

Tjenestetilbudet til familier som har barn med funksjonsnedsettelse

AISHA SYNNEVE DEMIRI & TONJE GUNDERSEN



NOVA

Velferdsforskningsinstituttet

HØGSKOLEN I OSLO
OG AKERSHUS

Tjenestetilbudet til familier som har barn med funksjonsnedsettelse

AISHA SYNNEVE DEMIRI
TONJE GUNDERSEN

Norsk institutt for forskning om
oppvekst, velferd og aldring
NOVA Rapport 7/2016

Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA) er fra 1. januar 2014 et forskningsinstitutt ved Senter for velferds- og arbeidslivsforskning (SVA) på Høgskolen i Oslo og Akershus (HiOA).

Instituttet har som formål å drive forskning og utviklingsarbeid som kan bidra til økt kunnskap om sosiale forhold og endringsprosesser. Instituttet skal fokusere på problemstillinger om livsløp, levekår og livskvalitet, samt velferdssamfunnets tiltak og tjenester.

© Velferdsforskningsinstituttet NOVA
Høgskolen i Oslo og Akershus 2016

ISBN (trykt utgave) 978-82-7894-590-2

ISBN (elektronisk utgave) 978-82-7894-591-9

ISSN 0808-5013 (trykt)

ISSN 1893-9503 (online)

Illustrasjonsfoto: © colourbox.no
Desktop: Torhild Sager
Trykk: Allkopi

Henvendelser vedrørende publikasjoner kan rettes til:

NOVA, HiOA
Stensberggata 26 · Postboks 4, St. Olavs plass, 0130 Oslo
Telefon: 67 23 50 00
Nettadresse: www.hioa.no/nova

Forord

Å være foreldre til et barn med nedsatt funksjonsevne innebærer ofte noen ekstra utfordringer. En ting som særtegnar familier med barn med funksjonsnedsettelse er at de ofte må forholde seg til en eller flere deler av det offentlige tjenesteapparatet. Det å forholde seg til tjenesteapparatet blir gjerne beskrevet som arbeidskrevende og som en ekstra byrde i hverdagen, selv når ting går sånn noenlunde på skinner. Denne studien finansiert av Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) handler om foreldres erfaringer med det offentlige hjelpeapparatet og tjenestene de mottar.

For å kunne komme med gode anbefalinger og tiltak, må direktoratet ha forkunnskaper og oversikt over hvordan det offentlige apparatet fremstår for familier med barn med funksjonsnedsettelse som har behov for tjenester. Rapportens resultater baserer seg på en gjennomgang av studier fra Norge og et utvalg andre land fra 2009 og frem til 2016 samt på intervjuer med ti foreldre som har barn med funksjonsnedsettelse.

Vi ønsker å rette en stor takk til foreldrene som har delt av sin tid og sine tanker i en ofte krevende hverdag. Vi ønsker også å rette en takk til Bufdir ved Joseph Noel Sengco Vasques for godt samarbeid, og til Lars Grue som har stått for den interne kvalitetssikringen.

Den som i all hovedsak har gjennomført studien og har ført rapporten i pennen, er forskningsassistent Aisha Synnøve Demiri. Mangler er det imidlertid prosjektleder som har hovedansvaret for.

Tonje Gundersen
Prosjektleder

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	7
Del 1: Introduksjon	11
Forskningsspørsmål og formål med rapporten	12
Avgrensninger og begreper	13
Om familier med barn med funksjonsnedsettelse	14
Rettslig rammeverk og ansvarsfordeling mellom stat og kommune	16
Om skjønn og tillit	19
Rapportens oppbygning	20
DEL 2: En gjennomgang av norsk og internasjonal litteratur	21
Metode, søkestrategi og avgrensninger	21
Supplerende kilder	22
Fremgangsmåte for litteraturgjennomgangen	23
Resultater fra norske studier	24
Kjennetegn ved familier med barn med funksjonsnedsettelse i Norge	24
Kamp for informasjon og hjelp	28
Forløp i hjelpesystemet	31
Mulige utfall av forløpene	33
Om foreldres opplevelse av spesifikke hjelpetjenester	34
Oppsummering	42
Resultater fra internasjonal litteratur	43
Svenske studier	43
Danske studier	47
Finske, engelske, australske og kanadiske studier	51
Oppsummering	58
DEL 3: En intervjuundersøkelse blant foreldre til barn med funksjonsnedsettelse	61
Om metode og om resultatenes generaliserbarhet	61
Om etiske hensyn og anonymisering	62
Om rekruttering av informanter	62
Gjennomføring av intervjuene	63
Om materialet	64
Analysestrategi	65
Foreldres opplevelser av hjelpe- og tjenestetilbudet	66
De første møtene med systemet og jakten på en diagnose	67
Oppfølging og informasjon etter diagnostisering	70
Foreldres erfaringer med hjelpetjenester	72
Omsorgslønn	76
Pleiepenger	79
Grunnstønad	79
Hjelpestønad	80
Avlastning	80
Tilpasning av bolig	84

Barnehagetilbud	85
Skoletilbud	86
Hjelpemidler	90
Støttekontakt	92
Brukerstyrt personlig assistanse (BPA)	94
Kurstilbud til foreldre	95
Koordinator	96
Individuell plan	98
Ansvarsgruppe	99
Overganger	102
Hva er et godt møte?	106
Hva kunne foreldre ønske var annerledes?	108
Oppsummering	110
Del 4: Avsluttende diskusjon og implikasjoner	113
Oppsummering og diskusjon av resultater	113
Mulige kunnskapshull	117
Implikasjoner for videre forskning	120
Implikasjoner for politikk og praksis	121
Summary	123
Litteraturliste	125
Vedlegg 1: Søkeord og søkestrenger	137
Vedlegg 2: Utdypning om fenomenologi	139
Vedlegg 3: Intervjuguide	141

Sammendrag

Denne rapporten handler om foreldres opplevelser av offentlige tjenester når foreldre har barn med funksjonsnedsettelse¹. Følgende forskningsspørsmål belyses: Hvordan opplever foreldre hjelpetjenester når de har barn med funksjonsnedsettelse? Og hvilke mulige følger kan resultatene ha? Vi besvarer disse ved en litteraturgjennomgang, avgrenset til perioden 2009 og frem til 2016, med studier fra Norge, Danmark, Sverige, Finland, England, Australia/New Zealand og Canada. I januar–mars 2016 gjennomførte vi i tillegg en intervjuundersøkelse blant 10 foreldre til barn med funksjonsnedsettelse i Oslo og omegn.

Funnene fra litteraturgjennomgangen viser at foreldres opplevelser er varierte, og at noen er godt fornøyd med informasjonen og tjenestene de får, og hjelperne de møter. Særlig ser dette ut til å gjelde foreldre som har barn med funksjonsnedsettelse som oppdages i forbindelse med fødselen, og som får hjelp av sosionom ved sykehuset til å komme i kontakt med øvrig hjelpeapparat. Samtidig opplever mange at det er svært utfordrende å forholde seg til hjelpesystemet som helhet og å utløse hjelp fra de ulike instansene, blant annet fordi systemet er fragmentert og styres av ulike lovverk, noe som fordrer ulike krav til dokumentasjon. Det er også forskjeller i tjenester og hvilke omfang de gis i, avhengig av kommunen eller bydelen foreldrene bor i. Mange foreldre opplever også at informasjon om tjenester og hjelpesystemet er mangelfull, tilfeldig og personavhengig, og at det er opp til dem å finne, utløse og koordinere hjelpen som gis. Siden foreldre har ulike muligheter til å gjøre dette, blant annet på grunn av sosioøkonomisk bakgrunn og utdanningsnivå, impliserer funnene at hjelpen potensielt skjevfordeles. De utfordringene majoritetsforeldre møter, synes å gjelde minoritetsforeldre i enda større grad, for eksempel ved at informasjonsutfordringer forsterkes, og at terskelen for hjelp blir høyere. Vedvarende manglende og tilfeldig informasjon, tilfeldig støtte og usystematisk hjelp

¹ Vi har inkludert alle type funksjonsnedsettelse. De intervjuede foreldrene hadde barn med diagnoser som autisme, Downs syndrom, Cerebral parese og sjeldne funksjonsnedsettelse.

medfører at foreldre blir slitne, stressede og utbrente. Resultatene viser at det er behov for tiltak som blant annet sikrer at foreldre får informasjon og riktige tjenester til rett tid. Det er også nødvendig at hjelpere aktivt og systematisk avlaster foreldre i søknadsprosesser og hjelper dem med å ha oversikt over tjenester og ytelser, søknader, vedtak og dokumentasjonskrav. På denne måten kan foreldre og familien systematisk få informasjon og hjelp, uavhengig av foreldres ressurser.

Resultatene fra intervjuene samsvarer med funnene fra litteraturundersøkelsen. Flere fortalte at selv om de var fornøyde med enkelte tjenester og hjelpere, ble mange utslitt av å forholde seg til hjelpesystemet, og av den kontinuerlige innsatsen de måtte legge ned for å få og beholde hjelp. Selv når hjelpen fungerte godt, kunne de ikke ta for gitt at den ville vare. De måtte derfor stadig passe på, være aktive og ligge i forkant. På tross av tiltak som individuell plan og koordinator viser resultatene at mange foreldre fortsatt har hovedansvaret for å få, koordinere og beholde hjelpen. For flere av foreldrene gikk dette ansvaret utover deres arbeidstid, fritid og mulighetene til å opprettholde sosiale relasjoner. Samtlige ønsket én person å forholde seg til som hadde oversikt over hjelpesystemet, informerte om tjenester, og hjalp dem å søke, holde orden på vedtak, dokumentasjonskrav og søknadsfrister. Det er nærliggende å tenke seg at denne personen kan være koordinator. Hvis koordinator skal oppleves som en hjelp for foreldrene, er det en forutsetning at koordinator har nødvendig kompetanse om hjelpesystemet, eller at denne tilegner seg dette, og er personlig egnet. En profesjonalisering av koordinatorrollen fremstår derfor som nødvendig. I tillegg er det nødvendig at koordinator gis gode nok rammer i form av opplæring, tid og ressurser til å utøve rollen til den enkelte familiens beste, herunder å bli kjent med familien og de enkelte medlemmenes ønsker og hjelpebehov.

En profesjonalisering av koordinatorrollen kan bidra til å sikre mer systematisk hjelp, at foreldre får informasjon om og tilgang til tjenester, og at de avlastes fra det omfattende ansvaret mange opplever å ha. Å ha en koordinator som kjenner familien, kan også bidra til at mer treffsikre og skreddersydde tiltak iverksettes. Dermed kan foreldrenes tid frigjøres og bekymringer og stress reduseres. Foreldre kan da få økte muligheter til å kun være foreldre, noe som også kommer barnet til gode. De kan også få mulighet til å arbeide mer,

og forbedre familiens økonomi. Fordi foreldre som jobber mer, også betaler mer skatt, vil en profesjonalisering av koordinatorrollen også være samfunnsøkonomisk lønnsomt. Viktigst er likevel at foreldre som får riktige tiltak tidlig, kan ivareta barnet over tid. Dermed gis barnet mulighet til å vokse opp hjemme, i tråd med rettighetene det har etter Barnekonvensjonen.

Ved at kommunene har fått flere oppgaver gjennom Samhandlingsreformen uten at ressursene øremerkes, er det i større grad enn tidligere opp til kommunene å beslutte hvor pengene brukes. Siden lovverket også tolkes forskjellig, synes Samhandlingsreformen å ha bidratt til økte forskjeller i hjelpen familiene får. Siden resultatene viser at utfordringene hovedsakelig ligger på et strukturelt og politisk nivå, er det behov for politikk som sikrer tilstrekkelige ressurser, kompetanse og rammer for hjelperne, slik at foreldre systematisk får den hjelpen de trenger. Tilsvarende funn er påpekt over lengre tid, og det er derfor på tide at foreldres opplevelser nå tas på alvor. Den logiske konsekvensen av dette er at konkrete strukturelle tiltak rettet mot å forbedre hjelpesystemet og foreldrenes situasjon, iverksettes snarest.

Del 1: Introduksjon

Det føres ikke statistikk over antall barn med funksjonsnedsettelse i Norge², og undersøkelsene som er gjort har ikke sammenlignbare definisjoner på funksjonsnedsettelse eller funksjonshemning (SSB³). Derfor er det vanskelig å få oversikt over utbredelsen av barn med funksjonsnedsettelse i befolkningen, og anslag varierer mellom 3–5 prosent av alle barn født i Norge (Grue 2004; Berg 2010), til at 10 prosent mellom 0–18 år har minst én funksjonsnedsettelse⁴. Frem til 1960-tallet var en av de rådende oppfatningene i Norge at barn med funksjonsnedsettelse skulle vokse opp på institusjon, fordi de ble vurdert å utgjøre en for stor belastning på familiene sine, og fordi de trengte spesiell behandling og oppfølging som kun en institusjon kunne tilby (Tøssebro 2014). Fra 1960-tallet endret oppfatningen seg til at det beste for barn⁵ var å vokse opp hjemme, fordi familien kunne tilby den beste utviklingsstøtten (Tøssebro 2014). For å muliggjøre at barn med funksjonsnedsettelse kunne vokse opp hjemme, ble det bygd ut et system av offentlige tjenester som rettet seg mot familien, og som skulle tilby nødvendig støtte (Tøssebro 2014). Etter hvert skulle støtten også sikre at barna og familiene fikk en tilnærmet lik oppvekst- og familiesituasjon som andre familier (Tøssebro 2014). For å samordne tjenestene ble blant annet NAV opprettet i 2006⁶, og for å øke kommunens muligheter til å tilpasse tilbudet til lokale behov og gjøre tilbudene lettere tilgjengelig ble Samhandlingsreformen⁷ iverksatt i 2012. Siden dreiningen fra

² https://www.regjeringen.no/no/dokument/dep/asd/stmeld/19961997/st-meld-nr-34_1996-97/2/id191144/ (10.12.2015).

³

http://www.bufdir.no/Statistikk_og_analyse/Nedsatt_funksjonsevne/Hva_er_nedsatt_funksjonsevne/ (04.11.2015).

⁴ Store Norske Leksikon (11.11.2015).

⁵ Oppfatningen gjaldt alle barn, og fikk også stor gjennomslagskraft i barnevernfeltet. Om barnet ikke kunne vokse opp med biologiske foreldre, skulle det plasseres i fosterhjem (Tøssebro 2014, 15). Familiebasert omsorg ble, og blir fortsatt, ansett som best.

⁶ NAV-reformen ble iverksatt 01.06.2006, og var en sammenslåing av tidligere Aetat, Trygdeetaten/Arbeids- og velferdsetaten og sosialtjenesten (Storvik 2010, 7).

⁷ Samhandlingsreformen ble iverksatt 01.01.2012 (regjeringen.no 21.01.2016).

institusjonsbasert til familiebasert omsorg startet har samfunnet endret seg, ny kunnskap er produsert, mens det i mindre grad har blitt utformet nye tjenester de siste tjue årene⁸.

Denne rapporten handler om foreldres opplevelser av offentlige tjenester når foreldre har barn med funksjonsnedsettelse, og består av en litteraturgjennomgang og en intervjuundersøkelse blant ti foreldre. I dette kapittel redegjør vi først for forskningsspørsmål, formål og avgrensninger, samt for begreper vi benytter i rapporten. Deretter presenterer vi kort noen perspektiver på funksjonsnedsettelse, og redegjør kort for familier med barn med funksjonshemminger. Etter det beskriver vi det rettslige rammeverket og ansvarsfordelingen mellom stat og kommune. Til sist presenterer vi rapportens videre oppbygning.

Forskningsspørsmål og formål med rapporten

Følgende spørsmål er undersøkt i denne rapporten:

1. Hvordan opplever foreldre hjelpetjenester når de har barn med funksjonsnedsettelse?
2. Hvilke mulige implikasjoner kan resultatene ha?

I rapporten belyser vi spørsmålene først ved å presentere og diskutere relevante studier fra Norge, Danmark, Sverige, Finland, Canada, Australia, New Zealand og England. Deretter belyser vi spørsmålene med bakgrunn i gjennomførte intervjuer av foreldre til barn med funksjonsnedsettelse, og deres opplevelser av hjelpetjenester.

En hensikt med rapporten er å bidra til økt helhetlig og oppdatert⁹ kunnskap om foreldrenes opplevelser av tjenestetilbudet og hvordan dette er organisert i Norge i dag. En annen hensikt er å synliggjøre områder der det er behov for mer kunnskap. En tredje hensikt er å sette et kritisk søkelys på tjenestetilbudet, for å synliggjøre mulige forbedringsområder.

⁸ For eksempel ble rett til avlastning hjemlet i kommunehelseloven i 1988 etter å ha vært i bruk for denne gruppen siden 1960-tallet, mens støttekontakt ble stadfestet i sosialtjenesteloven i 1993, men har vært brukt siden 1955 (regjeringen.no 20.05.2016).

⁹ For å få mest mulig oppdatert kunnskap, har vi valgt å avgrense litteratursøkene til 2009 – 2015.

Avgrensninger og begreper

Siden denne rapporten dreier seg om *foreldrenes opplevelser* av kommunale tjenester, er det hovedsakelig et foreldreperspektiv vi har lagt til grunn. Selv om foreldre vanligvis antas å vite hva som er best for sine barn og handler ut ifra barnas behov, er ikke dette alltid tilfellet¹⁰. Det er derfor viktig å understreke at barnets perspektiv, samt dets behov og ønsker, ikke automatisk følger foreldrenes og implisitt inngår i deres perspektiv. Hvordan barn med funksjonsnedsettelser opplever sin situasjon, og kontakten med hjelpere og tjenestetilbudet, vil derfor ikke belyses i denne rapporten. Dette vil imidlertid være svært viktig å belyse i fremtidig forskning, slik at tjenestetilbudet også blir best mulig for dem.

Begrepene *nedsatt funksjonsevne* og *funksjonsnedsettelse* brukes om medfødt(e) eller ervervet(e) skade(er), av fysisk eller psykisk art (Owren 2010; Tøssebro og Wendelborg 2014). Begrepet *funksjonshemming* brukes om et resultat av samspillet mellom en persons funksjonsnedsettelse, og samfunnets strukturer, som medfører at personen blir mer eller mindre funksjonshemmet. Graden av funksjonshemming kan dermed forstås som et situasjonsbetinget samspill, og kan påvirkes av blant annet fordommer, samfunnets og hjelpe-tjenestenes organisering og utforming, samt hjelperes strukturelle betingelser. Når funksjonshemming forstås på denne måten, kreves det ikke kun medisinsk behandling og hjelp, men også politisk handling for å forbedre situasjonen for barn med funksjonsnedsettelser og deres familier (Grue 2004). Vi har dermed valgt å forankre forståelsen av funksjonshemming i den relasjonelle modellen (Gundersen 2012a).

Begrepene *forelder* eller *foreldre* viser i denne rapporten til omsorgspersoner med daglig omsorg for barnet, og omfatter dermed både foreldre med juridisk foreldreskap, biologisk slektskap, fosterforeldre, og steforeldre, og andre med sosialt og psykologisk foreldreskap overfor barnet.

Begrepet *hjelper*¹¹ brukes om offentlige representanter for velferds-systemet, og tjenestetilbudene. Hjelper kan vise til saksbehandler på NAV,

¹⁰ Foreldre har plikt til å utøve foreldreansvar ut ifra barnets interesser og behov, jf. Lov om barn og foreldre av 4. august 1981 nr. 7 § 30. Imidlertid er det ikke alle foreldre som klarer dette, noe som er anerkjent ut fra Lov om barneverntjenester av 17. juli 1992 nr. 100.

¹¹ Hjelper betyr «person som hjelper, støtte, forbundsfelle» (ordbok.no).

men kan også vise til for eksempel koordinator. Der vi henviser til en viss kontekst, spesifiserer vi dette i teksten. Selv om noen foreldre kan oppleve at hjelpere ikke er til hjelp, har vi likevel valgt dette begrepet for å understreke at å hjelpe er en hovedoppgave for offentlige representanter for velferdssystemet. Det å ønske og ville hjelpe andre mennesker, fremstår også som en hovedgrunn til å velge et slikt yrke, fremfor å for eksempel motiveres av å forvalte skattebetaleres penger (Jensen og Fossetøl 2005). Imidlertid er det å forvalte felleskapets ressurser også en oppgave for helperne.

Hjelpesystem og velferdssystem, benyttes om systemet av offentlige tjenester som skal hjelpe, avlaste og tilrettelegge hverdagen og opplæringen til barn, foreldre og familier, når barnet har nedsatt funksjonsevne. Begrepene viser også til den hjelpen foreldrene teoretisk og praktisk kan og har rett til å få, fordi de har et barn med funksjonsnedsettelse. Vi har valgt å benytte ulike betegnelser for å kunne variere språket i rapporten. *Hjelpetjenester* eller *tjenester* benyttes mer spesifikt om ytelser og tiltak foreldre kan få.

Om familier med barn med funksjonsnedsettelse

Forskningen om familier med barn med funksjonsnedsettelse har historisk dreid seg om foreldrenes individuelle (negative) opplevelser av å få et barn med funksjonsnedsettelse, og måter de har håndtert dette på (Gundersen 2012a). Denne individorienterte tilnærmingen har blitt supplert med blant annet en sosiokulturell tilnærming, der foreldrenes opplevelser forstås som et resultat av samspill mellom foreldrene, sosiale forhold, diskriminerende samfunnspraksiser, og den kulturelle, historiske og sosialpolitiske konteksten familiene lever i (Gundersen 2012a). Studier med dette perspektivet har blant annet tatt utgangspunkt i Erving Goffmanns teori om stigma, og vist hvordan foreldres opplevelser kan være knyttet til at barnet ikke oppfattes som det samfunnet konstruerer som «normalt», og at stigmatiseringen av barnet «smitter» over på foreldrene (Birenbaum 1992; Gustavsson 1998; Olsen 2001; Green 2003, 2004; Craig og Scambler 2006; Green 2007; Landsmann 2009; alle referert fra Gundersen 2012a; Berg og Strøm 2012a og 2012b; Gundersen 2012a). Dermed kan foreldrenes opplevelse av foreldreskapet og spillet med omgivelsene knytte seg til annerledeshet (Berg og Strøm 2012b; Gundersen 2012a) og eksistensiell usikkerhet (Gundersen 2012a). I forlengelsen av dette

kan foreldre oppleve at møter med nye mennesker er forbundet med risiko for ensomhet og utenforskap (Berg og Strøm 2012b).

I dag konstrueres familier på mer varierte måter enn tidligere, der det å være en familie ikke er noe man «er», men noe man «gjør» (Beck og Beck-Gernsheim 2001). De ulike måtene man «gjør» familie på, kan forstås som en del av en individualiseringstrend (Beck og Beck-Gernsheim 2001)¹². Økende grad av individualisering medfører at mennesker stilles overfor en uendelig mengde valg. En konsekvens av valgene er at individene tillegges fullt ansvar for egen livssituasjon og eksistensvilkår, fordi de forutsettes å kunne velge fritt og mellom ulike alternativer uavhengig av kontekst. Med økende kunnskap om svangerskap og prevensjon, anses det å få barn i større grad enn tidligere som et valg. Ved at det er mulighet for å ta prøver under graviditeten, kan det å få et barn med funksjonsnedsettelse oppfattes som et bevisst valg, på tross av at dette ofte ikke oppdages i svangerskapet. Selv om det skulle bli oppdaget, ville foreldres valg uansett vært kontekststøttede og ikke «frie». Ved en forestilling om at det å få et barn med funksjonsnedsettelse er et individuelt valg, kan annerledeshet, stigma og utenforskap forsterkes. Samfunnets og kulturens forventninger til barn, familieliv og foreldreskap, påvirker også foreldrene gjennom internaliserte oppfatninger av hva som er ønskelig, «normalt» og vellykket (Gundersen 2012a). Foreldrenes opplevelser er dermed sosialt og kulturelt forankret (Gundersen 2012a). Imidlertid har studier vist at foreldre ikke nødvendigvis passivt godtar og mottar samfunnets forventninger og forståelser, men aktivt går inn for å skape en ny, og meningsfull, forståelse av seg selv og barnet (Ingstad og Sommerchild 1984; Read 2000; McLaughlin 2005; Fisher 2007; Fisher og Goodley 2007; Landsman 2009; alle referert fra Gundersen 2012a). Denne innsikten har medført at det har blitt større fokus på familiens ressurser og mulighet til å skape mening, når foreldre møter hjelpere fra hjelpe- og behandlingstjenester (Vedeler 2012). Samtidig vil de

¹² Individualiseringstesen til Beck og Beck-Gernsheim har fått kritikk for å mangle empirisk støtte, og for å forutsette individer som er upåvirket av kontekster de inngår i, som for eksempel kultur, sosioøkonomisk bakgrunn, kjønnsroller og samfunnsstrukturer (Smart og Shipsman 2004). Om individualiseringstesen ikke er like sterk i praksis som Beck og Beck-Gernsheim kan gi uttrykk for, kan *forestillingen* om at individer er «fri» fra ytre påvirkning og «fritt» kan «velge» sitt liv, og at de er ansvarlige for det, være utbredt.

ressursene og mulighetene foreldrene har til å konstruere foreldreskap og familieliv, og skape meningsfulle forståelser av seg selv og barnet, være påvirket av foreldrenes sosioøkonomiske ressurser, i betydning utdanningsnivå¹³, samt sosiale, kulturelle og økonomiske bakgrunn. Foreldrenes sosioøkonomiske ressurser vil i tillegg innvirke på barnets omsorgssituasjon.

Rettslig rammeverk og ansvarsfordeling mellom stat og kommune

For at noen skal ha krav på velferdsgoder i Norge kreves det hjemmel i lov (Syse 2008). Tiltak som kan ytes til barn med funksjonsnedsettelse må være i overensstemmelse med FNs konvensjon om barns rettigheter av 20. november 1989 (Barnekonvensjonen, BK) som Norge har ratifisert og inkorporert¹⁴. Barnekonvensjonen omfatter alle barn, og har spesielt tre artikler som retter seg mot barn med funksjonshemminger. Dette er artikkel 2, om ikke-diskriminering, artikkel 23 om funksjonshemmede barns rettigheter, og artikkel 24 om barns rett til helsetjenester. FNs barnekomité har videre utarbeidet en generell kommentar kalt «The Rights of Children With Disabilities» nr. 9/2006, som utdyper og understreker funksjonshemmede barns rettigheter, og at disse barna også er omfattet av samtlige av Barnekonvensjonens artikler, i tillegg til de to nevnte artiklene som retter seg mot funksjonshemmede barn spesielt (Syse 2008). I BK art. 23 gis barn med nedsatt funksjonsevne rett til tiltak fra det offentlige, slik at det kan oppnå et fullverdig og anstendig liv (Syse 2008)¹⁵. BK artikkel nr. 23 er delt inn i fire punkter, hvorav punkt 1 gir barnet rett til et fullverdig og anstendig liv, mens de resterende punktene presiserer statens ansvar, blant annet for å sikre særlig omsorg og hjelp (punkt 2), økonomi og reell tilgang til tiltakene (punkt 3), samt samarbeid på tvers av landegrensene (punkt 4) (Syse 2008). For å ytterligere styrke funksjonshemmedes rettigheter vedtok FN en konvensjon kalt Convention of the Rights of

¹³Utdanningsnivå kan for eksempel påvirke foreldrenes muligheter på arbeidsmarkedet, samt tilgangen til fleksible og godt betalte jobber.

¹⁴ Norge ratifiserte Barnekonvensjonen 20. november 1989, og inkorporerte den i 2003 (Høstmælingen, Kjørholt og Sandberg 2008, 5).

¹⁵ En sentral forutsetning for at barna og familiene kan ha like muligheter som andre, er at tilbudet som ytes er tilstrekkelig og koordinert (Syse 2008, 184).

Persons with Disabilities (CRPD) i desember 2006 (Syse 2008), som ble ratifisert av Norge i juni 2013 (Grue 2014b). Artikkel 7 i denne konvensjonen presiserer at funksjonshemmede barn omfattes av menneskerettighetene, og stadfester at barn med funksjonsnedsettelse også har like rettigheter som andre barn. Som for andre barn skal barnets beste være førende ved alle handlinger som retter seg mot barnet (Syse 2008).

Norske lover som Lov om barn og foreldre av 8. april 1981 nr. 7 (barne-loven), som regulerer forholdet mellom foreldre og barn, Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester av 24. juni 2011 nr. 30 (helse- og omsorgstjenesteloven), Lov om folketrygd av 28. februar 1997 nr. 19 (folketrygdloven) og Lov om sosiale tjenester i arbeids- og velferdsforvaltningen av 18. desember 2009 nr. 131 (sosialtjenesteloven) regulerer familienes tilgang til ulike tjenester. Etter at Samhandlingsreformen ble iverksatt i 2012 er deler av den tidligere kommunale helsetjenesten og sosialtjenesten blitt til den nye kommunale helse- og omsorgstjenesten (Eikrem 2015). Dermed omfatter helse- og omsorgstjenesten nå den kommunale helse- og omsorgstjenesten, tannhelsetjenesten, spesialisthelsetjenesten og private tilbydere av helse- og omsorgstjenester (Eikrem 2015). Kommunene har førstelinjeansvar for helse- og omsorgstjenesten mens staten har ansvar for spesialisttjenesten, og fylkeskommunen har ansvar for tannhelsetjenesten (Eikrem 2015). Dermed får kommunene både større ansvar og flere oppgaver (Andreassen, Gjønnnes og Refsdal 2012). Formålene med reformen er blant annet at befolkningen skal få lettere, raskere og bedre¹⁶ hjelp der de er, og at tilbudet skal bli bredere. For å få til dette har ressurser som tidligere ble tildelt statlige tjenester, blitt omfordelt til kommunene (regjeringen.no 3.10.2014).

Ved at ansvaret for ulike tjenester er delt mellom stat og kommune, er tjenestesystemet fragmentert. Tjenester som er hjemlet i sosialtjenesteloven i NAV er kommunale, og tjenester som hjemles i folketrygdloven er statlige (Eikrem 2015). Eksempler på kommunale tjenester er omsorgslønn, avlastning, støttekontakt, plass i barnebolig og brukerstyrt personlig assistanse (BPA) (Eikrem 2015). Statlige tjenester kan være grunnstønad, hjelpestønad,

¹⁶ «Bedre» vil her si at tjenestene også skal bli bedre koordinerte og ulike ledd i helsetjenestene skal samarbeide bedre, brukervedvirkningen skal styrkes, og oppfølgingen av mennesker med kronisk sykdom skal bli bedre (regjeringen.no 03.10.2014).

omsorgspenger, opplæringspenger, pleiepenger og stønad til bil. Staten har også ansvar for spesialisthelsetjenesten, som omfatter somatiske og psykiatriske sykehustjenester og poliklinikker, og privatpraktiserende leger og psykologer med driftsavtaler med det offentlige (Eikrem 2015). Selv om tjenestene leveres fra det samme NAV-kontoret, har kommunen og staten likevel ansvar for hver sine oppgaver innenfor samme kontor (Eikrem 2015). Noen kommuner har også valgt å legge flere tjenester til NAV-kontoret, og dermed er det forskjeller mellom kommunene når det gjelder hvilke tjenester som tilbys, samt hvordan foreldre skal gå frem for å få de tjenestene de trenger. Når det gjelder hjelpemidler får personer med varig og vesentlig innskrenket funksjonsevne hjelpemidler fra hjelpemiddelsentralene, mens personer med midlertidige behov for hjelpemidler får disse fra kommunene. I tillegg finnes det landsdekkende kompetansesentre som ivaretar mer avanserte hjelpemidler (Eikrem 2015). Etter innføring av helse- og omsorgstjenesteloven er det nå Fylkesmannen som er klageinstans for de fleste avgjørelser og vedtak etter helse- og omsorgstjenesteloven og spesialisthelsetjenesteloven (Eikrem 2015).

Videre har kommunene primæransvar for habiliterings- og rehabiliteringstjenester, mens den statlige spesialisthelsetjenesten har ansvar for de mer spesialiserte tjenestene. I alle kommuner er det etablert en (re)habiliteringstjeneste for barn og voksne som en del av den statlige spesialisthelsetjenesten, men tjenesten kan være ulikt organisert og dimensjonert (Eikrem 2015). Barnehabiliteringen ble opprettet etter ansvarsreformen med formål om å opparbeide særlig kompetanse om habilitering (Rinde 2013). Det ble forutsatt at ikke alle kommuner kunne inneha slik kompetanse, både fordi noen tilstander er så sjeldne at det i enkelte kommuner ikke er mulighet for å opparbeide kompetanse, samt at det ikke ville være samfunnsøkonomisk lønnsomt om alle kommuner skulle opparbeidet lik kompetanse (Rinde 2013). Habiliteringstilbudet avhenger derfor av hvor i landet man befinner seg, noe som også gjenspeiles i en utredning av habiliteringstjenestene fra 2013 (Rinde 2013). På den ene siden gir dette muligheter for å tilpasse tjenestene til lokale forhold, mens det på den annen side gir utfordringer knyttet til å vurdere om tjenestene som tilbys er likeverdige eller gode nok sammenlignet med andre kommuner i landet (Rinde 2013).

Hver kommune skal også ha en koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering, som har overordnet ansvar for arbeid med individuelle planer, samt for rekruttering og opplæring av koordinatorene. Koordinatoren skal ivareta nødvendig oppfølging av den enkelte bruker, og sikre at vedkommende får tilbud om individuell plan der dette er nødvendig (Eikrem 2015). Individuell plan og koordinatorene er iverksatte tiltak for å sikre at familiene får helhetlig oppfølging, og at instanser rundt familien samarbeider. Etter iverksettelsen av Samhandlingsreformen, har helsepersonell meldeplikt om familiens behov for individuell plan til enhet for habilitering og rehabilitering og koordinator (Eikrem 2015).

Kommunene har i tillegg ansvar for å utrede hvilken hjelp barnet trenger gjennom Pedagogisk-Psykologisk tjeneste (PPT), og gi barn med nedsatt funksjonsevne tilrettelagte barnehage- og skoletilbud. Imidlertid er det staten, ved Statlig pedagogisk støttesystem (Statped), som har ansvar for å bygge opp spesialpedagogisk kompetanse, og som drifter kompetansesentre for sjeldne funksjonsnedsettelse (Eikrem 2015).

Om skjønn og tillit

Velferdsstaten skal tjene befolkningen (Vabø 2014), samtidig som velferdsgodene er knapphetsgoder (Grue 2014b). Alle velferdsgoder er derfor knyttet til og avhenger av behov, noe som forutsetter at behovet dokumenteres og er legitimt (Grue 2014b). Selv om lovhjemler regulerer tilgangen til og omfanget av hjelpen familien kan få, bygger anvendelsen av lover på konkrete situasjoner og forhold, og dermed på hjelperes skjønnsmessige vurdering (Grue 2011). På den ene side gir dette mulighet til å fordele velferdsstatens goder til de som trenger det mest, og å tilpasse tjenestenes omfang til familiens behov. På den annen side kan dette også medføre at den hjelpen familiene får, blant annet avhenger av kommuneøkonomi og den hjelperen de tilfeldigvis møter. Mange tjenester gis ut ifra en søknad. En søknad kan potensielt avslås, og deretter innklages, og så kan nye søknader og klager følge (Grue 2011). Dermed avhenger tilgangen til hjelp også av foreldres ressurser til å kjempe mot systemet. Dette er problematisk ut fra verdier som likebehandling og forutsigbarhet, som er en sentral del av rettsstaten (Kjønstad 2013).

En forutsetning for at velferdstjenestene skal fungere, er derfor at det etableres et tillitsforhold mellom foreldre og hjelpere, som igjen utvikles til et samarbeid. Om foreldre får tillit til hjelpere og hjelpesystemet kan avhenge av de erfaringene de gjør seg i prosessen for å få hjelp (Haaland 2010; Vabø 2014). Fordi velferdstjenestene er knyttet til dokumentasjon av behov, må foreldre dokumentere og beskrive alt barnet ikke kan og hvor krevende foreldrerollen dermed er, og dermed kan møter og krav til søknader oppleves belastende for foreldrene. Det å stadig skulle dokumentere behov barnet og familien har, kan oppleves som en mistenkeliggjøring, noe som også kan gjøre det utfordrende å skape et godt og tillitsfullt forhold, som igjen påvirker hjelperes mulighet til å gjøre gode skjønnsmessige vurderinger. Samtidig arbeider ikke hjelpere i et vakuum, men er ansatte i et system med bestemte rammer¹⁷, organisering og strukturer som muliggjør og begrenser hva den enkelte kan utføre. Disse rammene påvirker hjelperes muligheter for å tilrettelegge for tillit og samarbeid med foreldrene, og dermed hjelperes mulighet til å vurdere familiens behov.

Rapportens oppbygning

Rapportens videre struktur består av tre deler. I del 2 presenterer og diskuterer vi resultater fra litteraturgjennomgangen. Først redegjør vi for perspektivene vi tar utgangspunkt i og fremgangsmåten vi har benyttet. Deretter presenterer vi resultater fra gjennomgangen av de norske studiene. Etter dette presenterer vi resultater fra Sverige, Danmark, Finland, England, Australia og Canada.

I del 3 presenterer vi resultater fra intervjuundersøkelsen blant foreldre som har barn med funksjonshemminger. Vi har særlig lagt vekt på foreldrenes opplevelser av spesifikke tjenestetilbud, og tjenestesystemet som helhet. Vi starter med å redegjøre for fremgangsmåter og analysestrategi, før vi deretter presenterer resultatene.

I del 4 diskuterer vi resultatene fra både litteraturstudien og intervjuundersøkelsen, og redegjør for resultatenes implikasjoner.

¹⁷ For eksempel juridiske rammer, antall familier pr. hjelper, ressurser, og politiske føringer for arbeidet.

DEL 2: En gjennomgang av norsk og internasjonal litteratur

Hensikten med denne delen er å presentere og diskutere resultater publisert forskning forteller om foreldres opplevelser av tjenester, samt å presentere trekk ved familienes situasjon. Vi starter med å redegjøre for fremgangsmåtene vi brukte i litteratursøkene og ved gjennomgangen av treffene. Deretter presenterer vi resultater fra norske studier, før vi i presenterer resultater fra nordiske og internasjonale studier. Til slutt oppsummerer vi funnene.

Metode, søkestrategi og avgrensninger

Det ble foretatt søk¹⁸ i november og desember 2015 i følgende databaser: Oria¹⁹, Idunn²⁰, Norart²¹, ISI Web of Science²², Libris²³, Netpunkt (dk)²⁴, med ulike søkestrenger²⁵. Søkene ble avgrenset til å omhandle publikasjoner fra 2009–2015 for å få så oppdatert kunnskap og litteratur som mulig. I tillegg foretok vi en geografisk avgrensning, der søkene kun skulle omhandle følgende land; Norge, Danmark, Sverige, Finland, England, Canada, Australia/ New Zealand. Dette ble gjort for å utforske foreldres erfaringer i nordiske land med velferds-systemer som ligner på vårt, og deretter gjorde vi et utvalg blant land med offentlige ordninger til disse gruppene: England, Canada, Australia/ New Zealand. Treffene ble også språklig avgrenset til å omhandle publikasjoner på

¹⁸ Søkene ble foretatt av spesialbibliotekar Tordis Korvald ved NOVA.

¹⁹ Oria inneholder det samlede materialet ved norske fag- og forskningsbibliotek.

²⁰ Idunn inneholder over 40 norske tidsskrift innenfor jus, pedagogikk, helse- og sosialfag, samfunnsfag, økonomi og naturvitenskap.

²¹ Norart inneholder norske og nordiske tidsskrifter og årbøker fra et stort antall fagfelt.

²² Web of Science inneholder verdens ledende tidsskrifter innen naturvitenskap, samfunnsvitenskap og humaniora.

²³ Libris er det svenske forskningsbibliotekets felleskatalog.

²⁴ Netpunkt.dk gir adgang til databaser fra bibliotek i Danmark.

²⁵ Se vedlegg 1. Vi brukte også Lovdata Pro som inneholder lover, forskrifter, dommer, fagartikler, og internasjonale rettskilder, til å få oversikt over lover og forskrifter på feltet.

norsk, dansk, svensk og engelsk. Land som Tyskland og Frankrike ble utelukket, da disse landene ofte publiserer studier på tysk og fransk. I begynnelsen av prosjektet ble det foretatt brede søk for å få oversikt over mest mulig litteratur som omhandlet barn med funksjonshemming og deres foreldre, samt offentlige tjenester og tiltak. Deretter ble den litteraturen som var mest relevant for prosjektet, systematisk gjennomgått for å utelukke ikke-relevante treff. De to forskningsspørsmålene var styrende for gjennomgangen av treffene.

Ved at lignende søkeord og søkestrenger ble benyttet i de ulike databasene, forekom det en viss grad av duplikasjon. Dette medfører at det ikke er mulig å legge sammen antall treff som redegjøres for her for å finne ut av tekstkorpuset vi tok utgangspunkt i. I flere av disse publikasjonene ble det henvist til litteratur publisert mellom 2000–2009. For å få et bedre grunnlag for å vurdere treffene, og for å utfylle rapporten med tidligere forskning, gjennomgikk vi denne litteraturen også. Der disse publikasjonene henvises til, dreier det seg primært om gjennomganger av historiske og kulturelle strømninger som har påvirket forståelsen av funksjonshemminger, og om at resultatene fra nyere forskning, sammenfaller med eldre forskning, gjennomført før NAV-reformen og Samhandlingsreformen.

SUPPLERENDE KILDER

Informasjonsmateriell og publikasjoner av Norges handikapforbund (NHF) som er tilgjengelige på nhf.no, er gjennomgått ut ifra en antakelse om at publikasjonene produseres på bakgrunn av ofte stilte spørsmål fra medlemmene, og spørsmål Norges Handikapforbund ser som relevante å belyse. Norges Handikapforbund har 11 landsforeninger som arbeider med en spesifikk diagnose eller situasjon²⁶. En av disse er Handicappede barns foreldreforening (HBF). Informasjonen på hjemmesidene²⁷ til foreningen og medlemsblader av «Flere glade barn»²⁸ og «Alle barn er barn» i perioden 2009–2015, ble

²⁶ <http://www.nhf.no/meny/vi-tilbyr-deg/diagnoserettede-tilbud/25a99580-0acc-4826-9d2e-dd2f76319449> (11.11.2015).

²⁷ www.hbf.no (11.11.2015).

²⁸ Medlemsbladet het «Flere glade barn» frem til det skiftet til det nåværende navnet «Alle barn er barn».

gjennomgått for å se hva foreldre var opptatt av, og om det var opplevelser som gikk igjen.

Vi brukte kvalitativ innholdsanalyse for å gjennomgå innlegg på et nettforum for foreldre til barn med funksjonsnedsettelse, for å undersøke om det var noen aspekter som ikke kom frem i gjennomgangen av den øvrige litteraturen. Perioden for innleggene ble avgrenset til de siste to årene (2014–2016) for å få så oppdatert kunnskap som mulig. Resultatene fra dette ble brukt i utarbeidelsen av intervjuguiden, som beskrives i del 3.

