

## NÅR ULYKKEN RAMMER ET BARN – FORELDREPERSPETTIVER ETTER EN TRAUMATISK HJERNESKADE

Eli Marie Killi<sup>1</sup>

*Denne artikkelen undersøker foreldreperspektiver hos foreldre til barn som har blitt rammet av en traumatisk hjerneskade (TBI) og drøfter hva som kan bidra til å utvide mulighetsrommet for foreldres deltagelse og innflytelse i skolen. Sosial praksisteori, herunder kritisk psykologi, utgjør den teoretiske analyserammen. Analysen av foreldreperspektivene og de utfordringer foreldrene opplever, har gjort det mulig å komme nærmere en forståelse av den betydningen TBI har hatt for foreldre og barn. Med denne bakgrunn argumenterer artikkelen for behovet og muligheten for et utvidet mulighetsrom for foreldredeltagelse og innflytelse i barnets læring. Her framkommer betydningen av at foreldre og profesjonelle i fellesskap kommer til forståelse av barnets behov, for å understøtte barnets utvikling i ulike kontekster. Artikkelen argumenterer følgelig for at "til tiden – på stedet" kunnskap, som forutsetter en dialogisk prosess mellom kunnskap om diagnosen TBI og praksisbegrundet og erfaringsbasert viten hos foreldre, barnet, lærere og øvrig involverte, vil kunne utvide foreldres mulighetsrom for deltagelse og innflytelse. Artikkelen tilstreber med dette å analysere utvidelse av mulighetsrom bredere enn spørsmålet om foreldreinnflytelse eller profesjonelles kunnskap alene.*

*Nøkkelord: Foreldreinnflytelse, erfaringsbasert viten, spesialundervisning*

### 1. Innledning

Det [skolen] er et sted som får fram ... det du har tapt, egentlig. Det er den ene biten. Jeg ser så godt hva han skulle ha vært istedenfor. Vi ser jo hele tiden alt det han har blitt, så vi ser jo på en måte at han er blitt så bra. Men når du kommer hit [skolen] så blir... det blir borte, vi ser bare det han ikke er (Mor, 5 år etter ulykken).

Hvert år opplever barn å bli skadet i ulykker i trafikken, under lek, i sportsaktiviteter mv. med følger for fysisk, sansemessig, kognitivt, emosjonell og

<sup>1</sup> Eli Marie Killi er spesialpedagog, PhD, Forsknings- og utviklingskoordinator, Statlig spesialpedagogisk støtte/ Statped sørøst, Oslo. Email: [eli\\_marie.killi@statped.no](mailto:eli_marie.killi@statped.no)

sosial fungering. Antall barn og unge som får en traumatisk hjerneskade (TBI) med påfølgende vansker over kortere eller lengre tid, er i Norge beregnet til ca. 1.600 barn og unge i alderen 0-19 år. Det er et uttrykt ideal og politisk mål i Norge at familier med barn som har funksjonsnedsettelse, skal tilbys koordinerte og fleksible tjenester tilpasset deres behov (Arbeids- og sosialdepartementet, 2005). Foreldre (herunder andre foresatte som har ansvar for barnet) rettigheter og plikter til å delta i og ha innflytelse på sitt barns opplæring er vektlagt i skolelovgivning og i nasjonale forskrifter (Kunnskapsdepartementet, 1998, 2006).

Forskning på tjenestetilbudet til familier som har barn med funksjonshemninger viser imidlertid at det er store utfordringer når idealer om brukermedvirkning skal realiseres i praksis (Tveit & Cameron, 2012). En gjennomgang av internasjonal forskning viser at familiens behov i alt for liten grad blir ivare tatt etter TBI (Ylvisaker, Turkstra & Coelho, 2005). Disse studiene viser også at hvordan det går med henholdsvis familien og barnet etter skade, er gjensidig avhengig av hverandre og påvirker hverandre på positiv og negativ måte (Ylvisaker et al., 2005).

Denne artikkelen inngår i en ph.d.-avhandling som omhandler “Mening og sammenheng i læringsforløpet etter en ervervet hjerneskade”. Andre artikler som inngår i avhandlingen, og som på ulike måter belyser elev-, lærer- og foreldreperspektiver er: “Selvforståelse og handleevne etter en ervervet hjerneskade” (Killi, 2012), “Elevers perspektiver etter en traumatisk hjerneskade” (Killi, 2013b) og “Exploring Meaning Structures among Adolescents with Traumatic Brain Injury (TBI)” (Killi, 2014).

Følgende spørsmål vil bli forsøkt besvart:

- Hvilke muligheter og begrensninger opplever foreldre relatert til barnets TBI?
- Hva kan bidra til utvidelse av foreldres mulighetsrom for deltagelse og innflytelse i barnets opplæring etter TBI?

### ***1.1. Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse – forskning på feltet***

Norske undersøkelser viser at profesjonelle ofte ikke anerkjenner foreldres kunnskap når det gjelder barnets funksjonsnedsettelse (Fylling & Sandvin, 1999; Lundeby & Tøssebro, 2006, 2008). Lundeby og Tøssebro (2008) har undersøkt erfaringer til foreldre til barn med funksjonsnedsettelse i forhold til det de omtaler som “ikke å bli lyttet til” (p. 258, min oversettelse). Foreldre anså at de hadde førstehåndskjennskap til sitt barn og dennes situasjon og dermed var i sin fulle rett til å tilkjenne dette. Foreldre opplevde at synspunkter som var forskjellig fra de profesjonelles, ble avvist. Studien viser også at profesjonelle i skolen og foreldrene hadde ulikt syn på hva som var grunnen til barnets vansker. Mens foreldre rettet oppmerksomheten mot

problemer i skolen som det viktige, opplevde de at de profesjonelle rettet oppmerksomheten mot barnets personlighet og forutsetninger, eller endatil foreldrene som årsak til barnets vansker. Foreldre følte seg mistrodd når de beskrev hva barnet kunne, og at de ikke ble tatt alvorlig for de profesjonelle selv gjorde samme observasjon. Andre erfarte at de ikke ble trodd for en spesialisttjeneste ble involvert og kunne bekrefte foreldrenes synspunkt.

Fylling og Sandvin (1999) har undersøkt forelderrollen i spesialundervisningen og finner at lærere ser seg selv som de som vet best, sammenlignet med foreldrene. Fylling og Sandvin mener dette kan begrunnes i at lærevansker vurderes som et individproblem. Da lærerne er de profesjonelle, mener de også at det er de som har mest kunnskap til å identifisere og vurdere elevens behov for spesialundervisning. Det foreldrene hyppigst klagde på, var at de ikke ble hørt eller tatt seriøst. Undersøkelsen konkluderer med at foreldrenes bidrag blir vurdert som svært viktig av skolen, men bare så lenge som foreldrene implementerer de mål skolen definerer.

Det mest framtreddende funnet i en studie fra USA (Prezant & Marshak, 2006) der 120 foreldre til barn med funksjonsnedsettelse ble intervjuet, var at lærere var den profesjonen av alle de som omga barnet, som ble vurdert å inneha den viktigste rollen når det gjaldt barnets framtid. Lærerens betydning for barnets akademiske ferdigheter etter en hjerneskade bekreftes av en kanadisk undersøkelse (Good, 2012), som knytter dette til lærernes kunnskap om hjerneskaden og viktigheten av denne for barnets læring.

I en nederlandsk studie rapporterer foreldre om udekkede behov i familien innen fire områder etter TBI: behov for informasjon, behov for medisinsk oppfølging, behov for støtte til familien og behov for støtte ved tilbakekomst til skolen (Hermans, Winkes, Winkel-Witlox & van Iperen, 2012). Denne studien reiser også et viktig spørsmål om oppfølgingen av barn og familier er langvarig nok, og om viktigheten av at oppfølgingen ikke bare møter de medisinske behov, men også alle andre behov som barnet har for å inkluderes i familien, skolen og ellers i samfunnet. Undersøkelsen vektlegger også at de problemer som barnet får som følge av hjerneskaden kan endres og nye komme til i årene som følger, noe som vil kunne representere ytterligere utfordringer for familiene.

