

Foreldre til barn med utviklingshemning i møte med det offentlige hjelpeapparatet.

Marianne Holm Dahle



Masteroppgave i Spesialpedagogikk ved Det
utdanningsvitenskapelige fakultet, Institutt for Spesialpedagogikk.

UNIVERSITETET I OSLO

Våren 2008

Sammendrag.

BAKGRUNN OG FORMÅL MED OPPGAVEN:

Foreldre og familien til et barn med utviklingshemning er brukere av det offentlige hjelpeapparatet. Med hjelpeapparatet mener jeg både instanser/etater, barnehage og skole. Jeg har gjennom jobb og privat blitt veldig interessert i hva slags erfaringer og opplevelser foreldre har av dette. Ved å belyse dette temaet i min masteroppgave, har jeg fått muligheten til å gå litt mer i dybden av dette.

FORSKNINGSPROSJEKTETS PROBLEMSTILLING:

”Hvordan blir foreldre til barn med utviklingshemning møtt av det offentlige hjelpeapparatet?”

METODE OG ANALYSE:

For å kunne foreta en empirisk undersøkelse av den problemstillingen jeg har formulert, har jeg valgt en kvalitativ forskningsmetode. Undersøkelsen min tar for seg hvordan foreldre til barn med utviklingshemning har blitt møtt av det offentlige hjelpeapparatet. Jeg er opptatt av foreldrenes erfaringer og opplevelser, derfor valgte jeg et semi - strukturert forskningsintervju. Jeg begynte arbeidet med utførelsen av intervjuguiden etter gjennomlesing av litteratur. I tillegg til informasjon om møtet med hjelpeapparatet spør jeg etter informasjon om barnets søsken, diagnose, tidspunkt for diagnose, når foreldre fikk den første mistanken om at noe var som det ikke skulle og hvem som fikk denne mistanken.

Utvalgskriteriet var at barna skulle være mellom 6 til 16 år, altså skolepliktig alder, dette fordi foreldrene (informantene) da mest sannsynlig har vært i kontakt med det offentlige hjelpeapparatet en del år, slik at de har rukket å gjøre seg noen erfaringer. Jeg tok kontakt med en rektor på en spesialscole. Hun sa seg villig til å dele ut informasjonsskriv og samtykkeerklæring for meg til foreldre som kunne være villig til å stille som informanter. I løpet av de neste ukene fikk jeg skriftlig tilbakemelding fra

foreldrene til 6 barn som ønsket å delta. Alle intervjuene ble tatt opp på bånd. Etter at intervjuene var gjennomført, transkriberte jeg dem. Mine seks intervjuer ble til sammen 121 sider i råmateriale. Jeg ble inspirert av Grounded Theory tilnærmingen i kodingsprosessen. Jeg sto igjen med 5 hovedkategorier og 14 underkategorier når jeg begynte å analysere og drøfte.

ANALYSE/RESULTAT

Den praktiske delen av hjelpeapparatet handler om tilbudene familiene får, og tilgjengeligheten. Lite fleksibelt er stikkord som går igjen når beskrivelser av det offentlige har kommet. Dersom foreldrenes egen oppfattelse av hjelp ikke samsvarer med hjelperen, vil de kunne ha problemer med å få den hjelp som trengs.

Informantenes historier viser at den gode hjelper er lyttende, forståelsesfull og støttende. Den gode hjelper gir også foreldrene den informasjonen de etterspør og hjelper slik at foreldrene får mulighet til å ivareta foreldrerollen. Foreldrene ønsker avlastning, mer fritidstilbud til barna, informasjon om både diagnosen og rettigheter, foreldreveiledning og en de kan prate med.

OPPSUMMERING AV RESULTATER:

- Informasjonsformidling om diagnose, lover og rettigheter er forskjellig fra informant til informant.
- Det er stor forskjell på de positive og negative møtene med det offentlige hjelpeapparatet.
- Diagnostiseringen har for de fleste informantene blitt gjort på en bra måte.
- Samtlige er fornøyd med spesialskole og den opplæringen som gis der.
- Foreldre savner foreldreveiledning, mer fritidssysler for barna, avlastning, noen de kan prate med og generelt mer informasjon.

Forord.

Hvordan foreldre til barn med utviklingshemning har blitt møtt av hjelpeapparatet er et tema som interesserer meg. Arbeidet med denne masteroppgaven har gitt meg anledningen til å fordype meg i dette emnet. Det har vært spennende å se hva teori og tidligere forskning sier. Men mest interessant har det vært og hatt mulighet til å snakke med foreldre og høre om deres opplevelser og erfaringer fra møtet med det offentlige hjelpeapparatet.

Det er mange som har bidratt til at denne oppgaven er blitt til. Først og fremst vil jeg takke foreldrene som ville delta i min studie og har stilt opp til intervjuer! De ga av sin tid og sine erfaringer i tillitt til at jeg ville formidle det videre på en måte som kunne komme andre til gode. Tusen hjerteligst! Uten informantene mine hadde dette ikke vært gjennomførbart.

Takk til Berit Rognhaug for veiledning. Takk til pappa og svigermor som lånte meg bil til intervjuene. Takk til min svigerinne som ga meg en idé til hvordan å finne informantene! Takk til rektor som gjorde jobben med å få tak i informantene. Takk til dere som stilte opp på prøveintervju. Takk til Thorbjørn for all tålmodighet, og takk til alle vennene mine og Anne Mari for all oppmuntring gjennom denne tiden. Takk til min søster for korrekturlesing og teknisk hjelp.

Jeg føler at jeg har lært mye gjennom arbeidet med oppgaven. Det er mitt håp at også andre kan ha nytte av dette arbeidet som jeg har gjennomført, og at oppgaven skal vise seg å være interessant.

Vestby, våren 2008.

Marianne Holm Dahle

Innholdsfortegnelse.

FORORD.	4
INNHALDSFORTEGNELSE.	5
1. INNLEDNING.	8
1.1 DETTE ER UTGANGSPUNKTET FOR MITT VALG OG UTVIKLING AV DESIGN OG FOR VALG AV METODE.	8
1.2 BAKGRUNN OG FORMÅL MED OPPGAVEN	9
2. FAMILIEN I DET MODERNE SAMFUNN.	11
2.1 FAMILIEN MED ET BARN MED UTVIKLINGSHEMNING I DET SAMME SAMFUNNET.	12
2.2 FORELDRE TIL BARN MED UTVIKLINGSHEMNING.	15
2.3 UTVIKLINGSHEMNINGENS BETYDNING FOR FAMILIEN.	16
2.3.1 <i>Kjennetegn ved utviklingshemning.</i>	<i>17</i>
2.4 DEN FØRSTE TIDEN.	19
2.4.1 <i>Ultralyd, fosterdiagnostikk og genetisk veiledning.</i>	<i>19</i>
2.4.2 <i>Utredning.</i>	<i>20</i>
2.5 DET FØRSTE MØTET – DIAGNOSEN.	21
2.5.1 <i>Foreldreforening.</i>	<i>23</i>
2.5.2 <i>Helsestasjon.</i>	<i>24</i>
2.6 DET ANDRE MØTET - MED DET OFFENTLIGE HJELPEAPPARATET.	24
2.6.1 <i>Samarbeid mellom foreldre og fagfolk.</i>	<i>25</i>
2.6.2 <i>Informasjon.</i>	<i>26</i>
2.6.3 <i>Samarbeid og kommunikasjon.</i>	<i>26</i>
2.6.4 <i>Ansvarsgruppe.</i>	<i>28</i>
2.6.5 <i>Fritid og sosiale nettverk/relasjoner.</i>	<i>29</i>
2.6.6 <i>Støttekontakt.</i>	<i>30</i>
2.6.7 <i>Avlastning.</i>	<i>31</i>
2.6.8 <i>Individuell Plan (IP).</i>	<i>32</i>
2.7 DET TREDJE MØTET – BARNEHAGE OG SKOLE.	33
2.7.1 <i>Skolealder.</i>	<i>34</i>
2.7.2 <i>Individuell opplæringsplan (IOP).</i>	<i>35</i>
3. LOVER OG RETTIGHETER.	38
3.1 DEN OFFENTLIGE HELSETJENESTEN.	38
3.2 SPESIALISTHELSETJENESTEN.	39
3.3 TANNHELSETJENESTEN.	39

3.4	FØRSKOLEALDER.	39
3.5	SPESIALUNDERVISNING I BARNEHAGE OG SKOLE.	40
3.5.1	<i>Inkluderende opplæring.</i>	40
3.5.2	<i>Tilpasset opplæring for alle.</i>	40
3.5.3	<i>Spesialundervisning.</i>	41
3.5.4	<i>Skolefritidsordning.</i>	41
3.5.5	<i>Pedagogisk Psykologisk – tjeneste (PPT).</i>	41
3.6	DEN KOMMUNALE SOSIALTJENESTEN.	42
3.7	FOLKETRYGDEN.	43
3.7.1	<i>Grunn – og hjelpestønad og omsorgs –og pleiepenger.</i>	43
3.8	NAV	44
3.8.1	<i>NAV Hjelpemiddelsentral</i>	44
4.	METODE.	45
4.1	VALG AV METODE.	45
4.2	FORSKNINGSINTERVJU.	46
4.3	FORARBEID TIL UNDERSØKELSEN.	46
4.3.1	<i>Forforståelse og forståelse- en hermeneutisk tilnærming.</i>	46
4.3.2	<i>Intervjuguiden.</i>	47
4.3.3	<i>Prøveintervju.</i>	48
4.3.4	<i>Utvalg</i>	49
4.3.5	<i>Er mitt utvalg representativt for populasjonen?</i>	50
4.3.6	<i>Førstekontakt med informantene.</i>	51
4.4	GJENNOMFØRING AV INTERVJUENE.	51
4.4.1	<i>Transkibering av intervjuene</i>	53
4.4.2	<i>Loggbok</i>	54
4.5	GROUNDLED THEORY.	54
4.5.1	<i>Kategorier og temaer.</i>	55
4.6	RELIABILITET OG VALIDITET.	56
4.6.1	<i>Reliabilitet</i>	57
4.6.2	<i>Validitet.</i>	57
4.7	ETISKE REFLEKSJONER.	59
5.	ANALYSE OG DRØFTING AV DATAMATERIALET.	61
5.1	DEN FØRSTE TIDEN.	63
5.1.1	<i>Opplevelsen på fødeavdelingen.</i>	63
5.1.2	<i>Opplevelsen av å få diagnosen.</i>	64
5.1.3	<i>Informasjonsformidling om diagnosen.</i>	64
5.1.4	<i>Oppsummering av punkt 5.1.</i>	65
5.2	MØTET MED DET OFFENTLIGE.	66

5.2.1	<i>Møtet med helsestasjonen.</i>	67
5.2.2	<i>Informasjon om lover og rettigheter.</i>	68
5.2.3	<i>Opplevelser og erfaringer med det offentlige.</i>	69
5.2.4	<i>Oppsummering av punkt 5.2.</i>	70
5.3	FØRSKOLE OG SKOLEALDER.	72
5.3.1	<i>Valg av skole.</i>	73
5.3.2	<i>Opplæring.</i>	74
5.3.3	<i>Skolefritidsordning (SFO) og skoleskys.</i>	74
5.3.4	<i>Oppsummering av punkt 5.3.</i>	75
5.4	FORELDREROLLEN.	76
5.4.1	<i>Utfordringer.</i>	76
5.4.2	<i>Samarbeid.</i>	77
5.4.3	<i>Oppsummering av punkt 5.4.</i>	77
5.5	SITUASJONEN NÅ.	79
5.5.1	<i>Avlastning og støttekontakt.</i>	79
5.5.2	<i>Hva kunne vært gjort annerledes?</i>	80
5.5.3	<i>Hva er en god hjelper?</i>	80
5.5.4	<i>Oppsummering av punkt 5.5.</i>	81
6.	AVSLUTTENDE KOMMENTAR.	83
7.	KILDELISTE.	86
VEDLEGG 1: Intervjuguiden		
VEDLEGG 2: Informasjonsbrev til foreldrene		
VEDLEGG 3: Samtykkeerklæring		
VEDLEGG 4: Brev fra NSD angående forskningsprosjektet		
VEDLEGG 5: Mail om endring.		

1. Innledning.

”Livet består av tusen øyeblikk” (L. Bonnevie).

I dette siste semesteret av mastergraden skal vi studenter lære oss å drive selvstendig forskning. Det å lete frem kunnskaper som belyser en sak slik at vi kan forstå den bedre. Spesialpedagogikk er mitt forskningsfelt og det jeg vil vite mer om er hva foreldre til barn med utviklingshemning har av opplevelser og erfaringer knyttet til deres møter med det offentlige hjelpeapparatet. Jeg ønsker å øke kunnskapene om hva som setter familiene best i stand til å mestre hverdagen med et barn med utviklingshemning. Jeg vil bygge oppgaven min på tidligere forskning (sekundærdata) og på data som er samlet inn til mitt eget formål (primærdata). Hva jeg leter etter, er ofte omtalt som problemstilling:

”Hvordan blir foreldre til barn med utviklingshemning møtt av det offentlige hjelpeapparatet?”

