Foresatte til barn som har nedsatt funksjonsevne, i møte med det offentlige hjelpeapparatet

Forskningsrapport i sosiologi og sosialantropologi

Bidrag til Eilert Sundt-prisen 2022

Drottningborg Videregående Skole

Skrevet av: Hans Jacob Rogn Nilsen,
Julie Iversen Løvdal, og
Johanne Elida Weydahl

Veileder: Ragnar Kortner

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledende ord 3

1.1 Forskningsspørsmål 3

1.2 Bakgrunn for prosjektet 4

1.3 Hypotese 4

2.0 Teori 5

2.1 Sentrale begreper 5

2.2 Tidligere forskning 6

3.0 Metode 7

3.1 Valg av metode 7

3.2 Kvantitativ metode 8

3.3 Kvalitativ metode 8

3.4 Feilkilder 9

4.0 Analyse og drøfting 10

4.1 Analyse 1: Tilbud og tilretteleggelse 10

4.2 Analyse 2: Utfordringer i møtet med det offentlige 11

4.2.1 Analyse 2: Tar for lang tid 12

4.2.2 Analyse 2: Systemet er tungt 12

4.2.3 Analyse 2: Veldig personavhengig, positivt og negativt 13

4.3 Analyse 3: Påvirkning i hverdagen 14

4.4 Drøfting 15

5.0 Konklusjon og avsluttende ord 17

6.0 Referanser 18

7.0 Vedlegg 19

7.1 Vedlegg 1: Spørreundersøkelse 19

7.2 Vedlegg 2: Intervjuene 24

7.2.1 Intervju med informant 1 24

7.2.2 Intervju med informant 2 29

7.2.3 Intervju med informant 3 31

1.0 Innledende ord

«I 2006 vedtok FN konvensjonen for funksjonsnedsatte, som på engelsk heter *the Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (CRPD). Konvensjonen stiller krav til hvordan stater skal legge til rette for at våre rettigheter blir innfridd på lik linje med andres. Konvensjonen er vår verktøykasse mot utenforskap og diskriminering av funksjonshemmede» (Norges handikapforbund , u.d.).

Det fins mange ulike definisjoner på funksjonsnedsettelser, og derfor varierer tallene for hvem som har nedsatt funksjonsevne. Ifølge Norges handikapforbund regnes 15% av befolkningen som mennesker med funksjonsnedsettelse, dette inkluderer mennesker med bevegelseshemninger, nedsatt syn eller hørsel, og psykososiale funksjonsnedsettelser (Norges handikapforbund , u.d.). Dette er forskjellige nedsettelser som krever ulike tilrettelegginger.

Å ha barn med funksjonsnedsettelser fører ofte til flere utfordringer for familier, og forskning viser at foreldre bruker mye tid på å passe på at barnets rettigheter skal bli innfridd. 6 av 10 foreldre syns «at omsorgsarbeidet er mer omfattende som følge av barnets funksjonsnedsettelse» (Barne-, ungdoms-, og familiedirektoratet , 2015). «3 av 5 familier sier det er umulig at begge er i full jobb når de har et funksjonshemmet barn» (Funksjonshemmedes fellesorganisasjon , 2014). Det gjør hjelpemidlene og tilretteleggingen svært viktig, for at det skal bli lettest mulig for familien.

1.1 Forskningsspørsmål

På grunn av egne dårlige opplevelser og nysgjerrighet rundt temaet ble hovedproblemstillingen vår:

«*Opplever foresatte til barn med nedsatt funksjonsevne, utfordringer i møte med det offentlige hjelpeapparatet i Agder, og hva slags utfordringer møter de?*»

Og underspørsmålet ble:
«Hvordan påvirker det hverdagen til familiene?»

1.2 Bakgrunn for prosjektet

Mennesker med en form for nedsatt funksjonsevne møter utallige utfordringer i løpet av livet. Det er spesielt utfordrende for barn og unge med nedsatt funksjonsevne, og det er avgjørende at de får tilstrekkelig med omsorg, støtte, tilrettelegging og hjelp. Familiens rolle er derfor ekstremt viktig i tidlig alder. De har rett på, og det er nødvendig med hjelp fra det offentlige hjelpeapparatet, for at foreldrene og barna skal kunne ha en mest mulig normal hverdag og sosialisering på lik linje med andre.

Flere av deltakerne i dette forskningsprosjektet har selv familiemedlemmer med en form for nedsatt funksjonsevne, og har erfart at noen kommuners tjenestetilbud er svært mangelfullt. Vi har opplevd at familier ikke vet hva de kan kreve, og hva de har rett på, som: fysisk tilrettelegging, assistent, støttekontakt, pedagogisk tilrettelegging, oppfølging i barnehage og skole, fritidsaktiviteter, medisinsk oppfølging, opptrening, habilitering – og mer. Dette kan føre til store fysiske og psykiske belastninger hos familier, både for foreldrene og for barna med nedsatt funksjonsevner. Vi ønsker derfor å ta for oss denne problemstillingen og forske på om dette er en reel utfordring i Agder fylke, og i så fall i hvor stor grad det er en utfordring, og hva slags problemer foresatte eventuelt møter.

1.3 Hypotese

Ved å jobbe med dette forskningsprosjektet tror vi at vi kommer til å se at foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne, trenger mer hjelp enn det vi kanskje er klar over. Vi tror de kan møte vanskeligheter og krevende situasjoner, spesielt i møtet med det offentlige, som egentlig er til for å hjelpe dem. Vi tenker oss at dette vil ha en negativ effekt på alle de pårørende, som gjør at en allerede vanskelig hverdag, blir enda vanskeligere.

Vi har derfor satt opp tre hypoteser:

1. Foreldrene til barn med nedsatt funksjonsevne trenger tilstrekkelig med tilbud og hjelp fra det offentlige, for at barnet skal få tilretteleggingen som er nødvendig for levestandarden og sosialiseringsprosessen gjennom oppveksten.

2. Foreldrene til barn med nedsatt funksjonsevne møter ofte motstand og vanskeligheter for å få tilstrekkelig med hjelp fra det offentlige.

3. Det at foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne møter motstand og vanskeligheter i møtet med det offentlige, påvirker hverdagen til de pårørende negativt.

2.0 Teori

Inn mot forskningen ønsker vi å finne relevante begreper og tidligere forskning. Det kan gjøre at man forstår temaet bedre, og å se om det er et relevant tema i samfunnet. Siden temaet er, hvordan foresatte føler seg møtt av hjelpeapparatet, ønsket vi å se på forskning om akkurat det. Vi viser til begreper vi mener er relevant til forskningen, og noen forskningsartikler som vi følte var relevante.

2.1 Sentrale begreper

Det fins ingen bestemt definisjon på **funksjonsnedsettelse** og hvem det gjelder. Tidligere har fokuset vært på individet og dets egenskaper og mangler. I nyere tid har funksjonsnedsettelse blitt sett på i et større perspektiv der funksjonsnedsettelsen kommer av at samfunnet ikke er godt tilrettelagt individet. Inn mot vår forskning har vi tatt utgangspunkt i definisjonen til Bufdir, «nedsatt funksjonsevne innebærer tap av, skade på eller avvik i en kroppsdel eller i en av kroppens psykologiske, fysiologiske eller biologiske funksjoner» (Barne-, ungdoms-, og familiedirektoratet , 2015).

Med **hjelpeapparatet** mener vi ulike instanser som NAV, PPT og sykehus som skal hjelpe vanskeligstilte mennesker (Det norske akademi for språk og litteratur , 2022). Skole og barnehage brukes også som hjelp når det er et barn med nedsatt funksjonsevne. Siden hjelpen påvirker familier i stor grad, er det viktig at de ulike instansene fungerer best mulig.

Man kan se det offentlige hjelpeapparatet i ulike perspektiver. I et **harmoniperspektiv** fokuserer man på at alle instanser har en funksjon, og at det er en gjensidig avhengighet. I et **konfliktteoretisk perspektiv** fokuseres det på at motsetningene preger samfunnet. En konflikt i møte med hjelpeapparatet kan være **interessekonflikt** som går ut på at de ulike partenes ønsker er på andres bekostning. (Berta, Dehle, & Galaasen, 2021, ss. 26-27).

Makt er å få gjennomslag for viljen sin selv om andre er uenige (Berta, Dehle, & Galaasen, 2021, s. 29). I omtrent alle relasjoner fins det et maktforhold. **Definisjonsmakt** er en form for makt som går ut på å bestemme hva som er rett og galt (Berta, Dehle, & Galaasen, 2021, s. 30). På den måten kan noen styre over menneskers tenkemåte. Definisjonsmakt er relevant siden vi forsker på hvordan foreldre blir møtt av det offentlige hjelpeapparatet, og det er hjelpeapparatet som bestemmer og definerer hva som skal til for å ha krav på støtte. Det er de som setter rammene og har det siste ordet.

I ulike situasjoner er **verdi-** og **interesseforhold** relevant. Det er personer med ulike interesser og verdier som ønsker å definere hva som er riktig (Berta, Dehle, & Galaasen, 2021, s. 28). Foreldrene i vår forskning vil i møte med det offentlig ha interesse av at barnet deres skal få hjelp og tilrettelegging. I tillegg vil verdiene tilsi at barnet deres skal få hjelp til å klare seg så bra som mulig i samfunnet og i samspill med andre.

Vi kan studere og analysere **sosiale fenomen** på ulike nivåer. Ved å se det i et **mikronivå** ser man på individet og dets samhandling i mindre grupper. **Makronivå** omhandler storsamfunnet og de overordnede strukturene. **Mesonivå** er nivået mellom mikro og makro. (Berta, Dehle, & Galaasen, 2021, ss. 31-32). I vår forskning vil det å studere familien være på et mikronivå, mens å se på for eksempel NAV, som er et landsdekkende system, og deres evne til tilrettelegging vil være på et makronivå. Å analysere barnets tilbud på skolen og fritidsaktiviteter skjer på et mesonivå.

Sosialisering er hvordan man blir en del av samfunnet rundt på grunn av normer og verdier (Berta, Dehle, & Galaasen, 2021, s. 61). Dette er et begrep som er relevant for vår forskning, fordi barn med nedsatt funksjonsevne ikke har de samme forutsetningene for å skjønne og lære disse normene og verdiene. Det er derfor nødvendig med god tilrettelegging og et støtteapparat, som hjelper til i sosialiseringsprosessen.

2.2 Tidligere forskning

Marit Elisabeth Grønvold fra UIO utførte kvalitative forskningsintervjuer av tre foreldrepar på Østlandet i 2007, og i hennes masteroppgave var et av funnene at «foreldrene erfarer at arbeidsbyrden og de sosiale begrensninger som finnes i hverdagen, er alvorlige belastninger» (Grønvold, 2007). Hennes forskning viser at foreldres liv kan bestå av store og vanskelige

kamper som tærer på den psykiske helsen, og derfor er det viktig med god tilrettelegging fra det offentlige hjelpeapparatet. Dette er forskning som er relevant for oss siden vi ønsker å forske på om støtten fra hjelpeapparatet møter foresattes behov.

I Marianne Holm Dahles masteroppgave i spesialpedagogikk utførte hun kvalitative forskningsintervjuer av seks informanter i 2008 der alle var bosatt i ulike kommuner på Østlandet. I hennes forskning kommer det fram at mange av hennes informanter opplevde møte med det offentlige hjelpeapparatet som en kamp. I noen tilfeller er det de som kjemper for barnets rettigheter som får hjelp og støtte (Dahle, 2008).

I hovedoppgaven til Espen Nicolaisen og Jørgen Edvin Westgren fra 2016 for graden Cand. Psychol. forsket de på erfaringer foresatte til barn med nedsatt funksjonsevne hadde i møte med spesialhelsetjenesten. De lagde et kvantitativt spørreskjema som de sendte ut til foresatte i alle helseregioner. Respondenter fra helse Sør-Øst utgjorde 53,7% av svarene. I forskningen kommer det fram at det er ulik opplevelse med spesialhelsetjenesten. Rapporten viser at den største andelen er fornøyd med informasjonen de får om diagnosen, men den viser også at det er mye misnøye rundt informasjonen foresatte får om barnets rettigheter. (Nicolaisen & Westgren, 2016).