FREMGANGSMÅTE FOR LITTERATURGJENNOMGANGEN

Resultatene fra litteratursøkene ble ordnet etter årstall, og deretter gjennomgått. Studier som ikke omhandlet barn med funksjonsnedsettelse og foreldres opplevelser av hjelpetjenester ble ekskludert, mens studier som omhandlet temaet, enten som primærtema eller sekundærtema, ble inkludert. Publikasjonene ble ordnet i en katalog. Vi valgte å ikke inkludere selvbiografier skrevet av foreldre til barn med funksjonsnedsettelse, da vi vurderte at disse publikasjonene kun ga et begrenset innblikk i foreldres opplevelser. Ved gjennomgang av studiene undersøkte vi studienes metode, utvalg og resultater. På bakgrunn av dette foretok vi en ny utvelgelse med utgangspunkt i problemstillingene for rapporten. Dette resulterte i 65 publikasjoner fra Norge²⁹, ti fra Sverige, åtte fra Danmark, en fra Finland, to fra England³⁰, seks fra Australia, tre fra Canada, samt en publikasjon fra New Zealand.

Ved gjennomgangen av treffene, leste vi først publikasjonene for å få frem foreldres generelle opplevelser av hjelpen de fikk. Dermed fikk vi frem foreldres opplevelser på et mer overordnet nivå, «på tvers» av diagnoser og alvorlighetsgrad. Deretter undersøkte vi variasjonene i materialet, slik at vi også fikk frem nyansene i foreldrenes opplevelser, og hva variasjonen i opplevelsene kunne påvirkes av.

²⁹ Vi valgte å inkludere noen relevante studier som lå utenfor tidsavgrensningen, og var publisert fra 2002–2008. Om disse regnes med, bestod resultatene av ca. 75 norske publikasjoner.

³⁰ En av artiklene fant vi ikke, så vi tok utgangspunkt i de resterende to treffene.

Resultater fra norske studier

Litteraturgjennomgangen viser at foreldrenes opplevelser av både systemet de møter og tjenestene de får, er mangfoldige. Noen er fornøyde med både prosessen, hjelperne, oppfølgingen og tiltakene de får, mens mange opplever at det å få og beholde hjelpen er en frustrerende, varig og utmattende kamp (Lundeby og Tøssebro 2009, 157; Grue 2011, 90; Tøssebro 2012, 43; Kittelsaa og Tøssebro 2014). Selv om litteraturen viser at foreldre har varierte opplevelser, er det særlig sistnevnte opplevelser som beskrives i litteraturen vi har gjennomgått. Et aspekt som gjør mangfoldet så stort, er at familier er ulike med hensyn til sammensetning, klassebakgrunn, ressurser og utfordringer, og at det er forskjeller på typer av funksjonsnedsettelse og forskjeller i alvorlighetsgrad innenfor samme diagnose. Dette innebærer at foreldrenes hverdager er ulike, og at foreldrene dermed har ulike opplevelser av hva slags og hvor mye hjelp de har behov for, samt av hvordan tjenestene de får tilbud om fungerer. Når vi nå likevel skal forsøke å beskrive noen fellestrekk, vil vi minne om det problematiske ved å indusere fra noen tilfeller til alle (Hume 1748/1998). Funnene som fremkommer samsvarer med tidligere studier, og har vært stabile over tid. Det kan derfor synes som at resultatene har bakgrunn i strukturelle fremfor individuelle utfordringer.

I det følgende beskriver vi først generelle trekk ved familier med barn med funksjonsnedsettelse i Norge, før vi beskriver foreldres opplevde «kamp» mot velferdssystemet nærmere. Vi beskriver deretter ulike forløp foreldre kan ha, og mulige utfall av forløpene. Deretter går vi inn på foreldres opplevelser av noen tjenester, før vi diskuterer funnene, peker på mulige kunnskapshull og oppsummerer kapitlet.

KJENNETEGN VED FAMILIER MED BARN MED FUNKSJONSNEDETTelser I NORGE

Familier med barn med funksjonsnedsettelse møter ofte et annerledes og vanskeligere hverdagsliv enn andre familier (Gundersen 2012b). Samtidig er familiene også like forskjellige som andre familier. Tøssebro og Wendelborg (2014) har gjennomført en longitudinell studie av familier med barn med

funksjonshemminger³¹ fra tre årskull. Studien startet i 1997–1998, da barna gikk i barnehage, og varte frem til barna avslutter videregående skole. Prosjektet ble gjennomført med både intervjuer av 31 familier i Sør-Trøndelag, og gjennom spørreskjemaer til aktuelle familier i resten av landet. Dataene ble samlet inn i fem faser, hvorav intervjuene ble gjennomført i 1998, 2002, 2006, 2010 og 2012, og spørreskjemaundersøkelsen ble utført i 1999, 2003, 2006, 2009 og 2012. I hovedsak kommer datagrunnlaget fra foreldrene, men i de siste tre fasene gjennomførte også forskerne en undersøkelse blant barna (2014). I det følgende viser vi til studier som springer ut av den longitudinelle undersøkelsen. Vi tar spesielt utgangspunkt i boka *Oppvekst med funksjonshemming – familie, livsløp og overganger* (Tøssebro og Wendelborg 2014) som supplerer funnene fra den longitudinelle undersøkelsen med andre kilder. De andre kildene stammer fra NTNU Samfunnsforskning, og dreier seg om en studie av søsken til funksjonshemmede barn, studier av minoritetsfamilier til funksjonshemmede barn, samt to studier av helsebelastning og sårbarhet hos foreldre. I studiene sammenlignes funnene med statistikk om familier med barn uten funksjonshemming, og/eller befolkningen som helhet. Studiene gir dermed et godt innblikk i hvordan familier med barn med funksjonsnedsettelse er like og forskjellige fra andre familier.

I tråd med politiske målsetninger, vokser de fleste funksjonshemmede barn opp med minst en av foreldrene (Tøssebro, Paulsen og Wendelborg 2014). De fleste funksjonshemmede barn har også søsken, slik som i øvrige familier (Rappana Olsen 2008; Grue 2011; Tøssebro, Paulsen og Wendelborg 2014). Når det gjelder skilsmisser er det ikke noe som tyder på at foreldre til funksjonshemmede barn skiller seg oftere enn andre foreldre (Rappana Olsen 2008; Grue 2011; Tøssebro 2012; Tøssebro, Paulsen og Wendelborg 2014). Antallet foreldre som skiller seg kan også være litt lavere blant foreldre til barn med funksjonshemminger, enn blant andre familier (Tøssebro 2012; Tøssebro, Paulsen og Wendelborg 2012). En måte å forklare dette på, er at forpliktelsene som følger med å ha et barn med funksjonsnedsettelse fører til økt samhold fordi man har et felles prosjekt (Grue 2011; Tøssebro, Paulsen

³¹ Barn med medisinske funksjonsnedsettelse og sansetap er ikke med i studien (Tøssebro og Wendelborg 2014, 235).

og Wendelborg 2014). En annen forklaring kan være at det er litt mindre sannsynlighet for at foreldrene skiller seg fordi det ikke fremstår som mulig å ha ansvaret alene, noe som kan føre til at foreldre forblir i et dårlig forhold lenger enn de ellers ville gjort (Tøssebro, Paulsen og Wendelborg 2014). Tøssebro, Paulsen og Wendelborg (2014) finner at om foreldrene til barn med funksjonshemming skiller seg, får de noe sjeldnere en ny partner enn det øvrige foreldre gjør, og sjansen for å bli sammen med en ny partner øker om barnet er yngre. De finner også at delt omsorg oftere praktiseres der foreldrene har vært gift, enn der de har vært samboere før skilsmissen.

Fremdeles er det slik i Norge at det oftest er mødre som tilpasser sin arbeidsdeltakelse ut ifra familiens behov (Tøssebro og Paulsen 2014). Som i andre barnefamilier har far derfor oftest full yrkesdeltakelse, mens mødre oftere arbeider deltid (Tøssebro 2012). Forskjellene mellom yrkesdeltakelsen til foreldre med funksjonshemmede barn og andre foreldre er størst når barnet er i førskolealder (Hansen 2013). Samtidig jobber mødre til funksjonshemmede barn oftere deltid enn andre mødre, og det er derfor mødres yrkesdeltakelse som påvirkes i størst grad når barnet har funksjonshemming (Grue 2011; NOU2011:17; Tøssebro 2012; Tøssebro og Paulsen 2014). De mødre som jobber har også noe kortere arbeidstid enn andre mødre (Tøssebro 2012). Dette kan forklares med at det ofte er mor som gjør mest oppgaver hjemme, og det er også ofte mor som tar hovedjobben med å administrere hjelpesystemet rundt familien og som mottar omsorgslønn (NOU2011:17; Tøssebro, Paulsen og Wendelborg 2014). En forklaring på dette kan være at hjelpetjenestene forventer og også pålegger mor å ta et større omsorgsansvar enn fedre (Paulsen 2014).

Å være foreldre til et barn med funksjonsnedsettelse kan oppleves som ensomt, og kan påvirke foreldrenes helse (NOU2011:17, 7). Tøssebro, Paulsen og Wendelborg (2014) har undersøkt foreldrenes helse ved å benytte kvantitative data fra helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT). De har undersøkt om foreldre til barn med funksjonsnedsettelser som mottar hjelpestønad, skiller seg fra sammenlignbare foreldre, med hensyn til hvordan de beskriver egen helse, samt ved bruk av sykepenges etter at barnet var født. De fant at det spesielt er mødres helse som påvirkes av å få et barn med funksjonsnedsettelse. Mødrenes selvopplevde helsetilstand var litt dårligere sammenlignet med andre

mødre, mens det for fedre til barn med funksjonsnedsettelse ikke ble påvist forskjell i helsetilstand sammenlignet med andre fedre. Dette er også vist i tidligere undersøkelser (NOU2011:17). Når det gjaldt sykefravær, fant Tøssebro, Paulsen og Wendelborg (2014) at 10–12 prosent flere mødre og fedre til barn med funksjonsnedsettelse har mottatt sykepenger i perioden 1990–2005 sammenlignet med andre foreldre. Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse mottok også oftere sykepenger, og de fikk sykepenger i lengre tid enn andre foreldre. Videre fant de at det å ha et funksjonshemmet barn er én risikofaktor for redusert helse, men at det ikke er funksjonsnedsettelsen i seg selv, men situasjonen og hverdagslivet samlet sett, som fører til økte belastninger, og at det er disse belastningene som kan innvirke på foreldrenes helsetilstand.

Disse funnene understøttes av funnene i en kvalitativ studie av Johnsen, Fegran og Kristoffersen (2012). De gjennomførte semistrukturerte intervjuer med fire strategisk utvalgte foreldrepar som hadde barn med utviklingsmessige funksjonshemminger. Hensikten med studien var å få kunnskap om hvordan foreldrene til barn med utviklingsmessige funksjonshemminger opplevde hverdagslivet. Bakgrunnen var funn fra tidligere studier om at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse generelt mestrer hverdagen dårligere enn foreldre til friske barn, og at de har økt risiko for å utvikle depresjon. De fant at foreldrene opplevde en annerledes, krevende og uforutsigbar hverdag, at de alltid måtte være i beredskap fordi barnets helsetilstand kunne forverres, samtidig som de forsøkte å leve her og nå, og finne mening, håp og glede i hverdagen. I tillegg fant de at foreldrene opplevde at møter med helsepersonell var utfordrende fordi de fikk lite informasjon, opplevde å ikke bli hørt, at hjelpere hadde manglende kontinuitet og kompetanse, og at de følte seg til bry. Det vedvarende stresset som kan forsterkes av foreldrenes opplevelser med hjelpe-tjenestene, kan få negative effekter for foreldrenes helse. Johnsen, Fegran og Kristoffersen (2012) konkluderer med at for å hjelpe foreldrene til å mestre hverdagen er det nødvendig med et godt samarbeid med helsepersonell og kontinuerlig tilpasset informasjon, og foreldrene må få støtte og bekreftelse på at de mestrer omsorgen for barnet. I følge dem er hjelp til å mestre hverdagen og til å oppleve situasjonen som meningsfull, helsefremmende.

KAMP FOR INFORMASJON OG HJELP

Mange foreldre opplever at å få og beholde hjelpen de trenger er en kamp, og at kampen er mer krevende enn det å gi omsorg til barnet med funksjonsnedsettelse i seg selv (Tøssebro og Lundeby 2002, Grue 2011, Johnsen, Fegran og Kristoffersen 2012, Gundersen 2012a og 2012b, Kittelsaa og Tøssebro 2014, Andersen 2015). Kampen dreier seg om tilfeldig, manglende, mangelfull eller misvisende informasjon om aktuell hjelp og tjenester, noe som kan vedvare gjennom barnets oppvekst og på tvers av instanser (Grue 1993, referert i Lærum 2001; Grue 2011, Tøssebro 2012, Kittelsaa 2012b, Kittelsaa og Tøssebro 2014, Arum 2015). Siden tjenester gis av ulike etater, utfra ulike lovverk og rettighetsfestning, kan hjelpesystemet også oppleves som fragmentert (Handlingsplan for habilitering av barn og unge 9/2009). Manglende informasjon kan derfor gjøre det svært vanskelig for foreldre å vite hvor, til hvem, og hvordan de skal henvende seg for å få den hjelpen de trenger (Grue 2011, Kittelsaa 2012b, Tøssebro 2012, Kittelsaa og Tøssebro 2014, Arum 2015). En konsekvens av dette er at hjelpen blir vanskelig tilgjengelig (Askheim, Andersen, Eriksen 2006, Syse 2008, Grue 2011), noe som også kan forsterkes av høy forekomst av avslag og påfølgende klagerunder (Lærum 2001, Grue 2011, Kittelsaa og Tøssebro 2014). I følge Kittelsaa og Tøssebro (2014) er det foreldrene som har barn med størst behov for hjelp, som også søker mest hjelp, og som derfor også får flest avslag, og de har dermed lengre vei før hjelpen eventuelt kommer på plass. De viser også til at vedtak om noen tjenester kan ha kort varighet, noe som medfører at foreldre stadig må fremlegge ny dokumentasjon på barnets diagnose og behov. Etter hvert som barnet blir eldre kan foreldrene oppleve å måtte forholde seg til nye instanser og at det skjer uforutsette endringer i hjelpen (Kittelsaa og Tøssebro 2014).

Selv om flere forteller om gode møter med hjelpere, forteller like mange om møter med lite fleksible og hjelpsomme portvakter (Grue 2011). Om man får hjelp avhenger derfor også av hvem i systemet man treffer (Tøssebro 2012, Kittelsaa og Tøssebro 2014, Vabø 2014). Dette kan være en grunn til at hjelpen fremstår som tilfeldig. I tillegg kan systemiske betingelser som ressurser, økonomi og lovverk, påvirke muligheter hjelpere har til å bli kjent med, forstå og møte foreldrenes behov. Lovverket tilsier at familiens situasjon og behov for hjelp skal vurderes individuelt, og er en skjønnsmessig vurdering.

Hvilke forhold som skal vektlegges i skjønnsutøvelsen er imidlertid uklart (Sigurdson 2011), noe som kan medføre forskjellsbehandling. En tredje årsak til at hjelpen fordeles ulikt, kan være at tjenestene som tilbys foreldre er organisert på forskjellige nivåer, med ulike budsjetter. Hvilke tjenester kommunen tilbyr avhenger av kommunenes økonomi og lokale prioriteringer, og tjenestetilbudet mellom ulike kommuner kan derfor variere (Syse 2008; Helsedirektoratet 2011). At tjenestetilbudet varierer ut fra hvor man bor, kan forsterke foreldrenes opplevelse om at hjelpen er tilfeldig.

En av hensiktene med etableringen av NAV i 2006, var å samordne tjenester og å oppnå et mer helhetlig tjenestetilbud (Brukernes møte med NAV - Delrapport fra ekspertgruppen som gjennomgår NAV, 26). Imidlertid viser studier at foreldre fortsatt opplever at det å få hjelp er tid- og ressurskrevende, blant annet fordi de må administrere og koordinere ulike tiltak (Askheim, Andersen, Eriksen 2006, Grue 2011, Gundersen 2012a og 2012b, Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet 21.04.2015³²). Hjelpen i seg selv kan oppleves som knapp, fragmentert og lite samordnet (Askheim, Andersen, Eriksen 2006, Olsen 2008, Syse 2008, Helsedirektoratet 2011, Kittelsaa og Tøssebro 2014, Vabø 2014). Dette samsvarer med tidligere studier med empiri fra før opprettelsen av NAV (Askheim, Andersen og Eriksen 2006, Olsen 2008). Dette indikerer at opprettelsen av NAV ikke har medført ønskede endringer. Det kan være at dette har endret seg etter iverksettelsen av Samordningsreformen i 2012. Imidlertid var et formål med Samhandlingsreformen at kommunene skulle få mer ansvar for å utbygge lokale tiltak, noe som kan bidra til å forsterke forskjellene i tjenestetilbudet mellom kommunene.

Særlig om innvandrereforeldre³³ med barn med funksjonsnedsettelse

Generelt har familier med innvandrerbakgrunn dårligere økonomi enn majoritetsbefolkningen, de er oftere utsatt for diskriminering, og de kan ha større vanskeligheter med å få seg jobb enn befolkningen for øvrig (ssb.no

³²

http://www.bufdir.no/Statistikk_og_analyse/Nedsatt_funksjonsevne/#heading11825. (05.11.2015).

³³ Med innvandrerfamilier mener vi her familier med innvandrer- og flyktningebakgrunn, og foreldre fra minoritetsgrupper som for eksempel urbefolkning.

06.01.2016). Om foreldrene også får et barn med funksjonsnedsettelse, kan familiens situasjon bli ekstra utfordrende (Kittelsaa 2012b, Kittelsaa 2012a, Rust 2015). Samtidig er det også her store forskjeller mellom familier med innvandrerbakgrunn, og de er både like og forskjellige fra andre familier med barn med funksjonshemninger (Berg og Fladstad 2012). Felles for foreldre med minoritetsbakgrunn som har barn med funksjonsnedsettelse, er at de benytter offentlige tjenester i mindre grad enn familier fra majoritetsbefolkningen (Kittelsaa 2012b).

I boka *Innvandring og funksjonshemming* redigert av Berit Berg (2012) sammenfattes resultater fra flere forskningsprosjekter om innvandrere med barn med funksjonshemming, der blant annet Berg, Tøssebro, Fladstad og Kittelsaa presenterer resultater i egne kapitler. Hensikten er å belyse hvordan disse familiene opplever møter med tjenesteapparatet og sin situasjon, når de har barn med funksjonsnedsettelser. Hovedkilden for boka er det kvalitative prosjektet *Etnisitet og funksjonshemming. Minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn i møte med tjenesteapparatet*, som var en dybdestudie gjennomført i åtte kommuner i perioden 2008–2010. Empiren består av dybdeintervjuer og besøk i 47 familier med barn med sammensatte funksjonsnedsettelser og omfattende hjelpebehov, observasjoner av møter mellom foreldrene og hjelpere, observasjoner av barna i lek og samhandling med barn og voksne i dagtilbud, samt intervjuer med fagpersoner. Foreldrene hadde bakgrunn fra 17 land. Flertallet hadde flyktningebakgrunn, og flere hadde bodd på asylmottak. I tillegg har Berg og Fladstad (2012) gjennomført en studie i Bydel Bjerke i Oslo. Prosjektet startet med et pilotprosjekt i 2006, og fortsatte med hovedprosjekt i 2008–2010. I prosjektet ble ti familier med barn med funksjonsnedsettelser, og personer som jobbet med dem, intervjuet gjennom en 3-årsperiode. Forskerne hadde også samtaler med personer i bydelen som hadde ansvar for barns levekår. Bakgrunnen for prosjektet var at bydelen hadde en overvekt av innvandrerfamilier med barn med funksjonsnedsettelser, og at de derfor ønsket mer kunnskap om utfordringene familiene stod overfor og hvordan de best kunne møtes.

Berg og Fladstad (2012) finner flere årsaker til at disse familiene benytter hjelpetjenestene i mindre grad enn majoritetsbefolkningen. En årsak er at tjenestene er dårlig tilrettelagte og lite tilgjengelige, og en annen er at

foreldrene kan ha lite kunnskap om hva det offentlige kan bidra med, samt hvordan de kan gå frem for å få den hjelpen de trenger. Rust (2015) peker på at en tredje årsak er språklige barrierer, som kan vanskeliggjøre informasjonsutveksling, og Kittelsaa (2012b) viser til at selv om tolk benyttes, kan kvaliteten på tolkningen variere. I følge Kittelsaa (2012b) kan familiens situasjon bli ekstra vanskelig dersom foreldrene strever med å tilpasse seg livet i et nytt land, tilegne seg det nye språket, savner og bekymrer seg for familie og venner i landet de bodde i tidligere, og om familien har opplevd krig, tortur, flukt og fengsling. Selv om mange klarer å mestre utfordringene til tross for massive vansker (Kittelsaa 2012a), synes minoritetsfamilier å rammes spesielt hardt av den kampen mot hjelpetjenestene som også beskrives av majoritetsforeldre (Kittelsaa 2012a, Kittelsaa 2012b, Tjønneland 2013, Rust 2015). For å sikre at innvandrerfamilier får tilgang til hjelp og tjenester som andre familier, er det viktig at tjenestene er fleksible, og at informasjon om tjenester, fremgangsmåter og klageadgang, gis på en måte foreldrene forstår.

Jan Grue (2013) har påpekt at boka viser innvandrerforeldres betydelige utfordringer i møte med hjelpetjenestene, som kunne vært avhjulpet om hjelpesystemet hadde hatt bedre kommunikasjonsferdigheter. Samtidig etterlyser han en større vektlegging av interseksjonalitet, og hvorfor det å ha innvandrerbakgrunn *og* et funksjonshemmet barn blir noe «mer» enn det kategoriene innebærer alene. I tillegg påpeker han at boka automatisk synes å ta et voksenperspektiv istedenfor et barne- eller familieperspektiv.

FORLØP I HJELPESYSTEMET

I vår gjennomgang peker det seg ut to forløp som innvirker på foreldrenes opplevelser av hjelpen de får. I det første forløpet oppdages barnets funksjonsnedsettelse i forbindelse med fødselen. Foreldrene i dette forløpet opplever generelt en større grad av automatikk i det som skjer videre, at diagnose avklares raskere, og de er generelt mer positive til kontakten med hjelpeapparatet enn foreldre i det neste forløpet (Olsen 2008, Kittelsaa og Tøssebro 2014). Om barnets funksjonsnedsettelse også tilsvarende en kjent diagnose, er sannsynligheten større for at utredningen går raskt, og at familien sluses videre inn i andre deler av hjelpesystemet (Gundersen 2012a). En mer sjelden funksjonsnedsettelse kan gjøre prosessen noe lengre og vanskeligere, og enkelte kan

oppleve at de må lære opp hjelpere i funksjonsnedsettelsens konsekvenser (Gundersen 2012a). Imidlertid opplever de fleste foreldre i det første forløpet at hjelpere i den ene hjelpetjenesten lager avtaler med andre deler av hjelpetjenestene, og at de får informasjon om hvem de kan ta kontakt med videre (Kittelsaa og Tøssebro 2014). Generelt er foreldre i dette forløpet mer fornøyde med prosessen, informasjonen og hjelpen de får tilbud om, enn foreldre i det neste forløpet (Grue 2011, Tøssebro 2012, Kittelsaa og Tøssebro 2014).

I det andre forløpet blir barnets funksjonsnedsettelse først oppdaget etter en tid. Foreldrene eller instanser rundt familien kan bli bekymret for barnets utvikling, og mistenke en funksjonsnedsettelse etter noe tid. I følge Olsen (2008) opplever disse foreldrene oftere å ikke bli trodd og at bekymringen de har ikke tas på alvor. For eksempel kan foreldrene ha opplevd å få beskjed fra hjelpetjenesten om «å slutte å mase», «gi barnet tid» (Olsen 2008), og «å vente og se» (Olsen 2008, Kittelsaa og Tøssebro 2014). Disse foreldrene opplever generelt at det kan ta flere runder og lenger tid frem til diagnose er satt og de kan få innvilget tjenester. Funn fra studier tyder på at de opplever en gjennomgående dårligere behandling enn foreldrene i det første forløpet (Olsen 2008, Kittelsaa og Tøssebro 2014). Opplevelsen av å ikke bli trodd når man forteller om sine bekymringer og mistanker, sammen med den ofte lange og usikre prosessen knyttet til å finne ut «hva det er» med barnet, og hvordan man best kan hjelpe det, kan påføre foreldrene unødvendig stress (Olsen 2008). Å ikke bli trodd er spesielt uheldig, siden den første kontakten med hjelpere kan danne grunnlaget for foreldrenes senere opplevelse av og tillit eller mistillit til hjelpesystemet (Olsen 2008, Kittelsaa og Tøssebro 2014, Hennie 2015). En annen konsekvens av å ikke bli trodd, er at barnet får hjelp senere, noe som kan innvirke på barnets utviklingsmuligheter. Om foreldre ikke blir trodd, er det også mindre sjanse for at de og barnet får tilgang til nødvendig hjelp. Usikkerheten som knytter seg til å mistenke at noe er annerledes, uten at man blir tatt på alvor, kan oppleves som verre enn at diagnosen stilles med en gang (Seligman og Darling 1997, referert fra Olsen 2008). Kittelsaa og Tøssebro (2014) viser til hvordan foreldre etter en lang prosess, noen ganger over år, får vite at barnet har en diagnose, kan dette oppleves som en lettelse. I følge dem opplever foreldre i dette forløpet imidlertid oftere enn foreldre i det andre forløpet, at diagnosen formidles på en lite ivaretagende måte og at de ikke får

hjelp til å ta kontakt med riktige instanser. Når barnet får en diagnose kan foreldrene rette kreftene fra kampen for utredning av barnets vansker, mot å få nødvendig hjelp (Kittelsaa og Tøssebro 2014). En diagnose kan tydeliggjøre familienes behov, og medfører rettigheter som gjør hjelpen lettere tilgjengelig. Spesielt hvis diagnosen er en som hjelpere «kjenner til» (Grue 2011).

MULIGE UTFALL AV FORLØPENE

Forløpene kan lede til tre mulige utfall. Utfallene kan gå over i hverandre, og de kan endres over tid, for eksempel med barnets behov og alder eller fasen foreldrene befinner seg i (Lundeby og Tøssebro 2006, Kittelsaa og Tøssebro 2014). I det følgende viser vi hvordan utfallene idealtypisk kan fremstå.

I det første utfallet kan foreldrene oppleve å få nok og god informasjon, å bli sluset til rette deler av hjelpesystemet, og at hjelpen de får er god, systematisk og støttende. I dette utfallet tar hjelperne initiativ til å informere foreldrene om tjenester, og de sørger for at hjelpen jevnlig evalueres og justeres ut fra familiens behov.

I det andre utfallet kan foreldrene oppleve at de er fornøyde med hjelpen de får, samtidig som de har opplevd det å få og beholde hjelp som en kamp (Tøssebro 2012).

I det tredje utfallet kan det å få hjelp være en så stor kamp at foreldrene resignerer, og klarer seg alene, eller med minimalt med tjenester (Kittelsaa og Tøssebro 2014).

Ingen studier har beregnet antall foreldre i hver av utfallene, utover at det er disse situasjonene som kan være sannsynlige ut fra forløpene. En konsekvens av å befinne seg i det første utfallet kan være at foreldrene får hjelpen de trenger, og dermed overskuddet til å gi barnet tilpasset og sensitiv omsorg over tid. Dette øker sjansen for at barnet utvikler seg ut fra sine forutsetninger, og at det kan vokse opp hjemme. Tilsvarende kan det andre utfallet medføre at foreldrene over tid blir utslitte av å søke om, koordinere og forholde seg til hjelpetjenestene og usikkerheten dette medfører, som igjen kan påvirke omsorgen for barnet (Lundeby 2009). I dette utfallet blir verken barnet eller foreldrene sikret den hjelpen de kan ha rett til (Lundeby 2009, Sigurdson 2011). Den sistnevnte gruppen har forhåpentligvis, men ikke sikkert, nok ressurser til å klare hverdagen på egenhånd.

OM FORELDRES OPPLEVELSE AV SPESIFIKKE HJELPETJENESTER

I det følgende presenterer vi studier som belyser foreldres opplevelser av ulike tjenester.

Tiltak for å møte andre i lignende situasjon: erfaringsgrupper og foreldregrupper

Som vi skrev innledningsvis kan det å være forelder til et barn med funksjonsnedsettelse medføre en ensom og annerledes tilværelse. I følge Berg (2010) kan denne tilværelsen starte allerede mens barnet er lite, og foreldrene skal innrette livet mot en ny og annerledes tilværelse, takle egen sorg og finne frem i et stort hjelpeapparat. Vanlige barselgrupper dekker ikke nødvendigvis disse foreldrenes behov. Berg (2010) har intervjuet fem mødre som hadde barn med nedsatt funksjonsevne i alderen 0–3 år, og som deltok i erfaringsgrupper arrangert av Lærings- og mestringssenteret for barn (LMS) i Oslo. Siden få barn diagnostiseres som nyfødte og aldersgruppen tilsa at gruppen ikke lenger var en barselgruppe, ble ordet erfaringsgruppe valgt i stedet for barselgruppe. Hensikten med intervjuene var å evaluere tilbudet. Berg fant at alle mødre syntes det var vanskelig å delta i vanlige barselgrupper, fordi erfaringene med å være forelder til et barn med funksjonsnedsettelse var svært annerledes enn å ha et barn uten funksjonsnedsettelse. Hun fant videre at foreldrene syntes det var bra å få tilbud de ikke selv måtte oppspore og be om. Temaene i gruppene ble bestemt av foreldrene, og dreide seg om NAV og rettigheter, avlastning, hjelpemidler, tilpasning til barnehage, samt søsken og parforhold. Berg konkluderer med at fellesskapet gruppen ga hadde stor egenverdi for foreldrene, som fikk møte andre i samme situasjon, og fikk følelsesmessig og praktisk utbytte av dette. Hun oppfordrer helsestasjoner til å tilby alternative barselgrupper/erfaringsgrupper.

Nilssen (2014) har skrevet doktorgradsavhandling om diagnoseoverskridende samtalegrupper ved Lærings- og mestringssentre. Blant annet dybdeintervjuet han tre familier, foretok aktive og passive observasjoner av samtalegrupper, og benyttet spørreskjemaer og intervjuer av deltakere fra ulike steder i Norge. Han fant at samtalegruppene bidro til at familiene fikk bedre livskvalitet og opplevde større mestring i hverdagen.

Berg og Strøm (2012a) har dybdeintervjuet ti foreldre som deltok i foreldregrupper ved et Lærings- og mestringssenter i Helse Sør-Øst. Formålet med studien var å belyse hvilke erfaringer foreldre hadde fra foreldregrupper.

De fant at foreldrene opplevde det første møtet i gruppen som vanskelig fordi de på forhånd hadde syntes det var vanskelig å identifisere seg med gruppen, og de hadde vært spente på om de hadde noe til felles med de andre foreldrene. Når de først kom på møtet, hadde opplevelsen vært svært positiv. De opplevde gruppen som en «oase» der de kunne slappe av og være seg selv, og de kunne snakke mer fritt om barna enn det de kunne ellers, fordi det å være forelder for et barn med funksjonsnedsettelse var alminnelig i gruppa. Foreldrene opplevde det også som befriende å kunne snakke om og fleipe med andre menneskers uvitenhet og sårende spørsmål. Foreldrene opplevde at de i liten grad kunne spørre øvrig nettverk om hvordan de skulle gå frem for å orientere seg best mulig i hjelpeapparatet, og samtalene i gruppene dreide seg mye om hvordan foreldrene kunne forholde seg til hjelpeapparatet på best mulig måte. Gjennom gruppene fikk foreldrene kunnskap om rettigheter, fremgangsmåter, hjelpemidler, og generell praktisk og sosial støtte til å ta kampene med hjelpesystemet. Berg og Strøm (2012a) konkluderer med at gruppene på den ene siden utgjør et fristed for foreldrene, samtidig som de tilbyr en vei ut av stigma ved at foreldrene kan hjelpe og støtte hverandre mot omverdenen.

Individuell plan, koordinator og ansvarsgruppemøter

Alle som har behov for koordinert og langvarig bistand har rett til å få utarbeidet en individuell plan. Individuell plan ble lovfestet i 2001 (Grue 2011, Tøssebro og Wendelborg 2014), og er hjemlet i flere lover for å sikre samhandling og koordinering av hjelp fra ulike instanser (Helsedirektoratet 2011). Imidlertid har manglende koordinering og samhandling mellom tjenester blitt påpekt en rekke ganger etter at individuell plan ble lovfestet (St.meld.nr.47 2008–2009; Helsedirektoratet 2009; Helse- og omsorgsdepartementet 2008–2011, Meld.St.29 2012–2013; Barne- ungdoms-, og familiedirektoratet 2013). Den individuelle planen skal være et overordnet verktøy for å sikre barnet nødvendig, helhetlig og samordnet oppfølging fra ulike instanser, og å sikre samarbeid mellom disse instansene (Barne- ungdoms-, og familiedirektoratet 2013). I forbindelse med den individuelle planen skal det også opprettes en koordinator (Kittelsaa og Tøssebro 2014). Koordinator har ansvaret for at den individuelle planen følges opp og leder ansvarsgruppemøter (Grue 2011). Selv om familien ikke ønsker en individuell plan, skal kommunen tilby en koordinator (Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet 2013).

Hvor godt individuell plan, koordinatorene og ansvarsgruppemøter fungerer, avhenger også her av de hjelperne foreldrene møter³⁴ (Lundeby og Tøssebro 2009, Kvamme, Hodne, Jentoft og Nilsen 2010, Kittelsaa og Tøssebro 2014), og om disse tar ansvar, bidrar til gode møter, og om instansene følger opp det som er avtalt i planen (Lundeby og Tøssebro 2009, Kittelsaa og Tøssebro 2014). Tveit og Cameron (2012) har skrevet en artikkel om utfordringer foreldre til barn med funksjonshemming kan møte når de skal medvirke i tjenestetilbudet når barnet har individuell plan. De presenterer to casestudier av barn med funksjonsnedsettelse. Det ene caset dreier seg om et barn med psykisk utviklingshemming, der de har intervjuet barnets mor, far, førskolelærer, spesialpedagog, en barnehageansatt og koordinatoren for den individuelle planen. Det andre caset dreier seg om et multifunksjonshemmet barn, der de har intervjuet mor, spesialpedagog, barnehageansatt og koordinatoren for den individuelle planen. Tveit og Cameron (2012) fant at det å medvirke innebærer mange gjøremål for foreldrene, blant annet å utføre mye papirarbeid, forholde seg til mange personer og følge barnet til ulike instanser. Medvirkning spiser dermed av foreldres tid, krever innsats, innebærer ekstraarbeid og tar oppmerksomheten fra forelderens hverdagsliv. Dermed kan medvirkning være belastende for foreldrene, samtidig som de pålegges et for stort ansvar for tjenestene (Tveit og Cameron 2012). Det kan derfor være viktig å understreke at medvirkning er en mulighet for foreldrene, og ikke et krav for at barnet skal få de tjenestene det trenger.

Tveit og Cameron (2012) fant også at ingen av hjelperne ønsket å påta seg rollen som koordinator fordi dette medførte merarbeid i form av papirarbeid, møter og samarbeid med foreldrene, noe som kom i tillegg til fagpersoners ordinære arbeidsoppgaver. Koordinatorrollen ble også opplevd som krevende. Når hjelperne uttrykte motstand mot å påta seg koordinatorrollen, opplevde foreldrene at de ikke kunne velge koordinator ut fra egne ønsker. Foreldrene opplevde også at medvirkning var noe de måtte gjøre på fritiden, ved siden av omsorgen for barnet og jobb, til forskjell fra hjelperne som kunne forberede seg til møter i arbeidstiden. Forskerne beskriver dette som usynlige

³⁴ Og av de systembetingelsene hjelperne arbeider under.

problemer, som også samsvarer med noen studier av familiesentrerte tilnærminger³⁵, der hjelpere pålegger og forventer at foreldre, og særlig mødre, driver behandling av egne barn. Tveit og Cameron konkluderer med at brukermedvirkning ofte regnes som et gode, men at det også øker foreldrenes ansvar og oppgaver. De mener det er behov for å systematisk diskutere problemstillinger knytte til realisering av brukermedvirkning. Avslutningsvis påpeker de studiens politiske implikasjoner, da blant annet en attraktiv koordinatorrolle forutsetter tilstrekkelig med ressurser.

Kvamme, Hodne, Jentoft og Nilsen (2010) har skrevet en rapport om individuell plan i individuelt oppfølgingsarbeid på oppdrag fra Helsedirektoratet. Hensikten med rapporten er å belyse hva som fremmer og hemmer nytten av individuelle planer. Forskerne gjennomførte undersøkelser blant tre kilder i fem kommuner: intervjuer med fem personer som var ansvarlige for arbeid med individuell plan i kommunen, fokusgrupper med 15 koordinatorene i hver kommune, og spørreskjemaundersøkelse blant 26 brukere eller pårørende med individuell plan. De fant at når det gjaldt det løpende arbeidet med planen, og bruken av den, var brukernes synspunkter delte. Funnene indikerer at bruken av planen etter at den er skrevet, ikke følges opp med samme intensitet som ved oppstarten. Koordinatorene fortalte at rollen var krevende, lite attraktiv og uklar, at de manglet tid til å utføre en god nok jobb, og hadde fått manglende opplæring. Det å være koordinator ble derfor beskrevet som lite attraktivt. På grunn av manglende tilrettelegging og opplæring blir praktiseringen av koordinatorrollen og hvilke hjelp foreldre får, tilfeldig og personavhengig. Allikevel opplevde koordinatorene at de hadde en svært viktig rolle i oppfølgingsarbeidet (Kvamme, Hodne, Jentoft og Nilsen 2010).

Rambøll (2011) kartla situasjonen til barn med sansetap på oppdrag fra Helsedirektoratet. De sendte ut spørreundersøkelser til alle kommuners koordinerende enheter, samt gjennomførte kvalitative casestudier i seks kommuner. Et av funnene var at det er store variasjoner i brukere og pårørendes tilfredshet med tjenestetilbudet, både mellom og innad i kommuner. Foreldrene var positive til individuell plan, og de som ikke hadde dette, savnet

³⁵ Familiesentrerte tilnærminger beskrives under presentasjonen av resultater fra internasjonale studier. Engelskspråklige studier var særlig opptatt av dette.

det. En årsak til at foreldrene ønsket individuell plan var at de da fikk en koordinator som kunne være en fast kontaktperson inn til kommunens tjenester. Foreldre som hadde en fast kontaktperson i kommunen, opplevde dette som veldig positivt fordi de da visste hvem de kunne ta kontakt med. Disse foreldrene opplevde også at kontaktpersonen sørget for at instansene utførte det som var avtalt. Videre viste kartleggingen at det var store forskjeller mellom kommunene i rutiner for oppfølging og samarbeid for barn med sansetap, og at utskiftninger i tjenestene gjorde det vanskelig å opprettholde samarbeid (Rambøll 2011).

Hennie (2015) har skrevet masteroppgave om når og hvordan foreldre opplever anerkjennelse for sin foreldrekompetanse fra hjelpere i ansvarsgruppemøter. Hun utførte kvalitative intervjuer med fem foreldre i to kommuner, som har barn med funksjonsnedsettelse i førskolealder. Hun fant at foreldre hadde varierte erfaringer. Der ansvarsgruppen fungerte, opplevde foreldrene at ansvarsgruppen var støttende, sikret kontinuitet i oppfølgingen, og den virket avlastende for foreldrene. Ansvarsgruppen ga også foreldrene trygghet, og mer informasjon om barnets hverdag. Tilsvarende funn er også vist i tidligere studier (Lundeby og Tøssebro 2009). Likevel opplevde foreldrene at de ikke kunne være sikre på at avtalene ble holdt, noe som medførte at de var i en vedvarende beredskap (Hennie 2015). Der ansvarsgruppene fungerte dårlig, opplevde foreldrene møtene som tidkrevende, stressende og lite meningsfulle. Foreldrene var også usikre på om avtalene som ble gjort ble fulgt opp utenfor møtene. Dette samsvarer med tidligere studier (Lundeby og Tøssebro 2009, Kittelsaa og Tøssebro 2014). I følge Hennie (2015) ga foreldrene også uttrykk for at ansvarsgrupper innebar usikkerhet og utrygghet, fordi de fryktet å ikke bli trodd, og at deres kompetanse ikke ble vurdert som like verdifull som hjelpernes. Særlig tidligere erfaringer med å ikke bli trodd, påvirket foreldrenes opplevelser. Foreldrene hadde derfor et stort behov for å oppleve tillit til og anerkjennelse fra hjelpere. Anerkjennelse ble oppfattet som mer enn å bli bekreftet som «flink», og dreide seg om at hjelpere hadde en anerkjennende holdning som ga rom for å prøve og feile, at de og foreldrene hadde en felles forståelse, samt at hjelpere hadde en helhetlig forståelse av barnet og viste at de kjente det (Hennie 2015).

Brukerstyrt personlig assistanse (BPA)

En tjeneste barna kan få er Brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Kommunene har plikt til å tilby ordningen, men står relativt fritt til å bestemme hvem som skal få BPA og i hvilket omfang (Meld.St.29 2012–2013). Hensikten med BPA er at hjelpen skal være fleksibel og tilpasset brukerens behov, og at den skal bidra til at brukeren kan leve et mest mulig selvstendig liv (Grue 2011). Det er i utgangspunktet brukeren selv som er arbeidsleder for assistentene, men der brukeren for eksempel er et barn, kan foreldre være det isteden.

Noen studier viser at foreldre som har mottatt BPA til barnet er svært fornøyde, at hjelpen oppleves som fleksibel, med mulighet for tilpasninger etter hvert som barnets behov endres, samt at både foreldre og barn har positive erfaringer med assistansen som tilbys (Helsedirektoratet 2011, 37; Jenhaug 2014, Askheim 2013; Kittelsaa og Tøssebro 2014).

