136; Esmark, 2006: 72-76). Den habitus som agenten har, disponerer for ei livsbane inn i utdanningskulturen,

akademia og det medisinske felt. At agenten trekkast mot ein overordna stilling kan antakeleg handle om den samla mengde disposisjonar orienterande for det som krevjast for ein høg sosial posisjon og ei holdning med tilhøyr i det øvre klasselaget. Agenten erobrar ein dominerande posisjon i feltet, der den konkrete utdanningskapital gjev formell makt autorisert av staten. Posisjonen dominerer over dei andre agentane med lågare utdanningskapital i det kulturelle kapitalhierarkiet i feltet.

### 5.1.2 Dei semiprofesjonelle fagpersonane

Dei andre fagpersonane i undersøkinga er agentar som kjem inn under kategorien semiprofesjonelle. Semiprofesjonelle skal her forståast som yrkesutøvarar i dei velferdsprofesjonar<sup>22</sup> som historisk sett er yngre enn dei klassiske profesjonane, som til dømes legar, juristar og prestar. Deira faglege tilgang er prega av ein erfaringsbasert framfor ein vitskapleg tradisjon (Hansen, 2010: 75-76). Dessutan har dei kortare utdanningar og underordna posisjonar i forhold til andre profesjonar, som til dømes sjukepleiar overfor lege, pedagog overfor psykolog, matematikklærar i folkeskulen overfor matematikklærar på universitetet, med vidare.

Datamaterialet viser at dei semiprofesjonelle er ei relativ homogen gruppe sett i relasjon til deira oppvekststad og sosiale opphav (Tabell 10, side 81). Dei har alle vakse opp på landsbygda eller utanfor ein bykommune. Nesten alle mødrene avslutta utdanning etter folkeskulen og kan plasserast i ein underordna posisjon innafør arbeidarklasselaget (Hansen et al., 2014: 27). På nær ein har mødrene deira vore heimeværande og stått for barn og heim. Dei fleste av agentane har ein far med yrkesutdanning, som enten har drive enkeltmannsverksemd som land- eller fiskebruk eller har vore tilsett i privat verksemd som til dømes handverkar. Dermed høyrer dei fleste av dei også til i arbeidarklasselaget (Hansen et al., 2014: 27). Unnateke den yngste av fagpersonane vaks alle opp i ei tid som var prega av at menn sørgja for det økonomiske underhaldet av familien gjennom arbeid. Kvinna var i stor grad heimeværande med ansvar for hushaldet og oppseding av barna. Perioden fram til

<sup>22</sup> Profesjonalisering av velferdsstaten vert karakterisert som eit av dei viktigaste utviklingstrekk i det 20. århundre. Det var eit utvikling, der faggruppene overtok for individa. Velferdsstaten er såleis på mange måtar desse yrka, særleg innafør helse- og sosialsektoren. Seip, A.-L. 2002. *Veiene til velferdsstaten : norsk sosialpolitikk 1920-1975*. Oslo: Gyldendal (s. 369-373).

---

1960-talet vert faktisk av fleire kalla ”husmødrenes storhetstid” i Noreg (Schjøtz, 2003: 410ff). Perioden frå 1950 til 1970 er truleg den perioden i Noreg kor flest kvinner har vore husmødrer. I den grad det var mogeleg for lågare sosiale lag å utdanne seg ut over folkeskulen, var det helst gutane eller ein av søskenflokkene som vart prioritert (Alnæs, 2003: 613). Alle agentane som høyrer til dei semiprofesjonelle unnateke den yngste ergoterapeuten, er ei homogen gruppe, som reproduserer sitt opphav inn i eit høgare klasselag. Dei har reproduisert foreldra i oppstiging til eit mellomklasselag med bakgrunn i utdanningskapitalen dei har erverva seg. Den yngste agenten ser ut til å reproducere far sitt utdanningsnivå, men med ei utdanning som har ein lågare sosial posisjon i høve volum av økonomisk kapital. Far til agenten var ingeniør, og arbeidet hans i ei privat verksemd gav høg avkast. Alle dei semiprofesjonelle har brote med mødrene sin sosiale posisjon og mobilisert til ein høgare sosial posisjon i relasjon til utdanning og yrke.

Alle dei semiprofesjonelle har formell utdanning tilsvarande bachelorgrad i det norske universitets- og høgskulesystemet. Ut over det er dei delt i to fraksjonar. Den eine i øvre og den andre i nedre profesjonsgruppe i middelklassen (Hansen et al., 2014: 27). Fysioterapeutane og spesialpedagogen har vidareutdanning av minst eitt år varigheit, som gjev spesialiststatus, men ikkje ein høgare grad innan utdanningssystemet (markert som 2+ i Tabell 12, side 82). Tittelen spesialfysioterapeut vert gjeve av fagforeininga etter eigne kriterier for spesialistgodkjenning (Norsk fysioterapeutforbund, 2015b; Thornquist, 2014: 169). Ergoterapeutane og sosionomen har forskjellige kurs og etter- og vidareutdanningar, som ikkje gjev spesialiststatus, men til dømes sertifisering til å utføre testar, som brukast i oppfølging og kontroll av funksjonshemma barn.

Agentane som er fysioterapeutar, har begge gifta seg oppover i hierarkiet av klasselag. Den eine er gift med ein mann, som skriv seg inn i eit høgare klasselag mot den økonomiske polen via sin stilling som direktør i eit privat konsern (Hansen et al., 2014: 27). Den andre fysioterapeuten er gift med ein mann med høg kulturell kapital via si utdanning og yrke i ein offentleg utdanningsinstitusjon (Hansen et al., 2014: 27). Giftemålet til den eine ergoterapeuten viser tilsvarande mønster. Ho har gifta seg

---

oppover og styrka sin relative sosiale posisjon. Mannen er sivilingeniør og høyrer til det øvre klasselaget via høg utdanningskapital og økonomisk kapital (Hansen et al., 2014: 27). Spesialpedagogen er gift med ein som skriv seg inn i mellomklasselaget via sin kulturelle kapital frå utdanning og yrke i ein offentleg utdanningsinstitusjon (Hansen et al., 2014: 27). Dei andre agentane som høyrer til gruppa av semiprofesjonelle, har eller har hatt partnarar som høyrer til same klasselag som dei sjølve. Mennene deira har enten likt eller lågare utdanningsnivå og arbeidar som fagarbeidarar i private verksemder utan å ha avansert til høgare posisjonar (Hansen et al., 2014: 27).

### 5.1.3 Fagpersonane og tal barn

Ein viktig forskjell mellom agentane og deira foreldregenerasjon er – som til dømes for legen og foreldra hans – tida dei brukar på lønna arbeid. Ein utviklingstendens i samfunnet er at kvinnene frå 1960-talet er vorte meir økonomisk uavhengig, først og fremst gjennom ein bratt auka av gifte kvinner i lønna arbeid. Dette har hatt verknad på mellom anna barnetalet (Shorter, 1979: 301). Undersøkingar viser at den generelle velstandsutviklinga utover 1900-talet har ført til færre barn i kvar familie, særleg etter andre verdskrigen. Til dømes var det i 1920 4,8 barn pr. familie i Noreg, i 1960 3,0 og i 2008 2,0 (Øia og Fauske, 2010: 103-104). Dei fleste av agentane i undersøkinga ligg over dette gjennomsnittet, noko som er i tråd med andre undersøkingar, som viser at foreldre frå høgare klasselag får flest barn no til dags (Dommermuth et al., 2015: 17).

Dersom vi nå vender blikket mot det feltet kor agentane agerer, vert det interessant å sjå på forskjellar mellom profesjonane som er i spel i *feltet for hjelpeavhengige barn og unge*.

### 5.1.4 Distinksjonar mellom profesjonane

I forskingsobjektet inngår, som vi har sett, profesjonar med ulik kapital, som erobrar ulike posisjonar. Å skrive om desse profesjonane kan vanskeleg la seg gjere, utan at det implisitt kjem til å handle om utviklinga av helsevesenet og velferdsstaten samt

---

den medisinske logikken, som er instituert i mange samfunnsområde, inkludert feltet for hjelpeavhengige barn og unge.

Fram til siste del av 1800-talet var det dei såkalla klassiske profesjonar juristane, prestane, offiserane og medisinarane, som utgjorde profesjonane i statens teneste. I løpet av 1800-talet tok legane ansvaret for dei sjuke i sjukehusa, og dei trong hjelp frå kyndige assistentar (Foucault, 2008: 129, 163-164; Moseng, 2014: 605-610). Dermed vaks sjukepleie fram som profesjon. Utover det meste av 1900-talet utvikla fleire nye profesjonar seg i eit parløp mellom statsmakt og profesjonsmakt, som til dømes jordmødrer, fysioterapeutar, sosionomar, psykologar, pedagogar, ergoterapeutar og vernepleiarar. Dette skapte ei endring frå tradisjonell omsorg i familiane til profesjonalisering, delvis basert på spesialisert og vitskapleg kunnskap (Slagstad og Messel, 2014: 9-11). Historisk sett har profesjonane ei dobbeltrolle med ein relativ autonomi til å skjømte egne interesser på den eine sida, og makt til å vere staten sine forvaltarar av kunnskap til beste for borgarane på den andre sida (Slagstad, 2014: 42-44). Historisk erobra legane den dominerande posisjonen, og det gjer seg framleis gjeldande (Lotherington og Obstfelder, 2015: 67; Martinsen, 1989: 142-167; Nylenna, 2006; Petersen og Callewaert, 2013: 17-18). Utviklinga av det moderne helsevesenet og profesjonane har derfor vore prega av indre, teoretiske danningssprossar på medisinske premisser. Det har instituert sjølvforståingar, som det miskjent stridast om i kampen om posisjonar, oppgåvefordeling, status og lønn (Slagstad, 2014: 34-42).

Forhold knytt til dei ulike profesjonar er presentert i Tabell 14, side 93, og nedanfor beskrivast oppkomst og sosiale posisjonar som profesjonane har opparbeida seg historisk.

### *Legar*

Legane reknast som sagt blant dei klassiske profesjonane. Den første norske professoren i medisin kom til Universitetet i Kristiania i 1813, og det vart starten på norsk medisinutdanning. Før det vart dei få legane som fanst, utdanna i utlandet. I Noreg vart medisinen styrka som profesjon i løpet av 1800-talet, parallelt med at det medisinske feltet utvikla seg (Larsen, 2009). Utover 1800-talet auka tal legar



---

betrakteleg og med sunnhetslova i 1860 endra det offentlege helsevesenet seg radikalt. Viktige målsetjingar vart å betre livsvilkåra for arbeidarklasselaget og å sikre ei frisk og produktiv befolkning til den ekspansive samfunnsutviklinga som var i gang. Legane fekk utvida ansvarsområde og mandat til å overvake folkehelsa og starta med å føre helsestatistikk for myndigheitene i 1856 (Schiøtz, 2003: 25-77).

I samband med framveksten av hospitala fekk legane kontroll over individa. Det gjorde det mogeleg å gjere systematisk observasjon innan ein diagnostisk logikk og utvikle behandlingsmetodar. Assistentane og hjelparane i underordna posisjonar hjalp med å observere, eksaminere og samle homogene, empiriske data om pasientane (Foucault, 2000). Det første barnesjukehuset i Noreg var Christiania Fødselsstiftelsens Børnehospital, som opna i 1855 (Sundal, 2014: 54). Ved å samle dei sjuke barna på hospital fekk legane anledning til å observere sjukdom hjå barn og teste ut medisinsk behandling under kontrollerte forhold. Dei hadde anledning til å bruke tvang for å få barna til å underkaste seg, og det kunne skje utan innsyn frå utanforståande (Sundal, 2014: 49, 74). Også i dag er sjukehusa øvst i kunnskapspyramiden innan det medisinske felt, og dei er i høg grad leiande i kunnskapsutviklinga og metodar i diagnostikk og behandling (Mundal, 2009).

Legeutdanninga er framleis ei universitetsutdanning. Den tek seks år og fører fram til statleg autorisasjon. Krav til opptak til medisinutdanninga er generell studiekompetanse med fordjuping i matematikk, fysikk og kjemi. Ved Universitetet i Oslo var poengsummen for å verte teken opp som student 68,1 poeng i 2015 (Samordna opptak, 2015). Å verte godkjent som spesiallege tek minst fem år med minimum 18 månader på ein universitetsklinikk (Utdanning.no, 2016a). I mai 2016 var det 16153 yrkesaktive legespesialistar, derav 615 spesialistar i barnemedisin i Noreg (Den norske legeförening, 2016a). Dei fleste barnelegar arbeidar i barneavdelingar i offentlege helseføretak (Utdanning.no, 2016a).

### *Fysioterapeutar*

I Noreg fekk fysioterapi sin spede start i Christiania (Oslo) på initiativ av ”Sygegymnasten” Lucy (Louise) Lyche i 1895. Lyche var utdanna i Sverige, som

---

hadde hatt sjukegymnastutdanning sidan 1813, og ho ville bygge opp ei utdanning i Kristiania etter modell frå Kungliga Gymnastiska Centralinstitutet i Stockholm (Thornquist, 2014: 138-145). Inspirasjonen til utdanning og oppretting av kategorien sjukgymnaster i Noreg kjem dermed frå Sverige. Lyche starta ”Sygegymnasternes Forening” i samarbeid med ein offiser, ein annan sjukegymnast og ein lege. Sistnemnde vart formann for styret i foreininga. I 1897 starta privatundervisning i ”sygegymnastik” ved Christiania Orthopædiske Institutt drive av legar (Norsk fysioterapeutforbund, 2015a).

Den Norske Lægeforenings Massasjeråd vart oppretta i 1916 og stod saman med ”sygegymnastene” bak framveksten av profesjonen, i første omgang med legane som godkjenningssinstans. I 1936 vart Lov om sykegymnaster og massører vedteke, og departementet godkjente utdanninga og stilte seg bak og vart ansvarlege for ei autorisering. Dermed vart legane sin direkte kontroll over yrkesutøvinga avvikla. Det første nummeret av tidsskriftet ”Sygegymnasten” kom ut i 1934. I 1969 skifta utdanninga namn til fysioterapi, og turnusteneste etter avslutta utdanning vart etablert, slik som legane hadde. Den første fysioterapiutdanning vart oppretta på Statens Fysioterapiskole i Bergen, og Universitetet i Bergen oppretta hovudfag i fysioterapi ved Det medisinske fakultet i 1991. Utdanninga tek i dag tre år og fører fram til statleg autorisasjon. Krav til opptak er generell studiekompetanse. Spesialistordninga i fysioterapi i regi av Norsk fysioterapeutforbund vart vedteke i 1989 (Norsk fysioterapeutforbund, 2015a; Thornquist, 2014). Å verte godkjent som spesialfysioterapeut tek fem år; to år utdanning på mastergradnivå og tre år spesialisert praksis (Norsk fysioterapeutforbund, 2015b).

I 2015 var det 5811 årsverk for fysioterapeutar i Noreg (Utdanning.no, 2016c). Ved Høgskulen i Oslo og Akershus var poengsummen for opptak som fysioterapistudent 55,6 poeng. Det ligg dermed tettast opp til opptakspoenga ein må ha for å komme inn på medisinutdanninga, samanlikna med dei andre profesjonane som inngår i avhandlinga (Samordna opptak, 2015). Fysioterapeutar arbeidar dels i private institutt og dels i kommunar og helseføretak. Historisk sett har fysioterapeutar ein meir

---

dominerande posisjon enn til dømes ergoterapeutar. Fysioterapi er den eldste profesjonen av dei to.

### *Ergoterapeutar*

Ergoterapi oppstod i USA rundt år 1900, men kom først til Noreg mykje seinare. Den vaks eigentleg fram som ein motreaksjon til den biomedisinske tenkinga og hadde aktivitet som middel. Målet var å trene opp og flytte fokus frå sjukdom. Den første norske utdanninga vart kalla arbeidsterapeutar og etablert i 1952 (Ness, 2002). Her var strategien å etablere seg som hjelpeprofesjon til medisinen (Nilsskog, 2000). Yrkestittelen ergoterapeut vart teke i bruk i Noreg i 1975 og legitimert gjennom Lov om godkjenning av helsepersonell (Ness, 2002).

Utdanninga tek i dag tre år og fører fram til statleg autorisasjon. Krav til opptak til studie er generell studiekompetanse (Utdanning.no, 2016b). På same måte som for fysioterapeutane tek det fem år å verte godkjent som spesialergoterapeut; to år masterutdanning og tre år spesialisert praksis (Norsk Ergoterapeutforbund, 2008). I 2015 var det 2383 årsverk for ergoterapeutar i Noreg (Utdanning.no, 2016b). Ved Høgskulen i Oslo og Akershus var poengsummen for å verte teken opp som student 44,0 poeng (Samordna opptak, 2015). Ergoterapeutar arbeidar i kommunar og helseføretak, og det finnast stillingar i private verksemdar (Utdanning.no, 2016b).

### *Spesialpedagogar*

Spesialpedagogikk handlar om læring og tilrettelegging for individuell opplæring til menneske med særskilde behov og nedsette funksjonar (Askildt og Johnsen, 2008: 77). I historisk samheng er profesjonen relativ ung, men faget har røter langt tilbake i tid frå arbeidet med døde, blinde og åndssvake i første del av 1800-talet (Befring, 2008; Vislie, 2004). I grunnskulelova av 1975 fekk barn med nedsette funksjonar rett til spesialpedagogisk hjelp etter ei vurdering av sakkyndige, og med denne statlege legitimering av hjelpeundervisning oppstod det eit stort og legitimt marknad for spesialpedagogar (Askildt og Johnsen, 2008: 74-90).

---

Medisinen har forma spesialpedagogane sin måte å tenke på, sjølv om faget kanskje ikkje har vorte anerkjent av legane. Klassifisering og diagnosar vart ein logikk som bidrog til differensiering og legitimering av spesialundervisning. Dermed auka profesjonen sin status (Simonsen, 2006: 131-148, 540-543). I fylgje Vislie (2004: 23) følgde hierarkisering, klassifisering og eksklusjon av barn og unge med i framveksten av ekspertane. Eit stadig aukande tal elevar vart testa og undersøkt og fekk diagnosar, som vart inngangsbillett til tiltak som spesialskular og skuleheimar.

Statens Spesiellærerhøgskole vart etablert i 1961, hovudfag kom i 1976, og med doktorgradsprogram i 1986 fekk Noreg ein eigen institusjon for utdanning og forskning innan spesialpedagogikk (Simonsen, 2006: 536-537; Vislie, 2004: 30). I samband med Ansvarsreforma i 1987 vart spesialpedagogisk personell ein del av bemanninga i dei nye habiliteringstenestene (Sosialdepartementet, 1987; Tetzchner, 1992: 29-30).

Utdanninga til spesialpedagog tek fem år. Krav til direkte opptak er generell studiekompetanse, men utdanninga kan også takast som påbygging på ei pedagogisk utdanning som til dømes lærarutdanninga. I 2015 var det 2235 årsverk for spesialpedagogar i Noreg (Utdanning.no, 2016f). Ved Universitetet i Oslo var poengsummen for opptak 47,2 i 2015 (Samordna opptak, 2015). Spesialpedagogar arbeidar i kommunar, helseføretak, privat sektor og forskingsinstitusjonar (Utdanning.no, 2016f).

### *Sosionomar*

Sosialt arbeid med fattige og hjelpetrengande har lange historiske røter. Opphavet til profesjonen kjem mellom anna frå England, kor velståande kvinner organiserte seg i sosiale og humanitære organisasjonar for frivillig sosialt arbeid for fattige under industrialiseringa og urbaniseringa rundt år 1900. Samstundes med det oppstod funksjonen som sjukehuskurator i London (Amundsen, 1994; Jóhannesdóttir, 2006).

I Noreg kan historia førast tilbake til 1920, kor den første utdanninga for sosialarbeidarar starta. Då starta organisasjonen Norske Kvinners Nasjonalråd kurs for å utdanne kvinner, som ville gjere sosialt arbeid til sitt levebrød og livsgjerning. Kursa

var inspirert av tilsvarende utdanning i Sverige. Sosiallovgiving og psykologi var sentrale fag, og den praktiske opplæringa føregjekk på barneheimar, der mange også fekk arbeid etter dei var ferdig utdanna. I 1947 vart den første sjukehuskuratoren tilsett i Noreg, og i 1948 vart Sykehuskuratorenes Forening – med medlemsbladet ”Kuratoren” – stifta. Foreininga arbeida for å fastsetje kva faglege krav, kvalifikasjonar og arbeids- og ansvarsområde kuratorane skulle ha. I 1950 vart Norges kommunal- og sosialskule (NKSS) oppretta med ei utdanning på to og eit halvt år. Utdanninga hadde ei linje for kommunal forvaltning og ei sosiallinje. Forvaltningsideologi dominerte utdanninga fram til 1966, for så gradvis å verte erstatta av ein behandlingssideologi. I 1959 vart Norsk Sosialarbeidarforbund (NOSO) stifta som ledd i kampen for profesjonalisering av sosialarbeidarane. I 1966 vart sosionom anerkjent som yrkestittel, utdanninga vart treårig, og NOSO skifta namn til Norsk Sosionomforbund med 300 medlemmer. I 1993 slo dei seg saman med vernepleiarane og barnevernspedagogane i Fellesorganisasjonen (Dahle, 2010; Jóhannesdóttir, 2006; Messel, 2014).

Utdanninga til sosionom tek i dag tre år. Krav til opptak er generell studiekompetanse (Utdanning.no, 2016e). Ved Høgskulen i Oslo og Akershus var poengsummen for opptak som student 50,6 poeng i 2015 (Samordna opptak, 2015). I 2015 var det 12467 årsverk for sosionomar i Noreg. Sosionomar arbeidar dels privat og dels i kommunar og helseføretak (Utdanning.no, 2016e).

### *Lærarar*

Læreryrket er eit gammalt yrke, som vaks fram i Noreg i samband med utbygginga av allmugeskulen på 1700-talet. Lærarane fekk på den tida ei viss opplæring frå prestane. Rekrutteringa til yrket var frå dei lågaste sosiale laga på landsbygdene. I 1821 vart det politisk fleirtal for å opprette lærarseminar, og dei første fagorganisasjonane vart skipa rundt år 1850. I takt med reformer for skuleverket vart dei lærarutdanna ei viktig samfunnsgruppe. Dei steig opp sosialt og erobra ein sentral posisjon i den nye mellomklassen, som vaks fram i Venstre-staten i siste del av 1800-talet. Det var ei tid

då det sosiokulturelle sentrum flytta seg frå kyrkja til skulen (Nerbøvik, 2012: 50, 88-92; Rovde, 2014: 346-350, 378).

I etterkant av Abnormskulelova frå 1881 hadde folkeskulen behov for å kvitte seg med elevar, som kunne smitte dei betrestilte barna med dårleg moral. Derfor vart det oppretta tilsynslegeordningar for seleksjon av dei såkalla evneveike elevane, og legane vart overordna lærarane sine vurderingar. Dermed hadde den medisinske logikken gjort sitt inntog i skulen (Simonsen, 2006: 171-180).

I 1902 vart lærarseminar endra til ei treårig lærarskuleutdanning, og i 1922 vart Norges Lærarhøgskule etablert for etterutdanning av lærarar i folkeskulen. I 1975 vart lærarutdanninga ei postgymnasial utdanning, og etterkvart vart lærarskulane terreng overfor universiteta, når det gjaldt å utdanne lektorar. I 2005 vart det innført karakter- og poengkrav for opptakt til lærarutdanninga (Rovde, 2014: 352-354).

Lærarutdanninga tek i dag fire år. Krava til opptak er generell studiekompetanse med karakterkrav i matematikk og norsk (Utdanning.no, 2016d). Ved Høgskulen i Oslo og Akershus var poengsummen for opptak som student 44,6 i 2015 (Samordna opptak, 2015). I 2015 var det vel 63.000 årsverk for lærarar, hovudsakleg i kommunane. Arbeidet består først og fremst av generell undervisning og tilpassa undervisning for elever med lærevanskar (Utdanning.no, 2016d).

Tabell 14 Profesjonane i avhandlinga

Profesjon	Oppstod i Noreg	Lengde av grunn- + spesialistutdanning	Opptakskrav 2015	Poeng ved opptak 2015†	ÅrsverkΔ
Lege	1700-talet: utdanna i utlandet 1813: utdanning på Universitetet i Oslo	6 + 5	Generell studiekompetanse med fordjuping i matematikk, fysikk og kjemi	68,1	16153 legespesialistar
Fysioterapeut	1897: "sygegymnast" 1969: fysioterapeut	3 + 5*	Generell studiekompetanse	55,6	5811
Ergoterapeut	1952: arbeidsterapeut 1975: ergoterapeut	3 + 5*	Generell studiekompetanse	44	2383
Spesialpedagog	1961: spesiallærer	5	Generell studiekompetanse	47,2	2235
Sosionom	1920: sosialarbeidar/ sjukehuskurator 1947: sjukehuskurator 1966: sosionom	3	Generell studiekompetanse	50,6	12467
Lærer	1821: lærarseminar	4	Generell studiekompetanse med karakterkrav i norsk og matematikk	44,6	63283

\* To års masterutdanning og tre års spesialisert praksis

† Ved Høgskolen i Oslo og Akershus for fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom og lærar. Ved Universitetet i Oslo for lege og spesialpedagog

Δ Alle tal er frå 2015, unntake for legespesialistar, som er frå 2016

Kjelde: (Den norske legeförening, 2016a; Larsen, 2009; Messel, 2014; Nerbøvik, 2012: 50, 88-92; Ness, 2002; Norsk fysioterapeutforbund, 2015a; Rovde, 2014: 346-350, 378; Samordna opptak, 2015; Simonsen, 2006: 536-537; Thornquist, 2014:

---

138-145; Utdanning.no, 2016a; Utdanning.no, 2016b; Utdanning.no, 2016c; Utdanning.no, 2016d; Utdanning.no, 2016e; Utdanning.no, 2016f)

For dei semiprofesjonelle og lærarane ligg startlønna i offentlege stillingar på vel 350.000 kroner pr. år (2012-tal), medan spesialisering gjev om lag 25.000 kroner i tillegg (Spekter, 2012a; Spekter, 2012b; Spekter, 2012c). Ein nyutdanna lege tenar vel 430.000 kroner, og ein legespesialist har vel 615.000 kroner pr. år i det offentlege helsevesenet (2012-tal) (Den norske legeförening, 2012).

### **5.1.5 Klassifisering av foreldra**

Dei foreldra som inngår i undersøkinga, fordi dei har eit hjelpeavhengig barn, erobrar sosiale posisjonar som skil seg frå kvarandre i sosial bakgrunn og erverva kapital (Tabell 11, side 81 og Tabell 13, side 82). Som familieposisjonar og som enkeltindivid betrakta kan familien A klassifiserast i øvre profesjonsgruppe i middelklasselaget, familien B i den nedre profesjonsgruppe i mellomklasselaget og familien C øvst i arbeidarklasselaget (Hansen et al., 2014: 27). Alle dei kvinnelege agentane er offentleg tilsette, medan alle dei mannlige arbeidar i det private næringslivet.

Den kulturelle og økonomiske kapitalen som familien A har erverva, er relatert til medisinsk og juridisk kompetanse og far sin stilling i privat næring. Det trekker foreldrepæret høgt opp i det sosiale hierarkiet. Far A reproduserer sine foreldre, som har utdanning og yrke som handverkar og lærar, i ein oppstigande sosial posisjon. Mor A kjem frå ein akademikarfamilie med ein far som skriv seg inn i overklasselaget og ein høgare sosial posisjon, og med ei mor som skriv seg inn i øvre mellomklasselaget i relasjon til utdanningskapital. Mor A reproduserer dermed sine foreldre sin sosiale posisjon på eit lågare nivå. Far A har gifta seg med ein partner som via sin utdanningskapital, trekker han i ein oppstigande sosial posisjon i det sosiale rommet, men fordi han arbeidar som sjølvstendig næringsdrivande med fleire tilsette og såleis tilfører ekteskapet ein høg relativ økonomisk kapital, er avstanden mellom ektefellene ikkje så stor (Hansen et al., 2014: 27).