1.1 Dette er utgangspunktet for mitt valg og utvikling av design og for valg av metode.

Det er ulike typer av masteroppgaver, jeg har valgt en empirisk oppgave. Ordet empiri kommer fra det greske *empeiria*, som oversettes med erfaring eller kunnskap som bygger på erfaring. Empiriske erfaringer er opplevelser som bygger på virkelige erfaringer og undersøkelser. For å kunne foreta en empirisk undersøkelse av den problemstillingen jeg har formulert har jeg valgt en kvalitativ forskningsmetode-intervju, det har jeg valgt fordi den er mest hensiktsmessig for min datainnsamling og analyse av data (Kleven 2002, Fuglseth og Skogen 2006).

Når en familie får et barn med utviklingshemning, har det følger for alle familiemedlemmene og for helheten i familien. Man kan da prate om en familie med funksjonshemning. Barn med utviklingshemning kan ofte ha omfattende og sammensatte hjelpebehov som gjør at de trenger hjelp fra ulike deler av

hjelpeapparatet. Formålet med de ulike tjenestene innenfor i det offentlige hjelpeapparatet er at familier med barn med nedsatt funksjonsevne skal kunne ha et så vanlig familieliv som mulig. Det er interessant å se hva som skiller de gode møtene med det offentlige fra de dårlige. Det er foreldrene som har retten til å uttale seg om dette, fordi det er dem og deres barn tjenestene er til for. Det er det positive i det offentlige som må tas vare på og brukes som grunnlag for videre vekst og utvikling. (Askheim m fl 2006, Ingstad & Sommerschild 1984).

1.2 Bakgrunn og formål med oppgaven

Foreldre og barna deres er brukerne av det offentlige hjelpeapparatet, og for en videre utvikling, er det de vi må spørre om hva som er et godt hjelpeapparat. Jeg har gjennom jobb og privat blitt veldig opptatt av hvordan foreldrene blir møtt av det offentlige og denne mastergradsoppgaven har gitt meg mulighet til mer systematisk å sette foreldrenes sine ønsker i system. Jeg har valgt å intervju foreldrene til barn med utviklingshemning.

Spesialpedagogikk er kunnskapen om hvordan man tilrettelegger opplæringsmiljøet rundt barnet og skaper et samarbeid mellom lærer og elev for å bidra til å kompensere for de mangler som funksjonshemningen gir opphav til. Spesialpedagogikk viser hvor sentral samtalen er i veiledning/hjelparbeid. Den enkelte familie skal kunne velge hva slags omsorgstilbud den ønsker og en skal kunne påvirke maksimalt hvordan det skal utformes. Dette er fordi familien selv har de beste forutsetningene for å bedømme hva som fungerer mest optimalt. Foreldres opplevelser og tanker om situasjoner bør være et sentralt element for alle fagfolk, da foreldrene har en avgjørende rolle i alle deler av omsorgen (Davis 1995, Lorentzen 2002, Kokkersvold & Mjelve 2003, Askheim m fl 2006).

Undersøkelsen min tar for seg hvordan foreldre til barn med utviklingshemning har blitt møtt av det offentlige. Jeg vil begynne teorikapitlet om familien generelt, før jeg går inn på familien med et barn med utviklingshemning. Jeg vil her ha med den

første tiden, det første møtet med diagnostiseringen, det andre møtet med det offentlige og det tredje møtet med barnehage og skole. Så vil jeg ta for meg hvilke rettigheter og lover som disse familiene har bruk for. I metodedelen beskriver jeg hvordan jeg har gått fram i forhold til mine seks intervjuer, og jeg forklarer hvordan jeg har kommet fram til kategoriene og temaene som jeg presenterer og drøfter i kapittelet om analysen. I avslutningen min oppsummerer jeg kort mine funn i min masteroppgave.

Avklaring av hovedbegreper knyttet til oppgaven:

- Ordet ”hjelpeapparat” er ikke beskrevet i verken Bokmålsordboka, Nynorskordboka eller Riksmålsordboka. Med hjelpeapparatet forstås vanligvis en offentlig instans der personer kan henvende seg for å få hjelp med utfordringer de møter i livet. Et eksempel på en slik instans kan være sosialkontor og trygdekontor, nå NAV, Pedagogisk – Psykologisk Tjeneste (PPT), helsestasjoner og andre medisinske institusjoner. For foreldre til utviklingshemmede barn vil også barnehage og skole kunne tjene som en hjelpeinstans, selv om disse tradisjonelt ikke vil oppfattes som en del av det offentlige hjelpeapparatet. I denne masteroppgaven velger jeg derfor å bruke ordet hjelpeapparat både om instanser/etater som tradisjonelt forstås som hjelpeinstanser, men også om barnehage og skole. I masteroppgaven velger jeg å bruke ord som ”det offentlige hjelpeapparatet”, ”hjelpeapparatet”, ”hjelpere”, ”det offentlige”, ”fagfolk/fagpersoner” for å kunne variere språkbruken.
- Betegnelsen ”utviklingshemning” er en administrativ diagnose og ingen sykdomsbenevnelse.
- Begrepet ”bruker” benyttes om de personene som mottar bistand fra det offentlige.

2. Familien i det moderne samfunn.

”Ingen mennesker forstår helt, annet enn det de selv har opplevd” (Karl Konow).

For mange har ordet familien i det moderne samfunn et ganske entydig innhold, i forhold til hvordan det var før i tiden. En familie består av et ektepar med barn. Det er ikke så store familieforhold som tidligere. Stiftelse av familie innebærer ofte barn. Det betyr ikke at det er entydig hvordan en familie er sammensatt, det er forhold som varierer. En stor endring nå i forhold til før er kvinners yrkesdeltakelse. Gjennom lange svangerskaps måneder bygges forventningene opp hos de som skal bli foreldre til et barn og de gleder det vil tilføre familien. Det å få et barn, det første barnet, medfører store endringer for enhver familie. Familien er en baseinstitusjon i samfunnet, det medfører at det vil kunne betraktes som et sted der det finnes flere sosiale aktører. Medlemmene i familien er knyttet til hverandre gjennom slektskapsrelasjoner. Det vil normalt sett være de voksne medlemmene som passer på og har ansvar for et eller flere barn. Aktørene vil ofte ha ulike utfyllende roller, som barne- og foreldrerollen vil gi. Harmonien mellom medlemmene vil i stor grad være preget av ansikt - til- ansikt - kontakt. Det er vanlig å betrakte en familie som et ektepar som lever sammen med sine barn, men i følge statistiske beregninger er det store forskjeller i forhold til hvem som lever sammen med en familie. Forestillingene er ofte både person- og kulturrelative, og i dag finner man mange måter å klassifisere familier på (Ingstad & Sommerschild 1984, Grimen 2003, Clausen og Eck 1996, Tøssebro og Lundeby 2002, Frønes 1998).

Det har skjedd store endringer i familiemønsteret i Norge som har stor betydning for omsorgspotensialet i familien. Vi har beveget oss fra en situasjon med stabile kjernefamilier, til mindre stabile familier der foreldre har mer symmetriske roller. Det er samtidig større variasjon i familiemønsteret. Det er ikke gitt om familien består av en eller to foreldre, om den inkluderer barn fra tidligere forhold m.m. Det som har særlig betydning for familiens omsorgspotensial er økningen i kvinners

yrkesdeltakelse. Funksjonen i familien vil være å fungere som en trygghetsbase for hvert av familiemedlemmene (Tøssebro & Lundeby 2002, Clausen & Eck 1996).

Barna bor sammen med foreldrene og søsken, de går i barnehage, på skole og i skolefritidsordning. Når et barn blir født, skapes det en ny sosial enhet. Den vanligste formen for omsorgsenhet i vårt samfunn utgjør av barnets mor og far. Omsorg for barn dreier seg både om å ta vare på barnet og å legge til rette for videre utvikling. Omsorg for barn er en kontinuerlig virksomhet som rommer både barnets premisser og den voksnes kunnskap om de livsformene som etter hvert kan bli praktisk, sosialt og kulturelt tilgjengelige for barnet. Den voksne må se hvor barnet er på vei og hvordan akkurat dette barnet kan bevege seg framover. For å skape et ivaretaende og utviklingsfremmende omsorgssystem må foreldrene etablere en felles forståelse av hva barnet trenger. I samspill med barnet skaper den voksne omsorgsoppgaver. Nær og kontinuerlig kontakt mellom den voksne og barnet gjør barnet synlig for den voksne som den personen det er akkurat nå og som en person i utviklingsmessig bevegelse. Et slikt dobbeltperspektiv danner grunnlaget for utforming av adekvat omsorgs- og utviklingsstøttende virksomhet, altså for å "skape" noe som så kan deles mellom mor og far (Romøren 2000).

2.1 Familien med et barn med utviklingshemning i det samme samfunnet.

Ankomsten av et barn representerer vanligvis en forandring i livsstilen for et par. Forandringene som et barn bringer inn i livet er utallige. Bleieskift og søvnløse netter er ting som blir glemt når man ser det første smilet, det første steget og det første ordet er sagt. For foreldre for barn med utviklingshemning blir drømmer og håp ofte utsatt. Fødselen av et barn med utviklingshemning kan få foreldre til å føle seg som mislykkede i hva det de mener er en av de fundamentale meningene med livet. Det man kan si med sikkerhet er at prosessen for tilpasning for foreldre er en klar individuell varig situasjon (Drew & Hardman 2006).

Familier som får et barn med utviklingshemning kan få forventningene sine snudd på hodet (Kallevik 2006). Alt blir annerledes. Familielivet gjenstartes med nesten blanke ark og en ny kurs må stakes ut. Det kan være et sjokk å få vite at barnet er annerledes ved fødselen. I de fleste tilfellene er barnets tilstand ved fødselen uventet for både foreldre og helsepersonell. Det er derfor viktig at foreldrene og familien så tidlig som mulig ivaretas på en best mulig måte i den vanskelige situasjonen - slik at ikke belastningene forsterkes. Foreldre skal bli gratulert med barnet og høre noe positivt om det (ibid).

Å leve med et barn med utviklingshemning kan være krevende. Det skaper ofte en hverdag hvor egne, ektefellens og søskens behov blir satt til side. Familien er det stabile elementet for barnet. Bistand fra ulike deler av det offentlige burde støtte opp om den stabiliteten og utnytte de fordelene den gir. Tiltak fra skole, kultur og sosialsektoren kan være tiltak som trengs til familien. Hjelpen må legges til rette slik at familien klarer å ha barnet hjemme lengst mulig. Oppmerksomheten rettes hele tiden mot barnet med utviklingshemning og ikke mot familien. Man glemmer ofte at hele familien er annerledes og ikke bare barnet. På grunn av barnet kan familien ha vansker med å fungere som en helt vanlig familie (Ellingsen m fl 2003, Ørjasæter 1976, Askheim m fl 2006)

Tiden etter fødselen kan fort oppleves som belastende (Kallevik 2006). Familielivet er blitt mye mer forskjellig enn forventet. Håp og tristhet er ikke uvanlig å oppleve i den nye hverdagen. For noen foreldre vil det komme nye utfordringer ved at barnet blir dårligere. Noen blir rasjonelle og fokuserer på å få til et best mulig og tilrettelagt liv for barnet sitt. Andre viser sterke følelser som fortvilelse. Tidlig hjelp for foreldrene kan være med på å forhindre at reaksjonene deres blir kroniske eller fører til psykiske følgestilstander. Å få et annerledes barn kan påvirke hvordan foreldrene oppfører seg, tenker og hvordan de forstår det som skjer. Ved at det skyldes noe genetisk, kan skyldfølelsen være sterk for enkelte. Der er ingen sin skyld, og skal ikke ligge som en ekstra bær for den ene eller begge foreldrene. Det er viktig å få tak i slike forhold tidlig og la foreldrene få lufte sine tanker og følelser for å bearbeide eventuelle

skyldfølelser. Dersom paret vurderer å få flere barn, kan genetisk veiledning være til hjelp (ibid).

Det finnes ingen feil måte og reagere på, eller bearbeide følelsene man har. Det viktige er at man reagerer på sin måte og får den støtten man trenger. Er det søsken i familien, er det viktig at de også blir ivaretatt og ”sett”. Man må informere og snakke på en måte som søsken forstår ut fra sin alder og modenhetsnivå, og ikke gi for bastante svar. Uansett hvordan familien takler situasjonen, må den som regel innrette seg etter de behovene som barnet med utviklingshemning har (ibid).

For å forstå hva som skjer i familier med et barn med utviklingshemning, må man se på forholdene i et livsløpsperspektiv. Man må se det som et samspill i stadig bevegelse, et samspill som påvirkes både av personlige forhold innen familien og av økonomiske, kulturelle og politiske faktorer i samfunnet rundt dem. Man må se den utviklingshemmede og familien i lys av både den lille og den store historien (Sætersdal 1994).

Familien trenger støtte fra det offentlige og fra familie og venner. Den formelle støtten er skaffet av det offentlige hjelpapparatet og inkluderer utdanning, helse, jobbtrening og hushold. Uformell støtte er i form av for eksempel familie, venner og naboer. Foreldre til barn med utviklingshemning trenger å få forståelse for behov og følelser når de samarbeider med fagfolk. Det er nødvendig for foreldre å få tilstrekkelig med støtte (Drew & Hardman 2006).

Familien er det stabile elementet for barnet. Hjelpen må legges til rette slik at familien klarer å ha barnet hjemme lengst mulig. Som Ellingsen m. fl (2003:130) sier:

”Målet er et godt liv! Et godt liv kan defineres som summen av gode og meningsfulle øyeblikk. Det er mulig å gi utviklingshemmede mange gode øyeblikk – hver dag – hele livet igjennom.”