Studien til Hawley, Ward, Magnay og Long (2003), som intervjuet familiene til 97 engelske ungdommer med traumatiske hjerneskader, avdekker at foreldrene opplever markant større stress enn foreldre til barn uten funksjonsnedsettelse. Det var imidlertid ingen betydelig forskjell innad i gruppen med foreldre til barn med traumatiske hjerneskader. Foreldre til barn med mild traumatisk hjerneskade skåret nesten like høyt på stress som foreldre til barn med alvorlige traumatiske hjerneskader, selv om disse rapporterte om flere problem.

En studie utført av Prigatano og Gray (2008) vektlegger at foreldrenes perspektiver på barnets skade utgjør en nøkkelfaktor i barnets rehabilitering. De understreker betydningen av å få tilgang til familiens opplevelser og er-

faringer, og derigjennom tilegne seg viktig innsikt når det gjelder endringer i barnets atferd. Prigatano og Gray viser her til at selv foreldre til barn som er blitt rammet av lette og ukompliserte traumatiske hjerneskrader, rapporterer om subtile balanseproblemer, redusert energi og endringer i hukommelse hos barnet.

De norske studiene som er omtalt forteller noe om hvordan foreldre til barn med funksjonsnedsettelse mer generelt opplever å ikke bli hørt, lyttet til eller blir mistrodd i kontakt med skole og hjelpeapparat. De internasjonale studiene på sin side, forteller mer spesifikt om hvorfor det er viktig å gi foreldre til barn med TBI deltagelse og innflytelse i barnets rehabilitering og læring. I Norge mangler vi forskning rettet spesielt mot disse foreldrenes opplevelser og perspektiver.

## 2. Teoretisk analyseramme

Sosial praksisteori, herunder kritisk psykologi, utgjør den teoretiske analyserammen for å undersøke foreldreperspektivene, og hva som kan bidra til å utvide foreldres mulighetsrom i samarbeid med skolen og andre involverte instanser. Med mulighetsrom menes her et utnyttet, men samtidig mulig handlingsrom innenfor eksisterende lovverk og skolens strukturelle og institusjonelle rammebetingelser.

Kritisk psykologi forstår jeg som del av en tverrvitenskapelig sosial praksisteori. Både kritisk psykologi og sosial praksisteoretisk tradisjon vektlegger særlig subjektets deltagelse i praksis og berørte parters interesser og standpunkter fra deres ståsted, posisjon og perspektiver (Gustafson & Mørck, 2013; Rasmussen, 2006). Det legges til grunn at betingelser, betydninger og handlegrunner henger sammen i alle menneskers liv. Det finnes ikke noe menneskelig liv som ikke direkte eller indirekte, skjer innenfor rammene av handlingens betydning for individet (Holzkamp, 2013). Det handler altså om å komme nærmere en forståelse av foreldrenes perspektiver og betydningen av disse.

Sosial praksisteori vektlegger at strukturer ikke bare handler om overordnede sosiale strukturer, som i kritisk psykologi (Holzkamp, 1983), men at strukturer også skapes sammen av mennesker i praksis. Dette innebærer at det som skjer i kontakten mellom foreldre og de profesjonelle og hvilke hensikter som realiseres, vil bero både på foreldres og profesjonelles standpunkter, relasjonene de har til hverandre, og hvilke posisjoner og mulighetsrom som skapes i den gitte konteksten, avhengig av eksisterende strukturelle og institusjonelle rammebetingelser.

Å komme til forståelse av barnets behov etter TBI er avgjørende for barnets læring (Killi, 2012, 2013b). Det legges til grunn at generell kunnskap om traumatisk hjerneskrade, som en diagnose, kan lukke for det arbeidet som er nødvendig for å komme til forståelse av hva det enkelte barn trenger i de

særlige handlesammenhenger hun/han er en del av. Videre legges det til grunn at foreldrene er en viktig og nødvendig deltager i barnets rehabilitering og læring (Hawley et al., 2003; Prezant & Marshak, 2006; Prigatano & Gray, 2008) for å bidra til å framskaffe det som i denne artikkelen blir referert til som en “til tiden – på stedet” kunnskap (Rasmussen, 2009). Denne kunnskapens forutsetning er å komme til forståelse med alle berørte parter interesser og standpunkter, fra deres ståsted, posisjon og perspektiver i et samspill med diagnosekunnskap (Rasmussen, 2009), her kunnskap om diagnosen TBI, for å komme til en forståelse av “hjerneskaden i praksis” (Killi, 2013a, p. 32). Artikkelen bygger hermed på en dialektisk forståelse av hjerneskaden som forsøker å unngå en dualistisk framstilling med hjerneskaden på den *ene* siden og praksis på den *andre*.

### 3. Metodevalg

Denne artikkelen bygger på en multi-case studie inspirert av etnografisk feltarbeid (bl.a. Spradely, 1979, 1980; Wadel, 1991). Åtte unge med TBI i alderen 13-17 år ble rekruttert fra Statlig spesialpedagogisk støtte i Norge (Statped), som er artikkelforfatterens arbeidssted. De unge ble skadet i alderen 7-12 år, og de hadde alle vært henvist til Statped for utredning og/eller rådgivning. Jeg var ikke tidligere kjent med de åtte unge. Utvalget ble foretatt av inntaksleder ved det aktuelle senteret på bakgrunn av følgende kriterier:

- Alder 13-17 år
- Milde og moderate traumatiske hjerneskader
- Ingen kjente psykiatriske diagnoser før hjerneskade
- Huske tiden før og etter skade
- Verbal kommunikasjon

Studien bygger på deltagende observasjon i barnas skoler, intervju av de unge, deres foreldre og to betydningsfulle lærere/assistenter, samt analyse av dokumenter relatert til hver av de åtte unge. Dokumentene som har inngått i analysen, er nevropsykologiske og spesialpedagogiske rapporter, individuelle opplæringsplaner (IOP) og halvårsrapporter. Denne artikkelen bygger hovedsaklig på foreldreintervjuene. Det ble foretatt 9 foreldreintervju, som inkluderte 11 foreldre. Hvert intervju hadde en varighet på ca. 1,5 til 2 timer. De ble tatt opp på bånd og transkribert i sin helhet.

Foreldrene ble informert om prosjektet i brev form og ga skriftlig samtykke. Deretter ble kontakten med de respektive skolene etablert. De unges informerte samtykke ble ivaretatt ved personlig brev og kontakt med meg, via foreldrene, i forkant av undersøkelsen. Foreldrene ønsket at barna skulle

Tabell 1

*Unge med TBI og deres foreldre*

Utvalg unge	Type ulykke	Tid siden skade	Skadens alvorlighetsgrad	Utvalg foreldre
Sønn	Trafikkulykke	9 år	Moderat	Mor & far
Sønn	Trafikkulykke	7 år	Moderat	Mor
Sønn	Trafikkulykke	6 år	Moderat	Mor & far
Datter	Fallulykke	3 år	Mild	Mor & far
Sønn	Sportsulykke	5 år	Moderat/alvorlig	Mor
Sønn	Trafikkulykke	6 år	Moderat/alvorlig	Mor
Datter	Trafikkulykke	2 år	Moderat	Mor
Sønn	Fallulykke	4 år	Moderat	Mor

delta i prosjektet, og det var derfor viktig for dem å avklare de betingelsene barna satte for å delta.