Far B har same utdanningsnivå som sin far og reproduserer dermed sitt opphav i omlag same sosiale posisjon i nedre mellomklasselag. Han kan innplasserast i ein

---

sosial posisjon under mor si, som er lærar og dermed har høgare kulturell kapital. Mor B reproduserer derimot sitt opphav på eit høgare nivå i det sosiale hierarkiet. Ho har foreldre med eit lågare utdanningsnivå og yrke som gjev mindre økonomisk kapital. Far B har gifta seg med ein partner som har omlag same sosiale relative posisjon som han sjølv (Hansen et al., 2014: 27; Kirkebøen, 2010).

Far C har låg kulturell kapital frå utdanninga si og har arbeid svarande til ein posisjon i det lågare arbeidarklasselaget. Han har likevel ei relativ høg inntekt frå arbeid i det private næringslivet, som trekker opp sosialt. Far C reproduserer sine foreldre på same sosiale nivå. Mor C reproduserer den sosiale posisjonen til foreldra sine på eit lågare nivå i det sosiale rommet. Mor hennar har høgare utdanningskapital, og far har høgare økonomisk kapital. I familie C har far gifta seg med ein partner frå same klasselag med same sosiale posisjon som han sjølv (Hansen et al., 2014: 27; Kirkebøen, 2010).

### **5.1.6 Sosial seleksjon og utdanning**

Distinksjonane i utdanningskapital mellom agentane, både fagpersonane og foreldra, representerer langt på veg generelle mønster. Samtidig med at fleire tek høgare utdanning enn tidlegare i Noreg, føregår det framleis ein tydeleg sosial seleksjon. Barn av høgt utdanna foreldre er overrepresentert blant både dei som startar på og gjennomfører høgare utdanning (Ekren, 2014). Det går også eit skilje mellom dei som tek lang høgare utdanning, som til dømes legar, og dei som tek kortare høgare utdanning, som til dømes lærarar, ergoterapeutar og sosionomar. Generelt har medisinstudentar i mykje større grad enn semiprofesjonelle ein far med lang høgare utdanning. Ei dansk undersøking viser at av desse profesjonane liknar fysioterapeutar mest på legar (Harrits og Olesen, 2012: 68-71). Det er ingen grunn til å anta at det ikkje skulle gjelde i Noreg også. Opptakskrava for både medisin og fysioterapi har historisk vore høgare enn for dei andre utdanningane, og det gjeld framleis (Samordna opptak, 1997; Samordna opptak, 2015).



### 5.1.7 Adresse og bustad

Agentane sin økonomiske kapital kan også vurderast ut frå indikatorane adresse, type bustad og eventuell fritidseigedom. Agenten som er lege, bur i einebustad i eit av dei beste områda i byen sett i forhold til kvadratmeterprisen på selde bustader.

Kvadratmeterprisen i dette området ligg i fylgje [www.finn.no](http://www.finn.no) 10-17.000 kroner over salsprisane i dei bustadområda der dei andre agentane bur. Bustaden ligg i eit område som er sentralt, lite trafikkert og grensar til naturområde. Investering i bustad i dette området indikerer ein høg økonomisk kapital og passar til paret sin sosiale posisjon. Eit anna perspektiv på val av bustad er behovet for konformitet samt avstemming av habituell disposisjon med staden ein bur, i relasjon til sosial posisjon. Det kan vere eit spørsmålet om kvar ein kjenner seg mest heime eller er mest komfortabel med å bu, slik sitatet under viser:

*”Å bu sentralt, men tett på naturen er viktig. Jeg har hatt hund i mange år og liker å vere ute i naturen.”*

Alle dei semiprofesjonelle bur i einebustader med fire til åtte rom, med eigne soverom til barna. Tre av dei bur i forstadar til bykommunen, der kostnadsnivået er lågare enn der legen bur. To av dei bur i ein kommune som grensar til bykommunen. Dei andre bur i bustadfelt i ein landkommune. Her er kvadratmeterprisen for selde bustader den lågaste av alle. Alle dei semiprofesjonelle bur såleis i bustader som krev mindre mobilisering av økonomisk kapital, enn det som krevjast for å bu i same område som legen. Tre av agentane eig hytte eller ferieleilegheit i utlandet. Det gjeld legen, ein av fysioterapeuten og ergoterapeuten i høgst sosial posisjon.

Alle agentane reproduserer foreldra sine når det gjeld bustadtype, medan nokre har hatt ein sosial oppstiging og flytta til ein meir sentral adresse (Tabell 10, side 81, Tabell 11, side 81, Tabell 12, side 82 og Tabell 13, side 82). Ein agent seier noko om den sosiale avstanden som har oppstått i samband med dette:

*”Der eg vaks opp er i grunnen ein litt framand plass for meg no. Det var enkle kår i ein kystkommune. Eg måtte flytte på hybel når eg var 15 år for å gå på skule. Slik var det i distrikta på den tida.”*

Foreldra til dei hjelpeavhengige barna bur i einebustader med fem eller seks rom i dei kommunane dei vaks opp i. Familie A bur nær bykommunen, familie B bur i bykommunen og familie C bur i ein landkommune (Tabell 12, side 82). Ingen av dei bur i dei dyraste bustadområda.

## 5.2 Ferie og fritid

Dei delane av datamaterialet som handla om ferie og fritid, stod fram med verdifull informasjon om distinksjonar mellom agentane. Eit hovudfunn er eit skilje mellom kva fagpersonane og foreldra la mest vekt på i intervjua. Fagpersonane er mest opptekne av å dyrke sport, friluftsliv og kulturelle aktivitetar på fritida, medan foreldra fortalde om utfordringane med å få kvardagen til å henge saman. Ein familie uttalte:

*”Vi tek ein dag om gangen. Vi kan ikkje planleggje så mykje.”*

Forteljningane om ferie står fram med stor betyding for foreldra og noko dei må kjempe for, medan det for fagpersonane kan oppfattast som noko meir sjølvsgt. Ein familie sa:

*”Det skal overskot til for å få det til. Det må planleggjast, det er ofte meir arbeid og belastning med å reise vekk.”*

Familie A og B har om lag dei same fritidsinteressene som fagpersonane, men deltek i liten grad i aktivitetar utanom hushaldet og arbeidet dei har med barna i det daglege. Familie A brukar feriane saman med foreldra sine. Dei er ein viktig ressurs når far A og mor A vil skaffe seg rom for å være kjærestar. Dei har preferanse for å reise og prioriterer tid og ressursar på helgeturar og storbyferiar. Dei er dessutan involvert i ein diagnoserelatert interesseorganisasjon relatert til barnet deira. Familie B har Syden som sitt feriemål og prioriterer samvær med venner i fritida. Familie C har campingvogn på ein fast campingplass. Den nyttar dei i helgar og alle feriar. Far er engasjert i aktivitetar som fiske og natur, medan mor les bøker i feriane. Campinglivet gjev familie C sosiale kontaktar.

Den dominerande posisjonen – agenten som er lege – uttrykte preferanse for fritidsaktivitetar saman med familien knytt til natur, friluft og hytteliv. Aktivitetane har

---

form av naturopplevingar med sportsleg preg i skiløyper, på toppturar i fjellet og på turar i skog og mark. Ferier retter seg mot å oppleve og utforske nye stadar på utanlandsreiser saman med familien. Noko av fritida brukar legen på forskning og undervisning.

Dei semiprofesjonelle har mange samanfallande interesser. Dei deltek i aktivitetar som fagforeiningsarbeid, naturopplevingar, hytteturar, sport og trening, korsang, lesing av bøker og samvær med venner og familie. Den av fysioterapeutane med høgst kulturell kapital brukar fritida også til undervisning og engasjement i lokalmiljøet. Sosionomen er engasjert i ein av dei mange interesseorganisasjonane som funksjonshemma er organisert i.

Fleire av distinksjonane som teiknar seg i empirien, finn støtte i norske undersøkingar. Dei som har best økonomi og høgst utdanning, er mest representert blant hytteeigarar (Steinset, 2016). Same gruppa går mest på lange turar i skog og mark og på fjellet og dyrkar skisport. Det er derimot ingen forskjell mellom sosiale grupper når det gjeld ein aktivitet som fiske (Statistisk sentralbyrå, 2015). Eldre tal viser at det ikkje er noko eintydig bilde av kven campingturistane er, men at mange av dei er fastliggarar og dyrkar det sosiale samværet (Lie og Daugstad, 2001).

### 5.3 Vegene inn i det medisinske feltet

Denne delen av analysen handlar berre om fagpersonane og undersøker deira veg inn i det medisinske feltet. Den sosiale livsbane til agenten som er lege, er prega av bakgrunnen hans, som tidlegare beskrive. Han ville verte lege som sin far. Ei dansk undersøking viser at opptak på legeutdanninga – akkurat som i Noreg (Samordna opptak, 2015) – krev høge karakterar frå vidaregåande skule, og at det dermed føregår ein sosial seleksjon, som tilfører prestisje til profesjonen (Harrits og Olesen, 2012: 85). Agenten fortsette raskt å tileigne seg utdanningskapital ved å ta ein medisinsk doktorgrad parallelt med turnusteneste og spesialisering til barnelege. Dette løpet tok han fem år, medan det i Noreg gjennomsnittleg tek åtte år å verte godkjent som legespesialist (Helsedirektoratet, 2014: 42). Det tyder på at han transformerte den arva

kulturelle kapitalen og sine disposisjonar til framdrift over gjennomsnittet. Om si målretta framdrift i utdanning og yrkesbane uttalte han:

*”I medisinstudiet hadde jeg funnet ut at det enten måtte bli indremedisin eller pediatri. Det hadde seg slik at jeg fikk den første jobben jeg søkte etter forskerutdanningen, og så er det jo gjerne slik at en får jobb og så liker en seg, i tillegg til inspirasjonen hjemmefra. Så har det blitt slik. Så spurte professoren om jeg ville bli barnenevrolog, og slik ble det”.*

Som vist tidlegare var dei semiprofesjonelle sine disposisjonar for utdanning og yrkesval forskjellige i relasjon til arva økonomisk og kulturell kapital. Sosionomen utdanna seg i vaksen alder og skil seg derfor frå både legen og dei andre semiprofesjonelle. Hennar oppfatning er at det ein styrke i møte med foreldre og andre fagpersonar:

*”Eg hadde ikkje jobba med dette i det heileteke før. Eg måtte lære mykje fordi eg ikkje visste så mykje, og tenkjer ofte på at det er godt eg er vaksen i denne jobbe her, det krevjast”.*

Sosionomen har relativt kort ansiennitet i feltet. Kombinasjonen av å vere relativt nyutdanna, ha kort ansiennitet og ha ei utdanning utanfor det medisinske feltet gjev henne ein svakare kulturell kapital enn dei andre agentane. Det å vere ”vaksen” kan då bidra til å styrke hennar sosiale posisjon overfor klientar og andre fagpersonar. Agenten kjempar for sin posisjon og forsøker å transformere andre former for kapital:

*”Eg har ein tryggleik, eg har barn sjølv og har levd ei stund, og eg opplever at dei familiare med barn som eg arbeidar med merkar det ved at eg kan skape tillit og at dei vert trygge.”*

Vegen inn i det medisinske feltet og arbeid med hjelpeavhengige barn og unge har vore målretta og strømlinja for nokre, medan andre har bestemt seg for utdanning og yrkesval seinare. Dei to fysioterapeutane er kvart sitt eksempel på dei to variantane. Fysioterapeuten frå habiliteringsavdelinga har lang ansiennitet frå arbeid med hjelpeavhengige barn og unge. Ho fortalte:

*”Eg hadde ei venninne som hadde ei søster som studerte til fysioterapeut, og så via det, så synest eg det høyrtes kjekt ut, og så vart det slik, eg har ikkje angra. Eg har i grunnen alltid vore fornøyd med det valet. Fysioterapi var ganske nytt den gongen, det var ikkje så vanleg som no. Det var ikkje så kjent. Eg starta utdanninga når eg var 20 år.[...] Eg byrja å arbeide her i 1980 fordi eg arbeidde først på sjukehus, så arbeidde eg på eit privat institutt og fekk to barn med cerebral parese til behandling på instituttet. Eg visste ikkje kva eg skulle gjere med dei. Eg merka at dette kan eg ikkje. Så vart det ledig stilling her, eg søkte, og tenkte eg skulle vere her ei kort stund for å få litt meir kunnskap om dette. Faktisk likte eg meg så godt at eg vart her. Så har eg spesialisert meg innan for det då, som gjev spesialistkompetanse i barne- og ungdomsfysioterapi. Eg var ferdig spesialist i 1997. Det er barn med cerebral parese og motoriske vanskar som interesserer meg.”*

Opparbeiding av kulturell kapital via sin lange ansiennitet har gjeve henne mulighet for å stige opp i feltet til ein posisjon som mellom anna forskingsassistent innan cerebral parese-området:

*”Det gjer at eg arbeidar mest med dei. I tillegg er eg engasjert i gangfunksjonar i eit ganglaboratorium og arbeid i ein spastisitetsklinikk som dekker heile regionen og som vurderer behandling med for eksempel Botox. Det er ein klinikk i habiliteringsklinikken her kan du seie”.*

Den andre fysioterapeuten vart utdanna seinare i livet og har kortare ansiennitet frå arbeid med barn og unge. Ho hadde erfaring frå forskjellige område, før det vart oppretta ein stilling for barnefysioterapeut i kommunen i 2007:

*”Den stillinga søkte eg, og fekk den. Då byrja eg å arbeide med barn. Eg har vore her sidan, eg trivast godt her.[...] Vidareutdanninga i barnefysioterapi vart eg ferdig med i 2009.”*

Hennar interesseområde er retta mest mot dei minste barna og oppgåver som krev samarbeid med andre:

*”Det er kjempeinteressant å fylgje dei premature barna, fordi dei gjerne ikkje fylgjer dei normale utviklingstrinna i den rekkefylgja som andre barn fylgjer. Så det er noko heile vegen, ting å arbeide med.”*

---

Begge fysioterapeutane viser ein habituell disposisjon for å søke autonomi. Dei søker arbeid med problemstillingar som ikkje er fastlagt på førehand av andre.

Fysioterapeutar har historisk sett hatt relativt sjølvstendige funksjonar, regulert under legane sin autoritet. Profesjonen har tradisjon for å drive private institutt, med tilvisingar frå legar for å få statleg refusjon. Fysioterapi sin posisjon i det medisinske feltet vart styrke då kommunehelsereforma i 1982 innførte obligatorisk fysioterapiteneste i alle kommunar (Thornquist, 2014: 156-159).

Dei helsefaglege profesjonane – legar, fysioterapeutar og ergoterapeutar – har til forskjell frå sosionomar, lærarar og spesialpedagogar statleg autorisasjon for deira virke, med tilhøyrande verna titlar og status (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999b).

## 5.4 Hierarkisering av agentane

Med bakgrunn i den føregåande historiske beskrivinga av profesjonane og den teoretisk-empiriske analysen så langt, samanfattast og objektiverast avslutningsvis agentane sine sosiale posisjonar i eit hierarki.

Dei forskjellige gruppene av fagprofesjonelle kan differensierast i eit hierarki av tre fraksjonar ut frå samansetning og volum av økonomisk og kulturell kapital (Figur 2, side 102). Øvst plasserer den dominerande posisjonen – legen – seg. I det midtarste klasselaget ligg fysioterapeutane øvst og tettast på legen. Dei har historisk sett mellom anna vore relativt sjølvstendige, hatt tradisjon for spesialisering og privat verksemd samt hatt høge opptakskrav til utdanninga. Dei andre semiprofesjonelle – ergoterapeutar, spesialpedagog, lærar og sosionom – plasserer seg i nedre midtre klasselag med mellom anna lågare opptakskrav og tradisjon for virke i det offentlege.

For ytterligare å objektivere familiane differensierast dei også ut frå volum og samansetning av økonomisk og kulturell kapital. Formålet med dette er å konstruere fram deira habituelle disposisjonar for sosiale posisjonar og dermed kunne undersøke, kva posisjon dei kan erobre i møte med agentane som er dei fagprofesjonelle i det medisinske feltet. Omgrepet *privilegium* vert brukt som klassifiseringsomgrep i samanfatinga av familiane sin kapital, og kva muligheiter dei dermed truleg har i

møte med dei fagprofesjonelle. Familien A er det foreldrepar som har størst relativ økonomisk og kulturell kapital og vert kalle *den privilegerte familien*. Familien B er eit foreldrepar med eit middels nivå av økonomisk og kulturell kapital og vert kalla *den middels privilegerte familien*. Familien C har låg relativ kulturell kapital og middels økonomisk kapital og vert kalla *den lågt privilegerte familien* (Figur 2, side 102).

Kulturell kapital +	Øvste Klasselag	Fagpersonar  Lege	Familiar	Økonomisk kapital +
	Midtarste Klasselag	Spesialfysioterapeut	Familie A: Privilegert	
		Spesialpedagog Lærer Ergoterapeut Sosionom	Familie B: Middels privilegert	
Lågaste Klasselag		Familie C: Lågt privilegert		

Figur 2 Hierarkisering av dei fagprofesjonelle og familiene. Fritt etter Hansen et al. (2014: 27)

## 6. Krefter i spel

Konstruksjonen av krefter i spel relaterer seg til den praxeologiske interessa for å beskrive og forklare mobilisering av kapital og makt sett i verk gjennom sosiale praktikkar (posisjoneringar i ord og praktisk gjerning) med avsett i eit feltteoretisk rammeverk (sjå til dømes Carlhed, 2007; Engström, 2012; Frederiksen, 2016; Glasdam, 2003). Dette kapittelet beskriv og analyserer sosiale praktikkar til utvalet av agentar som inngår i avhandlinga, fordi dei med deira posisjonar og posisjoneringar er relevante for konstruksjonen av forskingsobjektet og til å svara på forskingsspørsmålet. Praktikkane er selektert i datamaterialet ut frå relevans og refleksive prinsipp (Callewaert, 2007: 81).

I gitte praksisar som er arena for konflikhtar og kamp om posisjonar, set den dominerande posisjonen premissane og definerer logikken (Bourdieu, 1995: 40-43; Bourdieu, 1996: 43-46). Denne forma for makt kan berre utøvast ved at den er usynleg, både for dei som utøver den og dei som ligg under for den. Denne forma for makt er dermed symbolsk og føregår bak ryggen på agentar i dominerande og dominerte posisjonar. Den gjev, som tidlegare sagt, ein legitim rett til å definere, uttale seg og stå fram med autoritet til å påtvinge andre den dominerande posisjonen si oppfatning av røyndommen (Bourdieu, 1996: 38-46). For å kunne analysere dynamikken mellom dominerande og dominerte posisjonar i møte mellom fagpersonar og foreldre til hjelpeavhengige barn og unge er det derfor nødvendig at agentar som representerer både dominerande og dominerte posisjonar, inngår i det empiriske materialet.

### 6.1 Heimebane og bortebane

Eit hovudfunn frå objektiveringa av det empiriske materialet er distinksjonar knytt til arenaen for møte mellom agentane og oppfatningar av den sosiale røyndommen. Konteksten, og dermed ei form for objektive vilkår for agentane sine sosiale praktikkar, vert her kalla *ei bortebane for foreldra* og *ei heimebane for fagpersonane*. Dette kapittelet handlar om det.



### 6.1.1 Materiell og språkleg makt

Arenaen for dei fleste møte mellom fagpersonar og foreldre er enten på kommunal grunn eller i den spesialiserte barnehabiliteringsavdelinga på sjukehuset. På si heimebane har fagpersonane tilgang på lokale, teknisk utstyr og journalar, som gjer behandling av barnet og møte med foreldre mogeleg. I ei av notane om habiliteringsavdelinga skreiv eg:

*”Venterommet er sentralt plassert med bord og stolar for vaksne og barn. Fagpersonane har kontor skilta med namn og tittel. Det er rom merka som observasjonsrom, fysioterapi og legekantor. Romma er lyse med nøytrale fargar på veggane og møblar i sterke fargar. Dei forskjellige behandlingsromma er utstyrt med ulike ting som datamaskiner, madrassar, benkar, leikar, store ballar og anna teknisk utstyr, som brukast til å skape situasjonar barna kan observerast og undersøkast i.” (09.01.2012)*

Dette er ei beskriving av heimebana for fagpersonane. Her er innretningar og utstyr som fagpersonane er kjent med, har kontroll over og brukar til det konkrete og praktiske arbeidet. Arenaen er derimot borte bana til foreldra, spesielt i byrjinga når alt er nytt og ukjent. Saman med kommunikasjonen og språkbruken bidreg dette til symbolske distansar i relasjonane mellom posisjonane. Spesialpedagogen beskrev det slik:

*”Vi har jo foreldre som aldri har vore borte i funksjonshemma barn, det har vore like fjernt, dei har aldri tenkt at dei skal få det ein gong, då er jo alle desse orda, dei er jo framande for dei.”*

Denne posisjoneringa viser ei holdning til kva det vil seie å vere utan erfaring. Eit språk prega av framandord og fagsjargong kan virke distanserende for relasjonen mellom fagperson og foreldre. Det ligg ein maktstruktur i sitatet ved at agenten definerer kva som framand for foreldre. Fylgjande sitat frå far C støttar dette:

*”Det er så sjukdomsprega der. [...] Alt vart gjort så mykje verre enn vi eigentleg følte vi stod oppe i der og då. Dei hadde fokus på alt det problematiske.”*

Det førekjem såleis symbolsk makt på arenaen, der den forklede dominansen kjem til syne gjennom å setje dagsorden, velje ord, bestemme aktivitetar og dermed definere møte.

### 6.1.2 Kampen om røyndommen

Utøvinga av makta er skjult for agentane, men kjem til uttrykk i kommunikasjonen, også når dei profesjonelle klassifiserer foreldre sine posisjoneringar som til dømes sorg eller krise. Ein av fysioterapeutane uttalte:

*”Eg har forståing for at dei er i djup sorg som dei egentlig aldri kjem over. Sjølv om dei kan være lite hyggelige og sinte og kritiske og slikt nokre gonger, er det kanskje sorga som kjem ut. Det er betre at eg får den enn det andre barnet eller at det går utover partnaren.”*

Den andre fysioterapeuten relaterte sorg og krise til foreldre sin kapasitet:

*”[...]vi møter mange familiar i store kriser. Eg tenkjer på kva begrensninger dei har i forhold til familien, det sosiale og barnet.”*

Slike klassifikasjonar reflekterer oppfatningar dei fagprofesjonelle har om foreldre, og dei er orienterande for sosiale praktikkar. Ein av fysioterapeutane sa det slik:

*”Det er eit spørsmål om kor mykje vi skal realitetsorientere dei kontra det å ta frå dei håpet. Det er jo ein vanskeleg balansegang. [...]Det kjem jo litt an på kor foreldra er i ein slik prosess. Det er jo ein sorgprosess som kan ta mange år for mange.”*

Dette skaper ei kløft i relasjonen; eit dominansforhold med foreldra i den underordna posisjonen og dei profesjonelle med kapital og i posisjon til å definere røyndommen. Det oppstår ein asymmetri når det er dei fagprofesjonelle som tolkar, definerer og forklarar og brukar dette til å strukturere møte mellom agentane.

Dominansen viser seg også i forventningar om at foreldre skal underkaste seg den rådande doxa. På den eine sida uttrykte fleire av dei semiprofesjonelle forståing for at foreldre er forskjellige og har ulike behov. Ein av ergoterapeutane uttalte:

*”Familiar er like forskjellige som alle andre folk om eg kan seie det slik. Der er mange typar familiar. Nokre vil ha kontroll og styre kva tenester og tiltak som dei føler dei treng sjølv. Andre familiar av ulike grunnar er veldig bakpå liksom; eg treng hjelp, kan du hjelpe meg. Det blir veldig forskjellig innfallsvinkel i forhold til dei ulike typane.[...] Dei fleste som får eit funksjonshemma barn er jo i ein vanskeleg situasjon. Kva nettverk dei har, er kanskje det viktigaste for korleis dei klarar kvardagen.”*

På den andre sida ligg det implisitte forventningar om korleis foreldre skal oppføre seg, eksemplifisert ved fylgjande sitat frå ein annan ergoterapeut:

*”For det er ikkje alle som deler sine tankar så mykje, og det er ikkje alle som er like strukturerte.”*

Dei som forstyrerar den doxiske orden ved ikkje å underkaste seg at dei er forskjellig frå det normale, er problematiske. Dei utfordrar mellom anna dei statleg instituerte oppfatningane av, kva den enkelte borgar kan krevje. Sterkt normative utsegn som til dømes det fylgjande viser dette:

*”Eg er litt redd av og til, at dei som er kognitivt sterke, at dei skal bli litt bortskjemte, nesten at dei lagar stengsler for seg sjølv, fordi dei blir så opptekne av hjelpeapparatet ikkje legg til rette for meg. Dei kan seie at, det er ikkje rart eg ikkje lærer når skulen ikkje legg til rette for meg. Vi har nokre slike. [...] Det er faktisk ein del av det å ha ein funksjonshemming, at du heile tida må starte litt på nytt, når du skiftar arena.”*

Foreldre som ikkje stillteiande underordnar seg systemet og normene, tek ein heterodoks posisjon, som tydeleg utfordrar den rådande doxa. Dei underlegg seg ikkje dei semiprofesjonelle sine tolkingar av og haldningar til kva ein må akseptere, og kva ein kan krevje og ikkje krevje.

Dessutan spelar det seg ut kampar for å endre oppfatningane av kva tilbod barna skal få. Røyndommen vert oppfatta ulikt av forskjellige agentar, og det utfordrar den faglege autonomien. Eit sitat frå ein av fysioterapeutane viser dette:

*”Ofte kan det være litt, når foreldra er i krise, kan det være litt vanskeleg av og til å være fysioterapeut og skulle komme nært inn på dei. Kanskje eg snakkar med ut på viddene no, men mange har forventningar til at fysioterapeuten skal redde barnet. Det kan øydelegge dialogen. Det er ikkje alltid vi kan, vi skal trene barnet i orden, det er ein ganske vanleg kommentar. Akkurat den forventninga er det jo ofte vi ikkje kan innfri. Kanskje min måte å tenkje fysioterapi er annleis enn foreldra sin måte å tenkje fysioterapi på. Det kan skape ei lita kløft.”*

Det utøvast symbolsk makt, og kampar om definisjonsretten vinnast når dei fagprofesjonelle i kraft av kapitalen sin konstruerer førestillingar om foreldre og definerer røyndommen gjennom kunnskap og kommunikasjon. Dei fagprofesjonelle bidreg dessutan til å verne om det overordna maktfeltet – staten – sitt system av hjelp og grenser for hjelp. Den dominerande posisjonen fyller ein politisk funksjon som legitimt instrument for å tvinge på dei dominerte dei definisjonar og konstruksjonar av røyndommen som best tenar dei dominerande sine interesser.