Askheim (2013) har skrevet en kunnskapsoppdatering om BPA som bygger på undersøkelser basert på registerdata, spørreundersøkelser blant brukere i 1996, 2002 og 2010, samt intervjuer med brukere gjennomført i 2003, en komparativ undersøkelse mellom Norge og Storbritannia og mindre studier. Rapporten omfatter brukere i alle aldersgrupper. Han finner at BPA er den tjenesten som øker mest blant pleie- og omsorgstjenestene, men at ordningen fortsatt er lite benyttet. Av brukere av pleie- og omsorgstjenester under 18 år får kun to prosent BPA. Han finner også at brukerne får innvilget færre timer enn tidligere, og at det er flere som har færre timer enn tidligere³⁶. Menn får gjennomgående flere timer enn kvinnelige brukere. Tilsvarende kjønnsforskjeller er også vist i en svensk studie. Askheim finner også store variasjoner mellom kommunene når det gjelder terskler for tildeling av ordningen, og at slike forskjeller muliggjøres av at lovverket er for lite spesifikt, og at kriteriene for å få ordningen i for stor grad baseres på kjønn. Han fant også at omfanget av ordningen også varierte mellom kommunene. Videre finner han at 99 prosent av brukerne er «svært tilfreds» eller «nokså tilfreds» med ordningen, og at tilfredsheten har vært stabil over tid. Spesielt er de brukerne som har andelslag som arbeidsgiver tilfredse, og de er mer tilfredse enn de som har

³⁶ Tidligere viser til før 2002, og timeantallet har i gjennomsnitt sunket fra 42 timer i uka til 32 timer i uka.

kommunen som arbeidsgiver. Selv om det ifølge Askheim (2013) finnes få studier som gir solid grunnlag for konklusjoner, peker de studiene som finnes i retning av at BPA gir økt livskvalitet for brukerne, og har positiv effekt for yrkesdeltakelsen til pårørende og brukerne selv. Noen funn viser også at BPA medfører at behovet for andre tjenester reduseres. Imidlertid er dette et område det bør forskes mer på. Askheim påpeker også at det foreligger lite kunnskap om hvordan brukernes pårørende opplever ordningen, herunder om ordningen øker mulighetene for fleksibilitet i hverdagen, og om de opplever relasjonelle utfordringer med å ha personlig assistenter knyttet til nære pårørende.

Jenhaug (2014) har skrevet en masteroppgave om foreldres erfaringer av BPA, basert på kvalitative intervjuer og fokusgruppeintervjuer med elleve foreldre til barn med funksjonsnedsettelse og ni ansatte i kommunen som jobber med tildeling av BPA. Jenhaug fant at BPA gjorde familielivet lettere å ivareta, at stressbelastningene ble mindre, og at livskvaliteten økte for barn, søsken og foreldre. Videre fant hun at familier til ungdom opplevde at ungdommene kunne være mer sosiale og selvstendige med BPA. Tilsvarende finner Kittelsaa og Tøssebro (2014): det var få som fikk BPA, men de som fikk var svært fornøyd, blant annet fordi ordningen er fleksibel og kan tilpasses barnets behov. Jenhaug (2014) fant imidlertid også at foreldrene opplevde at BPA var vanskelig tilgjengelig, og at det kunne være en kamp å få ordningen på plass. I en fagrappport fra Helsedirektoratet (2011) fremkommer det at andre utfordringer med BPA er å sikre kvalitet i tjenesten, føre tilsyn med assistentens arbeidsforhold, og påse at brukerens behov ivaretas.

Avlastning og støttekontakt

Når det gjelder tiltak som avlastning og støttekontakt, er det utfordringer knyttet til rekruttering, stabilitet og kvalitet på disse tilbudene (Lundeby og Tøssebro 2009, Helsedirektoratet 2011, Kittelsaa og Tøssebro 2014). Å rekruttere støttekontakter blir vanskeligere etter hvert som barnet blir eldre, og kan være vanskeligere jo mer alvorlig funksjonsnedsettelsen er (Lundeby og Tøssebro 2009, Kittelsaa og Tøssebro 2014). Om kvaliteten på støttekontakten eller avlastningen er dårlig, stilles foreldre overfor et vanskelig valg. Enten må de overlate barna til hjelpere som ikke nødvendigvis har kompetanse til å gi barnet den oppfølgingen og omsorgen det trenger, eller så må de forsøke å klare seg uten støttekontakt og avlastning på tross av et opplevd behov for det.

Omsorgslønn

Omsorgslønn skal bidra til best mulig omsorg for de som trenger det, og å gjøre det mulig for private omsorgsgivere å fortsette å gi omsorg, selv når omsorgsoppgaven er særlig tyngende (Helsedirektoratet 2011). Denne stønaden er svært viktig for foreldre, spesielt for mødre som ofte reduserer yrkesaktiviteten for å ivareta barnet (Kittelsaa og Tøssebro 2014). Omsorgslønnen gis til den som yter omsorg, fordi omsorgsoppgavene ofte er vanskelige å kombinere med jobb (Barne- ungdoms- og familiedirektoratet 2013). Imidlertid er ikke ordningen ment som en kompensasjon for tapt arbeidsfortjeneste, og tjenesten praktiseres ulikt i ulike kommuner (Grue 2011), både med hensyn til omfang, timeantall og avlønning (Barne- ungdoms og familiedirektoratet 2013). Som for andre tjenester opplever også noen foreldre å ikke få informasjon om omsorgslønn (Kittelsaa og Tøssebro 2014).

På oppdrag fra regjeringen ble det nedsatt et utvalg som skulle utrede i hvilken grad og på hvilken måte familier med omfattende omsorgsoppgaver kan gis økonomisk kompensasjon for å utøve omsorgsoppgaver kommunen plikter å tilby etter helse- og omsorgstjenesteloven (NOU2011:7). Utvalget anbefalte at pleiepengeordningen utvides for foreldre til barn med alvorlige og varige lidelser, og at dagens hjelpestønad og omsorgslønn erstattes med en ny og forsterket kommunal omsorgsstønad med nasjonale satser (NOU2011:7). Dermed kunne foreldre sikres økonomisk forutsigbarhet (Barne- ungdoms- og familiedirektoratet 2013). Da forslagene ble sendt ut på høring var det uenighet om forslaget om å endre hjelpestønad og omsorgslønnen til en kommunal omsorgsstønad (Meld.St.29 2012–2013). Etter dette har Helsedirektoratet hatt ansvar for å utrede forslaget videre (Meld.St.29 2012–2013). Etter omleggingen til helse- og omsorgstjenesteloven, ble det presisert i forarbeidene at kommunene har plikt til å tilby omsorgslønn, men at dette ikke er en individuell rettighet (Prop.91L 2010–2011). Dette innebærer at det er den enkelte kommune som foretar en skjønnsmessig vurdering av det helhetlige tjenestetilbudet, og om det skal ytes omsorgslønn. Den enkelte kommune avgjør også størrelsen på omsorgslønnen, og om forelderen blir engasjert som oppdragstaker eller ansettes som arbeidstaker i kommunen, noe som har konsekvenser for skatt, feriepenger og eventuelle sykepenger (Helsedirektoratet 2013). Dermed blir det forskjeller i tjenesten avhengig av hvor familien bor.

Betydninger av relasjoner mellom foreldre og hjelpere

Foreldrenes opplevelser kan også påvirkes av relasjonen til hjelperne. Haaland (2010) har skrevet en masteroppgave i rehabilitering om relasjoner mellom foreldre og hjelpere. Hun fant tidligere forskning som viste at den ideelle relasjonen preges av partnerskap, der foreldre opplever å bli forstått og få følelsesmessig støtte. Foreldres tilfredshet med relasjonen til hjelperne kan være avgjørende for effektene av de tjenestene familien får. Haaland intervjuet videre åtte foreldre i seks familier, som hadde barn med funksjonsnedsettelse i alderen 1,5–3,5 år. I følge henne var det et spenningsfelt mellom foreldrenes hverdagskunnskap om barnet og hjelpernes fagkunnskap, som særlig ble tydelig før barnet fikk diagnose og ved samhandling med medisinske hjelpere. Haaland konkluderer med at for å etablere en partnerskapsrelasjon må foreldre og hjelpere møtes ofte, og ha tid til å bli kjent. Hvis de møtes sjeldent, har opplevelsen av å bli møtt som likeverdig stor betydning for at møtet oppleves som godt. Haaland konkluderer med at relasjonen bør bygge på partnerskap, og at det er særlig betydningsfullt for foreldre å bli sett, hørt, forstått, respektert og støttet.

Oppsummering

Oppsummert viser litteraturen at foreldres opplevelser av hjelpetjenestene varierer. Litteraturen viser at noen foreldre er fornøyde med hjelpetjenestene. De har fått god informasjon og oppfølging, og de får hjelp til å navigere i og mellom de ulike etatene. Videre opplever de å få den hjelpen de har hatt behov for, når de har behov for den. Samtidig viser litteraturen at foreldre opplever hjelpetjenestene som fragmenterte, og at det er tilfeldig om de får informasjon om og tilgang til tjenester, og at hjelpens kvalitet varierer. Tilgangen til tjenester påvirkes blant annet av når barnets funksjonsnedsettelse oppdages, om funksjonsnedsettelsen er kjent eller ukjent, samt av hvilke hjelpere foreldre møter. De tjenestene som gis av kommunen eller bydelen, avhenger også av kommuneøkonomi eller bydelsøkonomien. Dermed innvirker foreldres bosted også på om familien får hjelp, og hva slags type hjelp de får. Om familien får hjelp og hvilken type hjelp familien får, er dermed tilfeldig. Strukturelle betingelser som lite ressurser, manglende opplæring og for mange arbeidsoppgaver, kan gjøre at

hjelperne ikke har god nok tid og mulighet til å bygge relasjoner til foreldre og barn, sette inn riktig hjelp og følge familiene opp over tid.

På individnivå kan blant annet foreldres kjønn, sosioøkonomisk bakgrunn og utdanning, påvirke tilgangen til og opplevelsen av hjelpetjenester. Det er oftest mor som reduserer sin yrkesaktivitet, og det er oftest mor som koordinerer hjelpeinstansene rundt familien. Det er også mors helse som i størst grad påvirkes av å ha et barn med funksjonsnedsettelse. Kjønn kan derfor påvirke hvem som får og tar ansvar for barnet. Sosioøkonomisk bakgrunn og utdanning kan virke inn på om foreldre forstår hvordan de kan gå frem for å få hjelpen de trenger, om de har ressurser til å gjøre det, og om de godtar eller anker avslag. Litteraturen tilsier at om foreldrene har minoritetsbakgrunn kan utfordringene med å få hjelp øke ytterligere, blant annet fordi hjelpetjenestene ikke tilrettelegger godt nok for at foreldre får informasjon på en måte de forstår.

Oppsummert viser litteraturen at det er tilfeldig om foreldre og barn får hjelp, og at det i mange tilfeller er en vedvarende og utmattende kamp for foreldre å få og beholde hjelpen de trenger. For å redusere sjansen for tilfeldigheter ved utdeling av velferdstjenester, og for å øke systematiske innsatser rettet mot disse familiene, impliserer resultatene at det er behov for mer statlig kontroll knyttet til tolkning av lovverk og rettigheter, og hvilke typer hjelp foreldre har krav på. I tillegg er det behov for økte bevilgninger for å muliggjøre at familienes rettigheter ivaretas i praksis.

Resultater fra internasjonal litteratur

Selv om organisering av hjelp og velferd varierer mellom ulike land, og resultatene derfor ikke er direkte sammenlignbare, kan et blikk utover mot andre land bidra til å kontrastere resultatene fra Norge. Et blikk utover kan også minne om at organiseringen av velferdstjenestene i Norge kunne vært annerledes, og at det derfor også er rom for forbedringer.

SVENSKA STUDIER

Det svenske velferdssystemet ligner på det norske ved at staten skal sikre at mennesker med funksjonsnedsettelser har like muligheter, som andre uten funksjonsnedsettelser (Nowak, Broberg og Stärk 2013, Olsson, Andersson,

Granlund og Huus 2015). Familier med barn med funksjonsnedsettelse kan ha dårligere økonomi, og foreldrene kan oppleve økt grad av stress, noe som kan gi helseproblemer, særlig for mødre (Emerson et. al 2006; Olsson og Hwang 2001, 2003, 2006 referert fra Olsson, Andersson, Granlund og Huus 2015). Foreldrene kan søke om ulike tjenester som skal bidra til at foreldrene og barna får et tilnærmet likt familieliv og like muligheter som andre, og tjenestene kan være økonomisk støtte, personlig assistanse til barnet³⁷, avlastning, tilsyn, og transport (Nowak, Broberg og Stärk 2013; Olsson, Andersson, Granlund og Huus 2015). Disse tjenestene er behovsprøvde (Olsson, Andersson, Granlund og Huus 2015). I likhet med det norske kan det svenske lovverket tolkes på ulike måter, noe som kan medføre ulik og tilfeldig praksis når det gjelder hvem som får tjenester og ytelser, og hva de får (Socialdepartementet 2015). Riksrevisionen (2011) i Sverige har undersøkt organiseringen av støtte og tiltak til familier med barn med funksjonsnedsettelse. Dette er undersøkt ved å gjennomgå rapporter, regjeringsoppdrag, proposisjoner som skal bidra til økt samarbeid, samt ved gruppeintervjuer med foreldre til barn med funksjonsnedsettelse og aktører innenfor stat, kommuner og landsting. Granskningen viste at på tross av flere satsninger for å forbedre samarbeidet mellom instanser, samarbeidet ikke tjenestene godt nok. Ingen instanser hadde et helhetsbilde over situasjonen, og ingen opplevde at de har ansvar for å koordinere tjenestene. At tjenestene styres av ulike budsjetter medvirket også til å vanskeliggjøre samarbeidet mellom instansene. I rapporten ble det påpekt at det var foreldrene som ble tvunget til å ha hovedansvaret for koordinering av tjenester. Dette ansvaret medførte at foreldrene ble så slitne at de ikke kunne stå i arbeid, og at de ble sykemeldte. Revisjonen anbefalte at det burde startes en forsøksgruppe med koordinatører, og at det utarbeides en nasjonal guide om hvilken hjelp foreldre til barn med funksjonsnedsettelse kan få. Videre skrev Riksrevisionen (2011) at intensjonen om at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse kan leve et liv som andre foreldre er vanskelig å oppfylle. På bakgrunn av slike granskinger er det foreslått endringer i ytelsessystemet som skal bidra til mer helhetlige ytelser. Blant annet er det foreslått at to nye ytelser innføres og erstatter tidligere ytelser. De to nye ytelsene er blant annet en

³⁷ BPA benyttes i større grad i Sverige enn i Norge (Helsedirektoratet 2011, 35).

kompensasjon for uførhet hos barn og voksne, og en omsorgskvoteprosent til foreldre med barn med funksjonsnedsettelse, slik at de har mulighet til å delta i arbeidslivet og i øvrig samfunnsliv (Riksrevisionen 2011).

Det er også sannsynlig at barnets diagnose påvirker terskelen for å få hjelp. I en kvantitativ undersøkelse av Olsson, Andersson, Granlund og Huus (2015) ble statistikk fra 2011 om 84 familier med barn med milde intellektuelle funksjonsnedsettelse i to kommuner analysert for å få frem kunnskap om hva slags tjenester familiene mottok, og om de ble gitt på grunn av barnets funksjonsnedsettelse eller sosiale problemer. Forskerne konkluderer med at en lav andel av familiene får hjelpetjenester, og at tilgangen til hjelp synes vanskelig. De mener derfor at aktuelle hjelpetjenester bør ha en mer oppsøkende tilnærming, spesielt rettet mot skoler, for å fange opp disse familiene og gi dem nødvendig hjelp.

Nowak, Broberg og Stärk (2013) gjennomførte semistrukturerte intervjuer med seks foreldre til barn med psykiske funksjonsnedsettelse, for å få kunnskap om hvordan foreldrene opplevde tjenestene de mottok. De fokuserte særlig på foreldrenes opplevelse av tilgjengelighet og kvalitet på tjenestene. Foreldrene opplevde at det var svært vanskelig å få informasjon om aktuelle tjenester, noe som for flere førte til en følelse av hjelpeløshet. Foreldre opplevde også at tjenestene var vanskelige å få tilgang til, og at de måtte kjempe en energi- og tidkrevende kamp for å få dem. Tiden som ble brukt på å få hjelp gikk utover familienes sosiale liv, og foreldrenes mulighet til å ha kvalitetstid med barna. Repeterende spørsmål gjorde at foreldrene opplevde at hjelperne hadde liten tiltro til deres beskrivelser av barnets utfordringer, noe som påførte foreldrene ytterligere stress. I tillegg opplevde foreldrene at tjenestene til en viss grad var preget av dårlig kvalitet. For eksempel kunne den personlige assistenten eller skoleassistenten være ufaglært, og flinke assistenter kunne raskt avansere til bedre jobber. Foreldrene fortalte at om kvaliteten på hjelpen er lav, hadde de ikke tillit til at barnet ble ivaretatt. En konsekvens var at foreldre valgte hjelpen bort. Dermed hadde foreldrene mindre mulighet til å jobbe fulltid, noe som påvirket familiens økonomi. Det bidro også til at foreldre valgte bort sosiale aktiviteter for å ivareta barnet. Uten tillit til hjelperne følte foreldrene seg alene og uten støtte. Nowak, Broberg og Stärk (2013) konkluderer med at hjelperne må finne bedre og mer effektive måter å informere om

hjelp på, at det er behov for mer forskning som viser hvordan hjelpetjenester kan organiseres for at kontakten med systemet ikke blir en ytterligere belastning for foreldrene, og mer forskning som belyser opplevelser med hjelpesystemet blant et større utvalg av foreldre.

Hedberg og Hansson (2013) har på oppdrag fra Riksforbundet for rörelshindrande barn och ungdomar (RRBU), skrevet en årsrapport om familiers tilgang til hjelpemidler når barna i familien har behov for det. Rapporten bygger på intervjuer og svar fra en spørreundersøkelse blant 524 medlemmer i RRBU. Hedberg og Hanson finner at det i stor grad er opp til foreldre å undersøke hva barnet har behov for, undersøke hva som finnes på markedet, og si fra om barnet trenger tilpasninger eller å skifte ut hjelpemidler. I tillegg er det foreldre som må skrive søknader, klage, og forholde seg til en ofte lang ventetid. Videre fant de at foreldrene opplevde at hjelpemidlenes farge og form ikke var tilpasset barnets alder, og at det var uklart hvor de skulle henvende seg for å søke om eller kreve mer tilpassede hjelpemidler for sitt barn.

Hedberg, Keit-Bodros, Lindquist, Rosenkvist og Janson (2010) har gjennomgått hvilken evidens som foreligger om effekten av støtte og intervensjoner til foreldre med barn med funksjonsnedsettelse. De anbefaler at det utarbeides bedre og mer systematiske rutiner for oppfølging av foreldre, og for at foreldre får informasjon om diagnosen barnet har fått, ulike tjenester de har rett til, og at de får tilbud om for eksempel krisebearbeiding, stresshåndtering, foreldretrening og opplæring. De anbefaler også at rehabiliteringstjenesten bør tilby alle i familien hjelp, både individuelt og i grupper, samt at tjenesten bør sørge for godt samarbeid og koordinering av tjenester.

I en kunnskapsoppdatering om funksjonsnedsettelse fant Hallberg og Hallberg (2014) at mange foreldre til barn med funksjonsnedsettelse i tillegg til de overnevnte hindringene også opplever å bli møtt med negative holdninger av hjelpere, noe som medfører ytterligere belastninger på familien. De fant videre at barnets funksjonsnedsettelse ofte medførte økte økonomiske utgifter for familiene, og at det oftest er mor som reduserer sin yrkesaktivitet for å følge opp barnet. Hallberg og Hallberg fant også at mødrene ofte lider av depresjon eller har depressive symptomer som kan påvirke barnets psykiske helse. Det er derfor viktig å være oppmerksomme på mødrenes psykiske helse, og iverksette tiltak tidlig for å øke deres livskvalitet, og derigjennom barnets.

Videre fant de at foreldre ofte opplevde hjelpetjenestene som fragmenterte, at det kunne være en kamp å få hjelp og orientere seg i systemet, og at det kun var en av tre familier som har koordinator. De som hadde koordinatore var mer fornøyde, og opplevde å få hjelp, informasjon og støtte raskere enn de som ikke hadde koordinatore. Hallberg og Hallberg påpeker videre at hjelpere bør lytte aktivt til hva foreldrene mener, ønsker og uttrykker, for å skape en tillitsfull relasjon og et godt samarbeid. I følge Hallberg og Hallberg (2014) kalles dette også en familieorientert tilnærming, som vil si at foreldre og hjelpere utveksler informasjon i en respektfull og støttende atmosfære, og at foreldre og hjelpere samarbeider om å tilrettelegge for barnet og familiens behov, samtidig som hjelperne støtter og styrker foreldres tro på å være gode foreldre for barnet. Tilnærmingen innebærer at hjelpere etterspør barnets og foreldrenes behov, lytter, respekterer og følger opp det som er avtalt, og at barnets behov sees i sammenheng med familiekonteksten det er en del av. Hallberg og Hallberg fant at familieorienterte tilnærminger bidro til å øke foreldres tillit til egne evner, og at familiens behov for hjelp ble redusert.

De svenske studiene viser at foreldrenes opplevelser er varierte. Svenske forskere etterlyser mer kunnskap om hva slags hjelp foreldre trenger, evalueringer av tiltak, samt mer differensiert kunnskap om ulike funksjonsnedsettelse og variasjoner innenfor ulike diagnoser og hvordan dette påvirker barnet og familien (Nowak, Broberg og Stärk 2013, 135; Olsson, Andersson, Granlund og Huus 2015). Den forskningen som foreligger viser at svenske foreldre opplever hjelpeapparatet som fragmentert, lite samordnet og koordinert (Riksrevisionen 2011:17; Nowak, Broberg og Stark 2013; Hallberg og Hallberg 2014), og at de har utfordringer knyttet til å få informasjon om hva slags tjenester som finnes og hvordan de skal gå frem for å få dem (Hedberg og Hansson 2013; Nowak, Broberg og Stärk 2013). Hvis foreldre vet hva slags hjelp det er mulig å få, opplever mange at den er vanskelig å få tilgang til, og at de selv må undersøke, argumentere for, og passe på hjelpen de får (Riksrevisionen 2011:17; Nowak, Broberg og Stärk 2013).

DANSKE STUDIER

Den danske velferdsstaten ligner på den norske og den svenske når det gjelder å gi hjelp til familier med barn med funksjonsnedsettelse slik at de kan få et

tilnærmet likt liv og like muligheter som andre familier (Bengtsson, Hansen og Røgeskov 2011, 29; Graungaard, Skov og Andersen 2011). Det er fem overordnede regioner som har ansvar for befolkningens helse, og 98 mindre kommuner som har ansvar for de fleste av de sosiale velferdsytelsene (Graungaard, Skov og Andersen 2011).

Bengtsson, Hansen og Røgeskov (2011) har i en representativ undersøkelse sammenlignet 11-årige barn med funksjonsnedsettelse med 11-årige barn uten funksjonsnedsettelse, og deres familier. Datagrunnlaget bygger på telefonbaserte spørreundersøkelser blant alle barn med funksjonsnedsettelse³⁸ født 1998, og på kvantitative data fra 1995 fra SFI – Det Nationale forskningscenter for velfærd. Ved hjelp av logistisk regresjonsanalyse undersøkte de likheter og forskjeller mellom barn med funksjonsnedsettelse og deres familier, og barn uten funksjonsnedsettelse og deres familier. De fant at familielivet i stor grad ble påvirket av å få et barn med funksjonsnedsettelse. Familien dro sjeldnere ut og spiste, var mindre på tur og på besøk hos venner, de brukte mer tid på barnet med funksjonsnedsettelse, og lekte mer med det enn det foreldre til barn uten funksjonsnedsettelse gjorde. Samtidig oppga foreldre til barn med funksjonsnedsettelse at de kranglet mer enn andre foreldre, og at de ofte kranglet om oppdragelse. Foreldrene opplevde også økt stress og helseproblemer. Spesielt gjaldt dette mødre, som oppga langt flere stress-symptomer³⁹ enn andre mødre. Det er også mødrenes arbeidsliv som ble mest påvirket av å ha et barn med funksjonsnedsettelse. Å få et barn med funksjonsnedsettelse førte ikke til flere skilsmisser enn i andre familier. Hvis foreldrene ble skilt, var det moren som oftest hadde barnet boende hos seg, og hun forble oftere enslig enn andre mødre som er skilt. Bengtsson, Hansen og Røgeskov (2011) skrev videre at andre danske undersøkelser har pekt på at foreldrenes kontakt med hjelpetjenestene kan være problematisk, og at diagnoser har stor betydning for

³⁸ Funksjonsnedsettelse defineres bredt, og omfatter «mobiliteten, sansene, den intellektuelle utvikling eller atferden, og den kan være mer eller mindre inngripende» (Bengtsson, Hansen og Røgeskov 2010, 9).

³⁹ Mødrene oppga følgende symptomer: vondt i hjertet, angst, dårlige nerver og migræne, smerter i ledd og knokler, tretthetsfølelser, søvnproblemer og depresjon, og de rapporterte symptomene 50-100 % oftere enn andre mødre (Bengtsson, Hansen og Røgeskov 2011, 13).

kommunens innsatser, da de kan gjøre det lettere å få tilgang på hjelp og støtte. Kontakten med hjelpeinstansene kan være utfordrende fordi hjelpesystemet er fragmentert og lite samordnet, og fordi det ofte er foreldrene som koordinerer tjenestene, noe som oppleves ekstra belastende. I følge Bengtson, Hansen og Røgeskov (2011) har foreldrene også i tidligere studier fortalt at de får lite informasjon fra det offentlige.

På bakgrunn av systematisk og evidensbasert gjennomgang av metoder og tiltak for å hjelpe familier med barn med funksjonsnedsettelse tidlig, utarbeidet Sosialstyrelsen en kunnskapskartlegging i 2015. Her ble det pekt på fem kjerneområder som bidro til å øke familienes opplevde stress: mangel på sosial støtte, utfordrende foreldre–barn-samspill, lite samhold i familien, høye krav til foreldreferdigheter og en problemfokuseret egenforståelse (Socialstyrelsen 2015). Kartleggingen viste at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse ble utsatt for mer stress og får flere depressive symptomer enn andre foreldre. Kartleggingen pekte videre på at dette kan påvirke foreldres muligheter til å gi barnet god omsorg og tilrettelegge for utviklingsmuligheter, noe som videre har negativ påvirkning på barnets utvikling og trivsel. En implikasjon er at det derfor er særlig viktig at foreldre tidlig får god hjelp og støtte for å forebygge at alvorlige problemer utvikles, og for at foreldrene har mulighet til å skape et godt liv for barna og seg selv. I kartleggingen ble det vist til metoder og tiltak som det forelå evidens for, og som rettet seg mot det spesifikke kjerneområdet. Samtidig konkluderte kartleggingen med at tiltakene bør ha et helhetsperspektiv på familien, at de bør vare over tid, og fange opp nye utfordringer over tid.

Kartleggingen (Socialstyrelsen 2015) viste videre at det forelå en overvekt av studier om kognitive funksjonsnedsettelse, særlig om barn med autismespekterforstyrrelser. I kartleggingen ble det også funnet studier som fant at det å ha et barn med funksjonsnedsettelse påvirket mødres helse mer enn fedres, og studier som viste at foreldrene påvirkes like mye. Imidlertid viste kartleggingen også at studiene fokuserte mest på mødres reaksjoner, og at far i større grad er utelatt. Dermed kan fars helse være studert i mindre grad.

De fem kjerneområdene som fremkom i kartleggingen kan forsterkes av det mange foreldre opplever som en vedvarende kamp mot velferdssystemet, og at hjelpesystemet er fragmentert, og derfor vanskelig å få oversikt over og

utløse koordinert hjelp fra (Socialstyrelsen 2015). Dette går også igjen i andre danske studier (Bøttcher og Dammeyer 2010; Larsen 2010; Graungaard, Skov og Andersen 2011; Bengtsson, Hansen og Røgeskov 2011; Jensen 2011). De foreldrene som har barn som får diagnose tidlig, får lettere tilgang til hjelp enn foreldre som har blitt bekymret for barnets utvikling og fått diagnose senere (Jensen 2011; Socialstyrelsen 2012b). Dette betyr imidlertid ikke at hjelpe-tjenestene står klare om diagnosen settes kort tid etter, eller i forbindelse med, fødsel.

I en kvalitativ studie av Graungaard, Skov og Andreasen (2011) ble 16 foreldre til barn med alvorlige funksjonsnedsettelse intervjuet flere ganger i løpet av de to første årene etter at diagnosen var satt, for å utforske foreldres opplevelser av hjelpesystemet. Foreldrene fortalte at selv om diagnosen ble stilt ved fødselen, ble de sendt hjem uten at videre tjenester var avklart, og uten at de hadde fått informasjon om tjenester og tilbud. Manglende informasjon gjorde at foreldrene ikke visste hva slags tjenester som fantes, og hvor og hvordan de kunne henvende seg for å få hjelp. Dette medførte blant annet at de i tillegg til å forsøke å skape et godt dagligliv, måtte streve med og bruke tid på å forstå et ukjent system for å få hjelpen de trengte. Forskerne konkluderer med at samhandlingen med det danske velferdssystemet bidro til å øke foreldrenes stress. Stress økte fordi foreldrenes behov for og forventninger om informasjon og støtte ikke ble møtt, og fordi systemet var fragmentert og derfor utfordrende å forholde seg til. Å få hjelp var tidkrevende, og foreldrene opplevde at hjelpen ble regulert ut fra vane og lovverk fremfor de behovene de faktisk hadde. I flere tilfeller ga foreldrene opp å søke om hjelp, fordi prosessen var så tid- og ressurskrevende. Kun i ett tilfelle beskrev foreldrene sosialarbeideren som en samarbeidspartner. Foreldre oppfattet oftest sosialarbeideren som en motstander i en kamp om penger. Ifølge Graungaard, Skov og Andersen (2011) samsvarer funnene med tidligere studier. De anbefaler at det utnevnes en koordinator for hver familie, samt at praksis bør ha en mer familiesentrert tilnærming.

Mange foreldre opplever at det er vanskelig å få informasjon om ytelser og hjelp fra det offentlige, og at de selv blir ansvarlig for å koordinere hjelpen de eventuelt får tilgang til (Bøttcher og Dammeyer 2010; Bengtsson, Hansen og Røgeskov 2011; Graungaard, Skov og Andersen 2011). Dette medfører et

ekstraarbeid og øker foreldres stress i en allerede krevende situasjon (Larsen 2010; Bengtsson, Hansen og Røgeskov 2011; Graungaard, Skov og Andersen 2011). At saksbehandleren, som foreldre har en tillitsrelasjon til, slutter, kan også medføre ustabilitet og ekstra stress for foreldrene (Bøttcher og Dammeyer 2010). Kontakten med hjelpesystemet blir da enda en belastning for familiene (Bøttcher og Dammeyer 2010; Graungaard, Skov og Andersen 2011). Imidlertid er bildet også i de danske studiene variert, og noen er også fornøyde med myndighetenes behandling av deres «sak» og hjelpebehov (Bengtsson, Hansen og Røgeskov 2011; Jensen 2011).

Oppsummert peker danske studier på at det er nødvendig å gi familien god hjelp tidlig slik at stress kan forebygges og avhjelpes, og at barna kan få best mulige oppvekstvilkår (Socialstyrelsen 2015). I kartleggingen fra Socialstyrelsen viser studier at god hjelp er hjelp med et helhetsperspektiv som starter tidlig, omfatter barnet, foreldrene og barnets oppvekstmiljø, og retter seg mot å dempe kjerneproblematikker. Graungaard, Skov og Andersen (2011) peker på at det er nødvendig å organisere hjelpesystemet slik at foreldrene opplever møter med det som hjelp, og ikke som en ytterligere tidkrevende stressfaktor. Studiene viser at hjelpesystemet har flere forbedringsområder. Danske myndigheter arbeider med å forbedre hjelpesystemet og implementere kvalitative, faglige og målrettede tiltak (Socialstyrelsen 2015). I tillegg arbeider de med å koordinere og kvalitetssikre hjelpen (Socialstyrelsen 2012a).

FINSKE, ENGELSKE, AUSTRALSKE OG KANADISKE STUDIER

Da vi ikke fikk så mange finske, engelske, australske og kanadiske treff, har vi valgt å presentere disse resultatene sammen. Disse studiene dreier seg ikke primært om foreldres opplevelser av tjenestene, men fokuserer mer mot hva som gjør at tjenestene fungerer.

McPherson, Keyes, Moloczij og Cummins (2014) gjennomførte en kvalitativ studie i New Zealand der 70 personer som ga omsorg til barn, familiemedlemmer eller venner med funksjonsnedsettelse, og personer i de offentlige hjelpetjenestene, ble intervjuet enkeltvis og i fokusgruppeintervjuer for å undersøke hva informantene mente var viktig for at hjelpetjenester skulle fungere godt. Personer som ga omsorg fortalte at de opplevde å måtte kjempe mot hjelpetjenestene, og at tjenestene de kunne få tilbud om ikke var fleksible

og tilpasset deres behov og situasjon, og ofte hadde lav kvalitet. Videre fortalte de at de nå gjenkjente en mer positiv retorikk i møte med offentlige instanser, men at instansene likevel bidro til å øke informantenes utfordringer istedenfor å lette dem, og at hjelperne ikke holdt det de lovet og ga inntrykk av i møter. Da forskerne sendte ut invitasjoner for å delta i studien, responderte flere foreldre med at de var lei av å hele tiden delta i forskning og fortelle om sitt perspektiv, uten at det førte til reelle endringer i praksis. Informantene mente at der tjenestene fungerte bra, var møtene med hjelperne preget av at hjelperne strakk seg lenger enn forventet, arbeidet de utførte ble gjort på en slik måte at foreldre fikk tillit til dem, de evnet å lytte i tillegg til å snakke, samt at de viste respekt for informantenes kunnskap om personen de hadde ansvar for, og for konteksten de levde i (McPherson, Keyes, Moloczij og Cummins 2014).

I Australia har Hayles, Harvey, Plummer og Jones (2015) undersøkt hvordan foreldre til barn med cerebral parese opplevde helsetjenestene de fikk. De gjennomførte to fokusgrupper og åtte dybdeintervjuer med totalt 13 foreldre som hadde barn i alderen 22 måneder til 17 år med varierende grad av cerebral parese. De fant at når foreldre opplevde at de kunne stole på hjelperne, at de fikk informasjon, ble respektert for de valgene de tok, og at barnet med funksjonsnedsettelse fikk god hjelp, var det lettere for dem å gjøre gode valg for hele familien. Tilsvarende kunne usikkerhet knyttet til hjelpesystemet og kvaliteten på hjelpen barnet fikk, gjøre at barnet med funksjonsnedsettelse ble prioritert før resten av familiens behov. Ikke overraskende fant forskerne at profesjonell støtte ga foreldrene bedre forutsetninger for å føle seg kompetente, enn foreldrene som opplevde å ikke ha støtte, og måtte kjempe mot systemet (Hayles, Harvey, Plummer og Jones, 1146).

I en kanadisk undersøkelse om foreldres opplevelser med avlastning, dybdeintervjuet Doig, McLennan og Urichuk (2009) ti foreldre til barn med ulike funksjonsnedsettelser. Foreldrene opplevde at hverdagen og det å gi omsorg til et barn med funksjonsnedsettelse var stressende og krevende, og at avlastning var svært viktig for dem. Imidlertid var prosessen med å få informasjon om og tilgang til avlastningsordning vanskelig, og det virket inn på foreldrenes opplevelse av tjenesten. Det som bidro til å gjøre prosessen krevende var blant annet at foreldrene måtte ha skriftlige bekreftelser og attester fra diverse helsepersonell og andre hjelpere som begrunnet at de hadde

behov for avlastning, noe som medførte både mye papirarbeid, hjemmebesøk og utredninger av familiens behov i en allerede krevende hverdag. I tillegg måtte foreldrene selv finne frem til hvem de kunne kontakte og hvilke krav de måtte oppfylle for å få tjenesten. Når foreldrene fikk vedtak om tjenesten, måtte de ofte stå på venteliste før tjenesten ble iverksatt i praksis, samtidig som det var utfordrende å finne og beholde gode avlastere. Hvis barnet hadde en diagnose ble tiltaket lettere tilgjengelig. Om familiens behov for avlastning ble oppfattet som reelt av hjelpere, opplevde foreldrene ofte at hjelpere støttet dem, hjalp dem videre til de rette instansene, og hjalp dem i møter med de andre instansene. I følge Doig, McLennan og Urichuk (2009) fremstod god kommunikasjon som sentralt for at foreldrene skulle oppleve tjenesten som hjelp, noe som også ble gjenspeilt i foreldrenes ønske om hjelpere som lyttet til og forstod dem.

I Canada undersøkte McConnell, Savage og Breitkreuz (2014) resiliens i familier med barn med funksjonsnedsettelse og atferdsproblemer. De gjennomførte en kvantitativ spørreundersøkelse blant 538 familier. Hensikten var å utforske hvorfor noen klarer seg bra, mens andre som har tilnærmet like livsbetingelser, strever med å opprettholde et godt familieliv. Forskerne fant at familier med barn med funksjonsnedsettelse klarer seg bra hvis de har mye sosial støtte og få økonomiske problemer. Familier med lite sosial støtte og en utfordrende økonomisk situasjon strevde mest, selv om barnets atferdsproblemer eller funksjonsnedsettelse var av mindre alvorlig art. I følge McConnell, Savage og Breitkreuz samsvarer funnene med tidligere studier, og de viser at resiliens er kontekstavhengig, og påvirkes mer av tilgjengeligheten og tilgangen til kulturelle relevante ressurser enn av faktorer knyttet til individer eller familien i seg selv. Hvis en familie har gode sosioøkonomiske ressurser er det sannsynlig at familien klarer seg bra, selv når den utsettes for alvorlige stressende hendelser. Forskerne mener en implikasjon av dette er at tiltak rettet mot å forbedre familiens mulighet for sosiale støtte og deres økonomiske situasjon vil ha større positiv effekt på familielivet, enn innsatser rettet kun mot barnets funksjonsnedsettelse eller atferdsproblemer. En måte å få til dette, er å sørge for at foreldre kan delta i arbeidslivet ved å tilrettelegge for fleksibel arbeidstid, gjøre hjelpetjenestene mindre tidkrevende og øke kvaliteten og fleksibiliteten på tiltak rettet mot barnet. At foreldre er i jobb kan bidra til å

forbedre familiens økonomi, redusere sosial isolasjon hos foreldrene, og bidra til økt følelse av meningsfullhet for foreldrene. Dette vil også barna kunne nyte godt av. Ved slike tiltak kan velferdsstaten bidra til økt livskvalitet for familier med barn med funksjonsnedsettelse (McConnell, Savage og Breitkreuz 2014).

Familiesentrerte tilnærminger

Flere av resultatene fra australsk (Davis og Gavidia-Payne 2009; Dodd, Sagers og Wildy 2009; Fereday, Oster og Darbyshire 2010; Breen, Wildy og Sagers 2011; Fordham, Gibson og Bowes 2011; Hayles, Harvey, Plummer og Jones 2015), finsk (Järvikoski, Martin, Autti-Rämö og Härkäpää 2015), kanadisk (Hodgetts, Nicholas, Zwaigenbaum og McConnell 2013) og engelsk (Rogers 2011) forskning, handler om familiesentrerte tilnærminger («family-centred care», wellness approaches), samt partnerskap og samarbeid («shared agency»). Familiesentrerte tilnærminger springer ut av skiftet fra den medisinske modellen og over til den sosiale og relasjonelle modellen på funksjonshemming, og innebærer at hjelpere anerkjenner barna og foreldrene som eksperter på eget liv og hverdagsliv, at barn og foreldre får informasjon om funksjonsnedsettelsen og hjelpetilbud, en forståelse av at barnets liv og utvikling skjer i en familiekontekst, samt at familier er unike og at de derfor kan ha forskjellige behov (Davis og Gavidia-Payne 2009, Dodd, Sagers og Wildy 2009, Breen, Wildy og Sagers 2011, Rogers 2011, Hayles, Harvey, Plummer og Jones 2015, Järvikoski, Martin, Autti-Rämö og Härkäpää 2015). Tilnærmingene innebærer at hjelpere tilrettelegger for partnerskap og samarbeid med barnet og foreldrene, og at hva slags hjelp familien skal ha, med hvilke(n) hensikt og på hvilke måter, avtales og evalueres med hver enkelt familie ut fra familiens behov og ønsker (Davis og Gavidia-Payne 2009, Dodd, Sagers og Wildy 2009, Rogers 2011, Hayles, Harvey, Plummer og Jones 2015, Järvikoski, Martin, Autti-Rämö og Härkäpää 2015). Ved slike tilnærminger arbeider hjelpere for å informere og støtte foreldrene, og for å øke foreldrenes muligheter for å være gode foreldre for sitt barn (Hayles, Harvey, Plummer og Jones 2015). Hjelpere tilrettelegger for at familiene kan oppleve tillit til dem, tjenestene og informasjonen de får (Davis og Gavidia-Payne 2009), og at familien respekteres og anerkjennes som samarbeidspartnere og beslutningstakere (Hayles, Harvey, Plummer og Jones 2015). Familier og hjelpere inngår dermed i partnerskap.

I en australsk studie utført av Davis og Gavidia-Payne (2009), fylte 64 familier med barn mellom 3 og 5 år fem ulike spørreskjemaer om familiens livskvalitet, profesjonell støtte, barnets atferdsproblemer, sosial støtte og bakgrunnsinformasjon. Forskerne fant at det at foreldre opplever å få støtte fra profesjonelle hjelpere, er en av de sterkeste predikatorene for at de opplever en forbedret livssituasjon og livskvalitet. I en annen australsk undersøkelse av Fereday, Oster og Darbyshire (2010), ble 34 foreldre intervjuet ved fokusgruppeintervju og individuelle intervjuer om hva de ønsket fra helsepersonell. Studien viste at foreldre ønsket og etterlyste at relasjonene til hjelperne var preget av partnerskap, støtte, samarbeid og respekt.

Fordham, Gibson og Bowes (2011) gjennomførte en surveyundersøkelse blant 130 familier i Australia om hvordan de opplevde familiesentrerte tilnærminger. Studien viste blant annet at familiesentrerte tilnærminger ble opplevd som effektivt for å gi familier med barn med funksjonsnedsettelse støtte.

I en kvantitativ studie fra Australia av Dillon-Wallace, McDonagh og Fordham (2013), ble 292 mødre som hadde barn med funksjonsnedsettelse sammenlignet med mødre som hadde barn uten funksjonsnedsettelse. På tross av ideologiske og politiske endringer i synet på hvem som skal ha omsorg for barn, er det fortsatt slik at mødre gir omsorg til 97 prosent av barn med funksjonshemninger i Australia. Studien fant at disse mødre hadde dårligere generell og psykisk helse enn mødre til barn uten funksjonsnedsettelse. Imidlertid var det variasjoner innad i gruppen og mange skilte seg ikke fra andre mødre. Forskerne konkluderte med at fremfor å kun rette innsatsene mot barna, bør mødre også få hjelp som kan redusere og forebygge helseproblemer og øke deres psykiske helse. Ifølge Dillon-Wallace, McDonagh og Fordham (2013, 1223) bør familiesentrerte tilnærminger derfor suppleres med en omsorgsutøversentrert tilnærming («carer-centered practises»).