Det ble utarbeidet guider til elev-, lærer- og foreldreintervjuene, som alle var semistrukturerte. Foreldreguiden spurte inn til foreldrenes erfaringer og perspektiver knyttet til barnets TBI, med fokus på muligheter og begrensninger. Min intensjon var å bidra til at foreldrenes perspektiver blir belyst og reflektere over hvilke handlingsrom som er utnyttet, med henblikk på et utvidet mulighetsrom for deltagelse og innflytelse for foreldrene. En ubetinget metodisk forutsetning i subjektivitenskaplig forskning, er alle berørtes felles interesse i utvidelse av handleevnen (Holzkamp, 1985/2005), og derigjennom utvikling av praksis.

I analysens første del, som omhandler foreldreperspektivene, har jeg på bakgrunn av flere gjennomlesninger av intervjumaterialet tematisert det som framtrer som det mest sentrale for foreldrene. Jeg har valgt å analysere foreldrenes utsagn med inspirasjon fra “åpen koding” (jfr. grounded theory, Strauss & Corbin, 1998), men innen rammen av den valgte teoretiske analyserammen. Dette danner grunnlaget for andre del, der jeg søker å drøfte hva som kan bidra til å utvide mulighetsrommet for foreldrene når det gjelder deltagelse og innflytelse i møtet med skolen. Skolen var den instansen som foreldrene var særlig orientert mot (se også Prezant & Marshak, 2006) i intervjuene.

#### 4. Foreldreperspektiver på utfordringer etter ulykken

Ved gjennomlesning og analyse av intervjumaterialet framkommer det at foreldrene, selv om det ble spurt inn til både muligheter og begrensninger nesten utelukkende har vært orientert mot de utfordringer som barnets TBI

har ført med seg. Refleksjoner i forhold til hvorfor, vil jeg komme tilbake til under drøftingsdelen. De mest sentrale utfordringene som framkommer i analysen vil i det følgende presenteres under fire temaer relatert til *barnet selv etter hjerneskaden, emosjonelle og helsemessige belastninger, manglende koordinering og tilrettelegging og manglende kunnskap om TBI*.

#### **4.1. Barnet etter hjerneskaden**

“... akseptert, men ikke inkludert”.

Hva barnet strever med etter ulykken, opptar foreldrene i stor grad i det daglige. De opplever at barnet strever i praktiske gjøremål, i skolearbeidet og i sosialt samvær med jevnaldrende. Endringer hos barnet som foreldrene opplevde som direkte følger av hjerneskaden, var trettbarhet (reduert mental energi), endret temperament, redusert initiativ; ikke komme i gang, at ting tar lengre tid enn før, ikke husker så godt som før, vansker med begreper, vansker med ny-læring, mindre fleksibel, ujevn fungering; klare noe en dag, men ikke den neste. I tillegg til dette nevnte to foreldre redusert tidsfølelse. En mor fortalte: “Innimellom så tenker jeg at han skjønner ingen ting. Og så, allikevel så kan han sitte ned og være så reflektert i andre sammenhenger”. Dette viser en variasjon og fluktuasjon i fungering som er vanskelig å forstå for omgivelsene. Felles for alle foreldrene var at de opplevde barna sine som mer sårbare sosialt, og med fysiske og medisinske plager, som de ikke hadde før hjerneskaden.

Av de 8 unge er det bare én som har tydelige fysiske mén etter hjerneskaden. For de øvrige hadde hjerneskaden påvirket fysisk fungering mer subtilt. En mor fortalte om hvordan hun opplevde at skolen og involverte hjelpeinstanser så hennes sønn: “De tror på egne øyne, de. Absolutt, tror på egne øyne”. En annen mor satte ord på hvor utfordrende det kunne være å forstå en “usynlig skade”: “Det er forferdelig vanskelig å forstå at han ikke takler ting som ser veldig enkle og helt opplagte ut, ikke sant. Bare en sånn ting som å sette på poteter (...)”. Dette henspeiler på hvor mye oppfølging sønnen deres måtte ha for å klare praktiske gjøremål, som også inkluderte det å gjøre lekser. “Og du må huske, du må være litt sånn framfor hele tiden”. På skolen oppfattet foreldrene det som at sønnen ble opplevd som uvillig og vrang: “Det blir på en måte en uvillighet, eller han som er vrang og vanskelig, og som ikke kan gjøre dette selv”. “Og alle de andre (...) må jo gjøre det selv. Da må jo han gjøre det og”. Foreldrene uttrykte en opplevelse av at skolen ikke så sønnens behov, at de kun trodde på det de så: en gutt uten ytre tegn til vansker og som fungerte “middels” skolefaglig.

De unges faglige fungering opptok foreldrene i ulik grad. En mor var mest opptatt av sønnens trivsel, og at han tilegnet seg ferdigheter for å kunne utføre hverdagslivets gjøremål. Denne gutten hadde særskilt tilrettelagt opplæ-

ring i egen gruppe det meste av tiden. De andre foreldrene opplevde barnets faglige vansker som mest knyttet til vansker med å forstå og huske det de hadde lest. Flere foreldre pekte på at datteren/sønnen var pliktoppfullende og ønsket å gjøre sitt beste faglig. Foreldre fortalte at det lå stor innsats bak forberedelser til prøver, og at de unge gjorde en innsats hver dag for å innfri det de følte ble forventet av dem på skolen. Likevel etter prøver, ble de skuffet. Et foreldrepar beskrev det slik:

Far: Hun er... blir kjempeskuffet. For hun kommer igjen den dagen hun har prøven, og så sier hun at hun følte at det gikk veldig bra. Det gikk så bra, sier hun

Mor: For hun føler jo det at i forhold til innsatsen så...

Far: Hun skriver, men det blir sikkert feil, da

Dette foreldreparet forstår datterens frustrasjon over å få, som de uttrykker det: "så dårlig betalt for innsatsen". En annen mor uttrykte det slik: "Men også det at hun sammenlikner seg med andre, det greier hun ikke å slutte med". Sistnevnte hadde vært en av de tre mest skoleflinke i sin klasse før ulykken.

Sosial fungering var det som opptok foreldrene i størst grad, knyttet til både skole og fritid. En mor forklarte sønnens ensomhet på skolen og i fritiden, slik flere foreldre gjorde, ved å relatere det både til hjerneskaden og manglende tilrettelegging:

Etter ulykka så... han var urolig i klassen og han sa mye tøys [tøv] og lagde til mye rare regler og styr og vesen, (...) og så ble han jo hengende etter utviklingsmessig da i forhold til jevnaldrende. Så jeg tror... det har i stor grad bidratt til å isolere ham ifra venner og jevnaldrende.

Foreldre fortalte om at barna isolerte seg på ettermiddagen, de trakk seg unna jevnaldrende fordi de ikke helt kunne følge "ungdomskoden", de følte usikkerhet sammen med flere, de lot venner ta styringen, de hadde en "grunnfølelse" av ensomhet, de ble sjelden med skolekamerater hjem, de ville helst ikke synes og jevnaldrende tok ikke kontakt. Felles for dem var at de ofte var sammen med venner som var yngre enn seg selv, og de var sammen med venner som var barn av familievenner.

Flere foreldre fortalte om avstanden mellom aksept og inkludering på ulike vis. En mor fortalte hvordan hun forsøkte å få sønnen sin til å fortelle om dette til lærere på skolen:

Men jeg sa det til ham [sønnen] også at du må på en måte fortelle litt at du er akseptert og ikke inkludert, og du må fortelle at du ikke har noen



venner som kommer på besøk, og du må fortelle at du faktisk ikke får være med på noen ting, og at de egentlig overser deg ganske mye i friminuttene, og at du ikke spiller noe videre biljard eller gjør noe med de andre.