### **6.1.3 Heimebana som kamparena**

Dominansforholdet mellom dei fagprofesjonelle og foreldra handlar altså om styrkeforholdet mellom dei, relatert til kapital og sosial posisjon. Dei fagprofesjonelle har utdanning, faglege fellesskap, institusjonar og staten i ryggen. Foreldra har eit underskot av kapital til disposisjon, når dei trer inn på fagpersonane si heimebane. Med Bourdieu kan dette forståast i ein kontekst av symbolske system produsert av eit spesialistkorps (Bourdieu, 1996: 42-46). I denne undersøkinga kan ein sjå dei fagprofesjonelle som eit slikt spesialistkorps, forstått som eit fellesskap som hegnar om ein illusio og kjempar for å oppretthalde monopol på kva kapital som anerkjennast i feltet for hjelpeavhengige barn og unge. Det konstituerer ein maktrelasjon, som uunngåeleg legg seg som ein grunnleggjande premiss over møte mellom dei dominerande fagprofesjonelle og dei dominerte foreldre.

## **6.2 Reproduksjon av sosiale posisjonar**

Reproduksjon av posisjonar sikrast gjennom ein struktur kor dei fagprofesjonelle lærer opp nye medarbeidarar frå si eiga faggruppe. Dette bidreg dels til å plassere den nye i

ein underordna posisjon i relasjon til den erfarne og i feltet, og dels til å overføre dei implisitte reglane i den rådande doxa. I fylgje fleire av dei semiprofesjonelle tek det minst tre til fem år å komme inn i arbeidet, eller å ”finne sin plass”, som ein av dei kalla det. Spesialpedagogen uttalte dette:

*”Ein av mine funksjonar er å lære opp nye. Definere litt kva oppgåver ei slik som meg skal gå inn i her. [...]No når vi får nye, så er det ei veldig hjelp for den daglige leiaren å setje dei nye inn i alt, korleis ein går inn i forhold til eit barn, korleis ein føreheld seg til foreldre, og korleis ein føreheld seg til kommunesystemet osv.”*

Det føregår ei læring frå dei tiltrudde medarbeidarane til dei nye, som lærer forskjell på kva som er verdifullt, og kva som forkastast innan den rådande doxa. At det er dei høgaste posisjonane innan kvar faggruppe, dei som har erverva seg størst relativ kapital gjennom lang fartstid i verksemda, som nyt tillit frå leiinga til å lære opp dei nye, er eit uttrykk for ein allianse, som sikrar at den rådande doxa reproduserast.

At det er ergoterapeutar som lærer opp nye ergoterapeutar, fysioterapeutar som lærer opp nye fysioterapeutar, og spesialpedagogar som lærer opp nye spesialpedagogar er med å stadfeste makthierarkiet og posisjonane i feltet, men dei nye arvar ikkje berre den fagspesifikke kunnskapen. Kapital og posisjon er medverkande til å sortere kva privilegium som tildelast. Dei nye lærer korleis dei skal oppføre seg og gjere ting rett ut frå den rådande doxa i feltet, og dermed kva posisjon det er mogeleg for dei å ta i feltet. Eit sitat frå spesialpedagogen eksemplifiserer dette:

*”Forholdet til andre faggrupper er ein disputt. Ikkje det at nokon meiner noko om det vi skal gjere. Noko som er positivt er at eg opplever at vår faggruppe har ganske høg status innafor systemet, i alle fall innafor systemet her. Ikkje på sjukehuset generelt då, men innafor gruppa her. Det som er, er at det nokon gonger er det meir disputt på kva vi skal gå innpå, at dei ynskjer at vi skal gå inn på meir enn vi synest, [...]fordi då må eg også få tid til det”.*

Nye medarbeidarar, eller agentar, formar si framtid etter kva dei førestiller seg, kva som legitimt, og kva dei får inkorporert som sin posisjon i fellesskapet. Det handlar om å lære kva dei kan gjere, og kva dei ikkje kan gjere med referanse til kva som aksepterast innan doxaen. Korleis dei tilpassar seg dette, om dei tenderer mot å vere

---

heterodokse eller ortodokse, vil variere ut frå deira habituelle disposisjonar, i form av relativ kapital og sosial bakgrunn, men når opplæringsansvaret ligg hjå dei erfarne, som har leiinga i ryggen, bidreg det til å hindre at nye agentar tek heterodokse posisjonar. Samtidig bidreg alliansen mellom leiaren og den tiltrudde agenten til at agenten styrkar sin posisjon i si eiga faggruppe og overfor posisjonane til dei andre semiprofesjonelle.

### 6.3 Råd og rettleiing som kampmiddel

Også fagleg råd og rettleiing inngår i den makthierarkisk strukturen blant posisjonane i feltet. Dei semiprofesjonelle posisjonierer seg ut frå kva kapital dei har, og stort volum av kapital kan relaterast til ansiennitet, å vere tilsett i spesialisthelsetenesta og å høyra til dei medisinske faggruppene tettast på den dominerande posisjonen. Den kulturelle kapitalen omsetjast og vert symbolsk når agenten vert anerkjent som kompetent og villig til å dele kunnskap. Det å verte oppfatta som ein god rådgjevar gjev status i feltet. Fagleg råd og rettleiing kan altså forståast som eit middel, som bidreg til å differensiere posisjonane i kampen om å få anerkjent kapital, oppnå privilegium og stige opp i feltet. Empirien viser at det kan omsetjast til ny kapital i form av spesialisering, høgare lønn, leiarfunksjon for ei faggruppe og tildeling av særlege ansvarsområde som til dømes opplæring av nye tilsette.

Når dei fagprofesjonelle i kommunen får invitasjon til møte med habiliteringsavdelinga tek dei vanlegvis imot og kjem. Når invitasjonane går motsett veg, tek agentane i spesialisthelsetenesta seg retten til å selektere kva invitasjonar dei skal ta imot. Det avdekkast igjen ein struktur kor dei posisjonar som har høgst kapital, definerer relasjonen, og dei andre underkastar seg ekspertane i spesialisthelsetenesta. Ein av dei semiprofesjonelle frå ein kommune fortalte:

*”Dei er kjempeflinke og dei er lette å samarbeide med, dei har system på å kalle fagfolk i kommunen inn til fellesmøte enten det er ergoterapeutane som kallar meg inn og snakkar om og viser og informerer og rettleiar meg. Dei spør også korleis det går ute i kommunen. Kva gjer du, og kva gjer dei andre og korleis er det i heimen til barnet vi arbeidar med? For eg har meir kunnskap om heimen og miljøet enn det dei har. Så den samhandlinga opplever eg som god. Eg støttar meg på dei og diskuterer med dei på løysingar som dei eller eg finn fram til å vere gode.”*

Å verte spurt om korleis det går, kan forståast som omtanke, men også som eit uttrykk for dominans relatert til volum av kapital. Ein av dei høgste posisjonane i habiliteringsavdelinga uttalte:

*”Vi ringer og spør korleis det går.”*

I empirien kjem underkastinga til uttrykk i symbolsk form som takksemd, hyllest og respekt overfor den dominerande posisjonen. Agentane i kommunane styrkar deira eigne posisjonar gjennom relasjonen til agentane i habiliteringsavdelinga. Dei får tilgang på ny kapital i form av informasjon og kunnskap frå dei som har opparbeida seg erfaringar ved å sjå og behandle langt fleire hjelpeavhengige barn og unge, og som er ein del av eit større og meir spesialisert fagmiljø. Det hjelper dei til å stå fram med autoritet og dominans overfor foreldra i behandlinga av barna, til dømes relatert til søknadar om tekniske hjelpemiddel:

*”Ein skal skilje mellom fagleg forsvarleg og ønske og krav. Mens familien ynskjer at ho skal få ein sykkel, synest eg ikkje noko om det i det heileteke. Så treng eg litt støtte for det synet. Det er eit fagleg standpunkt.”*

Både dei dominerande og dei dominerte oppnår altså privilegium ved å ta ein ortodoks posisjon i høve doxa i feltet. Som sagt føregår spelet mellom posisjonane i sosiologisk forstand bak ryggen deira; som skjulte krefter som gjer at relasjonen opplevast som naturleg, og at maktfordelinga ikkje kan vere annleis. Forskjellane i kapitalen deira disponerer for at agentane kjenner seg vel i maktstrukturen.

Empirien viser ein struktur på faggruppenivå med inngåing av alliansar, som styrkar posisjonane overfor andre faggrupper. Ergoterapeutane i kommunane kommuniserer direkte med ergoterapeutane i habiliteringsavdelinga. Det same gjeld for legane,

fysioterapeutane og spesialpedagogane. På den måten reproduserast maktstrukturen både over sektorane og mellom faggruppene:

*”Dei har eit system på å kalle fagfolk inn til fellesmøte, enten det er ergoterapeutane som kallar meg inn og snakkar om og viser og informerer og rettleiar meg.”*

*”Så får vi gjerne telefonar om det er noko spesielt. Eg som fysioterapeut snakkar som regel med fysioterapeut eller ergoterapeut der.”*

Strukturen relatert til fagleg råd og rettleiing som kampmiddel står fram som homolog til strukturen i innskrivings- og avvisingspraktikkane ved habiliteringsavdelinga. Dominansforholdet mellom dei semiprofesjonelle i spesialist- og kommunehelsetenesta er homolog til dominansforholdet mellom barnelegen og ålmennlegen (sjå Kapittel 6.7).

## 6.4 Teamarbeid som mål og middel

Ein annan praktikk som viser seg i empirien, består av holdningar og meiningar om teamarbeid. Teamarbeid står fram på den eine sida som eit mål og på den andre sida som eit middel. Agentane presenterte teamarbeid som eit mål; eit ideal om at det ikkje finnast konkurranse i feltet. I objektivert form derimot står teamarbeid fram som eit middel i kampen om kapital, her eksemplifisert ved eit sitat frå spesialpedagogen:

*”Å komme til eit tverrfaglig team det var fantastisk. For eg må jo vite noko om diagnosane”[...]”Fysioterapeuten dreg eg ofte med meg, for det gjer at argumenta mine vert sterkare.”*

Dette symboliserer ein strategi for å styrke eigen posisjon, men viser samtidig ein ambivalens i kampen om eigen posisjon i det medisinske feltet. Agenten posisjonierer seg strategisk i allianse med den høgare posisjonen for å styrke eigen posisjon overfor foreldre og andre fagpersonar. Samtidig handlar det om å posisjonere seg overfor denne posisjonen som eit uttrykk for eit underskot av anerkjent kapital. Det ligg eit element av nederlag og ein ambivalent holdning til kva posisjon det er mogeleg for posisjonen å ta. Som spesialpedagog har agenten ein høg kulturell kapital, men den har mindre verdi i det medisinske enn i det pedagogiske feltet:



*” Noko som er positivt, er at eg opplever at vår faggruppe har ganske høg status innafor systemet, i alle fall innan for systemet her, ikkje på sjukehuset generelt då, men innafor gruppa her.[...] Disputten her går meir på kva dei andre meiner kva eg skal gjere, kva saker eg som pedagog skal inn i. Om ein lege for eksempel har tilvist ei sak om eit barn som ikkje har det bra på skulen, må eg vite at eg har tid.”*

Spesialpedagogen står såleis i eit spenn mellom to doxa. Den doxa som rår i det pedagogiske feltet, handlar om implisitte reglar relatert til læring og pedagogisk verksemd, medan den medisinske doxa er knytt til diagnostisering. Hennar habituelle disposisjonar gjev henne større handlingsrom og muligheiter innan rammene av den pedagogisk disiplinen, som til dømes i samarbeid med psykologane i habiliteringsavdelinga og dei kommunale pedagogisk-psykologiske tenestene, enn i forhold til agentar med helsefagleg utdanning i det medisinske feltet, sjølv om ho opplever å verte anerkjent. Ei mogeleg forklaring kan sporast til forandringa pedagogikken gjennomgjekk i perioden 1890-1920, kor psykologi vart integrert i pedagogikk. Danning kom i skuggen av moralsk oppseding, og diskursen vart prega av psykologiske termar (Simonsen, 2006: 147-148).

Den dominerande posisjonen hevar seg over teamsamarbeid. Nokre gonger har legen konsultasjonar saman med ein fysioterapeut, men han samarbeider som tidlegare nemnt ikkje med spesialpedagogar. Når det gjeld møte i dei ansvarsgruppene som er etablert rundt barna i kommunane, ser ikkje legen meining i å delta:

*”Ansvarsgruppene har vi ikke noe krav om å delta i. Vi deltar av og til. Det er sjelden at legen er med på det. Deltakelse i et slikt møte vil bety en hel dags ressurs, hvor jeg kunne ha møtt 7-8 pasienter på poliklinikken. Min erfaring er at der er det diskusjoner som er helt unødvendige at jeg er med på. Det kan også være møter der en drikker kaffe og småsnakker. Det skal jeg ikke bruke ressursene på.”*

Møte i ansvarsgruppene er tydelegvis ikkje ein arena for å setje i verk praktikkar knytt til legen sin posisjon. Møte utanfor sjukehuset er ein aktivitet som ikkje er prestisjefylt, relevant eller passar til disposisjonane for den dominerande posisjonen. Agenten vel frå muligheitene for å drøfte faglege spørsmål med andre fagpersonar ved å kalle det ”kaffisnakk”. Såleis reproduserast maktstrukturen i relasjon til kapital og sosiale posisjonar når det er snakk om møte i ansvarsgrupper. Det som føregår i møta

---

utfordrar ikkje den rådande doxa, så den høgste posisjonen treng ikkje vere til stades for at maktstrukturen skal oppretthaldast.

Avslutningsvis i dette underkapittelet kan det seiast å vere eit paradoks at praktikkar om teamarbeid vert framheva som eit ideal av agentane når den sosiale røyndommen ber preg av kamp om posisjonar.

## 6.5 Strukturerande klassifikasjonspraktikkar

Medisinsk klassifisering i form av diagnoser og kartlegging av funksjonar er avgjerande for å få tilgang til dei privilegium velferdsstaten tilbyr, som til dømes sosialhjelp, trygdeordningar og tekniske hjelpemiddel som vist i fylgjande sitat frå legen:

*”Veldig ofte har foreldrene bruk for journalnotatene av en eller annen grunn. Om de skal søke hjelpetønad og trenger en bekreftelse på at barnet har ein diagnose, så har de et oppdatert journalnotat å bruke i den sammenheng”.*

Kapitalen som er innskrevet i diagnosen, kan altså til dømes utvekslast på ein industriell marknad for tekniske hjelpemiddel og vekslast inn i trygdeordningar. Ulike former for klassifiseringspraktikkar knytt til diagnostisering og evaluering av effektar av behandling og trening har derfor ein stor plass i møte mellom foreldre til hjelpeavhengige barn og fagprofesjonelle. Dette set legen i ein sentral rolle, som bidreg til dominansen i feltet.

Den kulturelle kapitalen som legitimerer klassifikasjonspraktikkane, transformerast til symbolsk kapital. Agentar som innehar denne kapitalen, styrkar posisjonen sin og bidreg til å legitimere og anerkjenne både den medisinske logikken og den spesifikke kapitalforma. Den symbolske kapitalen legitimerer altså symbolsk makt til å ta ein dominerande posisjon i feltet. Spesialpedagogen og ein av ergoterapeutane uttrykte det slik:

*”Fordi alle diagnosane barna har, får konsekvensar for alt vi gjer.”*

*”Diagnosane avgjer kva rettar barnet har og er styrande for det meste vi gjer.”*

Kapital som legitimerer praktikkar relatert til det å diagnostisere, får såleis ein særleg betydning for korleis feltet strukturerast. Empirien viser at det er ein del av doxa at diagnoser er styrande for korleis andre praktikkar utformast. Agentar med kapital til å stille eller bidra til å stille diagnoser plasserast høgare i hierarkiet enn andre (Figur 2, side 102). Fysioterapeutane er eit godt eksempel på dette:

*”Den viktigaste oppgåva er å få fram kunnskapen om den diagnosen cerebral parese. Det å formidle det til foreldre og lokale samarbeidspartnarar. Kva denne diagnosen inneberer, også prognostisk.[...]Det har vore forska på det, og det har komme gode klassifiseringsmetodar, vi kan, og vi tør, å seie så mykje meir no om prognose og om korleis dette vil gå, vi tør så mykje meir å vere bestemt på kva oppfølging som er god og kva som ikkje er god. Det visste vi ikkje så mykje om i 1980.”*

Frå den dominerande posisjonen uttrykte legen det slik:

*”Diagnostisering og behandling er det viktigste, det å finne årsakene til problemet, og jeg er ikke så opptatt av alt det andre. [...]Så liker jeg den kompliserte utredningen frem til å finne en diagnose. Så irriterer det meg noen ganger tross komplisert utredning, at vi faktisk ikke finner noen diagnose.[...]Det er for eksempel lett å påvise at barnet er utviklingshemmet, men det er ikke alltid like lett å påvise en årsak. Noen ganger er årsakene åpenbare, et syndrom, noen ganger vil du gjennom tung utredning finne et svar. Noen ganger med alle muligheter du har i 2012, med MR, EEG, blodprøver og genetikk, er alt du kan finne en psykisk utviklingshemming, ikke årsaken – og det er det du finner. Det er ikke alltid en kan klare å finne en forklaring. Det er ikke alle ting som vi klarer å løse.[...]Vi avslutter sakene når det ikke er medisinske utfordringer lenger.”*

Det går fram at legen har ei bevisst og eksplisitt oppfatning av at det er metodar tilhøyrande den medisinske klassifiseringslogikken som er førande for arbeidet med pasientane. Å finne biomedisinske forklaringar på problema er ei dominerande drivkraft i arbeidet og har høgst verdi når terapeutiske avgjersler byggjer på medisinske årsaksforklaringar fram for opplevde og observerte symptom (Wulff et al., 2007: 46-62). Frustrasjonen over at det finnast problem som ikkje kan forklarast

biomedisinsk, kan oppfattast som eit nederlag for medisinen som fag og for agenten som er lege.

I empirien kjem det fram forteljingar frå foreldreposisjonen om dette. For to av barna hadde det vore vanskeleg å finne årsakene til symptoma deira. Mor C fortalte om å verte sendt rundt til fleire spesialistar, manglande koordinering og stor belastning:

*”[...]kvar ny person vi møtte ville finne årsaka. Det var eit jag etter å finne den endelege forklaringa på problemet. Det har vore krevjande, men det er jo flott at dei ikkje gjev opp.”*

Det uttrykte ambivalente forholdet til iveren etter å finne årsakene til problemet og den samtidige aksepten av å delta kan vere eit uttrykk for ei universell norm, som foreldra er tvungne til å underkaste seg. Klassifikasjonspraktikkar knytt til ein medisinsk logikk har røter lang tilbake i tid og har gjennom statleg regulering og kontroll utvikla ein universell legitimitet (Lian, 2014; Wulff og Gøtzsche, 2007: 62-81). I fylgje Lian (2014) er våre måtar å forstå helse og sjukdom på skapt og endrar seg i tid og stad. Dermed speglar kulturen normene for kva vi oppfattar som normalt eller ynskjeleg. Normer har verknad på forventningar og måten vi oppfattar røyndommen på, og har ein regulerande verknad på forholdet mellom menneske. Kulturen verkar både på ålmenne og faglege forståingar av helse og sjukdom, men den endelege definisjonsmakta er lagt til helseprofesjonane. Diagnosar er konstruert av menneske og har kulturelle røter og implikasjonar. Ein diagnose markerer på den eine sida eit brot med normer for korleis ein bør vere og bidreg på den andre sida til kulturell anerkjenning av normbrotet. Diagnosen kan såleis legitimere at ein skil seg ut og vert friteke frå ålmenne samfunnsplikter. Diagnosen er også viktig av økonomisk-byråkratiske omsyn, fordi den er eit vilkår for behovsprøvde ytingar som retten til helsehjelp og økonomisk bistand – for funksjonshemma barn og unge så vel som for andre. Gjennom sin allianse med det overordna maktfeltet vert medisinen delaktig i den politiske styringa av velferda for denne gruppa. Det skjer gjennom makta til å definere den enkelte sin kropp, og kva innsats som skal kompensere for manglane ved dei individualiserte kroppane. Medisinske diagnosar knyt enkeltindividet til medisinsk ekspertise og terminologi. Dermed definerer diagnosen individet som relevant for

profesjonell helsehjelp innan helsetenestene sitt ansvarsområde (Lian, 2014). Til saman utgjer den medisinske logikken og staten altså den strukturen som foreldre må underkaste seg for å få hjelp og tilgang på velferdsgodar. Denne logikken har over tid vorte ein del av alle sine mentale strukturar og dermed ein del av dominansstrukturen. Foreldra må såleis tole dei påkjenningane og krav som aksepten av den universelle oppfatninga utset dei for. Rammene aksepterast, sjølv om det krev mange reiser til sjukehuset, tid og krefter.

Også dei andre foreldra i undersøkinga tilpassar seg praktikkar kor søken etter årsaksforklaringar er nødvendig og sjølv sagt, men deira utsegn tyder på at dei gjer det med eit anna utgangspunkt. Medan familie C rett og slett underkastar seg makta, uttrykte familien A eit bevisst og eksplisitt forhold til klassifikasjonspraktikkane som ein nødvendig reiskap for å få tilgang til privilegium framover. Familie A omset sin større samla kapital til aktivt å spele med på premissane i den rådande doxa.

Dei semiprofesjonelle anerkjenner doxaen knytt til klassifikasjonspraktikkar, som inkluderer til dømes behandlings- og forskingsprotokollar, testverktøy og treningsmanualar. Ein av ergoterapeutane uttalte:

*”I forhold til cerebral parese for eksempel har det skjedd mykje. For muskelsjuka også. Masse oppfølgingsprotokollar og spesialiserte ting.”*

Ergoterapeuten har hatt ein posisjon i feltet i mange år og finn seg til rette med utviklinga. Det har gitt henne anledning til sjølv å spesialisere seg. Ho har tileigna seg anerkjent kapital i form av kompetanse på testing, som vert brukt i forskning, diagnostisering, oppfølging og rådgjeving av foreldre og fagpersonar i kommunane. Det styrkar hennar sosiale posisjon i feltet.

Blant dei semiprofesjonelle – tydelegast hjå fysio- og ergoterapeutane – herskar det ein klar oppfatning av at klassifikasjonspraktikkar er viktig for å finne fram til den beste måten å behandle barna på med trening, stimulering og læring. Manualar vert også verdsett som kommunikasjonsverktøy:

---

*”[...]sikrar at du kvalitetssikrar den der innhentinga av informasjon frå foreldra. Til det brukar vi COMP. Det legitimerer ein del spørsmål til dei som elles ville vere vanskeleg å stille.”*

Empirien viser eit skilje i kva agentane legg vekt på i relasjon til diagnosar og klassifiseringspraktikkar. Agentane med høgst kapital og nærast legen (Figur 2, side 102) er mest opptekne av å bidra med resultat til legen sitt arbeidet med å setje diagnose og til pågåande forskning og metodeutvikling. Agentane utan autorisasjon som helsepersonell rettar sitt engasjement meir mot å utvikle konkrete tiltak for det enkelte barn innafor ei psykologisk og utviklingsteoretisk referanseramme.

Kapitalformer som handterer og legitimerer klassifikasjonspraktikkar, er ein akkumulert, institusjonell kapital strukturerande for feltet. Agentane har ein habitus som tiltrekkest til feltet og finn mening i å kjempe om posisjonane. Ved å delta er dei med å forme og oppretthalde den rådande doxa internt og overfor omverda.

## 6.6 Strukturar og struktureringar

Historisk har det vakse fram ei kompleks arbeidsdeling og organisering i velferdsstaten og helsevesenet i takt med vitskapleg og teknologisk utvikling og krav til auka produktivitet (Grund, 2000). Det medisinske fagområdet er i Noreg delt inn i 42 forskjellige spesialitetar (Taraldset, 2015), og det har, som vi har sett, vakse fram ei rekke semiprofesjonar dei siste 100 åra (Slagstad og Messel, 2014: 9-10).

Barnemedisinen er historisk sett ein ung disiplin. Den første barneavdelinga vart etablert på Rikshospitalet i Kristiania (Oslo) i 1893, noko som markerer starten på ei spesialisert helseteneste for barn og unge i Noreg (Holt, 2007). I dag finnast det spesialiserte barneavdelingar i alle fylka. Legen fortalte:

*”Pediatrien er en ung disiplin. Tidligere var det fast lege på habiliteringsavdelingen. Det er 15 år siden. Men det krev at det er noen som er interessert. Tjenestene er veldig spesialiserte, men det er uunngåelig på grunn av organiseringen og med de knappe ressursene som er tilgjengelige i dag. [...]Vi skal ikke mange generasjoner tilbake før vi ikke hadde pediatri. Nå er det nesten utenkelig å legge inn et barn på en voksenavdeling. Slik pediatrien har vokst frem som en egen spesialitet, så har den etter hvert blitt seksjonert, så har den fått fagprofesjoner som er spesialisert på sitt felt og på barn. Så vil man oppleve å ha en arbeidsdeling seg i mellom innen for dem igjen.”*

For barn og unge er det i dag to godkjente legespesialitetar; pediatri og barne- og ungdomspsykiatri. Det er ingen spesialitet i barnehabilitering (Taraldset, 2015). Funksjonshemma barn har tradisjonelt vorte behandla av spesialistar som psykiater, nevrologar, kirurgar og anestesilegar, men etter framveksten av det barnemedisinske området, og særleg etter at Ansvarsreforma vart vedteken på slutten av 1980-talet, vaks barnehabilitering fram som eit nytt fagområde organisert under det barnemedisinske området og den pediatriske spesialiteten (Sosialdepartementet, 1987).

Under intervjuet med legen diskuterte han fordelar og ulemper ved generalist- og spesialistkompetanse:

*”Jeg tror at om en opphevet alle profesjonene, da ville man få en fagperson som kunne litt om mye, man ville få bedre kontinuitet, og man ville få mye mindre personskifte, men så ville man få mindre fagspesifikk kompetanse.”*

Han konkluderte at det er avgjerande å oppretthalde og vidareutvikle ei høg grad av spesialisering. I ein praxeologisk optikk vil ei utvikling i retning av meir generalistkompetanse svekke den sterke symbolske verdien av utdanning og spesialisering og dermed posisjonen.

Habiliteringsavdelinga i undersøkinga er, som tidlegare nemnt, ei eining i barneavdelinga. Den har eige budsjett og desentralisert, kontraktstyrt dagleg leing med ansvar for drift og leing av alle tilsette unnateke legane. Legane er sentralt plassert direkte under klinikkdirektøren:

*”Habileringsavdelinga har ein daglig leier med personalansvar for de som arbeider der. Legene er organisert under sjefen for barneavdelinga, som er overordnet det hele og har personalansvar for legene. Daglig leier har personalansvaret for de andre på habileringsavdelingen.”*

At legane er organisert meir sentralt og høgare i leiingshierarkiet enn dei semiprofesjonelle, kan forståast som ein reproduksjon av ein tradisjonell maktstruktur og inkorporert disposisjon hjå alle. Ingen av agentane tek ein heterodoks posisjon i høve denne leiingsstrukturen. Legane sin kapital er orienterande for deira posisjon øvst i makthierarkiet i det medisinske feltet, noko som styrkar deira muligheter for autonomi. Som medisinsk ansvarlege for verksemda innehar dei dessutan retten til å definere eininga, sjølv om dei ikkje er underlagt den daglege leiinga. I posisjonen som medisinsk ansvarleg ligg det implisitt ein legitim autoritet, som har karakter av å vere overordna den daglege leiinga.

Empirien viser ein paradoksal distinksjon i maktforholdet mellom kommune og spesialisthelsetenesta. Lovgjevinga legg hovudansvaret for habilitering på kommunane (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011), men røyndommen viser at førstelinja – som primærhelsetenesta vart kalla av fleire av agentane – har mindre ressursar i form av økonomi, utdanningskapital og spesialisering. I fylgje sjølvforståinga hjå agentane i habileringsavdelinga er det ei legitim fordeling:

*”Alt-mulig-mann tankegangen ligger vel mye sterkere i primærhelsetjenesten enn på sykehuset. Sykehuset vil hele tiden ha en økende kunnskapsmengde som gjør at veldig mange fagpersoner opplever at det er tungvint å holde overblikk over innen eget fagfelt.”*

Førstelinja setjast i ein underordna posisjon i forhold til spesialisthelsetenesta, mellom anna symbolisert gjennom nemninga og forskjellane på kva kapital som er akkumulert i dei to delane av helsevesenet. Dette vert drøfta vidare i neste kapittel.