I en kanadisk studie av Hodgetts, Nicholas, Zweigenbaum og McConnell (2013), besvarte 152 foreldre til barn med autismspekterdiagnoser et spørreskjema, og 19 av foreldrene ble dybdeintervjuet. I tillegg besvarte 146 personer som arbeidet med mennesker med autismspekterdiagnoser et spørreskjema. Formålet med studien var å bidra til økt kunnskap om hvordan familier med barn med autisme opplevde familiesentrerte tilnærminger i Alberta i Canada, der familiesentrerte tilnærminger er implementert

i samtlige serviceinstanser. De kvantitative dataene ble analysert ved statistiske metoder, og de kvalitative ble analysert ved bruk av grounded theory. Foreldrene fortalte om en kamp mot hjelpesystemet som dreide seg om mangel på informasjon, mangel på åpenhet, lite/ingen koordinering av tjenester på tvers av sektorer, og manglende kontinuitet i tjenestene over tid. Flere fortalte at de opplevde at hjelpesystemet aktivt holdt tilbake informasjon om mulige tjenester for å unngå at foreldre søkte om dem. Foreldrene opplevde også å måtte starte på nytt hver gang de kom i kontakt med nye tjenester, og at dette var stressende og utmattende for dem. Flere savnet en person eller en tjeneste de kunne forholde seg til, og som sørget for at de andre tjenestene arbeidet sammen. Foreldrene mente at utfordringene de opplevde stammet fra systemiske faktorer ved hjelpesystemet, og ikke fra hjelperne selv. Foreldre sa også at skiftet til familiesentrerte tilnærminger hadde medført at de fikk urimelig stort ansvar for å tilrettelegge for barnets utvikling, og at det ble forventet at de utførte terapeutiske oppgaver som profesjonelle tidligere hadde gjort, og som foreldrene ikke følte seg i stand til å gjøre. Selv om familiesentrerte tilnærminger er implementert i hjelpetjenestene, konkluderer Hodgetts, Nicholas, Zwaigenbaum, McConnell (2013) med at mange foreldre fortsatt opplever utfordringer med å få hjelp, og at samhandlingen med hjelpesystemet er en konstant stressfaktor for familiene.

I en engelsk studie av Rogers (2011) er 21 mødre og 3 fedre til barn med ulike former for funksjonsnedsettelse, intervjuet om deres hverdagsliv og kontakt med hjelpetjenestene. Alle mødrene opplevde at det å få tilgang til hjelp var en kamp. Foreldrene opplevde også at de ikke fikk informasjon om hvor de skulle henvende seg for å få hjelp, og de foreldrene som hadde barn som fikk diagnoser sent, opplevde å bli beskyldt for å ha forårsaket barnets problemer. At engelske foreldre kan oppleve hjelpetjenestene som fragmenterte, samsvarer også med tidligere forskning (Bachmann, O'Brien, Husband, Shreeve, Jones, Watson, Reading, Thoburn, Mugford 2009). Rogers (2011) hevder at selv om offentlige dokumenter og føringer tilsier at foreldre og hjelpere skal inngå i samarbeidsrelasjoner, er det sjelden foreldre opplever dette. I følge Rogers er en partnerskapslignende relasjon til alle involverte helpere, verken realistisk eller ønskelig fordi hjelperne er så mange og ofte skiftes ut.

Erfaringene med familiesentrerte tilnærminger er delte. Noen studier viser at slike tilnærminger bidrar til at foreldres opplevelser av hjelpesystemet og hjelpen de mottar blir mer positive (Davis og Gavidia-Payne 2009; Hodgetts, Nicholas, Zweigenbaum og McConnell 2013). Samtidig viser andre studier at det har vært utfordringer knyttet til å implementere familiesentrerte tilnærminger i praksis (Breen, Wildy og Sagers 2011; Hodgetts, Nicholas, Zweigenbaum og McConnell 2013). Utfordringene er knyttet til organisatoriske og systemiske forhold (Dodd, Sagers og Wildy 2009), økonomiske hensyn og lite ressurser, og til individuelle forhold, som at hjelperne må omdefinere egen rolle og identitet fra «ekspert» til «samarbeidspartner», og at familier ikke er klare for å ta del i et likeverdig samarbeid og partnerskap (Breen, Wildy og Sagers 2011). I tillegg er det ulike forståelser av hva familiesentrerte tilnærminger er, og hvordan de skal praktiseres, både blant familier og helpere i ulike instanser (Dodd, Sagers og Wildy 2009).

Dodd, Sagers og Wildy (2009) har kritisert de familiesentrerte tilnærmingene for å forutsette at samtlige familier er lik den heteronormative kjernefamilien. De mener en konsekvens av dette er at familier får urimelig stort ansvar for barnets utvikling. Dette fordi tilnærmingen i tråd med kjernefamilieidealet forutsetter at alle familier også har like og store økonomiske, sosiale og psykologiske muligheter til å følge opp barnet og ta del i partnerskapsbaserte relasjoner med helpere. De mener også at forestillingen om idealfamilien bidrar til å tilsløre forventninger foreldrene møter, og spesielt forventningen om at mødre oppgir eget liv, «ofrer» seg for barnet, og vier seg fullt og helt til å følge opp programmer og øvelser som helpere pålegger familien (mødrene) for å forbedre barnets utvikling (Dodd, Sagers og Wildy 2009). Ifølge disse forskerne er slike forventninger og ansvarspåleggelse urimelige, og tar ikke hensyn til familiers ulike ressurser og situasjon, samt konteksten familien befinner seg i og de andre familiemedlemmenes behov. For eksempel er det rimelig å anta at enslige mødre til barn med funksjonsnedsettelse har andre forutsetninger for å kunne følge opp barnet, enn det en familie med to samarbeidende partnere har. De mener derfor det er viktig at man ved bruk av familiesentrerte tilnærminger er bevisst på at familier har ulike forutsetninger for å kunne følge opp barnet, og at hva man forventer av foreldrene tilpasses deres og barnets unike situasjon. Forskerne konkluderer

med at selv om pendelen kan ha svingt fra den medisinske modellen der foreldre var passive tilskuere til det hjelperne gjorde, og over til en økt vekting av foreldres bidrag i tråd med den sosiale modellen, kan en for stor forskyvning av ansvar medføre urimelige forventninger til foreldre (mor) om å «ofre» seg og andre barn for barnet med funksjonsnedsettelse, være terapeut for barnet, ha oversikt over tjenesteapparatet og gjøre informerte valg om ulike typer hjelp, samt koordinere tjenester (Dodd, Sagers og Wildy 2009).

Breen, Wildy og Sagers (2011) har også påpekt at en problematisk side ved tilnærmingene er at praktiseringen av dem, sammen med økonomiske hensyn og for lite ressurser til at hjelpere kan gi familien nødvendig støtte, kan medføre at for mye ansvar for barnets utvikling og oppfølging pålegges familiene. En slik praktisering av samarbeid og familiesentrert praksis vil sannsynligvis medføre økt stressnivå, og dårligere livssituasjoner for familiene. Videre har Fordham, Gibson og Bowes (2011) påpekt at tilnærmingene kan medføre at familiefokuset begrenses til å gjelde barnet og dets funksjonsnedsettelse, og at hjelpere mister andre familiemedlemmer av syne.

Oppsummering

Foreldrenes opplevelser av hjelpetjenester er varierte, både innad i ulike land og mellom landene, og avhenger blant annet av hva slags funksjonsnedsettelse barnet har og alvorlighetsgraden av denne. Land som har tilnærmet like velferdstjenester som Norge, har også tilnærmet like utfordringer når det gjelder fragmentering av hjelpetjenestene, informasjonssvikt, vilkårlighet og at foreldrene blir alene om ansvaret, både for å finne frem til og utløse hjelp, og at de er alene om å koordinere hjelpen som gis. Et hovedfunn er at selv om noen er fornøyde med både prosessen og hjelpen de får, opplever mange foreldre at det å få og beholde nødvendig hjelp er en stressende, utmattende og vedvarende kamp. Særlig gjelder dette foreldre som har barn som får diagnose sent. Noen foreldre beskriver også at kvaliteten på hjelpen de og barnet blir tilbudt er lav.

Studier fra land med en mindre utbygget velferdsstat og som derfor er mer forskjellige fra det norske, viser også utfordringer knyttet til fragmentering, informasjonssvikt, vilkårlighet og at foreldre opplever å være alene om å koordinere tjenestene. Imidlertid synes det som om utfordringene og den opplevde kampen intensiveres. En forklaring på dette kan være at disse landene

ikke har like utbygde velferdstjenester som de nordiske landene, noe som kan medføre at foreldre opplever det som særlig vanskelig og nødvendig å få tilgang til et minimum av tjenester. Flere av studiene fra Australia, Canada, New Zealand, Finland og England dreier seg om familiesentrerte tilnærminger. Disse viser at erfaringene med tilnærmingene varierer, fra at foreldre opplever at de blir møtt på en bedre måte, og får mer tilpasset hjelp, til andre som opplever å bli alene om oppgaver hjelpere tidligere utførte. Det varierer også om hvordan tilnærmingene er implementert i det enkelte land.

Samlet viser resultatene at foreldre ønsker mer informasjon, at tjenestene blir lettere tilgjengelige, at oppfølgingen de får er mer systematisk, samt at de får mer støtte fra hjelpere og blir avlastet for ansvar. Flere studier viser at å tilrettelegge for tillit, partnerskaps- og samarbeidsrelasjoner kan dempe foreldrenes følelser av stress, og kan medføre at de føler seg mer kompetente som foreldre for sitt barn. Å tilrettelegge for slike relasjoner fordrer at hjelpere lytter til foreldrene, viser respekt for deres kunnskap om barnet, samt forsøker å forstå familiens situasjon og gi foreldrene støtte. Samtidig er det viktig at hjelpere både ser barnets, foreldrenes og familiens hjelpebehov hver for seg og samlet, og hvilken kontekst de inngår i, og iverksetter tiltak ut fra dette. At hjelpesystemene tilrettelegger for at foreldrene har mulighet for sosial støtte, og at de opplever få økonomiske problemer, bidrar til å øke foreldrenes livskvalitet og deres mulighet for å mestre situasjonen over tid. Det er derfor viktig at tiltak også tilrettelegger for at foreldre kan delta i arbeidslivet, og at hjelpesystemet blir mindre tidkrevende og fragmentert å forholde seg til. På tvers av landene etterlyses det også mer kunnskap om hva foreldre har behov for, blant annet ut fra diagnose og alvorlighetsgrad, samt at eksisterende tiltak evalueres.

DEL 3: En intervjuundersøkelse blant foreldre til barn med funksjonsnedsettelse

Hensikten med denne delen er å presentere og diskutere resultater fra intervjuundersøkelsen blant ti foreldre til barn med funksjonsnedsettelse i Oslo og omegn. Vi har intervjuet foreldre om deres opplevelser i forbindelse med diagnostisering, informasjon og videre oppfølging, hvilken hjelp de mottar i dag, og hva de ser for seg at de og barnet kan trenge i fremtiden. Materialet er gjennomgått med fokus på foreldres opplevelser, og vi presenterer i hovedsak generelle trekk, men også noe variasjon i opplevelsene. Først redegjør vi for metode og fremgangsmåte, før vi deretter presenterer resultater.

Om metode og om resultatenes generaliserbarhet

Fenomenologi er et vitenskapsteoretisk perspektiv som fokuserer på menneskers opplevelser av fenomener. Perspektivet er derfor særlig egnet til å belyse foreldrenes opplevelser av hjelpetjenester, og vi valgte derfor en fenomenologisk inspirert tilnærming ved planlegging, gjennomføring og analyse av intervjuene (se vedlegg 2 for utdypelse av fenomenologi). Inspirasjonen fra dette perspektivet innebar at vi ved utarbeidelsen av intervjuguiden og i intervjuene vektla å stille åpne spørsmål, slik at foreldrenes opplevelser kunne fremkomme mer fritt og spontant. I analysene av intervjuene er tolkninene også gjort i lys av konteksten for dette prosjektet.

Gjennom intervjuene har vi vært opptatt av å utforske hvordan hjelpe- og tjenestesystemet (fenomener) oppleves for den enkelte. Vi har intervjuet ti foreldre, noe som innebærer at materialet ikke gir mulighet for generalisering i kvantitativ forstand. Imidlertid får foreldrene hjelp fra ulike bydeler og kommuner, slik at meningsmønstre som fremkommer kan muliggjøre en analytisk generalisering. En analytisk generalisering innebærer å sannsynliggjøre at mønstrene i dette materialet også kunne blitt gjenfunnet i andre intervjuer (Kvale og Brinkmann 2010). Der vi finner slike meningsmønstre, mener vi at vi kan slutte til at det er noe som skaper slike mønstre, og at dette noe er hjelpesystemet og tjenestene. Dermed gir resultatene også innsikt i mulige forbedringsområder.

OM ETISKE HENSYN OG ANONYMISERING

Prosjektet ble meldt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD), og fikk tilrådning. Vi utarbeidet et informasjonsskriv som ble sendt informantene på forhånd, der vi opplyste om hensikt med og gjennomføring av intervjuet, frivillig deltakelse, oppbevaring av sensitive opplysninger, anonymisering og sletting av lydfilene etter transkribering. I forkant av hvert intervju gjentok vi at deltakelse var frivillig, og at samtykke kunne trekkes tilbake underveis, samt informasjonen om oppbevaringen av opplysninger. Anonymisering var et særlig viktig hensyn, da flere foreldre hadde barn med sjeldne diagnoser. Vi valgte å anonymisere intervjuene på følgende måte: foreldrenes navn, yrke og bosted er utelatt, og barnas eksakte alder oppgis ikke. Der det er nødvendig for å forstå foreldres opplevelser, har vi valgt å fortelle noe om barnets utfordringer. Diagnoser som er relativt kjente og utbredt oppgis, mens sjeldne funksjonsnedsettelse er utelatt. Andre opplysninger som kunne bidratt til gjenkjenning er tatt ut av materialet. Bydeler og kommuner henvises til som «bydel» eller «kommune». Videre har vi valgt å benytte betegnelsen «flere» når det er fem eller flere av foreldrene som har fortalt om en viss opplevelse. Betegnelsen viser dermed til de generelle meningsmønstrene som fremkommer i materialet. Når vi beskriver variasjonen i materialet, bruker vi betegnelsen «noen», eller «få», for å vise at fire eller færre har fortalt om en viss opplevelse. Der vi mener at anonymiteten er tilstrekkelig ivaretatt, bruker vi betegnelsen «en» eller «i et tilfelle».

OM REKRUTTERING AV INFORMANTER

Informantene ble rekruttert på ulike måter. Noen ble rekruttert ved å kontakte administrator for et foreldreforum vi hadde fått tilgang til for å få innspill til intervjuguiden, og vi ble slik satt i kontakt med flere informanter. Andre ble rekruttert gjennom eget nettverk, ut fra «snøballmetoden». Her kontaktet vi en person med forespørsel om hun/han kjente andre, og vi rekrutterte slik flere informanter vi ikke kjente til fra før. I tillegg la en av foreldrene ut en forespørsel fra oss til foreldre på en facebookside, noe som gjorde at foreldre uavhengig av eget nettverk meldte seg. Fordelen med en slik tilnærming er nettopp at vi fikk rekruttert informanter, og at vi fikk gjennomført intervjuene relativt raskt, noe som var nødvendig ut fra tiden vi hadde til rådighet. En ulempe med en slik tilnærming kan være at informantene kommer fra et visst

sjikt av befolkningen, i dette tilfellet de som organiserer seg gjennom en nettside og de vi kjente til i eget nettverk, som igjen kan gjenspeile vår egen klasse, samfunnsposisjon og bakgrunn. Dermed er en ulempe at informantene ikke nødvendigvis gir et fullstendig innblikk i foreldres opplevelser. For å redusere denne ulempen i så stor grad som mulig, valgte vi å spesifikt etterspørre variasjon da vi rekrutterte informanter, slik at vi kunne få et bredest mulig bilde av foreldres opplevelser. Variasjonen vi etterspurte handlet om variasjon i foreldres opplevelser med hjelpeapparatet, i barnets diagnoser og alder, samt variasjon i geografisk spredning. Dermed kunne vi også få varierte innblikk i hvordan hjelpesystemet og tjenestene ble opplevd. Ut fra prosjektets rammer var det en fordel å kunne bruke mer tid på forberedelse og analyse av intervjuene, fremfor å øke antallet informanter. Vi intervjuet totalt ti foreldre i perioden januar–mars 2016, herunder ni mødre og en far. Et foreldrepar ble intervjuet sammen, mens de andre intervjuene foregikk enkeltvis. Hvert intervju varte mellom 1 time og 3 timer. Ut fra de hensynene vi her har redegjort for, vurderer vi at resultatene gir et innblikk i hvordan foreldre kan oppleve hjelpetjenester, og at intervjuene supplerer litteraturgjennomgangen ved å gi kunnskap om forhold her- og nå.

GJENNOMFØRING AV INTERVJUENE

Inspirasjonen fra det fenomenologiske perspektivet medførte at vi i planleggingen av intervjuene var opptatt av å få frem foreldrenes opplevelser gjennom rike og detaljerte beskrivelser. Vi valgte derfor å gjennomføre semi-strukturerte intervjuer, med en åpen del mot slutten av intervjuet der foreldrene kunne fortelle fritt om det de anså som viktig. Intervjuguiden (se vedlegg 3) ble utarbeidet på bakgrunn av litteraturgjennomgangen som ga oss kunnskap om hva som tidligere var belyst i forskning, og som vi ville undersøke den nåværende relevansen av. I tillegg tok vi utgangspunkt i gjennomgående temaer fra et foreldreforum for foreldre med barn med funksjonsnedsettelse som vi hadde tilgang til.

Siden intervjuene var semistrukturerte, fulgte vi intervjuguiden under intervjuet, men la vekt på at foreldre skulle fortelle mest mulig fritt om egne opplevelser, i den rekkefølgen de selv ønsket. For på best mulig måte å få frem foreldrenes opplevelser, valgte vi å stille åpne spørsmål og å gi informantene

god tid til å svare. Tilnærmingen bidro til at opplevelser som intervjuguiden ikke dekket også fremkom. Dermed kunne områder som ikke tidligere var belyst potensielt synliggjøres. Ved å få så fyldige og detaljerte beskrivelser som mulig fikk vi også et detaljert innblikk i hvordan foreldrene opplevde hjelpen de fikk, og hvilke konsekvenser hjelpen hadde for familien slik foreldrene opplevde det. Samtidig gjorde de fyldige beskrivelsene at det var mulig å sammenligne og gå på jakt etter meningsmønstre i materialet som var felles for informantenes erfaringer, og som videre ga grunnlag for analytisk generalisering.

OM MATERIALET

De ti intervjuede foreldrene er i alderen 34–55 år, og har barn med funksjonsnedsettelse i alderen 6–20 år med ulike diagnoser. Diagnosene spenner fra cerebral parese, fysisk funksjonsnedsettelse, autisme, Downs syndrom, psykisk funksjonsnedsettelse, til sjeldne funksjonsnedsettelse. Noen hadde også barn med mer enn én diagnose. To funksjonsnedsettelse ble oppdaget rett før eller rett etter fødselen, én fikk helsestasjonen mistanke om, mens seks foreldre selv ble bekymret for barnets utvikling og tok kontakt med hjelpe-tjenestene. Det tok gjennomgående flere år fra foreldrene henvendte seg til instanser for å få hjelp, før barna fikk diagnose(r). Flesteparten av barna har søsken, og familiene varierer mellom kjernefamilier, aleneforeldrefamilier, samt familier der en av foreldrene har funnet en ny partner som også har barn. Alle foreldrene har utdanning. Noen har yrkesrettet utdanning, mens de fleste har lengre utdanning fra universitet eller høyskole. De fleste foreldrene er i jobb, selv om det er en overvekt av mødre som jobber deltid, og av fedre som jobber heltid. De fleste har også bodd samme sted, eller flyttet innad i samme bydel/kommune, slik at de har erfaringer fra å få hjelp i samme bydel/kommune over tid. Tre av familiene har flyttet etter at barnets funksjonsnedsettelse ble oppdaget. Det gjør at de har erfaringer fra flere bydeler og/eller kommuner. På bakgrunn av dette er det foreldre fra en ressurssterk foreldregruppe som er intervjuet, noe som blant annet medfører at undersøkelsen ikke belyser om og hvordan foreldre med mindre ressurser får hjelp fra hjelpe-tjenestene, og hvilke konsekvenser dette har for deres familieliv. Ut fra intervjuene er det grunn til å anta at disse familiene opplever større og flere barrierer

for å få hjelp, og at familielivet derfor påvirkes negativt i større grad. Vi har heller ikke klart å rekruttere informanter med en annen etnisk bakgrunn enn norsk. Utvalget er derfor ikke egnet til å si noe om hvordan foreldre med annen etnisk bakgrunn enn norsk opplever hjelpesystemet, utover at det ut fra litteraturgjennomgangen er grunn til å anta at de opplever lignende utfordringene som majoritetsforeldrene, bare med større intensitet. En årsak til at vi ikke har nådd disse gruppene kan være at måten informantene er rekruttert på. De intervjuede foreldrenes erfaringer gir likevel et innblikk i hvordan hjelpetjenestene oppleves, og på bakgrunn av litteraturgjennomgangen er det sannsynlig at de utfordringene foreldrene tar opp blir ytterligere forsterket hvis foreldrene har en annen etnisk bakgrunn, eller ikke har tilgang til samme type ressurser som disse informantene.

ANALYSESTRATEGI

Intervjuene ble tatt opp på bånd og deretter transkribert, noe som ga et samlet tekstkorpus på 373 sider. Vi transkriberte intervjuene ved å skrive ned hva foreldrene sa, og markerte pauser. Der det var avvik mellom det muntlige og det skriftlige språket, valgte vi å beholde foreldrenes uttalemåter og ordstillinger, fremfor å oversette det muntlige språket til grammatisk korrekt skriftspråk. Dette valget ble tatt med utgangspunkt i forskningsspørsmålene, der vi ønsket å holde oss så nær foreldrenes egne fremstillingsmåter som mulig, og at deres opplevelser best ble grepet med deres egen språkdrakt. Siden intervjuene heller ikke skulle analyseres med tekstanalytiske metoder, vurderte vi at det ikke var nødvendig å transkribere intervjuene med detaljerte merknader til pauser og avbrytelser.

Ved gjennomlesning av materialet ble det klart at materialet var så stort og rikt at det ikke ville være mulig å få frem samtlige av foreldrenes opplevelser i rapporten. I analysearbeidet var derfor forskningsspørsmålene styrende, og vi hadde hovedfokus på generelle trekk og meningsmønstre i det foreldrene fortalte om offentlige tjenester. Dermed er det mange opplevelser av hverdagsliv, og den eksistensielle situasjonen det å ha et barn med funksjonsnedsettelse kan medføre, som ikke har kommet med i den endelige rapporten.

Analysen var empirinær i den forstand at vi ikke benyttet forhåndsbestemte kategorier ved gjennomgangen av materialet. Vi leste materialet på

jakt etter foreldres opplevelser «på langs og på tvers», på utkikk etter generelle mønstre i opplevelsene og variasjoner spesifikt for hver enkelt forelder. Etterhvert som vi gjennomgikk materialet valgte vi å sortere foreldrenes opplevelser i bestemte kategorier, for eksempel foreldrenes erfaringer av hjelpesystemet som helhet, eller av en spesifikk tjeneste. Foreldrenes opplevelser innen de ulike kategoriene ble deretter systematisert i matriser, slik at vi fikk bedre oversikt over hva som ble fortalt av hvilke foreldre. Matrisene dannet også basis for meningsmønstre og identifiseringen av de generelle trekkene som gikk igjen i materialet. Sitater som best belyste foreldres generelle opplevelser innenfor hver kategori, ble deretter valgt ut. Samtidig som vi i så stor grad som mulig beholdt foreldrenes egne språkuttrykk for opplevelsene, valgte vi også å omskrive mer muntlige uttalemåter til skriftlige. Dette ble gjort for å tydeliggjøre meningen som fremkom i de utvalgte sitatene. En fordel med at vi i så stor grad som mulig beholdt foreldrenes egne språkuttrykk, var at det da ble lettere å tydeliggjøre foreldrenes opplevelser, og at vi ikke reproduserte egne forforståelser. Analysen ble kvalitetssikret ved at andre forskere leste rapporten, og kom med forslag til forbedringer.

Foreldres opplevelser av hjelpe- og tjenestetilbudet

I dette kapittelet presenterer vi resultater fra intervjuer med foreldre til barn med funksjonsnedsettelse. Foreldrene hadde varierte opplevelser, slik som i litteraturen for øvrig. Samtidig gikk flere opplevelser igjen på tvers av barnets diagnose og diagnosens alvorlighetsgrad, og de fremkom uavhengig av foreldrenes bosted. Vi har valgt å ha hovedvekten på disse generelle mønstrene, fordi de gir grunnlag for å utforske implikasjoner for hjelpesystemet og hjelpe-tjenestene. De foreldrene som har barn født før 2009 har tilsvarende erfaringer med helsevesenet og hjelpetjenestene i forbindelse med diagnostisering som fremkommer i tidligere forskning. I presentasjonen har vi derfor valgt å fokusere mest på erfaringer etter 2009. For å vise bredden i opplevelsene presenterer vi også noe av variasjonen, men all variasjon er ikke mulig å presentere av plassmessige hensyn. Av samme grunn og i tråd med forskningsspørsmålene, har vi valgt å ikke presentere hvordan foreldre opplever det å få og ha et barn med funksjonsnedsettelse. Imidlertid bemerker vi at det er nødvendig å

utforske slike aspekter i senere forskning for å videreutvikle og forbedre eksisterende tiltak.

Først redegjør vi for foreldrenes opplevelser i forbindelse med at barnet fikk diagnose(r), og hva slags informasjon og oppfølging de fikk i forbindelse med dette. Deretter presenterer vi foreldres erfaringer med ulike tjenester, og hva de kunne ønske var annerledes, og forslag de selv har til forbedring av tjenestene. Vi presenterer først ordninger som retter seg mot familien, deretter de som retter seg mot barna, og så beskriver vi foreldrenes erfaringer med koordinator, individuell plan og ansvarsgruppe. Etter dette presenterer vi hva foreldre opplever er et godt møte, før vi avslutningsvis oppsummerer resultatene.

DE FØRSTE MØTENE MED SYSTEMET OG JAKTEN PÅ EN DIAGNOSE

Foreldrene ble stilt spørsmål om når barnet fikk diagnose, og om hvordan dette skjedde. Seks fortalte at det ikke var oppdaget noe annerledes ved barnet ved fødsel, og at de var blitt bekymret for barnets utvikling etter noe tid. Disse foreldrene opplevde at det hadde tatt lang tid før bekymringene deres ble tatt på alvor, og lang tid før de fikk utredning og hjelp. Fem hadde forsøkt å ta opp bekymringen med helsestasjonen. Flere sa at de i kontakten med helsestasjonen hadde uttrykt bekymring for barnets utvikling og hadde fått høre at de skulle «vente og se». Når foreldrene insisterte på at noe var galt, var det flere som hadde erfart at de ikke ble tatt på alvor og til dels ble latterliggjort. En, hvis barn var svært lite ved fødsel og strevde med å spise da de kom hjem fra sykehuset, sa:

Så (barnet) la ikke på seg, vokste ikke, men jeg fikk beskjed om at jeg var «hysterisk førstegangsfødende» og «litt gammel, og da er man gjerne litt hysterisk», og jeg var (under 30 år). Men jeg var «gammel førstegangsfødende», så jeg måtte bare dra hjem. Så jeg kranglet med helsestasjonen i nesten 6 måneder, og da ble vi til slutt sendt på sykehus. Og da fikk jeg kjeft, fordi jeg ikke hadde kommet før. (...) Men man kommer seg jo ikke til et sykehus før man har fått en lege som kan sende en til sykehuset. (...) Og jeg var nede på (kommunehuset), jeg var på sykehus, jeg prøvde å få hjelp, men jeg fikk ikke hjelp noe sted.

Den muligheten helsestasjonen her hadde for å fange opp barn med funksjonsnedsettelse ble i dette tilfellet ikke brukt. Denne moren løste til slutt situasjonen ved å undersøke muligheten for hjelp i en annen kommune og å flytte dit. En konsekvens av at helsestasjonen ikke fanger opp at barnet kan ha

en funksjonsnedsettelse, er at utredning og nødvendig hjelp kommer sent inn. Slike forsinkelser skaper ytterligere bekymringer for foreldrene og bidrar til tanken om at hvis bare de selv eller helsestasjonen hadde tatt bekymringen på alvor tidligere så ville situasjonen for, eller utviklingen til, barnet vært bedre. En mor til et barn i barneskolealder sa:

Jeg hadde jo vært bekymret veldig lenge, for utviklingen til (barnet). (...) Og vi hadde en sånn murrende følelse av at et eller annet ikke var som det skulle, og jeg tenkte at barnet er *veldig* sen, i hvert fall i forhold til de andre. Jeg snakket med helsestasjonen om det. Og de var veldig runde og veldig milde og sa: «Ja, men barn er forskjellige», og «Man skal gi dem rom til å utvikle seg», og «Utviklingen går i forskjellig takt hos forskjellige barn», altså at de mener at man skal vente og se til barnet er 18 måneder, for det er den magiske grensen på helsestasjonen. Men vi var jo bekymret i mange måneder før det. Når jeg tenker på det nå, så, hadde de vært mer i forkant med å sette inn tiltak med en gang det er noe med et barn, at det ligger etter, så ville jo tiltakene bli satt inn før, og *alt* ville ha vært 1,5 år tidligere enn det ble. Så hele (barnets) barnehagetid ville blitt bedre, for da hadde man vært mer i forkant. Det er kjipt å tenke på i blant, at jeg bare gikk rundt og ventet. (...) Og helsestasjonen sa: «Vi venter og ser», og «Noen barn begynner sånn», og så tenkte jeg: «Ok, greit». Man stoler liksom på de som jobber med det.

«Vente og se»-holdningen og den forsinkelsen den bidrar til, fører til at foreldre kan bebreide seg selv for ikke å ha stått mer på eller å ha tatt mer ansvar. Samtidig kan denne type erfaring redusere foreldres tillit til hjelpetjenestene. Denne moren fortalte også at helsestasjonen hadde mistet et ark da de skulle henvise til fysioterapi og at de derfor glemte å henvise barnet, noe som førte til at barnet måtte vente ytterligere flere måneder på hjelp. Flere foreldre har lignende erfaringer, og disse bidrar til å forsterke foreldres opplevelser av at de må være i konstant beredskap for å passe på at barna får nødvendig hjelp.

Flere fortalte også om utfordringer i møte med leger. De som hadde blitt bekymret for barnets utvikling etter noe tid, fortalte at de hadde tatt opp bekymringen for barnets utvikling med fastlegen, men at fastlegen hadde lite kunnskap om funksjonsnedsettelser og om hjelpesystemet, og derfor ikke kunne hjelpe. En fortalte om hvordan en barnelege ved et sykehus ikke hadde trodd på henne, da hun hadde uttrykt sin bekymring for barnet. I tråd med

funn fra tidligere studier (Gundersen 2011), sa foreldrene at internett ble en viktig kilde til informasjon, både om mulige diagnoser og om hvilke instanser som kunne være til hjelp. Noen oppdaget på denne måten kompetansesentre de kunne henvende seg til. En fortalte for eksempel om hvordan hun og partneren ved å lete på internett, fant et kompetansesenter som kunne ta dem imot på kort varsel. Hjelperne på kompetansesenteret forstod nesten umiddelbart hva barnets utfordringer var, og de informerte om hvordan foreldrene og instanser rundt kunne hjelpe barnet. En annen mor fortalte at hun, etter å ha slitt med å bli hørt i helsevesenet, til slutt brukte kontakter gjennom jobben for å få nødvendig utredning og hjelp. Av de seks som selv ble bekymret for barnets utvikling, hadde tre fått diagnose på barnet etter utredning på sykehus, en hadde fått diagnose etter utredning av Barne- og ungdomspsykiatrien (BUP), en hadde fått det etter utredning ved et kompetansesenter, og en fortalte at diagnosen ble satt etter utredning både ved BUP og et kompetansesenter. En annen forelder hadde opplevd at helsestasjonen i det skjulte henviste barnet til utredning ved et sykehus, men at de ikke hadde informere foreldrene om det. Da foreldrene fikk innkallelse til utredning ved sykehuset, hadde de derfor ikke visst om mistanken om funksjonsnedsettelse hos barnet. Disse fikk diagnose etter utredning ved sykehuset. Av disse totalt syv foreldrene fikk to kontakt med sosionom ved sykehuset der utredningen foregikk, men det varierte om sosionomen var til hjelp. Fem fikk ikke oppfølging av sosionom.

Av de vi intervjuet hadde to foreldre barn med synlige tegn på funksjonsnedsettelse ved fødsel. Disse fortalte at de hadde fått svært god hjelp og oppfølging ved sykehuset, både fra leger og fra sosionom. At foreldre til barn som får diagnose ved fødsel får mer informasjon og bedre hjelp enn foreldre til barn som blir bekymret for barnets utvikling, er i tråd med funnene fra litteraturstudien.

Tre foreldre hadde barn med sjeldne diagnoser. I tråd med tidligere forskning (Gundersen 2012a, 2012b) fortalte de at det var tilfeldigheter og flaks som gjorde at legene til slutt fant ut av hva barnets utfordringer kom av. Samtidig opplevde de at legene ikke alltid hadde så mye å informere om. Foreldrene fortalte om positive erfaringer med at legene informerte om det de kunne underveis, og at de gjorde sitt beste for barnet og familien. Imidlertid fortalte en forelder at den sjeldne diagnosen gjorde det vanskeligere å utløse

hjelp fra NAV, fordi diagnosen ikke stod på deres lister over funksjonsnedsettelse. Siden diagnosen var sjelden, var det også utfordrende å planlegge hjelpebehovet siden ingen visste hvordan barnet ville utvikle seg, og hva slags hjelpebehov det ville ha fremover.

OPPFØLGING OG INFORMASJON ETTER DIAGNOSTISERING

Etter at barnet hadde fått diagnose varierte det hva som skjedde videre. De to som hadde fått diagnose i forbindelse med fødsel, opplevde å få god hjelp, og at overgangen fra sykehuset til bydel eller kommune var godt forberedt. Disse fortalte at de hadde fått informasjon om hjelpetjenester av sosionom på sykehuset, og sosionomen hadde hjulpet dem til å søke om dem. I det ene tilfellet fikk familien også bli værende på sykehuset til hjelpen var på plass. Sosionomen på sykehuset hadde også hjulpet foreldrene å opprette kontakt med aktuelle instanser, ved å innkalle til møter med representanter fra instanser i kommunen/bydelen. På disse møtene ble videre oppfølging avtalt.

Bortsett fra disse foreldrene som i tiden rett etter at diagnosen var satt opplevde å få god informasjon og hjelp, var den generelle erfaringen det motsatte. De syv andre som ble bekymret for barnets utvikling, opplevde å få tilfeldig og mangelfull informasjon om hva diagnosen innebar, og om aktuelle hjelpetjenester og hvordan de skulle gå frem for å søke. Dette samsvarer med litteraturgjennomgangen. En sa: «Det er ingen som har løpt etter oss med informasjon. Det har vært en totalsvikt i dette her.» To av foreldrene fikk hjelp av sosionom ved sykehuset barnet var utredet på. Hvor fornøyd de var avhang av sosionomens kompetanse. En var svært fornøyd, mens en mor til en tenåring fortalte:

Da (barnet) fikk diagnosen, så ble vi knyttet opp mot en sosionom på (sykehus). Og hun kunne ikke en dritt. Og vi satt og spurte, og hun sa at det kunne hun ikke noe om, og det visste hun ikke noe om, og det hadde hun ikke hørt om, og vi tenkte: «Hva i all verden skal vi med dette?» Nei, altså, helt bortkastet.

Kunnskapen til hjelperne foreldrene møter, kan være avgjørende for hvordan foreldre opplever situasjonen der og da, men vil også kunne prege deres forventninger og syn på hjelpetjenestene i fremtiden. Flere var i kontakt med, eller ble henvist til, et kompetansesenter som ga informasjon, oppfølging og

hjelp til å søke om tiltak, og noen fikk tilbud om at kompetansesentret veiledet barnehage- eller skolepersonalet.

Samtlige fortalte at de etterspurte og fikk informasjon om mulige tjenester fra andre foreldre til barn med funksjonsnedsettelse de hadde blitt kjent med. Dette opplevde de som den sikreste kilden til informasjon om hjelpetjenestene og hjelpesystemet. Noen hadde også fått informasjon om mulige tjenester fra de som jobbet i barnehagen, mens ingen hadde fått fullstendig og god informasjon fra hjelpere i bydelen eller kommunen. En mor til en tenåring fortalte at den informasjonen om rettigheter som hun uoppfordret fikk fra barnehagen, var avgjørende for at hun fikk tjenester på plass:

Barnehagen hadde en enorm fagkunnskap fra før, for de har jo vært en forsterket barnehage i mange, mange år. (...) Så, så klart, barnehagen la veldig mye på plass for meg. For det var jo barnehagen som hjalp meg i forhold til ja, hvilke rettigheter jeg hadde i forhold til NAV. De informerte meg om masse. Hun som var bestyrer den gangen, det første hun spurte om var: «Hva har du ved siden av barnehagen?» Og jeg hadde jo ingenting. Jeg hadde ikke fått vite om rettigheter i forhold til NAV, som grunnstønad, hjelpestønad og den økonomiske biten, men jeg hadde heller aldri etterspurt det. For jeg var jo ikke klar over det.

En slik aktiv etterspørring fra hjelpere om hva foreldre har og hva de kan få av hjelp, samt hvordan de går frem for å søke om dette, etterlyses av samtlige foreldre.

En måte å organisere informasjon og tilbakemeldinger til foreldre er gjennom møter mellom foreldre og ulike involverte fagpersoner. Det å samle flere instanser til et møte og avklare hvem som gjør hva, kan være viktig for å sikre at familien får den oppfølgingen barnet trenger. Organiseringen kan foregå i form av en ansvarsgruppe ledet av koordinator i forbindelse med opprettelse av individuell plan, men kan også være i form av et sluttmøte for eksempel ved endt utredning. Et par foreldre hadde varierende erfaring med slike sluttmøter etter at barna var utredet i barne- og ungdomspsykiatrien. En mor til en eldre ungdom sa:

«Da (barnet) fikk den endelige diagnosen i 5-årsalderen, ble vi kalt inn til et stort møte, «sluttmøte». Der satt det 20 mennesker overraskende på oss, og vi var ikke forberedt på hvor alvorlig den diagnosen (barnet) fikk var. Det var helt forferdelig for oss som foreldre. (...) De krøp ut,

ergoterapeuter og fysioterapeuter og spesialpedagoger og alt mulig krøp ut fra kontorer. Det var veldig grusomt. (...) Vi hadde ikke fått med oss at det skulle være så mange der. Vi fikk beskjed om at det skulle være sluttmøte, og at vi skulle få diagnose, og det var sikkert tjue mennesker, jeg opplever det sånn i hvert fall, det kan hende det var femten, men det var veldig mange vi ikke kjente. Og det var spesielt.

Verken mor eller far opplevde at de har fått vite at det skulle være så mange tilstede, de kjente ikke dem som kom, og dette sammen med informasjonen om den alvorlige diagnosen, ble opplevd som vondt for dem. Ut fra sitatet ser vi at det ikke er antallet deltakere i seg selv som gjør møtet vanskelig, men at foreldrene opplever at de ikke er forberedt på at det skal være så mange der, og på møtets alvorlige innhold. Andre foreldre fortalte også at fordi de var uforberedt, enten på møtets innhold, eller på hvilke representanter som var tilstede, var de ikke i stand til å stille adekvate spørsmål om barnets tilstand, hjelpebehov og tjenester. Slike erfaringer viser at et godt møte forutsetter at foreldrene på forhånd får informasjon og at hjelpere aktivt påser at foreldrene forstår hensikten med møtet, og at de informerer om hvem som skal delta og hvorfor nettopp disse deltar.

Foreldres erfaringer med hjelpetjenester

Samtlige foreldre opplevde at det var mye å følge opp og passe på, og at det var tilfeldig hva man fikk av hjelp. De fleste opplevde også at det var opp til dem om de fikk hjelp, og at de satt med ansvaret for at hjelpen vedvarte og fungerte. Flere fortalte om bekymringer knyttet til hjelpesystemet, og at det alltid var de som måtte finne mulige tiltak og passe på at hjelperne gjorde det de hadde avtalt. Foreldre som hadde barn som nærmet seg voksenlivet, opplevde at overgangen var dårlig planlagt, og de fikk lite informasjon om mulige bo- og dagtilbudet som kunne være aktuelt for deres barn. Generelt i foreldrenes opplevelser fremkommer det at de aldri kan tillate seg å «slappe av», fordi de ikke kan ta for gitt at hjelpen er der når de trenger den, eller at gode tiltak vedvarer over tid. Flere fortalte også at det var belastende når hjelpere sluttet i jobben sin, og at de måtte bli kjent med, forholde seg til og forklare situasjonen til stadige nye helpere. Noen opplevde også at utskiftninger av helpere betydde at det ble endringer i tjenestene de fikk, fordi nye helpere kunne gjøre

andre vurderinger enn de forrige. Slike erfaringer bidro til at foreldrene selv i perioder der tiltakene fungerer godt, var i konstant beredskap. Noen understreket at de var fornøyde med konkrete tiltak de har fått, og de dyktige hjelperne de hadde møtt. Samtidig fortalte nesten alle at det var tid- og ressurskrevende og slitsomt å hele tiden passe på, følge opp og koordinere hjelpen, og at det å forholde seg til hjelpesystemet gikk på bekostning av familie- og arbeidsliv. En mor til en ungdom sa:

Men, vi har vært veldig heldig med den hjelpen, de har vært trygge. Som sagt har vi hatt samme avlaster i (over ti år), vi har hatt gode skoler vi er relativt godt fornøyde med. Men det er klart, det er ingen som, vi må jo ordne opp selv. Og det er det som er tøft, for det går på hva du orker. Så det er mye du ikke får fullt opp, rett og slett. (...) Fordi det tar mye ressurser og mye tid, det tar *veldig* mye tid, bare det å håndtere; du skal bestille taxi, du skal skrive i boken frem og tilbake til skolen, du skal, altså, det er, ukentlig er det kontakt mellom disse apparatene, og da skal du også gjøre andre ting for å bestille hjelpemidler, og. Det går utover jobben din, og det går utover hverdagen din. Og er du i full jobb, eller, sånn som nå, nå har jeg ikke en pc der hvor jeg jobber, (...) og da går det en hel dag hvor det bare er blakket ut fra sånne kontakter, og når du kommer hjem og skal ordne det, så er jo arbeidsdagen slutt og kontorene stengt.