Denne moren peker på skolens betydning som arena for sosial læring og samspill, som går utover skolehverdagen, og som har betydning for barnets fritid. Barnets sosiale liv utenfor skolen var da også der foreldrene rapporterte om de største bekymringene. En mor fortalte:

(...) Ha med kamerater hjem, det har skjedd en gang kanskje. En eneste gang på i hvert fall to år. Så har det vel vært to stykker har vært innom ham de siste 1½ året tror jeg. Så jeg kaller det ingen ting jeg, egentlig. Han ønsker jo så gjerne da...

Samtidig som denne moren ikke var fornøyd med skolens tilrettelegging for at sønnen skulle fungere bedre sosialt, understreket hun likevel skolens betydning som sosial arena: "(...) for det er klart at det som vi har tenkt er at den sosiale arenaen skolen kan tilby, den har ikke vi foreldre nubbesjanse til å gi sneven av".

Foreldrene rapporterte og vektla hjerneskadens ulike følger på ulike områder, men felles for foreldrene er at de sitter med en kunnskap om barnet sitt som det synes som lærere ikke har hatt tilgang til, ikke benyttet seg av eller ikke tatt til følge. Foreldrene som berørt part, og deres interesser og standpunkter, fra deres ståsted, posisjon og perspektiver synes derfor ikke å ha bidratt i tilstrekkelig grad til lærernes forståelse av barnets behov etter hjerneskaden.

#### **4.2. Emosjonelle og helsemessige belastninger**

"..., det er veldig, veldig vondt å merke...".

Foreldrenes utfordringer er vedvarende, dette framkommer i en mors uttalelse ni år etter ulykken: "(...) du har en sønn eller datter som har vært utsatt for noe sånt da. Det er jo mange tanker, og mye som en går igjennom hele tiden". Det at barnet ikke behersker det som de gjorde før skaden og som er forventet ut fra alder, setter foreldrene overfor utfordringer, både praktisk og følelsesmessig, hver dag. Et foreldrepar forteller om sin 15 år gamle sønn:

Mor: (...) han har alltid vært en distré men kjapp type, vil jeg si. Så jeg vil si den store forskjellen før og etter ulykken, det er ikke det at han er litt ukonsentrert eller ... og heller ikke at han er så veldig soft, for det har han alltid vært. Men jeg vil heller si dette der med

tid. Og det er det som jeg merker som er vanskelig som foreldre og, fordi at jeg sier til meg selv [hun sier sitt eget navn], det er jo på grunn av ulykka, sant. (...) for eksempel, og spesielt nå når han er kommet i stemmeskiftet og er blitt såpass stor da at du forventer at ... i alle fall å knytte sko, sant. (...) Og så ser du at det ... du viser han det, og så tredje gangen du har vist han det da er det bare å telle til ti altså. Og så har han begynt å få et sånt syn på seg selv som en litt treiging [en som er langsom] og.

Far: Det er veldig, veldig vondt å merke.

Foreldre opplevde at de ikke kunne unngå å bli irriterte og frustrerte på barnet, selv om de visste bakgrunnen for hvorfor barnet ikke klarte å mestre det som en kunne forvente ut fra alder. En annen mor fortalte om dårlig samvittighet i forhold til det å påpeke ting som burde bli gjort annerledes:

(...) jeg måtte jo si hvis det var noe rett og galt. Og hun [datteren] tok det inn over seg og "alt er min feil og det er min feil", (...) og jeg måtte si det at det får du ikke lov til å si. Ingen ting er din feil. Men jeg må få lov til å si hva som er riktig og galt.

Frustrasjon, sinne og dårlig samvittighet utgjør en følelsesmessig utfordring og et dilemma for foreldrene, som også virker inn på barnet.

Foreldrene opplevde at ulykken ikke bare hadde påvirket barnets liv, men også i høy grad familiens liv, slik en mor fortalte:

Fordi venner forsvinner jo. Det gjorde de. Vi var jo veldig aktive med venner med barn på samme alder, men de barna ville jo ikke bli sinket av vårt barn. Og ikke foreldrene heller, for den saks skyld. Så det blir sånn naturlig borte. Så ferier og alt du gjorde sammen med andre før, det gjør vi alene nå.

Barnets ulykke har også helsemessige konsekvenser for foreldre. En mor uttalte: "Jeg sier at det merkes det hardkjøret som vi har hatt i disse årene, jeg føler meg nokså sånn ... Jeg har ikke så mye igjen å gi i det store og det hele". Foreldrene fortalte om den traumatiske opplevelsen det hadde vært å oppleve sitt eget barn bevisstløs og med synlige skader, og den påvirkning det hadde hatt på de andre barna i familien. Beskrivelsen som følger, ligner på det flere foreldre forteller om fra selv ulykken, hvordan både søsken og de selv ble direkte involvert:

Jeg hadde glemt nøkkelen til huset, men så visste jeg at de [barna i familien] kom jo øyeblikkelig så jeg gidder ikke å gjøre noe med det. Så jeg satt og ventet på dem, satt og leste posten. Så kommer søstera

hjem. Hun er helt hysterisk og hoppet oppetter vinduene, opp etter døra, mamma, mamma, du må komme, X [guttens navn] er påkjørt. Og da var det bare til å springe. Jeg tror døra stod åpen i bilen. Jeg bare sprang ned og så var det rett til ... [ulykkesstedet]. Der satt broren med ham og holdt ham i hodet.

Flere foreldre fortalte også om den belastning ulykken hadde blitt for søsken. De åtte unge hadde fra ett til tre søsken hver. Noen av disse hadde også vært med under ulykken og opplevd traumet på nært hold. Foreldrene fortalte hvordan barnet som ble rammet, fylte foreldrenes tid og oppmerksomhet, og at søsken derfor fikk en følelse av å bli glemt. Foreldre fortalte hvordan ulykken hadde preget søknene etter ulykken og fortsatt preget dem selv mange år etterpå. Bare en av de berørte søsknene hadde fått tilbud om å delta i samtalegruppe for å bearbeide opplevelser og endringer i familien i etterkant av ulykken.

Barns framtid opptar de fleste foreldre, og det var særlig hva som ville skje når barna skulle få seg en utdanning, ble voksne og skulle klare seg selv, som opptok foreldrene. Som en far uttrykte det "(...)hvordan går det med han når han blir voksen". En mor opplevde det vanskelig å tenke framover:

Så hvordan det blir..., nei det synes jeg er litt vanskelig. Det er klart en bestandig tenker litt framover da, men i min situasjon så synes jeg det er litt vanskelig. Så jeg bruker å si at man må ta et år i gangen.

En annen mor uttrykte hjelpeløshet: "Tiden den går, og nå er han snart ferdig med første året [på videregående], og det er litt. ..., altså, du føler deg så hjelpeløs". En far var opptatt av hva som ville skje når skolen som system ikke lenger var der og kunne "fange opp" sønnens behov.

Foreldrenes utsagn bidrar til viktig kunnskap om at barnets funksjonsnedsettelse etter TBI, har ført til endrede forventninger til barnet, praktiske og følelsesmessige utfordringer med dårlig samvittighet, søsken som blir satt til siden og usikre framtidsutsikter. Dette ble opplevd som en emosjonell og helsemessig belastning for foreldrene, noe som også berørte barnet selv og søsken i familien.

### ***4.3. Manglende koordinering og tilrettelegging***

"Mikkel kom bare hjem, han".