3.0 Metode

3.1 Valg av metode

Vi ønsker at forskningen vår skal gi et oversiktsbilde av hvordan denne problemstillingen er i Agder, samtidig ønsker vi å få frem de mer konkrete problemene disse sørlandsfamiliene står ovenfor i møte med det offentlige hjelpeapparatet. For å få det forskningsbildet vi ønsker, har vi valgt å bruke både kvantitativ og kvalitativ metode. Dette kalles metodetriangulering og betyr at man benytter seg av to ulike metoder i forskningen. Metodetriangulering gir også innsyn fra flere vinkler og gir oss mer grunnlag til å vurdere gyldigheten og påliteligheten til resultatet. Vi skal sende ut spørreskjemaer, lese av tall og statistikk, holde intervjuer og studere tidligere forsking på feltet (Sander, 2021).

3.2 Kvantitativ metode

Kvantitativ metode er en samlebetegnelse for tallbasert analyse og forskning (Berta, Dehle, & Galaasen, 2021). Fordelen med bruk av kvantitativ metode er at vi får mange informanter fra hele forskningsgruppen, da kan vi begynne å se mønstre og gjentagende resultater fra undersøkelsen. Resultatene har også solid gyldighet siden et det er et stort antall mennesker som har deltatt.

Vi ønsker å benytte oss av spørreskjemaer i forskningen vår. Ved å sende ut samme undersøkelse til forskjellige familier over hele Agder, vil vi få et godt representativt oversiktsbilde over hvordan familiene opplever situasjonen. Planen er å ta kontakt med avlastningssentere og skoler som tilbyr spesiell tilrettelegging for barn med funksjonsnedsettelse, og få dem til å sende den videre til foreldrene av barna som benytter seg av deres tilbud. For at spørreundersøkelsen skal fungere må man være kritisk til hvordan man formulerer spørsmålene man ønsker å stille, så ikke informantene blir usikre på hva de skal svare.

Å lese av tall og statistikk fra tidligere forsking går også under kvalitativ metode. Ved å studere tidligere rapporter og analyser innafor fagfeltet, kan vi se om de refererer til tall og statistikk som er relevant for undersøkelsen vår.

3.3 Kvalitativ metode

I motsetning til kvantitativ metode som gir et oversiktsbilde, gir kvalitativ metode mer dybdeinformasjon (Berta, Dehle, & Galaasen, 2021). Dette gir oss informasjon om ikke bare hvem som har utfordringer, men vi får vite mer om hvilke problemer folk møter og hvordan det påvirker dem. Vi ønsker å holde intervjuer, samt studere tidligere forskning på feltet.

Å holde intervju er en måte å innhente informasjon fra mennesker på, med en samtale der en stiller spørsmål og en svarer (Orgeret, 21). Vi ønsker å intervjue foresatte av barn med funksjonsnedsettelser for å få informasjon om hvordan de opplever og kjenner problemet. Da vil vi få en forklaring på detaljnivå. Problemet med denne metoden er at intervjuobjektet kan bare svare for seg selv, og én persons tilbakemelding ikke er nok grunnlag for å kunne komme med noe konklusjon. Derfor er vi nødt til å intervjue flere ulike informanter for å få nok grunnlag til forskningen.

Intervjutypen vi skal gå for er et semistrukturert intervju, som betyr at intervjuene er planlagt på forhånd. Det gis også rom for oppfølgingsspørsmål hvis det blir naturlig eller nyttig for forskningen. Vi bruker forhåndsbestemte spørsmål for at vi skal få svar på det vi spesifikt ønsker å undersøke. Et semistrukturert intervju gir også de forskjellige intervjuobjektene samme grunnlag for å svare på intervjuet siden de blir stilt akkurat de samme spørsmålene. Vi har også valgt å gi dem muligheten til å tilføye ekstra informasjon på slutten av intervjuet, hvis de sitter igjen med noe vi ikke spurte om, som de tror kan være relevant for forskningen vår (Grønmo, 2020).

3.4 Feilkilder

Feilkilder er faktorer i forskningen som mangler eller ikke skulle vært til stedet (Svartdal, 2019). Man må være kritisk til eget arbeid for i størst mulig grad kunne unngå feilkilder. Feilkilder kan for eksempel være: for få intervjuobjekter, en gruppe mennesker som er under- eller overrepresentert i en studie, eller en forskning som ikke tar hensyn til andre synspunkter rundt feltet. Man finner ofte ut av feilkildene etter forskningen, men da er det greit å informere om det i rapporten sin så senere forskning kan få nytte av det.

Reliabilitet, eller forskningens pålitelighet, brukes om stabilitet og om muligheten for etterprøving av forskningen (Svartdal, 2020). Forskningens reliabilitet påvirkes av valg av metode. I en kvantitativ spørreundersøkelse med mange informanter, er det mulig å få de samme resultatene på nytt ved å gjenta studien, det styrker forskningens reliabilitet. Derimot vil det være vanskelig å få akkurat de samme resultatene med en kvalitativ studie som gjentas siden forskningsresultatene i større grad blir påvirket av hvordan forskeren selv opptrer og hva som legges vekt på. For å gjøre den kvalitative forskningen mer pålitelig, er det viktig at det gjøres godt rede for hvordan forskningen har blitt prosessert og de ulike stadiene av forskningen (Leseth & Tellmann, 2014).

For å styrke forskningens reliabilitet ønsket vi å sende ut et spørreskjema som ga et mer helhetlig bilde av foresattes møte med det offentlige. Vi sendte den kvantitative undersøkelsen ut til flere kommuner, avlastningssentere og skoler, men fikk ikke nok svar til at det nødvendigvis ville øke reliabiliteten til forskningen. Imidlertid velger vi å ta med de svarene vi fikk som et supplement til den kvalitative forskningen.

Validitet er forskningens gyldighet til å kunne trekke gyldige slutninger fra forskningen som passer til det man har som sitt formål (Dahlum, 2021). I kvantitativ forskning kan det være enklere å vurdere validiteten enn reliabiliteten, og ut ifra det si noe om forskningens kvalitet. En måte å vurdere validiteten er å se på teorien og begrepene som brukes i forskningen mot det som det faktisk forskes på, om det samsvarer eller ikke. En annen måte å sjekke forskningens validitet på er å være kritiske til datamateriale og hvem som brukes som informanter (Leseth & Tellmann, 2014).

Våre informanter er alle ressurssterke personer, og i de fleste av våre tilfeller er det to foresatte om barnet. Det kan svekke forskningens validitet siden det ikke settes søkelys på vanskeligstilte foresatte.

4.0 Analyse og drøfting

Gjennom våre kvalitative intervjuer fikk vi innblikk i tre informanters erfaringer med det offentlige hjelpeapparatet, og hvordan det påvirker hverdagen. For å enklere kunne skille informantenes svar har vi gitt de tall fra informant 1 til informant 3, i tillegg til at vi vil bevare deres anonymitet. Informantene delte blant annet om deres barns behov, tilretteleggingen de hadde og har krav på fra hjelpeapparatet, og kvaliteten på hjelpeapparatets evne til å tilrettelegge for deres nødvendige behov. Våre informanter har barn med forskjellige funksjonsnedsettelser, og er bosatt i ulike kommuner i Agder. Alle informantenes barn er unge voksne. Informant 1 og 2 har et barn hver med ulike funksjonsnedsettelser og informant 3 har to barn med noe likt funksjonsnedsettelse.

Selv om spørreundersøkelsen vi sendte ut ikke nødvendigvis øker reliabiliteten til forskningen vår, ønsker vi å ta svarene vi fikk med i betraktning når vi analyserer. Dette gjør vi på grunn av de foresatte som tok seg tid til å svare på undersøkelsen, og som valgte å dele sensitiv informasjon om deres og barnas liv, og utfordringer. Vi ønsker derfor ikke å forkaste de få svarene vi fikk, og ta de med som et supplement til de kvalitative intervjuene våre.

4.1 Analyse 1: Tilbud og tilretteleggelse

Vi forventer i den første hypotesen vår at foreldrene til barn med nedsatt funksjonsevne trenger tilstrekkelig tilrettelegging for at sosialiseringen og hverdagen skal fungere best mulig, både for dem og barna. Det viser seg å stemme i vår forskning, da våre informanter trenger tilrettelegging og hjelp for å kunne fungere bra i hverdagen og i samfunnet.

Alle tre informantenes tilfeller har barnet trengt relativt mye tilrettelegging. I informant 1 sitt tilfelle har barnet hatt krav på ulike ordninger som logoped og fysioterapi, men mange av koordinatorene de har fått utdelt har ført til en mangel på hjelp. Informant 1 forteller at barnet trenger en tilrettelagt jobb og tilrettelagte aktiviteter, som barnet også har fått, og det oppleves som givende og meningsfullt. Barnet har fått fritidskontakt, men det har informant 1 skaffet på egenhånd. For informant 2 har det betydd at barnet har trengt en assistent rundt seg nesten hele tiden. Det er noe de også har fått og er fornøyd med. For informant 3 har de trengt mest tilrettelegging når det kommer til sosiale sammenhenger. Det har det blitt utført mest tilrettelegging på mikronivå, der familien selv står for å trøste, støtte, veilede og hjelpe barna til å opprettholde relasjoner. Det ene av informant 3 sine to barn har i tillegg hatt behov og krav på tilrettelegging fra blant annet hørselssentralen og hjelpemiddelsentralen, som for eksempel satte inn lyddempende plater i klasserommene på grunn av svært nedsatt hørsel.

Alle informantenes barn har hatt behov for ekstra tilrettelegging på skolen, og alle har også opplevd at det har blitt tilrettelagt i ulik grad. Siden informantene er fra ulike kommuner, har de gått på ulike skoler der mengden tilrettelegging varierer fra skole til skole. Informant 1 og 2 har hatt barnet på offentlig skole, mens informant 3 har hatt begge barna på en friskole. Valget til informant 3 om å la barna gå på en friskole skyltes blant annet at da visste de at de fikk de timene med spesial pedagog som de har krav på. Informant 2 ser på tilretteleggingen fra skolens side som god, og at de har hatt en god dialog med skolen. I informant 1 sitt tilfelle har det variert noe ut ifra om barnet har gått på barneskole, ungdomsskole eller videregående, og hvem de har møtt som fagpersonell. Informant 1 forteller også om rektorer som er lite villige til å møte deres behov, og heller ønsker å spare penger.

4.2 Analyse 2: Utfordringer i møtet med det offentlige

I hypotesen vår forventet vi at de foresatte kom til å møte på flere ulike utfordringer i møtet med det offentlige, noe som viser seg å stemme etter de tre intervjuene, og svarene ut ifra spørreundersøkelsen vår.

Alle informantene har opplevd at de har fått tilbud om det de har krav på, i større eller mindre grad. Ut ifra de tre informantene vi intervjuet, sa alle sammen at de har erfaringer og møter med det offentlige som var vanskelig og utfordrende. I likhet med hovedoppgaven til Nicolaisen og Westgren er det også blant våre informanter misnøye rundt informasjonen informantene våre får om barnets rettigheter og krav, og i flere tilfeller har informantene måtte bruke mye

tid og krefter på å få den tilretteleggingen de har krav på. I informant 3 sitt tilfelle fikk de ikke informasjon om en operasjon som mulig ville gjøre det lettere for det ene barnet. Barnet til informant 1 har en diagnose som ikke ble oppdaget i Norge før i 1994 og derfor har det også vært vanskelig å få informasjon om hva de har krav på.

4.2.1 Analyse 2: Tar for lang tid

Det er spesielt en ting alle informantene nevner som vanskelig i møtet med det offentlige, og det er at ulike prosesser for å få gjennom sine behov, tar for lang tid. Informant 1 sier: *«Det er jo alltid en kamp for å få det man føler at barnet sitt trenger. Så det går jo gjerne noen runder med anke og sånt noe. Sånn at ting går jo tregt. For det første så har de jo lang saksbehandlingstid i utgangspunktet, også hvis man da i tillegg skal anke så går det jo enda 6 uker liksom. Så det er et tungt system, å, ja jobbe i.»* Og legger også til at deres erfaring i all hovedsak er at det som går gjennom kommunen går tregere enn det som går på fylket.