Sitatet viser at moren er fornøyd med hjelpen familien har fått, og at den har vært trygg og stabil. Samtidig beskriver hun at de har vært «veldig heldige» med hjelpen, noe vi tolker som at det å få hjelp ikke oppleves som en selvfølge. Ut fra intervjuene fremgår det tydelig at det er en belastning i seg selv å leve med den vedvarende usikkerheten hjelpesystemet skaper, og å stadig måtte opprettholde en tid- og ressurskrevende innsats for å få og beholde hjelp.

Åtte foreldre fortalte at de ikke hadde fått tilstrekkelig informasjon om rettigheter og mulige tilbud fra kommunen eller bydelen. En sa: «Kommunen har ikke gitt meg informasjon, eneste er avlastning og støttekontakt, resten er tilbud jeg har funnet ut av selv.» Den informasjonen foreldrene eventuelt hadde fått, ble opplevd av flere som tilfeldig og mangelfull. Dette er i samsvar med litteraturstudien. At informasjonen oppleves som tilfeldig og mangelfull var en opplevelse som ikke syntes å endre seg med barnets alder. De fleste

hadde tilegnet seg et privat nettverk av andre foreldre til barn med funksjonsnedsettelse, og det var fra dette nettverket de fikk informasjon om hjelp, og hvilke søknader, skjemaer, legerklæringer og annen dokumentasjon de trengte i søknadsprosessen. Spesielt gjaldt dette økonomiske ytelser, som omsorgslønn, pleiepenger, grunnstønad og hjelpestønad.

Ettersom barna blir eldre endrer hjelpebehovet seg. Flere opplevde da å igjen måtte ta kampen med å få informasjon og tilgang til den hjelpen de hadde behov for, at de igjen måtte dokumentere barnets behov ved lege- og ekspertuttalelser, klage på avslag, og undersøke hvilke personer i de ulike systemene de kunne få støtte av. En mor til en eldre ungdom sa:

Jeg må finne ut hvilke skjemaer de ulike instansene skal ha. Noe vet legen og noe vet jeg. Så fyller jeg ut skjemaene. Og noe får du vite av venninner. Det er den sikreste kilden, dem du etter hvert har blitt kjent med; hva gjorde de? Så lærer man av hverandre, hvordan du skal skrive ting *riktig* slik at du ikke blir tatt på å skrive ting feil. For da får du nemlig ikke de rettighetene du har. Så du *må* skrive ting riktig, du skal *vrenge sjelen din*, til så mange mennesker, (...) for å få det du egentlig har rett på (...) I begynnelsen fikk jeg brev hvert 3. år, om barnet fortsatt var funksjonshemmet (...) og når du har en alvorlig psykisk utviklingshemmet autist med fysisk funksjonshemming; da *blir* du ikke frisk. Og jeg synes man burde ha såpass stor forståelse for at hjelpebehovene ikke blir mindre med årene. Og da burde det vært med omvendt fortegn, at man burde bli innkalt en gang i året, og bli spurt: «Trenger du noe mer?» (...) Det er *tungt* å be om hjelp. Altså, i Norge, har vi en kultur som gjør at vi i stor grad er «flinke» hvis vi jobber hardt. Så det er krevende å være forelder og måtte be om hjelp. (...) Spesielt når du egentlig er kjempeflink og får til utrolig mye, men det er ikke den historien du må fortelle, for da blir du ikke tatt alvorlig, du må fortelle om alle disse sørgelige tingene, for at du skal bli tatt alvorlig. Hvis ikke blir det sånn at: «Hun trenger ikke mye hjelp, hun fikser alt!»

I følge Fairclough (1992/2008) vil enhver tekst videreføre eller endre 1) Kunnskap og forestillinger om verden, 2) Sosiale relasjoner, og 3) Identitet og selvforståelse. Når foreldrene skriver søknader, må de også skrive seg inn i hjelpetjenestenes og/eller hjelperens meningsystem, eller diskurs, som innebærer at de må kjenne til hva som er «gyldige» argumenter og skrive dem frem på «gyldige» måte. I en diskurs vil også bestemte oppfatninger av fenomener

ansees som «riktige» og «sanne», mens andre er «feil» eller «usanne». Slik vi tolker sitatet, er det dette moren henviser til når hun opplever at hun må fortelle den *riktige* historien, med det *riktige* språket, skrevet på den *riktige* måten, og bekreftet av de *riktige* erklæringene. Lignende opplevelser går igjen hos de fleste av foreldrene. Det kan derfor synes som at hjelpesystemet har svært høye kriterier for hva som vurderes som «riktige» utfordringer som utløser hjelp. Muligheten for å tilegne seg, eller allerede mestre, hjelpesystemets språk, kan også påvirkes av foreldrenes sosioøkonomiske bakgrunn og utdanning. For foreldre som har andre sosioøkonomiske bakgrunner og lavere utdanning, kan barrierene for å utløse og beholde hjelp derfor synes spesielt høye. Tilgangen på hjelp kan derfor i utgangspunktet synes skjevfordelt mellom ulike lag av befolkningen.

I tillegg opplevde flere foreldre at historiene de fortalte, måtte være entydige, og flere måtte gjenta dem over tid. For moren i sitatet innebar det at hun stadig ble avkrevd «den gyldige» historien eller sannheten om alt barnet og hun ikke mestret, og at hun ikke kunne legge til hva hun og barnet faktisk mestret. Det holder ikke at historien fortelles muntlig, men den skal dokumenteres «svart på hvitt», og bekreftes av eksperterklæringer. Gjennom dette blir foreldrene stadig satt til å produsere kunnskap og «sannheter» om hvordan verden «er». Samtidig som denne «kunnskapen» og «sannheten» forteller hjelpetjenestene hvordan verden «er», påvirker den også foreldrenes forståelse av hvordan verden «er», og hvordan de selv og barnet «er». Siden de kun må fortelle de «sørgelige» historiene, virker det å be om og utløse hjelp i seg selv negativt inn på foreldrenes selvforståelse og identitet. Å ha en selvforståelse av at en ikke mestrer det en burde, og at det er svært mye en ikke får til, kan redusere foreldrenes handlingsrom og mulighet for mestring av situasjonen (Leira 2003). Dette kan også forsterkes av påvirkning fra kulturelle diskurser, slik moren i sitatet opplever, som forteller henne at hun burde være «flink» og «klare ting selv». Dermed kan samhandlingen med hjelpesystemet i seg selv virke negativt inn på foreldrenes og familiens livssituasjon.

OMSORGLØNN

Fem av foreldrene hadde redusert egen yrkesaktivitet, enten varig eller i perioder. Som oftest var det mor som gjorde dette for å følge opp barnet og instansene rundt. Flere sa at de hadde satt av en dag i uka til å skrive søknader, klage på avslag og ringe offentlige kontorer. Siden kontorene kun er oppe på dagtid, var det kun da hjelperne fikk tak i foreldrene og omvendt. Dette resulterte i at flere ble forstyrret i arbeidstiden. Fire fikk omsorgslønn, og de opplevde ytelsen som bra, men at den var for lav til å dekke det økonomiske tapet ved å redusere arbeidstiden:

Omsorgslønnen er jo latterlig lav, den er på (under 130 kr i timen). Så det er jo ikke, det er jo ikke et fullverdig, holdt på å si erstatning, kommunen tjener penger på å ikke gi oss avlastning, men heller betale oss omsorgslønn. Men det er jo en liten sum, da, som dekker litt av det tapte.

Sitatet er et eksempel på en opplevelse flere har, om at selv om ytelsen oppleves å være for lav, er det bedre med noe enn ingenting. Flere fortalte at fordi omsorgslønnen ikke dekket det reelle økonomiske tapet, fikk familien dårligere økonomi enn de kunne ha hatt om begge foreldrene jobbet fulltid. Familiene var derfor helt avhengige av at en part, som regel far, jobbet fullt. En mor til en ungdom som ikke bodde med barnets far, fortalte om en vanskelig økonomisk situasjon fordi det ikke fantes ytelser som dekket det reelle tapet av redusert arbeidstid. Hun var derfor avhengig av å jobbe fullt for å få økonomien til å gå rundt:

Jeg får utbetalt, nå husker jeg nesten ikke hva det er, det handler om mellom 1500– 2000 kr i måneden, du kan bare glemme det. Det er helt elendig. Du kan ikke redusere jobben din et kvarter en gang. (...) Jeg synes det har vært et slit uten like å måtte jobbe 100 prosent . (...) Jeg har vært sykemeldt i 8 måneder nå, for jeg gikk helt i kjelleren. (...) Som forelder, eller for meg da, så har det vært at med full jobb, så har jeg ikke venner og familie og egenaktiviteter, og det som normalt andre kan gjøre etter hvert som barna blir større, det blir borte. Du blir veldig ensom. (...) Og de dagene (barnet) har vært hos faren eller på avlastning, så er jeg nødt til å jobbe overtid, fordi dagene går ikke opp. Sånn er det hvis man skal kunne jobbe og tjene til livets opphold.

Sitatet er et eksempel på flere av foreldrenes ofte vanskelige økonomiske situasjon, som oppstår som en konsekvens av utilstrekkelige økonomiske ytelser, og arbeidet med å utløse hjelp og koordinere hjelpetjenestene. Moren opplever å bli utslitt, og av at hjelpere kun ringer til henne: «Men det er jo også det at alle, *alle* i det offentlige ringer jo til mor. Altså de ringer meg på jobben, og de ringer *bare* til meg.» Sitatet er et eksempel på en kjønnnet forventning fra hjelpetjenestene, der mor er den som forventes å ha full oversikt over barnets behov og situasjon, noe flere av foreldrene også forteller om. En konsekvens av en slik forventning er at mor får hovedansvaret for å holde oversikt, koordinere instansene og følge opp barnet. Dette ansvaret blir imidlertid enda større om foreldrene er skilt, da mor også får ansvaret for å informere ekspartner om tjenester og endringer i disse. En annen mor til en ungdom fortalte at hun måtte slutte å jobbe for å få hverdagen til gå rundt:

Vi er superheldige som klarte å få familieøkonomien til å gå rundt, selv om jeg ikke var i jobb, og det har vært helt supert, for hvis ikke tror jeg at (barnet) hadde vært i en barnebolig, eller vært overlatt til det offentlige. For det nytter ikke å gå så mange år med så lite søvn som vi hadde. Det går ikke. (...) Vi måtte jobbe halv tid begge to, men det er ikke så lett å få til to halve stillinger. Så jeg sluttet å jobbe, og det ble min jobb å ta meg av (barnet). Når (barn) var i barnehage eller på skole, så fikk jeg et par timers søvn, så det har jo gått på et vis. (...) Man får lite informasjon fra det offentlige synes jeg. Men man hører om det fra andre, og jeg fikk såkalt omsorgslønn, jeg fikk utbetalt 1100 kr i måneden, og så økte det faktisk til 1300kr i måneden, og det var etter skatt. Så jeg tenkte at det er egentlig bare en fornærmelse. Omsorgslønn er jo noe tull. Det fungerer ikke i det hele tatt.

For denne moren er det avgjørende at familieøkonomien muliggjør at hun kan være hjemme og ta igjen noe søvn på dagtid. Hvis familieøkonomien ikke tillot dette, og søvmangelen hadde vedvart, ville barnet sannsynligvis bodd et annet sted. Som flere andre, hadde denne moren høyere utdanning og opprinnelig en høyere stilling. Det å slutte i jobben kan innebære tap av sosialt fellesskap og redusert egenfølelse, fordi man da ikke kan være en bidragsyter i familie- og samfunnsøkonomien. Denne moren opplever at hun samtidig gjør en stor og viktig innsats for barnet og familien, men at innsatsen ikke verdsettes av det offentlige. En annen fortalte at hvis omsorgslønnen og andre økonomiske

ytelser hadde vært høyere, hadde familiens økonomi vært bedre. Da kunne hun ha benyttet seg mer av tilbud med egenandeler som hun mente ville kommet barnet til gode. Den dårlige økonomien gjorde at hun måtte begrense slike tilbud.

To av de fire foreldrene som fikk omsorgslønn hadde først fått avslag, og deretter klaget for å få ytelsen. Ytterligere to hadde søkt om, men ikke fått ytelsen. I det ene tilfellet fortalte moren at avslaget var begrunnet i at omsorgen for barnet ikke var fysisk belastende, noe hun var enig i. I det andre tilfellet sa moren at avslaget var begrunnet i at barnet ikke var sykt eller pleietrengende nok, selv om barnet fikk hjelp av hjemmesykepleier fire ganger i døgnet. Moren sa at uten omsorgslønn måtte faren jobbe mer, og i tillegg til at familiens økonomiske situasjon da ble ekstra sårbar, opplevde de mindre frihet i hverdagen ved at faren ikke kunne ta fri for å hjelpe til hjemme. To som fikk omsorgslønn hadde forsøkt å klage på størrelsen på ytelsen, men utfallet varierte. En fortalte:

Jeg tror det tok et år før vi fikk svar fra Fylkesmannen. For først må du søke og så får du et avslag, og så klager du, og så tror jeg du får enda et avslag, og så går det til kommunestyret, altså politikerne, og så går det automatisk til Fylkesmannen. Og så kan de alltid utsette det og trenere tiden. Så det tar en evighet. Men vi har merket at det lønner seg jo å fortsette. (...) Og det var ikke så mye jobb for vår del, for sosionomen på sykehuset var hjemme hos oss og skrev egentlig klagen som vi bare skrev under.

Ut fra intervjuene fremgår det at det er vanlig at klageprosesser kan ta opptil ett år. Noen gir seg ikke, og slik det fremgår av sitatet kan det lønner seg å stå på. Unntaksvis fikk foreldre hjelp til å klage, og de fleste måtte ta kampen selv, noe som ble opplevd som en ekstra byrde i hverdagen. Flere etterlyste en ytelse som dekket, eller erstattet, tapt arbeidsfortjeneste. Flere opplevde også at fordi det er opp til kommunene å avgjøre om det skal gis omsorgslønn, og hvor stor den skal være, avhang ytelsen av hvor foreldrene tilfeldigvis bodde. Dette ble opplevd som urettferdig.

PLEIEPENGER

Kun en familie fortalte at de fikk pleiepenger. Legene på sykehuset barnet hadde vært innlagt på hadde skrevet søknaden, og ytelsen ble umiddelbart gitt. De senere årene var det kun far som fikk ytelsen:

Og så søkte vi om, fordi vi taper på pleiepenger, for da har du ikke lønnsøkning som alle andre har, og da, hvis du har gått på pleiepenger i noen år, som (far) har da, i (over ti år), så er han jo fortsatt på den lønnen som han hadde (for over 10 år siden), da barnet ble født. Så vi taper penger.

Disse foreldrene opplevde at ytelsen ikke utgjorde en reell kompensasjon, fordi den ikke fulgte øvrig lønnsutvikling i samfunnet.

GRUNNSTØNAD

Kun to foreldre hadde mottatt grunnstønad, og de opplevde at størrelsen på og tildelingen av ytelsen er tilfeldig, men at den er bra når den dekker barnets behov. Foreldrene hadde fått vite om ytelsen ved å søke på nettet, og av andre foreldre. Den ene opplevde at grunnstønaden dekket behovet de tidligere hadde, og etter at de hadde klaget for å få den høyere, dekket den også behovet barnet hadde i dag. Stønaden ble brukt til tilpassede klær og sko til barnet. Den andre hadde tidligere fått grunnstønad, men hadde opplevd at den ble tatt bort etter noen år:

Det går litt utover knapper og glidelåser og sånne ting, men jeg opplevde at jeg måtte spare på kvitteringer for glidelåser og knapper og stønaden er på 800kr i måneden. Så jeg fant ut at jeg protesterer ikke på det. For du driver etter hvert med så utrolig mange dokumenter og søknader og alt, altså jeg er sikker på at jeg har 30 permer fulle av søknader og avslag og sånne ting.

Siden grunnstønaden i utgangspunktet var lav, og det å utløse den innebar merarbeid, syntes ikke moren det var verdt å bruke tid og krefter på å få den, fremfor andre tjenester. Sitatet er også et eksempel på hvordan foreldre må prioritere hvilke kamper de synes det er verdt å ta.

HJELPESTØNAD

Seks foreldre fikk hjelpestønad, og tre av disse hadde hjelpestønad som eneste økonomisk ytelse. Tre sa at de opplevde hjelpestønad som tilfeldig, basert på det de hørte fra andre foreldre, men at de var glad for å få den. En sa: «Hjelpestønad er, det virker greit, tenker jeg, i forhold til barnets behov. Sats to eller tre eller sånn er den. 2400 kr i måneden utgjør det.» Hjelpestønad oppfyller denne forelderens forventninger, og står i forhold til barnets behov. Noen opplevde at vedtaket om hjelpestønad automatisk ble videreført, mens andre jevnlig måtte dokumentere behov og søke på nytt. Sistnevnte er interessant, siden hjelpestønad gis for *varig*⁴⁰ sykdom eller skade. Foreldrene hadde i hovedsak fått informasjon om tjenesten ved å søke på nettet, eller fra nettverket. Noen hadde også fått informasjon fra kompetansesenter, spesialavdeling i barnehagen, eller fra sosionom på sykehuset.

AVLASTNING

Seks hadde avlastning, mens to hadde vedtak om avlastning som ikke ble oppfylt da intervjuet fant sted. En fortalte at avlastning ikke var aktuelt på grunn av barnets alder. Foreldrene hadde generelt fått informasjon om avlastningstilbud fra bydelen eller kommunen de bodde i. For å få informasjon om kvaliteten på ulike tilbud, hadde flere spurt i eget nettverk. De fleste hadde startet med private avlastere, mens de på intervjutidspunktet benyttet seg av institusjonsbasert gruppeavlastning, eller både privat avlastning og gruppeavlastning. I oppstarten opplevde foreldrene generelt at det var vanskelig å benytte seg av tjenesten fordi barna var små, og flere beskrev at avlastning føltes som å «sende barnet bort». Flere opplevde at de likevel ikke hadde annet valg enn å benytte ordningen, hvis barnet skulle fortsette å bo hjemme. Noen sa også at avlastning var nødvendig for å kunne gi barnets søsken oppmerksomhet og å kunne gjøre aktiviteter med dem.

Erfaringene med private avlastere varierte. Noen hadde hatt samme avlaster i flere år, og hadde et godt og stabilt forhold til dem, og de visste at barnet var trygt og ble godt ivaretatt. En savnet likevel at avlasterene var mer aktive med barnet. Noen hadde opplevd at private avlastere sluttet etter kort tid, og at det derfor stadig var nye mennesker å forholde seg til. En mor til en

⁴⁰ «Med varig menes vanligvis to år eller mer.» (Helsedirektoratet 2013, 58).

ungdom hadde vært mer skeptiske til privat avlastning fordi hun var usikker på hvordan avlasterene ble valgt ut:

Vi vurderte mange steder, for de hadde flere ting å velge mellom. Blant annet det sprøeste de hadde, som var: «Vi har fått en henvendelse fra et par som kunne tenke seg å være avlaster for et mindre barn, og barnet trenger ikke ha noe språk», «Vet dere noe om dette paret?», nei, det gjorde ikke. «Jaha, så her kan hvem som helst bestille et lite barn uten språk? Som ikke kan kommunisere? Dit skal jeg sende barnet mitt?» Og ja, selvfølgelig, de vil bli avkrevd en politiattest, men jeg er såpass kynisk at jeg tror den politiattesten ikke sitter veldig langt inne. Den kan alle som ikke er dømt for noe få, og det er veldig mange pedofile som ikke er dømt for noe. Så det at man bare kan henvende seg for å få et barn, og at de spurte om å få et barn uten språk (...) da ringte varselklokkene ganske høyt for meg. Men hun i bydelen hadde ikke reflektert over det engang. Så da tenkte jeg at vi skulle velge en gruppeavlastning, som en dame drev. Og jeg kontaktet henne, og spurte om jeg kunne kontakte andre foreldre, men hun hadde jo taushetsplikt. Den taushetsplikten setter mange vanskelige grenser hele tiden, men jeg fikk til slutt kontakt med en mor som hadde brukt det stedet. Og hun sa at det føltes trygt, hun trodde ikke det var noe seksuelt misbruk eller den type ting der, men hun sa at det var en passiv helg. (...) De hadde fire barn hver helg, og de hadde verdens største flatskjerm i stua hvor Cartoon Network og Disney Channel stod på *hele tiden*. Så det var ingen kvalitet over det. Men barnet vårt var trygt og vi fikk sove, og det var ikke så ofte.

I sitatet fremgår det at moren ikke opplever å kunne ha tillit til at hjelpesystemet sikrer at barnet ivaretas på en god måte. Hun opplever at hun må ta ansvar for å orientere seg i og undersøke kvaliteten på tilbudene, og ender opp med et sted som på den ene siden er trygt, og gjør at hun og resten av familien kan få nødvendig søvn. På den andre siden opplever hun at tiltaket er passivt, og har lav kvalitet. Dette er et eksempel på et dilemma foreldre kan stå i, der de må velge mellom å prioritere egne, eller søskens, behov, fremfor barnets behov for et kvalitativt godt tilbud.

To hadde erfaring med at privat avlaster flyttet inn, og at de selv kunne være i en annen del av huset eller flytte ut. En fortalte at det hadde fungert fint, helt til det kom regler om at ingen kunne jobbe så mange timer i strekk som en avlastningshelg innebar. De mistet derfor den formen for avlastning.

Det andre foreldrepåret fortalte at de hadde vedtak om nesten hundre timer avlastning pr. måned. Imidlertid hadde ikke vedtaket vært praktisert det siste året, fordi miljøarbeidertjenesten ikke klarte å rekruttere kompetente hjelpere. Miljøarbeidertjenesten var også ansvarlig for å utarbeide assistentenes turnusplan, men foreldrene fikk ikke kopi av denne. Derfor visste de ikke om eller når assistentene skulle komme, og de fikk heller ikke beskjed hvis assistentene ble syke. Dermed ble familie- og arbeidslivet til familien uforutsigbart og svært vanskelig å planlegge:

En ting er hvis vi hadde visst det på forhånd, for da kunne vi planlagt litt bedre: jeg kunne forskjøvet arbeidsdagen så jeg kunne begynt litt senere. Men når man ikke får beskjed, så får man ikke gjort det heller. (...) Det er bare flaks at (familiemedlemmer) bor i nærheten. Det er ikke alle som har familien sin så nære. (...) Jeg hadde en praksisperiode (...), og jeg fikk ikke fullført praksisen fordi det var ingen her hjemme. Så det må jeg ta igjen neste år, når resten av kullet mitt er ferdig. (...) Det er kjempekjedelig. (Barnet) var jo dårlig da, men jeg *hadde* klart å fullføre den praksisperioden. Det var fem uker igjen, og jeg hadde klart det hvis det faktisk var noen som hjalp oss her hjemme.

Denne familien var avhengige av familie som tilfeldigvis bodde i nærheten, og som kunne hjelpe til på kort varsel. Imidlertid medførte dette at familiemedlemmene kom for sent på sine jobber. Situasjonen hadde vedvart i nesten ett år, og foreldrene hadde gjentatte ganger tatt opp problemet på ansvarsgruppemøter uten resultat. De opplevde at prosessen stadig ble forlenget ved at det ble avtalt nye møter for å drøfte utfordringene. Dette er et eksempel på opplevelser som går igjen i materialet, der hjelpen er uforutsigbar og medfører vedvarende usikkerhet og stress for foreldrene fordi de ikke vet om og når hjelpen kommer eller uteblir, og de vet heller ikke når hjelpen blir stabil og forutsigbar igjen. Flere tok opp at ordningen med privat avlastning også var sårbar for sykdom, og at de derfor ikke kunne ta for gitt at avlastningen ble noe av. Derfor gikk flere over til å benytte gruppeavlastning, enten som erstattende eller supplerende avlastning. Moren til et barn i barneskolealder sa:

(...) privat er ikke så lett, for hvis hun var syk, så ble det ikke avlastning, og da hadde jeg kanskje planlagt å gå på kino eller, ja, et eller annet, og så plutselig kunne jeg ikke likevel fordi hun var syk. Sånne ting blir mer ustabil. Så etter to år med det, søkte jeg om gruppeavlastning. (...) Og

det er jo profesjonelt, så er noen syke, kommer det en vikar. Så jeg kan på en måte vite, jeg kan bestille hotellovernatting, eller ja, jeg kan *faktisk* stole på at dette kommer til å skje.

At avlastningen helt sikkert blir noe av, trekkes frem av flere som en fordel med gruppeavlastning/avlastning på institusjon. Dermed visste foreldrene med sikkerhet at de kunne hvile, følge opp søsken, gjøre egenaktiviteter og opprettholde sosiale relasjoner. Noen sa også at siden barnet hadde lite jevnaldernettsverk, var det viktig at det fikk mulighet til å inngå i sosiale fellesskap, og de så gruppeavlastning som en mulighet for dette. Foreldrene opplevde det videre som viktig at barnet fikk delta på aktiviteter det ellers ikke fikk delta på. Generelt ble tilbudet om gruppeavlastning/institusjonsavlastning opplevd som godt, og foreldrene var sikre på at barnet var ivaretatt og hadde det gøy. En opplevde imidlertid at viktig informasjon om hva som hadde skjedd på avlastningen ikke ble videreformidlet, og at avlastningsstedet ikke fulgte opp det de skulle i forhold til skole. Noen opplevde at avlastningen kunne bære preg av oppbevaring, og en sa at det var dårlig kosthold der:

Bydelen har vært ganske gode på det med avlastning. (...) Det jeg tenker er at avlastningsstedene er for lite aktive. Jeg har vært veldig opptatt av at mitt barn skal være fysisk aktiv. Nå er barnet på avlastningshjem og i et privat hjem. Og i det private hjemmet, det er veldig mye omsorg og kjærlighet og sånne ting, men det foregår ikke så veldig mye. Og i avlastningshjemmet også, barnet trives kjempegodt der, men det blir veldig mye det samme, at de gjør de samme aktivitetene, og det er ikke så bra kosthold. Det går mye i taco, pizza, pannekaker, sånne ting, og det synes jeg er ille egentlig.

Moren opplever tilbudet fra bydelen som godt, men at kvaliteten på tilbudet kunne vært bedre. Samtidig fremstår det som at hun opplever at avlastningsstedet vanskeliggjør realiseringen av hennes ønske om at barnet skal være fysisk aktiv, og spise sunt. En mor til et barn i barneskolealder sa:

Jeg synes de folka er *kjempeflinke*, og jeg synes det er *fantastisk* å ha de to helgene i måneden. Men jeg synes at de, det handler litt om ressurser. Jeg synes man kanskje kunne prioritert litt høyere for eksempel det å pusse opp. Og å skaffe litt mer utstyr til boligene der man har avlast-

ning. Det kunne vært koseligere. De har leker og ribbevegg og klatre-vegg i kjelleren, men det er ganske *slitent* både inne og ute, og det synes jeg at både barna og de som jobber der hadde fortjent, at man brukte ressurser på å gjøre det koseligere rett og slett. (...) For de soverommene barna sover på er ganske bare: en seng, et skap, ferdig. Ikke noe på veggene, (...) bare veldig, veldig bart. Og det andre i forhold til avlastning er at samme hvor flinke de folka er, så er det veldig mange folk. (...) Ideelt sett synes jeg det burde vært færre voksne involvert pr. helg, sånn at det ikke er 7–8 voksne der pr. helg, og 14 ulike voksne i løpet av en måned.

Oppsummert er de foreldrene som har avlastning, fornøyde med ordningene, og de vet at barnet er trygt. Foreldre opplevde at privat avlastning var bra, spesielt der den er stabil over tid. En ulempe er at ordningen er sårbar for sykdom, og at avlastere slutter etter noe tid. Når det gjelder gruppetilbud/institusjonstilbud, opplevde foreldrene at de kunne regne med at avlastningen ble noe av. En ulempe her var at det kunne være mange hjelpere å forholde seg til, og at informasjon kunne glippe. Generelt opplever flere at kvaliteten på tilbudene kan bli bedre, for eksempel når det gjelder fysiske rom, antall voksne, samt kosthold og aktiviteter.

TILPASNING AV BOLIG

To fortalte at de hadde bygget om huset slik at boligen og eventuelt inngangsparti og uteområde ble tilpasset barnet. En mor til et barn i barneskolealder fortalte at de fikk informasjon fra ergoterapeuten om at det var mulig å søke om støtte fra bydelen. De hadde fått avslag på søknaden, fordi ordningen var behovsprøvd, og de lå akkurat over inntektsgrensen. De opplevde at de likevel ikke hadde råd til å utbedre de fysiske forholdene. De måtte derfor låne penger. Moren sa videre:

Det er visst sånn at det har endret seg litt, da, at nå er det bydelen som bestemmer hva man skal få, og da går det mer på skjønn. Men vi fikk aldri noen rapport fra ergoterapeuten, og da hadde vi tatt lånet og tenkte at da, vi får bare, for det tar så innmari lang tid, for du kan ikke starte å gjøre noen ting før alle papirene er gjennom, så da ble det nesten sånn at, ja, vi orker ikke.

Dette sitatet er et eksempel på erfaringer flere har, om at det tar svært lang tid å få svar på søknader, og at det kan være så tid- og energikrevende at foreldre ikke orker å vente. Samtidig illustrerer sitatet at krav til dokumentasjon medfører at der hjelpere ikke dokumenterer barnets behov, er det svært vanskelig å utløse hjelp. En annen familie fortalte at de hadde hørt fra sosionomen på sykehuset at det var mulig å søke Boligkontoret om støtte. De hadde tatt kontakt med Boligkontoret og først fått vite at «det ikke var vits i å prøve», og at saksbehandleren ikke ville ha papirer eller møter med dem. Derfor hadde også disse foreldrene tatt opp lån for å bygge om huset, og de hadde gjort utbedringene selv. Da de var ferdige, hadde tidligere saksbehandler ved Boligkontoret sluttet, og den nye sa at de likevel hadde krav på støtte. Kommunen refinansierte og overtok litt over halvparten av lånet, samt tilbakebetalte noe av det de hadde lånt. De fikk imidlertid kun tilbake materialkostnader, og ikke arbeidstimene de hadde lagt ned. Dette opplevde de som urettferdig, siden de hadde spart kommunen for flere hundre tusen ved å gjøre jobben selv.

BARNEHAGETILBUD

Alle foreldrene fortalte at barna hadde startet i vanlig barnehage, og enten gått der i hele barnehagetiden eller i begynnelsen av den. Fem fortalte at barnehagen(e) hadde fungert fint, og at de var fornøyde. To fortalte at selv om de i utgangspunktet var fornøyde, hadde de i ettertid tenkt at det hadde vært bedre for barnet med et spesialisert tilbud, med færre barn, flere voksne og mer tilrettelegging. Alle fortalte at barna og personalet etter hvert⁴¹ hadde fått oppfølging og veiledning fra PPT og/eller kompetansesenter, og at barnet hadde hatt trening med støttepedagoger. Fem fortalte at hjelpen kom sent i gang, og at den kom etter at de hadde byttet barnehage. To sa de hadde opplevd motstand fra personalet i barnehagen, fordi de hadde en annen oppfatning av hva barnet trengte enn kompetansesentre og PPT. En mor til en ungdom sa:

Vi prøvde å få til 20 timer (trening) i barnehagen, og personalet i barnehagen, mange var svært negative til det, for (barn) fikk da sitt eget treningsrom, og de synes det var grusomt at dette barnet skulle sitte på treningsrommet hele tiden. Men (barn) begynte jo etter hvert å få littegranne språk, og når barn kom løpende bortover gangen og ropte

⁴¹ Etter at barnet hadde fått diagnose.

«Jeg vil jobbe!», så begynte hun, til og med hun motstanderen vår i barnehagen, å skjønne at (barn) har det faktisk bra når (barn) holder på med dette.

Moren opplevde at personalet i barnehagen var negative i starten, men at holdningene snur seg når personalet ser at barnet utvikler seg. Imidlertid ble motstanden opplevd som slitsom og unødvendig av foreldrene. Fire sa at de etter hvert hadde byttet barnehage, slik at barnet fikk gå i en forsterket avdeling. En mot til et barn i barneskolealder fortalte:

(I vanlig barnehage) følte jeg at de hadde veldig begrenset mulighet til å tilrettelegge for et barn med autisme og psykisk utviklingshemming (...). Jeg tenker at de mulighetene en helt vanlig barnehage har for å tilrettelegge for et barn med den typen vansker ikke er så store, fordi personalet har helt standard barnehageutdanning, som er beregnet på vanlige barn. Da kan ingen kan tegn-til-tale, ingen kan noe som helst om alternativ pedagogikk eller Karlstad-modellen, som de brukte masse i den andre barnehagen (barn) gikk i etter hvert, de kan ikke de tingene der. Så de må bare bruke sunn fornuft, og prøve å gjøre det beste de kan, og det gjorde de. Men det er jo likevel mange begrensninger. Også i forhold til det fysiske miljøet, at det ikke er tilrettelagt.

Sitatet illustrerer det flere opplevde og i ettertid tenkte, at den vanlige barnehagen forsøkte å tilrettelegge så godt de kunne, men at det likevel var begrenset hva som var mulig å få til. Til forskjell fra vanlige barnehager har tilrettelagte avdelinger mer kompetanse på alternativ pedagogikk og opplæring, og avdelingene er fysisk utformet til å ivareta barn med funksjonsnedsettelse. Dette gjør at de i større grad kan tilrettelegge for barnet, og gi det et tilbud ut fra dets forutsetninger. Ved at det er flere med funksjonsnedsettelse på samme avdeling, får barnet også mulighet til å delta i et mer variert, og kanskje også inkluderende, sosialt fellesskap. Flere sa også at det var personalet i den forsterkede avdelingen som fortalte om hjelpesystemet og tiltak de kunne få.

SKOLETILBUD

Samtlige fortalte at overgangen til skole var planlagt i god tid, og at planleggingen hadde skjedd på ansvarsgruppemøter. De fleste var fornøyde med forberedelsene, selv om noen opplevde at planlegging ikke var nok for å sikre

at skoletilbudet ble som forventet. En fortalte for eksempel at selv om samarbeidet med skolen hadde begynt et år i forveien, hadde ikke skolen rukket å tilpasse de fysiske forholdene til barnet begynte. Noen hadde opplevd at nærskolen sa at de ikke hadde økonomi og kompetanse til å tilrettelegge for barnet. En sa at da de tok opp i ansvarsgruppemøtet at barnet burde få utsatt skolestart på grunn av svært sen språkutvikling, fikk de vite at det var uaktuelt fordi barnet kunne «se høy ut på klassebilder», hvis barnet ble eldst i klassen. De opplevde at den egentlige grunnen til at de ble nektet utsatt skolestart, var at det ville medføre økonomiske utgifter for bydelen. En annen sa:

Ja, vi fikk et års utsatt skolestart. Fordi, vi søkte spesialskole, men fikk ikke det, og nærskolen, som vårt barn skulle gå på, hadde aldri hatt en autistisk elev før. De hadde ingen spesialpedagog, så de måtte ansette en spesialpedagog. Og rektor, vi hadde flere møter med rektor på den skolen, og hun hadde ikke budsjetter til det, og ikke budsjetter til det, og «dere må ikke regne med at dere får noe særlig hjelp her», og «vi kan ikke bidra med noen ting».

Lignende økonomiske argumenter ble også fremført i overganger fra barne- skole til ungdomsskole, og fra ungdomsskole til videregående. Noen opplevde da at hjelpere aktivt bidro med informasjon om alternative skoler, og var med og besøkte dem, og vurdere ulike tilbud. To fortalte at de hadde søkt spesialskole helt siden barnet skulle begynne på skolen, men at de fikk avslag fordi barnet ikke var funksjonshemmet nok, mens to hadde søkt og fått innvilget plass på spesialskole fra første klasse. Fem fortalte at barnet hadde begynt på vanlig skole, og at de hadde fått assistenter. Flere hadde god erfaring med assistentene, men de opplevde at assistentene i de fleste tilfeller var ufaglærte. Flere hadde også erfaringer med at assistentene sluttet etter kort tid, noe som medførte mange brutte relasjoner for barnet. En fortalte også om en flink assistent de hadde hatt, som var så flink at hvis lærere var syke, ble assistenten satt inn som vikar. Dermed fikk barnet en ukjent assistent den dagen, noe som ble så vanskelig for barnet at foreldrene valgte å ha barnet hjemme de dagene lærerne var syke. En fortalte at skolen hadde vært svært god på å tilpasse hverdagen for barnet, og at barnet hadde fått et eget rom tilknyttet klasserommet. Rommet muliggjorde at barnet kunne hvile, få stell og tilpasset opplæring, samtidig som det kunne delta i klassen når det var hensiktsmessig. Disse

foreldrene var svært fornøyde med skoletilbudet, og opplevde at skolen hadde gjort sitt ytterste for å gi barnet et godt tilbud, samtidig som barnet ble integrert i klassen.

Flere fortalte at avstanden mellom barnet og de andre i klassen hadde økt utover i barneskolen, og at barnet ble tatt mer ut av klasserommet for å få tilpasset opplæring. Dette gikk utover barnets mulighet til å inngå i klassens sosiale fellesskap. Noen fortalte at barnet etterhvert var i et eget rom for å få tilpasset opplæring hele dagen, og at det da helt mistet kontakten med klassen. Flere fortalte at det var begrenset hva skolen kunne tilrettelegge for, og dermed hva barnet lærte, og at det var vondt å oppleve at barnet var isolert og uten venner. To fortalte at barnet var blitt mobbet, og at skolen ikke hadde tatt tak i problemet, eller informert foreldrene. En mor med mye erfaring sa:

(Barn) fikk juling av tre gutter: en holdt, en sparka, og en holdt vakt. (...) Og da svarte disse tre guttene da læreren tok dem, for det fikk konsekvenser (...) og da sa de guttene: «Bare vent til neste friminutt, da tar vi (barn)!». Og den læreren de hadde da var ganske ubrukkelig, for han mente at gutter er gutter, og at dette var en ufarlig trussel. Og så fikk jeg en telefon fra skolen om at det hadde vært «tumulter», og da jeg spurte hva slags, sa de: «Nei, vi tror du skal komme». Og da jeg kom, satt (barnet) og kastet opp og holdt seg på magen (...) og så så jeg på sonden til (barn), og dette var på vinteren, og da satt det et skoavtrykk igjen over magen, med de sporene under skoen, så de har sparket hardt. Og i tinningen stod det: «størrelse 39».

Ut fra dette sitatet er det tydelig at det er viktig at voksne rundt barnet følger med på og tilrettelegger for et godt psykososialt miljø, og at de hjelper alle barn inn i det sosiale miljøet. Om det ikke tilrettelegges for et godt miljø, øker sjansene for at barnet sees som annerledes, noe som igjen kan føre til at barnet blir ensomt, og at det kan bli utsatt for mobbing. Noen fortalte at barnet kunne ha vanskelig for å uttrykke seg gjennom språk. Disse barna var helt avhengige av at voksne på skolen likevel forstod og tilrettela for barnet, samt at de voksne ga foreldrene informasjon, slik at de hadde mulighet for å følge opp barnet etter skoletid. Noen av de samme erfaringene som gjaldt vanlige og tilrettelagte barnehager, gikk også igjen når det gjaldt vanlige og tilrettelagte skoler. En mor til et barn i barneskolealder sa:

Først fikk (barn) plass på en spesialgruppe på (en ordinær skole). Jeg var veldig fornøyd, for det var rett over gata for barnehagen, andre barn som (barnet) kjente, skulle begynne der, og det virket veldig fint og hyggelig og alt. Det eneste jeg var litt reservert i forhold til, var at i en spesialklasse, så er man på en vanlig skole, men man er *på siden* hele tiden, man er alltid «*de raringene*» som er i den andre bygningen. Og *fellesskapet*, det står man litt utenfor. For eksempel hadde de hatt foreldremøte for alle foreldrene til 1.klassinger i februar, men det var før (barnet) kom inn på skolen, så det hadde ikke jeg vært med på. Og da sa de: «Ja, men de som skal i spesialklasse pleier ikke å være interessert i det». På den måten blir man litt adskilt fra de andre. Og la oss si at det er Halloween eller vinteraktivitetsdag, så vil man ende opp med å være utenfor, eller på siden, av det sosiale fellesskapet, både som forelder og som barn, tenker jeg, med en sånn løsning. (...) Men (spesialskolen) prøver vel kanskje å få en form for variasjon, for (spesialskolen) skal ikke bare være for én type diagnose, der har de mange ulike diagnoser, og det er det som er så fint: selv om (barnet) er på spesialskole, så er ikke (barnet) segregert sammen med en gjeng med bare autister. Det er masse forskjellige diagnoser der, som gjør at det er et veldig variert miljø. Og det er kjempebra. Der er det et fellesskap. Når de har Lucia-dag, så går alle barna i et Luciatog (...) *alle* får være med på sine premisser, og de legger til rette for det. Og det ville de aldri klart å gjøre i en spesialklasse på vanlig skole. Det synes jeg har vært en utrolig viktig forskjell. (Barnet) er utrolig heldig der, og jeg er heldig som får være en del av et foreldrefellesskap, med mange andre foreldre på skolen. Og det ville jeg ikke fått på en vanlig skole.

At barnet starter på nærskolen i en spesialklasse kan innebære at det går på skole med andre det allerede har en relasjon til. Denne moren opplevde imidlertid at en slik løsning medførte at barnet ville bli segregert, og på siden av det sosiale fellesskapet, noe som også gjaldt henne som forelder. På spesialskolen opplevde hun et mer inkluderende miljø, der alle var med uansett personlige forutsetninger, og der foreldrefellesskapet inkluderte samtlige foreldre.

Fem fortalte at barna etter hvert hadde skiftet til spesialskoler, og to hadde barn som begynte direkte i spesialskole ved skolestart. De fleste av disse foreldrene var godt fornøyde med tilbudet. Foreldrene som skiftet til spesialskole fortalte at barnets hverdag ble tilrettelagt ut fra barnets forutsetninger, at det var flere muligheter for læring, at barnet inngikk i et sosial fellesskap og

fikk venner, i større grad enn ved den ordinære skolen. To som hadde barn på spesialskole fortalte at barnet fikk fysioterapi, ergoterapeut og oppfølging av tannlege på skolen, noe som lettet foreldrenes koordineringsansvar. En annen fortalte at barnet hadde lært å lese og skrive litt etter at barnet hadde begynt på spesialskole, noe den forrige skolen ikke hadde tenkt var mulig ut fra tester som var gjort. En fortalte at barnet hennes gikk i klasse med svært utagerende barn, og at barnet derfor ikke ville gå på skolen. Hun opplevde også at lærerne ble sykemeldte av å arbeide i klassen, men siden det var Utdanningsetaten som fordelte elevene, og disse ikke skilte mellom diagnoser, fungering og behov, opplevde hun at det ikke var noe skolen kunne gjøre for å gi barnet en bedre skolehverdag. Hun opplevde at det var tidkrevende og utfordrende å ta kampen med Utdanningsetaten, og mente at det var mangel på kunnskap og kompetanse som bidro til den dårlige løsningen for hennes barn.