For sju av familiene kom barna hjem uten at foreldrene hadde forutgående kontakt og samarbeid med skolen, eller andre kommunale instanser. Bare en av foreldrene uttrykte tilfredsstillende tilrettelegging og samarbeid før og etter at barnet kom tilbake til hjem og skole. I dette tilfellet var Pedagogisk

Psykologisk Tjeneste (PPT) og skolen inne i bildet tidlig og deltok i overføringsmøte med rehabiliteringsinstitusjonen og deres psykolog, fysioterapeut og logoped for, som mor uttrykte det, "(...) å se hva de kunne gjøre for å gjøre hverdagen lettere (...)". Datteren fikk, ifølge mor, veldig mye oppmerksomhet i klassen i starten. Hun hadde assistent inne i klassen hele tiden, og hun ble tatt ut av klassen for eneundervisning fordi hun hadde glemt mange ord og begrep som måtte læres på nytt. Mor fortalte også at hun selv fikk pleiepermisjon det første året, slik at hun både kunne følge datteren til skolen, og være hjemme for å ta imot henne da hun kom hjem om ettermiddagen. Fordi de ikke ønsket støttekontakt som ikke kjente datteren, var det to kusiner som tok fri ett skoleår. Mor fortalte at hun ikke trengte å "pushe" på PPT i det hele tatt, og at skoleinspektør og rektor var inne i bildet hele tiden.

Når det gjelder de andre foreldrene, kan det virke som de hadde opplevd alt dette, bare med motsatt fortegn. De fortalte om fravær av støtte fra det lokale hjelpeapparatet. Flere av mødrene fortalte om at de måtte fungere som assistenter for eget barn i den første tiden tilbake på skolen og om manglende økonomisk kompensasjon for tapt arbeidsfortjeneste. Likedan fortalte foreldre om støttekontakter som hadde kommet og gått. En mor beskrev sin opplevelse av hjelpeapparatet på denne måten:

Og så utviklet han seg så fort [etter skaden], og så ville vi kjøre vårt eget opplegg, som jeg tenkte skulle inn i den individuelle planen, men det fikk de ikke til. Så helsesøster... jeg vet ikke. Fysioterapeuten ble sykemeldt og ergoterapeuten tror jeg han har byttet 3-4 ganger. PPT ble byttet ut uten at jeg egentlig fikk beskjed. Og helsesøster tror jeg nå glapp [ingen kontakt lenger]. (...) PPT har bare vært borte. Nå fikk jeg plutselig høre at PPT, eller psykologen har vært sykemeldt kjempelenge. Så jeg... liksom... hvem skal gi meg informasjon? Må jeg drive og ringe rundt til alle kontorene (...).

Foreldre opplevde som denne moren, å være de som måtte passe på, etterspørre og koordinere tjenester som barnet hadde behov for. De fortalte også om motstand når de ønsket opplegg som ikke var i tråd med eksisterende planer, og om profesjonelle som ble borte og ble skiftet ut.

Manglende informasjon ved overganger mellom skoleslag bød også på utfordringer for flere av foreldrene. Moren som den eneste som uttrykte tilfredsstillende tilrettelegging og samarbeid da datteren kom hjem og tilbake til barneskolen, opplevde ved overgang til ungdomsskolen at de ikke vektla den individuelle oppfølgingen som hun mente datteren trengte ved oppstart. Hun fortalte at datteren, i motsetning til på barneskolen, måtte dele ressursene som var tildelt henne, med andre barn som også hadde særlige læringsutfordringer: "(...) jeg følte at de plasserte alle vanskeligstilte barn i hennes klasse, og alle de timene som hun skulle få, det kom alle de andre til

gode. Og hun fikk minst mulig i starten. Sånn følte jeg det”. En far fortalte om deres opplevelser ved overgang fra barneskole til ungdomsskolen:

Men vi prøvde jo så godt vi kunne og informere skolen om problemene hans i forkant, eller før han begynte i ungdomsskolen. De ville jo ikke høre på i det hele tatt, egentlig. For der ba vi jo om et sånt møte med skolen i forkant for å få overbringe erfaring fra barneskolen og sånt, men hun som var inspektøren der hun ville ikke... syntes ikke det hadde noen hensikt i det hele tatt.

En annen far fortalte:

(...) vi møtte jo opp første skoledag og forklarte hva som hadde skjedd. Og det var et litt beklagelig tidspunkt også sikkert, å formidle en sånn beskjed, for læreren fikk ikke med seg det jeg hadde sagt hva X [datterens navn] faktisk hadde vært gjennom. Så det gikk jo... Det gikk jo over et år, tror jeg, før hun [læreren]: å, har hun vært utsatt for en ulykke?

Foreldrene opplevde lærere som var opptatte av at elevene måtte få “starte med blanke ark” når de kom til en ny skole. Noen foreldre uttrykte en følelse av ikke å bli trodd når de bidro med informasjon om eget barn. De opplevde at det var først når lærerne selv oppdaget at noe ikke var som de hadde forventet, at de reagerte. En mor fortalte om utfordringen ved å forholde seg til en skole som ikke forsto sønnens behov. På et møte benektet de guttens særlige tilretteleggingsbehov, for så på et annet møte å fortelle foreldrene at han var for hjelpetrengende til å være på den skolen:

Nei, det å komme på møter å bli fortalt det at han [sønnen]... først så ville de ikke innse at han trenger hjelp til noen ting. Så kommer du på et møte, og så forteller de det at han er så hjerneskadet, han burde egentlig ikke gå her.

Denne moren fortalte også om tryggheten og den positive forandringen i sønnens fungering, som de opplevde senere da sønnen fikk ny lærer. En lærer som evnet å inndra foreldrenes praksisbegrunnede og erfaringsbaserte viten om sønnens behov. Mor uttalte: “(...) vi er veldig prisgitt lærere. Det er faktisk hverdagen vår nesten 100 % for å si det sånn, det er at vi kan samarbeide med læreren”. Her vektlegges verdien av å få delta og ha innflytelse på barnets læring. De øvrige utsagnene viser at foreldrenes kunnskap om barnet enten tillegges liten verdi eller ikke blir hørt. Slik hindres en nødvendig “til tiden – på stedet” kunnskap om barnets behov.

#### **4.4. Manglende “til tiden – på stedet” kunnskap**

“Hun sa det jo rett ut at hun hadde aldri vært borti en snn situasjon”.

Foreldrene opplevde at nrmiljet, skolen, ulike hjelpeinstanser og kommunale etater ikke hadde tilstrekkelig kunnskap om TBI og dens mulige flger. De fortalte om manglende kunnskap i tilknytning til  forst barnets lringsutfordringer, uvitenhet hos foreldre i klassen, bruk av assistenter i oppgaver der de ikke hadde kompetanse og misforsttte forventninger til foreldrene.

Nr det gjelder  forst barnets lringsutfordringer p bakgrunn av hjerneskaden, krever den en srlig kunnskap som mange lrere ikke har. Et foreldrepar beskrev det slik:

Mor: Ja, og det er et problem som skolen..., alts, ja, det gr jo rett og slett p det at skolen forstr ikke hvilket problem de har med denne eleven i forhold til den gruppen [elever] som er generelt svake, eller har psykisk utviklingshemming eller hva det er. Og det synes jeg har vrt et ptakelig problem i skolen

Far: X [snnens navn] er jo ikke svak, han scorer jo...

Mor: Ja, veldig gode karakterer. Og det har (...) hatt hele tiden, han har scoret veldig godt p tester og alt. Og det er jo ikke der X har problemene sine

Manglende kunnskap i nrmiljet, f.eks. hos foreldre til barn i klassen, kunne ogs gi seg uheldige utslag. Foreldrene til en av de unge i underskelsen hadde bedt om at deres snn mtte f lov til  sitte sammen med en elev han kjente fra fr da han begynte p ungdomsskolen, noe gutten selv ogs gjerne ville. Foreldrene fortalte hva som skjedde:

Mor: Og da fikk han [snnen] beskjed om det at han kunne ikke f lov  sitte p plassen ved siden av ham fordi at n hadde foreldrene vrt p skolen og gitt beskjed at slikt kunne ikke de... ville ikke de ha det.

Far: X [snnen] hadde drlig innflytelse p den andre gutten gjennom oppfrselen sin og...

Mor: Og det blir sagt alts, hyt og tydelig til alle i klassen.