2.2 Foreldre til barn med utviklingshemning.

Hva er det som er så annerledes med foreldre til et barn med utviklingshemning? Jo, barnet deres kan stå i et livslangt avhengighetsforhold til foreldrene. Spesielt for disse foreldre er at de i større grad enn de fleste andre må forholde seg til offentlige instanser. Det er foreldrene som tolker lover og rettigheter, forvalter ressurser, kunnskap og omsorg. Det å leve med et barn med utviklingshemning i den første tiden bærer med seg en del psykologiske stormer, som etter hvert stilner av. Det kan være vanskelig for foreldrene å akseptere det at selv den som er utviklingshemmet, må få prøve ut sine egne grenser. Foreldrene gir så mye til sitt barn med utviklingshemning. De får også mye tilbake som nærhet, kjærlighet og den faktiske følelsen av å virkelig bety noe for et annet menneske (Sætersdal 2001).

Det er ikke bare barna som trenger kjærlighet, omsorg og tett oppfølging. Det gjør foreldrene også - enten man står sammen som et foreldrepar eller har eneansvar. Belastningen kan vare over mange år, med større eller mindre grad av intensitet. Personer med lite nettverk som står alene med foreldreansvaret er ofte spesielt utsatt. Et hverdagsliv med et barn med utviklingshemning kan være krevende, og naturlig nok ta mye av fokuset fra paret. Det finnes tilbud som kan virke forebyggende, som samlivskurs. Dette kan være en fin måte å forhindre at store problemer oppstår. En del steder arrangeres det egne samlivskurs for foreldre med funksjonshemmede barn. Noen foreldre opplever at familien blir mer sammensveiset, og at ektefellene kommer nærmere hverandre som følger av at de har fått et barn med utviklingshemning (Kallevik 2006, Tøssebro & Lundebj 2002).

Å få aksept for barnet er et kritisk steg i utviklingsprosessen for foreldrene. Med aksept menes å forstå at barnet har følelser, ønsker og behov. Barnet har mulighet til å nyte livet og å til å bringe hygge inn i livet til andre. Når hvert barn med utviklingshemning blir voksen får de realistiske og oppnåelige mål satt for seg. Oppnåelsen av disse målene bringer med seg fornøyde, stolte og gledesfylte foreldre og barn (Drew & Hardman 2006).

Proessen for foreldre for å få aksept for seg selv kan vær fylt med smerte, frustrasjon and mistro på seg selv. Selv om noen foreldre aldri får aksept, så kan de merke de positive følelsene som kommer når de prøver seg i den retningen. Med aksept kan familien lettere bli sterkere, visere og mer omtenksomme (ibid).

Det er ikke bare for barnet at utfordringene er spesielle. Det å ha et barn med utviklingshemning fører til at foreldre møter andre utfordringer enn forventet. Barnets og foreldrenes livssituasjon er vevd inn i hverandre. Hele familien berøres, det blir ulike konsekvenser for alle i familien. Mors og fars hverdag blir forandret på hver sin måte, og mønstrene som familien har valgt for arbeidsfordeling, ansvarsfordeling og oppdragelse er forskjellige. Foreldre kan velge å isolere seg grunnet deres følelser av forlegenhet og skyldfølelse. Foreldrene kan trekke seg unna venner, bekjente, kolleger, eller aktiviteter som kunne ha lettet healing prosessen. Ved å holde seg unna restauranter og andre offentlige steder, slipper familien å forholde seg til stirrende øyne på barnet som er annerledes (Drew & Hardman 2006, Ingstad og Sommerschild 1984, Tøssebro & Lundeby, 2002).

2.3 Utviklingshemningens betydning for familien.

Utviklingshemning er en intellektuell og adaptiv vanske som kan begynne tidlig, men alltid i løpet av utviklingen. Utviklingshemning går på ferdigheter som det kognitive, språklige, motoriske og det sosiale. Det kan forekomme med eller uten andre psykiske og somatiske (fysiske) ferdigheter. Personer med utviklingshemning kan ikke alltid forstå hva som er akseptert innenfor sosiale rammer eller forstå hva som er konsekvensene av deres handlinger. Et barn med utviklingshemning klarer ikke å fylle opp alle timene med eget innhold og kan være avhengige av å få bistand i større eller mindre grad for å klare seg i samfunnet (Dahl 2002, Rogne & Hareide 2004, Bø og Helle 2002, Gjørnum & Grøsvik 2003).

Årsaker til utviklingshemning skilles mellom årsaker til lett og alvorlig grad av utviklingshemning. et viktig skille er også når i utviklingen det har inntruffet, før,

under eller etter fødselen. Kromosomfeil utgjør en betydelig del av årsakene til både alvorlig og mild grad av utviklingshemning. hyppigst forekommer Downs Syndrom (trisomi 21), der det i cellene er tre istedenfor to av kromosom 21 på grunn av ufullstendig kjønnscedeling (Gjærum & Grøsvik 2003).

Språkutviklingen er forsinket hos personer med utviklingshemning, men viser stor variasjon. Språklig fungering er avhengig av mange komponenter som tale, ordforråd, grammatikk, ordforståelse og samtaleferdigheter (ibid).

Sosial og helse direktoratet innhenter årlig tall fra kommunene når det gjelder personer med utviklingshemning i alderen 0 til 15 år og 16 år og oppover som mottar sosial og helsetjenester. I 2006 var dette tallet 21244. Det er de personene man vet om, fordi de er mottakere av kommunale tjenester. Men en årlig rapportering til Sosial og helsedirektoratet vil aldri omfatte alle utviklingshemmede, fordi ikke alle mottar sosial- eller helsetjenester. Av alle barn som blir født i Norge har omtrent 1 % alvorlige utviklingsavvik eller sykdom (Sosial – og Helsedirektoratet 2007).

Mennesker med utviklingshemning kan også ha også psykiske lidelser som angst, depresjon, psykose, tvangslidelse, manisk atferd, utfordrende atferd (selvskading, selvstimulering, utagerende atferd m.m.). Grad av utviklingshemning har sammenheng med risikoen for å utvikle psykiske lidelser. Når det gjelder personer med utviklingshemning er det utbredt underdiagnostisering. Klinikere betrakter ofte avvikende atferd som en del av personenes utviklingsforstyrrelse og ikke som en selvstendig psykisk lidelse. Som en konsekvens av kognitiv svikt har personer med utviklingshemning reduserte mestringssevner, noe som kan gjøre sitt til større problemer med å håndtere vanskelige livshendelser (Eknes 2000).

2.3.1 Kjennetegn ved utviklingshemning.

Barn med utviklingshemning kan vise ingen respons, reaksjon eller følelse.

Reaksjoner er basert på følelser, og for foreldrene har det mye å si om deres følelser

og reaksjoner er riktige i forhold til hvordan de oppfatter utfordringene som venter dem (Drew & Hardman 2006).

I opplæringsammenheng kan elever med utviklingshemning vise vansker med å få med seg det læreren sier som helhet, kan ha vansker med å oppfatte en del ord og uttrykk, holde konsentrasjonen og kan ha vansker med å få venner fordi de mentalt befinner seg på et tidligere utviklingsnivå enn medelevene (Ekeberg & Holmberg 2004).

Dette er The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) sin definisjon av termen utviklingshemning:

Intellectual disability is a disability characterized by significant limitations both in intellectual functioning and in adaptive behaviour as expressed in conceptual, social, and practical adaptive skills. This disability originates before age 18 (www.aaid.org).

AAIDD sin definisjon legger vekt på at personen har tydelige begrensninger i to eller flere av ti hverdagsaktiviteter, som kommunikasjon, selvhjelpsferdigheter, arbeid, fritid etc. I praksis betyr det at personer som skårer under IQ 70, men som klarer seg brukbart i hverdagen, ikke regnes som utviklingshemmet etter denne definisjonen (www.aaid.org).

Mennesket er født med en rekke egenskaper, som perseptuelle preferanser og reflekser. Det er disse medfødte egenskapene som gjør at barnet retter seg mot foreldrene, og som skaper interesse hos foreldrene og synes å være drivkraften i utviklingen og grunnlaget for at barnet begynner å forstå verden. Det som kan kjennetegne et barn med utviklingshemning er at det i redusert grad har de medfødte aktivitetene som skaper nærhet til foreldrene. Dette gjør at de sjeldnere kommer inn i samspill og får de samme erfaringene som andre barn. Det mest åpenbare er at barnet ikke forstår andre i vanlig kommunikasjon, eller at en tar kommunikasjonen bokstavelig og ikke oppdager nyanser og variasjon (Ellingsen m fl 2003).

2.4 Den første tiden.

2.4.1 Ultralyd, fosterdiagnostikk og genetisk veiledning.

Etter anbefaling fra konsensuskonferanse om bruk av ultralyd i svangerskap i 1986 og 1995, skal rutinemessige ultralydundersøkelser av gravide organiseres av den enkelte fødeinstitusjon og utføres av jordmor med spesialkompetanse i ultralyd eller av gynekolog. Denne undersøkelsen gjøres ved 17-20 svangerskapsuke. Gynekologer og jordmødre utfører også ultralydundersøkelser av gravide utenom rutineultralyd. Ultralydundersøkelser er et frivillig tilbud til gravide. Den gravide skal på forhånd få informasjon om undersøkelsens hensikt, hva den kan avdekke og mulige konsekvenser i henhold til Lov om medisinsk bruk av bioteknologi. Ved ultralydundersøkelser bruker man lydbølger til å fremstille bilder av fosteret i den gravides livmor. Man kan undersøke fosterets kropp og organer for å avdekke tegn til utviklingsavvik. Man kan også beregne fosterets alder og dermed fastsette fødselstermin (Sosial og Helsedirektoratet 2002 og 2007).

I noen tilfeller kan familie på forhånd være klar over risikoen for at fosteret kan ha arvet en tilstand. Ved fosterdiagnostikk undersøker man om fosteret har sykdom eller utviklingsavvik. Man kan også beregne risikoen for dette. Jordmor eller lege henviser gravide som får tilbud om fosterdiagnostikk til en avdeling for medisinsk genetikk ved et sykehus. Fosterdiagnostiske undersøkelser kan gi to typer informasjon: diagnostikk og risikovurdering. Diagnostikk påviser med prøver fra morkaken eller fostervannet noen av de vanligste, alvorlige, medfødte sykdommene. Risikoen for de vanligste kromosomfeilene kan beregnes ut fra en spesiell ultralydundersøkelse i svangerskapsuke 11- 14, kombinert med en blodprøve av den gravide i svangerskapsuke 8- 14 (dobbeltest). Både morkaken og fostervannet inneholder celler med samme arvemateriale som fosteret. Arvematerialet kan ses som kromosomer i mikroskopet. Prøver fra morkaken tas som regel ved 11 fullgåtte svangerskapsuker. Prøver fra fostervannet tas ved 15 fullgåtte svangerskapsuker. Prøvene tas vanligvis ved at legen stikker en tynn nål gjennom den gravides mage og inn i livmoren.

Gjennom nålen suges fostervann eller en liten vevsbit fra morkaken.

Fosterdiagnostikk gir ikke svar på alt. Normale funn gir ingen garanti for å få et friskt barn da ikke alle tilstander kan oppdages med undersøkelsesmetoden (ifølge Sosial og Helsedirektoratet 2002 og 2007).

Det kan være en hjelp for foreldre å få snakke med en genetiker. Dette kan og gjelde uten at en diagnose er funnet. Det bidrar til å sikre de rette diagnostiske utredninger og det rette prøvematerialet at genetiker involveres tidlig i utredningsprosessen.

Genetikeren kan gi informasjon, spesielt med tanke på arvelighet eller gjentakelsesrisiko. Her gis også svar på genetiske prøver og det vurderes om andre undersøkelser kan bidra til å kaste ytterligere lys over situasjonen (Sosial og Helsedirektoratet 2002).

2.4.2 Utredning.

Foreldrenes uro over barnets tilstand er svært ofte begrunnet. Den tilsier henvisning videre, selv om primærhelsetjenesten ikke finner noe konkret. Dersom diagnose er stilt hos fastlegen, men foreldre tviler på denne, har de rett til fornyet vurdering i spesialisthelsetjenesten i henhold til pasientrettighetsloven § 2-3. Aktuelle instanser for videre utredning er PPT, medisinsk og pedagogisk ekspertise i barneavdelinger, medisinsk- genetiske avdelinger, syns - og audiopedagogtjeneste og habiliteringsteam og kompetansesentra. Barnehabiliteringstjenesten er en fylkeskommunal spesialisthelsetjeneste. Den arbeider i forhold til mange grupper barn. Stort sett arbeider den i nær kontakt med sykehusenes barneavdelinger. Tjenestens organisering og profil varierer fra fylke til fylke, men den har i alle tilfeller en sentral rolle i forhold til diagnostikk og tidlig utredning (Tøssebro & Lundeby 2002, Sosial og Helsedirektoratet 2002).

Fram til utskrivning av sykehuset ligger ansvaret for foreldrearbeidet på barneavdelingen. Det er også avdelingens ansvar, i samråd med familien, å sikre at andre instanser etablerer kontakt med familien og tar ansvaret for oppfølging. Pasientens fastlege bør raskt involveres i problemstillingene. Helsesøster bør

informeres, med sikte på deltakelse på tverrfaglige planleggingsmøter om barnet på sykehuset eller i kommunen. Habiliteringsteamene og kompetansesentrene vil også være naturlige samarbeidspartnere (Sosial og Helsedirektoratet 2002).