Oppsummert startet de fleste barna på vanlige skoler, og overgangen var godt planlagt. Imidlertid ble ikke alltid det som var planlagt gjennomført i praksis. De fleste hadde byttet til spesialskoler, fordi barnet i økende grad var utenfor det sosiale fellesskapet, at forskjellene mellom barnet og de barna uten funksjonsnedsettelse økte med alderen, og at skolen ikke tilrettela nok ut fra barnets behov. De som hadde erfaring med spesialskoler fortalte at det var flere muligheter for å tilrettelegge barnets hverdag og opplæring, enn på vanlige skoler, og at barnet lettere fikk venner. Skoler der også fysioterapeut, ergoterapeut og tannlege var tilknyttet, gjorde at foreldre opplevde at de ble avlastet for koordineringsansvar.

HJELPEMIDLER

Seks sa de hadde hjelpemidler til barnet. Til forskjell fra flere av de andre ytelsene fikk foreldre generelt informasjon om hjelpemidler, og hovedsakelig fikk de dette fra ergoterapeut og fysioterapeut, i tillegg til andre foreldre, og informasjon fra internett. Det varierte om foreldrene søkte selv, eller om det var fysioterapeut eller ergoterapeut som søkte for dem eller hjalp dem med å skrive søknader. Noen opplevde at de ikke fikk det hjelpemiddelet som var best egnet, men at de fikk hjelpemidler ut fra en forhåndsbestemt rangering NAV hadde foretatt. Om foreldrene mente barnet hadde behov for noe annet enn det NAV hadde på sine lister, måtte de søke særskilt og argumentere for

hvorfor det hjelpemiddelet de ønsket ikke kunne oppfylles med det som var angitt på listene. Flere opplevde disse prosessene som tidkrevende og triste fordi de mente at barnet ikke fikk så tilpassede og egnede hjelpemidler som det hadde behov for, og at det var lite helhetstenkning i prosessene. En fortalte at på grunn av dette måtte tildelte hjelpemidler skiftes ut etter relativt kort tid, noe som medførte flere søknader og dokumentasjonskrav og var enda mer tidkrevende for foreldrene. Ventetiden på hjelpemidler varierte mellom bydeler og kommuner, og avhang blant annet av hvilket hjelpemiddel det var søkt om. En sa at hun pleide å søke om sommerhjelpemidler på vinteren og vinterhjelpemidler om sommeren, slik at muligheten for å få hjelpemidlene til rett tid økte. Hun opplevde det som utfordrende at brevene fra Hjelpemiddelcentralen ikke inneholdt saksnummer eller hvilket hjelpemiddel barnet hadde blitt tildelt eller fått avslag om, slik at hun ikke visste hvilket hjelpemiddel brevene viste til: «Jeg vet det ikke. Og vi har ikke én søknad inne som regel, vi har det rullerende. Så da venter vi på telefon, og ser hvem som ringer». Hun opplevde at hun brukte unødvendig tid på å undersøke hvilket hjelpemiddel brevene dreide seg om, noe hun mente kunne være unngått om hjelpemiddelet var spesifisert i brevene. Noen opplevde at ventetiden var lang, og at de fikk lite informasjon underveis. En mor til et barn i barnehagealder sa:

(Barnet) har veldig, veldig dårlig språk. Og så har jeg og ergoterapeuten søkt om noe som heter Roll Talk, men det tar utrolig lang tid. Vi fikk beskjed om at vi skulle få det for fire måneder siden, og vi har fortsatt ikke fått det, og vi har ikke hørt noe. (...) Jeg må prøve å ringe ergoterapeuten og høre om hun kan presse på. Hjelpemiddelet har bilder og lyder, slik at (barnet) kan peke. Og jeg synes det er dumt at (barnet) ikke har kommet i gang med det allerede, slik at språket kanskje kan bli bedre til skolestart.

Slik vi tolker moren har hun ikke fått det hun har blitt lovet, og hun har ikke fått beskjed om at det er utsatt. Moren sier at hun skal ta kontakt med ergoterapeuten for å høre om hun kan bidra til at prosessen går fortere. Ut fra dette kan det synes som at moren opplever at hun ikke vil komme like langt om hun ikke har støtte fra andre fagpersoner. Samtidig medfører den lange ventetiden at barnets språkutvikling forsinkes, og dermed kan barnet få et dårligere grunnlag for skolegangen enn det ville hatt om ventetiden var kortere. En

annen forelder til et barn i barneskolealder var svært fornøyd med hjelpemidlene og med fysioterapeuten:

Fysioterapeuten i bydelen er kjempeflink. Hun i den forrige kommunen hjalp ikke til med hjelpemidler, for det var ikke aktuelt da. Men hun i denne bydelen har hjulpet til med å finne ut hva som er bra, og spørre: «Kanskje du burde hatt sånn og sånn?». (...) Hun var med i ansvarsgruppemøter og fikk høre hvordan situasjonen var, og hun var på besøk i barnehagen et par ganger i halvåret for å veilede dem, og hun kunne foreslå: «Hvis dere har det problemet, kan dere ikke søke om en sånn stol?» (...) Jeg er stort sett, en ganske fornøyd kunde. Men jeg tenker i blant på hvordan dette er for de som for eksempel ikke kan sitte og lese om alt, eller snakke med andre, eller som klarer å fylle ut skjemaer, som hvis man har noe lavere lese- eller språkkompetanse, eller hvis man har bodd kort tid i Norge. Da er det ikke lett å finne ut av alt dette. Det er da det er viktig å ha de riktige folka rundt seg. For eksempel at de i barnehagen kan si: «Du må gjøre sånn og sånn», hvis du ikke klarer det selv. Jeg vet at hun ped-lederen hjalp en mor på avdelingen til (barnet), som hadde kommet alene fra Somalia, med et lite barn som ikke hadde noen diagnose. Han ble utredet og hun var helt alene, og gikk på språkkurs. Og hun fikk mye hjelp av barnehagen til å finne ut av ting. Og det tenker jeg er så viktig. For hvis ikke de hadde hatt den kompetansen i barnehagen, hvem skulle hjulpet henne da?.

Ut fra beskrivelsen er fysioterapeuten flink blant annet fordi hun aktivt har hjulpet til med å finne ut hva som kan passe til barnets behov, og hun har aktivt deltatt på møter og foreslått mulige hjelpemidler. Selv om moren er fornøyd, opplever hun også at man er avhengig av å ha de riktige menneskene rundt seg som forteller en om hvilke tilbud som finnes og hvordan man går frem for å få dem. Dette impliserer igjen at informasjon som gis om tjenester er tilfeldig.

STØTTEKONTAKT

Det er kun to som har støttekontakt til barnet på intervjudtidspunktet, mens to uttrykker at de ønsker å få støttekontakt, og en antar at BPA-assistenten kan dekke noe av behovet. En mor fortalte om et vanskelig samarbeid med saksbehandleren i kommunen som hadde inndratt flere av tjenestene de hadde fått tilbud om tidligere, herunder støttekontakten. Dette ble begrunnet med at

barnet hadde «nok»⁴² venner og ikke trengte flere. En forelder hadde hatt samme støttekontakt i lengre tid, og fortalte at hun var fornøyd med ordningen, og at hun visste at barnet var trygt ivaretatt. Samtidig ønsket hun at timeantallet ble økt, fordi de nåværende timene ikke dekket behovet. En annen sa:

Støttekontakt har også vært vanskelig. I min kommune får du 12 timer støttekontakt etter at barnet har fylt 12 år. Og kvaliteten er litt sånn der. Men det er alltid sånn: «Skaff det selv, det er vanskelig for oss», for de får ikke lov å annonsere. Og så skaffer man støttekontakter selv, og så blir de ett år, og så er det ny. Det burde vært mer helhetlig. For eksempel kunne man hatt et korps eller treninger med faste assistenter og bussing frem og tilbake, istedenfor at alle skal komme med sine. Hvis foreldre skal stå i dette, trenger vi også mer fritid.

Slik vi tolker denne moren avhenger omfanget av tjenesten av barnets alder, og ikke behov, og av foreldrenes innsats for å rekruttere potensielle støttekontakter. Hun opplever også at hjelpen er ustabil fordi støttekontaktene slutter etter forholdsvis kort tid. Lignende erfaringer om å måtte rekruttere støttekontakter selv, fremkom også hos andre. Ut fra disse erfaringene opplever flere at de både får ansvar for å utløse hjelp og iverksette vedtak i praksis, og at dette er et urimelig ekstraarbeid hjelpesystemet pålegger foreldrene.

Flere ønsket at barnet fikk en bedre fritid, både i form av flere aktiviteter, og at det fikk flere jevnaldrende det kunne være med. For flere var dette svært viktig, fordi de opplevde at barnet ikke var en del av et fellesskap med jevnaldrende i fritiden. Dette kom til uttrykk ved at barnet ikke hadde nære venner, at det sjelden eller aldri kom noen og ville leke med barnet, og at barnet sjeldent ble invitert til bursdagsselskaper. De to som ønsket støttekontakt mente at ordningen kunne øke barnets muligheter for å bli en del av et sosialt miljø, og at det ikke alltid skulle være foreldre som fulgte til aktiviteter. Spesielt var dette ønsket fremtredende der foreldre hadde barn i ungdomsalder. At foreldrene opplevde å få oppgaven med å rekruttere støttekontakter, medførte samtidig at foreldrene også kunne oppleve seg ansvarlige hvis ordningen ikke ble iverksatt og barnets fritid ikke ble forbedret.

⁴² Barnet hadde to venner, hvorav den ene ønsket å være støttekontakt.

BRUKERSTYRT PERSONLIG ASSISTANSE (BPA)

Syv hadde hørt om BPA, en skulle starte med ordningen, og en hadde BPA allerede. En hadde fått avslag på søknad om BPA med begrunnelsen at barnet ikke var sykt nok. Hun var også usikker på om BPA var riktig tiltak, og mente at omsorgslønn kunne dekke behovet familien hadde. De fleste hadde hørt om BPA via nettverket, men noen hadde også fått informasjon fra hjelpere i bydelen eller kommunen. Av foreldrene var det de med eldre ungdommer som var mest informert om hva BPA var, og som vurderte om ordningen kunne være noe for dem. Mor til en eldre ungdom som skulle begynne med ordningen, opplevde at hun ikke hadde fått nok informasjon om hva ordningen innebar. Om prosessen sa hun:

Vi har sendt inn masse papirer, og første gang rotet de bort papirene våre. Etter tre uker ringte de og spurte om papirer fra oss, og jeg sa at det har jeg sendt inn. (...) Det var tre A4-sider hvor jeg skulle beskrive behovet og litt forskjellig. For med en gang jeg fikk vite at vi fikk BPA, hadde jeg ringt til ULOBA, og snakket jeg med en mann, som sa at jeg måtte gå inn på et nettsted og fylle ut papirer. Og det gjorde jeg, og de papirene forsvant. (...) Så da fylte jeg ut papirer og sendte inn en gang til, og det er vel en måned siden. Så det er en veldig tidkrevende prosess å få i gang BPA.

Moren opplever det som tidkrevende å få i gang BPA, og at det fordrer mye papirarbeid å få i gang ordningen. Prosessen er dermed også energikrevende. I utgangspunktet tenkte hun at ordningen var bra, men hun var usikker på omfanget av merarbeid tjenesten ville medføre, siden hun skulle ha arbeidslederansvaret. En som hadde BPA, og som fikk det da barnet nærmet seg voksen alder fortalte:

Man burde hatt personlig brukerstyrt assistent mye tidligere (...). Vi fikk det for jeg sa: «Dette går ikke. Nå må dere enten ta barnet eller gi meg BPA». Så da fikk jeg, eller barnet da, BPA. Men det er for lite. Så jeg har klaget. (...) Det fungerer ok. Men det er en fryktelig kabal som skal gå opp. Jeg bruker *kjempelang* tid på å få, og lage disse fireukers arbeidslistene, hvor jeg må passe på at jeg holder meg innenfor timene og arbeidsmiljøloven, og så må jeg koordinere privat avlastning, avlastning på avlastningshjem, meg, jobben min, BPA-assistenten, trening for (barnet), og aktiviteter, og (...) For *meg* så er administrasjonsbelastningen for stor, og jeg administrerer meg snart i hjel. (...) Men at

(barnet) har BPA som kan følge til treninger og komme hjem og dusje (barnet) og sånn, det fungerer egentlig fint. Og (barnet) gleder seg hver dag til assistenten kommer. BPA gjør at jeg kan gå på butikken. Det hjelper meg.

Moren opplever BPA som en god ordning, og at den er til hjelp for henne. Slik vi tolker sitatet, fremstår det som at hun burde fått tilbud om BPA før hun kom i en så krevende situasjon som hun gjorde, og at hjelpeinstansene burde vært mer aktive i prosessen. Når hun har fått ordningen, opplever hun at timeantallet er for lite, noe som medfører at hun må bruke tid og krefter på å klage. Samtidig opplever hun at ordningen medfører en omfattende administrasjonsjobb og et koordineringsansvar hun kunne ønske hun var foruten. Flere fortalte om krevende administrasjonsarbeid generelt, og BPA kunne ut fra denne morens opplevelse forsterke dette. Flere sa imidlertid at BPA kunne være en aktuell ordning på sikt, blant annet fordi den kunne tilpasses deres behov. Samtidig var flere usikre på hva ordningen medførte av merarbeid, administrering og koordinering, som de allerede opplevde å ha for mye ansvar for. Ut fra sistnevnte forelders fortelling, fremstår administrasjonsarbeidet rundt ordningen som svært krevende og omfattende.

KURSTILBUD TIL FORELDRE

Et tilbud til foreldre er kurset «Hva med oss?». De fleste hadde hørt om dette kurset, men kun tre hadde deltatt på det. Tre hadde hørt om kurset og tenkt at det ikke var noe for dem, mens en hadde hørt fra nettverket at kurset ikke var så nyttig, og prioriterte derfor tiden og kreftene på andre tiltak. En av de som hadde tatt det, sa at det var bra å få mulighet til å delta, og at det var bra det var mulig å ta kurset på nytt, eventuelt med ny partner. En mor til en ungdom som hadde deltatt, sa at kurset ikke løste noe og at foreldre burde ha tilbud om psykolog. Generelt opplevde hun at det var få tilbud til foreldre: «Ja, du kan få tilbud om «Hva med oss?»-kurs, og det er *to dager*. Påkjennningene dine er *et helt liv*. (...) Og alt det som skjer etter du har vært på det kurset, hvem skal hjelpe deg å bearbeide det?». Flere syntes det var rart det ikke ble skilt mellom diagnose eller alvorlighetsgrad på kurset. En mor til et barn i barneskolealder sa:

Det jeg synes var spesielt var at de som var der var i helt ulike situasjoner. Et par var helt sånn: «Dette går greit, alt er bra, ungen klarer seg, og alt går fint!», og så var det andre som hadde det *skikkelig* vanskelig og som virkelig hadde det vondt på vegne av barna sine. Og det føltes så rart å skulle sitte i ring og diskutere felles temaer, når folk er på så ulike planeter. Jeg tenker man kanskje kunne prøvd å gjøre noe i forhold til alvorlighetsgrad, eller at foreldrene kunne sagt noe om hva slags behov de hadde, og at man kunne gruppert ut fra behov. For det var litt kjipt, det var kjipt for de som hadde det *skikkelig* vanskelig, å høre på de som sa: «Nei, det går bra», og: «Vi vet egentlig ikke hvorfor vi er her», og alle skjønnte at de var der for å få en gratis helg på hotell.

Tre fortalte at de hadde benyttet seg av tilbud om kurs i regi av sykehus, rehabilitering eller kompetansesentre. Disse kursene hadde vært rettet inn mot barnets spesifikke diagnose, det hadde vært færre deltakere enn på «Hva med oss?»-kurset⁴³, og kurset hadde vært strukturert som veiledning og/eller terapi. Disse kursene hadde vart over tid, og en fortalte at de hadde kontakt med deltakerne flere år senere. De tre som hadde deltatt, opplevde alle tilbudet som svært nyttig og verdifullt. De som ikke hadde benyttet seg av slike tilbud, sa at de ikke hadde behov for slike kurs.

KOORDINATOR

Samtlige sa at de opplevde ideen med å ha en koordinator som god. En mor til en ungdom sa:

Hadde koordinator vært en sosionom, som vet hva hun snakker om, så hadde koordinator vært *glimrende*. Ideen bak det, tanken og lovverket bak koordinator er *kjempefint*. Men hva hjelper det når de bruker assistenter i barnehage eller assistenter på skolen eller barnebolig som har null kunnskap?

De fleste hadde hatt varierende opplevelser med koordinatører, og beskrev at hvor godt denne fungerte var personavhengig og tilfeldig. Imidlertid fikk utøvelsen av koordinatorrollen stor innvirkning på foreldrenes hverdagsliv og stressnivå. De som hadde erfaringer med gode koordinatører, fortalte at koordinator informerte dem fortløpende, kalte inn til møter, stilte krav til og

⁴³ To foreldre hadde deltatt på både «Hva med oss?» -kurs og andre kurs.

fulgte opp instanser, samt holdt orden på frister og vedtak, og hjalp til med søknader og å finne frem til aktuelle tjenestetilbud. At gode koordinatorene skrev eller hjalp til med å skrive søknader, ble verdsatt av flere. Når koordinator utførte rollen på denne måten, opplevde foreldrene dette som svært god hjelp som medførte at de fikk noen å dele ansvaret med, og som medførte at de fikk mer tid og overskudd til å være foreldre, arbeide og ha et sosialt liv. Flere beskrev at koordinatoren var til svært god hjelp når denne var faglig dyktig og kompetent, delte kunnskap om aktuelle tjenestetilbud, og når denne var tilgjengelig og tydelig engasjert i å hjelpe. Flere sa at de gode koordinatorene etter hvert hadde sluttet, og at selv om ordningen fungerte, kunne de ikke ta for gitt at det ville vare. Tilsvarende fortalte foreldre at dårlige koordinatorene medførte at de opplevde økt stress.

Samtlige fortalte at koordinatoren hadde blitt pekt ut, og at de fleste av de som ble valgt ikke hadde hatt kjennskap til koordinatorrollen fra før av. Flere hadde opplevd at hjelpere kviet seg for å få rollen fordi de hadde mange andre oppgaver å utføre, og at koordinatorrollen kom på toppen av alt annet. Noen opplevde også at enkelte ønsket å være koordinatorene. Flere fortalte at det varierte om koordinator fikk opplæring, og hvor godt de utførte rollen. Noen fortalte at de var usikre på hvilken rolle koordinatoren hadde og hvem koordinator var lojal mot, når koordinator i tillegg var representant for en instans. Særlig gjaldt dette om koordinatoren vanligvis arbeidet som saksbehandler i bydelen eller kommunen, og avgjorde foreldres andre søknader om hjelp.

De fleste foreldre hadde opplevd at de selv måtte lære opp koordinatorene, og at det fortsatt var de selv som måtte være budbringere og påse at avtaler ble holdt. Selv om koordinator var oppnevnt, opplevde de fleste at de fortsatt måtte finne frem til og søke om tilbud. I tillegg opplevde de fleste foreldre at de fortsatt måtte passe på involverte instanser for at avtaler skulle bli fulgt opp. Noen sa at dette kom av at koordinator hadde for mange arbeidsoppgaver og for lite tid til å følge opp, mens andre opplevde at dette handlet mer om koordinators manglende kompetanse, opplæring og engasjement. Flere opplevde dermed at koordinatoren ble enda en person de måtte passe på.

Flere ytret ønske om én person å forholde seg til som kunne informert dem om, og hjulpet dem med å ha oversikt over hjelpesystemet. Koordinator

ble generelt oppfattet som å ha potensiale for å fylle en slik funksjon, fordi koordinator ofte hadde en avgjørende innvirkning på kvaliteten på ansvarsgruppemøtene og hjelpen foreldrene fikk. Imidlertid sa flere at hvis koordinator skulle fylle denne funksjonen, forutsatte dette en profesjonalisering av koordinatorrollen. En slik profesjonalisering innebar at koordinator burde ha utdanning som sosionom, fordi en sosionom ble antatt å ha nødvendig kompetanse på, og oversikt over, lovverk, søknader, dokumentasjonskrav og tjenestetilbud. Flere sa også at koordinatorene burde få opplæring i rollen, og at de eventuelt kunne hatt mulighet til å pålegge andre instanser å følge opp avtaler. Noen mente også at koordinatorene i tillegg burde velges ut fra personlig egnethet, og at de burde være komfortable med å for eksempel stille krav og tåle ubehag når instanser fraskrev seg ansvar. De fleste ønsket også at koordinator arbeidet systematisk og målrettet, og brukte den individuelle planen, konkretiserte mål, frister og ansvar, og at koordinator var stabil over tid. Flere ønsket at koordinatorene kun jobbet som dette, eller at de ble avlastet for andre arbeidsoppgaver slik at de hadde mulighet til å utøve koordinatorrollen.

Oppsummert fremstår koordinator som en nøkkelperson som kan informere foreldre og avlaste dem for ansvar og for tid- og ressurskrevende søknadsprosesser, og som kan sikre at foreldrene får den hjelpen de har behov for. Ansvaret vi her viser til, er det ofte urimelig store ansvaret foreldrene opplever at de må utøve for at barna skal få den hjelpen de trenger. Hvis koordinator skal være en slik nøkkelperson, er det nødvendig at koordinatorene velges ut fra kompetanse, personlig egnethet og har tilstrekkelig med tid og rammer til å gjøre jobben sin.

INDIVIDUELL PLAN

Samtlige fortalte at barna hadde behov for langvarige og koordinerte tjenester. Imidlertid var det kun tre som fortalte at det forelå en individuell plan, og det varierte om denne ble anvendt. To sa at de hadde forsøkt å få en individuell plan. Den ene hadde fått vite at barnet ikke har krav på det, og hadde klaget til Fylkesmannen. Den andre sa:

IP-en til (barnet) er fortsatt ikke ferdig, og nå er barnet (over 15 år). Nå har jeg etterlyst IP-en igjen, for hundrede gang, og da fikk jeg tilsendt den på mail: en kladd på ti linjer, og så fikk jeg beskjed om å fylle ut det jeg syntes manglet. Og jeg sa: «Hallo, dette er ingen IP. Vi skal ha IP-

møter, og hver etat som skal inn, skal skrive IP sammen med meg, *jeg* skal ikke skrive mitt barns IP.» Og da stoppet det. Så jeg har fortsatt ingen IP.

Moren opplever at hun har etterlyst planen over tid, og at hun får ansvar for å skrive den selv. I tillegg opplever hun at hun må informere instansene om hva en individuell plan skal være og hvordan utformingen av planen skal foregå, selv om det er nærliggende å tenke seg at prosessen burde vært omvendt. Når hun krever mer enn det hjelpeinstansene umiddelbart vil gi, stopper prosessen opp. De to som sa at barnet hadde en individuell plan, sa at de ikke så den helt store nytten av planen. Dette kom av at de blant annet opplevde at planen var for generell og vag, og at den ikke ble brukt, hverken som et styringsredskap for møtene i ansvarsgruppen eller i oppfølgingsarbeidet utenom. En fortalte at hun hadde hatt individuell plan til barnet i over 15 år, men at dokumentet var «dødt». Med dette beskrev hun en opplevelse av at dokumentet eksisterer, men at det ikke brukes i praksis. Hun ønsket at noen andre enn foreldrene hadde ansvar for å kontrollere om det foreligger individuelle planer til barn som trenger det, og at planene anvendes i arbeidet med barnet og familien. Det kan derfor synes som om det enda er et stykke igjen før individuell plan fungerer etter hensikten.

ANSVARSGRUPPE

Samtlige fortalte at de hadde eller skulle ha ansvarsgruppemøter, og de fleste hadde varierende erfaringer med dette. De fleste mente at ideen med ansvarsgrupper var god, og flere hadde også erfaringer med at en ansvarsgruppe som fungerer godt, ga god hjelp. Flere trakk frem at en godt fungerende ansvarsgruppe med en god koordinator var noe av det «lureste» en kunne ha, og flere jobbet hardt for å få dette til. Der møtene fungerte godt fortalte foreldre at koordinator innkalte til møtene, ledet dem på en strukturert måte, og fulgte opp det som var avtalt til neste gang. Deltakerne ble også innkalt ved behov, og informasjon ble utvekslet. Dessverre hadde de fleste også opplevd at den flinke koordinatoren sluttet i jobben etter noe tid, og at kvaliteten på ansvarsgruppemøtene deretter varierte.

Flere hadde erfaringer med at overganger hadde blitt planlagt i ansvarsgruppen fra seks måneder til ett år i forveien, og at det foregikk en viss

informasjonsutveksling om ulike tjenester på møtene. Imidlertid var et generelt trekk i foreldres opplevelser at det var tilfeldig om ansvarsgruppen var til hjelp. Flere opplevde det som uforutsigbart når og hvor ofte møtene skulle være, og at møtene i seg selv var tidkrevende. Flere sa at de bestod av mye prat og få konkrete avtaler, og at det uansett var de som i etterkant måtte passe på at instansene fulgte opp de få avtalene som ble gjort. Slike møter ble opplevd som meningsløse og unødig tidkrevende. Som en mor til et barn i barneskolealder sa: «Hvis du ikke følger opp, så glipper det». Noen sa at møtene hadde vært stabile, for så å endres fra for eksempel årlige møter, til ingen møter på flere år. En mor til en ungdom sa:

Men ansvarsgruppe er det visstnok bydelen som har ansvaret for, og jeg har etterlyst det, og bydelen sier: «Men da må du gi beskjed om hvem du vil ha i ansvarsgruppen!». (...) De gir meg ansvaret for å innkalle, finne ut hvem som skal sitte der og så videre. (...) Vi har ikke individuell plan, og vi har ikke koordinator. Og bydelen sier at jeg kan jo bare finne meg noen, så skal de møte opp, de. Og jeg kjenner ikke de som sitter i stillingene rundt omkring (...) Er det slik ansvarsgruppemøter fungerer? At det er foreldre som trommer sammen noen velmenende folk i ny og ne og serverer kaffe, eller hva? Hva er dette?

Flere har lignende erfaringer om at de må ordne opp selv, og at det er opp til dem om ansvarsgruppemøtene blir noe av eller fungerer. En forelder til en tenåring strevde med å få kontakt med koordinator, og hadde erfart at det var bedre å snakke med hjelpere enkeltvis:

Nei, nå har vi ikke hatt ansvarsgruppemøter på 3 år, fordi jeg har en koordinator jeg ikke får tak i. (...) Jeg kunne brukt masse energi på å få tak i henne, men jeg har ringt og sendt mail og jeg får ikke svar, og jeg har lagt igjen beskjeder, og så ringer hun ikke opp igjen. Og da går det noen måneder, et halvt år, og jeg tenker: «Nei, jeg får ta en telefon igjen, da.» Men jeg orker ikke å bruke masse energi på å krangle og styre for å få tak i henne, for jeg har egentlig ikke behov for henne, jeg klarer det bedre selv. Og det verste jeg vet er folk i systemet jeg må passe på. (...) Jeg tenker det at, i hvert fall er det inntrykket jeg har hatt før, for jeg har hatt noen koordinatore som har vært veldig engasjerte, men de *kan* jo ingenting, det er *jeg* som lærer dem opp. Og da kan jeg like godt gjøre det selv. (...) Og når jeg må ta den telefonen da, eller gjøre jobben uansett, så ble det egentlig bare en ekstrajobb med koordinator, fordi

jeg måtte huske å ringe koordinatoren og informere *i tillegg* (...) Jeg synes det er bedre å ha et møte med ergoterapeuten hvis det er ergoterapeuten jeg trenger å stille spørsmål, istedenfor å samle barnebolig, fysioterapeuter, leger, og alt på et ansvarsgruppemøte, og så måtte sitte der og høre at de snakker seg i mellom, og gjentar alt fra forrige ansvarsgruppemøte, og at man aldri kommer *videre*.

Opplevelsen av at hjelpere snakker seg i mellom, og ikke med foreldrene, og at man aldri kommer videre, går igjen hos flere. Ansvarsgruppemøtene fremstår derfor som hyggelige, men lite konstruktive. En far til en ungdom beskrev:

Vi har tatt det opp et år, nesten. Og det er ikke noe forandring. Man kan si den samme tingen tusen ganger, og det hjelper ikke. Og nå har det vært sånn: «Ja, vi skal ha et møte på det», og så er det møte på møte på møte, og det er kjempefint det, men det *skjer jo* ikke noe *etter* møtene, og da er det egentlig bortkastet tid. (...) De avtaler noe, men det kommer aldri videre. (...) Vi får aldri tilbakemeldinger på om de faktisk har gjort det vi avtalte. Det får vi aldri tilbakemelding på.

Opplevelsen av at møtene ikke fører til avtaler og handlinger, og at man ikke får tilbakemelding om hva som er gjennomført, går igjen blant flere. En mor til en ungdom forsøkte å overføre erfaringer fra eget arbeidsliv for å forbedre møtenes kvalitet:

Jeg jobber jo i næringslivet og er vant til at man lager målsettinger, og «tiltak», og så setter man «frist» og «ansvar». Og i dette systemet her, så kan det lages målsettinger og tiltak, men det settes aldri frist og hvem som har ansvaret. For da blir det skummelt, for da kan det måles. (...) Og jeg kommer fra en helt annen verden når det gjelder dette, for jeg har prøvd meg et par ganger: «*Hvem* tar ansvar, og innen *når* skal det gjøres?» og da blir det helt stille. (...) Og hvis man ikke skriver at dette skal gjøres innen juni, så skjer det ingenting og ingen tar ansvar.

Denne moren opplever at hjelpere ikke ønsker å forplikte seg, noe som medfører at hun må passe på at det som er avtalt gjennomføres. Flere opplevde at det var utmattende, krevende, skuffende og slitsomt at det uansett tiltak som koordinator og ansvarsgruppemøter, likevel var de som måtte passe på at instansene fulgte opp avtaler. De som var i jobb fortalte at møtene i tillegg til krefter, også gikk utover arbeidstiden deres, noe som kunne være utfordrende

overfor arbeidsgiver. Ekstra vondt og frustrerende ble det om de opplevde at det likevel ikke kom noe ut av møtet. Flere sa at det var lurt at begge foreldrene var med i møtene, både fordi de da fikk lik informasjon og fordi de kunne støtte hverandre underveis og i etterkant. Noen sa at det føltes ut som om hvert møte var en kamp for å få hjelpen de trengte, og at det da var lurt å være to.

Hvor godt møtene fungerer, og hvor mye de er til hjelp, synes derfor å avhenge av koordinator. Flere sa at hvis gruppene hadde fungert ville de vært et godt tiltak, men det forutsatte at koordinator gjorde en god jobb. Samtlige etterlyste mer systematikk i møtene, og at det ble satt klare mål, tidsfrister og ansvarlig på oppgaver som skulle utføres til neste møte, og at hvis den individuelle planen skulle fungere, måtte det samme gjelde denne. Foreldrene ønsket også å bli avlastet for det urimelige ansvaret de opplevde å ha, og som koordinator skulle ha avlastet dem for.

Overganger

Overganger kunne skje ved at barnets alder tilsa at det skulle over i et nytt system, som for eksempel fra barnehage til skole, eller fra barn til voksen alder, eller ved at hjelpere sluttet og nye begynte. Flere fortalte at slike utskiftninger var vanskelige. Noen opplevde at de da igjen måtte lære opp hjelpere, og at det var tid- og ressurskrevende. Samtidig opplevde flere at de ikke kunne ta for gitt at den nye hjelperen forstod hva familien hadde behov for og videreførte tiltak. En mor til en ungdom fortalte:

På to år har vi hatt fem forskjellige saksbehandlere, og *ingen* forstår. (...) Om den første tenkte jeg: «Jaja, hun blir sikkert bedre etter hvert», men så sluttet hun. Og så fikk vi en ny, og hun fikk vi én telefon fra og så skulle hun undersøke noe, og siden hørte vi ikke mer. (...) Og så fikk vi enda en ny, og hun gikk gjennom vedtakene og synes det var mye med avlastning en gang i måneden, fordi vi hadde støttekontakt også, tre timer to dager i uka. For da hadde (barnet) både svømmetrening og spisetrening, fordi (barnet) er sondeematet. Men hun sa: «Det var mye, tenk på de som ikke får noe». Så da fjernet hun den ene gruppa.

Sitatet er et eksempel på mulige konsekvenser saksbehandlerbytter har for familien. Moren opplever også at sårbare brukere settes opp mot hverandre, istedenfor at det er nok ressurser til å dekke alles behov. De utskiftningene foreldrene

fortalte om, gjaldt hjelpere fra samtlige instanser og kunne skje gjennom hele barnets oppvekst. Flere opplevde at slike overganger medførte at de ble usikre på hvem som kom, og hva slags hjelp de fikk videre, og flere ble slitne av å måtte åpne seg og stadig forklare situasjonen for nye hjelpere. Selv om en god hjelper kunne erstattes av en mindre god, og en dårlig hjelper kunne erstattes av en bedre, lå usikkerhetsmomentet i at foreldrene ikke kunne vite hvem som kom eller når hjelpere ble skiftet ut. For flere medførte dette økt stress.

En annen side av overgangene, var at instanser kunne uttrykke økonomiske avveininger i større grad enn ellers. Dette opplevde foreldrene som vondt. Andre fortalte at de kunne ha fått vedtak om et tiltak, men at hjelpere i møter fortalte og minnet foreldrene på hvor dyrt tiltaket var. Det å bli fortalt hvor mye hjelpen til barnet koster, ble opplevd som unødvendig og sårende. Flere sa at de ikke hadde valgt å ha et barn med funksjonsnedsettelse, og at tiltakene var helt nødvendige for å få hverdagen til å gå rundt. De opplevde at hjelpernes manglende forståelse for dette, førte til at de indirekte ble beskyldt for å misbruke samfunnets ressurser. Flere opplevde overgangen til voksen alder som uoversiktlig. En sa:

Ja, når barnet blir 18 år, trekkes alle de kortene du har hatt bort, og så er det *ingen* som forteller deg hvilke nye kort du har fått. Det må du finne ut selv. Plutselig får du bare beskjed om at de er tatt bort, men du får ikke beskjed om hva du skal da. (...) Avlastningen fortsetter, men hjelpestønadene blir borte, grunnstønadene blir borte, omsorgslønn skal de se på på nytt, og jeg må søke uføretrygd og ha vergemål og ... Det burde finnes en oppskrift: «Dette gjelder før og dette gjelder etter at du er 18 år». Jeg har vært ganske oppgitt (...) for man må ha legeattest til det, og legeattest til det, man må ha masse legeattester, til vergemål, til TT, til trygd, alle disse skal ha forskjellige legeattester. Og til noen skal det leveres elektronisk, og til andre på papir, og noen skal ha det på et skjema og noen på et annet skjema. Og da må jeg bruke min arbeidstid på å gå til legen, for å få tak i disse her.

Sitatet er et eksempel på lignende opplevelser foreldre til barn mellom 15 og 20 år fortalte om. Foreldrene opplevde at de hadde forsøkt å tematisere overgangen i møter og planlegge den i god tid før barnet var 18 år, men at dette har vært vanskelig. Noen opplevde at hjelpere mente det var for tidlig å tenke på overgangen noen år i forveien, og andre hadde opplevd at det stadig

var uklart for dem og hjelperne hvilke tilbud bydelen eller kommunen hadde, slik at overgangen var vanskelig å planlegge. Foreldre som hadde opplevd, eller var i ferd med å oppleve skiftet mellom hjelpesystemene da barnet fylte 18 år, fortalte at overgangen ikke var planlagt, at de hadde fått lite informasjon om hva som ville skje, og at de ikke visste om tjenestene de har ville bli videreført. En sa at overgangen til voksenlivet føltes som å bli «sluppet løs i skogen», og at det gjaldt å finne ut hvilken sti man skulle ta. Samtidig som overgangen ble opplevd som krevende, var det også disse foreldrene som ga mest uttrykk for at de var slitne, og at de hadde få krefter igjen til å kjempe for tjenester og å bli kjent med flere nye mennesker. En sa at hvis hun hadde visst hvordan overgangen til voksenlivet var, ville hun spart på kreftene i barnets oppvekst.

Uavhengig av barnets alder, fortalte flere at de var bekymret for fremtiden og for hvor barnet skulle bo, med hvem, og hva slags dagtilbud det ville få. Flere var bekymret for hvor lang tid det ville ta før tilbudene var på plass, og om de selv klarte å holde ut. En sa:

Men det jeg er bekymret for, det er bolig. Hvordan skal (barnet) bo når (barnet) blir stor? (...) Når man ikke har barn som har de problemene, så tenker man at samfunnet ordner det. Men jeg begynner jeg å bli skeptisk, for hvordan ordner de det? Skal (barnet) bo på institusjon hvor det kommer folk som går i turnus, og det er mange forskjellige mennesker som man ikke har noe forhold til? Skal de passe på (barnet), når (barnet) er tjue, tretti? Hvordan skal livet (til barnet) være? Nei, det orker jeg nesten ikke tenke på. Hvordan er livet (til barnet) når (barnet) er femti? Og når jeg dør, hvordan blir det da? Altså, det er sånn at hvis du ser for langt frem, så orker du ikke å tenke på det egentlig. Men jeg kan tenke at (barnet) blir kanskje tjue eller tjuéfem, og så tenker jeg at jeg tror jeg må begynne å spare penger. For jeg ser at det er en del foreldre på (skolen) som sparer fordi de har tenkt å kjøpe, eller bygge bolig til barna sine når de blir voksne. For de har skjønt at de kan ikke stole på at, man kan selvfølgelig få støtte, men de kan ikke stole på at det kommer et godt tilbud. Og det er ganske drøyt at man skal tenke sånn, når ungen nesten ikke har fylt (10 år) engang, men jeg har begynt å tenke på det.

Denne moren opplever at det kan være uutholdelig å tenke for langt frem i tid, fordi usikkerheten det medfører er for stor fordi hun ikke kan ta for gitt at hjelpen er der og at kvaliteten på hjelpen er bra. Som flere andre er hun

bekymret for hvilket liv barnet har mulighet til å få, og hun opplever at det er lurt å begynne prosessen tidlig. Flere sa at de kjente til andre som tok ansvar for å bygge egnede boliger, og noen hadde også begynt å undersøke hvordan de selv kunne bli med på slike prosjekter. De fortalte at de tenkte slik fordi de opplevde at de ikke kunne regne med at hjelpesystemet hadde gode tilbud. De som hadde barn som nærmet seg eller var 18 år, opplevde at botilbud de selv hadde funnet eller fått informasjon om hadde dårlig kvalitet og lange ventelister. En mor til en eldre ungdom sa:

Femten minutter unna der vi bor, så bor det en mann hjemme på 50 år med Downs syndrom, fordi han ikke får verdig bolig. Foreldrene har han hjemme. Moren er nå 81 og faren er 83–84 år tror jeg, og faren er syk nå. Så denne 81-årige moren pleier en syk mann, og har en gutt, en voksen mann, hjemme. Det (bydelen) tilbyr dem er ett rom i et kommunalt boligkompleks, en sånn bolig for utviklingshemmede. Og der skal han få ett rom. Da må han ha alle sine eiendeler på lager. Han har sett det, og ønsker ikke å bo der. Og jeg forstår han veldig godt. Jeg kaller det et *uverdige* botilbud. Og det er skrekkstedet til alle foreldre i (bydelen). Fordi, blant annet er rommene så små at du får ikke rullestolen inn der. Et annet foreldrepar i nabolaget har en gutt i elektrisk rullestol, og han bor der. Og for å komme inn på rommet sitt, må han bytte til en annen rullestol, og han har egentlig ikke nok krefter til å trille sin manuelle rullestol, så det må mer personal til. Med en elektrisk rullestol klarer han å bevege seg ok, men med den lille rullestolen han må bruke inne, klarer han ikke bevege seg. (...) Tilbudet ellers er heller ikke spesielt bra. Det er ufaglært arbeidskraft og veldig skiftende. Det er vel 30 ansatte som har 20 prosent stilling hver. Og det er rett og slett et uverdige tilbud.

Moren opplever at botilbudet i bydelen har lav kvalitet og uverdige forhold. Hun fortalte at hun var bekymret for at hun selv måtte ha barnet hjemme i voksen alder. Hun mente at verken barnet eller hun selv hadde godt av en slik løsning, samt at hun selv ikke ville orke det over tid. Hun opplevde at hun allerede var utslitt av ansvar, omsorgen for barnet og kontakten med alle instansene. En annen fortalte at Husbanken har en ordning som gjør at man kan få investeringstilskudd på 1,5 millioner kroner pr. boenhet for tilpassede boliger. Sammen med startlån, grunnlån og uføretrygd til å dekke løpende utgifter, kan foreldre samarbeide om å bygge boliger til barna. Moren sa at

dette tidligere kunne gå til private prosjekter, men at kommunen hun bodde i hadde bestemt at det ikke lenger var mulig:

Og da står Husbanken med mange penger, som kommunen ikke benytter seg av, altså de *får* 1,5 millioner kroner, som de kan benytte (...) Vi har gått sammen og etablert en forening som jobber spesielt med denne boligproblematikken og investeringsproblematikken og finansieringsproblematikken, for å få disse menneskene til å møtes og snakke med hverandre. (...) Det er ille. Og det går utover foreldrene og ungdommene, som har rett til å flytte hjemmefra.

I følge denne moren hadde kommunen over 250 på venteliste på bolig, og det forelå ikke planer om å bygge boliger før i 2018. Dette opplevde hun som svært fortvilende.

Oppsummert opplevde foreldrene overganger som vanskelige og at det ansvaret de opplevde å ha ble intensivert. Generelt fremstod overganger som betydelige stressfaktorer fordi de forsterket allerede eksisterende utfordringer, som mangel på systematisk og stabil hjelp, mangel på informasjon og koordinering, samt at overgangene synliggjør økonomisk knapphet. Overganger kan derfor få store konsekvenser for foreldrene og familiens liv. For at de skal bli best mulige, fremstår det derfor som avgjørende at foreldre avlastes for ansvar ved at hjelpere aktivt, systematisk og i god tid, planlegger overgangene med foreldrene, at foreldre får informasjon om videre tilbud og at de får hjelp til å søke på dem. Ved overgangen til voksenlivet fremstår det også som særlig viktig at det utarbeides langsiktige planer for hvor barnet skal bo, og hva det kan gjøre på dagtid.

Hva er et godt møte?