Informant 2 sin opplevelse er i hovedsak at det meste går greit, men at det har oppstått ulike tilfeller der det har vært vanskelig å planlegge og tilrettelegge, på grunn av at noe har tatt for lang tid. Blant annet noen eksempler knyttet til skolen og en søknad om å få BPA (brukerstøtte personlig assistent). Der de var nødt til å klage til statsforvalteren tre ganger, og endte opp med å vente i halvannet år før de fant en løsning.

Informant 3 nevner også at det er prosessen med å få hjelp og svar som tar spesielt lang tid. Og viser til et tilfelle der de hadde bedt om et møte med noen høyere opp i kommunen for å legge frem og diskutere en sak. Etter flere uker uten svar var de nødt til å ringe, og ble møtt med: «Å, forventa dere et svar?». Dette er en av mange type kamper informantene føler de må kjempe.

4.2.2 Analyse 2: Systemet er tungt

Noe som kommer tydelig fram i informant 1 sitt svar er at det er systemet som er tungt, og ikke nødvendigvis det at de ansatte ikke vil hjelpe. Informant 1 sier også «Veldig mange vil jo prøve å gjøre det bra, mens det er de som sitter da høyere opp i systemet på bevilget penger, de har jo sine knappe ressurser de skal fordele.» Dette kommer også fram i svarene fra de andre informantene.

Informant 1 forteller at de har slitt mye med å få en bra koordinator som skal hjelpe med å avlaste foreldrene. De blant annet har vært nødt til å skaffe støttekontakt selv. Hun forteller videre at de egentlig også har krav på et tilbud om avlastning, men at kommunen ikke har

tilrettelagt for det, og at de derfor ikke orker å kjempe den kampen, «Så vi har ikke orket å ta den kampen rett og slett. Man må prioritere og velge sine kamper» sier hun. Hun nevner også at kommunen ofte har byttet saksbehandlere, som har gjort det tungvint for foreldrene, som stadig må informere om alt til de nye som skal sette seg inn i saken.

Barnet til informant 2 trenger mye tilrettelegging, og det er ulike faktorer og prosesser som er nødt til å gå sammen, for at han skal få det som er nødvendig. Derfor opplever de at det blir veldig vanskelig når en ting tar lengre tid, og påvirker hele systemet og de andre prosessene.

Informant 3 har hatt en opplevelse der de opplevde at kommunehelsetjenesten trodde de visste bedre enn foreldrene og spesialhelsetjenesten, om hva som var det beste for barna. De følte også at kommunen ikke hørte hva barna og familien hadde behov for. Hun sier: «Det vanskeligste har vært egentlig overgangen da. Fra de er barn til unge voksne, og kanskje kommunehelsetjenesten.»

Informant 3 forteller om at de hadde en sterk mistanke om at det ene barnet hørte dårlig når hun var liten. Men at prosessen for å få kontroll var vanskelig og lang, og at helsepersonell ikke mente barnet trengte hørselskontroll. «Men så begynte vi å, og så insisterte vi etter hvert på å få lov til det da, så brukte vi lang tid på å få kjempet oss til å få komme oss til kontroll. Og da tok vi jo, fikk vi lov til å komme til hørselstest og da fikk vi jo vite at hun hørte nesten ingenting.»

4.2.3 Analyse 2: Veldig personavhengig, positivt og negativt

Det kommer i tillegg fram at store deler av måten de blir møtt på, og kvaliteten de får på hjelpen er veldig personavhengig. De har både positive og negative møter, avhengig av f.eks. hva slags saksbehandlere, rektorer, og andre ansatte de møter. Alle informantene har hatt svært positive møter, der de blant annet føler de blir sett og hørt.

Informant 1 nevner blant annet habiliterings tjenesten og en helsesøster som har hjulpet dem mye. Og sier at noen ganger så er man heldige og møter noen som er engasjert i jobben sin, men at de fleste gangene møter man noen som bare gjør noe de er satt til. Informant 1 har opplevd en rektor på barneskolen som var mest opptatt av at barnet ikke burde ha startet så tidlig på skolen istedenfor å jobbe for best mulig tilrettelegging.

Informant 2 sier at de føler de har blitt møtt med respekt og forståelse av de ansatte i kommunen, men at de ansatte har et regelverk de må forholde seg til, og at det er ulike forståelser av hvilke rettigheter ulike individer har. Både informant 1 og 3 har opplevd at

enkeltindivider ikke forstår eller tror de vet bedre enn foreldrene selv. Informant 1 syns dette var vanskelig ettersom barnets diagnose ikke ble oppdaget i Norge før i 1994, og det var få som visste hva det var. Da følte de at de ikke ble tatt på alvor, og at kommunen ikke skjønte problemet de hadde.

For informant 3 har opplevelsen av spesialhelsetjenesten for det meste vært bra, mye på grunn av at de har vært profesjonelle og dyktige. Informant 3 forteller: «Men så det har vært noen sånne episoder der på en måte det er vi som foreldre har observert ting og tenkt at da må vi jo bli sjekket ekstra eller en gang til. Og så har kanskje helsepersonell sagt sånn ja, men nei, det er ikke noe grunn til det. Også har vi måttet stått på.»

4.3 Analyse 3: Påvirkning i hverdagen

I hypotesen vår skrev vi at vi trodde foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne, som møter motstand og vanskeligheter i møte med offentlige hjelpeapparatet, blir negativt påvirket i hverdagen.

I våre intervjuer får vi høre forskjellige tilbakemeldinger på hvordan problemstillingen påvirker hverdagen deres. En fellesnevner er at alle stort sett er fornøyd med den hjelpen de har fått. I intervju 1 kan vi derimot også lese at det å anke alle sakene, der foreldrene ikke har fått tilstrekkelig med avlastning, tar for mye energi og tid. «Man må prioritere og velge sine kamper» er en kommentar vi fikk fra informant 1. Dette er et tegn på at ankeretten ikke er et tilstrekkelig godt nok tilbud, siden det kan bli for krevende for noen og hele tiden skulle anke og kjempe mot systemet for å få litt mer avlastning.

Videre forteller informant 1 at hun og mannen har vært utslitt over lengre perioder på grunn av at de har for mye å gjøre. Dette har påvirket dem negativt siden de ikke har hatt krefter til å være sosiale og møte venner og familie. Det er veldig sårt for familien og ikke få den hjelpen de trenger. Kreftene strekker ikke til slik at hverdagen går rundt, og samtidig var avlastningen nesten aldri god nok, verken i omfang eller kvalitet.

Informant 2 er på den andre siden veldig fornøyd med den avlastningen og hjelpen de får i hverdagen, men han presiser også at den er utrolig viktig for at hverdagen skal gå rundt. Videre sier informanten at hvis han ikke hadde fått den avlastninga sånn som den er nå, så hadde han blitt så sliten at han ikke kunne ha hjulpet barnet med noe. Han presiserer også at han er

fornøyd med måten han har blitt møtt av det offentlige og har respekt ovenfor regelverket de har å forholde seg til.

Informant 3 sier at de må hjelpe barna mye i hverdagen, men at de har blitt vant til det. Hun presiser også at de skal måtte hjelpe mindre i hverdagen fremover siden planen er å finne egne leiligheter til barna der det også vil kunne være noen som hjelper dem som er ansatte. Hun sier at det må være vanskelig for andre å forestille seg hverdagen deres, siden den i så stor grad, er preget av den krevende situasjonen de er i. Hun legger til at de føler seg velsinga som har fått disse ungene, som både gir og tar så mye kjærlighet.

På spørreundersøkelsen kan vi se at alle kan kjenne seg litt igjen i det at de ikke får den hjelpen de trenger for at hverdagen skal gå rundt. Flertallet forteller også her at prosessen fra man søker om avlastning til man får det, er for lang og krevende.

4.4 Drøfting

Etter å ha analysert forskningen ser vi at, mye av det offentlige støtte – og hjelpeapparatet arbeider på et makronivå, der de ikke har mulighet for å tilpasse seg hvert enkelt behov, og hver enkel familie på et mikronivå. Denne forskjellen mellom hjelpeapparatet på et makronivå, og familier på mikronivå kan skape ulike konflikter og vanskeligheter. Selv om de fleste vil tenke på hjelpeapparatet med et harmoniperspektiv, så kan man skjønne at mange foreldre og pårørende ser på det med et konfliktteoretisk perspektiv. Der det offentlige, i de fleste tilfeller har definisjonsmakten og bestemmer hvem som har rett på hva, og hva som skal til for at noen skal få hjelp. For de pårørende kan det da ofte føles som om de konstant må kjempe en kamp for å få gjennomslag på det de mener barnet deres har behov og krav på.

I tillegg til at det offentlige hjelpeapparatet og de foresatte fungerer og arbeider på ulike nivåer, har de også ulike verdi og interesseforhold. Noe som er en av hovedårsakene til at mange vil oppleve systemet til det offentlige hjelpeapparatet utfordrende. Kommunen, ulike hjelpeapparater og fylkene setter ulik verdi på ulike resurser, og har i stor grad en interesse av å tjene penger, og fordele de penger i en stor skala. De foresatte har i motsetning en større verdi ved deres egne barn, og ønsker å gjøre det som er til beste interesse for deres barn og familiens behov.

Alle informantene våre er ressurssterke foreldre med fast inntekt, utdannelse og med et støtteapparat av pårørende, som har hjulpet til. Selv med de gode forutsetningene, har de opplevd motstand og fysiske og psykiske vanskeligheter. I mange av tilfellene og situasjonene de forteller om, har de fått den hjelpen de trenger, men har vært nødt til å kjempe for å få det. Dette støtter det konfliktteoretiske perspektivet på det offentlige hjelpeapparatet, og viser til at det i utgangspunktet er det offentlige som har makten, men at de pårørende er nødt til å kjempe om makt, for å få igjennom sin vilje og sine behov.

For de ressurssterke foreldrene vi har intervjuet har dette vært utrolig slitsomt, men de har alle klart å vinne noen kamper, og fått igjennom noen av sakene deres. Det at systemet er så tungt er svært problematisk etter som ikke alle foreldre er like ressurssterke. Det at systemet er så utfordrende, har ført og vil føre til, at flere barn som har nedsatt funksjonsevne ikke får tilstrekkelig med hjelp etter hva de har rett og krav på. På grunn av at foreldrene deres ikke klarer å ta de kampene med det offentlige støtte og hjelpeapparatet, kan det og vil det føre til store konsekvenser for barnets sosialisering og livskvalitet.

En episode informant 3 forteller om viser tydelig at livskvaliteten og sosialiseringen til barnet hadde blitt betraktelig dårligere om ikke foreldrene hadde kjempet. Det ene barnet hadde utrolig dårlig hørsel og trengte operasjon, men fikk bare tilbud om høreapparat. «Men vi insisterte på det kjempelenge, og så fikk vi lov til slutt. Og når vi da kom på rikshospitalet så sa professoren at: det er veldig bra at dere har kjempet for det, at med det store hørselstapet hun har, hvis hun skal ha høreapparat resten av livet da vil hun høre så dårlig at hun ville ikke kunne utvikle et funksjonelt talespråk, men hvis hun får CI (Cochlea implantat operasjon) kan hun det.

Vi ser at utfordringene familiene møter har mye å si for barnets velvære, og sosialisering i hverdagen. Selv om det ikke påvirker foreldrenes sosialisering i like stor grad, så påvirker det klart hverdagen og livskvaliteten. Selv om de foresatte ga uttrykk for at det var slitsomt i hverdagen, fikk vi også inntrykk av at de klarer seg relativt bra. Disse foreldrene er resurssterke foreldre med et godt emosjonelt støtteapparat rundt seg, og har derfor et bedre utgangspunkt i møte med utfordringene. Forskningen vår viser at foreldrene møter på mange ulike

utfordringer, men at de har blitt vant med å måtte håndtere utfordringene. Derfor ser vi at møte med hjelpeapparatet påvirker foreldrenes hverdag relativt mindre enn det vi forventet.