2.5 Det første møtet – diagnosen.

Før diagnosen kan stilles kan foreldre ofte i måneder eller år leve med bekymringen om at noe ikke er som det skal med barnet deres. I en slik situasjon er det av stor betydning å møte oppriktig interesse, åpenhet og ærlighet hos helsepersonell. Foreldre som blir tatt på alvor, får større tillitt til egen og helsevesenets kompetanse, enn de som opplever å bli satt på sidelinjen. Usikkerheten er i seg selv en stor belastning, men alle tyngst når den må bæres alene. Foreldrene er sårbare i en slik situasjon. De som har følt seg avvist eller nedvurdert da de presenterte sine mistanker, kan i lang tid slite med ettervirkninger. Det kan ta lang tid før en diagnose blir stilt. Spesielt gjelder dette ved sjeldne funksjonshemninger. Mens utredningen foregår, bør tiltak settes inn, tilpasset barnets behov. For å få gode tiltak, kan det være viktig med en omfattende funksjonsutredning. Diagnosen utviklingshemning forutsetter forsinket mental utvikling, målt med psykometriske tester, og avvikende evne til tilpasning, med debut før fylte 18 år (Gjærum & Grøsvik 2003, Sosial og Helsedirektoratet 2002).

Diagnose er et sentralt orienteringspunkt i måten en i vårt samfunn forholder seg til en utviklingshemning på. Mange ser det som en sentral utfordring å sette en diagnose så tidlig som mulig, slik at en kan komme raskt i gang med behandling. På den annen side vil noen hevde at diagnoser kan fungere stemplende. At samfunnet ikke er tilpasset hele den menneskelige variasjon. Diagnosen kan forstås svært forskjellig. En diagnose kan forstås som en av mange mulige måter å kategorisere mennesker på. Tøssebro og Lundeby (2002) viser til en definisjon av diagnoser som:

”sosialt konstruert mening framsatt av den dominerende profesjonelle kulturen. En diagnose er en språklig overkomst der en gir mening til en spesiell begivenhet eller type atferd på en bestemt måte”. (Tøssebro & Lundeby 2002:53).

Symptomdiagnoser er diagnoser basert på indisier eller beskrivelser av funksjoner og atferd. Barnets atferd kan brukes til å sette en diagnose. Individuelle særtrekk er viktige, men en skal ikke se bort ifra at en diagnose kan virke begrensende. Tøssebro og Lundeby spør: Er det å sette merkelappet på mennesker stigmatiserende og diskriminerende? En diagnose har ikke bare betydning i forhold til behandling, det å få stilt en diagnose kan handle om at diagnosen også er en administrativ kategori. Men når det gjelder barn med funksjonshemming i Norge i dag, skal i prinsippet ikke tildeling av hjelp være avhengig av at barnet har en diagnose. En skal ha de samme rettighetene, diagnose eller ikke diagnose (Tøssebro & Lundeby 2002).

Foreldre vil normalt sett ha få forestillinger om diagnosen når den stilles, og vil da stå ovenfor en usikker tilstand som kan variere fra å være helt uviten til å ha lite kunnskap. Noen foreldre vil gjerne vite alt om diagnosen, mens andre helst vil vite så lite som mulig. Noen vil vite hva fremtiden vil bringe, mens andre tar hver dag som den kommer. Når man ser på det første møtet med det offentlige, er det et møte knyttet til det å få vite at barnet ditt har en diagnose (Davis 1995, Tøssebro & Lundeby 2002).

Diagnosen av et barns utviklingshemning innebærer forandringer for hele familien. Noen foreldre får allerede før eller ved fødselen vite at det er noe spesielt med barnet deres. Andre får ikke vite det før flere år senere, etter at de selv kan ha lurt på om atferden og utviklingen hos sitt barn følger den normale utviklingen. At barnet får en diagnose kan gi en rekke svar, men også mange nye spørsmål. Som regel er det en lege som informerer familien om diagnosen som er stilt og hva den innebærer. Det skal være en god måte det blir fortalt på, foreldrene skal føle at de blir ivaretatt. For foreldrenes del kan dette oppleves som en lettelse eller som et sjokk. Lettelse over å få vite hva barnet lider av. Sjokk over at barnet vil få et annerledes liv med andre og muligens færre muligheter enn barn uten en diagnose. Hvis foreldre føler at diagnoseformidlingen skjer på en uheldig måte, kan dette bli noe av det såreste i livet med barnet. Foreldre trenger å få tilstrekkelig med meningsfull informasjon (Drew & Hardman 2006, Kallevik 2006, Davis 1995).

Den beste diagnoseformidlingen skjer ved at legen møter foreldrene og forteller om diagnosen og betydningen av den. Det bør settes av god tid til samtalen. Under selve samtalen er det viktig at man som fagperson snakker forståelig og ikke bruker for mange faguttrykk. Gir man bastant informasjon om en tilstand, er det lett at foreldre kan få feil perspektiv. Det kan være vanskelig å fordøye mye og krevende informasjon på en gang. Det er en viktig del av samtalen å finne en god balanse mellom det å være realistisk og å formidle håp. I dette er det viktig å trekke frem det positive rundt barnet og fokusere på hvordan man kan få til en god hverdag og et best mulig liv for barnet. Underveis er det viktig at foreldrene får tid til å komme med egne spørsmål. Skriftlig informasjon sammen med samtalen må gis foreldrene. Etter samtalen må fagpersonen sørge for en god oppfølging av foreldrene. Det er vanskelig å forutse i hvilken grad hver enkelt familie vil tilpasse seg, og hvilke faktorer som vil påvirke den prosessen (Davis 1995, Kallevik 2006).

Mange foreldre opplever det å få en diagnose som sentralt for å lette tilgangen til det offentlige. Det sentrale med å få en diagnose blir ikke å få vite hvilken ”medisinsk kategori” utviklingshemningen hører til, men at diagnosen er en administrativ kategori som utløser hjelp. En diagnose fungerer som legitimering av hjelpebehov. Det er ikke tvil om at diagnosen er viktig, og at det fra foreldrehold oppleves som svært sentralt (Askheim m fl, 2006).

2.5.1 Foreldreforening.

For en del diagnoser eller diagnosegrupper finnes det egne foreldreforeninger. Disse kan være til stor hjelp for familier både når det gjelder å skaffe seg informasjon og praktiske råd, men ikke minst også når det gjelder å knytte nettverk med familier og personer i samme situasjon. Mange foreldre mener den viktigste kilden til informasjon om rettigheter og hjelpeordninger er andre foreldre i samme situasjon, kanskje særlig når det gjelder å få vite om hvilke ordninger som fins, hvordan en skal gå fram, og hvem en skal kontakte. Noen foreldre etablerer etter hvert faste foreldregupper som møtes regelmessig. Nettverkene blir på samme tid en vennegjeng

og et interessefellesskap. Mange melder seg også inn i en foreldreforening eller interesseorganisasjon. Betydningen av slike nettverk erkjennes også av ansatte i hjelpeapparatet, og det er ikke uvanlig at det nettopp er ulike offentlige organer som i første omgang formidler kontakt mellom foreldrene (Kallevik 2006, Askheim m fl, 2006).

2.5.2 Helsestasjon.

Helsesøster er daglig leder for den kommunale helsestasjon, som følger barn fra fødsel til skolepliktig alder. Helsestasjonen utfører forebyggende helsearbeid og får informasjon fra sykehuset dersom det blir født et barn med utviklingshemning. Helsestasjonen skal ha tilgang til nødvendig personell for å løse oppgavene sine og den skal ha rutiner for samarbeid med fastlege, med andre kommunale tjenester og med spesialisthelsetjenesten. Helsestasjoner må samarbeide på tvers av bydeler og kommuner for at foreldre til barn med spesielle behov kan møtes (Osgjelten & Wirak 2006, Dyrendahl 1997, Sosial- og helsedirektoratet 2005, Vidje).

2.6 Det andre møtet - med det offentlige hjelpeapparatet.

Etter det første møtet med det medisinske apparatet, øker bare antall etater og personer foreldre kommer i kontakt med. Det offentlige og de ulike tjenestene framstår som veldig kaotisk for foreldre i begynnelsen. NAV er en enhetlig tjeneste som skal bidra til sosial og økonomisk trygghet. NAV er en sammenslåing av Aetat og Trygdeetaten. Innen 2010 skal det etableres lokale NAV kontor, i alle kommuner. På NAV - kontorene skal tjenestene til arbeids- og velferdsetaten bli samordnet med sosialtjenestene i kommunen (www.norge.no, Tøssebro & Lundebj 2002).

Foreldrene kan komme i kontakt med NAV i forbindelse med søknad om grunn- og hjelpestønad, søknad om støtte til bil og søknad om tekniske hjelpemidler (se pkt. 3.7.1). Grunnstønaden skal gå til å dekke ekstra utgifter i forbindelse med

utviklingshemningen. Det er viktig å få ulike ordninger etablert, å finne fram til ordninger, skrive søknader, vente på svar og eventuelt anke en avgjørelse for venting på en ny avgjørelse. Det kan være lang behandlingstid på søknader. Dette er en prosess som kan være både tidkrevende og arbeidskrevende for foreldrene. Etter hvert vil foreldrene få økt kunnskap om systemet, hvilke veier det lønner seg å gå, hvilke personer og hvor en henvender seg for ulike problemer (Tøssebro & Lundebj 2002).

Koordinering for foreldrene innebærer telefoner, ukentlige kontroller og avtaler. Hjelpemidler skal prøves, fysioterapeut skal følges opp og møter med pedagoger kan være eksempler fra hverdagen. Søknader må skrives, selv om barnets hjelpebehov ikke er forandret. Ansvarsgrupper og individuell opplæringsplan/ individuell plan skal være hjelpemidler for å koordinere hjelpeapparatet. Tiltak for å hjelpe koordineringen kan være å styrke nettverket og informasjonen til foreldrene. Helsestasjonen må samarbeide på tvers av bydeler og kommuner slik at foreldre som har et barn med utviklingshemning, kan møtes i barsel/nettverksgrupper. Lærings og mestringskurs for nye foreldre der de selv får velge hvilke temaer de ønsker undervisning om. Slik kan foreldre høste erfaringer fra ”likemenn” og få informasjon fra fagfolk. Foreldre kan få oppleve at de ikke er alene om å være foreldre til et ”annerledes” barn (Askheim m fl, 2006)

2.6.1 Samarbeid mellom foreldre og fagfolk.

Foreldre til barn med utviklingshemning trenger å få forståelse for behov og følelser når de samarbeider med fagfolk. Det er nødvendig for foreldrene å vite at de har støtte. Fagfolk trenger å inneha kommunikasjonsferdigheter for positive interaksjoner med foreldrene. Støttesystemet rundt familien burde inkludere de som er rundt familien som fagfolk. Støtte er mest effektivt når den gir familien de hjelpetiltakene som trengs. Familier trenger informasjon, økonomisk og emosjonell støtte til å inkludere hele familiens kvalitet i livet. Et positivt samarbeid mellom foreldre og fagfolk er viktig. Fagfolkene som tar seg av behovene til hele familien burde være fleksible nok til å se på spesielle behov, og gjøre rede for nok informasjon før

eventuelle beslutninger tas. Hver familie er unik, slik at systemet rundt må være individuelt. Systemet rundt må møte hver enkelt familie, på den måten de trenger hjelp. Ulike vinkler må vurderes ut fra hver familie. Det kan være forskjeller i familien som kultur, inntekt, geografisk bosted som alle krever ulike tilnæringsmåter (Drew & Hardman 2006).

2.6.2 Informasjon.

Hva slags informasjon får foreldrene, og hva ønsker de av informasjon. Det kan være vanskelig for fagfolk å vite hva som bør formidles. Noen ønsker alle kort på bordet, noen litt om gangen, andre mer etter en stund. Foreldrene befinner seg på bar bakke når det gjelder informasjon. Det som for fagfolk kan fortone seg som selvfølgelighet, kan for foreldre være ny, verdifull informasjon. Det er viktig at fagfolk snakker et språk som foreldre forstår, det å forklare ord og uttrykk er av stor betydning. Foreldre vil vite hva de har å forholde seg til og hva de kan forvente seg i sin nye hverdag. Det enkelte barn er et individ med individuelle muligheter og utviklingsmuligheter (Tøssebro & Lundeby 2002).

2.6.3 Samarbeid og kommunikasjon.

Barna trenger fysisk og menneskelig omsorg, og dette får konsekvenser for hele familien. Foreldre må stadig forholde seg til nye fagfolk. Det er viktig som fagfolk å være tilstede og vise foreldrene respekt så du kan gjøre det litt lettere for dem å leve med hverdagen. Det å hjelpe dem til å få økt tro på seg selv og på det grunnlaget gjøre dem mer kompetente og effektive. Det å jobbe sammen med dem og for dem, ikke å bearbeide eller å arbeide i stedet for dem. Å hjelpe foreldre i en slik situasjon er å lytte, å hjelpe de til å få det bedre med seg selv (Davis 1995).