## 6.7 Innskrivings- og avvisingspraktikkar

Praktikkar knytt til å lukke barn og foreldre inn i feltet kjem til uttrykk på forskjellige måtar avhengig av kva posisjon som fortel.



## 6.7.1 Habileringsavdelinga

Tilvisingar til barnehabiliteringsavdelinga kjem som tidlegare nemnt frå barneavdelinga eller kommunelegar. Dei vert vurdert av inntaksteamet beståande av lege, psykolog og dagleg leiar. Tilvisingane vert enten akseptert eller avvist. Empirien viser at tilvisingar som har ein presis, interessant, meningsfylt og veldefinert problemstilling, vert akseptert. Tilvisingar som vert vurdert som for generelle, med problem som i fylgje legen ikkje kan tilførast noko nytt eller bør løysast i kommunehelsetenesta, vert avvist:

*”Vi får henvisinger fra kommunene, vi avviser noen, de som er for generelle og de som vi mener vi ikke kan tilføre noe nytt for, eller om det ikke har hendt noe spesielt i barnet sin medisinske tilstand. De fleste henvisninger er gode, de har en klart definert problemstilling. Men det er noen som er klistet sammen av mange detaljer og som blir for generelle.”*

Avvising av tilvisingar vert vanlegvis teke til etterretning av kommunelegane:

*”Vi avviser en del re-henvisninger som sagt. Noen ganger returnerer vi dem og ber om begrunnelser og en tydeligere problemstilling. Da hører vi gjerne ikke mer om den saken.”*

Praktikkar relatert til tilvisingar ser altså ut til å vere ein arena for utøving av symbolsk makt i relasjonen mellom kommune- og spesialisthelsetenesta. I forholdet mellom dei dominerande posisjonane i dei to sektorane – legespesialisten på sjukehuset og ålmenlegen i kommunen – står det fram at det er sjukehuslegen som står øvst. Samanlikning av tal tilsette legar viser at det er om lag tre gonger så mange legestillingar i spesialist- som i kommunehelsetenesta (Den norske legeförening, 2016b). Det betyr at spesialisthelsetenesta har ein betydeleg høgare volum av institusjonalisert kapital enn kommunehelsetenesta. Legen gjorde dette eksplisitt i intervjuet:

*”Vi stiller nok med et veldig tungt institusjonspreg, slik at vi.. vi bør passe på å ikke være respektløse overfor de som henviser til oss. De oppfatter nok vårt system så mektig at de ikke kan komme igjennom. Slik er det i forholdet mellom oss og førstelinjen”.*

Sett gjennom ein praxeologisk optikk tvingar dominansen ålmenlegane til å underkaste seg avgjersler frå spesialisthelsetenesta.

Nokre gonger vert foreldra ei brikke i kampen mellom dei to posisjonane:

*”Om det er mor eller far som har initiert henvisningen med sine behov, er det ikke sikkert det kvalifiserer for å ta imot. Noen ganger sender vi søknaden i retur og ber om begrunnelse eller en tydeligere problemstilling. Da hører vi gjerne ikke mer i den saken.”*

Barnelegen brukar altså sin posisjon til å definere om praktikkane i møte mellom foreldra og ålmenlegen gjev akseptabel grunn for bruk av den spesialiserte helsetenesta. Endå to dømer viser dette:

*Om det er henvisninger som skal brukes for å bekrefte foreldrenes meninger om at kommunen sine tiltak mangler, vil vi avvise dem. Det kan vi inn i mellom lese mellom linjene.”*

*”Når vi avviser henvisninger så er det ikke fordi at vi ikke forstår at det hadde betydd noe for noen at vi hadde gjort noe, men da handler det om ressursbruk.[...]Har en knapt med ressurser må en i alle fall ikke bruke alle de ressursene på de som det ikke er meningsfullt å arbeide med, selv om det kunne vært slik at mor og far synes det er greit, betyr det ikke det at vi skal bruke ressursene på dem.[...]Det er vår sure plikt å ta stilling til at dette ikke er meningsfullt å prioritere.”*

Inntaksteamet sin arbeidsgang, posisjonar og praktikkar knytt til tilvisingar viser ein maktstruktur som forplantar seg nedover i hierarkiet. Ut frå ein preliminær førestilling om barnet sine problem fordelast ansvaret for tilvisingane mellom legen og psykologen. Tilvisingar med mentale problem og nokre funksjonsutgreiingar og re-tilvisingar går til psykologen, og tilvisingar med somatiske problem, utgreiingar og diagnostisering går til legen, medan dagleg leiar har ansvar for det vidare koordineringsarbeidet:

*”Vi blir oftest enige i inntaksteamet. Det er mest nye saker som blir tatt inn. De fleste nye saker blir tatt inn. Ved re-henvisning og når det er mentale problemer, er det psykologen som skriv svarbrevet. Om det er somatiske problem skriv legen svarbrevet”.*

Trass fordelinga er det legen som tek ein dominerande posisjon i inntaksarbeidet. Han er eksplisitt bevisst om dette, men balanserer maktbruken overfor dei andre i inntaksteamet:

*”Jeg venter ofte med å konkludere til alle har fått sagt sitt”.*

Legen let altså dei andre få uttale seg før han konkluderer innan rammene av den rådande doxa, og han definerer kven det er verdt å lytte til (til dømes ikkje spesialpedagogen, men gjerne fysioterapeuten). Dermed markerer han sin dominerande posisjon. Dei andre i inntaksteamet veit at legen har det siste ordet, og dei innrettar seg etter det. Dermed er dei alle stilteiane med ein ortodoksi som bidreg til å oppretthalde doxa og maktstrukturen, som dessutan verkar strukturerande på at alle kjenner sin plass. Å underkaste seg dei implisitte reglane er habituelle disposisjonar, som agentane må inneha for å vere ein del av feltet. Empirien viser likevel at det finnast kjettarar, eller heterodokse posisjonar, som snakkar om at det kunne vore annleis og som kjempar for å forandre fordelingsstrukturen:

*”Eg kan ikkje seie at han skal inn til oppfølging sjølv om eg oppfattar at det er behov for det. Det kan eg ikkje. Alt skal gjennom inntaksteamet faktisk! Ja, om det for eksempel er snakk om ei evnevurdering skal det gjennom inntaksteamet. Heilt formelt med henvisning frå lege.”*

I det vidare forløpet vert pasientane fordelt mellom dei semiprofesjonelle. Generelt arbeidar spesialpedagogane med dei same barna som psykologen, og ergoterapeutane og fysioterapeutane med legen sine pasientar. Legen fortalte eksplisitt at han ikkje samarbeider med spesialpedagogane. Dette gjev indikasjonar på korleis agenten i den dominerande posisjonen ser på den kulturelle kapitalen som høyrer til det pedagogiske feltet, noko som kan førast over 100 år tilbake til medisinen sitt oppgjær med pedagogikken i høve klassifisering av avvik hjå barn (Seip, 2002: 60-62; Simonsen, 2006: 138).

Dei semiprofesjonelle set foreldre inn i dei praktiske rutinane for oppfølging og kontrollar og koordinerer undersøkingar av barnet. Det er eit arbeid som dei oppfattar som viktig for å minimere belastninga på foreldra. Dei veit at eit fragmentert opplegg kan utfordre foreldra sin lojalitet til opplegget:

---

*”Det slit på foreldra å måtte forholde seg til mange forskjellige, så vi prøver å gjennomføre ei kontaktordning.”*

Når det gjeld informasjon til foreldre, er det legen som snakkar med dei om utgreiing og diagnose, medan dei andre bidreg til opplæring og praktiske ting som til dømes avklaring og bruk av hjelpemiddel. Foreldre er klar over denne skilnaden, som handlar om ein inkorporert oppfatning av at legen er skriven inn i ein sosial posisjon over alle andre i helsevesenet:

*”Vi følte oss egentleg ganske safe då det var sjølvaste overlegen frå barneavdelinga som tok seg av henne så eg følte litt tryggleik der. Det er det psykologiske i det når det er øvste mannen i systemet, slik tenker man om det. Han utreda henne på alle tenkelege måtar når det gjaldt syndrom og slikt.”*

### **6.7.2 Kommunane**

Tilgang til habiliteringstenesta i kommunane skjer etter søknad frå til dømes foreldre, helsestasjon, ålmenlege eller habiliteringsavdelinga på sjukehuset. I svaret på søknaden formidlast det informasjon om verksemda og tilbod om ein samtale om eit opplegg for utgreiing av og tiltak for barnet sine problem. Gjennom dette formidlast den rådande doxa som vilkår for innskriving og behandling. Det handlar om å få barn og foreldre ukomplisert inn i eit system av klassifiseringslogikk, som legitimerer all anna aktivitet i form av tiltak, behandling, oppfølging og kontroll. Alle tiltak skrivast det rapportar om, og dei er med å danne grunnlag for avgjersle i spørsmål om tilgang til velferdsytingar som til dømes trygdestønad, avlasting og tekniske hjelpemiddel.

### **6.7.3 Foreldra**

Når foreldra vert lukka inn i habiliteringsavdelinga på sjukehuset, bringar dei barnet til spesialistane og bidreg med informasjon, som brukast til å konstruere eit utgreiingsløp. Deira deltaking gjev legitimitet til spesialistane sine aktivitetar; her eksemplifisert med eit sitat frå legen:

*”Foreldre er for det første den viktigste komparentkilden<sup>23</sup> til data om barnet. Det er de som kjenner barnet.[...]Når jeg skriver journalnotat pleier jeg å sende til henvisende lege og foreldrene.[...]Måten vi gjør det på, er at vi har en time hver med barnet og foreldrene til utredning og så møtes vi i et teammøte på slutten av dagen. Alle kommer med innspill og vi legger en plan for hvordan vi arbeider videre. Testene er veldig spesialiserte, men det er uunngåelig på grunn av organiseringen og med de knappe ressursene som er tilgjengelige i dag.”*

Etter at dei fagprofesjonelle har møtt foreldra og barnet og undersøkt og samla inn informasjon, konkluderer dei og legg plan for det vidare arbeidet. Foreldra deltek ikkje i dette, og på den måten er utforminga og planlegginga av kva som skal skje med barnet utanfor foreldra sin kontroll.

Praktikken handlar om tilgang til barnet gjennom ei anerkjenning av at foreldra er dei som kjenner barnet best, men foreldra sine ”kjenner best-beskrivingar” er ikkje nok i høve den rådande doxa. Dei legitimerer ikkje i tilstrekkeleg grad verksemda, ein offensiv innsats og bruk av spesialiserte ressursar. Det gjer derimot søken etter diagnose og årsaker og arbeid med å klassifisere problema til barnet. Finansieringa av verksemda er delvis innsatsstyrt og relatert til diagnosar, innsats og aktivitet. Den såkalla innsatsstyrte finansiering er ein statleg, aktivitetsbasert finansieringsordning kor dei regionale helseføretaka honorerast etter pasientklassifiseringssystemet Diagnoserelaterte grupper (Helsedirektoratet, 2016). Det er dermed ein homologi mellom dei statlege strukturane og den rådande doxa i feltet for hjelpeavhengige barn og unge. Såleis bidreg det diagnostiske klassifiseringsarbeidet til å legitimere den medisinske verksemda og legen sin dominerande posisjon. Ved at foreldra tek del i denne logikken bidreg også dei til å legitimere doxa. Dei introduserast til og stiller seg bak illusio om at det som skjer er for barnet sitt beste i retning av å skape normale livsvilkår og sosial integrering. Dermed sluttar foreldra seg – saman med dei fagprofesjonelle – på ein tilslørt måte til dei sosialpolitiske normene om integrering og normalisering (Sosialdepartementet, 1987). Tilsløringa består i at normene styrer, utan

<sup>23</sup> Omgrepet komparent brukast i medisinen om opplysningar som gjevast om ein person sitt sjukdomsbilde av ein person som kjenner personen eller har vore vitne til utviklinga av eit sjukdomsbilde Malt, U. 2009. *Komparent i Store norske leksikon* [Online]. Oslo: Universitetet i Oslo. Tilgjengeleg: <https://sml.snl.no/komparent> [Lasta ned 20.01.2016].

---

at det gjerast nærare greie for korleis klassifiseringa skal bidra til å løyse dei faktiske, opplevde problema og bidra til å integrere og normalisere barnet.

I staden er den medisinske logikken med til å gje reiskapar til forholdet mellom instrumentelle diagnosar, generelle kriterium og statistikk om den enkelte diagnose på den eine sida og behovsprøvde rettigheter på den andre sida. Generelle kriterium tek ikkje omsyn til det enkelte barnet sin individualitet eller den enkelte familie sine behov. For at det individuelle skal takast omsyn til i tildeling av behovsprøvde velferdsgode, er det krav om erklæringar frå spesialistar (Arbeids- og sosialdepartementet, 1997: §21-4).

I forholdet mellom forvaltninga og det generelle på den eine sida og foreldra og det individuelle på den andre sida er det eit potensiale for motstridande interesser og konflikter (Bourdieu, 1995: 42). Den privilegerte familie i undersøkinga uttrykte det slik:

*”Det er mange undersøkingar av ein gjeng personar som vi ikkje ser så mykje nytte av vidare. Det positive for oss er at dei skriv ein rapport. Det viktigaste med rapporten er spesialisterklæringane, at vi får dei. Dei brukar vi til å få igjennom ting som vi har fått avslag på.”*

Denne familie viser ei bevisst og eksplisitt oppfatning av korleis dei kan manøvrere i systemet. Deira kapital er distinkt forskjellig frå kapitalen til den middels privilegert familie, som fortalte:

*”Noko av det viktigaste for oss, har vore hjelpa vi har fått frå vennene våre som er juristar. Dei har hjulpet oss med å skrive søknadane. Dei veit korleis dei skal formulere seg slik at vi får sakane i gjennom.”*

Foreldre sin kapital har såleis betydning i den symbolske kampen om å få tilgang til ny kapital i form av velferdsgode. Kampen står i forholdet mellom foreldre sine forsøk på å legitimere sine kapitalbehov og den byråkratiske forvaltninga sine skjønsmessige vurderingar av om krava er rimelege og kvalifiserer for å komme inn under det offentlege ansvaret. Dette reiser normative problemstillingar, fordi operasjoniseringa av kva det enkelte barn treng vert prega av dei normene og den differensieringa som fagpersonar legg over situasjonen.

## 6.8 Allianse med foreldra

Samtykket til innskriving og lojaliteten som byggjast gjennom stadfesting av foreldra sine spørsmål om og uro for barnet, er kanskje dei viktigaste maktfaktorane når foreldre skal akseptere legen sine konklusjonar og planen for det vidare forløpet. Slike planar grip ofte sterkt inn i foreldra si arbeidstid, fritid, privatøkonomi etc.:

*”Me måtte reise innover 2-3 gonger pr. veke. Heile dagane går vekk. Då vil du at det skal vere konstruktivt om vi skal halde det ut.”*

*”Det var eit samleband-preg på alt. Dei lette etter alt som var feil med han.[...]Denne veka går det bort to dagar. Det er veldig sjeldan eg arbeidar full veke. Om vi trur vi har fri frå undersøkingar ei veke, om to veker, så har vi ikkje det. Det er sånn. Det er ikkje så mykje vi får gjort med det.”*

Samtidig bidreg merksemda frå legen til lojalitet og ei oppleving av å delta i noko viktig og prestisjefyllt. Den lågt privilegerte familie uttrykte det slik:

*”Vi følte det var litt prestisje i at dei skulle finne ut kva det var for noko. Alle dei som undersøkte skulle klare å finne kva det var for noko. Alle dei vi kom til skulle klare dette her, og nye prøvar og nye ting og framandord og.. det var mykje. Sånn fekk du følelsen av at her har vi eit spesielt tilfelle som dei ikkje har klart å finne ut av. Tenk om eg klarar det. Eg ser føre meg legen som var så ivrig etter å finne svaret. Vi vart rivne med, vi var jo også nysgjerrige, vi søkte også svara på kva det var for noko. Dei var flinke til å la oss få komme med forslag, og vi fekk teste ho for ting dei kanskje meinte ikkje var nødvendig. Eg trur det tok til saman fire år før vi fekk den endelege diagnosen.”*

Frå legen sitt perspektiv vart det uttrykt slik:

*”Jeg tror jeg forholdsvis hurtig plukker opp hva som er foreldrene sine behov, hva de bekymrer seg over og hva de vil ha svar på. Det er med til å skape tillit.”*

Legen sine disposisjonar orienterer for ei sjølvforståing av å kunne avdekke det implisitte. Han har kapital som konverterast til å skape kontakt og tillit i eit dominansforhold, som foreldra underkastar seg. Opplevinga av å vere i dei beste hendene og vere med på noko viktig bidreg til kjensle av oppstigande relativ posisjon i

feltet. Når den høgt kompetente legen etterspør informasjon om barnet verkar det anerkjennande og tillits- og lojalitetsskapande.

For eitt av barna tok det to år å komme fram til ein diagnose, for eitt av dei andre over fire år. ”Bordet fangar”, og foreldra si arbeidstid og fritid strukturerast av aktivitetane rundt barnet. Underkastinga har preg av miskjent, instituert tvang frå eit system som er bygd opp over tid, og som strukturerer agentane sin tankegang i tråd med den offisielle tankegangen (Bourdieu, 2008a: 144).

I samband med informasjon om diagnose vert prognose eit tema. Foreldra får tilbakemelding om legen sin samanfating og konklusjon etter det diagnostiske arbeidet og kva framtidsmuligheter barnet har sett frå eit medisinsk perspektiv. Legen beskreib møte med foreldra slik:

*”Arbeidet med foreldra er å informere om hva som er med barnet. Utgangspunktet er i barnet. Jeg ønsker at både barnet og foreldrene er tilstede, spesielt om barna er små. Eldre barn må en ta hensyn til og kanskje dele informasjonen opp slik at noe vert gitt når barnet er tilstede, mens noe av informasjonen vert gitt bare til foreldrene. For eksempel om det er progredierende sykdom finner jeg det ikke rett at barnet skal høre om det. Informasjonen må deles opp, spesielt om det er snakk om prognose. Noen foreldre vil snakke med legen alene, de har kanskje engasjert barnevakt og vil snakke uten at barnet er tilstede. Disse foreldrene er i slike situasjoner gjerne opptatt av fremtiden og utsiktene for barnet deres. Det kan være en tung jobb å fortelle om at utsiktene ikke ser så lyse ut. Det kan være vanskelig å være den som bidrar til å knuse drømmene deres om fremtiden.”*

Situasjonen har preg av å vere sterkt asymmetrisk, og legen plasserer seg i ein posisjon over foreldra ved ta retten til å definere korleis kommunikasjonen med dei best kan gjennomførast. Det er innan ramma av dette symbolske maktforholdet at legen skal informere og foreldra skal ta imot informasjon. Den dominerande posisjonen stiller seg altså også her i ein sosial posisjon over dei dominerte.

I empirien kjem det fram at nokre foreldre har kapital til å mobilisere ein viss opposisjon mot å verte dominert. Den høgt privilegerte familien tek kontroll over eiga tid frå ein heterodoks posisjon ved å avlyse nokre konsultasjonar når dei kan gjere det, utan at det får fylgjer for deira muligheter for til dømes å få spesialisterklæringar:



*”Vi har takka nei dei siste gongane. Det var ein periode vi sa nei takk. Hadde dei samla undersøkingane gitt meir kan det være at vi hadde prioritert det.”*

Etter utgreiing og diagnose fylgjer det som kallast oppfølging og kontroll. Sjølv om det ikkje finnst kurerande behandling å tilby, ser det ut til å vere ei stor interesse for at visse barn fortsatt er pasientar ved habiliteringsavdelinga. Oppfølginga består av forskjellige aktivitetar i form av spesialisert testing og kliniske undersøkingar, som vert grunnjevne med evaluering av tiltak og barnet si utvikling. I dette arbeidet er dei semiprofesjonelle meir sentrale og meir i kontakt med foreldra enn legen. Empirien viser at dei barna som har dei mest alvorlege og samansette problema vert sett på som mest interessante og vert høgst prioritert til oppfølging og kontroll. Det er ofte dei same barna som inngår som datamateriale i legen sine forskingsprosjekt. Gjennom sin autorisasjon og helselovgevinga har legen retten til å avgjere kven som skal følgjast opp eller avsluttast:

*”Vi har mange saker i omløp. Noen skal vi ha langvarig kontakt med over mange år. Det er de med omfattende og mange problem. De med Down syndrom for eksempel, avslutter vi oftest etter to-tre år. Det er først og fremst en sak for PPT (Pedagogisk-psykologisk tjeneste, forfatter sin merknad) i kommunene.[...]Overganger til barnehage eller skole kvalifiserer heller ikke nødvendigvis for at vi skal inn i sakene om det ikke er noe som har oppstått, forandret seg i sykdomsbildet. Det må ha hendt noe mer som er av betydning for å kvalifisere. Noen barn følger vi helt til de er 18 år.”*

Legen sine fokus er sjukdom, forklaringar på kvifor sjukdommar opptre, og korleis sjukdommar utviklar seg (Callewaert, 2003: 37; Wulff et al., 2007: 16-22). Empirien viser at sjølv når det ikkje finnst medisinske behandlingsmuligheiter – men kanskje pedagogiske, psykologiske eller sosiale – treff legen val ut frå omsynet til utdanning av andre legar og medisinsk forskning. Dette er homolog til praktikkar som var gjeldande allereie ved klinikken sin fødsel (Foucault, 2000: 8-10).

Praktikkane som kan knytast til den del av verksemda som handlar om kontroll og oppfølging, tyder på ein kompleks arbeidssituasjon. Det er mange ulike oppgåver og mange involverte agentar med kvar sine disposisjonar og interesser på spel (Schei,

2007: 99). Barna er forskjellige, deira problem artar seg på ulike måtar, og konteksten påverkar situasjonen og resultatata:

*”Vi ser det på evnetestane, at dei vert skåra for høgt eller for lågt. For når barnet er til testing, så kjem dei ut av den vanlege situasjonen og dei jobbar veldig for å prestere alt dei kan.”*

Samtidig med at dei semiprofesjonelle skal handtere denne kompleksiteten, skal dei også holde alliansen med foreldra oppe. Det er nødvendig med ein fortsatt underkasting under den rådande doxa i feltet, for at foreldra lojalt skal slutte seg til kontroll- og oppfølgingsregimet.

## 6.9 Prognose og forskning

Spørsmålet om prognose fylgjer klassifikasjonslogikken og er ein del av den rådande doxa i det medisinske feltet. Prognose handlar om framtida og skal predikere fylgjene av ein gitt diagnose (Foucault, 2000: 138). Det er ei vurdering som gjerast på grunnlag av ein kombinasjon av legen si erfaring, skjønn og statistisk materiale (Wulff et al., 2007: 112-114) om korleis sjukdommen eller skaden til barnet vil utvikle seg. Individuelle faktorar spelar inn og skapar usikkerheit i vurderinga. Kontroll og oppfølging er praktiskar som bidreg til å overvake den konkrete vurderinga og til å styrke det generelle statistiske materialet. Generelt har medisinsk forskning skapt eit rom for å utforske korleis sjukdom og skade materialiserer seg i kroppen og i kroppsfunksjonar, basert på statistiske avvik frå normalverdiar (Boorse, 1977: 542).

Dei semiprofesjonelle sluttar seg til og finn seg til rette med den doxiske orden knytt til oppfølging og kontroll. Deira arbeid består i å dokumentere mellom anna motoriske, kognitive og mentale endringar hjå barnet. Resultata vert heldt opp mot standardar for gjennomsnittsverdiar for ulike aldersgrupper og forventa utvikling (Júlíusson et al., 2009; Schei, 2007: 92). Ein av fysioterapeutane sa fylgjande:

*”Vi testar for å fylgje med på kva som skjer med barnet og tilstanden deira. Testane er referansepunkt for arbeidet vårt. Eg har tre forskjellige testar eg kan bruke i tillegg til spørjeskjema for rapporteringa til registeret for cerebral parese.”*

---

Dei semiprofesjonelle, foreldra og barna inngår i aktivitetar som legg grunn til forskning gjennom systematisk datasamling, som kan brukast til statistikk og kunnskapsutvikling. Data vert registrert i journalar og databasar. Eit eksempel er CPOP<sup>24</sup>, eit oppfølgingsprogram med ein internasjonal forskingsdatabase for registrering av små barn med cerebral parese (Oslo universitetssykehus, 2015). Eit anna eksempel er ASK<sup>25</sup>-prosjektet, som er eit forskingsprosjekt på språkutvikling hjå barn, unge og vaksne, som er helt eller delvis utan talespråk (Statped, 2014). Empirien viser at når data vert brukt i legen sine prestisjefylte prosjekt gjev det den involverte semiprofesjonelle agenten anerkjenning og dermed auka kapital. Psykologisk forskning på til dømes evnetestar har lågare verdi, fordi den ikkje førast an av den dominerande posisjonen i feltet.

Frå eit foreldreperspektiv er det mogeleg å hevde at bordet fangar ein gong til. Lojaliteten som er skapt i samband med diagnostisering og vidareført i oppfylginga, gjer at barnet står til disposisjon for innsamling av data. Barn som kategoriserast til langvarig oppfølging, er interessante, fordi dei kan gje data om endringar og prognose. Barn med Downs syndrom er eksempel på ei diagnosegruppe som etter kvart har vorte mindre interessant for den medisinske forskinga. Årsakene til symptombildet i syndromet er forklart, det enkelte barn sine komplikasjonar er som regel avklara i løpet av dei første to leveåra, og spørsmål om prognose har fått betydeleg mindre merksemd etter mange år med forskning og talrike publikasjonar (Yang et al., 2002). Habiliteringsavdelinga i undersøkinga avsluttar såleis kontakten med barn med Downs syndrom innafor dei to-tre første leveåra, når dei medisinsk sett vert uinteressante for legen som forskingsobjekt. Oppfatninga er at desse barna har behov for pedagogiske tiltak, og at eventuelle medisinske problem skal fylgjast opp i den somatiske delen av barneavdelinga eller av ålmennlegen.

---

<sup>24</sup> CPOP er forkorting for Cerebral Parese Oppfølgingsprogram

<sup>25</sup> ASK er forkorting for Alternativ og Supplerende Kommunikasjon hos barn

## 6.10 Kampen for ny kapital

Analysane så langt viser at foreldra i undersøkinga har nokre felles eigenskapar, muligheiter og begrensningar, men også nokre som gjer dei forskjellige. Dei står overfor mange av dei same problemstillingane i omsorga for eit barn, som er sterkt hjelpeavhengig og ikkje har utsikter til å klare seg sjølv. Foreldra får hjelp i eit system som dei er avhengige av og må underlegge seg for å få tilgang til helsevesenet og velferdsstaten sine behovsprøvde gode. Samtidig er dei forskjellige, med ulik sosial bakgrunn og erverva kapital, og dermed kva sosial posisjon dei kan erobre i det sosiale rommet og i feltet for hjelpeavhengige barn og unge. Deira forskjellige habituelle disposisjonar orienterer dei på ulike måtar i sosiale relasjonar, og det kjem til uttrykk i deira posisjoneringar. Med bakgrunn i kva klasselag dei einskilde familiane skriv seg inn i, posisjonerer dei seg forskjellig i det empiriske materialet, men homolog til posisjonen dei tek i feltet for hjelpeavhengige barn og unge. Deira strategiar for å kjempe for kapital viser seg på ulike måtar gjennom sosiale handlingar, som er underlagt eit system av regelmessigheiter og mønster, som i ulik grad er bevisst for agentane (Bourdieu og Wacquant, 2009: 35-36).