5.0 Konklusjon og avsluttende ord

I vår rapport har vi valgt å forske på foresatte til barn med nedsatt funksjonsevne i møte med det offentlige hjelpeapparatet. Vi har valgt både kvalitativ og kvantitativ metode for å gi et bilde av det. Imidlertid fikk vi få svar på den kvantitative undersøkelsen, men vi har valgt å ta den med som et supplement. Hypotesene stemmer med resultatene våre, men hypotese 3 stemmer i mindre grad enn vi først hadde antatt. Det tenker vi kan være fordi våre informanter er alle ressurssterke personer som gjør at de i større grad håndterer utfordringer i hverdagen. Våre resultater fra spørreundersøkelsen og intervjuene viser at informantenes møte med det offentlige hjelpeapparatet varierer, men at alle møter på utfordringer i mindre eller større grad.

Valget av tema og forskningsspørsmål er ikke like aktuelt for alle, og det er et mindretall som vil kjenne seg igjen i det forskningen viser. Likevel er det veldig aktuelt for de foresatte og familiene som står i lignende situasjoner. Det er et svært personlig og sensitivt tema, så det var utfordrende å få svar på spørreundersøkelsen, og finne informanter. Derfor er vi svært takknemlig for at informantene kunne dele fra deres liv, og om utfordringer de møter.

Vår konklusjon er at, i alt for mange tilfeller er tilbudene og systemet til hjelpeapparatet for dårlig til å møte behovene til vanskeligstilte familier på et mikronivå. Flere deler av systemet er krevende, og det tar for lang tid før foresatte og deres barn får den tilretteleggingen de har krav på. Vi ser også at mange tilfeller er svært personavhengig. Selv om det kan være positivt, og flere har gode erfaringer med enkeltindivider, er det helhetlig negativt at det er så personavhengig. Fordi det skaper store forskjeller og urettferdigheter, ettersom verdi og interesseforholdene varierer i stor grad hos enkeltindivider ansatt av kommunen. Det er hjelpeapparatets ansvar at foresatte og deres barn får den hjelpen de har krav på og behov for, på lik linje som alle andre. (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013)

6.0 Referanser

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. (2013). *Regjeringen.no.* Hentet fra Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne: https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon_web.pdf

Barne-, ungdoms-, og familiedirektoratet . (2015, mars 11). *Familien og hjelpeapparatet* . Hentet fra Bufdir : https://www.bufdir.no/Statistikk_og_analyse/nedsatt_funksjonsevne/Familien_og_hjelpeapparatet/#heading7037

Berta, O. G., Dehle, E., & Galaasen, A. M. (2021). *Sosiologi og sosialantropologi vg2/vg3.* Oslo: Cappelen Damm.

Dahle, M. H. (2008). *Foreldre til barn med utviklingshemming i møte med det offentlige hjelpeapparatet .* Oslo: Universitetet i Oslo .

Dahlum, S. (2021, mars 9). *Validitet* . Hentet fra Store norske leksikon: https://snl.no/validitet

Det norske akademi for språk og litteratur . (2022). *Hjelpeapparatet* . Hentet fra NAOB: https://naob.no/ordbok/hjelpeapparat

Funksjonshemmedes fellesorganisasjon . (2014). *FFOs notat om foreldre med funksjonshemmede barn.* FFO.

Grønmo, S. (2020, 06 08). *Semistrukturert intervju*. Hentet fra snl.no: https://snl.no/strukturert_intervju

Grønvold, M. E. (2007). *Hverdagshelter - mestring i vanskelige liv .* Oslo: Universitetet i Oslo.

Leseth, A. B., & Tellmann, S. M. (2014). Hvordan lese kvalitativ forskning. I A. B. Leseth, & S. M. Tellmann, *Hvordan lese kvalitativ forskning* (ss. 22-27). Cappelen damm.

Nicolaisen, E., & Westgren, J. E. (2016). *Foreldre til barn med funksjonsnedsettelser: Erfaringer fra møtet med spesialhelsetjenesten.* Tromsø: Norges arktiske universitet .

Norges handikapforbund . (u.d.). *Funksjonshemmedekonvensjonen på 1-2-3*. Hentet fra Norges handikapforbund : https://nhf.no/arbeidet-vart/hjertesaker/menneskerettigheter/funksjonshemmedekonvensjonen-pa-1-2-3/

Norges handikapforbund . (u.d.). *Tall og fakta* . Hentet fra Norges handikapforbund : https://nhf.no/for-tillitsvalgte/abc-om-nhf/tall-og-fakta/

Orgeret, K. S. (21, 12 12). *Intervju*. Hentet fra SNL.no: https://snl.no/intervju

Sander, K. (2021, 02 04). *Metodetriangulering*. Hentet fra Estudie.no: https://estudie.no/metodetriangulering/

Svartdal, F. (2019, desember 13). *Feilkilder i forskning* . Hentet fra Store norske leksikon : https://snl.no/feilkilder_i_forskning

Svartdal, F. (2020, april 3). *Reliabilitet* . Hentet fra Store norske leksikon: https://snl.no/reliabilitet

7.0 Vedlegg

7.1 Vedlegg 1: Spørreundersøkelse

Hva slags funksjonsnedsettelse har barnet ditt/deres?

3 svar

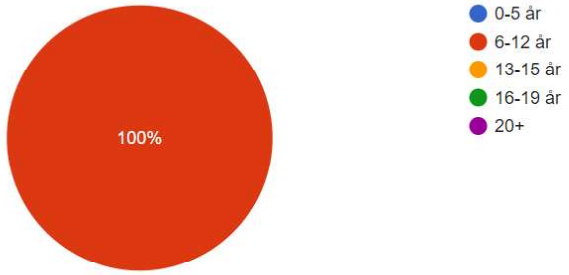
- Utviklingshemming og meget sjeldent syndrom
- FAS, Tourettes og ADHD
- Autisme, Aspergers syndrom

Hvilket kjønn har barnet?

3 svar

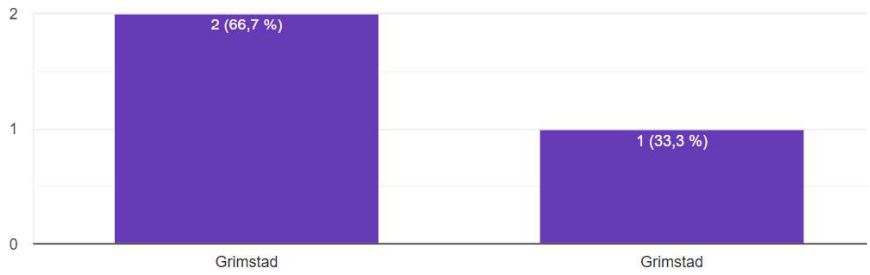
Hvor gammelt er barnet ditt/deres?

3 svar



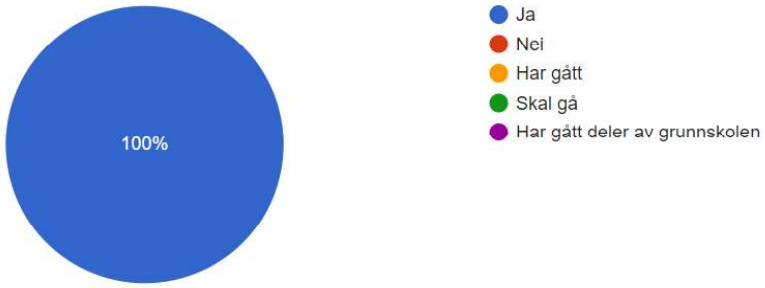
Hvilken kommune bor du/dere og barnet i?

3 svar



Går barnet på grunnskole?

3 svar



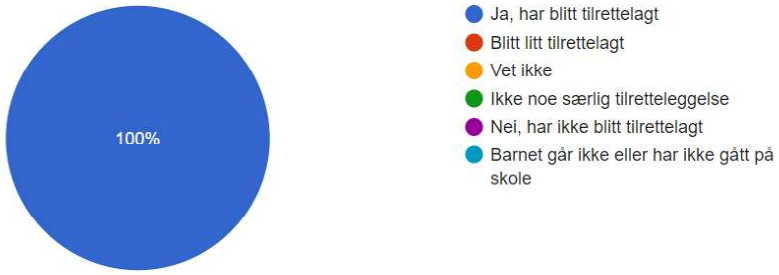
Hvis du svarte "Nei" eller "Har gått deler av grunnskolen" på forrige spørsmål, kan du utdype årsaken til dette?

0 svar

Det finnes foreløpig ingen svar på dette spørsmålet.

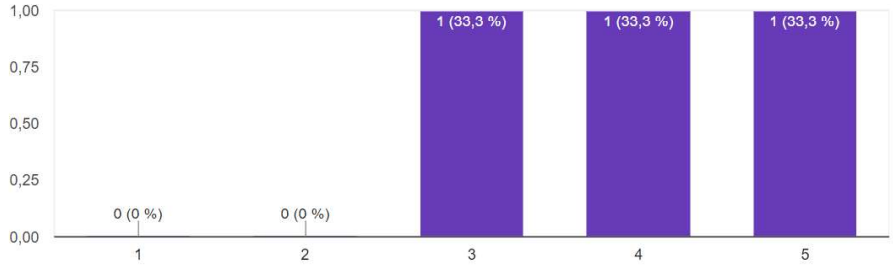
Har det blitt tilrettelagt for barnet på skolen, eller har barnet fått et spesielt tilbud?

3 svar



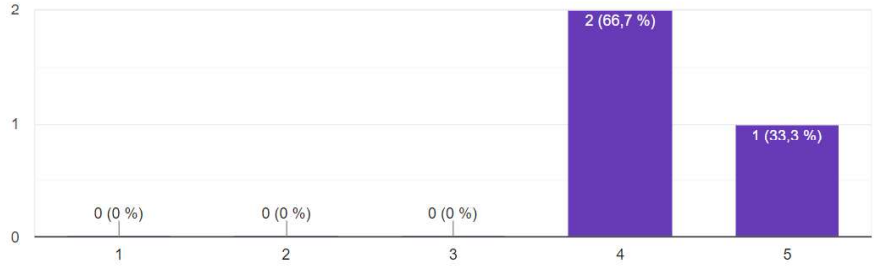
Hvis det har blitt tilrettelagt, i hvor stor grad er du/dere fornøyd med skolens tilrettelegging?

3 svar



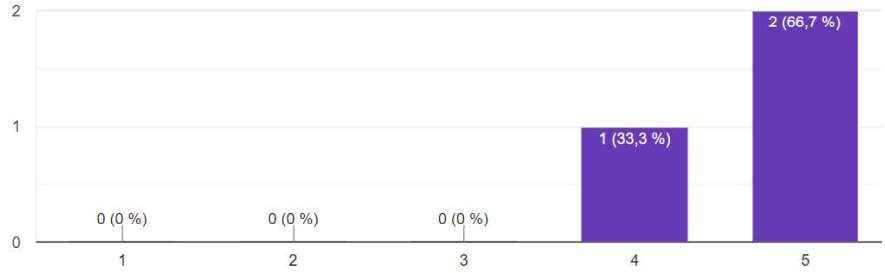
I hvilken grad får du/dere hjelp og støtte fra det offentlige hjelpeapparatet/kommunen?

3 svar



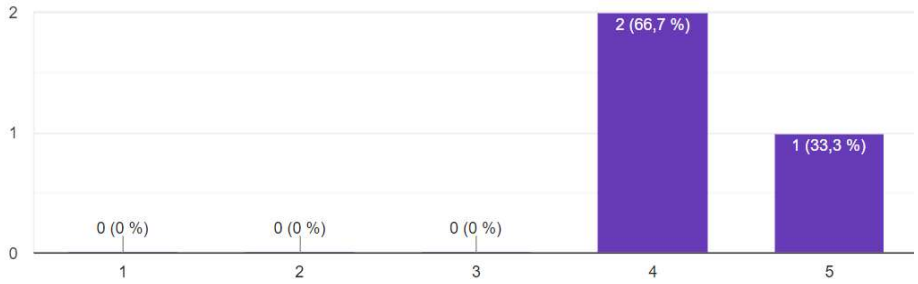
I hvor stor grad er det behov for tilrettelegging og hjelp fra kommunen?