Foreldrene ble spurt om de kunne beskrive et godt møte. Samtlige sa at et godt møte var når hjelperne var faglig dyktige, og at hvis det var noe de ikke kunne, så undersøkte de det og ga tilbakemelding. Flere sa at et godt møte var når hjelperne ga informasjon om hva som hadde skjedd og skulle skje videre, og at alle stilte forberedt. En sa at når hjelperne stilte forberedt, slapp foreldrene den emosjonelle belastningen med å fortelle barnets historie fra fødsel og til nåtid, og at møtetiden dermed kunne være mer konstruktiv. Flere var også inne på at de opplevde møtene som gode når hjelperne hadde forstått barnet, var

interesserte og engasjerte i hvordan de best kunne tilrettelegge for det, og når de viste at de syntes det var gøy å jobbe med barnet. Samtlige opplevde at gode møter er konkrete møter, der hjelpere er presise og eksplisitte i *hvorfor* møtet finner sted, og der konkrete mål og ansvarlige avtales og skriftliggjøres. I forlengelsen av dette var det en som sa at gode møter er når folk utfører det de har sagt de skal gjøre i etterkant, og at de informerer om det. En annen sa at et godt møte er der hjelpere og foreldre hører på hverandre, og der hjelpere både tenker på hva som er barnets og familiens beste. Flere sa at det er viktig at hjelpere uttrykker forståelse for familiens situasjon, og at hjelpere er bevisst de konsekvensene deres arbeidsinnsats har for familiens liv. I tillegg ble det at hjelperne kunne hjelpe til med å skrive søknader, trukket frem av flere. En sa mye av det foregående slik:

Hva et godt møte er (...) Det er vel noe med at de, at man møter de menneskene som, ulike fagprofesjoner, at de har greie på det de skal hjelpe deg med, og om de ikke har det, så at de i hvert fall sjekker det, for ingen har svaret på alt, selvfølgelig. Og at man blir enig om hva som skal følges opp, og at man gir tilbakemeldinger rett og slett. Gi tilbakemeldinger. Gi oppfølging. Det synes jeg er veldig viktig. Og selvfølgelig at de belyser hvordan situasjonen er, at de realitetsorienterer. Og at de har mulighet eller er villige til å sjekke ting, og at de møter en på en positivt måte (...) Ja, at man blir *møtt* og blir *respektert*, for det er vel det det dreier seg om: *respekt for hverandre*, og evnen til å lytte til hverandre, evnen til å diskutere. Være villig til å bidra med informasjon. Og vise til litteratur eller referanseområder, slik at man får mulighet til å sette seg inn i det. Et godt samarbeidsklima.

Gode møter fordrer også gode hjelpere, og at disse har tid og rammer til å gi hver enkelt familie den oppfølgingen og hjelpen de trenger. En god hjelper innehar relevant kompetanse, informerer om det de kan, følger opp og gir tilbakemeldinger, holder avtaler og respekterer foreldrene. Samtidig ønsker flere at hjelperen kan diskutere og tilrettelegge for et godt samarbeid, og at de bidrar til at møtene er konkrete. Slik vi tolker foreldrene kan det være rimelig å anta at hvis møtene hadde vært slik foreldrene beskriver her, kan det være at foreldrenes muligheter til å utøve omsorg for barnet, slappe av, arbeide, og vedlikeholde sosiale relasjoner, ville blitt større, og dermed kunne utbrenthet og stressreaksjoner forebygges. En implikasjon av dette er å tilrettelegge

systembetingelsene slik at hjelperne har tid og kompetanse til å gjøre en god jobb, og at de slik tilrettelegger for gode møter.

Hva kunne foreldre ønske var annerledes?

Samtlige sa at hvis det var mulig, ønsket de seg én person å forholde seg til. Som vi var inne på tidligere ønsket de fleste at koordinator var denne personen, forutsatt at koordinator hadde relevant kompetanse og personlig egnethet. Flere sa at hvis koordinator hadde vært denne ene personen inn i hjelpe-systemet, og at de kun trengte å forholde seg til denne, ville de fått mer tid og krefter til barnet, arbeidet og et sosialt liv. Det at samtlige foreldre ønsker seg én person å forholde seg til, og at de blir avlastet for ansvaret med å følge opp tjenestene, kan indikere at ansvarsbelastningen for foreldrene er urimelig stor.

Flere ønsket også en «oppskrift» med rettigheter, mulige tjenester, oversikt over hvordan man søker, hvilke skjemaer som skal fylles ut, hvor de finnes og hvilke dokumenter som må vedlegges, og at oppskriften eller informasjonen systematisk ble delt ut. En sa:

Og det er ingen som løper etter deg med det, og er flink og sier: «Du? Har du dette eller har hørt om det?». Hun fantastiske koordinatoren, hun var sånn på meg. Hun sa: «Dette skal du ha, dette skal du søke om, her finner du ut det, her er dette, og så skal du bare fylle ut dette» og sånne ting. Og da fungerte det. Men ellers er det ingenting. Ok, du har fått et barn som er sånn og sånn, men man burde fått en *oppskrift*. Bare; «Du kan ha rett på *dette*, og *sånn* søker du om det, og du søker *der*» (...) Man trenger en oppskrift som forteller hvor man skal henvende seg, at det er *dit* man henvender seg for det, og det er NAV og det er bydelen eller kommunen og. Og det har jeg *ikke* fått i det hele tatt. Og ikke nok med at du har et spesielt barn, så skal du også, hvor skal du lete opp dette da? Det er en helt ukjent verden! Det er det alle skriker om. Og alle er fortvilte, og det tar tid.

Flere ønsket at hjelpere var aktive i å etterspørre hva foreldre trengte, og at hjelpere jevnlig spurte om dette istedenfor at det var foreldrene som hele tiden måtte finne frem til aktuelle tiltak og kjempe for å utløse dem. Tre ønsket også at hjelpesystemet var mer fleksibelt, og at hjelpen kunne tilpasses ut fra foreldrenes ønsker og behov slik at det var lettere for dem å tilpasse hjelpen etter hva de mente var best for barnet og familien. En sa:

«(...) og at man kunne finne en løsning som passer hver enkelt familie. Noen vil kanskje ha litt BPA, litt barnebolig, litt omsorgslønn? At man på en måte kan gi en pakkeløsning til hver enkelt. Ikke at man sier: «Ok, tar du BPA? Da får du ikke omsorgslønn og barnebolig». Eller: «Du tar barnebolig, da får ikke du BPA». Det er sånn at du må enten–eller, istedenfor å se på løsninger som gjør at familielivet faktisk *funker*. For det er *ingen* familier som lever livet sitt på lik måte.

I følge denne moren er det nødvendig at hjelpen er mer fleksibel enn den er i dag fordi ingen familier er like. Resultatene fra intervjuene indikerer at en konsekvens av dagens system er at foreldre ikke alltid får det de har behov for, men må ta de de får og tilpasse familielivet deretter. Med mer fleksibel hjelp, ville det vært mulig å opprettholde et mer vanlig arbeidsliv, noe som igjen ville ha positiv effekt på familiens økonomi. Selv om flere etterlyste ordninger som kunne dekke det reelle tapet av at de reduserte arbeidstiden, fortalte flere at arbeidet var viktig for dem. For det første fordi arbeidet ga en mulighet til å gi noe tilbake til samfunnet. For det andre bidro arbeidet også til å opprettholde en opplevelse av normalitet og mestring utover det å være omsorgsperson⁴⁴ for barnet. Å få mulighet til å arbeide, og kombinere omsorgen for barnet med jobb, var derfor svært viktig og ønskelig for mange.

Flere opplevde at det var store og urettferdige forskjeller mellom kommuner og bydeler, og at de kunne ønske at tilbudene, tjenestene og omfanget av dem var likere. Flere sa at de kjente til foreldre som flyttet til kommuner eller bydeler som hadde rykte på seg for å gi foreldre den hjelpen de trengte, fordi de ikke fikk hjelp i tidligere kommune eller bydel. Noen av foreldrene hadde også flyttet selv. En sa at hun hadde blitt rådet av andre til å flytte fra bydelen fordi den hadde lite og dårlige tilbud. En annen sa:

Det virker som at, fra andre som jeg snakker med og som bor i andre kommuner og bydeler, så virker det som om det ikke er noe felles, som om det skorter på et felles regelverk. At kommunene og bydelene får ordne så mye på egenhånd. For den hjelpen du får er helt avhengig av hvor du bor. (...) Du hører om de familiene som er ute og shopper kommuner, og de må gjøre research for å finne ut hvor det er best å bo,

⁴⁴Flere sa at omsorgsrollen omfattet roller som koordinator, advokat, lege, terapeut/spesialpedagog, m.fl

og så flytter de dit med barnet sitt for å få hjelp, og det er ikke sånn det skal være. Det burde være likt uansett hvor du bor i landet. Og så tror jeg det er mange som kanskje ikke har lyst til å sende barnet sitt i en barnebolig, men så er de så slitne, og så vet de ikke, de er så lei av å krangle og jobbe mot bydelen eller kommunen, at de ser ingen annen mulighet. Og så gjør de det selv om de egentlig ikke har lyst, og det er kjempetrist. (...) Det skulle vært et mer klart regelverk, og det skulle vært likt. For eksempel er ikke engang hva du får i omsorgslønn likt fra sted til sted. Er du heldig og bor i en rik kommune, så er det fint for deg, og hvis ikke, så er det synd for deg. Og det er noe jeg tenker på ganske ofte, at det har så mye å si hvor du bor når barnet blir født, eller hvor du flytter til. For det er trist å skulle flytte fra familie og venner for å bo i en bedre kommune som gir deg den hjelpen du skal ha.

Dette sitatet er et eksempel på erfaringer og synspunkter flere av foreldrene har, om at det er store forskjeller mellom kommuner og bydeler. Moren forteller at hun tror mange vurderer å flytte til en annen kommune, fra familie og venner, for å få hjelp. Sosialt nettverk kan utgjøre en viktig støtte i familiens liv, og det å flytte fra det nettverket man har, kan derfor medføre at familiens behov for støtte og hjelp øker. I tråd med det flere gir uttrykk for, er det utformingen av hjelpesystemet, og den vedvarende kampen foreldre må føre, som gjør at de blir slitne. Flere etterlyser et felles regelverk som gjelder uavhengig av hvor en bor, og som er så klart at ytelsene blir tilnærmet like i liknende situasjoner. Flere mener dette kun er mulig å gjennomføre om regelverket, ordningene og satsene utformes på statlig nivå, og ikke overlates til den enkelte kommune eller bydel.

Oppsummering

Resultatene fra intervjuene samsvarer i stor grad med funnene fra litteraturgjennomgangen. Foreldrenes opplevelser var varierte, men de fleste opplevde at det var vanskelig å få oversikt over aktuelle tjenester og hvilke rettigheter de hadde, og at det var tilfeldig om de fikk informasjon. De fleste hadde selv tilegnet seg informasjon via nettet, eller ved at de var blitt kjent med andre som hadde barn med funksjonsnedsettelse og som fortalte om tjenester de fikk. De som har barn med funksjonsnedsettelse som ble oppdaget ved fødselen, fortalte

at de hadde fått mer informasjon og bedre oppfølging enn foreldre som selv var blitt bekymret for barnets utvikling på et senere tidspunkt.

Selv om flere hadde erfaringer med svært gode hjelpere og tjenester, opplevde de fleste prosessene med å få og beholde hjelp, som svært tid- og ressurskrevende. Generelt opplevde foreldrene å ha et for stort og avgjørende ansvar for å finne frem til, koordinere og beholde hjelpen de fikk. Flere opplevde ustabilitet ved at hjelpere sluttet, noe som kunne forårsake endringer i tjenestene eller oppfølgingen foreldrene til da hadde fått. Foreldre som hadde eldre barn, fortalte at det å forholde seg til hjelpesystemet over tid, og til hjelpere som stadig ble byttet ut, hadde tappet dem helt for energi og kampvilje. De opplevde også at de ikke kunne regne med at hjelpen var stabil. Flere fortalte at det var den helhetlige opplevelsen av å forholde seg til et fragmentert, skiftende og lite koordinert hjelpeapparat som kontinuerlig krevde innsats fra dem og slet dem ut.

Konsekvensene av dette var at foreldrene opplevde stress og bekymringer, som innvirket på deres mulighet til å arbeide, opprettholde relasjoner og ha fritid. Siden de ikke kan ta hjelpen for gitt, kan de heller aldri slappe ordentlig av. Det er rimelig å anta at slitne foreldre også har mindre overskudd å gi til barna. Foreldre som ikke har tilstrekkelige muligheter til å arbeide og som ikke får dekket økonomiske tap ved å redusere arbeidstiden, får også dårligere økonomi, og dermed flere økonomiske bekymringer. Samtidig vil foreldre som ikke har tilstrekkelig mulighet til å opprettholde sosiale relasjoner og fritid, heller ikke kunne få nye krefter gjennom sosial støtte og opplevelser slik andre foreldre i større grad kan. Dermed opplever flere at de er alene og slitne, noe som kan bidra til å øke behovet for hjelp. I ytterste konsekvens kan situasjonen begrense foreldrenes mulighet til å ha barnet hjemme. Siden det oftest er mødre som reduserer sin stilling for å følge opp barnet, påvirkes de mest av situasjonen. Hvordan hjelpesystemets organisering påvirker foreldrenes mulighet for kjønnslikestilling og mødrenes helse, er et aspekt som bør utforskes i andre studier.

De fleste opplevde at det var tilfeldig om koordinator var til hjelp. Der foreldrene hadde erfaring med gode koordinatorene, sa de at koordinatoren hadde avlastet dem for ansvar, og at de opplevde trygghet ved å vite hvem de skulle ta kontakt med og at en fagperson stod på for dem. Disse koordinatorne hadde, eller tilegnet seg, nødvendig kompetanse, og koordinatoren

informerte foreldrene aktivt om tjenester, hjalp dem å søke og fulgte opp mellom møter. Videre hadde de passet på at andre instanser holdt avtaler, og de engasjerte seg i barnets og familiens situasjon. Dermed fikk foreldrene mer tid og overskudd til barnet, fritid og arbeid. Imidlertid beskrev foreldrene at de hadde hatt «flaks» eller «vært heldige» hvis de hadde møtt slike hjelpere, noe som indikerer at det å få god hjelp er tilfeldig. Flere hadde erfart at gode koordinatører sluttet. De fleste hadde også erfaringer med koordinatører som manglet kompetanse til å hjelpe dem, og koordinatøren ble derfor enda en person de måtte passe på.

Samtlige ønsket seg én person å forholde seg til, som aktivt og systematisk informerte om tjenester og søknadsprosesser og som holdt oversikt over søknader, tjenester, og vedtak. Flere ønsket at denne personen var koordinator, og de opplevde at hvis koordinator skulle være til hjelp burde koordinator være utdannet sosionom. Noen ønsket også at koordinatører ble valgt ut fra personlig egnethet, siden koordinatorrollen var krevende. Manglende profesjonalsisering av koordinatorrollen kan derfor synes å bidra til at foreldre fortsatt må ta ansvaret for å påse at instanser gjør jobben sin, og for å koordinere hjelpen som blir gitt. At tiltak som koordinator, individuell plan og ansvarsgruppemøter tildeles tilfeldig, og fungerer i varierende grad, er tidligere påpekt (Næss og Grue 2012). I følge Næss og Grue kan den manglende enhetlige praksisen skyldes et misforhold mellom politiske intensjoner og gjennomføringen av disse (Næss og Grue 2012).

Videre etterlyste foreldrene både mer likhet i tjenestetilbudet, for eksempel når det gjaldt økonomiske ordninger, og mer fleksibilitet i tilbudet slik at hjelpen kunne tilpasses den enkelte familie. Flere opplevde at det var for store forskjeller i hjelpen avhengig av bosted, og flere visste om andre som opplevde det som nødvendig å flytte for å få hjelp. De opplevde at kommunene i for stor grad bestemmer tjenestetilbudet og omfanget av ytelsene, og at det isteden burde vært staten som avgjorde dette. Flere opplevde at kommunene prioriterte andre områder enn å utvikle tiltak for dem og deres gruppe, og at økonomiske hensyn gjorde at de ble satt opp mot andre sårbare grupper. Det kan være rimelig å anta at forskjellene har økt etter iverksettelsen av Samhandlingsreformen, som har gitt kommuner økte muligheter til å avgjøre hvilke tilbud og tjenester som skal ytes.

Del 4: Avsluttende diskusjon og implikasjoner

I dette kapitlet diskuterer vi mulige implikasjoner av resultatene fra litteraturgjennomgangen og intervjuundersøkelsen for hjelpetjenester til familier med barn med funksjonsnedsettelse. Vi begynner med å oppsummere og diskutere hovedresultatene før vi deretter peker på mulige kunnskapshull ved studiene vi gjennomgikk. Etter dette presenterer vi resultatenes implikasjoner for videre forskning, samt for politikk og praksis.

Oppsummering og diskusjon av resultater

Resultatene fra litteraturgjennomgangen og intervjuundersøkelsen viser at foreldres opplevelser med hjelpesystemet og tjenestene er varierte. De peker i retning av at foreldre som har barn med funksjonsnedsettelse som oppdages ved, eller kort tid etter fødselen, er mer positive til kontakten med hjelpetjenestene og med hjelpen de får (Grue 2011, 39; Tøssebro 2012, 40; Kittelsaa og Tøssebro 2014). Selv om det også er variasjoner innad i denne gruppen, har disse foreldrene oftere enn andre fått informasjon om hjelpetjenester og hjelpesystemet, for eksempel fra sosionom ved sykehuset. I intervjuene fortalte noen foreldre at sosionomen hadde hjulpet dem med å etablere kontakt med andre deler av hjelpesystemet, og at sosionomen skrev, eller hjalp til med å skrive, søknader om tjenester. Oppfølging fra sosionomen kunne vedvare selv om foreldre reiste hjem fra sykehuset. Resultatene peker videre i retning av at de foreldrene som blir bekymret for barnets utvikling og selv tar kontakt med hjelpesystemet for å få hjelp, opplever flere barrierer og høyere terskler for å få utredning og hjelp, og de opplever også å få dårligere behandling (Olsen 2008; Kittelsaa og Tøssebro 2014).

Selv om noen resultater viser at foreldre er fornøyde med hjelpen de får, fremstår dette som å gjelde det å få hjelp i seg selv, og at foreldre hadde gode erfaringer med spesifikke tjenester. Samtidig peker resultatene i retning av at foreldre opplever at det er utfordrende, samt tid- og energikrevende, å forholde seg til hjelpesystemet som helhet. Dette får blant annet følger for foreldrenes, og særlig mødrenes, arbeidsliv, siden det er de som i størst grad reduserer sitt arbeid for å følge opp hjelpen som gis (Grue 2011; NOU2011:17; Tøssebro

2012; Tøssebro og Paulsen 2014). Noen studier viser også at mødre til barn med funksjonsnedsettelse har dårligere helse enn foreldre til barn uten funksjonsnedsettelse, og at dette kan ha sammenheng med at det er utmattende å forholde seg til hjelpesystemet (Johnsen, Fegran og Kristoffersen 2012; Tøssebro, Paulsen og Wendelborg 2014). En annen konsekvens kan være at foreldre har færre muligheter til fritid og å opprettholde sosiale relasjoner, noe som også kan virke negativt inn på foreldrenes helse og mulighet til å samle krefter. I sin ytterste konsekvens kan dette bidra til å redusere foreldrenes mulighet for å gi barnet god omsorg og ha barnet boende hjemme.

Videre viser resultatene at om foreldre får informasjon og hjelp, avhenger av hvem foreldrene møter i hjelpesystemet. Om man får hjelp, og hva slags hjelp man får, fremstår dermed som tilfeldig, for eksempel om foreldrene møter en «god» hjelper med riktig kompetanse som informerer om tjenester og hjelper dem videre i hjelpesystemet, om hjelperen fortsetter, og om denne koordinerer innsatsen fra andre instanser. Dermed er det i hovedsak foreldre som må tilegne seg kunnskap om tjenester og hvordan de går frem for å utløse og sørge for at hjelpen vedvarer.

Foreldre har ulik mulighet til å tilegne seg slik kunnskap og utløse hjelp, blant annet fordi utdanningsnivå, arbeidssituasjon, samt sosial, kulturell og økonomisk bakgrunn påvirker hvilke ressurser de har til rådighet og hvordan disse kan nyttiggjøres. Foreldre med høyere utdanning og bedre økonomisk sikkerhet vil ofte ha flere muligheter til å ta seg fri fra jobben, og de er oftere i jobber med fleksibel arbeidstid. Slik fleksibilitet gjør det i større grad mulig å prioritere å bruke tid på møter, tilegne seg informasjon, koordinere hjelpe-tjenester på dagtid, eller å hvile og opprettholde sosiale relasjoner. I tillegg kan foreldre med flere sosioøkonomiske ressurser ha kompetanse på hjelpesystemets «språk», eller de har ressursene til å tilegne seg dette språket lettere og i større grad enn andre foreldre, noe som kan medføre at de utformer mer treffsikre søknader og klager, enn det foreldre med færre sosioøkonomiske ressurser kan ha. Grue (2011) viser også til hvordan foreldre med høyere utdanning oftere får diagnostisert barnet som nyfødt, sammenlignet med foreldre med lav utdanning. En forklaring er at foreldre med høy utdanning ofte er mer trent til å stille spørsmål, og at de er mindre redde for autoriteter enn det foreldre med lavere utdanning er. Noe som igjen kan forklare hvorfor foreldre med høy utdanning

er mer fornøyde med den informasjonen de får i forbindelse med diagnosen (Grue 2011). Imidlertid gir foreldre fra denne gruppen også uttrykk for sjokk over hjelpetjenestenes utredninger og krav til dokumentasjon (Grue 2014b). I følge han kan det å bli utsatt for slik granskning stemme dårlig med disse forelderens forventninger til hvordan verden «er».

Et annet eksempel på at foreldres bakgrunn, kulturelt og sosialt, påvirker tilgangen til hjelp, er studier som viser at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse med minoritetsbakgrunn bruker hjelpetjenestene i mindre grad enn majoritetsbefolkningen. Studiene trekker særlig frem hvordan hjelpesystemet ikke tilrettelegger tilstrekkelig for god kommunikasjon og informasjonsutveksling, og at foreldrene ikke har nok kunnskaper om hva hjelpesystemet kan bidra med (Berg 2012; Rust 2015).

Foreldre med gode sosioøkonomiske og, i denne sammenheng, adekvate kulturelle ressurser, som både implisitt og eksplisitt forstår hvordan man skal gå frem for å få hjelp og hva man kan forvente av hjelpere, vil ha mye større sannsynlighet for å nå frem med klager og forhandler seg frem til gode ordninger, enn foreldre uten slike ressurser. Et tankekors er at de som har tilgang til sosiale og økonomiske ressurser, og derfor har utholdenhet til å mase mest, ikke nødvendigvis er de som trenger tjenestene mest (Kittelsaa og Tøssebro 2014).

Resultatene fra de internasjonale studiene viste at foreldrenes opplevelser avhenger av velferdsordninger og velferdssystemer i de enkelte land. Det kan være rimelig å anta at foreldres opplevelser er tilnærmet like dersom velferdssystemer og ordningene i landene er tilnærmet like. Dette synes for eksempel å være tilfelle i de nordiske landene der det fra alle landene rapporteres om at foreldre opplever et fragmentert hjelpesystem, lite og dårlig samarbeid mellom tjenester, samt lite og tilfeldig informasjon om tjenester og hvordan man skal få dem. Foreldre fra land med andre og mindre omfattende velferdssystemer ser ut til å ha tilsvarende utfordringene, men med større intensitet og i større grad. Foreldrene kan også stå overfor andre typer utfordringer fordi tjenester de kunne hatt behov for ikke eksisterer. Selv om dette tyder på at sosioøkonomiske forskjeller vil ha mindre betydning i land som Norge, som kjennetegnes av å ha en generøs, universell og utstrakt offentlig tjenestesystem sammenlignet med for eksempel England, finner vi likevel at det at det også i

Norge i 2016 «lønner seg» å ha mange sosioøkonomiske ressurser for å utløse og beholde hjelp, og at hjelpen skjevfordes til denne gruppen. Organisering av hjelpesystemet kan derfor bidra til å øke forskjeller mellom familier fra høyere og lavere sosiale lag i befolkningen, heller enn å systematisk utjevne dem. En følge av dette er at foreldres sosioøkonomiske bakgrunn blir bestemmende for deres muligheter til å utforme familielivet og foreldrerollen til det beste for barnet og familien.

Resultatene fra litteraturstudien og intervjuundersøkelsen viser at foreldre bruker uforholdsmessig mye tid og krefter på å finne frem og få tilgang til nødvendige tiltak, og til å passe på hjelpen de får. Det er flere grunner til dette; hjelpetjenestene er fragmenterte, de ulike instanser har forskjellige krav til dokumentasjon, varigheten av vedtak varierer, og det er i stor grad fortsatt opp til foreldre å koordinere hjelpen. Hvis resultatene tolkes ut fra en individorientert modell, fremstår det som at utfordringene foreldrene møter skyldes egenskaper ved foreldrene; for eksempel manglende ressurser eller tid. Imidlertid peker resultatene fra intervjuundersøkelsen mot at også en i utgangspunktet ressurssterk gruppe, strever med å få oversikt over, utløse og koordinere tjenester. Lignende resultater har fremkommet i tidligere studier (Ingstad og Sommerchild 1984; Lundeby og Tøssebro 2006 – alle referert i Hydle og Sasaoka 2008). Resultatene viser at utfordringene foreldrene møter først og fremst har sammenheng med hjelpesystemets organisering, og peker mot system- eller strukturorientert forklaringsmodeller. Det er ingen tvil om at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse har behov for varierte tiltak slik at barnet kan bo hjemme over tid og slik at familielivet kan fungere. Imidlertid gir hjelpetjenestenes og hjelpesystemets organisering føringer for hva slags hjelp familiene får, og for hjelperes mulighet til å tilegne seg nødvendig kompetanse og følge opp den enkelte familie. Dermed fremstår det også som vesentlig at utfordringene også løses på struktur- og systemnivå, noe som videre fordrer innsats på overordnede og politiske nivåer.

Både i et samfunnsperspektiv og et individperspektiv vil rett hjelp til rett tid være gunstig. På individnivå vil dette kunne forebygge at foreldre sliter seg ut, at de i større grad mestrer omsorgen for barnet over tid, samtidig som de får økt egen livskvalitet og kan jobbe, og dermed bidra til samfunnsutviklingen. I et samfunnsøkonomisk perspektiv vil det også telle positivt når

foreldre har en god ordning for sitt barn, slik at de da kan ha kapasitet til å være med å utvikle tjenestene det offentlige gir familien, og på den måten også kunne bidra til samfunnsutviklingen. På individnivå er imidlertid det viktigste at foreldre får reell mulighet til å være de ressurspersonene barna trenger på kort og lang sikt, i tråd med politiske føringer.

Mulige kunnskapshull

De norske studiene varierte fra longitudinelle studier med kvalitative og kvantitative tilnærminger med mange informanter (Tøssebro og Wendelborg 2014; Hansen 2013; Tøssebro og Wendelborg 2009), til studier med inntil 10 informanter (Berg 2012; Berg og Strøm 2012b; Gundersen 2012; Johnsen, Fegran og Kristoffersen 2012; Tjønneland 2013; Hennie 2015; Rust 2015), og noen oppgaver og studier med 11–34 informanter (Grue 2011; Berg og Strøm 2012a; Gundersen 2012; Jenhaug 2014). Noen studier inneholder oppsummeringer og drøftinger av litteratur (Lundeby 2009; Grue 2011; Sigurdson 2011; Eikrem 2015), andre er studier av kultur, språk og samfunn (Grue 2012, 2014a, 2014b). Studiene er varierte, og gir på hver sin måte innblikk i livet til familier med barn med funksjonsnedsettelse, primært ut fra foreldrenes perspektiv og opplevelser. Selv om studiene gir noe innsikt i foreldres opplevelser av hjelpetjenester, fant vi få studier som har hatt som primærmålsetting å belyst foreldres erfaringer med hjelpetjenestene, særlig deres opplevelser av det helhetlige tjenestetilbudet. Litteraturen fremstår derfor som noe sparsom når det gjelder foreldres opplevelser av de ulike tjenestene hver for seg og samlet. Resultatene fra de ulike studiene peker imidlertid i samme retning, og viser at foreldres erfaringer gjennomgående varierer. Noen er fornøyde med informasjon om, tilgangen til og kvaliteten på hjelpen de får, mens andre opplever hjelpesystemet som vanskelig å få oversikt over og navigere i, og vanskelig å få og beholde hjelp fra. Studiene viser også at hjelp, eller mangel på hjelp, er personavhengig og dermed tilfeldig. Det at studiene varierer når det gjelder design, samtidig som funnene går igjen i ulike studier over tid, medfører at resultatenes troverdighet styrkes.

De svenske studiene bestod av en sammenligningsstudie av offentlige ytelser til barn med intellektuelle funksjonsnedsettelse som gikk i vanlige klasser og på spesialskoler (Olsson, Andersson, Granlund og Huus 2015), en

rapport om hjelpemidler og tilgangen til dette (Hedberg og Hanson 2013), en studie om foreldres opplevelser av hjelpetjenester når barna hadde intellektuelle funksjonsnedsettelse (Nowak, Broberg og Stärk 2013), en rapport av Riksrevisionen om støtteordningene til familier med barn med funksjonsnedsettelse (Riksrevisionen 2011:17), og en rapport fra Sosialdepartementet om økonomiske ordninger til familier med barn og voksne med funksjonsnedsettelse (Sosialdepartementet 2015).

De danske studiene bestod av kunnskapskartlegginger og rapporter (Bengtsson, Hansen og Røgeskov 2011; Sosialstyrelsen 2012a og 2012b; Sosialstyrelsen 2015), fagbøker (Bøttcher og Dammeyer 2010; Jensen 2011), og artikler (Larsen 2010; Graungaard, Skov og Andersen 2011). En studie sammenlignet familier med barn med funksjonsnedsettelse med familier med barn uten funksjonsnedsettelse (Bengtsson, Hansen og Røgeskov 2011).

Studien fra Finland handlet om delt ansvar mellom familier og hjelpere, og foreldres medvirkning under medisinsk rehabilitering, der barnet har store funksjonsnedsettelse (Järvikoski, Martin, Autti-Rämö og Härkäpää 2015). De to studiene fra England handlet om partnerskapsretorikk som har dominert det engelske velferdssystemet, og hvordan dette påvirker mødres omsorgsutøvelse for barn med psykiske funksjonsnedsettelse (Rogers 2011), og om foreldres opplevelse av en reform i England som ble gjennomført med formål om å sikre bedre tjenester og økt samhandling (Bachmann et al., 2009).

Den ene kanadiske studien dreide seg om foreldres opplevelser med å søke avlastning (Doig, McLennan og Urichuk 2009). Den andre omhandlet foreldres opplevelser av familiesentrerte tilnærminger når barna har autismespekterdiagnoser (Hodgetts, Nicholas, Zweigenbaum og McConnell 2013). De seks studiene fra Australia dreide seg også om familiesentrerte tilnærminger (Davis og Gavidia-Payne 2009; Fereday, Oster og Darbyshire 2010; Breen, Wildy og Siggers 2011; Fordham, Gibson og Bowes 2011; Dillon-Wallace, McDonagh og Fordham 2013; Hayles, Harvey, Plummer og Jones 2015), og om familieidealet som ligger bak tilnærmingene (Dodd, Siggers og Wildy 2009). Studien fra New Zealand dreide seg om hvordan samhandlingen mellom omsorgspersoner og hjelpere kunne forbedres (McPhearson, Keyes, Moloczij og Cummins 2014).

Med forbehold om at søkene vi har gjort, og at denne måten å gjennomgå resultatene på, medfører et troverdig bilde av dagens kunnskapssituasjon, gir forskningslitteraturen inntrykk av fire kunnskapshull. Det første dreier seg om at det er få studier som retter seg direkte mot foreldres samlede opplevelser av tjenester og tjenestesystemet. De studiene vi har funnet studerer hvordan foreldre opplever ett tiltak eller én form for hjelp og/eller har foreldres opplevelser av hjelpetjenester som et sekundært tema.

Det andre kunnskapshullet dreier seg om at kunnskap om foreldrenes opplevelser baseres på intervjuer som ligger noe tilbake i tid. For de norske studiene medfører dette noe usikkerhet med tanke på om opplevelsene som beskrives stammer fra tiden før eller etter iverksettelsen av for eksempel NAV-reformen (2006) og Samhandlingsreformen (2012).

Det tredje kunnskapshullet dreier seg om at vi ikke har funnet studier som mer overordnet har studert hvilke tjenester familier med barn med funksjonsnedsettelse har behov for, og som differensierer mellom ulike funksjonsnedsettelse og alvorlighetsgrader av ulike diagnoser. Uten slik kunnskap kan det være problematisk å utvikle kvalitativt gode hjelpetilbud som treffer familiens behov til rett tid, og som bidrar til å oppfylle mål om at familier med barn med funksjonsnedsettelse kan ha et hverdagsliv tilnærmet likt som familier med barn uten funksjonsnedsettelse (Syse 2008; Tøssebro 2014). Studiene peker imidlertid i retning av at det først og fremst er behov for å løse strukturelle utfordringer.

Et fjerde kunnskapshull er hvilken betydning «tidlig innsats» har. Det er nødvendig med både systematisk og dyptpløyende kunnskap om ulike erfaringer foreldre har, ut fra om barnet diagnostiseres ved fødsel eller senere, og om hvilke behov foreldre har ut fra hva slags type funksjonsnedsettelse barnet har. Systematisk kunnskap er viktig for å finne bakgrunnen for eventuelle forskjeller, for slik å kunne fremme tiltak som bidrar til lik behandling av foreldre og barn, uavhengig av når barnet blir diagnostisert og hva slags type funksjonsnedsettelse det har. Slik kunnskap kan også gi innsikt i ulike emosjonelle erfaringer foreldre har, som igjen kan danne grunnlag for utforming av tiltak som gir foreldre emosjonell støtte.

Implikasjoner for videre forskning

Litteraturgjennomgangen og intervjuundersøkelsen avdekker behov for mer kunnskap om foreldres opplevelser av det helhetlige tjenestetilbudet, samt om familiers behov for hjelp ut fra diagnoser og alvorlighetsgraden av disse. Det er også behov for evalueringer av tjenester og ytelser som gis i dag, og om disse treffer barnas, foreldrenes og familiens behov. Dette er særlig viktig fordi tjenestene og ytelsene som gis, i mindre grad har blitt evaluert og videreutviklet enn øvrige samfunnsendringer kan tilsi. Litteraturgjennomgangen viser at faktorer som barnets funksjonsnedsettelse, diagnosetidspunkt, tjenestebehovet, foreldrenes økonomiske og utdanningsmessige ressurser, bosted og kjønn, innvirker på erfaringer med diskriminering og barrierer, og påvirker familiens sjanse for å få den hjelpen de har behov for. Det kan derfor være nødvendig med studier som utforsker hvordan disse kategoriene samvirker, som videre kan benyttes for å utarbeide tiltak som sikrer at utsatte grupper får den hjelpen de trenger.

Resultatene tyder også på at det er mødres helse og arbeidsliv som påvirkes i størst grad av å få et barn med funksjonsnedsettelse og av å forholde seg til hjelpesystemet. Lignende forskjeller kan gjenfinnes i familier med barn uten funksjonsnedsettelse. Imidlertid kan resultatene tyde på at kjønnsulikhetene ytterligere forsterkes i familier med barn med funksjonsnedsettelse. I tillegg til at foreldrene møter de samfunnsmessige og kulturelle strømningene som tilsier at mødre skal ha og ta et annet ansvar enn fedre, møter de hjelpesystemets implisitte og kjønnede forventninger. Når hjelpetjenestene er flere og hjelpesystemet er en større del av familiens liv der barnet har funksjonsnedsettelse enn der det ikke har det, møter foreldrene også denne type forventninger i større grad og omfang. Det kan derfor synes som at sistnevnte bidrar til å ytterligere forsterke kjønnsulikhetene i disse familiene. I senere studier kan det derfor være nødvendig å utforske mulige årsaker til dette, hvilke konsekvenser dette kan ha for foreldrenes mulighet til kjønnslikestilling, og hvordan samfunnet best kan tilrettelegge for å motvirke slike konsekvenser.

Det er også behov for forskning som belyser barnas opplevelser, og av hva slags tjenester de ønsker. For å kunne forbedre hjelpesystemet er det også viktig å utforske hjelpernes synspunkter på egen tjenesteutøvelse og rammene for denne, deres erfaringer med brukergruppen(e), og hva de mener skal til for å

forbedre tjenestene. Ved å utforske synspunktene og erfaringene til alle involverte og se dette i relasjon til rammene for tjenesteutøvelse, vil mulighetene til å utvikle treffsikre og nyttige tiltak på både individ og strukturnivå øke.

Implikasjoner for politikk og praksis

Ut fra denne litteraturgjennomgangen og intervjuundersøkelsen fremgår det at vedvarende manglende og tilfeldig informasjon, støtte og hjelp fra hjelpesystemet, gjør at foreldre blir slitne, stressede og utbrente. Det synes å være et fortsatt behov for tiltak som sikrer at foreldre får informasjon om tjenester, til rett tid og på en måte de forstår. Det fremstår også som nødvendig at hjelpere aktivt og systematisk avlaster foreldre i søknadsprosesser, og hjelper dem med å ha oversikt over tilbud, søknader, vedtak og dokumentasjonskrav. På denne måten kan foreldre og familien på systematisk vis sikres informasjon og hjelp, uavhengig av foreldres ressurser. I tillegg impliserer resultatene at foreldre bør fritas for ansvaret med å koordinere hjelpen de får, med å ligge i forkant i planleggingen av videre oppfølging, og med å finne ut av aktuelle tjenester på egenhånd. En måte å muliggjøre dette på er ved å profesjonalisere koordinatorrollen gjennom å sikre at den som ønsker å være koordinator må ha eller tilegne seg nødvendig kompetanse og må gis tilstrekkelig med tid og ressurser til å utøve rollen til den enkelte familienes beste. Imidlertid er hjelpernes mulighet for utøvelse av skjønn en strukturell, og ikke individuell, utfordring (Vabø 2014). For å gjennomføre dette i praksis er det behov for politisk innsats.

En profesjonalisering av koordinatorrollen kan medføre at foreldre får informasjon, hjelp og avlastning fra ansvaret for å koordinere tjenester. Dette kan videre bidra til å redusere foreldres bekymring og stress, samt bidra til å frigjøre foreldres tid. Dermed gis foreldre økte muligheter til å være foreldre, noe som kommer barnet til gode og bidrar til at barnets rettigheter etter Barnekonvensjonen ivaretas. Samtidig får foreldre mulighet til å arbeide fulltid, noe som vil styrke deres mulighet for sosiale deltakelse og forbedre familiens økonomi. Selv om det er nødvendig med forskning om foreldres arbeidsfordeling i omsorgen for barn med funksjonsnedsettelse, er det rimelig å anta at det å tilrettelegge for at begge foreldre kan arbeide fulltid, vil bidra til en forbedring av mødres psykiske og økonomiske situasjon, og derigjennom øke kjønnslikestillingen. Fordi foreldre som jobber mer også betaler mer skatt, vil

en profesjonalisering av koordinatorrollen også være samfunnsøkonomisk lønnsomt. Viktigst er likevel at foreldre som får god hjelp vil gjøres i stand til å ivareta barnet over tid.

Resultatene tyder på at det foreligger strukturelle utfordringer som medfører forskjeller i tjenestetilbudet avhengig av hvor foreldrene bor. Ved at kommunene har fått større oppgaver gjennom Samhandlingsreformen uten at ressursene øremerkes, blir det i stor grad opp til kommunene å beslutte hvor pengene brukes. Sammen med ulike tolkninger av lovverket, synes dette å ha bidratt til at forskjellene i hjelpen familiene får øker.

Siden resultatene fra denne studien i all hovedsak impliserer at utfordringene og løsningene ligger på et strukturelt og politisk nivå, er det behov for politikk som sikrer tilstrekkelige ressurser, kompetanse og rammer for hjelperne, og som videre muliggjør mer likhet i tilbudene slik at foreldre får den hjelpen de trenger. Tilsvarende funn som fremkommer i denne rapporten er påpekt over lengre tid, og det fremstår derfor som logisk at foreldres opplevelser tas til følge, da mest nærliggende i form av konkrete strukturelle tiltak rettet mot å forbedre hjelpesystemet.

Summary

This report concerns the experiences of parents with children with disabilities in the welfare system. The main research questions guiding the current study are: How do parents of disabled children⁴⁵ experience services from the welfare system? And, what possible implications may the results have?

First, we summarize research findings from primarily Norwegian studies, conducted between 2009 and 2016. Results from studies from Denmark, Sweden, Finland, Canada, Australia/New Zealand and England are also reviewed. Thereafter, we present results from interviews with ten Norwegian parents of children with disabilities, living in and around Oslo.

In line with previous studies, this report finds that parents have different experiences of the services offered. Some are satisfied with the information given about services and the help they receive, while others experience difficulties in obtaining information, accessing necessary help, and retaining services they have already received. As a result, many parents experience a lack of information about services and how to access them, and this causes a great deal of stress and worry and is both time and energy consuming for the parents. Many parents also experience the welfare system as fragmented and unstable, with different laws and documentation requirements regulating access to different services. Many perceive the help offered as contingent upon chance and who they happen to talk to in the system. The results also reveal serious differences in the service offer depending on where parents live. Parents of children with disabilities discovered when the child was born, are more likely to be satisfied with the services and help they receive than parents of children with disabilities discovered later in life. One possible explanation is that parents of children with disabilities discovered at birth often receive help from a social worker at the hospital, who gives information about relevant services and helps parents get in contact with the right part of the system. Parents of children with disabilities discovered later in life seem to meet more barriers

⁴⁵ We have included all kinds of disabilities. Children of the interviewed parents had diagnoses such as autism, Downs Syndrome, Cerebral Palsy, and rare disabilities.

before the child's difficulties are diagnosed, and are more often left alone in the process of getting the help they need.

Parents often experience that they are left to coordinate, administrate and supervise services, as well as control that services are in fact given. If they don't take this responsibility, they experience that nothing is done. This constant commitment and uncertainty seems to continue throughout the child's childhood and youth, and is time and energy consuming for the parents. The results imply that the endless responsibilities foisted on parents have a negative impact on their opportunities to work, have free time and meet friends and family. As a result, parents may experience severe distress, exhaustion, and feel forced to place the child in an institution (Barneboliger).

An implication of the findings in the current report is the need to relieve parents from the constant responsibility of finding, accessing and coordinating services, and that this may be achieved by professionalizing the role of coordinator. As it is today, the coordinator role appears to be distributed to helpers who often do not know how the welfare system works and how parents may get the services they need. Some of the parents interviewed experienced having to look after the coordinator too, without getting much assistance and help from this person. However, some parents had positive experiences with the coordinator role, stating that the coordinator informed them about the welfare system and relevant services, coordinated and looked after other service providers, and assisted them in applying for services and documenting the child's needs. Professionalization of the coordinator role lets parents spend their time and energy parenting the child, seeing friends and family and working, which will improve the family's economy, while also providing more taxes for the welfare state.