Andre foreldre refererte til ubetenksomme kommentarer bde fra elever og lrere, henholdsvis: “er du helt hjerneskadet eller?” og “Hvis du hadde brukt hjernen din litt bedre og lest litt bedre s hadde dette gtt bra, X [gutten navn]”. Mor fortalte at hun ble rasende for sistnevnte og ringte skolen: “(...) for det beviser bare uvitenheten alts. Ja. Du skulle bare vite hvor

mange sånne opplevelser jeg har. Ikke bare med henne [læreren], men med skole i det hele tatt og uvitenhet". Men foreldre så også formidlende omstendigheter, og en mor fortalte om sønnens lærer: "hun prøvde å gjøre så godt hun kunne, men hun hadde ingen tidligere utgangspunkt. Så hun hadde prøvd å lese seg fram på sånne her tykke brosjyrer".

Å omregne spesialpedagogtimer til assistenttimer innebærer mer oppfølging fra en voksen omregnet i timer, men det betyr også fravær av nødvendig pedagogisk/ spesialpedagogisk kompetanse. Foreldrene var isolert sett fornøyde med assistenten fordi som en mor uttrykte det: "Men det var og egentlig greit det, fordi at når han fikk en assistent som han på en måte var trygg på, en som var der for ham, så var det greit det. Og da var vi også trygge". Men de uttrykte misnøye med at assistenten fikk ansvaret for oppgaver som de anså at assistenten ikke hadde kunnskap om, og som var en spesialpedagogisk oppgave. En av mødrene fortalte:

Og der [i sakkyndig uttalelse] står det også at han har krav på en, hva var det det stod for noe... spesialpedagog. Det har han jo ikke hatt, han har bare hatt en assistent. Det er greit at han trenger hjelp til å bli pusha i gang. Men å forstå måten han tenker på, hvorfor. Altså læremetoder da, sånne ting.

Foreldre opplevde et dilemma i forhold til skolens forventninger til hvordan de skulle følge opp, for eksempel leksearbeidet, hjemme. Foreldrene løste dette på forskjellige måter. Én familie hadde ansatt privat leksehjelp, en annen familie fortalte om timevis med leksehjelp hver ettermiddag, en tredje familie hadde tatt et aktivt valg om ikke å støtte leksearbeid, fordi de var uenige i at det skulle gis lekser. Ytterligere en familie fortalte om kamp med skolen for å få redusert leksemengde. En mor fortalte:

(...) som jeg har sagt til ham [læreren] at det spiller ingen rolle, han X [sønnen] skal ikke bli noen professor, om ikke han får med seg alle de spørsmålene de andre har med seg. Bare han føler at han får gjort noe. Og han kommer mye lenger ved å gjøre færre ting.

Foreldrene følte at de ble skviset mellom skolens forventninger og de unges muligheter til å innfri disse forventningene. Et foreldrepar beskrev det slik:

Men han kan jo sitte timevis, og så ser det ut som det er noen lekser som han har gjort på 20 minutter, fordi at han er så sliten at han egentlig ikke burde ha gjort lekser. Og dette er jo et dilemma for oss som foreldre. Og jeg har jo bare lyst til å si gi f..., for å si det rett ut.

En annen mor opplevde sin egen betydning i leksearbeidet på denne måten: "Gjør vi lekser med X [navnet på sønnen] og følger opp i forkant av en

prøve så har han 80 % riktig. Er det skolen som har ansvaret, og jeg holder meg helt utenfor, så er det 20-30 % riktig”. Dette utsagnet fremhever det flere foreldre var inne på, nemlig uten den innsatsen foreldrene gjorde på hjemmebane når det kom til lekser og det å holde orden på skolesakene, hadde barnets forutsetninger for å nyttiggjøre seg skolens opplegg vært ytterligere redusert.

Samlet sett kan det synes som om det er mangelfull kunnskap om TBI og følgene av denne både hos andre foreldre i klassen og hos lærere. Utsagnene tyder også på at foreldrene opplever at lærerne har mangelfull kunnskap både om TBI som diagnose og om hjerneskaden *i praksis*. Lærerne synes heller ikke å ha inndratt foreldrenes kunnskap som bidrag til en “til tiden – på stedet” kunnskap for å komme til forståelse av barnets behov.

## 5. En drøfting av mulighetsrom for deltagelse og innflytelse

Dette avsnittet vil argumentere for betydningen av å utvide foreldres mulighetsrom for deltagelse og innflytelse i barnets læring, og hva som kan bidra til dette. Ifølge kritisk psykologi er det viktig å forstå familien som er rammet av TBI og det enkelte subjekts livssituasjon desentrert, dvs. i og på tvers av de handlesammenhenger som subjektene inngår i. Derfor må også strukturelle og institusjonelle forhold (Dreier, 2008; Holzkamp, 2013), sammen med barnets, foreldres og lærere/assistenters interesser og standpunkter fra deres ståsted, posisjon og perspektiv integreres i analysen av hvordan foreldre kan få utvidet mulighetsrom for deltagelse og innflytelse.

Forskning som stiller spørsmål ved hva det er lærere og andre profesjonelle gjør når de beskriver og kommuniserer rundt barnet og dets utfordringer, viser at det i tverrfaglige møter om barns vanskeligheter hurtig blir lagt som en premiss at avviket er *i* barnet (Hjørne, 2004, i Rasmussen, 2009, p. 169). Det blir raskt en enighet om dette, selv i møter der forskjellige profesjoner er til stede. Dette innebærer at det ikke stilles spørsmål i særlig grad rundt måten å beskrive og diagnostisere barnet og dets vanskeligheter. Resultatet blir derfor lite oppmerksomhet og spørsmål rundt sammenhenger mellom den pedagogiske praksis og barnets vanskeligheter (Hjørne, 2004, i Rasmussen, 2009, p. 169). Foreldres opplevelse av at lærere rettet oppmerksomheten mot barnets vansker, heller enn mot hvordan de selv og omgivelsene bidro til å tilrettelegge for barnets deltagelse i de ulike handlesammenhengene barnet var en del av, synes å avspeile dette.

Skolens oppfatning av seg selv som den som har den “riktige” kunnskapen (Fylling & Sandvin, 1999), kan være medvirkende til foreldrenes opplevelse av at lærere ikke har tatt foreldrenes kunnskap på alvor. Dette er opplevelser foreldre med barn med funksjonsnedsettelse generelt har i møte med skolen (Fylling & Sandvin, 1999; Lundeby & Tøssebro, 2008). Men det å bli trodd, kan ha blitt opplevd som en ekstra utfordring for foreldrene i denne



undersøkelsen, fordi som moren uttalte om sønnens lærere, at de tror bare det de ser. Ved en TBI blir hjerneskaden ofte “usynlig”, det vil si at det ikke finnes noen ytre tegn på de underliggende kognitive vanskene. Dette bidrar til at barnets problemer ikke blir forstått i lys av den påførte hjerneskaden (Laatsch et al., 2007). For en del barn og unge er det først når de akademiske og/eller sosiale kravene øker i skolen at deres vansker avdekkes, ofte med det som følge at redusert fungering ikke knyttes til hjerneskaden.