3 svar



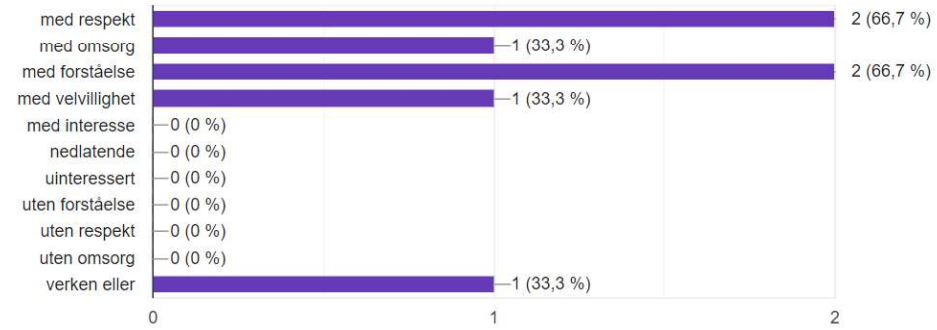
Opplever du/dere at kvaliteten på hjelpen fra det offentlige hjelpeapparatet/kommunen er bra ?

3 svar



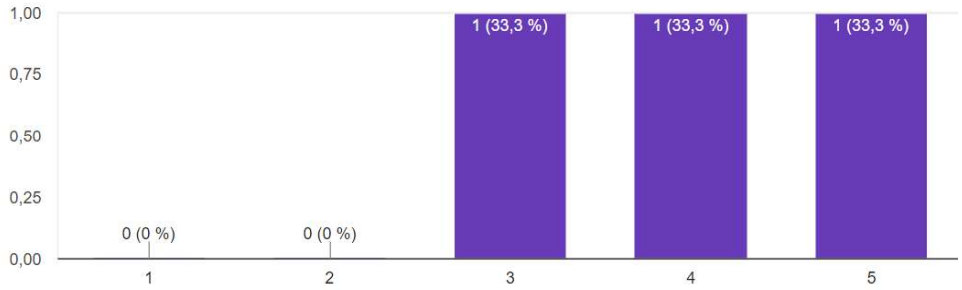
Hvordan opplever du/dere å bli møtt av det offentlige hjelpeapparatet? (flervalg)

3 svar



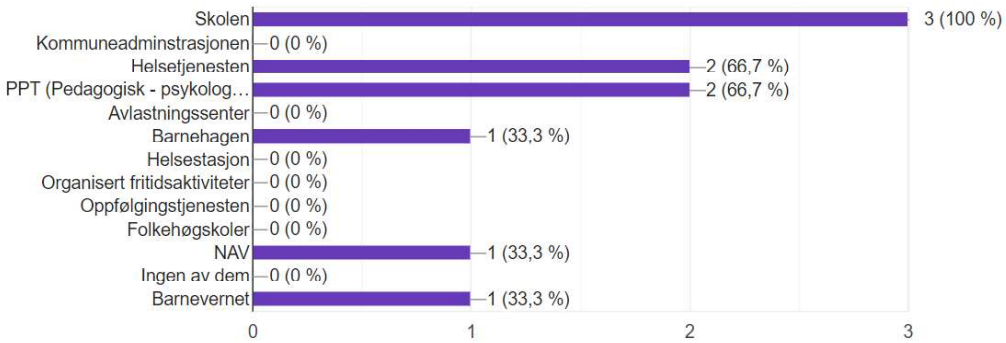
På en skala fra 1-5 (hvor 1 er verst mulig, og 5 er best mulig). I hvor stor grad føler dere at dere har blitt møtt med respekt og forståelse av det offentlige hjelpeapparat /kommunen?

3 svar



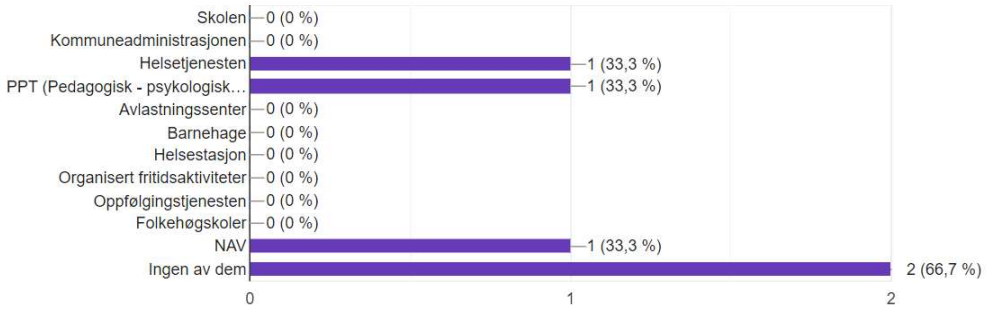
Hvilken del av det offentlige hjelpeapparatet, det offentlige og kommunen, har dere positive erfaringer med? (Flervalg)

3 svar



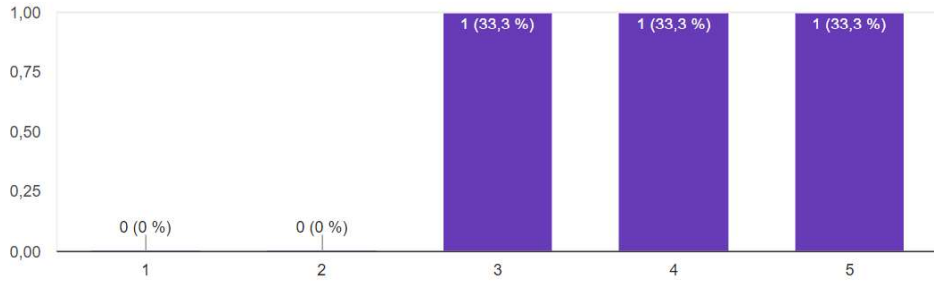
Hvilken del av det offentlige hjelpeapparatet, det offentlige og kommunen, har dere negative erfaringer med?

3 svar



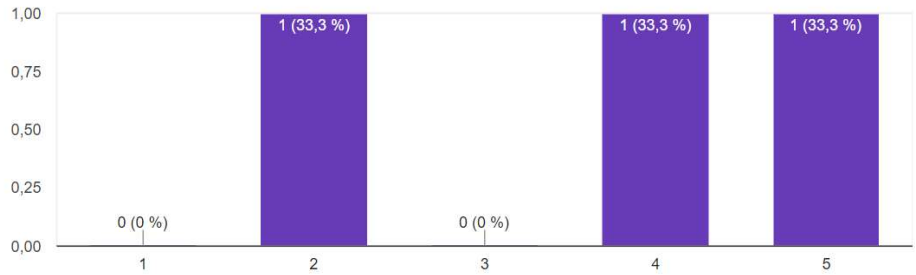
I hvilken grad har dere opplevd å ikke få den støtten eller hjelpen dere har krav på?

3 svar



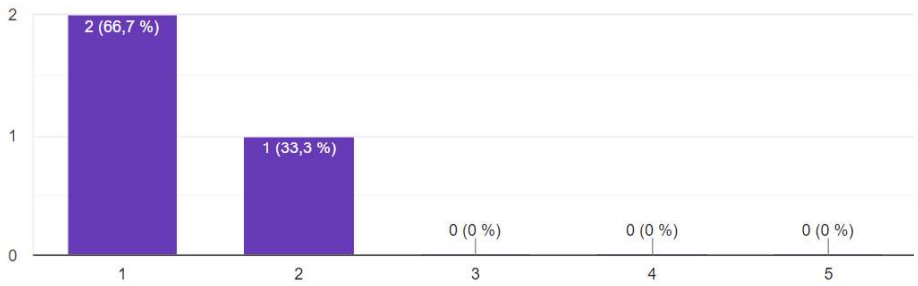
Har dere opplevd at prosessen for å få hjelp og støtte, tar for lang tid?

3 svar



Har du noen gang opplevd å få ubehagelige kommentarer om enten deg eller barnet ditt av det offentlige hjelpeapparatet?

3 svar



Hvis det er noe du/dere er misfornøyd med, når det kommer til det offentlige hjelpeapparatet og/eller kommunen, hva er det?

2 svar

Ting tar uendelig lang tid. Hjelpemidler og søknader bruker flere måneder og så blir feil hjelpemiddel levert. Ergoterapeut i kommunen mangler i lang tid. Fysio har for mye å gjøre så ting vi trenger hjelp til blir ikke gjort. Misfornøyd med skolen når det kommer til alternativ og supplerende kommunikasjon og deres utdanning innenfor det. Lite hjelp og veiledning å få.

Noe uklare meldinger i forbindelse med bytte av støttekontakt, ellers meget positivt.

Hvis det er noe du/dere er fornøyd med, når det kommer til det offentlige hjelpeapparatet og/eller kommunen, hva er det?

3 svar

Skolen er gode på tilrettelegging og forståelse.

Samarbeidet

Møtt med veldig stor respekt og imøtekommende saksbehandler ved tjenestekontoret, fått hjelp til å søke om tiltak og blitt søkt tiltak, kun på bakgrunn av telefonsamtaler.

Kunne dere tenkt dere å delta på et kort forskningsintervju (i person eller over telefon) hvor dere kan forteller mer om deres erfaringer? Hvis ja: Skriv kontaktopplysningene dine nedenfor (navn, tlf/mail) Hvis du vil forbli anonym kan du ta kontakt med oss på telefon nummeret: 48209795.

Svaret ditt

7.2 Vedlegg 2: Intervjuene

7.2.1 Intervju med informant 1

Julie: Okey, også er det bare sånn start opplysninger, som liksom: Hvor gammel er liksom barnet deres, hvilket kjønn og hva slags nedsatt funksjonsevne har barnet deres?

Informant 1: Ja. Hun er da 19 år, jente, og nå skal du få et langt navn, velocardiofacialt syndrom. Jeg kan sende deg på melding etterpå hvis du vil det.

Julie: Har skolen blitt tilrettelagt barnet, eller har barnet fått et spesielt tilbud?

Informant 1: Ja, ho har hatt spesialundervisning, og det har da betydd at ho har fått timer, altså undervisning en til en, utenfor klassen, med spesialpedagog. Også har ho hatt assistent inni klasserommet, som har hjulpet til der.

Julie: Hvordan har det blitt opplevd? Har det vært bra eller dårlig?

Informant 1: Eehh, Vi har jo vært opptatt av at ho skal få den hjelpa som ho faktisk trenger hele veien. Men det er klart at kvaliteten på hjelpa den varierer jo. Avhengig av hvem som gjør det, og barneskole har vært litt sånn til og fra med kvalitet. Ungdomsskolen fungerte veldig bra. Barnehage fungerte også bra vil jeg si, der hadde ho og støtte.

Julie: Trengte hun mye tilrettelegging, sånn i alt, eller?

Informant 1: Ho har sånn stort sett fått pluss minus 18 innvilget med ekstrahjelp i uka. Skal vi se, nå må jeg bare tenke litte granne. På barneskolen så skulle ho prøve å følge vanlig pensum, og det gjorde ho, men det kosta jo enormt mye krefter og tid på fritiden. På ungdomskolen så skjønte de litt mere utfordringer og la bedre til rette med at ho fikk fritak for karakter i noen fag også… Ja mye av undervisningen var mer praktisk da, av det ho fikk utenfor klassen. Så det traff bedre.

Julie: Men har du eller dere da opplevd at dere ikke har fått den støtten og hjelpen som dere trenger og har krav på da?

Informant 1: Det er jo alltid en kamp for å få det man føler at barnet sitt trenger. Så det går jo gjerne noen runder med anke og sånt noe. Sånn at ting går jo tregt. For det første så har de jo lang saksbehandlingstid i utgangspunktet, også hvis man da i tillegg skal anke så går det jo enda 6 uker liksom. Så det er et tungt system, å, ja jobbe i.

Julie: Tar prosessen for å få hjelp og støtte, lang tid?

Informant 1: Ja, det er mitt inntrykk i all hovedsak. Ja. Kommunen er generelt tregere enn andre syns jeg. Det som går på fylker, det er kjappere.

Julie: Men hva er det som bestemmes av fylket i forhold til det som bestemmes av kommunen?

Informant 1: For eksempel oppfølging på videregående, det er det fylket som har. Og da er det også PPT i fylket som har ansvaret da. På barnehage og barneskole nivå og undomsskole så er det jo da PPT i det interkommunale samarbeidet her ved Tvedestrand, Risør, Vegårshei, ja. Og da har det vært ofte byttet saksbehandler som også gjør ting tregt da, for de skal jo alltid sette seg inn i saker også har de ikke fått med seg alt, og så må vi informere på nytt.