Dette kapitlet analyserer praktikkar som representasjonar for foreldra sitt arbeid med den sosiale reproduksjonen i familien. Dette kan relaterast til foreldra sine muligheiter for å transformere og skaffe ny kapital. Denne delen av analysen tek altså utgangspunkt i at sosiale einingar, her forstått som familiar, tilpassar seg sine muligheiter og arbeider med å mobilisere kapital for den situasjonen dei er i. Det handlar om korleis foreldra sine disposisjonar er homologe til praktikkane dei set i verk for å ivareta familien sine interesser.

”Å ta ein dag om gongen” er ein foreldrepraktikk som indikerer at eit av eksistensvilkåra til ein familie med eit hjelpeavhengig barn er at dei er under sterkt symbolsk press. Situasjonen hemmar deira muligheiter for å byggje opp kapital og for å vidareføre kapital til neste generasjon. Kvardagslivet kan betraktast som ein kamp for symbolsk utbytte for familien. Kampen er kulturell, og ingen kjem utanom eller unngår den. For familiar med hjelpeavhengige barn vert ikkje framtida slik foreldra

førestilte seg, eller tiltenkte barnet innan det vart fødd. Barnet kan ikkje fortsetje den sosiale oppstiging, men reproduserer i staden opphavet sitt i ein langt lågare sosial posisjon. Samtidig vert foreldra sine eigne liv innskrenka, og deira sosiale posisjon kan verte svekka, noko som bryt med disposisjonar for reproduksjon av familien og familien sin eksistens.

Det vestlege og moderne barnet er eit viktig instrument for å vidareføre verdiar til neste generasjon (Bourdieu, 2008a: 141-147; Cunningham, 2000: 195). I den optikken kan eit hjelpeavhengig barn vere eit problem som kan truget familien sin integritet. Det kan mellom anna endre grensene for familien og føre foreldra til posisjonar utanfor familien for å få tilgang til nødvendig kapital. Eit anna alternativ er at eininga går i oppløysing (Elvsås og Helleland, 2012), men forskning tyder på at det ikkje er fleire skilsmisser i familiar med funksjonshemma barn enn i andre (Tøssebro et al., 2014).

Objektiveringa av familiane i Kapittel 5.4, som enten lågt privilegert, middels privilegert eller privilegert (Figur 2, side 102), vert no ytterlegare objektivert. Resten av dette kapitlet utforskar familiane sine posisjoneringar for etterpå i feltanalysen å kunne bestemme kva posisjon dei kan erobre i feltet.

### **6.10.1 Den lågt privilegerte familien**

I intervjuet samanfatta den lågt privilegerte familien i ein kort sekvens mykja av det livet handla om, etter at dei fekk eit hjelpeavhengig barn:

*”Vi var redde det skulle vere frykteleg gale. Når dei ville gjere alt for å finne årsakene til det var det ei lette. Ei lette som etterkvart vart ein kamp om rettighetene”.*

Det var den familien som i størst grad hadde disposisjonar orienterande mot offentlege støtteordningar som til dømes økonomisk bistand og tekniske hjelpemiddel. Dei såg sin eiga innsats for å få tilgang til velferdsgode som nødvendig og sjølvsagt. Dei skreiv mange søknadar, fekk mange avslag og hadde mange møter og konfliktar med forvaltninga. Innsatsen er ikkje berre ein konkret kamp for å få tilført ny kapital til familien, men også ein symbolsk kamp om makt mellom individ i ein dominert sosial

posisjon og det overordna maktfeltet. Dette er ein kamp desse foreldra er villige til å gå langt for å vinne og truleg dømt til å tape.

Mykje av fritida går med til å kjempe mot det overordna maktfeltet om rettigheter, noko som skapar avmakt. Når fritida fyllast med arbeid som ikkje gjev avkast, og handlingane ikkje gagnar deira interesser, held det dei fast i ein avmektig posisjon. Handlingane er ikkje rentable og kan ikkje styrke familien sin opparbeiding av kapital. Derfor har dei vanskar med å finne mening med innsatsen. Spelet understrekar deira mangel på kapital og makt og fastheld dei i ein dominert posisjon.

Den underordna posisjonen og foreldra sine mentale strukturar gjer at dei ikkje sjølv ser kva som er på spel, og kva som produserer problema. Deira opposisjon mot maktfeltet bidreg til at dei vert halde fast i ein avmektig situasjon. Dei er gripne av familien sin illusio; trua på at dei kan vinne fram med innsats og sterkt engasjement for familien sin reproduksjon gjennom materiell og symbolsk kapital. Dei ser ikkje at deira streven etter kapital i realiteten ikkje aukar familien sin kapital, og dei har ikkje erkjent spelet som ein maktkamp.

Ei anna side av deira disposisjonar er ei erkjenning av deira utfordringar, som kjem til uttrykk gjennom å stille seg på lag med den situasjonen dei er komne opp i. Mor uttrykte det slik:

*”Vi må fortsatt ta ein dag om gangen. Vi må ta det som kjem, og ikkje lage oss innbillingar om så mykje.[...]Eg tenkjer framover, og på korleis det skal gå når ho vert stor. Kanskje må vi bygge ei leilegheit i eine enden av huset til henne. Vi må nok ha ho lenge.”*

Foreldra uttrykker ein strategi for å oppretthalde dei sosiale strukturane gjennom ei form for sjølvinstruksjon. Dei må unngå å skape forhåpningar, som posisjonen ikkje har disposisjonar for å handtere. Utsiktene for å styrke posisjonen er dårleg, sjølv om dei legg stort arbeid i å hjelpe barnet heime og kjempe for særlege tiltak i til dømes barnehagen. Familien vil gjerne klatre oppover sosialt, men står i fare for det motsette. I posisjoneringa kan det sporast ein viss forakt overfor eigen posisjon, som like godt kan være ein allodoksi, uttrykt som ein forakt overfor dominerande sosiale posisjonar:

---

*”Det er evna til å oppnå kontakt som er viktig. Det er viktigare enn all verdens utdanning.[...]Problemet er ikkje hjelpemiddel. Problemet er den tida det tek frå vi byrjar til vi faktisk har eit hjelpemiddel. Det er søknader, avslag, anke, nye søknader og leveringstid.”*

I relasjon til den sosiale dominansen dei er underlagt posisjonerer foreldra seg ut frå deira låge kulturelle kapital. Dei forsøker å halde oppe posisjonen sin ved å devaluere ein skolastisk måte å handtere problema på og framheve den ålmenne kontakten dei sjølv beherskar gjennom deira samla kapital. Posisjoneringa er orientert frå sosial kapital, som posisjonen kan mobilisere i handteringa av røyndommen, medan deira underskot av utdanningskapital skaper avstand til feltet sine posisjonar med høgare utdanningskapital.

Posisjoneringa indikerer likevel ei paradoksal ærefrykt for utdanning, noko som understøttar at det kan vere ei form for kulturell allodoksi. Foreldra er del av ein kultur dominert av posisjonar som høyrer til i høgare klasselag og har større volum av utdanningskapital. Dette har særleg stor betyding i møte med dei fagprofesjonelle og forvaltinga, fordi denne kapitalforma har stor betyding i desse felt. Foreldra står altså i eit sterkt motsetnadsforhold til desse disposisjonar. At utdanning devaluerast er homolog med klasselaget dei høyrer til og eit uttrykk for allodoksien.

Posisjonen har til ein viss grad eit eksplisitt og bevisst forhold til at innskrenkingane i livet er langvarige. Dei kan merke at integriteten deira er pressa og prøver å oppretthalde familieeininga gjennom å ta ein dag om gangen ut frå kva kapital dei kan mobilisere. Symbolsk handlar dette om ei uro for familien sine interesser og symbolske privilegium i form av akkumulering av forskjellige former for kapital og vidareføring til neste generasjon.

Kampen overfor det overordna maktfeltet er noko som den lågt og den middels privilegerte familien har til felles, men dei agerer på forskjellige måtar. Det neste kapittelet analyserer den middels privilegerte familien sine praktikkar.

## 6.10.2 Den middels privilegerte familien

Det empiriske materialet viser at også den middels privilegerte familien kjemper ein kamp mot det overordna maktfeltet for å få tilgang til nødvendig kapital. Uro for framtida og at dei tvingast til å handtere ein dag om gongen indikerer eit stort press, også på denne familien sin eksistens og integritet:

*”Vi har innstilt oss på å ta ein dag om gongen. Framtida er vanskeleg å tenkje på. Vi veit jo ikkje korleis det kjem til å gå. I ettertid kan vi sjå at det har handla mykje om å kjempe for det vi har krav på.”*

Familien posisjonerer seg med eit kollektivt prosjekt, som handlar om at kampen for tilgang til offentlege velferdsgode er essensiell og ein samlande strategi for familien. Dei har eit kjenslefylt forhold til situasjonen og er disponert for ei kollektiv ånd, som bidreg til å mobilisere kapital orienterande for rasjonelt å innstille seg på det kvardagen krev. Det skapar ei ramme for å forsøke å vidareføre familien sin eksistens både som gruppe og for enkeltindividua.

At desse agentane kjemper ein dobbelt kamp, det vil seie både ein symbolsk kamp og ein konkret kamp, er dei ikkje klar over. Den konkrete kampen om tilgang til økonomiske og materielle velferdsgode er også ein symbolsk kamp i ein reproduksjonsstrategi, som kan relaterast til ein kamp for å halde familien saman og sikre familien sine interesser.

Det er ein familie som kjemper for å vere ein vanleg familie, som i deira betyding er ein normal kjernefamilie. Av empirien går det fram at det er denne familien som er mest opptekne av at dei er forskjellige frå familiar som ikkje har eit hjelpeavhengig barn. Deira norm for ein vanleg familie er inkorporert i deira disposisjonar gjennom deira sosiale bakgrunn. Dei er dermed disponert for å kjempe for å vere i samsvar med denne norma og få symbolsk utbytte av å eksistere som ein kjernefamilie. I det daglege forsøker familien å vere noko dei gjerne vil vere, men ikkje er. Det å vere annleis passar ikkje inn i deira disposisjonar. Dei vil gjerne anerkjennast, men manglar kapital til å vinne fram i det dominerande maktfeltet. Dei er ambivalente over det, samtidig som dei til ein viss grad ser kampane som nødvendige. I det sosiale hierarkiet skriv



familien seg altså inn ein lågare mellomposisjon med disposisjonar orienterande både mot å hevde retten til å verte høyrde og til få eit symbolsk utbytte av å passe inn i ei norm av normalitet.

At deira disposisjonar set familien i ein mellomposisjon i klassehierarkiet gjer at dei står i eit spenn mellom å strekke seg opp og trekkast ned. I forsøket på å strekke seg opp mobiliserer dei sosial kapital i form av vennar, som er juristar (sjå side 125). Samtidig er dei i ein dominert posisjon på grunn av deira samla kapital. Når det kjem avstand i tid, kan dei reflektere over maktkampene, som dei har vore ein del av. Det kan vere ein indikasjon på at dei mobiliserer kapital i retning av transformasjon. Dette skil den middels frå den lågt privilegerte familien.

### 6.10.3 Den privilegerte familien

Den privilegerte familien derimot står fram med eit større overskot til å reflektere over og handtere situasjonen:

*”Vi hadde reist utanlands, studert i utlandet og var klar til å få barn. Det er kanskje ein av grunnane til at det går så greitt som det gjer. Vi har opplevd mykje saman før vi fekk barn. Vi var klar for ein ny fase i livet.[...]Sjølvs om den vart spesiell, så jobbar vi med det vi bestemmer oss for å klare.”*

Desse foreldra har gjennomgått eit institueringsarbeid, som har bringa fram eit samhold og kjensler dei mobiliserer til å handtere presset på deira integrasjon. Kjenslene som har utvikla seg over tid, tenar til å bekrefte konstruksjonen av familien, stå opp i mot splitting og vere ei kraft til å oppretthalde eininga samla og stabil.

Posisjonen har habituelle disposisjonar orienterande for ein rasjonell tilgang til situasjonen i måten å tenke på, setje rasjonalitet bak handlingane og løyse konkrete oppgåver. Deira posisjoneringar er homologe til deira disposisjonar. Sjølvs om dei to foreldra tek forskjellig stilling til praktiske løysingar og arbeidet i familien – avhengig av deira ulike habitus eller disposisjonar – er deira sosiale posisjonar slik at dei fungerer som eit korps etter ein korpslogikk (Mathiesen, 2008). Dei utøver ein handlingsrasjonalitet kor dei erobrar situasjonen og søker å sikre familien sin integrasjon gjennom ein logikk som er konkret og målretta. Korpsånda har ei

symbolsk kraft, som set seg gjennom i å klare det dei bestemmer seg for. Dei har kapital som let seg transformere disponerande for å romme integrasjonsproblema familien står overfor:

*”Mitt tips er å vere audmjuk i måten du møter helsevesenet på. Om du er lur og listig, så kjem du mykje lenger enn om du skulle gråte og krevje. Det er mitt råd til andre foreldre. Eg trur mange som er i vår situasjon, dei er frykteleg frustrerte og sinte og oppgitte. Då renner det over for dei. Dei har ikkje meir av den mjuke, gode og balanserte sida, den klarar du i kvardagen, men når du kjem ut og ikkje blir møtt med det du vil ha, så kan det tippe over for enkelte. Det er jo sikkert personleg det også, korleis dei gjer det. Men det er mitt råd.”*

Posisjonen har eit bevisst og eksplisitt forhold til det dominerande maktfeltet og ser at systemet dei kjempar mot har svake sider. Det gjeld til dømes om det som skal vere hjelp, faktisk verkar hjelpande, og at tilgangen til velferdsordningar kunne vore enklare og ikkje krevje kamp. Posisjonen har makt dei brukar til å vinne fram i det sosiale makthierarkiet i ein stille men kontrollert praktikk, utan at det er eksplisitt formulert som eit mål for dei:

*”Vi får i grunnen innvilga det vi har krav på. Det er nødvendig å velje sine kampar med omhu.”*

Dei tek ein posisjon i feltet som ikkje stiller seg synleg i opposisjon til det overordna maktfeltet, men det ligg ein heterodoksi i måten dei tek delvis kontroll over makta dei er underlagt (Bourdieu, 2010b: 168-169). Dei har kapital til å transformere erfaringar med suksess inn i nye situasjonar og felt, som ein strategi for å vinne fram. Familien disponerer over kapital orienterande mot alternativ, alt etter kva situasjonar dei kjem opp i. I intervjumaterialet finnast det eksempel på ein praktikk, der foreldra avlyser avtalar til oppfølging og kontroll når det ikkje passar inn i familien sine planar. Dei tek dermed kontroll over eigne frustrasjonar. Det verkar som om dette er djupt inkorporert og har samanheng med deira sosiale opphav og disposisjonar. Dei gjer kva dei kan for å oppretthalde orden i møte med dei fagprofesjonelle og forvaltninga gjennom ein strategi som bidreg til å rette opp på eit system som dei oppfattar ikkje er optimalt, men som dei søker å få det beste ut av her og no og i framtida. Dei vil seie at dei set i

---

verk strategiar retta mot å bevare eller betre posisjonane sine ved å spele med på dei dominerande posisjonane sine premisser.

For reproduksjon er dei likevel i ein utsatt posisjon. Dei vil gjerne klatre opp sosialt, men står i fare for å falle nedover. Barnet har ikkje muligheiter for å reprodusere foreldra sine, vidareføre familien materielt eller symbolsk eller å stige opp ved å erverve seg ny kapital.

#### **6.10.4 Distinksjonar i kampen om kapital**

Oppsummerande utkjempar den lågt privilegerte, den middels privilegerte og den privilegerte familien sine symbolske kampar om privilegium på ulike måtar, som kan relaterast til forskjellar i samansetninga og det samla volum av deira kapital.

Posisjonen den lågt privilegerte familien er prega av avmakt, kjempar på mange frontar og har mange nederlag. Posisjonen den middels privilegerte familien er prega av ein ambivalens mellom avmakt og kontroll, noko som bekreftar deira klassesilhøyr. Posisjonen den privilegerte familien har kapital som orienterer dei i seleksjonen av kva kampar dei har muligheit for å vinne.

Posisjoneringane speglar altså deira sosiale posisjonar og klasselag og indikerer kva posisjonar dei har muligheit for å erobre i feltet for hjelpeavhengige barn og unge. Neste kapittelet analyserer styrkeforholdet i feltet og kjem nærare inn på korleis posisjonane relaterer seg til kvarandre.

## 7. Feltet for hjelpeavhengige barn og unge

I dette siste analysekapittelet gjerast den endelege konstruksjonen av viktige trekk ved *feltet for hjelpeavhengige barn og unge*. Det visast korleis feltet strukturerast av motstridande posisjonar av agentar i kamp om å definere den symbolske kapitalen i feltet. Det visast også kva styrkeforhold som rår, og korleis feltet strukturerer foreldre sine muligheter for å få hjelp. Konstruksjonen av feltet byggjer på Bourdieu sin feltteoretiske tenking og tilhøyrande omgrep og avhandlinga sine empirisk-teoretiske analysar så langt. Desse omfattar gjennomgangen av den historisk skapte konteksten for feltet, agentane sine disposisjonar og posisjonar og dei posisjoneringar posisjonane set i verk. Når analysen baserast på ein feltteoretisk optikk må samanhengar mellom system av disposisjonar og system av posisjonar i feltet undersøkast (Bourdieu og Wacquant, 2009: 33). Med andre ord gjerast det ein analyse for å forstå relasjonar, posisjonar og kampar i og vilkår for det feltet, som habilitering av hjelpeavhengige barn og unge føregår i.

Feltanalysen kan brukast til å sjå komplekse samanhengar mellom velferdsinstitusjonar, profesjonar og foreldre og dei motstridande interessene og maktdynamikken som gjer seg gjeldande i feltet.

### 7.1 Avgrensing av feltet

Eit felt er altså ein teoretisk konstruksjon, som brukast til å avdekke og forklare maktforhold i relasjonar mellom agentar, som har felles interesser og kjempar om posisjonar (Bourdieu og Wacquant, 2009: 84-85, 101-103; Broady, 1991: 266-268). Den symbolske makta til å definere dei felles interessene – eller feltet sin *illusio* (Bourdieu, 2010b: 164-171) – og feltet sine klassifikasjonsprinsipp ligg hjå den dominerande posisjonen (Bourdieu, 2014b: 39), det vil seie legen (Martinsen, 1989: 142-167; Petersen og Callewaert, 2013: 17-18). *Illusio* i feltet for hjelpeavhengige barn og unge er, som vi har sett, knytt til spesialisert kapital relatert til utgreiing, diagnostisering og forskning. Dette er med å avgrense feltet.

Nettverket av objektive relasjonar mellom dei forskjellige posisjonane og deira praktikkar i feltet for hjelpeavhengige barn og unge er karakterisert ved ein eigen, relativ autonomi, som er relatert nettopp til feltet sin *illusio* (Broady, 1991: 266-269). Som den historiske gjennomgangen i avhandlinga si innleiing og analysane viser, er feltet ein del av og i høg grad homolog til det overordna medisinske feltet, som også har sin relative autonomi. Tilsvarende er det medisinske feltet, som vi har sett, del av eit overordna sosialt maktfelt – staten – som grip om alle andre felt gjennom til dømes politikk, lovregulering og økonomi. I feltet for hjelpeavhengige barn og unge kan den relative autonomien identifiserast gjennom ein *doxa* knytt til mellom anna eige inntaksteam og ein medisinsk, dominerande logikk, som definerer aktivitetane det er verdt å kjempe om. Produksjon av tematisk, spesifikk kunnskap, samhald over tid og dagleg leiing med eit visst handlingsrom innan eit forhandla budsjett og med faglege ressursar indikerer ein relativ autonomi, men også feltet sin relasjon til dei omgjevande felt.

## 7.2 Sosiale avstandar og styrkeforhold i feltet

Dette kapitlet vidareutviklar analysane av dei sosiale avstandane og styrkeforholda mellom posisjonane og gjer det symbolske maktforholdet eksplisitt. Dette fører fram til eit kart (Figur 3, side 143), som ved hjelp av koordinatar gjev ein romleg framstilling av relasjonane mellom posisjonar og sosiale praktikkar i feltet. Konstruksjonen av kartet er inspirert av den tidlegare omtalte framstilling av eitt sosialt rom, slik det vart presentert i den norske utgåva av *Distinksjonen* (Bourdieu, 1995: 35) (Figur 1, side 48). Kartet over feltet illustrerer med andre ord ein rekonstruksjon av *habitus*, som gjer det mogeleg å beskrive relasjonane og maktforholdet mellom agentane i feltet. Ved å bruke dei føregåande analysane som utgangspunkt for ein slik teoretisk rekonstruksjon av *habitus*, vert det mogeleg å beskrive agentane sine relasjonar og motstridande posisjonar i feltet og derav ulike interesseorienteringar. Dei posisjoneringar agentane set i verk for å skape eller endre *doxa*, tileigne seg dei goda som produserast i feltet og få anerkjent kapitalen sin, er representasjonar av motstridande handlingsorienteringar overfor andre posisjonar

(Bourdieu og Wacquant, 2009: 92-94). Det dannar grunnlag for konstruksjonen av forskingsobjektet sine kampar og maktrelasjonar. Ein posisjon er altså ikkje berre ein førehandsdefinert rolle eller eit bestemt punkt i eit geometrisk rom, men speglar agentane sine måtar å forholde seg til kampane om å stadfeste eller endre maktrelasjonane i feltet og deira sosiale betyding (Mathiesen, 2002: 44-46). Dei stillingane agentane tek gjennom ord og gjerning, er altså homologe til motstridande posisjonar, som konstituerer feltet fylt av interesser og sosiale maktkampar.

I kartet (Figur 3, side 143) er den vertikale koordinat knytt til samla volum av kapital og den horisontale til fordelinga av agentane sin økonomiske og kulturelle kapital. Koordinatane skaper fire kvadrantar (Bourdieu og Wacquant, 2009: 94-95). I desse plasserer posisjonane og praktikkane seg, slik den teoretisk-empiriske analysen har konstruert fram. Analysen har dessutan, som vi har sett, brakt fram ein ekstra dimensjon av kulturell kapital av stor betyding i feltet for hjelpeavhengige barn og unge. Det gjeld distinksjonen mellom det avhandlinga kallar *spesialisert kapital* og *generell kapital*, som er illustrert med ei diagonal linje i kartet. Ettersom den spesialiserte kapitalen har høgst verdi og er anerkjent av den dominerande posisjonen i feltet, utgjer den eitt hierarkiseringsprinsipp, som kjem i tillegg til det øvrige samla volum av kapital.

Feltet er altså strukturert om agentar, som kjempar om retten til å definere den symbolske kapitalen (Bourdieu og Wacquant, 2009: 96-98) – det som er ettertrakta og har verdi – i feltet for hjelpeavhengige barn og unge. Spelet står om anerkjening, makt og definisjon av kva habilitering er eller burde vere. Den dominerande posisjonen – legen med all sin kapital – er referansepunkt for kva kapital som anerkjennast. Til saman utgjer posisjonen sin akademiske og spesialiserte kapital med makt som agent for staten – i form av mellom anna produksjon til det diagnoserelaterte finansieringssystemet, forvaltning av pasientrettar og rapportering til statistikk – ein sterk symbolsk kapital, som plasserer posisjonen øvst i kartet (Figur 3, side 143). Posisjonane som spesialfysioterapeutar plasserer seg tett opp mot den dominerande posisjonen. Deira innsats i spelet er symbolsk kapital i form av spesialisert utdanningskapital og praktikkar som er anerkjent av og styrkar den dominerande

---

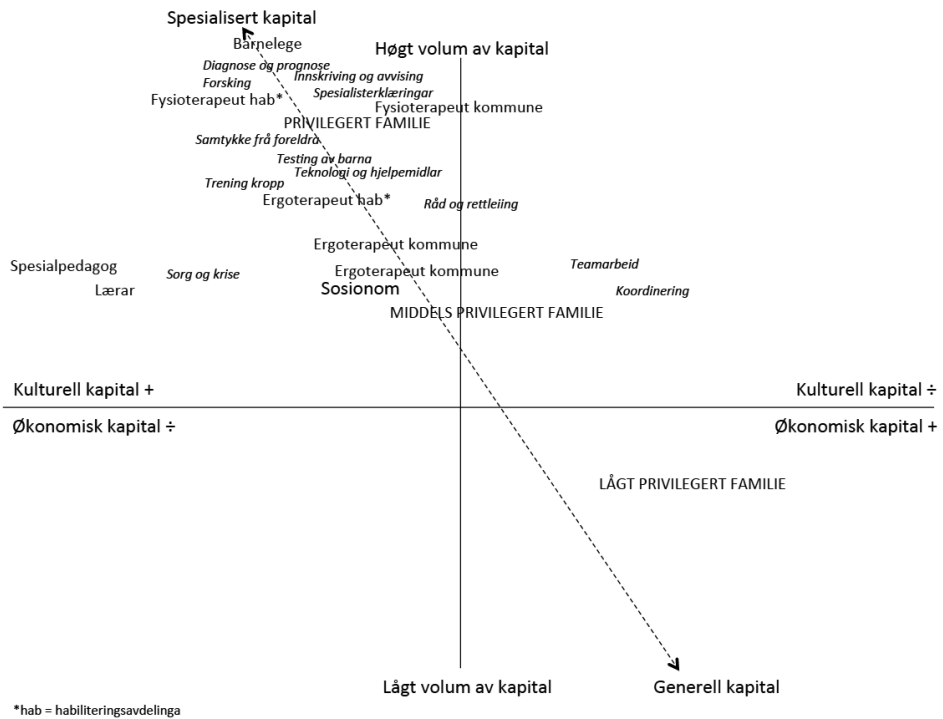
posisjonen. Til saman skapar desse posisjonane eit tyngdepunkt i feltet, som stadfestar dominansen av den medisinske logikken med sin innebygde avstand til individuelle behov, opplevde problem og dagleglivet sine utfordringar.

Posisjonane som ergoterapeutar er nærare det individuelle og dagleglivet i kraft av mindre spesialisert kapital og sine praktiskar knytt til nedsette funksjonar, dagleg fungering og hjelpemiddel. Deira helsefaglege utdanning og praktiskar knytt til testing trekker dei derimot opp mot den dominerande posisjonen, spesielt når dei arbeidar i den spesialiserte tenesta på sjukehuset.

Posisjonane utan helsefagleg utdanningskapital og autorisasjon – spesialpedagog, lærar og sosionom – har størst avstand til den dominerande posisjonen i feltet. Spesialpedagog og lærar høyrer til det pedagogiske feltet, som historisk sett tapte kampen om kontrollen over dei funksjonshemma; ein kamp som vart vunne av det medisinske feltet. Den høge kulturelle kapitalen som tradisjonelt ligg til posisjonane i det pedagogiske feltet, gjev ikkje symbolsk verdi i det medisinske feltet. Posisjonen som sosionom plasserer seg i ein mellomposisjon homolog til posisjoneringar retta inn mot opplevde problem, velferdsgode og forvaltning, men med stor avstand til den dominerande posisjonen, fordi posisjonen ikkje har tilstrekkeleg kapital eller habitus retta mot den medisinske logikken. Posisjonen vert halden utanfor det diagnostiske arbeidet og den prestisjefylte forskinga, som den dominerande posisjonen klassifiserer som viktigast.