Foreldre uttrykte frustrasjon over profesjonelles uvitenhet når det gjelder traumatiske hjerneskader, og de etterlyste kunnskap. Det som min undersøkelse (Killi, 2013a) og andre sosial praksisteoretiske undersøkelser av barn og unge med beslektede funksjonsforstyrrelser som er usynlige, peker på, er at veien til barnets utvikling går gjennom utvidelse av de konkret involverte barn og foreldre/familiers mulighetsrom (Gustafson & Mørck, 2013; Kristensen & Mørck, 2011; Mørck, Carlsen, Grøndahl, Jensen & Lerche, 2011). Generell kunnskap om traumatiske hjerneskader, for eksempel nevropsykologisk viten og testresultater, er nødvendig, men ikke tilstrekkelig (bl.a. Böttcher, 2010; Ylvisaker et al., 2005). “Til tiden – på stedet” kunnskap bygger på et samspill mellom generell kunnskap om TBI (diagnosen) og praksisbegrunnet og erfaringsbasert viten i en dialogisk prosess (Rasmussen, 2009) mellom alle involverte i barnets læring, herunder foreldrene og barnet selv. Dette innebærer en forståelse av det enkelte barns hjerneskade i relasjon til de særlige handlesammenhenger barnet er en del av, der foreldres kunnskap om barnet inndras som betydningsfull.

Mulighetene de profesjonelle har til å skape samarbeidsrelasjoner til foreldre for å oppnå dette, vil være av like stor betydning som profesjonelles egne samarbeidsrelasjoner. Mulighetsrommet for foreldreinnflytelse skapes ikke kun av de profesjonelles holdninger eller kunnskap. Det kan synes som om strukturelle og institusjonelle forhold i skolen hindrer de pedagogisk ansvarlige, kontaktlærere og øvrige lærere/spesialpedagoger, tilgang til foreldrenes perspektiver på barnets fungering (Prigatano & Gray, 2008), og gjør dialog og samarbeid vanskelig å få til. Et eksempel på slike strukturelle og institusjonelle forhold som kan være til hinder, er assistentens ansvar og oppgaver i skolen. Dette underbygges i det øvrige materialet i undersøkelsen (Killi, 2013a), og hva kontaktlærere og assistenter selv uttaler. Kontaktlærerne som har ansvaret for skole-hjem-samarbeidet for alle elever i klassen, hadde i praksis liten kontakt med barna som hadde assistent, ned til kun 2 undervisningstimer i uken. Samtidig hadde kontaktlærerne få møtepunkt med assistenten, som var den som hadde hyppigst kontakt med foreldrene. En av kontaktlærerne beskrev det ansvar assistenten ble gitt: “Assistenten er ‘hands on’. Hun er på en måte den som hele tiden (...) har best kontroll egentlig på den eleven. Så jeg vil si at assistenten er den som er den viktigste i X sin skolehverdag”.

Dette var et dilemma for foreldrene, fordi den trygghet som assistenten representerte samtidig var det som hindret det de anså som nødvendig peda-

gogisk oppfølging og tilrettelegging. En av assistentene uttrykte fortvilelse over det ansvaret hun ble gitt og beskrev en situasjon fra en norsktime slik: "Men han [faglærer] gir meg fullstendig ansvar, for han kjenner ikke X [gutten], han vet ikke hvordan han fungerer". Sett i sammenheng med hva som kan skape mulighetsrom for økt foreldreinnflytelse, vil det ansvaret som assistenten gis hevdes å kunne være til hinder for dette. Realiteten i denne problemstillingen kan leses ut av tall fra Grunnskolenes Informasjonssystem (GSI) (Utdanningsdirektoratet, 2010), som viser at bruken av assistenter på 1-10 trinn har økt med nesten 40 prosent fra 2005 til 2010. Derfor er det grunn til å tro at det dilemmaet som foreldre her uttrykker, ikke kun gjelder foreldre i denne undersøkelsen. Slik kan en hevde at den nødvendige dialogen mellom foreldre og profesjonelle, for å komme til forståelse av de konkrete forholdene og hverandres forskjellige perspektiver, synes å bli hindret i og med at assistenten får så sentral plass i barnets skolehverdag på områder som burde være pedagogens/spesialpedagogens ansvar. Så lenge også assistenten er den som hyppigst har kontakt med foreldrene, vil mye informasjon bli hos assistenten og ikke tilflyte den som er pedagogisk ansvarlig.

Foreldrene bekymret seg ikke bare over manglende kunnskap og oppfølging av barnet, de opplevde også egen utøvelse av foreldrerollen som en utfordring. De uttrykte usikkerhet i forhold til hvordan de skulle unngå å bidra til ytterligere nederlagsfølelse hos barnet. Det ville være nærliggende å tro at foreldre ble mer sikre i foreldrerollen etter hvert som tiden gikk, men foreldrene uttrykte fortsatt usikkerhet når det kom til hvordan de skulle rettlede barnet i forhold til det barnet sa eller gjorde. Denne usikkerheten, selv mange år etter ulykken, kan forstås i lys av at TBI påvirker barnets modning helt opp til ung voksenalder (bl.a. Luciana, Conklin, Hooper & Yarger, 2005) og får følger både kognitivt, emosjonelt, sosialt og atferdsmessig (Ylvisaker & Feeney, 2008). Disse følgene må forstås i relasjon til krav og forventninger i barnets omgivelser som endres med økende alder. Derfor vil foreldre ha ulike behov for tilgang til profesjonelle som de kan drøfte problemstillinger og utfordringer med gjennom hele rehabilitering- og opplæringsforløpet (Hermans et al., 2012). Disse profesjonelle kan være læreren, PPT eller Statlig spesialpedagogisk støtte (Statped), alene eller sammen med andre involverte instanser, f.eks. innen helse, i et tverretatlig/tverrfaglig samarbeid. Hvilke profesjonelle som til enhver tid er de viktigste, vil variere både med tiden etter ulykken, individuelle forhold hos barnet, overgangsfaser i barnets liv og foreldres/familiens opplevde belastninger mv..

For å realisere familiens rettigheter, som er nedfelt i skole-, helse- og sosial lovgivning (jfr. Helsedirektoratet, 2013), er det en forutsetning at det finnes tilgjengelige profesjonelle som har kunnskap om hvordan en forstår det som er felles for barn og unge med traumatiske hjerneskader (generell kunnskap/diagnosekunnskap), uten å "bortabstrahere det konkrete og forskjellige" (Rasmussen, 2009, p.182). Foreldres mulighetsrom for innflytelse avhenger slik sett av å bli inkludert i profesjonelles arbeid med å komme til forståelse av barnets behov

og sammen konstituere en “til tiden – på stedet” kunnskap om barnets situasjon og utvikling. Dette vil gjøre det mulig å tilrettelegge for muligheter i de ulike handlesammenhenger i skolen, som barnet har forutsetninger for å nyttiggjøre seg. Samtidig er utvidelse av foreldres mulighetsrom for deltagelse og innflytelse, også avhengig av lett tilgang til veiledning på medisinske og psykologiske områder der foreldre trenger mer kunnskap for å være en god støtte for barnet og en god samarbeidspartner for de instansene som omgir barnet.

Hvorfor foreldrene nesten utelukkende rettet oppmerksomheten mot det som hadde vært vanskelig og utfordrende, og ikke muligheter, gir ikke intervjumaterialet et sikkert svar på. Men det kan være et uttrykk for at en hendelse med så omfattende følger for barnet og foreldrene som en hjerneskade medfører, sammen med deres opplevelse av manglende forståelse og kunnskap hos de profesjonelle, og en opplevelse av selv å ikke bli hørt, er foreldrenes indirekte måte og fortelle om hvilke muligheter som kunne vært. Hvis det hadde vært tilstrekkelig kunnskap om barnets TBI, og hvis foreldrenes kunnskap hadde blitt gitt en verdi i de profesjonelles arbeid med å framskaffe “til tiden – på stedet” kunnskap for å forstå barnets hjerneskade i praksis.