Julie: Ja, men hvordan føler du at dere har blitt møtt av hjelpeapparatet?

Informant 1: ja, det kommer jo helt an på hvem man møter og da. For eksempel så har vi jo vært borti rektorer som er lite villige, som sitter og gnir på pengesekken sin. Og jeg skjønner jo det, for de har jo en begrenset mengde med resurser de og. Men altså, jeg har jo ikke blitt

møtt sånn avfeiende, på en måte at de har avfeid oss. Veldig mange vil jo prøve å gjøre det bra, mens det er de som sitter da høyere opp i systemet på bevilget penger, de har jo sine knappe ressurser de skal fordele.

Julie: Føler dere at dere har blitt møtt med respekt og forståelse da?

Informant 1: I all hoved sak syns jeg det, i starten var det litt vanskelig fordi at den diagnosen barnet vårt har, den ble første gang oppdaget i Norge i 1994. Og hun er jo født i 2002, så det var veldig mange som ikke visste hva dette var for noe. Og da var det litt sånn at nei dette her trenger ikke noe ekstra oppfølging, og alle barn trenger mye hjelp og sånt noe. Men de skjønte jo ikke problemet da. Men da var det habiliterings tjenesten som kom inn og hjalp oss. Med søknader og anker og sånt.

Julie: Har du/dere noen gang opplevd å få ubehagelige kommentarer om dere, eller da barnet, av det offentlige hjelpeapparatet?

Informant 1: Nei, det kan jeg ikke si. Da tror jeg at jeg hadde huska det. Så jeg kan ikke huske at det har vært noe som har vært sårende eller noe i den retning.

Julie: Har det vært noen ubehagelige hendelser da?

Informant 1: Det var litt ubehag de første årene på barneskolen, for at da var jo rektor mest opptatt av at ho egentlig begynte for tidlig på skolen, at ho skulle ha venta. Men det var det jo ingen andre som var enig i, så det var liksom bare han som tok opp det hver gang vi hadde møtet. Og det var litt frustrerende at han var mest opptatt av det, og ikke konsentrere seg om situasjonen sånn som den var i øyeblikket da. Vi kunne jo ikke gå tilbake, slutte på skolen og så ta et år til i barnehagen liksom.

Julie: Har dere opplevd noe positivt i møtet med det offentlige hjelpeapparatet?

Informant 1: Noen ganger så møter man jo noen som brenner litt ekstra for jobben sin, og da merker man jo at de har lyst til å gjøre og yte. Sånn at ting skal fungere, men en del er jo også bare opptatt av å gjøre den jobben de er satt til, og ikke er noe videre engasjert liksom. Så det varierer jo litt på hva hver og enkelt ønsker å, ja, hva de vil gjøre ut av jobben sin da. Skjønner du hva jeg mener nå?

Julie: Ja. Hvem av de er det dere har møtt mest på?

Informant 1: Det er vel mest folk som bare skal utføre jobben sin som de er satt til. Men vi møtte for eksempel en helsesøster som var helt fantastisk. Som hadde noe ekstra utdanning innenfor det med barn med hjertesykdom. Så hun skjønte mer av problemet og ivaretok barnet og oss i situasjonen i større grad enn det andre har gjort.

Julie: Hvordan opplever dere at det å få hjelp eller det å ikke ha fått hjelp har preget hverdagen?

Informant 1: For barnet eller oss, eller begge deler?

Julie: Begge deler egentlig.

Informant 1: For oss har det jo tatt vanvittig mye tid og energi for det er jo kijpt å få sånn avslag i fleisen, og så vet du at nå må du legge ned enda mer jobb. Og ting kan jo være sårt. Ja, så det har jo kosta en del energi messig og følelser. Barnet har nok ikke i så stor grad merket det, men hun har nok av og til kjent at hun har blitt litt tilsidesatt og følt at hun ikke har blitt sett og sånt når ikke oppfølgingen har fungert. Hun faller lett utenfor og hun har jo slitt med det sosiale. Og det har man jo merket i friminutt og sånne ting. Og spesielt fritida har jo vært ganske kjedelig.

Julie: Men er det sånn at dere har hatt overskudd til å gjøre alt det andre, ærender?

Informant 1: Altså noe må man jo gjøre, så det må man jo bare prioritere. Jeg er veldig glad for at vi har vært to foreldre om dette her, at vi bor sammen. For det er jo tungt hvis man blir skilt, veldig mange blir skilt når de får barn med store funksjonshemninger. At de ikke klarer å takle det sammen. Men jeg er glad vi har vært to, for det er jo veldig god hjelp at vi kan spille på hverandre. Når den ene har vært gørr sliten så har den andre kunnet klare å stå i det. Men det har jo gått utover det sosiale for oss alle vil jeg si for det er det som har blitt nedprioritert. Vi står jo i bue og vinkel for at hun skal ha det, få det best mulig.

Julie: men har det på en måte når dere har anket saker, har det blitt bedre av det?

Informant 1: Ja, det har det. Vi har veldig ofte fått gjennomslag for det vi har, ja, klaget på. For at vi har hatt god dokumentasjon i ryggen på en måte ut fra PPT og habiliteringstjenesten som også har hatt synspunkter på hva hun faktisk trenger. Så det har vært gode argumenter i en ankesak.

Julie: Er det noe du vil legge til, eller noe du tenker kan være fint å ta med?

Informant 1: Eh, nei jeg vet i grunn ikke. Det er ikke noe jeg har følt som manglet.

Jacob: Hva holder hun på med nå?

Julie: Ja, hva holder hun eller gjør hun nå?

Informant 1: Nå har hun nettopp flyttet i egen leilighet, og vi jobber da med tildeling av ressurser i form av oppfølging i leiligheten av personale for hun bor da i en tilrettelagt bolig.

Så det sjauer vi med nå, å få det vedtaket og så jobber hun på en tilrettelagt, hva skal vi kalle det da? Hun er i arbeid, tilrettelagt arbeid. Fire dager i uka. Det er det kommunen som tilbyr.

Julie: Ja, og syns hun det har vært bra, eller syns dere at det har vært et bra tilbud.

Informant 1: Ja, det syns vi. Og hun syns også det er greit. Hun opplever at det er mange meningsfulle aktiviteter der. For eksempel har de medisinkjøring ut til forskjellige steder i kommunen og nabokommuner. Og det er hun veldig opptatt av, at de må få medisinene fram. Så det føler hun stort ansvar for. Hun er redd de ikke skal få de hvis hun er vekk en dag. Også er hun på gård en dag og så lager de jo middag som de selger til kommunalt ansatte en dag. Og ja, hvis dere tenker litt sånn koordinator, vet dere hva det er?

Julie: Hvordan da?

Informant 1: At man kan få oppnevnt en person som kan være behjelpelig med alle sånne formelle ting da som saksbehandling, som anker, som å knytte kontakter mellom forskjellige instanser i kommunen. At det, sånn som fysioterapi, logoped og sånne ting. Hjelpe at det fungerer for å avlaste foreldre. Det har fungert dårlig for oss. Vi har fått en koordinator som funket kjempebra og det var helt nydelig, men det varte i liksom tre måneder så byttet koordinatoren jobb. Men ellers har vi slitt veldig mye med det, så vi har gjort det meste selv. Men det er veldig varierende i forhold til hvem man får som koordinator, mange har fått gode. Så har du dette med støttekontakt, eller fritidskontakt heter det vel nå, som også har vært greit å få. Men de har jo manglet litt folk til å være fritidskontakt, men vi har jo klart å skaffe en selv og da funker det også.

Julie: og det har vært en positiv opplevelse med det?

Informant 1: Ja, det syns jeg. Hun synes det er godt å komme ut litt sammen med andre unge, ikke bare være med oss. Det er kulere å dra på kino med noen som er like gamle.

Julie: Men avlastning har ikke fungert så bra?

Informant 1: Hva mener du? Hva slags type avlastning da? Med koordinator?

Julie: Ja

Informant 1: Nei, det syns jeg ikke har fungert så bra for oss. Hun har ikke vært i noen annen avlastning, sånn helgeavlastning for eksempel. Vi har ikke hatt noe sånn type tilbud.

Julie: Men hadde dere hatt krav på det?

Informant 1: Ja, det hadde hun.

Julie: Men kommunen har ikke tilrettelagt for at det kan gå eller er det dere som ikke har valgt det?

Informant 1: Det er litt begge deler da. Så vi har ikke orket å ta den kampen rett og slett. Man må prioritere og velge sine kamper.

Julie: Ja takk for at du ville gjøre dette her.

Informant 1: Det er bare hyggelig å kunne bidra.

7.2.2 Intervju med informant 2

Johanne: Så det første er hvor gammel er det barnet er?

Informant 2: 18

Johanne: 18 år. Okay, og hvilke kjønn er det barnet er?

Informant 2: Mann

Johanne: Ja, og det siste sånn bakgrunnsinformasjon er hva slags nedsatt funksjonsevne er det barnet har?

Informant 2: Muskelsykdom, progressiv muskelsykdom.

Johanne: Ja, de første spørsmålene av intervjuet handler litt mer om tilbud og tilrettelegging og krav. Så det første er, som vi lurte på er, om skolen har blitt tilrettelagt barnet eller om barnet har fått et spesielt tilbud da i løpet av årene på skolegang?

Informant 2: ehh, ja. Svaret er ja.

Johanne: Ja. Hva slags tilbud eller tilrettelegging er det som dere har fått?

Informant 2: Det har vært alt fra tøying, og så har det vært assistenter til hjelp for assistanse ved for eksempel toalettbesøk. Og sekretærhjelp ved skriveoppgaver.

Johanne: Ja, og så lurte vi på hvordan dere opplever det her da, om dere har opplevd at tilbudet fungerer eller om det kunne vært noe annerledes?

Informant 2: Ja, vi har hatt. Nei, jeg syns vi har hatt god dialog med skolen.

Johanne: Hvor mye tilrettelegging er det barnet trenger?

Informant 2: ehh, det er jo daglig. Sånn at vet ikke helt hva jeg skal si. Han har jo, hva skal jeg si, så å si tilgang til assistent hele tiden.

Johanne: Ja, har dere opplevd at dere noen ganger ikke har fått den hjelpen eller støtten som dere har krav på da, enten av skole eller kommune eller helsehjelp?

Informant 2: Ja, altså dette her har jo vært, hva skal jeg si, vi har jo diskutert ja om og vi har for eksempel i søknad om å få BPA som er brukerstøtte personlig assistent. Så klagde vi til statsforvalteren tre ganger.

Johanne: Og har dere opplevd at dere, at den prosessen med å få hjelp tar veldig lang tid?

Informant 2: Ja.

Johanne: Hvor lang tid pleier det å ta før noe går igjennom?

Informant 2: Hva skal jeg si, at vår opplevelse er jo at det aller meste går veldig greit. Og så er det litt sånn som for eksempel ved skolestart dette året, så kom timeplanen den dagen han startet på skolen. Det gjør det veldig vanskelig i og med av at han er avhengig av at det er noen der når han kommer hjem og vi må på en måte legge turnus for assistenter og sånt som han har bruk for på ettermiddag og må legge en taxikabal siden han har krav på transport til og fra skolen. Derfor er det jo vanskelig når timeplanen ikke er klar før samme dagen som skolen starter og få dette til å gå greit. Og så er jo det, det går seg jo til. Men så er det jo det her som vi har brukt mest tid på, hva skal jeg si, at det gikk sent. Var jo på den søknaden om å få BPA som jeg nevnte i stad. Og da gikk det halvannet år fra vi søkte til det var en løsning. Og da hadde vi fått medhold av statsforvalteren to ganger.

Johanne: Hvordan føler dere at dere blir møtt av kommunen og det offentlige når dere søker eller anker, hvordan følere dere at dere blir møtt av de ansatte i kommunen?

Informant 2: ehhh nei, jeg føler egentlig at vi blir møtt bra og at de i utgangspunktet vil det beste for han, men og at de har et regelverk å forholde seg til. Det går jo mye på ulik forståelse av hvilke rettigheter man har.

Johanne: Ja, Så du føler at dere blir møtt med respekt og forståelse av kommunen?