Posisjonen som privilegert familie plasserer seg tett på den dominerande posisjonen i kraft av deira samla kapital og spesialiserte utdanningskapital, som er anerkjent og passar inn i den rådande doxa i feltet for hjelpeavhengige barn og unge. Dei utgjer dermed ein opposisjon til dei posisjonane av fagprofesjonelle som har lågast volum av kapital. Posisjonen som middels privilegert familie plasserer seg sentralt i feltet med relativt stor avstand til den dominerande posisjonen. Posisjonen har utdanningslengde tettast på dei posisjonar av fagprofesjonelle som høyrer til det sosiale mellomlaget. Dermed er dei i sterkast opposisjon til posisjonane nærast den dominerande posisjonen. Posisjonen som lågt privilegert familie har utdanningskapital som

plasserer dei under alle andre posisjonar i feltet og dermed i opposisjon til både fagprofesjonelle og andre foreldreagentar.



Figur 3 Kart over feltet for hjelpeavhengige barn og unge

Den symbolske volden som er skrive inn i avstandar og maktforhold i feltet, er miskjent for agentane i dei forskjellige posisjonane (Bourdieu og Wacquant, 2009: 99-100). Dei er ikkje klar over korleis denne makta verkar differensierande og selekterande. Det betyr at dei som er valt frå, bebreider seg sjølv for ikkje å nå opp. Volden verkar dermed konstituerande og reproduserande for maktstrukturen i feltet, og kva muligheiter familiane har for å få hjelp.

### 7.3 Relasjonar mellom fagprofesjonelle og foreldre

I dette kapitlet gjerast det eksplisitt kva styrkeforholdet mellom dei posisjonar som skal yte hjelp og dei posisjonar som tek i mot hjelp i feltet for hjelpeavhengige barn og



---

unge har å seie for foreldre sine muligheiter for å få hjelp. Sosiale avstandar i form av forskjellige eller like sosiale eigenskapar kan predikere relasjonar og møte mellom posisjonar, som trekkast mot eller støytast frå kvarandre. Dei som er like, predisponerer altså for å nærme seg kvarandre sosialt, medan dei som har forskjellig innsats i maktspelet, har mindre muligheiter for å komme ut av det med kvarandre (Bourdieu, 1995: 39-43).

Det er ein gjensidig avhengigheit mellom fagprofesjonelle og foreldre i feltet for hjelpeavhengige barn og unge. Dei fagprofesjonelle og institusjonane treng foreldra for å oppretthalde sin eksistens og legitimere si verksemd. Foreldre på si side treng dei fagprofesjonelle for å få tilgang til ny kapital i kampen overfor det overordna maktfeltet. Både foreldre og fagprofesjonelle bidreg såleis på kvar sin måte til å oppretthalde doxa og strukturen av makt og tvang i feltet.

Som vist i føregåande kapittel strukturerer maktforholdet mellom foreldre og fagprofesjonelle avstandane i feltet, alt etter kven som møtast, og kva kapital dei har. Maktrelasjonen speglar kva muligheiter posisjonane har for å relatere seg til kvarandre.

Sosiale avstandar kan, som vi har sett, forklarast ut frå klasselag og habitus (Bourdieu, 1995: 31-43). Den teoretisk-empiriske undersøkinga viser at kapitalvolum og -form styrkar eller svekker familiar sine muligheiter for å erobre ein posisjon i feltet, alt etter korleis deira kapital passar med dei fagprofesjonelle. Foreldre som plasserer seg høgt i det sosiale hierarkiet, har størst muligheit for å vinne fram og verte sett på som rasjonelle, konstruktive og samarbeidande, medan foreldre som plasserer seg lågt, står i størst fare for å verte vurdert som krevjande, kritiske og i krise.

Posisjonar med lik kapital er mindre i opposisjon til kvarandre, enn når den sosiale avstanden er stor (Bourdieu, 1995: 40; Bourdieu, 2010a: 95). Fagprofesjonelle og foreldre i kvar sin ende av makthierarkiet er dermed i størst opposisjon til kvarandre. ”Like barn leikar best”, også i feltet for hjelpeavhengige barn og unge. Fagprofesjonelle kan i kraft av deira kapital aldri vere på botn i klassehierarkiet, men

det kan foreldre. Deira opposisjon til dei som skal yte hjelp, gjer at dei har størst problem med å få hjelp til barna.

---

## 8. Avslutting

I avhandlinga sitt siste kapittel samanfattast resultatata frå dei føregåande teoretisk-empiriske analysane. Til sist rundast avhandlinga av med ein konklusjon og nokre refleksive vurderingar.

### 8.1 Samanfating av resultat

Avhandlinga si drivkraft var å utforske *kva sosiale praktikkar som skapast og setjast i verk i møte mellom foreldre og fagpersonar innan habilitering av hjelpeavhengige barn og unge, kor desse praktikkane kjem frå, og korleis dei strukturerer foreldre sine muligheiter for å få hjelp.*

Forskingsspørsmålet er belyst og analysert praxeologisk, og det er konstruert eit felt for hjelpeavhengige barn og unge. Avhandlinga si historiske gjennomgang har vist at synet på og handteringa av funksjonshemming og kva felt som har dominert har forandra seg gjennom tida. Frå å vere ei sak for familien, har det vorte ei sak for offentleg innsats dominert av først pedagogiske og seinare medisinske logikkar. Den notidige, dominerande posisjonen i feltet er erobra av den spesialiserte legen, og ein medisinsk doxa dominerer feltet og skaper kampar mellom miskjente, ortodokse og heterodokse krefter, som søker å få anerkjent sin mindre spesialiserte kapital.

Avhandlinga sine klassekategoriar gjev innsikt i at habituelle, inkorporerte disposisjonar styrkar eller svekker muligheitene i feltet, alt etter kva posisjonar som møtast.

Analysen har vist at deltakinga i feltet er prega av asymmetri, tvang og symbolsk vold. Særleg lågt og middels privilegerte familiar er utsett for symbolsk vold, fordi dei er mest avhengige av specialistane for å få tilgang til ny kapital gjennom systemet for behovsprøvde gode frå velferdsstaten. Den symbolske volden held dei fast i ein dominert posisjon, som kan hindre dei i å mobilisere eller reorganisere kapital dei allereie har. Like fullt kan det vere eksempel på at familiar sin sosiale kapital kan transformerast når det er underskot av kulturell kapital. Lågt og middels privilegerte

---

familiar er under stort press med tanke på kva muligheiter dei har for å oppretthalde sine sosiale posisjonar, og dei er avhengige av å få tilført ny kapital. Meir privilegerte familiar er også avhengige og dominerte, men dei har meir kapital som dei kan transformere, og er såleis mindre avhengige av ekspertane og meir autonome.

Analysen har avdekka eit paradoks i feltet for hjelpeavhengige barn og unge. Samtidig med at barn og foreldre er underlagt avhengigheit og dominans, er habiliteringstenestene avhengig av dei for å verne om sin eksistens, få anerkjent sin kapital og få tilført ny kapital. Så lenge posisjonane og legitimiteten er bunde opp til den eksisterande doxa, kan det vere vanskeleg for alternative praktikkar enn dei heterodokse å vinne fram i den dominerande logikken.

Avslutningsvis kan det slåast fast at endringar i oppfatningane av kva habilitering er, kan skje når eit teoretisk og eit praktisk perspektiv kombinerast reflektivt. Det føreset at relasjonen til forskingsobjektet har gjort det mogeleg å konstruere det, utan at forskaren sine oppfatningar i for stor grad er projisert inn i objektet.

## 8.2 Konklusjon

Førestillingane om at man får hjelp etter behov i velferdsstaten er ein konstruert førestilling instituert av staten. Det er ein sosial praktikk som verkar symbolsk hjå borgarane og dei profesjonelle. Denne konstruksjonen stemmer ikkje overeins med den empiriske analysen og konstruksjonen av den symbolske sida av feltet for hjelpeavhengige barn og unge, som er konstruert fram i denne avhandlinga.

Avhandlinga viser at det som oppfattast som den ”sosialdemokratiske velferdsstaten Noreg” er ein institusjon med ibuande, betydelege forskjellar i tilgang og muligheiter for tildeling av ressursar og hjelp til familiar med funksjonshemma barn. Forskjellane avheng av sosiokulturelle og sosioøkonomiske vilkår i dei familiare som søker hjelp, og av sosiokulturelle og sosioøkonomiske vilkår hjå dei profesjonelle, som tildelar hjelp på staten sine vegne.

### 8.3 Avsluttande refleksive vurderingar

Avhandlinga er utvikla i ein forskingstradisjon som søker å forstå og forklare, ikkje skissere framtidige endringar og løysingar på dei problema som finnast i konkret praksis. Endringar er det først og fremst agentane i feltet som kan stå for. Avhandlinga sitt bidrag er å synleggjere og bevisstgjere om dei symbolske sidene av habilitering.

Blant avhandlinga sine forskingsdeltakarar og andre agentar i feltet kan det vere nokre som finn resultatane frå denne praxeologiske undersøkinga utfordrande, framande eller forvirrande. Konstruksjonar av møte (relasjonar) mellom fagpersonar og foreldre uttrykt som symbolsk vold, dominansforhold, klasselag og posisjonar bryt med skolastiske, individorienterte tradisjonar i helsevesenet og dei predefinerte førestillingane om kva habilitering av barn og unge er.

Å setje seg utanfor den røyndommen som eigen habitus er mest samstemt med, er å setje seg i ein utsett posisjon. I den samanhengen har nye fellesskap bidrege til grepet om det refleksive, sosiologiske handverket og hjelpt til å etter kvart kjenne fast grunn under føtene. Mine fire år med Pierre Bourdieu sin teori har smerteleg ført til ei erkjenning av at min posisjon i mange samanhengar har vore dominert, og at eg har komme dit eg er no, fordi eg ikkje har falle til ro ved å la meg underkaste. Tilgang til det praxeologiske universet betyr at forskaren aldri sidan kan nullstille seg og sjå på habilitering – eller andre felt i velferdsstaten – med same blick som før.

Eg håpar denne avhandlinga som har gjort relasjonen mellom foreldre og fagprofesjonelle til objekt for vitskap *om* habilitering, kan gje ny og brukbar kunnskap til dei som les den.

## Litteratur

- Album, D. & Westin, S. 2008. Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical students. *Social Science and Medicine*, 66, 182-188.
- Alnæs, K. 2003. *Historien om Norge : en ny arbeidsdag*. Oslo: Gyldendal.
- Amundsen, R. H. 1994. Da sosionomyrket ble til. *Sosionomen*, 9, 26-30.
- Arbeids- og sosialdepartementet 1997. Lov om folketrygd (folketrygdloven). Oslo: Arbeids- og sosialdepartementet.
- Arbeids- og sosialdepartementet 2009. Lov om sosiale tjenester i arbeids- og velferdsforvaltningen (sosialtjenesteloven). Oslo: Arbeids- og sosialdepartementet.
- Askildt, A. & Johnsen, B. H. 2008. Spesialpedagogiske røtter og fagets utvikling i Noreg. I: Befring, E. & Tangen, R. (red.) *Spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen Damm, s. 74-90.
- Befring, E. 2008. Spesialpedagogikk : problemområder, perspektiver og tilnærminger. I: Befring, E. & Tangen, R. (red.) *Spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen, s. 45-73.
- Bengtsson, S. & Stigaard, D. L. 2011. *Aktuel skandinavisk og britisk handicapforskning : en kortlægning af miljøer*. København: SFI - Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.
- Bjørnbækmo, W. S. & Billington, I. 2015. *Barnehabilitering : paradokser og dilemmaer*. Oslo: Cappelen Damm.
- Boorse, C. 1977. Health as a theoretical concept. *Philosophy of Science*, 44, 542-573.
- Bourdieu, P. 1979. *La Distinction. Critique sociale du jugement*. Paris: Minit.
- Bourdieu, P. 1995. *Distinksjonen : en sosiologisk kritikk av dømmekraften*. Oslo: Pax.
- Bourdieu, P. 1996. *Symbolisk makt*. Oslo: Pax.
- Bourdieu, P. 1999a. *Meditasjoner*. Oslo: Pax.
- Bourdieu, P. 1999b. *The Weight of the World : social suffering in contemporary society*. Cambridge: Polity Press.
- Bourdieu, P. 2005a. *Udkast til en praksisteori / indledt af Tre studier i kabylsk etnologi*. København: Hans Reitzel.
- Bourdieu, P. 2005b. *Viden om viden og refleksivitet : forelæsnings på Collège de France 2000-2001*. København: Hans Reitzel.
- Bourdieu, P. 2007a. *Den praktiske sans*. København: Hans Reitzel.
- Bourdieu, P. 2007b. Forståelse. I: Petersen, K. A., Glasdam, S. & Lorentzen, V. (red.) *Livshistorieforskning og kvalitative interview*. Viborg: PUC, s. 52-78.
- Bourdieu, P. 2008a. *Af praktiske grunde : omkring teorien om menneskelig handlen*. København: Hans Reitzel.
- Bourdieu, P. 2008b. De tre former for teoretisk viden. I: Callewaert, S., Munk, M., Nørholm, M. & Petersen, K. A. (red.) *Pierre Bourdieu : centrale tekster inden for sociologi og kultur og teori*. Fredriksberg C.: Frydenlund, s. 72-108.
- Bourdieu, P. 2008c. De tre former for teoretisk viden. I: Bourdieu, P., Callewaert, S., Munk, M., Nørholm, M. & Petersen, K. A. (red.) *Pierre Bourdieu : centrale tekster inden for sociologi og kulturteori*. København: Frydenlund, s. 70-108.
- Bourdieu, P. 2008d. Socialt rum og symbolisk magt. I: Callewaert, S., Munk, M., Nørholm, M. & Petersen, K. A. (red.) *Pierre Bourdieu : centrale tekster inden for sociologi og kultur*. Fredriksberg C.: Frydenlund, s. 52-69.
- Bourdieu, P. 2010a. *Distinction : a social critique of the judgement of taste*. London: Routledge.
- Bourdieu, P. 2010b. *Outline of a theory of practice*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Bourdieu, P. 2014a. Hvad skaber en social klasse? I: Hansen, C. S. (red.) *Socialt rum, symbolisk magt. Bourdieuske perspektiver på klasse*. København: Hexis, s. 48-67.

- Bourdieu, P. 2014b. Symbolsk kapital og sosialklasser. I: Hansen, C. S. (red.) *Sociale rum, symbolsk magt. Bourdieuske perspektiver på klasse*. København: Hexis, s. 34-47.
- Bourdieu, P., Chamboredon, J.-C. & Passeron, J.-C. 1991. *The craft of sociology : epistemological preliminaries*. Berlin: Walter de Gruyter.
- Bourdieu, P. & Schultheis, F. 2007. Verdens elendighet - en dobbelt utfordring. *Praktiske Grunde*, 1, 24-27.
- Bourdieu, P. & Wacquant, L. J. D. 2009. *Refleksiv sosiologi : mål og midler*. København: Hans Reitzel.
- Brekke, G. & Thorsrud, O. 2001. *Fra statlig armod til samfunnsansvar : samordningsrådet gjennom 50 år*. Søgne: Samordningsrådet.
- Broady, D. 1991. *Sociologi och epistemologi : om Pierre Bourdieus författarskap och den historiska epistemologin*. Stockholm: HLS
- Börjesson, M. 2009. Om kunsten at konstruere sociale grupper. I: Hammerslev, O., Hansen, J. A. & Willig, I. (red.) *Refleksiv sosiologi i praksis*. København: Hans Reitzel, s. 101-119.
- Callewaert, S. 1996. *Kultur, pædagogik og videnskab : habitus-begrebet og praktikteorien hos Pierre Bourdieu*. København: Akademisk
- Callewaert, S. 2003. *Fra Bourdieus og Foucaults verden : pædagogik og sociologi, diskurser og praktikker, efter det moderne*. København: Akademisk
- Callewaert, S. 2007. Forståelse og forklaring i de sociale videnskaber, ifølge Pierre Bourdieu. I: Petersen, K. A., Glasdam, S. & Lorentzen, V. (red.) *Livshistorieforskning og kvalitative interview*. Viborg: PUC, s. 79-109.
- Canguilhem, G. 1991. *The Normal and the Pathological*. New York: Zone Books.
- Carlhed, C. 2007. *Medicinens lyskraft og skuggor : om trosföreställningar och symbolisk makt i habiliteringen 1960-1980*. Dr. philos., Uppsala Universitet.
- Carlhed, C., Björk-Åkeson, E. & Granlund, M. 2003. Parent perspectives on early intervention : the paradox of needs and rights *The British Journal of Developmental Disabilities*, 49, 69-80.
- Collin-Hansen, R. 2008. *Barnets rett til opplæring og til vern mot marginalisering i skolen*. Dr. juris., Universitetet i Bergen.
- Cunningham, H. 2000. *Børn og barndom i den vestlige verden efter 1500*. Århus: Klim.
- Dahle, R. 2010. Sosialt arbeid - en historie om kjønn, klasse og profesjon. *Tidsskrift for kjønnsforskning*, 34, 41-56.
- Den norske legeförening. 2012. *Overenskomstens del A2, område 10 helseforetak mellom Legeföreningen og Spekter -oppdatert etter hovedoppgjøret 2012* [Online]. Oslo: Den norske legeförening. Tilgjengeleg: [http://legeföreningen.no/PageFiles/44267/A2\\_Spekter\\_10\\_-\\_2012.pdf](http://legeföreningen.no/PageFiles/44267/A2_Spekter_10_-_2012.pdf) [Lasta ned 05.06.2016].
- Den norske legeförening. 2016a. *Godkjente spesialister per 2.5. 2016* [Online]. Den norske legeförening. Tilgjengeleg: <http://legeföreningen.no/Emner/Andre-emner/Legestatistikk/Specialister/godkjente-spesialister-per-2-5-2016/> [Lasta ned 02.06.2016].
- Den norske legeförening. 2016b. *Om leger i Norge* [Online]. Oslo: Den norske legeförening. Tilgjengeleg: <http://legeföreningen.no/Emner/Andre-emner/Legestatistikk/> [Lasta ned 09.05.2016].
- Dommermuth, L., Hart, R. K., Lappegård, T., Rønsen, M. & Wiik, K. A. 2015. *Kunnskapsstatus om fruktbarhet og samliv i Norge*. Oslo.
- Einang, A. G., Løkvik, E., Svendsen, T. L., Jakobsen, V. & Rinde, E. 2013. Likheter og forskjeller mellom landets barnehabiliteringstjenester : en kartlegging av ressurser og kompetanse. Helse Sør-Øst. [Upublisert].

- 
- Ekren, R. 2014. Sosial reproduksjon av utdanning? *Samfunnsspeilet* [Online]. Tilgjengeleg: <http://ssb.no/utdanning/artikler-og-publikasjoner/sosial-reproduksjon-av-utdanning> [Lasta ned 04.05.2016].
- Elvsås, E. & Helleland, C. L. 2012. Kjetil og Ulrikkes umulige valg: Skille seg. Eller gi fra seg Elena (9). *Bergens Tidende*.
- Engström, L. 2012. *Kliniken flyttar hem : sjuksköterskans institutionella praktik inom specialiserad palliativ hemsjukvård*. Dr. philos., Uppsala Universitet.
- Esmark, K. 2006. Bourdieus uddannelsessociologi. I: Esmark, K. & Rosenlund, L. (red.) *Pierre Bourdieu : en introduktion*. København: Hans Reitzel, s. 71-113.
- Evensen, B. 2011. *Fattigkassen – noen gløtt inn i gamle dagers fattigforsorg* [Online]. Mosjøen: Helgeland Museum. Tilgjengeleg: <http://helgelandmuseum.no/archives/4519> [Lasta ned 12.05.2012].
- Fjermeros, H. 1998. *Om hundre år er allting glemt? : Emma Hjorths hjems historie 1898-1998*. Sandvika: Bærum kommune/Emma Hjorth Museum.
- Fjermeros, H. 2009. *Åndssvak! : et bidrag til sentralinstitusjonenes og åndssvakeomsorgens kulturhistorie*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Folkehelseinstituttet. 2014a. *Fakta om cerebral parese* [Online]. Oslo: Folkehelseinstituttet. Tilgjengeleg: <http://www.fhi.no/tema/cerebral-parese/fakta-om-cerebral-parese> [Lasta ned 09.08.2014].
- Folkehelseinstituttet. 2014b. *Utviklingsforstyrrelser hos barn* [Online]. Oslo: Folkehelseinstituttet. Tilgjengeleg: <http://www.fhi.no/tema/barnshelse/utviklingsforstyrrelser> [Lasta ned 10.12.2014].
- Foucault, M. 2000. *Klinikkens fødsel*. København: Hans Reitzel.
- Foucault, M. 2008. *Overvåkning og straff*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Frambu senter for sjeldne diagnoser. *Finn diagnose* [Online]. Siggerud: Frambu senter for sjeldne diagnoser. Tilgjengeleg: <http://www.frambu.no/diagnoser> [Lasta ned 10.10.2014].
- Frederiksen, J. 2016. *Tværfaglige velfærdsprofesjoner : tværsamarbejde som en social praktik for den neoliberale velfærdsstats profesjoner*. Ph.d., Roskilde Universitet.
- Glasdam, S. 2003. *Inklusion og eksklusion af kræftpatienters pårørende i en onkologisk klinik*. Ph.d., PUC.
- Glasdam, S. 2007. Interview. En diskussion af ligheder og forskelle i Pierre Bourdieus og Steinar Kvaales metodeovervejelser. I: Petersen, K. A., Glasdam, S. & Lorentzen, V. (red.) *Livshistorieforskning og kvalitative interview*. Viborg: PUC, s. 131-145.
- Goffman, E. 2009. *Stigma : om afvigerens sociale identitet*. Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Grue, J. 2011. *Interdependent discourses of disability : a critical analysis of the social/medical model dichotomy*. Ph.d., Det humanistiske fakultet, Universitetet i Oslo.
- Grue, J., Johannessen, L. E. F. & Rasmussen, E. F. 2015. Prestige rankings of chronic diseases and disabilities. A survey among professionals in the disability field. *Social Science of Medicine*, 124, 180-186.
- Grue, L. 2004. *Funksjonshemmet er bare et ord : forståelser, fremstillinger og erfaringer*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Grue, L. & Heiberg, A. 2006. Notes on the History of Normality - Reflections on the Work of Quetelet and Galton. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8, 232-246.
- Grund, J. 2000. Sykehus -- hvordan bør de styres? *MAGMA*, 5.



- Halskov, G., Lundin, S. & Petersen, K. A. 2008. *Homologier. I: Petersen, K. A. & Høyen, M. (red.) At sætte spor på en vandring fra Aquinas til Bourdieu - æresbog til Staf Callewaert*. Denmark: Hexis, s. 273-293.
- Halvorsen, S., Oftedal, G., Pande, H. & Åkre, B. 1981. *Habilitering av barn : omsorg for funksjonshemmede og kronisk syke barn : innstilling fra Norsk pediatrik selskap*. Oslo: Norsk Pediatrik Selskap.
- Hammerslev, O. & Hansen, J. A. 2009. Indledning : Bourdieus refleksive sosiologi i praksis. I: Willig, I., Hammerslev, O. & Hansen, J. A. (red.) *Refleksiv sosiologi i praksis : empiriske undersøgelser inspireret af Pierre Bourdieu*. København: Hans Reitzel, s. 11-34.
- Hamran, T. 1987. *Den tause kunnskapen : utviklingstendenser i sykepleiefaget i et vitenskapsteoretisk perspektiv* Oslo: Universitetsforlaget.
- Hansen, M. N., Andersen, P. L., Flemmen, M. & Ljunggren, J. 2014. *Klasser og eliter. I: Korsnes, O., Hansen, M. N. & Hjellbrekke, J. (red.) Elite og klasse i et egalitært samfunn*. Oslo: Universitetsforlaget, s. 25-38.
- Hansen, S. J. 2010. *Professioner, de professionelle og deres opgaver. I: Hansen, S. J. (red.) Professionelle i velferdsstaten*. København: Hans Reitzel, s. 70-109.
- Harrits, G. S. & Olesen, S. G. 2012. *På vej til professionerne*. Aarhus: ViaSysteme.
- Helse- og omsorgsdepartementet 1999a.  *Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern (psykisk helsevernloven)*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet 1999b.  *Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven)*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet 1999c.  *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven)*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet 2009.  *St.meld. nr 47 (2008-2009) : Samhandlingsreformen : rett behandling - på rett sted - til rett tid*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet 2010.  *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven)*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet 2011.  *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helsedepartementet 2004.  *Habilitering av barn : helsetjenestetilbud til barn med nedsatt funksjonsevne og kronisk syke barn, og deres foreldre - organisering og utvikling*. Oslo: Helsedepartementet.
- Helsedirektoratet 2014.  *Fremtidens legespesialister : En gjennomgang av legers spesialitetsstruktur og -innhold*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. 2016.  *Innsatsstyrt finansiering (ISF) og DRG-systemet* [Online]. Oslo: Helsedirektoratet. Tilgjengeleg: <https://helsedirektoratet.no/finansieringsordninger/innsatsstyrt-finansiering-isf-og-drg-systemet> [Lasta ned 13.01.2016].
- Hesselberg, F. & Tetzchner, S. v. 1992.  *Organisering av tjenester og samarbeid. I: Tetzchner, S. v. & Schjørbeck, H. (red.) Habilitering : tverrfaglig arbeid for mennesker med medfødte og tidlig ervervede funksjonshemninger*. Oslo: Ad Notam Gyldendal, s. 20-46.
- Hjellbrekke, J. & Korsnes, O. 2009.  *At studere magtfeltet. I: Hammerslev, O., Hansen, J. A. & Willig, I. (red.) Refleksiv sosiologi i praksis*. København: Hans Reitzel, s. 147-170.
- Holck, G. 2004.  *Kommunenes styring av komplekse oppgaver : kommunal tverretattlig tjenesteyting overfor barn og unge med funksjonsnedsettelser*. Ph.d., Det utdanningsvitenskapelige fakultet, Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo.
- Holt, J. 2007.  *Barnesykdommer gjennom 30 år : en utvikling fra generell spesialitet til interessegrupper?* Bodø: Nordlandsykehuset.