## 5. Konklusjon

Ulykken rammet familien som et “vi” og ikke kun barnet. Selv om lover og forskrifter stadfester foreldres og familiers rettigheter til koordinerte og fleksible tjenester tilpasset deres behov, opplevde foreldrene vedvarende bekymringer knyttet til barnets fungering i skole og dagligliv og egen situasjon, helsemessig og sosialt. Viktigheten av strukturelle og institusjonelle rammebetingelser, som gjør det mulig for foreldre og profesjonelle i fellesskap å komme til forståelse av barnets og foreldres behov, vektlegges og anses som nødvendig for å kunne understøtte barnets læring og utvikling etter TBI. Oppsummert argumenterer artikkelen for at “til tiden – på stedet” kunnskap, hvis forutsetning er å komme til forståelse med alle berørte parter interesser og standpunkter, fra deres ståsted, posisjon og perspektiver i et samspill med diagnosekunnskap om TBI, vil kunne bidra til å utvide foreldres mulighetsrom for deltagelse og innflytelse.

## REFERENCER

- ASD (Arbeids- og sosialdepartementet) (2005). *Strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne*. Oslo: ASD.
- Bryhn, G., & Hetland, S. (2002). Hodeskader. In B. Gjørum & B. Ellertsen (Eds.), *Hjerne og atferd. Utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv* (pp. 351-380). Oslo: Gyldendal Akademiske Forlag.
- Bøtcher, L. (2004). Børn med anderledes hjerner har også intentioner. *Nordiske Udkast*, 32(2), 45-60.

- Böttcher, L. (2010). An eye for possibilities in the development of children with cerebral palsy: Neurobiology and neuropsychology in a cultural-historical dynamic understanding. *Outlines – Critical Practice Studies*, 1, 3-23.
- Dreier, O. (2008). *Psychotherapy in everyday life*. New York: Cambridge University Press.
- Fylling, I., & Sandvin, J. T. (1999). The role of parents in special education: The notion of partnership revised. *European Journal of Special Needs Education*, 14(2), 144-157.
- Good, D. (2012). *School-based factors contribute to successful school reintegration of children and youth with acquired brain injury*. Paper presented in March 2012 at IBIA, the 9th World Congress on Brain Injury Edinburgh, Scotland.
- Gustafson, K., & Mørck, L. L. (2013). Forandringslæring med autismediagnoser. *Psyke & Logos*, 34(1), 203-224.
- Hawley, C. A., Ward, A. B., Magnay, A. R., & Long, J. (2003). Parental stress and burden following traumatic brain injury amongst children and adolescents. *Brain Injury*, 17(1), 1-23.
- Hermans, E., Winkens, I., Winkel-Witlox, S., & van Iperen, A. (2012). Caregiver reported problems of children and families 2–4 years following rehabilitation for pediatric brain injury. *NeuroRehabilitation*, 30, 213-217.
- Helsedirektoratet (2013). *Barn og unge med nedsatt funksjonsevne – Hvilke rettigheter har familien?* Oslo: Helsedirektoratet.
- Holzkamp, K. (1983). *Grundlegung der Psychologie*. Frankfurt/Main: Campus Verlag GmbH.
- Holzkamp, K. (1985/2005). Mennesket som subjekt for vitenskabelig metodik. *Nordiske Udkast*, 33(2), 5-34.
- Holzkamp, K. (2013). Psychology: Social self-understanding on the reasons for action in the conduct of everyday life. In E. Scraube & U. Osterkamp (Eds.), *Psychology from the standpoint of the subject* (pp. 233-341). Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Killi, E. M. (2012). Selvforståelse og handleevne hos unge etter en ervervet hjerneskade. *Nordiske Udkast*, 40(1), 19-37.
- Killi, E. M. (2013a). *Mening og sammenheng i læringsforløpet etter en ervervet hjerneskade* (PhD-avhandling.). Aarhus Universitet, Institut for Uddannelse og Pædagogik.
- Killi, E. M. (2013b). Elevperspektiver – Etter en traumatisk hjerneskade. *Pædagogisk Psykologisk Tidsskrift*, 50(5), 9-35.
- Killi, E. M. (2014). Exploring meaning structures among adolescents with traumatic brain injury. *Nordic Psychology*, 66(4), 274-288.
- Kristensen, K. L., & Mørck, L. L. (2011). Overskridende læring – ADHD problematikken som eksempel. In J. Christensen, B. Degn Mårtensson & T. Pedersen (Eds.), *Specialpædagogik – En grundbog* (pp. 113-125). København: Hans Reitzels Forlag.
- Kunnskapsdepartementet (1998). *Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringslova (opplæringslova)*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61> januar 2013.
- Kunnskapsdepartementet (2006). *Forskrift til opplæringslova*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2006-06-23-724?q=forskrift+til+oppl%C3%A6ringslova> januar 2013.
- Laatsch, L., Harrington, D., Hotz, G., Marcantuono, J., Walsh, V., & Hersey, K. P. (2007). An evidence-based review of cognitive and behavioral rehabilitation treatment studies in children with acquired brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 22(4), 248-256.
- Luciana, M., Conklin, H. M., Hooper, C. J., & Yarger, R. S. (2005). The development of nonverbal working memory and executive control processes in adolescents. *Child Development*, 76(3), 697-712.

- Lundeby, H., & Tøssebro, J. (2006). Det er jo milepæler hele tiden. Om familien og det offentlige. In J. Tøssebro & B. Ytterhus (Eds.), *Funksjonshemmede barn i skole og familie. Inkluderingsideal og hverdagspraksis* (pp. 244-279). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lundeby, H., & Tøssebro, J. (2008). Exploring the experiences of “not being listened to” from the perspective of parents with disabled children. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 10(4), 258-274.
- Mørck L., L., Carlsen, H., Grøndahl, A., Jensen, C., & Lerche, I. (2011). Etik i kollektivt biografi-arbejde med mødre til “børn i vanskeligheder“. *Nordiske Udkast*, 39(1-2), 39-55.
- Prezant, P., & Marshak, L. (2006). Helpful actions seen through the eyes of parents of children with disabilities. *Disability & Society*, 21(1), 31-45.
- Prigatano, G. P., & Gray, J. A. (2008). Parental perspectives on recovery and social reintegration after pediatric traumatic brain injury. *Brain Injury*, 23(6), 378-387.
- Rasmussen, O. V. (2006). Bevægelse, tænkning og organisation i professionelt arbejde. *Psyke & Logos*, 27, 726-748.
- Rasmussen, O. V. (2009). “Just in time” – Hvordan overgå diagnoserne og skabe viden på stedet. *Pædagogisk Psykologisk Tidsskrift*, 3, 167-187.
- Spradely, J. P. (1979). *The ethnographic interview*. New York: Holt, Rhinehart and Winston.
- Spradely, J. P. (1980). *Participant observation*. New York: Holt, Rhinehart and Winston.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Tveit, A. D., & Cameron, D. L. (2012). Udfordringer når foresatte skal medvirke på tjenestetilbudet til eget barn. *Nordic Studies in Education (03-04)*, 321-332.
- Utdanningsdirektoratet (2010). *Grunnskolen informasjonssystem GSI*. Oslo: Utdanningsdirektoratet. Hentet fra [www.gsi.udir.no/gsi/tallene](http://www.gsi.udir.no/gsi/tallene) maj 2012.
- Wadel, C. (1991). *Feltarbeid i egen kultur: En innføring i kvalitativt orientert samfunnsforskning*. Flekkefjord: SEEK. Hentet fra <http://www.nb.no/nbsok/nb/3099986ec-250ca35f7e47f8f14085c26?index=0#0> februar 2013.
- Ylvisaker, M., Turkstra, L. S., & Coelho, C. (2005). Behavioral and social interventions for individuals with traumatic brain injury: A summary of the research with clinical implications. *Seminars in Speech and Language*, 26(4), 256-267.
- Ylvisaker, M., & Feeney, T. J. (2008). Helping children without making them helpless: Facilitating development of executive self-regulation in children and adolescents. In V. Anderson, R. Jacobs & P. Anderson (Eds.), *Executive Functions and the Frontal Lobes. A Lifespan Perspective* (pp. 409-438). New York: Psychology Press.