Foreldre til et barn med utviklingshemning kan gå rundt med en uro om hva fremtiden vil bringe. Det er viktig at fagfolk ser på foreldrene som samarbeidspartnere, å arbeide innenfor et perspektiv der partene er likeverdige. Foreldrene er ansvarlige og meningsberettigede de og. Man kan møte foreldre som vet at de må kreve og foreldre

som er fortvilte. Det er viktig å huske på at det offentlige kan ha gjort noen feilvurderinger og urett mot foreldrene. Foreldrene kan komme med urealistiske krav, det kan dreie seg om uenighet mellom foreldre og fagfolk. Uansett er det viktig å se på foreldrene i disse sammenhengene som at de ønsker det beste for sine barn, og at kun det beste er bra nok (Kokkersvold & Mjelve 2003).

Det er vanskelig å forutse i hvilken grad en enkelt familie vil tilpasse seg. Det er mye å forholde seg til som foreldre, som barnets situasjon og kravene som stilles til omsorgen. Kommunikasjonsvansker er noe foreldrene fort kan merke. For å yte effektiv hjelp til foreldrene og hele familien kreves det at man som fagperson har innsikt i de enkelte foreldrene, i samspillet dem imellom og hvordan akkurat de tilpasser seg det å leve med et barn med utviklingshemning på (Davis 1995).

I et likeverdig samarbeid har begge parter ulik kompetanse som verdsettes likt og de utfyller hverandre. Det kan være godt for foreldrene å få være eksperter på eget barn og situasjon. Det er foreldrene som kjenner sin egen og barnets historie best. Foreldrene kan trenge hjelp til strukturert arbeid og en som kan veilede prosessen fra problem til løsning ut fra ulike prinsipper. Det å klare å opptre respektfullt, positivt og likeverdig ovenfor foreldrene kan hjelpe til slik at mye av skammen noen kan føle ved å ikke å ha lyktes som foreldre, kan forsvinne. I en relasjon som foreldrene kjenner som trygg er det lettere å være ærlig og tilstrekkelig åpen om situasjonen, samtidig som man kan klare å finne grensen om hvor åpen man skal være. Utgangspunktet for enhver problemløsningsprosess vil være å få en felles grunnforståelse av situasjonen (Lassen 2002, Tveit 2006).

Foreldrene kan ofte bli sett på som problemer, enten de er krevende eller tause foreldre. Foreldre kan bli sett på som problemer enten de bryr seg for mye eller for lite. Foreldrene må få støtte til å stå fram med sine tanker og sine ønsker uten å bli stemplet som problematiske foreldre. Det er mange foreldre som av fortvilelse, av ønske om å hjelpe sine barn går inn i rollen som trener, i forhold til for eksempel språk stimulering. De forlater da foreldre rollen, og blir motvillig eller med entusiasme, inn i tidkrevende treningsopplegg som trener (Sætersdal 2001).

Når man trenger hjelp er man i en sårbar situasjon, og det er viktig at man blir møtt med hjelp som virker til det bedre. Egan (2002) sitt råd er at man som hjelper må sørge for å være kompetent, ikke love mer enn man kan holde, være selvkritisk, stadig jobbe for å bli en bedre hjelper, og at man ikke må forveksle vanskelige saker med umulige saker. Lassen (2002) mener at en rådgiver har tre utfordringer: å tilrettelegge for det gode møtet mellom foreldre og fagfolk, å sikre både utviklingsprosessen og avslutningsfasen til foreldrene. Ved en mer utvidet bruk av ordet rådgiver kan disse utfordringene også sees i forhold til hjelpere som kommer i kontakt med familier med barn med utviklingshemning. De holdningene og ferdighetene som en rådgiver har, utgjør sammen med rådgiverens kunnskap de egenskapene som er rådgivers verktøy i møtet med rådsøker (Egan 2002, Lassen 2002).

Metakommunikasjon er ”kommunikasjon om kommunikasjon” og forteller hvordan kommunikasjonene skal tolkes. Det å bli sett og bekreftet er veldig avgjørende i en kommunikasjonsprosess. Det å bety noe for andre og ha opplevelsen å være verdifull og ikke minst ha troen på muligheten til å sette søkelyset på kommunikasjonen. Det nytter å fordype seg, dvele, øve og lære. Når det gjelder temaer som barnets tilstand stiller det høye krav til å utvise empati og aktiv lytting. Konteksten formidler hvordan kommunikasjonen innen den angitte sammenhengen skal forstås (Kokkersvold & Mjelve 2003, Lauvås & Handal 2000, Johannessen, Kokkersvold og Vedeler 2000).

Foreldrene skal ikke være alene om ansvaret. Det offentlige har også et ansvar. En har gjennom flere år bygd ut en rekke ordninger som skal gjøre det mulig eller lettere for foreldrene å mestre omsorgen for barna sine. Foreldre til barn med utviklingshemning har behov for tiltak på mange forskjellige områder. Det er viktig med kontinuitet i forholdet til hjelpeapparatet, i den forstand at foreldre og barn følges opp over tid (Tøssebro & Lundeby 2002, Askheim m fl 2006).

2.6.4 Ansvarsgruppe.

For barn, unge og voksne med sammensatte behov, er det hensiktsmessig å etablere en ansvarsgruppe. Dette er et kommunalt ansvar. Bruk av ansvarsgruppe er ikke

lovpålagt. Ett av målene er å bidra til at personen/familien får kunnskap om sine rettigheter. Ansvarsgruppen må være tverrfaglig og tverretatlig sammensatt. Personer med forskjellig fagbakgrunn som arbeider rundt barnet og familien og foreldre har en naturlig plass i ansvarsgruppen. Gruppesammensetningen vil variere over tid ettersom personens behov forandrer seg. I en ansvarsgruppe er det nødvendig med en gruppekoordinator. En ansvarsgruppe rundt barnet kan være til god hjelp, både for å avdekke barnets behov og for å avlaste foreldrene. Foreldre er viktige ressurspersoner, informanter og nødvendige medlemmer i ansvarsgruppen. (Tøssebro & Lundeby 2002, Veileder i habilitering av barn og unge 1998, www.statped.no).

2.6.5 Fritid og sosiale nettverk/relasjoner.

Sosialt nettverk handler om forholdet mellom mennesker og samhandlingen dem imellom. Det er her stor variasjon, noen har store og stabile nettverk med varierte relasjoner, mens andre lever i isolasjon og ensomhet. Noen personer står nær gjennom livsfaser eller gjennom hele livet, mens andre går ut av nettverket og nye kommer inn. Det er vanskelig å tenke seg et menneske uten sosiale relasjoner. All utvikling, læring og endring går for seg i samspill eller interaksjon mellom mennesket og det fysiske og sosiale miljøet. Vi er på et vis avhengig av andre gjennom hele livet (Drabløs 2000).

Meromsorgen i familien med et barn med utviklingshemning kan få virkninger både i mengden av fritid og bruken av den. Det er vanskelig å skille mellom den reduksjon i fritid som alle foreldre opplever når de får et nytt barn, og den merreduksjonen som skyldes utviklingshemningen (Ingstad og Sommerschild 1984).

Det kan bli vanskeligere for familien å komme seg ut på ettermiddagene og helgene, og en del aktiviteter blir vanskelig å gjennomføre. For både mødre og fedre handler det om at endringene medfører mindre tid. Mange opplever derfor at de blir mindre sosiale. Det er ikke alle som viser forståelse hvis barnets atferd skiller seg ut. Dermed kan løsningen for mange foreldre heller bli å være mer hjemme. Foreldre kan oppleve at det er vanskelig å få barnevakt til sitt barn, og at det også kan være vanskelig å ta med seg sitt barn med utviklingshemning på besøk eller aktiviteter. Foreldre til barn

med utviklingshemning har mulighet til å søke om støttekontakt til barnet eller avlastning for foreldrene (Tøssebro & Lundeby 2002, Ingstad og Sommerschild 1984).

2.6.6 Støttekontakt.

Det å ha en støttekontakt (se punkt 3.6) skal kunne gi rom for å realisere idealene om en aktiv og meningsfylt tilværelse med andre. For mange er dette et tjenestetilbud som er avgjørende for å kunne delta i selvvalgte kultur- og fritidsaktiviteter. Utfordringen er å utforme et fritidstilbud basert på det enkelte menneskets ønsker, behov, forutsetninger og kanskje drømmer. Støttekontakttjenesten kan organiseres innenfor tre hovedløsninger. Disse er individuell støttekontakt, deltakelse i en aktivitetsgruppe og et individuelt tilbud i samarbeid med en frivillig organisasjon (Sosial og helsedirektoratet 2007, Soldal 2006).

Støttekontakter er mennesker som har et oppdrag noen timer i uken. De brukes i forhold til mennesker i ulike aldrer som trenger bistand til sosialt samvær og aktiviteter i fritiden. Oppgaven til støttekontaktene er å motvirke isolasjon og ensomhet, å stimulerer til aktivitet eller å være en positiv modell eller identifikasjonsfigur. Fra 1993 ble det fastslått i lov om sosiale tjenester at kommunene skal ha en støttekontakttjeneste. Brukerne av støttekontakt er mennesker med utviklingshemning, psykiske lidelser eller andre funksjonsnedsettelse og barn og unge med psykososiale problemer. Barn med funksjonsnedsettelse kan få hjelp av en støttekontakt til å delta i aktiviteter som barn på tilsvarende alder er med på. Dette hjelpetiltaket gis vanligvis etter lov om sosiale tjenester. Støttekontakttjenesten er organisert ulikt i kommunene. Arbeidet kan forankres i forskjellige etater. Det mest vanlige er at sosialetaten har denne oppgaven (Soldal 2006).

Støttekontaktens rolle kan være kompenserende, koordinerende eller fremme alt etter hvilke behov den enkelte har. Noen barn kan for eksempel være ensomme og oppleve å ikke ha noen nære venner. De har kanskje ikke utviklet evnen til å kommunisere med andre personer enn de som kjenner dem godt. Andre barn kan ha problemer i

samvær med andre på grunn av sin atferd. Dersom fritidsaktiviteter ikke er spesielt tilrettelagte kan støttekontakten bidra til å knytte sammen barn som har ønske om og trenger bistand til å være sammen. Støttekontaktens rolle innebærer i så fall å koordinere og bygge nettverk mellom barn og unge som ellers ville vært passive og isolerte (Soldal 2006).

2.6.7 Avlastning.

Avlastning er et behov som ofte vil melde seg sterkere med tiden. Det er viktig å tenke tidlig på muligheten for avlastning, både i forhold til barnet selv, søsken og foreldre. For noen vil det være vanskelig å tenke på at andre skal ta vare på ens barn, men avlastning er viktig for at man ikke skal slite seg helt ut og også kunne få ny energi- til glede for barnet. Ifølge Sosialtjenesteloven (se punkt 3.6) skal avlastning gis til familier som har et særlig tyngende omsorgsarbeid. Målet med avlastning er at foreldrene skal få tid for seg selv, ved at de for en kortere periode kan overlate omsorgsansvaret til andre. Avlastning kan gis individuelt eller i gruppe, og det understrekes at tjenesten som tilbys skal gi trygghet og kontinuitet. Kommunen er forpliktet til å tilby avlastning og tilbudet varierer mellom kommunene. Mange familier som mottar avlastning ser på dette som en viktig tjeneste (Kallevik 2006, Olsen 2006).

I følge sosialtjenesteloven (§7) har familien rett til å delta i utformingen av selve tilbudet. Når familien vurderer et tilbud legger de mest vekt på at tilbudet skal oppleves godt for barnet, og mange foreldre er opptatt av at barna skal oppleve noe når de er på avlastning. Avlastningsbolig kan for mange være en vennskapsarena, men da er sammensetningen av beboere viktig. For at foreldrene skal ha motet til å overlate omsorgen til andre, kreves det at man forstår hva foreldrene legger i begrepet omsorg. Foreldre har ofte forskjellige følelser ovenfor avlastning. Slitete foreldre opplever i hverdagen kan bli mindre dersom de våger å stole på at også andre kan ta vare på barnet. Dette vil det være lettere å gjøre dersom tilbudet signaliserer kompetanse og kontinuitet (Olsen 2006).

Foreldre kan ha et sterkt behov om at familien skal fremstå som ”normal”, og det å si at de kan ha behov for avlastning kan oppleves som å gi et signal om at de ikke oppfyller sin rolle som foreldre. Foreldrenes myndighet i en ”normal” familie er å ta hele ansvaret for barnet mens det er mindreårig. Det er svært vanlig at foreldrene selv finner frem til avlaster, noe som styrker tanken om foreldrenes nesten ubegrensede omsorgsansvar. En av grunnene til at foreldre takker nei til avlastning er at det oppleves som et svik mot barnet og det kan gi dårlig samvittighet. Det er også opplevelsen av å svikte barnet som gjør at mange helst vil ha noen de kjenner som avlaster. Dette gjør den følelsesmessige utfordringen for foreldrene enklere (Olsen 2006).

2.6.8 Individuell Plan (IP).

Personer med behov for langvarige og koordinerte tjenester fra det offentlige hjelpeapparatet, er gitt en rett til å få utarbeidet en individuell plan regulert i pasientrettighetsloven § 2-5 (se punkt 3.2). For at tjenestetilbudet skal bli godt for den enkelte, er det avgjørende at det er tjenestemottakerens egne behov som legges til grunn når planen utformes og følges opp i praksis. Planen skal sikre at den enkeltes behov for tjenester skal styre utformingen og iverksettingen. Tre instanser er pålagt å utarbeide en individuell plan etter sosial- og helselovgivningen. Det er sosialtjenesten, kommunehelsetjenesten og helseforetakene. Ordningen med individuell plan består av en koordinator, en kartlegging, utarbeiding av et plandokument og evaluering og revidering av planen (Kjellevold 2005, Sosial og Helsedirektoratet 2002, Thommesen 2006).