- Horne, R. 2009. *Det er opp til kvar og ein : om rettleiing av turnuslegar og sjukehuset som lærande organisasjon*. Master, Høgskulen i Sogn og Fjordane.
- Hovmark, H. 1997. Oversætterens forord. I: Bourdieu, P. (red.) *Men hvem skapte skaberne?* København: Akademisk Forlag, s. 7-9.
- Hume, H. & Chasen, S. T. 2015. Trends in timing of prenatal diagnosis and abortion for fetal chromosomal abnormalities. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 213, 545 e1-4.
- Høgskolen i Oslo og Akershus. 2016. *Rehabilitering og habilitering* [Online]. Oslo: Høgskolen i Oslo og Akershus. Tilgjengeleg: <http://www.hioa.no/Studies/HF/Master/Rehabilitering-og-habilitering> [Lasta ned 23.03.2016].
- Ingstad, B. & Sommerschild, H. 1983. Familien med det funksjonshemmede barnet : forløp, reaksjoner, mestring. Oslo.
- Institutt for global helse og samfunnsmedisin - Universitetet i Bergen. Ikkje datert. *Praxeologi* [Online]. Bergen: Universitetet i Bergen. Tilgjengeleg: <http://www.uib.no/fg/praxeologi> [Lasta ned 20.03.2016].
- Jóhannesdóttir, H. 2006. Eva Koren - en pioner i sosialt arbeid : om profesjonsutvikling i et historisk perspektiv. *Nordisk sosialt arbeid*, 26, 14.
- Júlíusson, P. B., Roelants, M., Eide, G. E., Moster, D., Juul, A., Hauspie, R., Waaler, P. E. & Bjerknes, R. 2009. Vekstkurver for norske barn. *Tidsskrift for den Norske Legeforening*, 4, 281-286.
- Kildenett. 2008. *Abnormskoler* [Online]. Trøndelag: Kildenett. Tilgjengeleg: <http://www.kildenett.no/portal/ordbok/Abnormskoler> [Lasta ned 20.05.2011].
- Kirkebøen, L. J. 2010. Forskjeller i livsløpsinntekt mellom utdanningsgrupper Oslo: sentralbyrå, S.
- Kyillingstad, J. R. 2015. *Eugenikk I Store medisinske leksikon* [Online]. Foreningen SNL. Tilgjengeleg: <https://sml.snl.no/eugenikk> [Lasta ned 30.11.2015].
- Larsen, Ø. 2009. *Michael Skjelderup* [Online]. Oslo: I Norsk biografisk leksikon. Tilgjengeleg: [https://nbl.snl.no/Michael\\_Skjelderup](https://nbl.snl.no/Michael_Skjelderup) [Lasta ned 23.05.2016].
- Larssen, T. 2007. En historisk oversikt over skoletilbudene i Norge for elever med synshemming : Videregående opplæring og utviklingen fram mot endelig avviking av spesialskoletilbudene i slutten av 1900-tallet. Oslo: kompetansesenter, H.
- Larsson, M. 2001. *Organiserande av stöd och service till barn med funktionshinder : om prosjektnät, språkliga förpackningar och institutionella paradoxer*. Ph.d., Institutionen för psykologi, Lunds universitet.
- Lerdal, B. 2009. Handlingsplan for habilitering av barn og unge. Oslo: Helsedirektoratet.
- Lian, O. 2014. Hva ligger i navnet? Psykiatriske diagnoser og diagnosenes sosiologi. *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 51, 723-728.
- Lie, B. & Daugstad, G. 2001. *Camping - fordommer og fakta* [Online]. Oslo: Statistisk sentralbyrå. Tilgjengeleg: <http://ssb.no/transport-og-reiseliv/artikler-og-publikasjoner/camping-fordommer-og-fakta> [Lasta ned 04.05.2016].
- Lie, S. O. 2006. Barnesykdommer. *Tidsskrift for den Norske Legeforening*, 126, 86-87.
- Lindberg, K. 2002. *Kopplandets kraft : om organisering mellan organisationer*. Ph.d., Bokförlaget BAS.
- Lorentzen, V. 2004. *Symboltanker og symbolhandling som fænomen i forbindelse med alvorlig sygdom*. Ph.d., PUC.
- Lossius, O. P. 1973. NOU 1973: 25 : Omsorg for psykisk utviklingshemmede : målsetting og retningslinjer. Oslo: Universitetsforlaget.
- Lossius, O. P. 1985. NOU 1985:34 : Levekår for psykisk utviklingshemmede Oslo: Universitetsforlaget.

- Lotherington, A. T. & Obstfelder, A. 2015. Digitalisering av arbeidsflyt på sykehus – konsekvenser for legers arbeidshverdag *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 11, 66-76.
- Lundeby, H. 2008. *Foreldre med funksjonshemmete barn : en studie av familiemønster, yrkesaktivitet og møter med hjelpeapparatet*. Ph.d., Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet.
- Malt, U. 2009. *Komparent i Store norske leksikon* [Online]. Oslo: Universitetet i Oslo. Tilgjengeleg: <https://sml.snl.no/komparent> [Lasta ned 20.01.2016].
- Martinsen, K. 1979. *Pleie uten omsorg? : norsk sykepleie mellom pasient og profesjon*. Oslo: Pax.
- Martinsen, K. 1989. *Omsorg sykepleie og medisin : historisk- filosofiske essays*. Tano Aschehoug.
- Mathiesen, A. 2002. Sociologiske feltanalyser. Roskilde: Roskilde Universitet.
- Mathiesen, A. 2008. I anledning av Bourdieus Felteffekt og korpseffekt. *Praktiske Grunde*, 3, 33-34.
- Mellemsether, H. 2008. *Skole for døve* [Online]. Trøndelag: Kildenett. Tilgjengeleg: <http://www.kildenett.no/portal/artikler/2007/doveskoler> [Lasta ned 20.05.2011].
- Messel, J. 2014. Sosialarbeiderne. I: Slagstad, R. & Messel, J. (red.) *Profesjonshistorier*. Oslo: Pax, s. 526-565.
- Mitchell, P. H. 1982. *Grunnleggende sykepleie 2*. Oslo: Universitetsforlaget
- Mordal, J. 1978. Familieveiledning. I: Norsk forbund for psykisk utviklingshemmede (red.) *Psykisk utviklingshemmede i hjem, skole og samfunn*. Oslo: NKS-forlaget s. 10-32.
- Moseng, O. G. 2014. Sykepleierne : profesjonaliseringsstrategier og konstruksjon av et fagfelt. I: Slagstad, R. & Messel, J. (red.) *Profesjonshistorier*. Oslo: Pax, s. 597-634.
- Mundal, A. 2009. Spesialisering av helsepersonell 1918-2006: ny kunnskap gir spesialisert medisin. *Samfunnsspeilet*, 2, 35-39.
- Månson, P. 2007. Marxisme. I: Andersen, H. & Kaspersen, L. B. (red.) *Klassisk og moderne samfundsteori*. København: Hans Reitzel, s. 137-160.
- Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming. 2015. *Velferdspolitik* [Online]. Trondheim: Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming. Tilgjengeleg: <http://naku.no/node/153> [Lasta ned 18.03.2016].
- Neely-Barnes, S. L. & Dia, D. A. 2008. Families of children with disabilities : A review of literature and recommendations for interventions. *The Journal of Early and Intensive Behavioral Intervention*, 5, 93-107.
- Nerbøvik, J. 2012. *Norsk historie 1860-1914 : eit bondesamfunn i oppbrot*. Gjøvik: Det Norske Samlaget.
- Nesby, L. H. 2014. Om åndssvake i etterkrigstidens Norge. *Tidsskrift for den Norske Legeforening*, 134, 1263-1267.
- Ness, N. E. 2002. Ergoterapifagets aktivitetsperspektiv : et historisk blikk på ideer som påvirker faget. *Ergoterapeuten*, 45, 2-19.
- Nilsskog, G. 2000. Sosialpolitikk og ergoterapeuter - et historisk tilbakeblikk. *Ergoterapeuten*, 43, 14-19.
- Norsk Ergoterapeutforbund. 2008. *Ergoterapispesialist* [Online]. Oslo: Norsk Ergoterapeutforbund. Tilgjengeleg: <http://www.ergoterapeutene.org/Ergoterapeutene/om-ergoterapi/Fakta-om-ergoterapi/Godkjenningsordninger/Ergoterapispesialist> [Lasta ned 26.05.2016].
- Norsk fysioterapeutforbund. 2015a. *Fysioterapi i Norge - kort historikk* [Online]. Oslo: Norsk fysioterapeutforbund. Tilgjengeleg: <http://fysio.no/Om-oss/Fysioterapi-i-Norge-kort-historikk> [Lasta ned 04.12.2015].

- Norsk fysioterapeutforbund. 2015b. *Spesialistgodkjenning* [Online]. Oslo: Norsk fysioterapeutforbund. Tilgjengeleg: <http://fysio.no/Forbundsforbunden/Kompetanseutvikling/Spesialistgodkjenning> [Lasta ned 28.05.2016].
- Norsk Riksringkasting 22.01.1979. Omsorg for funksjonshemmede 4:34. Norsk Riksringkasting. Tilgjengeleg: <http://www.nrk.no/skole/klippdetalj?topic=nrk:klipp/378810> [Lasta ned 10.10.2011].
- Nylenna, M. 2006. Små nasjonale tidsskrifter – har de noen fremtid? *Tidsskrift for Den norske legeforening.*, 126, 4-8.
- Næsheim, H. & Villund, O. 2013. Deltidsarbeid – blir forskjellene utjevnet? *Samfunnsspeilet*, 24-27.
- Nørholm, M. 2008. Det dobbelte brud. I: Callewaert, S., Munk, M., Nørholm, M. & Petersen, K. A. (red.) *Pierre Bourdieu : centrale tekster inden for sociologi og kultur og teori*. Frederiksberg C.: Frydenlund, s. 109-110.
- Oliver, M. 2009. *Understanding disability : from theory to practice*. New York: Palgrave Macmillan.
- Olsen, T. B. 2007. Yrkeskarriere etter avlagt doktorgrad. I: Olsen, T. B. (red.) *Utdanning 2007*. Oslo: NIFU STEP, s. 189-201.
- Oslo universitetssykehus. 2015. *CPOP - Cerebral Parese Oppfølgingsprogram* [Online]. Oslo: Oslo universitetssykehus. Tilgjengeleg: [http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/\\_avdelinger\\_/cerebral-parese-oppfolgingsprogrammet\\_](http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/_avdelinger_/cerebral-parese-oppfolgingsprogrammet_) [Lasta ned 12.01.2016].
- Pedersen, A. G. 2003. 100 år med redusert spedbarnsdødelighet. *Samfunnsspeilet*, 17, 34-39.
- Petersen, K. A. 1995. Hvorfor Bourdieu? I: Müller, K., Kusk, U. & Toxboe, M. (red.) *Fokus på Sygeplejen*. København: Munksgaard, s. 123-143.
- Petersen, K. A. & Callewaert, S. 2013. *Praxeologisk sygeplejevidenskab: hvad er det? : en diskussion med det subjektivistiske og det objektivistiske alternativ*. Norderstedt: Hexis.
- Power, A. 2009. 'It's the system working for the system' : carers' experiences of learning disability services in Ireland. *Health and Social Care in the Community*, 17, 92-98.
- Prieur, A. 1994. *Iscenesettelser af kjønn*. Oslo: Pax.
- Prieur, A. 2006. En teori om praksis. I: Prieur, A. & Sestoft, C. (red.) *Pierre Bourdieu : en introduktion*. København: Hans Reitzel, s. 23-69.
- Prieur, A. & Rosenlund, L. 2009. At konstruere et sosialt rum. I: Hammerslev, O., Hansen, J. A. & Willig, I. (red.) *Refleksiv sociologi i praksis*. København: Hans Reitzel, s. 120-146.
- Prieur, A. & Sestoft, C. 2006. Bourdieus epistemologi og sociologiens håndværk. I: Prieur, A. & Sestoft, C. (red.) *Pierre Bourdieu : en introduktion*. Danmark: Hans Reitzel, s. 211-238.
- Regionalt kompetansesenter for habilitering og rehabilitering i Helse Vest 2009. Forskningsprogram for habilitering i Helse Vest. Rådalen: Helse Bergen.
- Rosenlund, L. 2000. *Social structures and change : applying Pierre Bourdieu's approach and analytic framework*. Dr. philos., Stavanger University College.
- Rosenlund, L. & Prieur, A. 2006. Det sociale rum, livsstilenes rum - og La Distinction. I: Prieur, A. & Sestoft, C. (red.) *Pierre Bourdieu : en introduktion*. København: Hans Reitzel, s. 115-155.
- Rovde, O. 2014. Lærarane. I: Slagstad, R. & Messel, J. (red.) *Profesjonshistorier*. Oslo: Pax, s. 346-380.
- Rudi, I. B. 2008a. *Abnormskoleloven* [Online]. Trøndelag: Kildenett. Tilgjengeleg: <http://www.kildenett.no/portal/artikler/2007/1175509158.27> [Lasta ned 20.05.2011].

- 
- Rudi, I. B. 2008b. *Blinde* [Online]. Trøndelag: Kildenett. Tilgjengeleg: <http://www.kildenett.no/portal/artikler/2007/1177318253.24> [Lasta ned 20.05.2011].
- Samordna opptak. 1997. *Poenggrenser 1997* [Online]. Oslo: Samordna opptak. Tilgjengeleg: [http://www.samordnaopptak.no/arkiv/statistikk/97/pgr\\_august.html](http://www.samordnaopptak.no/arkiv/statistikk/97/pgr_august.html) [Lasta ned 12.01.2016].
- Samordna opptak. 2015. *Poenggrenser tirsdag 29. juli 2015* [Online]. Oslo: Samordna opptak. Tilgjengeleg: [http://www.samordnaopptak.no/arkiv/statistikk/15/poenggrenser\\_vara\\_hoved.html](http://www.samordnaopptak.no/arkiv/statistikk/15/poenggrenser_vara_hoved.html) [Lasta ned 12.01.2016].
- Schei, E. 2007. *Hva er medisin*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Schiøtz, A. 2003. *Folkets helse - landets styrke 1850-2003*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Seip, A.-L. 2002. *Veiene til velferdsstaten : norsk sosialpolitikk 1920-1975*. Oslo: Gyldendal.
- Shorter, E. 1979. *Kernefamiliens historie*. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck.
- Simonsen, E. 2006. *Vitenskap og profesjonskamp : opplæring av døve og åndssvake i Noreg 1881-1963*. Oslo: Unipub.
- Simonsen, E. 2012. "Folkeskolens ytterste forpost" - en annen historie om den norske folkeskolen 1945-1970. *Årbog Selskabet for Skole- og Uddannelseshistorie*, 26, 118-144.
- Slagstad, R. 2014. Profesjonene i norsk samfunnsforskning. I: Slagstad, R. & Messel, J. (red.) *Profesjonshistorier*. Oslo: Pax, s. 13-45.
- Slagstad, R. & Messel, J. 2014. Forord. I: Slagstad, R. & Messel, J. (red.) *Profesjonshistorier*. Oslo: Pax, s. 9-11.
- Sloper, P. 2004. Facilitators and barriers for co-ordinated multi-agency services. *Child: Care, Health and Development*, 30, 571-580.
- Solvang, P. 2000. Funksjonshemmingen og det normale - om nødvendigheten av å balansere. I: Froestad, J., Solvang, P. & Söder, M. (red.) *Funksjonshemming, politikk og samfunn*. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 163-175.
- Sommer, F. F. 2001. Habilitering av barn : et fag i utvikling. *Tidsskrift for den Norske Legeforening*, 121, 965-968.
- Sosial- og helsedepartementet 1997. Forskrift om barn på sykehus. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- Sosial- og helsedepartementet 1998. St. meld. nr 8 (1998-99) Om handlingsplan for funksjonshemma 1998-2001 : deltaking og likestilling. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- Sosial- og helsedirektoratet 2006. Forslag til etablering av nasjonale miljøer for forskning innen habilitering og rehabilitering. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Sosialdepartementet 1978. St.meld. nr 23 (1977-78) : Funksjonshemmede i samfunnet. Oslo: Sosialdepartementet.
- Sosialdepartementet 1987. St.meld. nr 67 (1986-87) : Ansvar for tiltak og tenester for psykisk utviklingshemma. Oslo: Sosialdepartementet.
- Sosialdepartementet 1990. St.meld. nr 47 (1989-90) : Om gjennomføring av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming. Oslo: Sosialdepartementet.
- Sosialkomiteen 1999. Innstilling fra sosialkomiteen om forslag fra stortingsrepresentantene Harald T. Nesvik og John I. Alvheim om en gjennomgang av erfaringene med HVPU-reformen og en vurdering av behovet for tiltak for enkelte grupper av klienter Sosialkomiteen.
- Spekter. 2012a. *Overenskomst del A1 og A2, Spekter - Norsk ergoterapeutforbund 2012-2014 – overenskomstområde 10* [Online]. Oslo: Spekter. Tilgjengeleg: [http://spekter.no/Global/Avtaler\\_protokoller/Avtaler2012/2012Overenskomst\\_Spekter\\_Ergoterapeutforbund.pdf](http://spekter.no/Global/Avtaler_protokoller/Avtaler2012/2012Overenskomst_Spekter_Ergoterapeutforbund.pdf) [Lasta ned 05.06.2016].

- Spekter. 2012b. *Overenskomst del A1 og A2, Spekter - Norsk fysioterapeutforbund 2012-2014 – overenskomstområde 10* [Online]. Oslo: Spekter. Tilgjengeleg: [http://www.spekter.no/Global/Avtaler\\_protokoller/Avtaler2012/2012Overenskomst\\_Spekter\\_Fysioterapeutforbund.pdf](http://www.spekter.no/Global/Avtaler_protokoller/Avtaler2012/2012Overenskomst_Spekter_Fysioterapeutforbund.pdf) [Lasta ned 05.06.2016].
- Spekter 2012c. *Overenskomst del A1 og A2, Spekter – Utdanningsforbundet 2012-2014 – overenskomstområde 10*. Oslo: Spekter.
- Statens Helsetilsyn 2007. *Ikkje likeverdige habiliteringstenester til barn : oppsummering av landsomfattande tilsyn med habiliteringstenester til barn 2006*. Oslo: Statens Helsetilsyn.
- Statistisk sentralbyrå. 2015. *Høyt utdannede oftest på tur i skog og fjell* [Online]. Oslo: Statistisk sentralbyrå. Tilgjengeleg: <http://ssb.no/kultur-og-fritid/statistikker/fritid> [Lasta ned 05.05.2016].
- Statped. 2014. *Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK)* [Online]. Holmestrand: Statped. Tilgjengeleg: <http://www.statped.no/Alternativ-og-supplerende-kommunikasjon/> [Lasta ned 12.01.2016].
- Steihaug, S., Hatling, T. & Bringager, N. 2008. *Evaluering av Familieprosjektet*. Trondheim: SINTEF.
- Steinset, T. A. 2016. *Kven kjøper fritidseigedom? : Mange drøyer om hytte – kven gjer draum til røyndom?* [Online]. Oslo: Statistisk sentralbyrå. Tilgjengeleg: <http://ssb.no/bygg-bolig-og-eiendom/artikler-og-publikasjoner/mange-droymer-om-hytte-kven-gjer-draum-til-royndom> [Lasta ned 04.05.2016].
- Stiker, H.-J. 1999. *A history of disability*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Stone, D. A. 1984. *The disabled state*. Philadelphia: Temple University Press.
- Sundal, H. 2014. *Inklusjon og eksklusjon av foreldre i pleie av barn innlagt på sykehus : analysene er historiske og nåtidige og har utgangspunkt i norske lærebøker i sykepleie, bilder, litteratur og andre dokumenter fra perioden 1877-2013, og intervju og observasjoner med foreldre og sykepleiere ved en barneavdeling i 2007*. Ph.d., Universitetet i Bergen.
- Söder, M. 2000. *Relativism, konstruktivism och praktisk nytta i handikapfforskningen. I: Froestad, J., Solvang, P. & Söder, M. (red.) Funksjonshemning, politikk og samfunn*. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 34-50.
- Taraldset, A. 2015. *2015-2 Godkjente spesialister per 15.12. 2015* [Online]. Oslo: Den norske legeforening. Tilgjengeleg: <http://legeforeningen.no/Emner/Andre-emner/Legestatistikk/Specialister/godkjente-spesialister-per-15-12-2015/> [Lasta ned 29.01.2016].
- Tetzchner, S. v. 1992. *Å vokse opp med funksjonshemning. I: Tetzchner, S. v. & Schiørbeck, H. (red.) Habilitering : tverrfaglig arbeid for mennesker med medfødte og tidlig ervervede funksjonshemninger*. Oslo: Ad Notam Gyldendal, s. 9-19.
- Tetzchner, S. v., Hesselberg, F. & Schiørbeck, H. 2008. *Funksjonshemning, habilitering og livskvalitet. I: Hesselberg, F., Schiørbeck, H. & Tetzchner, S. v. (red.) Habilitering : tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger*. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 1-28.
- Thommesen, H. 2010. *Rehabilitering som politikk, virksomhet og studiefelt : en introduksjon. I: Thommesen, H. (red.) Rehabilitering som politikk, virksomhet og studiefelt*. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 15-29.
- Thornquist, E. 2014. *Fysioterapeutene. I: Slagstad, R. & Messel, J. (red.) Profesjonshistorie*. Oslo: Pax, s. 138-179.
- Tutvedt, S. 2003. *Emma Hjorth : pioneren i norsk "Åndssvakeomsorg"*. Sandvika: Emma Hjorths Museum/Asker Museum/Asker og Bærum historielag.
- Tøssebro, J. 2010. *Hva er funksjonshemming*. Oslo: Universitetsforlaget.

- 
- Tøssebro, J., Paulsen, V. & Wendelborg, C. 2014. En vanlig familie? – om parforhold, familiestruktur og belastninger. I: Tøssebro, J. & Wendelborg, C. (red.) *Oppvekst med funksjonshemming : familie, livsløp og overganger*. Oslo: Gyldendal, s. 80-104.
- Universitetet i Oslo. 2015. *Nynorskordboka* [Online]. Oslo: Universitetet i Oslo. Tilgjengeleg: <http://www.nob-ordbok.uio.no/perl/ordbok.cgi?OPP=&nynorsk=+&ordbok=nynorsk> [Lasta ned 20.12.2015].
- Utdanning.no. 2016a. *Barnelege* [Online]. Tromsø: Utdanning.no. Tilgjengeleg: <https://utdanning.no/yrker/beskrivelse/barnelege> [Lasta ned 23.05.2016].
- Utdanning.no. 2016b. *Ergoterapeut* [Online]. Tromsø: Utdanning.no. Tilgjengeleg: <https://utdanning.no/yrker/beskrivelse/ergoterapeut> [Lasta ned 12.03.2016].
- Utdanning.no. 2016c. *Fysioterapeut* [Online]. Tromsø: Utdanning.no. Tilgjengeleg: <https://utdanning.no/yrker/beskrivelse/fysioterapeut> [Lasta ned 23.05.2016].
- Utdanning.no. 2016d. *Grunnskulelærer* [Online]. Tromsø: Utdanning.no. Tilgjengeleg: <https://utdanning.no/yrker/beskrivelse/grunnskolelaerer> [Lasta ned 20.04.2016].
- Utdanning.no. 2016e. *Sosionom* [Online]. Tromsø: Utdanning.no. Tilgjengeleg: <https://utdanning.no/yrker/beskrivelse/sosionom> [Lasta ned 20.03.2016].
- Utdanning.no. 2016f. *Spesial-pedagog* [Online]. Tromsø: Utdanning.no. Tilgjengeleg: <https://utdanning.no/yrker/beskrivelse/spesialpedagog> [Lasta ned 17.03.2016].
- Vislie, L. 2004. Spesialpedagogikkens vilkår under moderniteten. *Utdanning & Demokrati*, 13, 13-44.
- Wulff, H. R. & Gøtzsche, P. C. 2007. *Rationel klinikk : evidensbaserte diagnostiske og terapeutiske beslutninger*. København: Munksgaard.
- Wulff, H. R., Pedersen, S. A. & Rosenberg, R. 2007. *Medisinsk filosofi*. København: Munksgaard.
- Yang, Q., Rasmussen, S. A. & Friedman, J. M. 2002. Mortality associated with Down's syndrome in the USA from 1983 to 1997: a population-based study. *Lancet*, 359, 1019-1025.
- Øia, T. & Fauske, H. 2010. *Oppvekst i Norge*. Oslo: Abstrakt.
- Øster, J. 1971. *Det åndssvake barn*. København: Munksgaard.









# **Vedlegg 1**

## **Informasjon til deltakarane med samtykkeerklæring**



## Førespurnad om deltaking i forskingsprosjekt

### Bakgrunn og hensikt

Dette er eit spørsmål til dykk som foreldre, som har eit barn med funksjonshemming, om å delta i ein forskingsstudie som har til hensikt å undersøkje forhold som kan forklare sprik mellom helsemyndighetene sine intensjonar og røyndommen innan habilitering til barn. De blir spurt om å delta fordi de har eit barn med funksjonshemming i alderen i overgangen mellom barnehage og skule, og fordi kommunale tenester spesialisthelsetenesta er involvert i habilitering av barnet dykkar. Helse Førde er ansvarleg for gjennomføring av studien.

### Kva inneber studien?

For å kaste lys over problemstillinga i studien er det ynskjeleg å få tilgang på informasjon frå sentrale aktørar og frå praksis i habilitering av barn. Det er lagt opp til få fram informasjon om habilitering av barnet, om korleis de opplever at habilitering bidreg til styrking av eigne ressursar. Utover dette er det lagt opp til å få fram informasjon om korleis samhandling mellom kommunale tenester og spesialisthelsetenesta føregår og korleis fagpersonane i tenestene i sektorane opplever samhandling i habilitering av barn.

Barnet kan seiest å vere den mest sentrale aktøren i habilitering. På grunn av alder er det mest hensiktsmessig å få informasjon via dykk som foreldre for å undersøke forhold i habilitering av det enkelte barn. For å få tilgang til informasjon frå dykkar ståstad, vil deltaking i studien medføre at de let dykk intervju om erfaringane dykkar og om bakgrunnen dykkar. De vert spurt om bakgrunnsinformasjon som kjønn og alder, historia dykkar, historia med eit barn med funksjonshemming, om sosioøkonomiske faktorar samt om forventningar og haldningar til styrking av eigne ressursar, til sosial deltaking og livskvalitet.

For å få tilgang til informasjon om samhandling i praksis og frå fagpersonane sin ståstad vil deltaking i studien medføre at de også gjev samtykke til at prosjektleiar deltek i møta som haldast om habilitering av barnet dykkar og at de gjev løyve til innsyn i journaldokument, rapportar og individuell plan som og gjeld barnet dykkar. I tillegg leggast det opp til å få fram informasjon om samhandling frå fagfolk som er involvert i habilitering av barnet dykkar både frå kommunale tenester og spesialisthelsetenesta. Deltaking og samtykke gjeld dermed for tre forhold: Prosjektleiar Intervjuar dykk som foreldre, prosjektleiar sin deltaking i møter og tilgang til dokument, samt at prosjektleiar intervjuar fagpersonar som er involvert i habilitering av barnet dykkar.

### Moglege fordeler og ulemper

Fordeler med å ta del i studien er at de bidreg til å få fram informasjon som kan bidra til kunnskap om samhandling innan habilitering til barn når kommunale tenester og spesialisthelsetenesta er involvert. Kanskje kan det ha positive effektar å få anledning til å fortelje historia både for dykk og familien dykkar og såleis bidra til auka bevisstgjerjing? Ulemper med å ta del i studien er at de må fortelje noko de kanskje har fortalt før? At de må bruke kostbar tid på intervju slik at de kanskje kan oppleve førespurnaden som eit ytterligere krav i kvardagen? Dette kan naturlegvis vere slitsamt.

**Kva skjer med informasjonen som de formidlar?**

Informasjonen som formidlast i intervju og møter vert teke opp på digital opptakar. Desse lydfilene vert skrivne over i datafil i anonymisert form og lagra, og beskytta av passord. Informasjon som vert registrerast om dykk skal berre nyttast som beskrive i hensikta med studien. Alle opplysningane vil verte handsama utan namn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennande opplysningar. Opplysningar henta frå journal, rapportar og dokument vert anonymisert. Det vil ikkje vere mogleg å identifisere dykk eller barnet dykkar i resultatata av studien når desse vert publisert.

**Frivillig deltaking**

Det er frivillig å ta del i studien. De kan kva tid som helst og utan å måtte gje opp noko grunn for å trekke samtykke dykkar til å delta i studien. Dette vil ikkje få konsekvensar for den vidare behandling. Dersom de ynskjer å ta del i studien, underteiknar de erklæring om samtykk på siste sida. Om de no seier ja til å delta, kan de seinare trekkje tilbake samtykke dykkar utan at det påverkar behandlinga. Dersom de seinare ynskjer å trekkje dykk eller har spørsmål til studien, kan de kontakte koordinator i kommunen, habiliteringseininga på sjukehuset eller prosjektleiar Rolf Horne (tlf 57839160/95134867).