Informant 2: Ja

Johanne: Har dere noen gang opplevd å få ubehagelige kommentarer? Enten om deg eller om barnet av en offentlig sektor.

Informant 2: Nei.

Johanne: Hva er det dere opplever som positivt med den offentlige sektoren, enten kommune, skole, eller helsevesen.

Informant 2: Altså, vi bor jo i et land hvor vi er utrolig heldige. Hvor man har en hjelpemiddelsentral, som fungerer og hvor man kan få rullestol, aktivitetsmidler og hjelpemidler til praktiske ting i hverdagen. Kommunen har type støttekontakt,

avlastningsopplegg, bolig og forskjellig. I det store bildet er at vi er utrolig heldig som bor i et land som har så gode systemer for å legge til rette for at folk med en funksjonsnedsettelse skal kunne delta likeverdig å ha det bra.

Johanne: Hvordan er det dere opplever at dette preger hverdagen? Med å ha et barn med nedsatt funksjonsevne og det at det må så mye til rette legging med. Kan det fort blir slitsomt eller vanskelig, får dere den hjelpen dere trenger for at dere kan håndtere hverdagen?

Informant 2: Jeg tenker at vi har fått den hjelpen vi trenger, men at det er utrolig viktig fordi at det er jo viktig at foreldre ikke blir så slitne at de ikke kan bidra i det hele tatt lenger. Det er bedre å få hjelp litt tidligere sånn at man kan bidra gjennom hele livet, selv om det selvfølgelig er naturlig når man fyller 18/19 år at man flytter for seg slev og at man ikke forventer at foreldre er så tett på som før, som alle andre. Det er jo ikke uvanlig å få hjelp fra foreldrene sine om man skal flytte eller hvis man etter hvert for barn, at foreldrene da er barnevakt osv. Det er jo mange ting det er naturlig at foreldrene bidrar å hjelpe med, både til friske og de med nedsatt funksjonsevne.

Johanne: Også lurte vi nå til slutt på om det er noen spesielle hendelser du har lyst å ta fram. Enten positive eller negative hendelser med den offentlige sektoren som du tenker kan være inntresant å få med i forskningen. For vi forsker på foreldre av barn med funksjons nedsettelse i møte med det offentlige. Om det er noen spesielle hendelser du har opplevd da, som du ønsker å ta fram?

Informant 2: Nei, Jeg tror ikke jeg har noe å tilføye utover det jeg har sagt

Johanne: Det er greit, da tror jeg egentlig vi har fått det meste som vi trenger. Tusen takk for at du vil være med å svare på disse spørsmålene

7.2.3 Intervju med informant 3

Johanne: Så hvor gamle er barna?

Informant 3: Nå har de blitt voksne, unge voksne, så da er de 20 og 21.

Johanne: Ja. Og så hvilke kjønn er de?

Informant 3: En gutt og ei jente.

Johanne: Hva slags nedsatt funksjonsevne har barna?

Informant 3: Begge to har føtalt alkoholsyndrom, de ble utsatt for alkohol eller eksponert for alkohol i magen til mammaen. De er adoptert da. Og begge to er fortidig født. Og det har jo gjort til at de har fått en del funksjonshemninger. Og føtalt alkoholsyndrom det er jo på en

måte en skade på nervesystemet, så det kan gi forskjellige utslag. Så ho jenta er født omtrent døv og i tillegg til det så har ho hatt en del sosial angst og angst og depresjon. Det er veldig vanlig, både for fortidlig fødte barn og barn med FAS, de er veldig ekstra utsatt for å få angst og depresjon. Det er liksom noe med det nervesystemet. Og han eldste gutt har og føtalt alkoholsyndrom ja, og han har nedsatt syn. Og han har også hatt veldig mye angst, sosial angst ja, og angst og depresjon. Og han har i tillegg hatt en del lærevansker. Det har ikke ho andre. Men, men, ja det var stort sett det.

Johanne: Det første spørsmålet er da, har skolen blitt tilrettelagt barna eller har barna fått noe spesielt tilbud av skolen og hva slags?

Informant 3: Ja, for det begynte egentlig i barnehagen og da fikk de en til en hele tiden i barnehagen. Og så når de begynte på skolen så fikk de også det. De gikk på friskole, og det er litt forskjell på offentlig skole og friskole da. Så på friskole blir jo enkeltvedtaket fattet på barnet slik at barnet får de timene som har blitt fattet, for i offentlig skole er det litt mer sånn at ja da ser rektor på helheten på skolen så har han, altså rektor, et spesial, hva heter det, et spes.ped. budsjett så fordeler han det liksom litt. Så vi valgte å la de to barna, det var flere grunner til å gå på en privatskole eller friskole da, men blant annet fordi at da visste vi at da fikk de enkeltvedtak som gjorde at de fikk på en måte de spes ped timene de skulle ha da. Så de hadde en person på seg stort sett hele tiden. Det var kanskje noen få timer de ikke hadde det, ja. Kanskje det var sammen med en annen eller noe. Stort sett så hadde de det.

Johanne: Hva slags tilbud, det har du svart litt på nå. Men det andre er hvordan opplever dere at det var da, opplevde dere at det fungerte eller var det noe som kunne bli forbedret eller ja?

Informant 3: Ehm ja, altså det som var bra var at de hadde en til en som gjorde at de kunne bli fulgt opp ganske tett liksom og i tillegg så ble det, fant ho jenta som er hørselshemmet, så var nedre, hva heter det, sånn statped, det er jo sånn statlig organ som er kjempegod på å for eksempel hørselshemming eller døvhet da, så de var inne og veiledet skolen og de var inne og tilrettela, hørselsentralen, hjelpemiddelsentralen var inne og satt opp sånne lyddempende plater, det ble satt opp sånne tennisballer på stolene slik at de ikke skulle bråke for eksempel. Og mikrofon hadde de, lærerne brukte mikrofon og så var det høyttalere i klasserommet og det ble fyttet fra skole til skole når barnet liksom gikk oppover. Og i tillegg til det så var jo ansvarsgruppemøter og IOP og sånn som gjorde at det ble lagt vekt på å prøve å gi barnet

eller barna det som de trengte faglig og sosialt. Så da hadde vi ganske ofte ansvarsgruppemøter der vi snakket om hva som var viktig som ble tilrettelagt for barna.

Johanne: Også er det hvor mye tilrettelegging er det barna trenger da hvis du begynner med en og en av de, hvor mye tilrettelegging vil du si de trenger?

Informant 3: Nå fortsatt liksom?

Johanne: Ja, eller hvor mye har de trengt gjennom oppveksten og hvor mye trenger de fortsatt?

Informant 3: Ja, de har trengt ganske mye tilrettelegging, men det har vært litt opp og ned i perioder, men de har hatt mye skolevegring og de har hatt veldig behov for tilrettelegging sosialt. Så vi har jo hele tiden invitert barn hjem til oss og laga masse sånne filmkveld, bollekveld og gjort masse sånn da og funnet på ting med andre barn slik at våre barn skulle få venner. Men de har på en måte, de har kledd seg selv og spist selv og sånne ting har de gjort. De er ikke sånn, de er ikke multihandikappet på den måten. Men klart som hun som er hørselshemmet, hun har jo trengt veldig mye lyttetrening og språktrening da, så det har hun trengt. Men det har egentlig vært aller mest på den sosiale biten og den psykiske biten. Det med å trøste og støtte og veilede og snakke liksom og prøve å hjelpe de slik at de kan på en måte opprettholde relasjoner da og klare å gå på skolen eller å være med i bursdager. Vi har jo alltid måttet blitt med i bursdager egentlig til de ikke klarte å gå i bursdager lenger så har vi alltid måttet gå med de. Så, var det noe mer da? Nei, kanskje jeg kommer på noe mer etter hvert.

Johanne: Ja. Har du eller dere opplevd å ha fått den støtten som dere trenger eller har krav på? Så er det noe dere har opplevd at dere hadde eller har egentlig hatt behov for eller krav på, men som dere ikke har fått som dere egentlig har ønsket?

Informant 3: Ja, og da kanskje, vi opplevde at det var veldig profesjonelt da barna våre var tilknyttet spesialhelsetjenesten og skolen, og de har gått på friskole hele veien til de ikke klarte å gå på skolen lenger så har de fått det de har trengt og sånn. Og da føler vi at det sånn som HABU og ABUP og regionalt kompetansesenter for medfødte russkader. Alle disse sånn spesialisthelsetjenesten har vært utrolig proffe og vært veldig dyktige, og vært veldig god støtte og hjelp da. Mens det vi syns kanskje har vært det vanskeligste det var i overgangen når de på en måte etter hvert skulle bli voksne, for de er jo 20 og 21 og fylt 18 år og egentlig blitt voksne. De bor hjemme ennå, og vi hjelper de med på en måte alle ting sånn så. Og de, i den

overgangen mellom på en måte spesialisthelsetjenesten og de var barn og ble møtt av voksne. For da hadde jo vi opparbeidet oss mye kunnskap og kompetanse i samarbeid med spesialisthelsetjenesten som var eksperter på fagområdet pluss at vi og spesialisthelsetjenesten var jo på en måte eksperter på våre barn. Og når vi da skulle formidle til kommunen hva vi tenkte kunne være lurt at vi fikk hjelp og støtte til, da opplevde vi at det var litt vanskelig rett og slett, fordi da opplevde vi at kommunen trodde at de viste bedre da fordi de liksom eller de, og da var det litt mer sånn at da var det snakk om det tilbudet vi kan gi, men vi kan ikke gi noe mer enn det eller vi følte ikke at de kunne høre hva våre barn og vi som familie hadde behov for. Det var litt mer sånn, okei vi har fem epler det er det dere kan får hvis dere ber om to pærer er det helt umulig. Det var liksom litt på det nivået der følte vi da. Så det kanskje, det vanskeligste har vært egentlig overgangen da. Fra de er barn til unge voksne, og kanskje kommunehelsetjenesten.

Johanne: Har dere opplevd at prosessen for å få hjelp eller støtte tar for lang tid?
Informant 3: Ja. Ja, og ikke minst den prosessen der da. Som sagt så syns vi egentlig at spesialisthelsetjenesten opp igjennom har vært veldig dyktige og flinke og selv om det har vært noen kamper, det er ikke noe tvil om det. men det har, så noen ganger har det tatt litt tid og noen ganger må man kjempe veldig, det har det vært. Ja, men ikke minst da de har begynt å bli unge voksne.

Johanne: så det er da, i den overgangen at det har tatt mye lang tid med kommunen?
Informant 3: Ja, men og, det kunne og være kanskje misforståelser, eller sånn for eksempel så hadde vi, jeg vet ikke hvor detaljert jeg skal fortelle det, for eksempel vi bodde i et land i Sør-Amerika, det var der vi adopterte barna våre. Der hadde vi tatt en hørselstest på det ene barnet, og da sa de at hun hører normalt så de i det landet. Og så da kom vi til Norge og så så vi at vi tok hørselstest i Peru og der sa de at det var normal hørsel, men vi tror faktisk at hun hører dårlig fordi vi ser, hun lager bare strupelyder. Da var hun ganske liten, da var hun kanskje bare sånn to år. Hun lager bare strupelyder, hun bruker alltid hode og hun begynte å dunke hodet i veggen fordi hun var så frustrert og sånn. Så vi prøvde å si til fastlegen og på helsestasjonen at vi tror faktisk hun hører dårlig, vi tror faktisk hun ikke hører noe. Og da sa de bare ja dere har jo tatt hørselstest i Peru og de sa den var normal. Men vi tro faktisk ikke det kan stemme, vi vet ikke helt hvorfor, men vi ser på henne at hun ikke kan høre liksom. Og

de er sånn nei, det syns de ikke de trenger å gjøre noe med. Men så begynte vi å, og så insisterte vi etter hvert på å få lov til det da, så brukte vi lang tid på å få kjempet oss til å få komme oss til kontroll. Og da tok vi jo, fikk vi lov til å komme til hørselstest og da fikk vi jo vite at hun hørte nesten ingenting. Men det som viste seg da var at de i Peru hadde testet på sånn veldig høy desibel, hvis du tenker at sånn 90 desibel for eksempel, så hadde de kanskje testet på 90 desibel og de lydene hørte hun, men det er klart du skal høre ekstremt, du kan høre veldig dårlig og likevel høre 90 desibel for å si det sånn. Så det viste seg at den testen egentlig var kjempedårlig, det var en veldig dårlig utført test. Og det viste ikke vi den gangen så etter hvert som vi satt oss inn i den testen skjønte vi hvorfor det på en måte hadde blitt dårlig svar da. Men så det har vært noen sånne episoder der på en måte det er vi som foreldre har observert ting og tenkt at da må vi jo bli sjekket ekstra eller en gang til. Og så har kanskje helsepersonell sagt sånn ja, men nei, det er ikke noe grunn til det. Også har vi måttet stått på. Litt sånn da. Så da fikk for eksempel det barnet, samme barnet, fikk høreapparat. Men vi så etter hvert at hun utviklet ikke noe talespråk og hørte veldig dårlig. Og så ble vi kjent med folk som hadde operert inn et høreapparat som heter Cochlea implantat og da sa vi til hørselssentralen at vi vil gjerne at barnet skal bli utredet for å få sånn implantat for vi tror faktisk at det er bedre for henne. Og da ble det og en sånn veldig lang kamp, da fikk vi vite at nei det er ikke aktuelt, det får dere ikke lov til og sånn. Men vi insisterte på det kjempelenge, og så fikk vi lov til slutt. Og når vi da kom på rikshospitalet så sa professoren at det er veldig bra at dere har kjempet for det at med det store hørselstapet hun har, hvis hun skal ha høreapparat resten av livet da vil hun høre så dårlig at hun ville ikke kunne utvikle et funksjonelt talespråk, men hvis hun får CI kan hun det. Så det har vært noen sånne kamper, det har det. Også blir det litt detaljert, men jeg tenker at det får dere bare luke ut. Men jeg i hvert fall forklarer litt vel, og så får dere ta fram poenget, skjønner du? Ja.