The findings in this study are consistent with findings from previous studies conducted over time. This implies that the challenges in the welfare system are at a structural and systemic level, and therefore must be resolved by political efforts. This may secure the necessary competence, time and opportunities for helpers to do a good job, thus providing parents with the help they need and relief from their endless responsibilities in dealing with the welfare system.

Litteraturliste

- Andersen, Marit Røraas. 2015. «En mamma i det lange løp med et barn med funksjonsnedsettelse». I: *Tidsskrift for psykisk helsearbeid* 04/2015, s. 357–362.
- Andreassen, Bjørnar Alexander, Sigrunn Gjønnnes og Kristin Refsdal. 2012. *Avklaring av ansvars- og oppgavedeling mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten på rehabiliteringsområdet*. Helsedirektoratet. Lastet ned fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/189/Avklaring-av-ansvars-og-oppgavedeling-mellom-kommunene-og-spesialisthelsetjenesten-pa-rehabiliteringsområdet-IS-1947.pdf> (21.01.2016).
- Arum, Liv. 2015. «Forord.» I: *Jungelhåndboka*. Norge: Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon - Rettighetscenteret.
- Askheim, Ole-Petter. 2013. *Brukerstyrt personlig assistanse – Kunnskapsstatus*. Forskningsrapport nr. 157/2013. Høgskolen i Lillehammer.
- Askheim, Ole-Petter, Torhild Andersen og John Eriksen (red.). 2006. *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelser*. Polen: Gyldendal akademisk.
- Bachmann, M.O, M. O'Brian, C. Husbands, A. Shreeve, N. Jones, J. Watson, R. Reading, J. Thoburn, M. Mugford, og The National Evaluation of Children's Trusts Team. 2009. «Integration children's services in England: national evaluation of children's trusts». I: *Child: care, health and development*, 35:2, s. 257–265. Doi:10.1111/j.1365- 2214.2008.00928.x.
- Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet. 21.04.2015. *Levekårsstatus for personer med nedsatt funksjonsevne*. http://www.bufdir.no/Statistikk_og_analyse/Nedsatt_funksjonsevne/#heading11825 (05.11.2015).
- Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet. 04.03.2015. *Hva er nedsatt funksjonsevne?* http://www.bufdir.no/Nedsatt_funksjonsevne/Hva_er_nedsatt_funksjonsevne/Hva_er_nedsatt_funksjonsevne/ (04.11.2015).
- Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet. 2013. *Slik har jeg det i dag. Rapport om levekår for mennesker med utviklingshemming*. http://www.bufdir.no/global/nbbf/Funksjonsnedsettelse/Slik_har_jeg_det_i_dag_Utviklingshemmede.pdf (29.02.2016).
- Beck, Ulrich og Elisabeth Beck-Gernsheim. 2001. «On the way to a post-familial family.» I: *Individualization: Institutionalized Individualism and its Social and Political Consequences*. Sage Publications. Kap.6: 85-98.
- Bengtsson, Steen, Helle Hansen og Maria Røgeskov. 2011. «Børn med en funktionsnedsættelse og deres familier – den første kortlægning i norden». København: SFI – Det nationale forskningscenter for velfærd.

- Berg, Bente og Anita Strøm. 2012a. «Forståelser i særklasse: Foreldregrupper når barnet har store funksjonsnedsettelse». I: *Forskning*, nr. 4, 2012, 350-355. Lastet ned fra: https://www.nsf.no/Content/1089564/12fo4_artikkel_berg_1092.pdf (01.12.2015).
- Berg, Bente og Anita Strøm. 2012b. «Et annerledes og ensomt foreldreskap». I: *Fontene forskning* nr. 1, 2012, s. 56-68. Lastet ned fra: http://www.oslo-universitetssykehus.no/SiteCollectionDocuments/Om%20oss/Avdelinger/Kvinne-%20og%20barneklubben/Barneavdeling%20nevrofag/LMS-barn/Berg_Str%C3%B8m.pdf (03.12.2015).
- Berg, Berit. 2012. *Innvandring og funksjonshemming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Berg, Bente. 2010. «Annerledes barselgruppe». I: *Tidsskriftet sykepleien*, årgang 98, nr. 13, s. 54-56.
- Berg, Berit og Torunn Fladstad. 2012. «Bildene i hodet – forestillinger om funksjonshemming.» I: (red). Berit Berg. *Innvandring og funksjonshemming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Birenbaum, A. 1992. «Courtesy stigma revisited». *Ment Retard*, 30(5), s. 265-268.
- Breen, Lauren, Helen Wildy og Sherry Saggars. 2011. «Challenges in Implementing Wellness Approaches in Childhood Disability Services: Views from the field». I: *International Journal of Disability, Development and Education* 58:2, s. 137 – 153. Doi: 10.1080/1034912X.2011.570500.
- Brukernes møte med NAV – Delrapport fra ekspertgruppen som gjennomgår NAV*
15.09.2014. Arbeids- og sosialdepartementet.
https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/asd/dokumenter/2014/rapporter/bruke_rnes_mote_med_nav_delrapport_fra_ekspertgruppe.pdf (19.01.2016).
- Böttcher, Louise og Jesper Dammeyer. 2010. *Handicappsykologi – En grundbog om arbejdet med mennesker med funktionsnedsettelse*. Gylding: Samfunnslitteratur.
- Craig G. M. og G. Scambler. 2006. «Negotiating mothering against the odds: Gastrostomy tube feeding, stigma, governmentality and disabled children». *Social Science and Medicine*, 62 (5), s. 1115 – 1125.
- Davis, K. and S. Gavidia-Payne. 2009. «The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities.» I: *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 34(2): 153-162. Doi: 10.1080/13668250902874608.
- Dillon-Wallace, Julie A., Sarah H. McDonagh og Loraine A. Fordham. 2013. «How Stable is the Well-Being of Australian Mothers Who Care for Young Children with Special Health Care Needs?». I: *Journal of Child and Family Studies*, Vol. 23(7), 1215-1226. Doi: 10.1007/s10826-013-9782-6.

- Dodd, Jenny, Sherry Sagers og Helen Wildy. 2009. «Constructing the “ideal” family for family-centered practice: challenges for delivery.» I: *Disability & Society*, 24:2, s. 173 – 186. Doi: [10.1080/09687590802652447](https://doi.org/10.1080/09687590802652447).
- Doig, J.L., J. D. McLennan og L. Urichuk. 2009. «'Jumping through hoops': parents' experiences with seeking respite care for children with special needs». *Child Care Health and Development* 35(2): 234-242. Doi: [10.1111/j.1365-2214.2008.00922.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2008.00922.x)
- Eikrem, Tove. 2015. *Jungelhåndboka*. Norge: FFO – Funksjonshemmedes fellesorganisasjon – Rettighetssenteret.
- Emerson, Eric, Said Shahtahmasebi, Gillian Lancaster og Damin Berridge. 2006. «Poverty transitions among families supporting a child with intellectual disability». I: *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, Volume 35, Issue 4, 2010, s. 224 – 234. Doi: [10.3109/13668250.2010.518562](https://doi.org/10.3109/13668250.2010.518562).
- Fairclough, Norman. 1992/2008. *Kritisk diskursanalyse*. Oversatt av Elisabeth Halskov Jensen. Danmark: Hans Rietzels Forlag.
- Fereday, Jennifer, Candice Oster, Philip Darbyshire. 2010. «Partnership in Practice: what parents of disabled children want from a generic health professional». I: *Health and Social Care in the Community* 18(6), s. 624 – 632. Doi: [10.1111/j.1365-2524.2010.00935.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2010.00935.x).
- Fisher, P. 2007. «Experiential knowledge challenges «normality» and individualized citizenship: towards another way of being». *Disability & Society*, 22(3), s. 283 – 298.
- Fisher, P. and D. Goodley. 2007. «The linear medical model of disability: mother of disabled babies resist with counter-narratives.» *Sociology of Health & Illness*, 29 (1), s. 66 – 81.
- FNs konvensjon om barns rettigheter (barnekonvensjonen) av 20. november 1989. <http://www.fn.no/FN-informasjon/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-konvensjon-om-barnets-rettigheter-Barnekonvensjonen> (29.01.2016).
- FNs Convention of the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml> (29.01.2016)
- Fordham, L., F. Gibson, og J. Bowes. 2011. «Information and professional support: key factors in the provision of family-centered early childhood intervention services.» I: *Child: care, health, and development*, 38, 5, s. 647 – 653. Doi: [10.1111/j.1365-2214.2011.01324.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01324.x).
- Graungaard, Anette Hauskov, Liselotte Skov og John Sahl Andersen. 2011. «Becoming a client of the Danish social welfare system increases the stress in parents of disabled infants». I: *Danish Medical Bulletin* 2011: 58 (6), s. 1 – 5.
Lastet ned fra:

- http://www.danmedj.dk/portal/pls/portal/!PORTAL.wwpob_page.show?_docname=7456858.PDF (28.01.2016).
- Green, S. 2007. «We're tired, not sad»: Benefits and burdens of mothering a child with disability». *Social Science and Medicine*, 64(1), s. 150 – 163.
- Green, S. 2004. «The impact of stigma on maternal attitudes towards placement of children with disabilities in residential care facilities.» *Social Science and Medicine*, 59(4), s. 799-812.
- Green, S. 2003. «"What do you mean "What's wrong with her?": stigma and the lives of families of children with disabilities.» *Social Science and Medicine*, 57(8), s. 1361 – 1374.
- Grue, Jan. 2014a. *Kroppsspråk – Fremstillinger av funksjonshemming i kultur og samfunn*. Polen: Gyldendal Norsk Forlag.
- Grue, Jan. 2014b. «Funksjonshemming og identitet». *Samtiden* 1/2014, s. 26 – 38.
- Grue, Jan. 2012. «Funksjonshemming, samfunn og kultur – Behovet for nye forskningsspørsmål». *Nytt norsk tidsskrift* 04/2012, s. 420 – 426.
- Grue, Jan. 2013. «Berit Berg: Innvandring og funksjonshemming: minoritetsfamilier i møte med tjenesteapparatet (red).» *Tidsskrift for samfunnsforskning*, 03/2013, s. 393 – 396.
- Grue, Lars. 2011. *Hinderløype – foreldre, barn og funksjonshemming*. NOVA rapport 19/2011. Allkopi.
- Grue, Lars. 2004. *Funksjonshemmet er bare et ord – Forståelser, fremstillinger og erfaringer*. Trondheim: Abstrakt forlag.
- Gundersen, Tonje. 2012a. *Et ordinært og særegent foreldreskap – en studie av foreldre til barn med sjeldne medisinske tilstander*. Avhandling for graden til Phd. Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi, det samfunnsvitenskapelige fakultet. Universitetet i Oslo.
- Gundersen, Tonje. 2012b. «Human Dignity at Stake – How Parents of Disabled Children Experience the Welfare System». *Scandinavian Journal of Disability Research* vol. 14, nr. 4, 2012, 375 – 390. [Doi: 10.1080/15017419.2011.592955](https://doi.org/10.1080/15017419.2011.592955).
- Gundersen, Tonje. 2011. «'One wants to know what a chromosome is': the internet as a coping resource for parents of children with a rare genetic disorder» *Sociology of Health and Illness* Vol. 33 No.1 2011, pp. 81-95
- Gustavsson, A. 2004. «The role of theory in disability research – springboard or straight-jacket?» *Scandinavian Journal of Disability Research* vol. 6 (1), s. 55-71.
- Gustavsson, A. 1998. *Inifrån utanförskapet: om att vara annorlunda och delaktig*. Stockholm: Johansson & Skyttmo.
- Haaland, Hege de Lange. 2010. *De berører oss veldig sterkt med måten de møter oss på – En studie av relasjoner mellom foreldre til barn med funksjonshemming og*

- fagpersoner i tjenesteapparatet*. Masteroppgave i rehabilitering. Høgskolen i Oslo og Akershus.
- Hallberg, Ulrika og Lillemor R-M. Hallberg. 2014. *Barn med særskilda behov – En kunnskapsöversikt om funktionsnedsättning*. Danmark: Studentlitteratur.
- Handicappede barns foreldreforening (HBF). www.hbf.no (11.11.2015).
- Handlingsplan for habilitering av barn og unge*. 2009. Helsedirektoratet. Lastet ned fra: <https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/handlingsplan-for-habilitering-av-barn-og-unge> (20.01.2015).
- Hansen, Therese. 2013. *Yrkesaktiviteten til foreldre med barn med nedsatt funksjonsevne*. Masteroppgave ved NTNU. http://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/267972/647855_FULLTEXT01.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Hayles, Emily, Desley Harvey, David Plummer og Anne Jones. 2015. «Parents Experiences of Health Care for Their Children With Cerebral Palsy». I: *Qualitative Health Research 2015, vol. 25(8), s. 1139 – 1154*. Doi: 10.1177/1049732315570122.
- Hedberg, Elisabeth, Gunilla Keit-Bodros, Barbro Lindquist, Lotti Rosenquist og Birgitta Spjur Janson. 2010. *Föräldrastöd inom barn- och ungdomshabiliteringen*. Föreningen Sveriges Habiliteringschefer. <http://www.habiliteringschefer.se/ebh/foraldrastod/dokument/Foraldrastod.pdf> (24.02.2016).
- Hedberg, Åsa og Beata Hansson. 2013. «Hjälpmiddel – var god dröj!». Årsrapport 2013 Riksforbundet for rörelsehindrande barn och ungdomar (RRBU).
- Helsedirektoratet. 2013. *Barn og unge med nedsatt funksjonsevne – hvilke rettigheter har familien?* <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/407/Barn-og-unge-med-nedsatt-funksjonsevne-hvilke-rettigheter-har-familien-IS-1298-bokmal.pdf> (24.02.2016).
- Helsedirektoratet. 2011. *Fleksible tjenester – for et aktivt liv: fagrapport om tjenestetilbudet til personer med neurologiske skader og sykdommer*. <http://docplayer.no/447090-Fleksible-tjenester-for-et-aktivt-liv.html> (22.01.2016).
- Helsedirektoratet. 2009. *Habiliteringsplan for barn og unge. Handlingsplan*. <http://www.fritidforalle.no/habiliteringsplan-for-barn-og-unge.5796812-356506.html> (29.09.2016).
- Helse- og omsorgsdepartementet. 2008-2011. *Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011*. <https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/sha/sartrykk-av-st.prp.nr.1-kapittel-9.pdf> (29.02.2016).

- Hennie, Anne Elisabeth. 2015. «Mellom kulepunkter og narrativer – Når og hvordan opplever foreldre anerkjennelse for sin foreldrekompetanse fra profesjonelle yrkesutøvere i en ansvarsgruppe?» Masteroppgave i familierapi og systemisk praksis ved Diakonhjemmet høgskole.
- Hodgetts, Sandra, David Nicholas, Lonnie Zwaigenbaum og David McConnell. 2013. «Parents' and professionals' perceptions of family-centered care for children with autism spectrum disorder across service sectors». I: *Social Science & Medicine* vol. 96, November 2013, 138-146. Doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.07.012>.
- Hume, David. 1748/1998. «An Inquiry Concerning Human Understanding.» I: *Modern Philosophy – An Anthology of Primary Sources*, red. Ariew, Roger, og Eric Watkins. USA: Hackett Publishing Company.
- Hydle, Ida og Karin Sasaoka. 2008. «Midt imellom og utenfor – et familieperspektiv på ungdommer med store assistansebehov.» I: *Statusrapport: Samfunnsutviklingen for personer med nedsatt funksjonsevne*. Oslo: Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne.
- Høstmælingen, Njål, Elin Saga Kjørholt og Kirsten Sandberg. 2008. *Barnekonvensjonen – barns rettigheter i Norge*. Otta: Universitetsforlaget.
- Ingstad, Benedicte og Hilchen Sommerchild. 1984. *Familien med det funksjonshemmede barnet. Forløp – reaksjoner – mestring: et Frambuprojekt*. Oslo: Tanum-Norli.
- Järvikoski, Aila, Kristiina Härkäpää, Marjatta Martin og Pekka Vasari. 2013. «Shared agency and collaboration between the family and professionals in medical rehabilitation of children with severe disabilities.» *International Journal of Rehabilitation Research* 36(1), s. 30-37. Doi: 10.1097/MRR.0b013e32835692d3.
- Jenhaug, Line Margrethe. 2014. «Det gjør det mulig å ha en familie samla: Foreldres erfaringer når et barn har fått innvilget brukerstyrt personlig assistanse.» Masteroppgave i velferdsforvaltning. Høgskolen i Lillehammer.
- Jensen, Charlotte. 2011. *Det kronisk syge barn og livet i familien*. Danmark: Dansk Psykologisk Forlag.
- Jensen, Karen og Bjørg Fossetøl. 2005. «Et språk for de gode gjerninger? Om sosialarbeiderstudenter og deres motivasjon.» I: *Nordisk sosialt arbeid* 1/2005, vol.25, s. 17 – 30.
- Johnsen, Reidunn Tyssen, Liv Fegran og Kjell Kristoffersen. 2012. «Hverdagslivet til foreldre som har barn med utviklingsmessige funksjonshemminger». *Nordic Journal of Nursing Research and Clinical Studies* årgang nr. 32, 4/2012, s. 9-13.
- Kittelsaa, Anna. 2012a. «Livsholdning, tro og mestring». I: (red) Berit Berg. *Innvandring og funksjonshemming*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Kittelsaa, Anna. 2012b. «Erfaringer fra møter mellom familier og hjelpeapparat». I: red. Berit Berg. *Innvandring og funksjonshemming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kittelsaa, Anna og Jan Tøssebro. 2014. «Foreldrenes erfaringer med hjelpeapparatet». I: red. Jan Tøssebro og Christian Wendelborg. *Oppvekst med funksjonshemming – Familie, livsløp og overganger*. Polen: Gyldendal Akademisk.
- Kjønstad, Asbjørn. 2013. «Rettsliggjøring av velferdsstaten.» Hentet fra: <https://lovdata.no/pro/#document/JUS/kjonstad-a-2013-01?searchResultContext=5622> (09.11.2015).
- Kvale, Steinar og Svend Brinkmann. 2010. *Det kvalitative forskningsintervju*. Otta: Gyldendal akademisk.
- Kvamme, Ingunn, Torbjørn Hodne, Nina Jentoft og Ann Christin Eklund Nilsen. 2010. «Plan med plan? Om bruk av individuell plan i individuelt oppfølgingsarbeid». FOU-rapport 6/2010. Agderforskning Kristiansand. http://evaluering.nb.no/eval-utlevering/innhold/URN:NBN:no-nb_overfordokument_7252_Eval_0/pdf (22.01.2016).
- Landsman, H.G. 2009. *Reconstructing Motherhood and Disability in the Age of «perfect» Babies*. New York: Routledge.
- Larsen, Trine Vinter. 2010. «De små ting har stor betydning». *Børn og unge* 2010, nr. 23, s. 29 – 32. Lastet ned fra: [http://www.bupl.dk/iwfile/BALG-89KAGG/\\$file/ALLE_SIDER_232010.pdf](http://www.bupl.dk/iwfile/BALG-89KAGG/$file/ALLE_SIDER_232010.pdf) (28.01.2016).
- Leira, Halldis Karen. 2003. *Det gode nærvær: Kulturens psykologiske betydning*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Lov av 17. juli 1992 nr. 100 *Lov om barneverntjenester* (barnevernloven, bvl.).
- Lov av 4. august 1981 nr. 7 *Lov om barn og foreldre* (barneloven, bl.).
- Lov av 2. oktober 1967 *Lov om behandlingsmåten i forvaltningssaker* (forvaltningsloven, fvl.).
- Lov av 28. februar 1997 nr. 19 *Lov om folketrygd* (folketrygdloven).
- Lov av 24. juni 2011 nr. 30 *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester* (helse- og omsorgstjenesteloven).
- Lov av 18. desember 2009 nr. 131 *Lov om sosiale tjenester i arbeids- og velferdsforvaltningen* (sosialtjenesteloven).
- Lundeby, Hege. 2009. «Hvilken innsikt i barnas situasjon finnes i forskning om familier hvor barn har nedsatt funksjonsevne?» *Barn, årgang 27, nr. 1, s. 87 – 102*. <https://www.ntnu.no/documents/10458/20989938/lundeby.pdf>
- Lundeby, Hege og Jan Tøssebro. 2009. «Livsløp i familier med funksjonshemmete barn.» I: red. Jan Tøssebro. *Funksjonshemming – Politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*. Otta: Universitetsforlaget.

- Lundeby, Hege og Jan Tøssebro. 2006. «Det er jo milepæler hele tiden» - Om familien og «det offentlige». I: *Funksjonshemmede barn i skole og familie: inkluderingsideal og hverdagspraksis*. (red).Tøssebro, Jan og Borgunn Ytterhus (red). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lærum, Kristin Tafjord. 2001. «Livet før og etter Frambu – om utfordringer, mestring og behov for kunnskap og hjelp blant foreldre til barn med en sjelden funksjonshemming.» *NOVA-rapport 15/01*.
- McConnell, David, Amber Savage og Rhonda Breitzkreuz. 2014. «Resilience in families raising children with disabilities and behavior problems». *Research in Developmental Disabilities 35*, s. 833 – 848.
- McLaughlin, J. 2005. «Exploring diagnostic processes: social science perspectives». *Archives of Disease in Childhood, 90(3)*, s. 284 – 287.
- McPearson, K.M., N.K. Kayes, N. Moloczij og C. Cummings. 2014. «Improving the interface between informal caregivers and formal health and social services: A qualitative study». I: *International Journal of Nursing Studies 51 (2014)*, 418-429. Doi: 10.1016/j.ijnurstu.2013.07.006.
- Meld.St.29 (2012-2013). *Morgendagens omsorg*. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Moran, Dermot. 2000. *Introduction to Phenomenology*. London: Routledge.
- Nilssen, Fritz J. 2014. *Erfaringsutveksling som grunnlag for mestring og livskvalitet: diagnoseoverskridende samtalegrupper for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom*. Ph.D.-oppgave. Universitet i Nordland.
- Norges Handikapforbund. www.nhf.no og <http://www.nhf.no/meny/vi-tilbyr-deg/diagnoserettede-tilbud/25a99580-0acc-4826-9d2e-dd2f76319449> (11.11.2015).
- NOU2011:17 *Når sant skal sies om pårørendeomsorg – Fra usynlig til verdsatt og inkludert*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/405c4c2d84704979a84027741d237338/no/pdfs/nou201120110017000dddpdfs.pdf> (12.01.2015).
- Nowak, Herawati I., Malin Broberg og Lena Stärk. 2013. «Parents experience of support in Sweden: it`s availability, accessibility and quality». *Journal of Intellectual Disabilities June 2013, vol. 17, nr 2, s. 134-144*. Doi: 10.1177/1744629513486229.
- Næss, Anders og Lars Grue. 2012. *Habilitering som koordinerende tiltak – erfaringer fra tre brukergrupper*. NOVA-rapport nr. 4/12.
- Olsen, Bennedichte C. Rappana. 2008. «Følelser i bevegelse – Hverdagens utfordringer når en blir foreldre til et barn med en alvorlig funksjonsnedsettelse». I: Bø, Bente Puntervold og Bennedichte C. Rappana Olsen (red). *Utfordrende foreldreskap – under ulike livsbetingelser og tradisjoner*. Polen: Gyldendal Akademisk.

- Olsen, Bennedichte C. Rappana. 2001. *Med barnet i hverdagen. Omsorgserfaringer til foreldre til barn med cerebral parese*. HiO-rapport 2001, nr. 4. Oslo: Høgskolen i Oslo.
- Olsson, Lena M., Elisabeth Elgmark Andersson, Mats Granlund og Karina Huus. 2015. «Social Service utilisation patterns among children with mild intellectual disability – Differences between children integrated into mainstream classes and children in self-contained classes». I: *European Journal of Special Needs Education Volume 30, Issue 2, 2015, s. 220-236*. Doi: 10.1080/08856257.2014.986920.
- Olsson, M.B., og C.P. Hwang. 2006. «Well-being, Involvement in Paid Work, and Division of Child-care in Parents of Children with Intellectual disabilities in Sweeden.» *Journal of Intellectual Disability Resarch 50 (12), s. 963-969*. Doi: 10.1111/j.13652788.2006.00930.x
- Olsson, M. B., og C.P. Hwang. 2003. «Influence of macrostructure of society on the life situation of families with a child with intellectual disability: Sweden as an example». I: *Journal of Intellectual Disability Research Volume 47, Issue 4-5, s. 328–341*. Doi: 10.1046/j.1365-2788.2003.00494.x
- Olsson, M.B., og C.P. Hwang. 2001. «Depression in Mothers and Fathers of Children with Intellectual Disabilities.» I: *Journal of Intellectual Disability Research, 45(6), s.535 - 543*.
- Ordbok.no (1) http://www.nob-ordbok.uio.no/perl/ordbok.cgi?OPP=hjelper&ant_bokmaal=5&ant_nynorsk=5&begge=+&ordbok=begge (19.11.2015).
- Owren, Thomas. 2010. «Else skal på NAV – om psykisk lidelse og begrepet funksjonshemming». *Tidsskrift for psykisk helsearbeid 03/2010, 228-237*.
- Paulsen, Janne Breimo. 2014. «Koordinering og tilstedeværelse – Om kjønnete forventninger til pårørende i rehabiliteringsprosesser». *Tidsskrift for kjønnsforskning vol.(03-04) 2014, 253- 269*.
- Phillips, Louise og Kim Schrøder. 2005. «Diskursanalytisk tekstanalyse». I *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv – Interview, observationer og dokumenter*, red. Järvinen, Margaretha og Nanna Mik-Meyer. Danmark: Hans Reitzels Forlag.
- Prop.91 L. (2010-2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m (helse- og omsorgstjenesteloven)*. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Rambøll. *Kartlegging av situasjonen til barn og unge med sansetap*. Helsedirektoratet. http://www.ramboll.no/-/media/images/rm/rm%20no/pdf/publikasjoner/2011/2101134_5_barn_unge_sansetap.pdf (24.02.2016).
- Read, J. 2000. *Disability, the Family and Society: Listening to mothers*. UK: Open University Press.
- Regjeringen.no: «Hva kan vi lære av historien?». I: *Avlastning, støttekontakt og fritidsassistanse – status behov og fornyelse. Trenger vi en fornyende dialog mellom*

- staten, fylkeslegen og kommunene for å utvikle disse tjenestene videre?* Steinar Berg. 2000. <https://www.regjeringen.no/no/dokumentarkiv/Regjeringen-Stoltenberg-I/shd/Veiledninger-og-brosjyrer/2000/i-0993-b-avlastning-stottekontakt-og-fri/3/id87184/> (20.05.2016).
- Regjeringen.no: «Samhandlingsreformen i kortversjon». 03.10.2014. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/helse--og-omsorgstjenester-i-kommunene/samhandlingsreformen-i-kortversjon1/id650137/> (21.01.2016).
- Regjeringen.no: «Hva er funksjonshemming, og hvem er funksjonshemmet?». https://www.regjeringen.no/no/dokument/dep/asd/stmeld/19961997/st-meld-nr-34_1996-97/2/id191144/ (10.12.2015).
- Regjeringen.se: «Reformerade stöd till barn och vuxna med funktionsnedsättning». 25.11.2015. <http://www.regeringen.se/rattsdokument/departementsserien-och-promemorior/2015/11/reformerade-stod-till-barn-och-vuxna-med-funktionsnedsattning/> (26.01.2016).
- Riksrevisionen 2011:17. *Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – Et (u)löslig problem?* Stockholm. http://www.riksrevisionen.se/PageFiles/11762/Anpassad_11_17%20Samordning%20av%20st%c3%b6d%20till%20barn%20och%20unga%20med%20funktionsneds%c3%a4tning.pdf (22.01.2016).
- Rinde, Elisabeth Rønning. 2013. *Likheter og forskjeller mellom landets barnehabiliteringstjenester: en kartlegging av ressurser og kompetanse*. Hentet fra: http://www.habilitering.no/wp-content/uploads/2014/12/likheter_forskjeller_barnehab_norge.pdf (09.11.2015).
- Rogers, Chrissie. 2011. «Mothering and intellectual disability: partnership rhetoric?». I: *British Journal of Sociology of Education* 32:4, 563 – 581. Doi: 10.1080/01425692.2011.578438.
- Rosenberg, Alexander. 2012. *Philosophy of Social Science*. Philadelphia: Westview Press.
- Rust, Marianne. 2015. «Historier fra praksis – Likeverdige tjenester til minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn». Masteroppgave ved studier av funksjonshemming og samfunn NTNU.
- Seligman, Milton og Rosalyn Benjamin Darling. 1997. *Ordinary Families, Special Children, A System Approach to Childhood Disability*. New York, London: The Guildford Press.
- Shakespeare, Tom. 2006. *Disability Rights and Wrongs*. England: Routledge.
- Shakespeare, Tom. 2005. «Nordic disability research: reflections, not conclusions». I: (red.) I. A Gustavsson, J. Sandvin, R. Traustadottir og J. Tøssebro. *Resistance, Reflections and Change – Nordic disability Research*. Lund: Studentlitteratur.

- Sigurdson, Randi. 2011. «Plassering av barn i barnebolig – krenkelse av barns menneskerettigheter?» I: *FAB 2011-3*, s. 198 – 220.
- Smart, C. Og Shipman, B. 2004. «Visions in monochrome: Families, marriage and the individualization thesis». I: *The British Journal of Sociology*, vol.55:4, s. 491-509.
- Socialdepartementet. 2015. «Reformerade stöd till barn och vuxna med funktionsnedsättning». Ds 2015:58. Elanders Sverige AB: Stockholm. <http://www.regeringen.se/contentassets/177e2416014348a99549d12c4fe7327e/reform-erade-stod-till-barn-och-vuxna-med-funktionsnedsattning-ds-2015-58.pdf> (26.01.2016).
- Socialstyrelsen. 2015. «Videnskortlægning – Styrket tidlig og forebyggende indsats til familier med børn med handicap». Rambøll. Lastet ned fra: <http://socialstyrelsen.dk/udgivelser/videnskortlaegning-styrket-tidling-og-forebyggende-indsats> (28.01.2016).
- Socialstyrelsen. 2012a. «KIFA - Kvalificering af indsatsen over for familier med børn med handicap». Lastet ned fra: <http://socialstyrelsen.dk/udgivelser/kifa-kvalificering-af-indsatsen-over-for-familier-med-born-med-handicap> (28.01.2016).
- Socialstyrelsen. 2012b. Uldall, Trine Skov, Bettina U. Møller og Marie Herholdt Jørgensen. «Pårørende i centrum – familier med erhvervet døvblindhed». Lastet ned fra: <http://www.fddeb.dk/mappe-til-docs-udgivelser/Parorende%20i%20centrum-familier%20med%20erhvervet%20dovblindhed.pdf> (28.01.2016).
- Statistisk sentralbyrå. 2011. Gabrielsen, Bjørn. «Pleie- og omsorgstjenester til personer med nedsatt funksjonsevne - flere med brukerstyrt personlig assistent». Hentet fra: <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/flere-med-brukerstyrt-personlig-assistent> (04.11.2015).
- St.meld.nr. 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Ssb.no (statistisk sentralbyrå): <https://www.ssb.no/innvlev> (06.01.016).
- Store norske leksikon. 2014. Nylenna, Magne. Hentet fra: <https://sml.snl.no/funksjonshemning#menuitem0> (11.11.2015).
- Storvik, Tor Inge. 2010. *Samstyring i NAV – En studie av styringsutfordringer i partnerskapet mellom kommune og stat i NAV*. Masteroppgave. Høgskolen i Bodø. http://idtjeneste.nb.no/URN:NBN:no-bibsys_brage_16441 (19.11.2015).
- Svenaesus, Fredrik. 2003. «Fenomenologi: med livsvärden som grund.» I: Svenaesus, Fredrik. *Sjukdomens mening*. Stockholm: Bokförlaget Natur og kultur, s. 43-65.

- Syse, Aslak. 2008. «Rettigheter for barn med funksjonshemming». I: Høstmølingen, Njål, Kjørholdt, Elin Saga, og Kirsten Sandberg (red.). *Barnekonvensjonen – Barns rettigheter i Norge*. Otta: Universitetsforlaget.
- Tjønneland, Aud Eva. 2013. «Å møte en helt ny verden – minoritetsforeldres opplevelser av å ha et barn med nedsatt funksjonsevne. En kvalitativ studie.» Masteroppgave i rehabilitering – fordypning barn, ved Høgskolen i Oslo og Akershus.
- Tveit, Anne Dorthe og David Lansing Cameron. 2012. «Utfordringer når foresatte skal medvirke på tjenestetilbudet til eget barn». I: *Nordic Studies in Education*, 2012, Vol. 32, no. 3/4, s. 321-332.
- Tøssebro, Jan. 2014. «Innledning». Red. Jan Tøssebro og Christian Wendelborg. *Oppvekst med funksjonshemming – Familie, livsløp og overganger*. Polen: Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, Jan. 2012. «Å vokse opp med funksjonshemming – et bakteppe». I: red. Berit Berg. *Innvandring og funksjonshemming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Tøssebro, Jan og Christian Wendelborg (red). 2014. *Oppvekst med funksjonshemming – Familie, livsløp og overganger*. Polen: Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, Jan og Veronika Paulsen. 2014. «Foreldres deltakelse i arbeids- og samfunnsnivå». Red. Jan Tøssebro og Christian Wendelborg. *Oppvekst med funksjonshemming – familie, livsløp og overganger*. Gyldendal akademisk.
- Tøssebro, Jan, Veronika Paulsen og Christian Wendelborg. 2014. «En vanlig familie? – om parforhold, familiestruktur og belastninger». I: Red. Jan Tøssebro og Christian Wendelborg. *Oppvekst med funksjonshemming – familie, livsløp og overganger*. Gyldendal akademisk.
- Tøssebro, Jan og H. Lundby. 2002. *Å vokse opp med funksjonshemming. De første årene*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- UN's *On The Rights of Children With Disabilities nr. 9/2006*.
- UN's *Convention of the Rights of Persons With Disabilities* av 6. Desember 2006. <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/convtexte.htm> (29.01.2016).
- Vabø, Mia. 2014. «Dilemmaer i velferdens organisering.» I: Vabø, Mia og Signy Irene Vabo (red.). *Velferdens organisering*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Vedeler, Gerdt Henrik. 2012. «Familien som ressurs i psykososialt arbeid, del 2». I: *Fokus på familien 1/2012, vol. 40 (1), s. 27 – 48*.
- World Health Organization. 2002. *Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health – ICF*.

Vedlegg 1: Søkeord og søkestrenger

Norge:

Oria:

Alle felt: barn* ELLER ung* ELLER Foreldre ELLER Familie* ELLER pårør*

OG Alle felt: funksjonsevne ELLER Funksjonshem* ELLER funksjonsnedset*

OG Alle felt: tilbud* ELLER Sosialtjeneste* ELLER Helsetjeneste* ELLER Trygd* ELLER Hjelpetiltak ELLER Omsorgstiltak ELLER Omsorgslønn ELLER Avlastning ELLER Støttekontakt* ELLER BPA ELLER «Brukerstyrt personlig assistanse» ELLER rettigheter ELLER NAV ELLER intervju* ELLER kvalitativ* ELLER samtale* ELLER narrativ* ELLER spørreunder*. Søket ble utført 19.11.2015 og ga 137 treff.

Idunn:

Søkestreng satt i «noen av disse ordene»: (Barn* OR unge* OR Foreldre OR Familie* OR pårørende*) AND (funksjonsevne or Funksjonshemmede or funksjonsnedsettelse) AND (tilbud* OR Sosialtjeneste* OR Helsetjeneste* OR Trygdeyt* OR Hjelpetiltak OR Omsorgstiltak OR Omsorgslønn OR Avlastning OR Støttekontakt* OR BPA OR «Brukerstyrt personlig assistanse» OR rettigheter OR NAV OR intervju* OR kvalitativ* OR samtale* OR narrativ* OR spørreunder*). Søket ble utført 20.11.2015 og ga 165 treff.

Norart:

(Barn* OR ung* OR Foreldre OR Familie* OR pårørende*) AND (Funksjonsevne* or Funksjonshem* or funksjonsneds*). Søket ble utført 19.11.2015, og ga 64 treff.

Sverige:

Libris:

(Barn* OR ung* OR familje* OR Föräld* OR anhörig*) (Handicappad* OR funktionsnedsät* OR funktionshind* OR Rörelshind* OR Utvecklingsrelaterat* OR Utvecklingsstörd*) (Socialtjänst* OR Hälsovård* OR Sjukvård* OR Socialförsäkring* OR «Personliga assistenter» OR Rättigheter OR Tjänst* OR Handläggare OR Samhällsstöd OR Anhörigstöd* OR Anhörigvård* OR Intervju* OR Kvalitativ* OR Samtal* OR Berättelse* OR Narrativ* OR enkätundersökning*) ÅR:(2009 OR 201*). Søket ble utført 26.11.2015, og ga 132 treff.

Danmark:

Netpunkt.dk:

(børn? ELLER unge? ELLER Forældre? ELLER famil? ELLER pårørende?) OG (handicap? ELLER «Nedsat funktionsevne» ELLER Funktionsnedsættelse? ELLER udviklingshæmmede?) OG (Tilbud? ELLER Socialvæsen? ELLER sundhedsvæsen? ELLER rettigheder? ELLER Familieydelse? ELLER Socialstyrelsen? ELLER «personlig

assistance» ELLER professionel? ELLER sagsbehandler? ELLER Intervju? ELLER Kvalitativ? ELLER Samtale* ELLER Beretning* ELLER Fortælling* ELLER Spørgeundersøgelse*)

Søket ble utført 26.11.2015 og ga 171 treff.

England:

ISI Web of Science:

Tre søk kombinert med «AND»:

TS=((Famil* or Parent* or "Next of kin" or relatives or child* or Youth* or young* or adolescen*) NEAR/5 (Disab* or handicap* or impair*))

TS=((experience* or practice* or empirical* or knowledge* or Interview* OR Qualitative* OR narrative* OR survey) NEAR ("Social assistance" or "Social services" or "Health services" or "Health care" or "Welfare services" or "Social security" or "Relief measure" or "Care benefit" or "support person" or "life assistant" or "personal assistance" or right* or professional or "executive officer"))

TS=(norw* or swed* or Denmark* or Danish* or England or "UK" or Finland or finnish or USA or Canad* or Australia* or "new Zealand"). Søket ble utført 02.12.2015, og ga 64 treff.

Vedlegg 2: Utdypning om fenomenologi

Fenomenologi ble grunnlagt av Edmund Husserl (1859–1938), og var opprinnelig en retning innenfor filosofi (Moran 2000, 1; Svenaeus 2003, 45). Husserl ønsket å forankre vitenskap og filosofi i en basis, bestående av den hverdagslige, «rene», opplevde erfaringen av verden (Svenaeus 2003, 45). For å komme frem til denne erfaringen er det nødvendig å foreta en fenomenologisk reduksjon, som gjennomføres ved et brudd med antakelsen om at verden eksisterer, og med de holdningene vi har og handlingene vi utfører i overenstemmelse med denne antakelsen. Istedenfor å anta at verden finnes, skal man følge antakelsen opprinnelse tilbake til en «ren transcendent subjektivitet» (Moran 2000, 2). Dermed får man tilgang til den direkte erfaringen av verden, og av hvordan en selv gir den mening (Svenaeus 2003, 44-45). Verden er altså ikke meningsfull i seg selv, men gjøres meningsfull ved at vi tillegger fenomenene mening (Svenaeus 2003, 46-47). En annen sentral bidragsyter er Martin Heidegger, som blant annet mente at fenomenologien er en praksis (Moran 2000, 3). Fenomenologi som praksis er en måte å arbeide på som søker å finne sannheten om fenomenene, og hvordan fenomenene fremtrer for bevisstheten (Moran 2000, 4). «Sannheten om fenomenene» viser til en søking etter meningsmønstre i ulike opplevelser av et bestemt fenomen (Svenaeus 2003, 55). Å forklare fenomener forutsetter at fenomenene forstås fra «innsiden», og «i seg selv» (Moran 2000, 4-5). Dette gjenspeiles i prinsippet om å sette seg selv «i parentes» (Moran 2000, 9-11). I tråd med dette har vi søkt etter meningsmønstre i foreldrenes opplevelser, slik at vi kan forstå hvordan hjelpesystemet «er» for dem. Ut fra det fenomenologiske perspektivet er det slik sann kunnskap om fenomener oppnås.

Fenomenologi kan kritiseres for å fokusere for mye på aktørenes opplevelser; hvordan foreldre opplever hjelpetjenester, og for lite på strukturer som skaper opplevelsene; hva er det ved hjelpesystemet som skaper disse opplevelsene hos foreldrene. For å ivareta det sistnevnte perspektivet har vi presentert mulige implikasjoner av resultatene mot slutten av rapporten. Dermed har rapporten også innslag av kritisk teori, som blant annet har som formål å forbedre samfunnsstrukturer. Videre har vi tilrettelagt for en immanent kritikk, der vi ved å være åpen om forskningsprosessen og ved bruk av sitater, tilbyr leseren muligheten til å vurdere studiens konsistens, troverdighet og bekreftbarhet (Phillips og Schrøder 2005, 282).

Vedlegg 3: Intervjuguide

Bakgrunnsinformasjon:

Alder, yrke, utdanning, familien (antall, alder), har de bodd samme sted hele tiden

Fortid:

Når fikk barnet diagnose(n), og hvordan skjedde det?

Av hvem, hvordan og når fikk de informasjon om hjelpetjenester

Hva slags type hjelp fikk de?

Fikk de det de opplevde behov for?

Når du tenker tilbake nå, var det du noe du kunne ønsket var annerledes?

Nåtid:

Hva slags hjelp får de i dag?

Har hjelpebehovet endret seg, hvordan?

Hvilken erfaring har de med å få tak i hjelp (oppretholde det de har / få andre tjenester)

Hva slags type hjelp er dette?

Er det noe du kunne ønske var annerledes med den hjelpen dere får i dag? Skulle det vært mer/mindre av noe, eller måten man får hjelpen på? Er det noe du/dere savner?

Hva er et godt møte?

Fremtid:

Nå går vi over til fremtiden (om noen år – når barnet er ungdom – ung voksen). Hva slags hjelp ser de for seg at familien/barnet vil trenge i fremtiden?

Hvordan tenker de må gå frem for å få dette?

Hvis de skulle bestemt hvordan hjelpesystemet og hjelpetjenestene skulle vært, hvordan ville det sett ut da?

Åpen del:

Er det noe vi ikke har snakket om som du tenker det er viktig at vi snakker om?