**Publisering av resultat**

Det leggst opp til at resultatata frå studien vert publisert nasjonalt og internasjonalt.

**Meir informasjon om studien finn de i vedlegg A –Utdjuping av kva studien inneber**

**Meir informasjon om personvern og forsikring finn de i vedlegg B –Personvern**

**Samtykkeerklæring finn de i vedlegg C**

## Vedlegg A

### Utdjuping av kva studien inneber

#### Kriterium for deltaking

Det inngåast samarbeidsavtale med avdeling i spesialisthelsetenesta med ansvar for barnehabilitering i føretaksområdet Helse Bergen. Dei rettar på bakgrunn av det førespurnaden og gjev informasjon om deltaking i studien munnleg og skrifteleg samt skjema som foreldre underteiknar for samtykke på vegne av barnet og om å delta sjølv. På grunn av alder må føresette gje samtykke til deltaking. Etter at foreldre har gjeve samtykke, vil det inngåast samarbeidsavtale med dei kommune som det rekrutterast barn frå, som også vert spurt om å gje samtykke til å delta i studien. Studien legg opp til å hente inn data om funksjonshemma barn som bur heime med begge biologiske foreldre. Foreldra skal beherske norsk språk munnleg. Dei må ha kontakt med både spesialisthelseteneste og kommunale teneste. Barnet skal vere i ein alder i overgangsfase mellom barnehage til skule.

#### Bakgrunn for studien

Barn er i utvikling og har livsløpet framføre seg. Barn med funksjonshemming har krav på integrerte velferdstenester og dei skal gjevast samordna, vere tverrfaglege og vere planlagde i samarbeid med brukarane. Det viser seg å vere ei stor utfordring å få dette til. Norske myndigheiter har hatt habilitering som satsingsområde i fleire år og etterspør tenester som oppfyller lovverk og intensjonar. Konsekvensane er blant anna at foreldra må i stor grad sjølv må ta ansvar og bistand som etter forskrifta skal styrke eigne ressursar er ikkje tilfredstillande. Dei siste åra har myndigheitene intensivert sine forventningar til kvalitetsforbetring og eit helsevesen som rettar seg inn mot tverrfaglege og sektorovergripande løysingar. Samhandlingsreforma er ein ytterligare forsterking av det, og for å utvikle framtidretta tenester trengs det kunnskap. Forsking innan habilitering av barn viser mange fellestrekk med dei funna norske myndigheiter har gjort i tilsyn. Fleire studiar viser at foreldre til barn og unge vaksne opplever svikt i informasjon, koordinering og samordning av tenester. Det avdekkast uklare ansvarsforhold, manglande verktøy, utilstrekkelege strukturar og ulik forståing av oppgåvene. Historiske strukturar og tradisjonar har betydning for utvikling av tenestetilbodet til barn med funksjonshemming. Holdningar, kompetanse og kommunikasjonsprosessar synest å ha betydning for kvaliteten på tenestene og at møtepunkta når foreldra møter hjelpeapparatet er vesentleg for realisering og konkretisering av samhandling. Det er eit gjennomgåande trekk at dei empiriske studiane er beskrivande. Dei gjev i liten grad forklaringar på kvifor og korleis problem oppstår og haldast vedlike samt korleis den faktiske utøvinga av arbeidet er.

Formålet med denne studien er å bidra til kunnskapsutvikling som etterspørjast. Resultata frå studien vil kunne vere eit forskingsbasert bidrag innan kunnskapsutvikling om samhandling og tverrfagleg arbeid i habilitering for funksjonshemma barn. Det er sparsamt med kunnskap om kvifor det sprik mellom dei overordna intensjonane og røyndommen innan habilitering av barn. Problemstillinga for undersøkinga vert derfor: **Korleis kan sprik mellom dei overordna intensjonane og dei faktiske forholda innan habilitering av funksjonshemma barn forklarast?**

#### Kva skjer om de vel å ikkje ta del i studien?

Dersom de seier nei til deltaking vil de få det same behandlingssopplegget som de elles ville fått.



### **Tidsskjema: Kva skjer og når skjer det?**

Når prosjektleiar mottok samtykkeerklæring frå foreldra, vert foreldra kontakta via telefon for å gjere ein avtale om intervju. Det er då anledning til å spørje for oppklaringar ein måtte ha behov for om deltaking. På same tid vert spesialisthelsetenesta underretta om dykkar samtykke og deltaking. Ansvarlege i dykkar heimkommune vert så kontakta for å lage ei samarbeidsavtale med dykkar samtykke om deltaking som utgangspunkt. I samarbeidsavtalen vert det gjort avtale med ein fagperson med ansvar for habilitering som de kan kontakte i kommunen i ettertid dersom det er behov for det.

Samtykke vert lagt til grunn for at prosjektleiar deltek i møter i regi av kommunale tenester og spesialisthelsetenesta og tilgang til journaldokument om habilitering av barnet. Det er informasjon som på ein eller annan måte omhandlar organisering, koordinering, samordning, ansvarsavklaring, oppgåvefordeling som er fokus for studien og som dermed gjeld informasjon til prosjektet i journaldokumenta. Anna informasjon er journalopplysningar som ein får innsyn i, men vert ikkje henta ut eller brukt i studien.

I intervju vert de vert spurt om bakgrunnsinformasjon som kjønn og alder, historia dykkar, historia om habilitering av barnet med funksjonshemming, om sosioøkonomiske faktorar samt om forventningar, haldningar til styrking av eigne ressursar, sosial deltaking og livskvalitet. Den samla tidsperioden for å hente inn informasjon, gjennomføre intervju og delta på møter er planlagt til å vare frå ca 1. mars til utgangen av 2011. Studien søkaste godkjent i Regional komité for medisinsk og helsefagleg forskning innan oppstart av datasamling.

### **Moglege fordeler**

Fordeler med å ta del i studien er at de bidreg til å få fram informasjon som kan bidra til kunnskap om samhandling innan habilitering til barn når kommunale tenester og spesialisthelsetenesta er involvert. Kanskje kan det ha positive effektar å få anledning til å fortelje denne historia både for deg og familien din og såleis bidra til auka bevisstgjerings?

### **Moglege ulemper**

Moglege ulemper med å ta del i studien er at de må fortelje noko de har fortalt før, bruke tida di på intervju som de kanskje kan oppleve som eit ytterligere krav i kvardagen? Dette kan naturlegvis vere slitsamt. Uro for kva opplysningar kan verte bruk til kan vere aktuelt for nokon. Sjølve forskingsprosessen kan for nokon kunne skape tanke- og følelsesprosessar hjå dykk som foreldre i etterkant. Derfor vert det ein del av samarbeidsavtalen med kommunane at det stillast til rådvelde ein fagperson for samtale ved behov.

### **Deltakaren sitt ansvar**

Som deltakar i studien har de ansvar for å fylgje opp avtalane som er gjort og bidreg etter beste evne med informasjon til forskinga.

### **Kompensasjon for deltaking**

Det vil ikkje verte gitt noko form for kompensasjon for deltaking i studien.

### **Plan for formidling av forskingsresultat**

Resultat frå studien skal publisierast i artiklar i vitenskaplege tidsskrift, på seminar og konferansar nasjonalt og internasjonalt, samt i undervisning til helsefag- og sosialfagstudentar, fagmiljø innan habilitering og brukarorganisasjonar.



## Vedlegg B

### Personvern, økonomi og forsikring

#### Personvern

Samtykke vert lagt til grunn for deltaking i intervju, for prosjektleiar sin deltaking i møter i regi av kommunale tenester og spesialisthelsetenesta og tilgang til journaldokument om habilitering av det funksjonshemma barnet dykkar, samt for intervju av fagpersonar. Det er først og fremst informasjon som på ein eller annan måte handlar om samhandling; organisering, koordinering, samordning, ansvarsavklaring, oppgåvefordeling som er i fokus og som samtykke til intervju, deltaking i møter og innsyn i journaldokument omhandlar. I intervju vert de vert spurt om bakgrunnsinformasjon som kjønn og alder, historia dykkar, historia om habilitering av barnet med funksjonshemming, om sosioøkonomiske faktorar samt om forventningar, haldningar til styrking av egne ressursar, sosial deltaking og livskvalitet (sjå vedlegg A). Det vert gjort opptak av intervju på Mp3-spelar. Desse lydfilene vert forsvarleg oppbevart i låst arkiv i Helse Førde sitt journalarkiv til prosjektet er avslutta i 31.01.2014. Anna informasjon og data vert anonymisert og forsvarleg oppbevart etter gjeldande reglar.

Helse Førde, ved klinikkdirektør for medisinsk klinikk, er ansvarleg for handsaming av data (databehandlingsansvarleg). Forskarar frå Universitetet i Bergen, Universitetet i Uppsala, Sverige og Universitetet i Lund, Sverige samt ved Høgskulen i Sogn og Fjordane vil få tilgang til avidentifiserte data.

#### Utlevering av informasjon og data til andre

Dersom de seier ja til å delta i studien, gir de også ditt samtykke til at avidentifisert informasjon og data utleverast til Universitetet i Bergen, Universitetet i Uppsala, Sverige og Universitetet i Lund, Sverige samt Høgskulen i Sogn og Fjordane.

#### Rettt til innsyn og sletting av opplysningar om dykk og barnet

Dersom de seier ja til å ta del i studien, har de rett til innsyn i kva opplysningar som er registrert om deg. De har vidare rett til å få korrigert eventuelle feil i dei opplysningane me har registrert. Dersom de trekk dykk frå studien, kan de krevje å få sletta innsamla opplysningar, med mindre opplysningane allereie er nytta i analysar eller vitenskaplege publikasjonar.

#### Økonomi og forsikring

Studien er finansiert gjennom forskingsmidlar frå Regionalt kompetansesenter for habilitering og rehabilitering i Helse Vest, Helse Førde og forskingsmidlar frå Det regionale samarbeidsorganet i Helse Vest, midlar til samhandlingsforskning 2011. Det vil søkast ytterligere midlar for fullfinansiering til Helse og rehabilitering, Norsk sykepleierforbund og Helse Vest forskingsmidlar 2012. Nemnde institusjonar har ingen interessekonfliktar i høve til resultat som kjem fram gjennom studien.

Helse Førde er ansvarleg for gjennomføring av studien. Det krevjast ingen særlege ordningar for forsikring av deltakarane.

#### Informasjon om utfallet av studien

Dersom de seier ja til å ta del i studien har de rett til innsyn i resultatata frå studien.

## Vedlegg C

### Samtykke til deltaking i studien

Vi er villig til å delta i studien:

Samhandling mellom kommunale tenester og spesialisthelsetenesta i  
habilitering av barn.

---

(Mor: Signert av prosjektdeltakar, dato, telefon)

---

(Far: Signert av prosjektdeltakar, dato, telefon)

Eg bekreftar å ha gitt informasjon om studien:

---

(Rolf Horne, prosjektleiar, telefon 57839160/95134867, dato)

Ber dykk sende i retur erklæring om samtykke i vedlagt frankert konvolutt til

Helse Førde  
Barneavdelinga  
V/ prosjektleiar Rolf Horne

6807 Førde

## **Vedlegg 2**

# **Samtykkeerklæring fagprofesjonelle**



## Vedlegg D

*Samtykke til deltaking i studie, fagperson*


Eg er villig til å delta i studien:

Samhandling mellom kommunale tenester og spesialisthelsetenesta i  
habilitering av barn.

---

(fagperson: Signert av prosjektdeltakar, dato, telefon)

Eg bekreftar å ha gitt informasjon om studien:

 22.03.2012

---

(Rolf Horne, prosjektleiar, telefon 57839160/95134867, dato)

Helse Førde  
Barneavdelinga  
V/ prosjektleiar Rolf Horne

6807 Førde



## **Vedlegg 3**

# **Skjema for samarbeidsavtale**







## Vedlegg E

### *Samarbeidserklæring for deltaking i studien, institusjon*

Vi inngår med dette eit samarbeid med prosjektleiar og stiller tilgjengeleg ressursar og deltaking for å bidra med informasjon til data i studien:

Samhandling mellom kommunale tenester og spesialisthelsetenesta i habilitering av barn.

---

(Einingsleiar: Signert av einingsleiar, dato, telefon)

Eg bekreftar å ha gitt informasjon om studien:

*Rolf Horne 5/2-2012*

---

(Rolf Horne, prosjektleiar, telefon 57839160/95134867, dato)

Ber dykk sende i retur erklæring om samtykke i vedlagt frankert konvolutt til

Helse Førde  
Barneavdelinga  
V/ prosjektleiar Rolf Horne

6807 Førde



## **Vedlegg 4**

### **Spørjeskjema til foreldre**



Familie Kommune 

## Opplysningar om barnet, organisering, foreldre og familie

### 1 Om barnet med funksjonshemming:

 Alder

- Jente  
 Gut

### 2 Barnehagetilbod?

- Ja  
 Nei

### 3 Ekstra ressurs for barnet i barnehagen?

- Ja  
 Nei

Kommentar:

### 4

 Tal år i barnehagen

### 5

 Timar i barnehagen pr. veke

### 6 Funksjonsnedsetjing som gjev vanskar innan desse områda (kryss av dei som er relevante):

- Motoriske vanskar  
 Psykisk utviklingshemming  
 Muskelsjukdom  
 Synsvanskar  
 Hørselsvanskar  
 Språk- / talevanskar  
 Vanskar med konsentrasjon / oppmerksamheit  
 Autisme eller liknande vanskar

 Anna (kva?)

### 7 Andre forhold:

- Er fødd prematur  
 Er ferdig utgreia  
 Er under utgreiing  
 Har fått diagnose  
 Anna (kva?)

### A Om organisering:

### 8 Kva etatar har de kontakatar med?

- Fastlege  
 PPT  
 NAV  
 Helsestasjon  
 Barnehabilitering sjukehus  
 Barneavdeling  
 Andre

### 9 Har barnet samla individuell plan som inkluderer alle tenester?

- Ja  
 Nei  
 Ikkje aktuelt

### 10 Har barnet eigen individuell plan for helsetenester?

- Ja  
 Nei  
 Ikkje aktuelt

### 11 Har barnet eigen individuell opplæringsplan (barnehage/ skule)?

- Ja  
 Nei  
 Ikkje aktuelt

Kommentar:

## Om organisering forts.:

12

Har barnet ansvarsgruppe?

- Ja  
 Nei

 Tal medlemmar i ansvarsgruppa utanom foreldre

Stilling/rollar for medlemmene i ansvarsgruppa:

Kommentar:

13

Har barnet koordinator/kontaktperson i:

- NAV  
 Helsestasjon  
 I kommunen  
 Spesialisthelsetenesta barnehabiliteringa  
 Skuleverket  
 Andre  
-----  
 Ikke aktuelt

Kommentar om organisering av tilbod:

14

Tal kontaktar med spesialisthelsetenesta (barnehabilitering sjukehus) siste 12 mnd:

- 0-3 ggr  
 4-7 ggr  
 Fleire enn 8 ggr

Kommentar om koordinering av tenester i sjukehus:

15

Kven har de kontakt med i spesialisthelsetenesta?

- |                                       |   |
|---------------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> Lege         | <input type="checkbox"/> Vernepleiar    |
| <input type="checkbox"/> Sjukepleiar  | <input type="checkbox"/> Spesialpedagog |
| <input type="checkbox"/> Sosionom     | <input type="checkbox"/> Fysioterapeut  |
| <input type="checkbox"/> Ergoterapeut | <input type="checkbox"/> Andre          |
- 

Tal kontaktar med tenester i kommunen siste 12 mnd:

- 0-3 ggr  
 4-7 ggr  
 Fleire enn 8 ggr

Kommentar om koordinering av kommunale tenester:

16

Kven har de kontakt med i kommunen?

- |                                       |   |
|---------------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> Lege         | <input type="checkbox"/> Vernepleiar    |
| <input type="checkbox"/> Sjukepleiar  | <input type="checkbox"/> Spesialpedagog |
| <input type="checkbox"/> Sosionom     | <input type="checkbox"/> Fysioterapeut  |
| <input type="checkbox"/> Ergoterapeut | <input type="checkbox"/> Andre          |
- Logoped

Andre personar/tenester/kontaktar som har betydning for barnet?

**B Om foreldre:** Alder far Alder mor**17 Samlivsform:** Gift SambuararAnna: **18 Medlemskap i organisasjonar, tru- og livssyn**

Mor:

Far:

Statskyrkja:  Ja  Nei Statskyrkja:  Ja  NeiPolitisk parti:  Ja  Nei Politisk parti:  Ja  NeiPolitisk aktiv.:  Ja  Nei Politisk aktiv.:  Ja  NeiInteresseorg.:  Ja  Nei Interesseorg.:  Ja  Nei*(Om de ynskjer å svare på dei to neste spørsmåla.)***19 Politisk orientering:**Mor: Far: **20 Religion:**Mor: Far: **21 Interesser (til dømes fritid og kultur):**Mor: Far: **22 Mor si høgaste fullførde utdanning** Grunnskule Vidaregåande skule Høgskule/universitet lågare grad Høgskule/universitet høgare grad**23 Far si høgaste fullførde utdanning** Grunnskule Vidaregåande skule Høgskule/universitet lågare grad Høgskule/universitet høgare grad**24 Har det å få eit barn med funksjonshemming påverka utdanninga dykkar?** Ja (Mor) Ja (Far) Nei (Mor) Nei (Far)

Kommentar:

**25 Yrke:**Mor: Far: **26 Stilling:**Mor: Far: **27 Stillingsbrøk:**

Mor:

Far:

 Fulltid Fulltid Deltid Deltid

28 Samla inntekt for hushaldninga (yrkesinntekt, næringsinntekt, kapitalinntekter, pensjoner, barnetrygd, kontantstøtte, bustøtte, sosialhjelp mv.) før fråtrekk av utligna skatt (set kryss):

Inntekt	
Under 200 000 kr	
200 000 - 299 999 kr	
300 000 - 399 999 kr	
400 000 - 499 999 kr	
500 000 - 749 999 kr	
750 000 - 999 999 kr	
1 000 000 kr og over	

29 Har stillingsbrøk samanheng med det å ha eit barn med funksjonshemming å gjere?

- Ja (Mor)                       Ja (Far)  
 Nei (Mor)                         Nei (Far)

30 Bustad:

- Eige  
 Leige  
 Einebustad  
 Leiligheit

31 Bustad forts:

Tal rom (soverom/stove/kjøkken):

32 Har barnet eige rom?

- Ja  
 Nei

33 Andre personar i hushaldninga enn foreldre/barn?

- Ja  
 Nei

34 Gjeldande vedtak om stønadsordningar (trygderettar, sosiale rettar/skatterett)?

C Om familien:

Tal søsken

Alder søsken

35 Besteforeldre som lever:

- Mormor                               Farmor  
 Morfar                                 Farfar  
 Gift                                       Gift  
 Sambuarar                             Sambuarar

Anna:

Anna:

36 Mormor si høgaste fullførde utdanning

- Grunnskule  
 Vidaregåande skule  
 Høgskule/universitet lågare grad  
 Høgskule/universitet høgare grad

37 Morfar si høgaste fullførde utdanning

- Grunnskule  
 Vidaregåande skule  
 Høgskule/universitet lågare grad  
 Høgskule/universitet høgare grad

38 Farmor si høgaste fullførde utdanning

- Grunnskule  
 Vidaregåande skule  
 Høgskule/universitet lågare grad  
 Høgskule/universitet høgare grad

39 Farfar si høgaste fullførde utdanning

- Grunnskule  
 Vidaregåande skule  
 Høgskule/universitet lågare grad  
 Høgskule/universitet høgare grad

40 Medlemskap i organisasjonar, tru- og livssyn

Mormor:

Morfar:

Statskyrkja:  Ja  Nei      Statskyrkja:  Ja  Nei

Politsk parti:  Ja  Nei      Poltisk parti:  Ja  Nei

Politisk aktiv:  Ja  Nei      Politisk aktiv:  Ja  Nei

Interesseorg.:  Ja  Nei      Interesseorg.:  Ja  Nei



- 41 Medlemskap i organisasjonar, tru- og livssyn
- Farmor:  Farfar:
- Statskyrkja:  Ja  Nei Statskyrkja:  Ja  Nei
- Politisk parti:  Ja  Nei Politisk parti:  Ja  Nei
- Politisk aktiv:  Ja  Nei Politisk aktiv:  Ja  Nei
- Interesseorg.:  Ja  Nei Interesseorg.:  Ja  Nei

(Om de ynskjer å svare på dei fire neste spørsmåla)

- 42 Politisk orientering:

Mormor:

Morfar:

- 43 Religion:

Mormor

Morfar

- 44 Politisk orientering:

Farmor:

Farfar:

- 45 Religion:

Farmor

Farfar

- 46 Interesser (til dømes fritid og kultur):

Mormor:

Morfar:

Farmor:

Farfar:

Anna familie:

Viktige andre (spesifiser):

Korleis har øvrig familie og viktige andre betydning i det daglege?

- 47 Har relasjonane i familien og overfor andre endra seg etter at de fekk eit barn med funksjonshemming?

- Ja  
 Nei

Dersom ja, korleis?

- 48 Andre personar med funksjonshemming i familien?

- Ja  
 Nei

- 49 Har nokon i omgangskretsen barn med funksjonshemming?

- Ja  
 Nei

- 50 Om du har andre kommentarar kan de gjerne skrive dei her?



## **Vedlegg 5**

### **Spørjeskjema til fagprofesjonelle**



## Opplysningar om fagfolk

### 1 Alder og sivilstand

- Mann  
 Kvinne

Alder

- Gift  
 Sambuarar

Anna:

### 2 Bustad:

- Eige  
 Leige  
 Einebustad  
 Leiligheit

### 3 Samla inntekt for hushaldninga (yrkesinntekt, næringsinntekt, kapitalinntekter, pensjoner, barnetrygd, kontantstøtte, bustøtte, sosialhjelp mv.) før fråtrekk av utligna skatt (set kryss):

Inntekt	
Under 200 000 kr	<input type="checkbox"/>
200 000 - 299 999 kr	<input type="checkbox"/>
300 000 - 399 999 kr	<input type="checkbox"/>
400 000 - 499 999 kr	<input type="checkbox"/>
500 000 - 749 999 kr	<input type="checkbox"/>
750 000 - 999 999 kr	<input type="checkbox"/>
1 000 000 kr og over	<input type="checkbox"/>

### 4 Arbeidsgjevar:

### 5 Stillingsbrøk:

- Fulltid  
 Deltid

### 6 Stilling og arbeidsfunksjonar:

### 7 Di høgaste fullførde utdanning

- Videregående skule  
 Høgskule/universitet lågare grad  
 Høgskule/universitet høgare grad

### 8 Etterutdanning:

### 9 Arbeidserfaring (kva og kor mange år):

### 10 Eigen familie

- Har egne barn  
 Har ikkje egne barn

 Tal egne barn

### 11 Har du funksjonshemma barn i familien?

- Ja  
 Nei

- 12 Medlemskap i organisasjonar, tru- og livssyn  
Statskyrkja:  Ja  Nei Politisk aktiv.:  Ja  Nei  
Politsk parti:  Ja  Nei Interesseorg.:  Ja  Nei

(Om de ynskjer å svare på dei to neste spørsmåla.)

- 13 Politisk orientering:

- 14 Religiøs orientering:

- 15 Dine interesser (fritid og kultur):

- 16 Dine faglege interesser:

Dei neste fem spørsmåla omhandlar dine foreldre.

- 17 Mor si høgaste fullførde utdanning  
 Grunnskule  
 Vidaregåande skule  
 Høgskule/universitet lågare grad  
 Høgskule/universitet høgare grad

- 18 Far si høgaste fullførde utdanning  
 Grunnskule  
 Vidaregåande skule  
 Høgskule/universitet lågare grad  
 Høgskule/universitet høgare grad

- 19 Kva utdanning:

Mor:

Far:

- 20 Kva type yrke:

Mor:

Far:

(Om de ynskjer å svare på dei to neste spørsmåla.)

- 21 Medlemskap i organisasjonar, tru- og livssyn: MOR  
Statskyrkja:  Ja  Nei Politisk aktiv.:  Ja  Nei  
Politsk parti:  Ja  Nei Interesseorg.:  Ja  Nei

- 22 Politisk orientering: MOR

- 23 Religiøs orientering: MOR

- 24 Medlemskap i organisasjonar, tru- og livssyn: FAR

Statskyrkja:  Ja  Nei Politisk aktiv.:  Ja  Nei  
Politsk parti:  Ja  Nei Interesseorg.:  Ja  Nei

- 25 Politisk orientering: FAR

- 26 Religiøs orientering: FAR

- 27 Andre kommentarar:

**Vedlegg 6**

**Godkjenning Regional Etisk Komité**







Rolf Horne

[rolf.horne@enivest.net](mailto:rolf.horne@enivest.net)

Helse Førde HF

Dykkar ref

Vår ref

Dato

2010/3382-3

1.2.11

**Ad. prosjekt: Samhandling mellom kommunale tenester og spesialisthelseteneste i habilitering av barn**

Ein syner til din søknad om prosjektgodkjenning, dagsett 14.12.10.

Komiteen handsama søknaden i møtet 24.1.11.

**Forskningsansvarleg**

REK Vest ser Helse Førde HF som forskningsansvarleg for prosjektet.

**Komiteen sin oppfatning av prosjektet**

Bakgrunnen for dette case-baserte prosjektet er at habiliteringa av funksjonshemma barn skal vere prega av mangelfull samordning og tverrfagleg arbeid mellom kommunehelsetenesta og spesialisthelsetenesta. Føremålet er å undersøkje kvifor det forhold seg slik. Undersøkinga tar utgangspunktet i fire barn. Foreldre og tenestegivarar til barna vil bli intervjua. I tillegg vil ein innhente informasjon frå journalar og habiliteringsmøte.

**Komiteen sin vurdering**

Prosjektet er i randsona for kva som er framleggingspliktig for REK. Komiteen definerar det likevel som innafor helseforskningsloven. Ein legg vekt på at det er helseopplysningar frå barn som utgjer grunnlaget for prosjektet.

REK Vest meiner at undersøkinga har ei god utforming. Den skisserte handsaminga av data er tilfredsstillande. Ein har ingen merknader til prosjektet.

Vedtak:

*Prosjektet vert godkjent i samsvar med førelagt søknad.*

**Vennleg helsing**

Postadresse:  
REK Vest  
Postboks 7804  
5020 Bergen

E-post: [rek-vest@uib.no](mailto:rek-vest@uib.no)  
Hjemmeside:  
<http://helseforskning.etikkom.no/xnet/public>  
Org no. 874 789 542

Regional komité for medisinsk  
og helsefaglig forskningsetikk,  
Vest-Norge  
Telefon 55 97 84 97 / 98 / 99

Besøksadresse:  
2. etasje, sentralblokken,  
Haukeland universitetssykehus

Jon Lekven  
leiar

Øystein Svindland  
rådgjevar

(Brevet er godkjent for elektronisk utsending utan signatur)

Kopi: Forskingsansvarleg Helse Førde HF ([post@helse-forde.no](mailto:post@helse-forde.no))

Komiteen sine vedtak etter forskningsetikkloven § 4 kan påklagast til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jf. forvaltningsloven § 28. Klaga skal sendast REK Vest, jf. fvl. § 32. Klagefristen er tre veker frå den dagen du tek i mot dette brevet , jf. fvl. § 29.

Dei regionale komiteane for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk foretar sin forskningsetiske vurdering med heimel i helseforskningsloven § 10, jf. forskningsetikkloven § 4.

REK Vest føreset at dette vedtaket blir førelagt forskingsansvarleg til orientering. Sjå helseforskningsloven § 6, jf. § 4 bokstav e.