Et barn med nedsatt funksjonsevne kan ha behov for oppfølging fra ulike instanser på kommunalt og statlig nivå. IP skal sikre at det blir gitt et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud, og at det er en person som har hovedansvaret for at planen er koordinert og følges opp. Foreldrene skal gi sitt samtykke til at det utarbeides IP for sitt barn, og de har rett til å delta i arbeidet med planen. IP kan bestå av flere delplaner som ivaretar ulike sider ved barnets behov. Resultatet av en

individuell plan skal være et individuelt tilpasset tjenestetilbud (Kjellevold 2005, Thommesen 2006, Sosial og Helsedirektoratet 2007, Kunnskapsdepartementet 2008).

2.7 Det tredje møtet – barnehage og skole.

Barnehagen har i løpet av de siste 25 år blitt en pilar i barns hverdag. Barn lærer og utvikler seg av å være sammen andre barn. Kontakt med andre barn har en verdi i seg selv. Dette gjør at barnehagen er en viktig del av barns hverdagsliv. Barn med utviklingshemning har fortrinnsrett ved opptak i barnehage. Hvis det er behov kan man søke om assistent og/eller spesialpedagogiske timer i barnehage. Barnehagen skal i hovedsak ha leker som barn med utviklingshemning også kan bruke. Det kan gis stønad til individuelt tilpassede leker og hjelpemidler. Barn som må ha hjelpemiddel for å flytte seg i barnehagen og som ikke kan ta med seg hjelpemidlet hjemmefra, kan få dette dekket (Tøssebro og Lundeby 2002, Sosial og Helsedirektoratet 2005).

Fortrinnsretten innebærer at funksjonshemmete barn skal ha ”prioritet ved opptak”. Dette betyr ikke nødvendigvis rett til barnehageplass (se punkt 3.4). I motsetning til barnehageloven gir opplæringsloven rettigheter. Barn under opplæringspliktig alder som etter sakkyndig vurdering har ”*behov for spesialpedagogisk hjelp, har rett til det*”(opplæringsloven § 5-7)- og denne retten gjelder fra de har begynt i barnehage (se punkt 3.5.3) (Tøssebro & Lundeby 2002).

Valg av barnehage påvirkes av mange ting. Det fins spesialbarnehager, spesialavdeling i vanlig barnehage, vanlig barnehage og familiebarnehage. Valget kan ha med hva slags behov barnet har, hvor en bor og hva foreldrene ønsker. Hva slags inkludering og integrering foreldrene ønsker for sitt barn er også med som påvirkende faktorer for barnehagevalget. Integrering i en vanlig barnehage tilsier å føre med seg et barn inn et nytt sted, men uten at det nødvendigvis blir gjort så mye med barnehagen. Inkludering vil si at barnehagen blir tilpasset hele den menneskelige variasjonen. Rammeplan for barnehagens innhold og oppgaver redegjør for

barnehagens samfunnsmandat. Barnehagens innhold skal bygge på et helhetlig læringssyn, hvor omsorg, lek og læring er sentrale deler. I tillegg er sosial og språklig kompetanse samt sju fagområder viktige deler av barnehagens læringsmiljø.

Barnehagen skal være en pedagogisk virksomhet som gir barn under opplæringspliktig alder gode utviklings- og aktivitetsmuligheter. Integrering (se punkt 3.5.1) og inkludering tilsier at alle skal høre til i det sosiale fellesskapet. Det blir lagt vekt på at barna skal få en myk overgang fra barnehage til skole (Tøssebro og Lundeby 2002, www.regjeringen.no, Vedeler 2001).

2.7.1 Skolealder.

Man kan søke om 1 års utsettelse til å begynne på grunnskolen. Alle barn har rett til å gå på skole i nærmiljøet. Skolen er ansvarlig for at det blir utarbeidet en Individuell opplæringsplan (IOP)(se punkt 2.11.1). Spesialpedagog, lærere og foreldre lager IOP i fellesskap. Alle elever som får spesialundervisning skal ha en IOP (se punkt 3.5).

Skolen skal sørge for skriftlig evaluering av IOP hvert halvår (Sosial og Helsedirektoratet 2005, Aarnes 2000).

Innen gruppen barn med utviklingshemning er det mange som kan mestre livet ganske selvstendig, tilrettelegging i opplærings situasjon vil variere fra person til person.. Imidlertid vil de alle ha noe form for lærevansker, som vil vise seg gjennom hele skolegangen. Det er viktig at den individuelle opplæringsplanen for den enkelte legger til rette for så mye samhandling som mulig med øvrige elever. Det må vurderes i samarbeid mellom hjem og skole i hvert enkelt tilfelle hvor mye av undervisningen som skal foregå i klassen eller i grupperom (Ekeberg & Holmberg 2004).

Elever har rett til en tilrettelagt arbeidsplass på skolen. Tilpasset stol/pult, pc, eventuelt andre hjelpemidler. Barn og unge kan ha rett til hjelpemidler som er nødvendige for å gjennomføre skolegang (se punkt 3.8.1). I tillegg til personen selv og foreldrene, kan skolen, trykdeetaten, PP - tjenesten, kompetansesentre og kommunehelsetjenesten ha deansvar i prosessen. Skolehelsetjenesten hjelper elevene med helsemessige problemer som har sammenheng med skolesituasjonen.

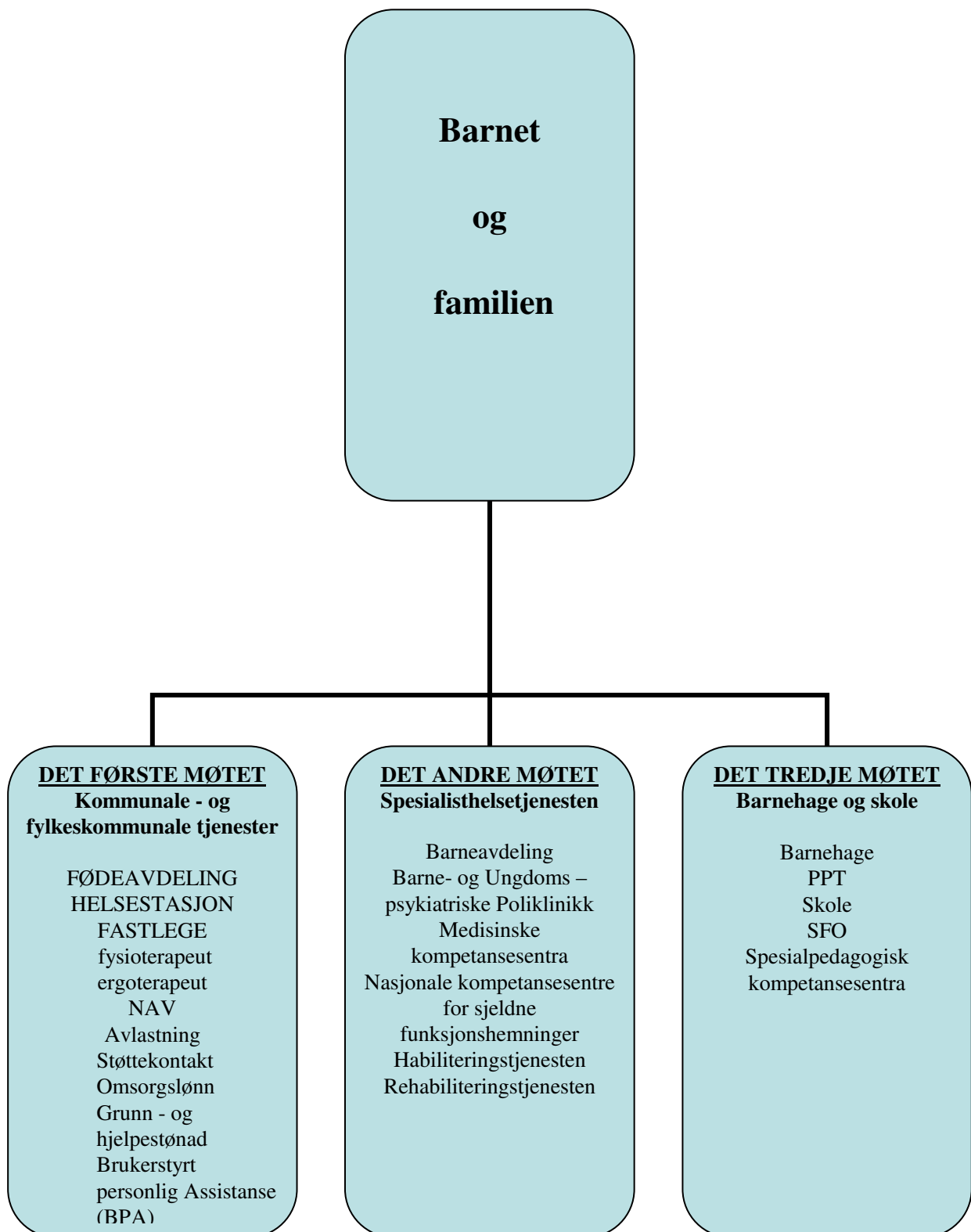
Tjenesten skal fremme psykisk/fysisk helse, gode sosiale og miljømessige forhold og forebygge sykdommer og skader. Skolefritidsordning (SFO) skal barn med utviklingshemning ha krav på fra første og til og med syvende klasse. Kun elever med særskilte behov får tilbud om SFO på mellomtrinn, slik at de har tilbudet fra 1-7 trinn. Begrunnelsen for at barn med funksjonsnedsettelse får et tilbud i SFO er tilsyn, stimulering og inkludering. Det skal også være en sosial arena (Sosial og Helsedirektoratet 2005, 2007).

Når foreldre og lærere snakker sammen slik at de blir klar over hverandres syn på læring og oppdragelse, får de mulighet til å støtte hverandre og forebygge unødvendige konflikter mellom skolens og hjemmets påvirkning. Samarbeidet skal gi trygghet, stabilitet og sammenheng i barnets liv. Kommunikasjon mellom skole og hjemmet må ha en jevnlig basis, og ha en åpen og tillitsfull atmosfære. Når foreldre og lærere blir kjent med hva som skjer i det andre miljøet, kan de ta hensyn til det når de prøver å forstå barnets atferd. Alle får noe ut av hjemme – skole samarbeid. Lærere kan lettere trekke noe av hjemmets innhold/ kultur inn i skolen, og vise at det verdsettes, og foreldrene kan trekke noe av skolens innhold i hjemmet. Lærere og foreldre kan bedre snakke med barnet om hva som skjer i det andre miljøet, og kan bedre gi barnet konkret hjelp. Læring og utvikling kommer av at barnet har trygghet og miljøet berikes. Utviklingen stimuleres også når foreldre og lærere kjenner det andre miljøet og gjennom det får grunnlag for å forstå barnets reaksjoner, for å støtte barnets nylærte kunnskaper og for å fremheve ovenfor barnet verdien av det som skjer i det andre miljøet. En toveis kommunikasjonsprosess hvor informasjon blir åpent delt, forslag blir vurdert og en gjensidig akseptabel løsning blir oppnådd er viktig i dette samarbeidet (Bø 2002, Drew & Hardman 2006).

2.7.2 Individuell opplæringsplan (IOP).

For en elev som får spesialundervisning skal det utarbeides en individuell opplæringsplan (IOP). En individuell opplæringsplan er et dokument som lages når det med grunnlag i opplæringsloven er fattet vedtak om spesialundervisning.

Dokumentet skal vise målene for opplæringen, innholdet i opplæringen og hvordan opplæringen skal gjennomføres. Dokumentet er til for å sikre kvaliteten i opplæringen. Grunnlaget for at IOP blir laget er den spesialpedagogiske ressursen. Når det er snakk om et vedtak om spesialundervisning innebærer det at det blir tilført ressurser til ekstraordinær tilrettelegging, slik at eleven får et mer tilfredsstillende utbytte av undervisningen. IOP skal gi et forsvarlig opplæringstilbud ved å gi mer spesifiserte tilretteleggingstiltak knyttet til gjennomføringen av undervisningen. Det er skolen som i samarbeid med eleven, foreldre og andre samarbeidspartnere som utarbeider IOP. Hele prosessen starter med at eleven, foreldre eller lærer søker om spesialundervisning. Deretter er det (Pedagogisk-psykologisk) PPT - tjenesten som tar standpunkt til og vurderer elevens utbytte av ordinærundervisningen og eventuelle lærevansker. Den individuelle opplæringsplanen blir først utformet av skolen etter at vedtaket om spesialundervisning er gjort (Aarnes 2000).

DET OFFENTLIGE HJELPEAPPARATET:

3. Lover og rettigheter.

“En reise på tusen mil, begynner med et skritt”.