Johanne: Neste spørsmål er da hvordan føler du at du er blitt møtt av det offentlige, altså både skole, kommune og helsevesen?

Informant 3: Stort sett har vi jo blitt møtt bra. Det vil jeg jo si. Vi har vært veldig heldige egentlig. Vi har hatt veldig dyktige folk i PP-tjenesten og i skolen stort sett og har vi jo gjort egentlig. Spesialisthelsetjenesten har jo stort sett vært veldig, men det er jo klart vi har jo enkelt eksempel det har vi med møte på en måte med ting som har blitt sagt eller ting som har blitt gjort. Men samtidig er det noe med å prøve å ta ting over beste mening og prøve å

være litt rause. Så vi har liksom prøvd å, hva skal jeg si, gjøre det beste ut av det og ikke bli bitre, ja og ta det med beste menig. Så stort sett har vi opplevd å bli møtt veldig veldig flott.

Johanne: Føler dere at dere har blitt møtt med respekt og forståelse fra det offentlige og kommunen?
Informant 3: Ja, stort sett så har vi det.

Johanne: Ja, så neste spørsmål. Har dere noen gang opplevd å få ubehagelige kommentarer om dere eller barna deres av noe offentlig sektor?
Informant 3: Nei, det tror jeg vel egentlig ikke. Ikke sånn direkte, nei, tror ikke det.

Johanne: Og så neste er da, har dere opplevd noe negativt, er det en spesiell hendelse eller flere spesielle hendelser som dere har opplevd som veldig negativt eller ubehagelig da i løpet av oppveksten til barna i møte med det offentlige da?
Informant 3: Da er de jo kanskje først og fremst da i den overgangen mellom barn og ung voksen og sånt. For eksempel vi hadde, vi hadde for eksempel bedt om et møte med ja noen sånne sjefer og sånt og bedt om å få legge fram saken og sånt. Det var jo veldig viktig for oss og det er klart når du ber om et møte og du ber om å diskutere en sak så forventer du å få et svar, enten muntlig eller skriftlig. Og så når vi da for eksempel hadde tatt kontakt for det tok lang tid, egentlig så har jo det offentlig plikt på hvor fort de skal svare på sånne brev og sånt. Så tok de, og så tenkte jeg at vi må jo være litt tålmodige og hyggelige og rause og sånt, så vi må liksom ikke mase heller. Men så tok det år og dag, eller hvert fall flere uker og så hørte vi ingen ting. Og så da jeg ringte og spurte om vi skulle få svar på det vi har bedt om. Å forventa dere et svar? Og litt sånne ting. Og så sa jeg at det er jo vanlig når man på en måte ber om et møte og har en agenda, da ønsker man som regel svar sant. Så det er litt sånt. Så det har vært noe, og spesielt nå når de har blitt ungdommer. Og vi har liksom prøvd å få hjelp og støtte for det er jo klart at de bor hjemme, vi hjelper de med alt og det er klart at de er 20 og 21 år og vi er 50 og da sier det seg selv at mest sannsynlig dør vi før de dør. Så det er liksom noe med å prøve å lage et apparat som gjør at de kan klare seg når vi er blitt syke eller dør som foreldre. Så derfor er det viktig for oss å prøve å lage et opplegg for de. Så det har vært krevende, er krevende og har vært krevende.

Johanne: Hvor mye mer tilrettelegging vil du si de trenger eller hvordan tilrettelegging er det de trenger nå som de ikke er barn lenger?

Informant: Ja asså, vi lager alle måltid til de, vi passer på at de for gått og stelt seg og dusja, vi gjør alt av hygiene på rommet, altså reingjør på rommet og rydder, eller sånn de gjør ingen ting sjølv på en måte. Og de handler ingenting, de er alltid hjemme, de må, ja vi må alltid være hjemme en av oss stort sett. Så det er jo ikke sånn, de klarer å være alene på rommet litt, det gjør de da, men de må liksom ha, vi må liksom være der da, passe de og, ja.

Johanne: Hmm, Så hva, ja hva tenker du på en måte videre, eller sånn er det noe liksom mulighet for at kommunen eller noe offentlig kan komme med noe tilbud om, for eksempel sånn bolig? Sånn kommunal bolig eller andre sånne typer løsninger, eller situasjoner der de kan flytte hjemmefra etter hvert?

Informant: Ja, for det er det, vi har vært inne på forskjellige løsninger for det, så vi var egentlig med i et prosjekt der vi skulle bygge et leilighetskompleks sammen med tre andre, altså våre ungdommer, og tre andre foreldrepar. Og det skulle liksom være vaktrom og felles arealet og så skulle kommunen liksom ha turnus da og ha folk der, men det var et veldig krevende prosjekt og det var veldig vanskelig å komme til enighet med kommunen på en måte på hvordan vi skulle legge opp det. Så det endte med at først en av familiene trakk seg da, og så trakk vi oss. Fordi vi følte at det prosjektet kunne ikke vi gå for på en måte, for det ble såpass usikkert. Og vi ser hvor viktig det er for våre barn som har såpass mye angst da, det med forutsigbarhet og trygghet. Så det å på en måte, å ikke ha så innmari mange forskjellige folk inne i turnusen for eksempel, og heller ha langturnus eller personlig assistent som BTA som det heter er veldig viktig og det ville ikke kommunen gå med på da. De ville liksom at det skulle være «sånn eller sånn eller sånn». Så det vi tenker nå er det at vi må prøve å ordne slik at vi kan ha leiligheter på en måte ved siden av hverandre, sånn at vi kan være i nærheten, for det er så utrolig viktig for tryggheten. Og så er vi nødt til å begynne å fase inn andre etter hvert, men og, samtidig ser vi for oss at hvis de får en egen leilighet der de får sitt eget, er det litt lettere for dem å klare seg litt selv. For eksempel hvis de har et lite kjøkken hvor alt som er i kjøleskapet er deres ting, og alt på badet er deres ting. Altså hvis de går tom for deodorant eller sjampo, så er det lettere for de å finne nye ting, for det er ikke fem andre sine ting som er i skapet og, litt sånne ting. Vi tenker at habiliteringen blir enda enklere da hvis de får en liten leilighet, og at vi da må fase inn andre som liksom hjelper de med de tinga de trenger

hjelp til, som ikke er oss. Det tror vi er helt nødvendig, fordi, i og med at vi er tross alt tretti år eldre enn de. Så det er helt nødvendig, men det er jo en prosess det å gjøre det på en måte som er mulig for de, hvor de ikke blir dårlige, for vi ser at hvis de blir presset for hardt, så blir de bare deprimerte, og suicidale, og får veldig kraftig angst anfall. Det er liksom noe med det å gjøre det gradvis da, og gjøre det på en veldig trygg måte. Så det er veldig viktig.

Johanne: Så da begynner vi å nærme oss slutten, så da er det et annen spørsmål da. Er det noe dere har opplevd som positivt i møtet med kommunen eller det offentlige?
Informant: Ja, altså, for eksempel da så har vi en psykolog som har fulgt oss, som er ekspert på adoptivbarn og fosterbarn. Og det med tilknytnings forstyrrelser på barn som er adoptert da for eksempel. Og han har vært helt enestående, så på de dårligste periodene har han sagt ting som, bare ring meg. Om det er lørdag eller natta, hvis det er noe dere trenger hjelp med så bare ring meg. Og andre og for eksempel abulanti (21:8)og ABUP og familieklinikken hadde en fantastisk dame som var hjemme hos oss når barna, eller en av de to har vært på det dårligste. Så var hun hjemme hos oss to til tre ganger i uken og var der og på en måte bare veiledet oss og trøstet oss, og hjalp oss. Så vi har møtt noen fantastiske mennesker, det har vi. Og sånn skolen har jo gjort masse bra og enkeltpersoner, så det har vært mange fantastiske og rørende episoder og, det har det. Og dyktige fagfolk som har på en måte oppmuntret oss og på en måte liksom understreket hvor viktig det er vi har gjort for barna, men også, liksom at vi har hatt et godt samarbeid. Så det har vært mye bra, det har det.

Johanne: Det er veldig bra. Det her har du allerede svart litt på, men hvordan opplever dere at det preger hverdagen da. At dere har barn med nedsatt funksjonsevne, og både det at dere får eller ikke får støtte, eller andre ting, og hvordan dere opplever det? Som positivt eller negativt? Og hvor på en måte mye det tar av energien og hverdagen?
Informant: Altså det er jo klart at vi har vendt oss til det livet, men jeg tror kanskje det er vanskelig for andre å forstå egentlig hvor annerledes vi har det. For de siste fire årene så har jo ikke mannen min og jeg, vi har jo ikke hatt en eneste natt vekke fra familien, liksom bare vi to, fordi en av oss alltid må være hjemme. De siste fire åra har en av oss alltid måtte være hjemme, så i feriene, vi har jo to andre barn som er friske, som vi har fått fra magen. Så på en måte en av oss måtte reise på ferie med de to, mens den andre har vært hjemme med de to syke. Så det er klart at.. men vi har jo vent oss til at sånn er vårt liv på en måte. Men det er

klart at av og til når jeg hører liksom andre folk som bare, ja sant, ektepar som kan reise på ferie og sånn. Det er klart at vi har et helt annerledes liv, men så har vi jo fått disse barna fra Gud da, så vi tenker liksom at det er et ansvar vi har fått. Og at vi er velsignet på mange måter, eller det er en velsignelse å ha barn som gir oss kjærlighet, og som lærer oss og kjærlighet, og Guds kjærlighet liksom. Ja det må jeg si, jeg føler vi lærer mye om Guds kjærlighet, for at i perioder så er det ikke så mye de kan gjøre for oss kanskje, sant. De liksom bare tar masse kjærlighet imot, også ser vi hvor mye de elsker oss, og er avhengig av oss. Og da minner det liksom meg om Guds kjærlighet til oss mennesker, at egentlig så er det sånn vi har det i forhold til Gud. At det er ingenting vi kan gjøre for å, eller Gud blir jo glad og fornøyd over oss av å til, det er ikke sånn, men at Guds kjærlighet til oss er egentlig sånn, vi trenger ikke å gjøre oss fortjent til den da. Så jeg føler det har gitt oss et perspektiv på livet og sånn ydmykhet og sånn, i forhold til at livet ikke alltid er så lett. For det er preger jo, det er kanskje verst for de to yngste barna, fordi de har et annerledes liv enn vennene deres da. Men sånn er det, det er på godt og vondt.

Johanne: Tusen takk, da var vi ferdige