Familier med et barn med utviklingshemning har et særpreg ved det at de har en utstrakt kontakt med det offentlige. Familien kan ha behov for avlastning eller annen praktisk hjelp i huset for å mestre hverdagene. Det kan være en utfordring å finne fram til hvem som har ansvar for hva. Når skal foreldrene kontakte statlig, fylkeskommunalt eller kommunalt organ. Hvilke etater i kommunen har ansvar for hva av ulike hjelpeordninger. Hva har foreldrene rett på av hjelp og hva kan de søke om. Disse spørsmålene tilsier at foreldrene trenger gode hjelpere på veien. I møtene med det offentlige må foreldrene forholde seg til en lang rekke enkeltpersoner. Hvor kan foreldrene henvende seg etter hvert som nye behov oppstår (Tøssebro & Lundebry 2002).

Fra 10. mars 2008 er ansvar og oppgaver innenfor sosiale tjenester overført fra Sosial- og helsedirektoratet til Arbeids- og velferdsdirektoratet. Målet med overføringen, som ble vedtatt av regjeringen 28. januar, er å samle viktig kompetanse innenfor sosial-, velferds-, og arbeidsmarkedspolitikken under ett tak (Sosial og Helsedirektoratet 2007).

3.1 Den offentlige helsetjenesten.

Den offentlige helsetjenesten i Norge kan deles inn i tre tjenesteområder som er kommunehelsetjenesten (primærhelsetjenesten)(se punkt 3.1), spesialisthelsetjenesten (se punkt 3.2) og tannhelsetjenesten (se punkt 3.3). Alle som bor i en kommune har rett til å være tilknyttet en fast, navngitt lege, en fastlege. Kommunen sin helsetjeneste skal fremme folkehelse (Sosial og Helsedirektoratet 2006, www.lovdata.no). Hvordan en diagnose formidles er et svært viktig punkt. Lov om pasientrettigheter § 3-5:

”Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte. Helsepersonell skal så langt som mulig sikre seg at pasienten har forstått innholdet og betydningen av opplysningene. Opplysning om den informasjonen som er gitt, skal nedtegnes i pasientens journal.”

3.2 Spesialisthelsetjenesten.

Spesialisthelsetjenesten omfatter sykehus og institusjoner innen det psykiske helsevesenet samt en rekke andre spesialiserte institusjoner og privat praktiserende spesialister. For å få helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten må pasienten bli henvist fra kommunehelsetjenesten. Personer med behov for langvarig og koordinerte helse- og/eller sosiale tjenester har rett til å få utarbeidet en individuell plan. Individuell plan er brukers plan og et verktøy og virkemiddel som skal sikre at tjenestene samordnes og blir vurdert i en sammenheng (Kjellevold 2005, Sosial og Helsedirektoratet, 2006).

Kapittel 2, § 2-5. Individuell plan

Helseforetaket skal utarbeide en individuell plan for pasienter med behov for langvarige og koordinerte tilbud. Helseforetaket skal samarbeide med andre tjenesteytere om planen for å bidra til et helhetlig tilbud for pasientene. (www.lovdatab.no).

3.3 Tannhelsetjenesten.

Fylkeskommunen har ansvar for Den offentlige tannhelsetjenesten. I kapittel 1, § 1-3 heter det at den offentlige tannhelsetjenesten skal organisere forebyggende tiltak for hele befolkningen. Den skal gi et regelmessig og oppsøkende tilbud til:

Barn og ungdom fra fødsel til og med det året de fyller 18 år. Psykisk utviklingshemmede i og utenfor institusjon. Grupper av eldre, langtidssyke og uføre i institusjon og hjemmesykepleie. Ungdom som fyller 19 eller 20 år i behandlingsåret og andre grupper som fylkeskommunen har vedtatt å prioritere (www.lovdatab.no).

3.4 Førskolealder.

Barnehagelovens formål § 1 er å gi barn under opplæringspliktig alder gode utviklings- og aktivitetsmuligheter i nær forståelse og samarbeid med barnas hjem. I kapittel 4, § 13 heter det at barn med nedsatt funksjonsevne har rett til prioritet ved

opptak i barnehage. Det skal foretas en sakkyndig vurdering for å vurdere om barnet har nedsatt funksjonsevne. Barn med funksjonsnedsettelse har hatt fortrinnsrett til et barnehagetilbud fra 1975 og rett til prioritet fra 2005. Rammeplanen for barnehager, kapittel 1.8 *Fysisk miljø som fremmer alle barns utvikling* sier:

Barnehagen skal gi barn muligheter for lek, livsutfoldelse og meningsfulle opplevelser og aktiviteter i trygge og samtidig utfordrende omgivelser (Barnehageloven § 2 Barnehagens innhold)

Barnehagen skal være et inkluderende fellesskap med plass til det enkelte barn. Enkelte barn har større behov for hjelp og tilpasning enn det som er mulig innenfor barnehagens ordinære opplegg og ressurser. Deres rettigheter til spesialpedagogisk hjelp er hjemlet, ikke i barnehageloven, men i opplæringsloven (1998). I opplæringsloven § 5-7 står det at hjelpa skal omfatte tilbud om foreldrerådgiving. Hjelpa kan bli gitt av den PPT eller av en annen sakkyndig instans. Førskolebarn har rett til spesialpedagogisk hjelp dersom de har behov for det. I slike tilfeller skal det fattes enkeltvedtak og innhentes sakkyndig vurdering (www.lovdata.no).

3.5 Spesialundervisning i barnehage og skole.

3.5.1 Inkluderende opplæring.

En opplæring som reelt sett er for alle, uansett evner og forutsetninger, må være inkluderende. Det uttales derfor i planverket (L97, s 58; s. 62):

Grunnskolen som fellesskap skal vere inkluderande. Elevar med særskilde opplæringsbehov skal ta del i det sosiale, faglege og kulturelle fellesskapet på ein likeverdig måte. Det krev at alle elevar i utgangspunktet skal få opplæringa si i skulen på heimstaden og høyre til i eit klasse- og elevfellesskap (Veiledning 2004).

3.5.2 Tilpasset opplæring for alle.

Dette danner grunnlaget for prinsippet om tilpasset opplæring. I del to av læreplanverket for den 10 årige grunnskolen legges det til grunn at dette prinsippet omfatter alle elever:

Alle elevane, også dei med særlege vanskar eller særlege evner på ulike område, må få møte utfordringar som svarer til føresetnadene deira (L97,s.58; L97, s.60-61).

3.5.3 Spesialundervisning.

For enkelte elever vil ikke en tilpasning innenfor rammen av vanlig undervisning være nok til at de får et tilfredsstillende utbytte av det ordinære opplæringstilbudet. Da aktualiseres behovet for spesialundervisning. Det innebærer en mer omfattende individuell tilpasning, som blant annet kan omfatte avvik fra reglene om innholdet i opplæringen slik det går fram av læreplanverkene for skoleslagene. Selve retten til spesialundervisning er regulert i opplæringsloven § 5-1. Paragrafen lyder slik:

Elevar som ikkje har eller som ikkje kan få tilfredsstillande utbytte av det ordinære opplæringstilbudet, har rett til spesialundervisning.

Vedtak om spesialundervisning er enkeltvedtak etter forvaltningsloven. Vedtaket om spesialundervisning, må gjøre klart hvilket opplæringstilbud eleven skal få. Den mer konkrete utformingen av innholdet i spesialundervisningen vil framgå av den individuelle opplæringsplanen som skolen utformer på grunnlag av den sakkyndige vurderingen og vedtaket om spesialundervisning (Veiledning 2004, www.lovdata.no).

3.5.4 Skolefritidsordning.

SFO er hjemlet i opplæringsloven § 13-7, hvor alle kommuner er pålagt å gi et slikt tilbud. Skolefritidsordninga skal legge til rette for lek, kultur- og fritidsaktiviteter med utgangspunkt i alder, funksjonsnivå og interesser hos barna. Skolefritidsordninga skal gi barna omsorg og tilsyn (www.lovdata.no).

3.5.5 Pedagogisk Psykologisk – tjeneste (PPT).

Som ledd i å sikre opplæringen blir lagt til rette for elever med særskilte behov, inneholder opplæringsloven § 5-6 krav om at hver kommune skal ha en PP – tjeneste.

”Tenesta skal hjelpe skolen i arbeidet med kompetanseutvikling og organisasjonsutvikling for å leggje opplæringa betre til rett for elevar med særlegebehov. Den pedagogisk-psykologiske tenesta skal sørge for at det blir utarbeidd sakkunnig vurdering der lova krev det (www.lovdata.no).

PP - tjenesten har som sakkyndig instans ansvar for å foreta en helhetlig utredning ut fra den dokumentasjon som fremskaffes. Samlet skal dette materialet gi PPT mulighet til å foreta en forsvarlig utredning av de problemene som ligger til grunn for tilmeldingen. Det finnes en rekke kartleggingsprøver og diagnostiske prøver som er standardisert og gir indikasjon på elevens nivå i forhold til et landsgjennomsnitt. Ulike prøver og tester kan være ett av flere hjelpemidler i vurderingen av om eleven har behov for spesialundervisning. En sakkyndig vurdering skal vise om eleven har behov for spesialundervisning, og hvilket opplæringstilbud som bør gis. Den sakkyndige vurderingen har to hovedelementer: Utredning av elevenes læreforutsetninger og utbytte av det ordinære opplæringstilbudet samt tilråding om hva slags opplæring som vil gi eleven et forsvarlig opplæringstilbud (Veiledning 2004).

3.6 Den kommunale sosialtjenesten.

Sosialtjenesten skal fremme økonomisk og sosial trygghet, bedre levevilkårene for vanskeligstilte, bidra til økt likeverd og likestilling og forebygge sosiale problemer. Sosialtjenesten kap.4, § 4-1 skal gi opplysning, råd og veiledning. Denne bestemmelsen omfatter alt fra rutinemessige henvisninger til personlige råd, veiledning og familiebehandling. Sosialtjenesten har plikt til å informere om andre instansers hjelpetilbud, for eksempel trygdekontoret (Flock og Lassen 2007, Andenæs 2002). § 4-2. *De sosiale tjenestene skal omfatte:*

Praktisk bistand og opplæring, herunder brukerstyrt personlig assistanse, til dem som har et særlig hjelpebehov på grunn av sykdom, funksjonshemming, alder eller av andre årsaker.

Avlastningstiltak for personer og familier som har et særlig tyngende omsorgsarbeid.

Støttekontakt for personer og familier som har behov for dette på grunn av funksjonshemming, alder eller sosiale problemer.

Plass i institusjon eller bolig med heldøgns omsorgstjenester til dem som har behov for det på grunn av funksjonshemming, alder eller av andre årsaker og lønn til personer som har et særlig tyngende omsorgsarbeid (Flock og Lassen 2007).

De mest sentrale sosiale tjenestene er lovfestet i § 4-2. Når det gjelder flere av disse tjenestene må sosialtjenesten samarbeide med andre hjelpeinstanser. De kommunale

sosiale tjenestene skal etter § 4-2 bokstav d ha plasser i kommunale boliger med heldøgns omsorgstjenester. (Andenæs 2002).

Brukerstyrt Personlig Assistanse (BPA) er en ordning for funksjonshemmede der brukerne får et arbeidslederansvar for sine assistenter. Ordningen er hjemlet i Lov om sosiale tjenester § 4-2 bokstav a, og er et kommunalt ansvar. Det varierer hvilke tjenester som ligger innenfor og hva som gis i tillegg for eksempel av hjemmesykepleie. BPA er en liten ordning med relativt få brukere. Det er i alt 1500 brukere av ordningen i Norge, og undersøkelser viser at BPA er et tjenestetilbud brukerne er svært tilfreds med. Det er bare en liten andel av brukerne som har en utviklingshemning. Det er derfor en utfordring å ta i bruk ordningen også for flere personer med utviklingshemning. (Andersen m fl 2006, Askheim & Brun 2006)

3.7 Folketrygden.

3.7.1 Grunn – og hjelpestønad og omsorgs –og pleiepenger.

Formålet med grunn (§ 6-3) - og hjelpestønad (§ 6-4) er å gi økonomisk kompensasjon til nødvendige ekstrautgifter som for eksempel drift av tekniske hjelpemidler og private pleieforhold. Omsorgspenger (§ 9-5) er for å kompensere for bortfall av arbeidsinntekt i forbindelse med barns sykdom. Hvis barnet trenger kontinuerlig tilsyn og pleie og pleiebehovet strekker seg over syv kalenderdager, har man krav på pleiepenger (§ 9-10). Dersom barnet er kronisk sykt eller funksjonshemmet, gjelder retten til og med det barnet fyller 18 år. Det å få et barn med utviklingshemning kan ha økonomiske konsekvenser for familien. Det kan medføre direkte kostnader i form av ekstra utgifter i forbindelse med spesialutstyr, slitasje av klær, spesiell diett, tilsynsperson eller omsorgsperson til barnet eller utgifter i forbindelse med for eksempel tilpasning av bolig. Dette skal trygdeordningene (Nav) kompensere for (Tøssebro & Lundeby 2002, www.lovdatab.no).

Når det gjelder personer med utviklingshemning er det gitt en særbestemmelse i kapittel 4a i Sosialtjenesteloven om bruk av makt og tvang (Jakobsen, 2007).

NAKU (Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning) ble åpnet 01.02.07, senteret skal bidra med opplæring til kommunene. De skal bidra til å bedre rekrutteringen og kompetansen hos de som yter tjenester til utviklingshemmede i kommunene(www.naku.no).

3.8 NAV

Nav er en enhetlig tjeneste som skal bidra til sosial og økonomisk trygghet. Nav er en sammenslåing av Aetat og trygdeetaten. Innen 2010 skal det etableres lokale arbeids – og velferdskontor i alle kommuner. På Nav kontorene skal tjenestene til arbeids- og velferdsetaten bli samordnet med sosialtjenestene i kommunen(www.norge.no).

3.8.1 NAV Hjelpemiddelsentral

Det er en hjelpemiddelsentral i hvert fylke. De har et overordnet og koordinerende ansvar for formidling av tekniske hjelpemidler og tilrettelegging for funksjonshemmede innen eget fylke. Hjelpemidler kan være alt fra barnevogn, madrass, bestikk til sykkel(www.nav.no).

Hjelpemiddelsentralene har kompetanse om:

- Funksjonshemninger og konsekvensen av dem.
- Mulige løsninger.
- Produkter som finnes på markedet.
- Tilpasningsmuligheter.
- Muligheter for reparasjon, vedlikehold og gjenbruk og tilrettelegging av det miljøet som hjelpemiddelet skal brukes i, både i hjemmet, på skolen, i arbeid og fritid (ibid).

4. Metode.

“Det å se på hverandre er den mest grunnleggende formen for samtale”.

I dette kapittelet skal jeg redegjøre for gjennomføringen av undersøkelsen min. Jeg valgte forskningsintervju som metode og vil først skrive om bakgrunnen for at jeg valgte denne metoden. Jeg vil deretter redegjøre for mitt forarbeid, intervjuguiden, prøveintervju, valg av informanter og førstekontakt med informantene. Deretter gjør jeg rede for gjennomføring av intervjuene, transkriberingen, loggbok før jeg går over på reliabilitet og validitet før jeg til slutt tar de etiske refleksjonene.

Vitenskapsteori innebærer å reflektere over vitenskap som fenomen, og studere vitenskapens premisser og praksis. Forskning er ofte brobygging fra aktuell og erkjent kunnskap til utvikling av ny kunnskap gjennom systematisk innsamling av informasjon i feltet (Befring 2007, Fuglseth & Skogen 2006).

4.1 Valg av metode.

Foreldres erfaringer kan undersøkes med både kvalitative og kvantitative metoder. De kvantitative undersøkelsene tar i hovedsak sikte på å måle målbare data som presenteres i form av tall eller andre mengdeenheter. Spørreskjema blir ofte brukt i kvantitativ forskning, dette krever mange informanter og bedre tid enn det jeg har til rådighet. Mens de kvalitative undersøkelsene samler derimot inngående og grundig data om erfaringene foreldrene har. Da jeg var opptatt av foreldrenes subjektive opplevelse, fant jeg ut at en kvalitativ metode ville være godt egnet. En kvalitativ metode passer bra for å komme nær informantens personlige opplevelser (Befring 2007). Målet ved kvalitativ forskning er:

”Å utvikle forståelsen av fenomener knyttet til personer og situasjoner i deres sosiale virkelighet”. (Dalen 2004:16).

Jeg ville få mulighet til å utvikle forståelse for temaet både gjennom teori og gjennom spørsmål til informantene. Intervjuer er spesielt godt egnet når man vil undersøke

hvordan mennesker forstår sin egen verden. Intervjupersonene kan beskrive både sine erfaringer og sitt perspektiv på verden (Kvale 2001).

4.2 Forskningsintervju.

Et intervju har ulike strukturingsgrader, fra det helt åpne til det strukturerte. Jeg valgt det imellom, det semistrukturerte som er delvis åpent med fokus på noen sentrale temaer. I det semistrukturerte intervjuet har en på forhånd utviklet en intervjuguide med gjennomtenkte spørsmål, men intervjueren følger vanligvis opp med noen utdypende spørsmål for å få mer utfyllende informasjon. Denne intervjuformen har den fordelen at den innhenter en rekke standarddata fra informantene, og i tillegg får man med seg en større dybde enn gjennom det strukturerte intervjuet (Fuglseth & Skogen 2006, Kvale 2001).

4.3 Forarbeid til undersøkelsen.

4.3.1 Forforståelse og forståelse- en hermeneutisk tilnærming.

I litteraturen om tidligere forskning på hvordan foreldre til barn med forskjellige typer diagnoser blir møtt av det offentlige, er det forskjellige opplevelser. Jeg forventet at foreldrene som deltok i min undersøkelse ville fortelle om deres opplevelser, uten at jeg hadde et klart bilde av hva slags erfaringer det ville være.

Vår forståelse er ofte betinget av den konteksten eller situasjonen noe forstås innenfor. En kontekst som ytre sett omfatter de samme forholdene, kan oppleves forskjellig av ulike individer. Forskeren bringer ofte med seg sine erfaringer inn i forståelsen og bidrar følgelig til å skape den konteksten noe forstås innenfor. Å vektlegge forskerens før - forståelse er å være bevisst de meninger, tanker, oppfatninger forskeren har av det fenomenet som studeres, og den innvirkning dette har på fortolkningen av informantenes uttalelser. Ordet hermeneutikk kommer av det

greske ordet hermeneus, som betyr tolk eller fortolker. Hermeneutikken handler om hvordan forståelse og mening kan bli mulig, hvor all forståelse er betinget av den konteksten eller situasjonen noe forstått innenfor. Det er fortolkende vitenskap, hvor det sentrale er å fortolke et utsagn ved å fokusere på et dypere meningsinnhold enn det som umiddelbart oppfattes. Formålet er å forstå meningsinnholdet og finne sammenhenger (Fuglseth & Skogen 2006, Kleven 2002, Chalmers 1999, Dalen 2004, Befring 2007).

4.3.2 Intervjuguiden.

Arbeidet med intervjuguiden (vedlegg 1) startet etter innledende gjennomlesing av litteratur. Jeg ønsket først å fange opp hvordan foreldre selv har uttalt seg i tidligere forskning og hvordan møtet med det offentlige skal være. For å ikke legge føringer på deres historier startet jeg med noen åpne spørsmål om hvordan barnet deres har det i dag. I intervjuguiden noterte jeg underspørsmål til hvert spørsmål for å hjelpe foreldrene videre i deres fortelling. Ved studier av teori fant jeg frem til temaer som jeg ønsket å få utdypet.

Møtet med det offentlige delte jeg inn i seks områder; den første tiden, det offentlige, førskolealder, skolealder, foreldrerollen og familiens situasjon nå.

Jeg ønsket informasjon om hvordan møtet med det offentlige har vært av erfaringer, opplevelser og beskrivelser av det de som foreldre har opplevd. I tillegg til informasjon om møtet med det offentlige spør jeg etter informasjon om barnets søsken, diagnose, tidspunkt for diagnose, når foreldre fikk den første mistanken om at noe var som det ikke skulle og hvem som fikk denne mistanken. Denne informasjonen antok jeg ville gi et utfyllende bilde av hvert enkelt barn.

Jeg brukte en form for semistrukturert intervju. Et slikt intervju er forholdsvis åpent, samtidig som samtalen er fokusert mot temaer som forskeren har valgt ut på forhånd. Intervjuguiden var laget etter ”traktprinsippet” (Dalen 2004). Jeg begynte med å spørre om bakgrunnsopplysninger og familiens historie i hjelpeapparatet før jeg kom

inn på temaer som kunne virke mer personlige. Spørsmålene er på to nivåer. Fra de helt åpne - ”Kan dere starte med å fortelle om hvordan barnet deres har det i dag” og de spørsmålene som tar sikte på å avdekke hva de mener som –”Hva mener du er en god hjelper?”. Ved prøveintervjuet og hovedintervjuene informerte jeg om meg selv og studiens målsetting. Jeg utførte intervjuene både hjemme og på jobben til informantene mine, intervjuene varte alt fra 45 minutter til 115 minutter. Det ble redegjort for begrepene full anonymitet og informert samtykke. Intervjuet ble avsluttet med at jeg spurte om de ønsket å tilføye noe og at jeg takket for intervjuet.

Det er viktig at spørsmålene og strukturen i intervjuet er av en slik art at de motiverer informantene til å formidle sine historier (Kvale 2001). Jeg var bevisst at jeg best kunne fremme dette ved at informantene var trygge på meg og ved å være sensitiv til foreldrenes utspill og følge opp deres egne historier i størst mulig grad. Jeg ønsker derfor å bruke intervjuguiden kun som et hjelpemiddel til å huske alle områdene jeg burde dekke under hvert intervju samt at den kunne fungere veiledende om samtalen gikk tregt. Jeg var forberedt på å stille oppfølgingsspørsmål underveis om det var behov for utdypende informasjon.

4.3.3 Prøveintervju.

Jeg gjennomførte et prøveintervju med foreldre til en normalt fungerende gutt.

Utgangspunktet for dette intervjuet var å se hvordan intervjuguiden fungerte, hvor lang tid jeg brukte, hvordan diktafonen fungerte og hvordan jeg som intervjuer var på å stille spørsmål, lytte, stille oppfølgende spørsmål og mitt kroppsspråk.

Prøveintervjuet ga meg en tilbakemelding på hvordan jeg var som intervjuer, jeg fikk også tips til spørsmål om hvordan å vurdere fremtiden til ens barn. Jeg fikk positiv tilbakemelding på mine spørsmål, oppfølgingsspørsmål og hvordan jeg var til å lytte etter det som ble sagt.

4.3.4 Utvalg

Jeg søkte informanter i den gruppen av foreldre som har barn med utviklingshemning. Alle foreldre i denne gruppen var i utgangspunktet aktuelle informanter for meg. Jeg foretok en kriterieutvelging (Dalen 2004). Utvalgsriteriet var at barna skulle være mellom 6 til 16 år, altså skolepliktig alder, dette fordi foreldrene (informantene) da mest sannsynlig har vært i kontakt med det offentlige en del år, slik at de har rukket å gjøre noen erfaringer.

Disse kriteriene ligger til grunn for at informantene er valgt:

- Antall: 6 informanter.
- Stedsbegrensning: foreldre bosatt i 4 forskjellige kommuner på Østlandet.
- Barnets utviklingshemning: Alle barna skal ha en utviklingshemning som har innvirkning på daglig og sosialt liv.
- Aldersbegrensning: mellom 6 og 16 år.

Ut ifra problemstillingen var det et ønske om å få innblikk i foreldrenes opplevelser og erfaringer fra møtet med det offentlige, og ikke nødvendigvis å kunne generalisere til en større populasjon. Håpet er likevel at de funnene som beskrives, er gjenkjennbare for flere. Hverdagen kan oppleves forskjellig ut ifra barnets alder og hvor lenge foreldrene har levd med de daglige utfordringene. Med hensyn til det geografiske er informantene fra fire geografisk nære kommuner. Målsettingen med dette var å se om foreldrene uttrykte store forskjeller knyttet til mottatt kommunale ytelse.

Utvalget mitt består av foreldre til 6 barn. Foreldrene valgte selv hvem av dem som skulle delta i intervjuet. I utgangspunktet søkte jeg foreldre til barn med utviklingshemning. Barna har ulike diagnoser, men felles for dem alle er at de har spesielle behov og at de har vært i kontakt med det offentlige over flere år.

Tilfeldigvis er alle barna i denne undersøkelsen gutter.

Jeg tok kontakt med en rektor på en spesialscole. Hun sa seg villig til å dele ut informasjonsskriv og samtykkeerklæring for meg til foreldre som ville stille som informanter. I løpet av de neste ukene fikk jeg skriftlig tilbakemelding fra foreldrene til 6 barn som ønsket å delta. Utvalget på de 6 informantene som ble etablert samsvarte med de forutbestemte kriteriene jeg hadde som grunnlag.

Mitt endelige utvalg er tilfeldig, og jeg vet ikke om det er ”skjevt” fordi de selv har valgt å være med. Hva skiller foreldre som ønsket å delta, fra de som ikke gjorde det?

4.3.5 Er mitt utvalg representativt for populasjonen?

I forskningsmetode ligger vekten på at populasjonen er den gruppen av personer som resultatene skal regnes som gyldige for. Mitt utvalg er en undergruppe av populasjonen. Et representativt utvalg er et utvalg som likner populasjonen så mye at de resultatene vi finner i utvalget kan regnes som gyldige for populasjonen. Jeg som forsker har avgrenset min populasjon til foreldre til barn med utviklingshemning. Mitt utvalg er da representativt i forhold til den gruppen det trekkes slutninger om. Om et utvalg regnes som representativt eller ikke, avhenger av hvordan utvelgingen har foregått. Jeg har i min undersøkelse er tilfeldig utvalg (Johannessen & Tuft 2002).

Å delta i forskning er frivillig, og det medfører et representativproblem. Resultatet mitt er at mitt utvalg er representativt for folk som frivillig deltar i min type undersøkelse. Jeg har vurdert kritisk i hvilken grad det er grunn til at hvorfor deltar noen og andre ikke? Er de personene som har blitt med i min undersøkelse representative for hele gruppen som ble forespurt? Jeg må poengtere at jeg vet strengt tatt ikke om mine resultater har gyldighet utover de personene som er studert.

Mitt argument for at mine resultater kan overføres bygger på likhet mellom de foreldre jeg har intervjuet og de forholdene som er mest relevante for min undersøkelse. De resultatene jeg ønsker å overføre er den lærdom fra foreldres erfaringer som kan hentes fra de konkrete funnene. Jeg mener at de konklusjoner som

kan trekkes fra min undersøkelse vil også være gyldige for andre personer i tilsvarende situasjon.

4.3.6 Førstekontakt med informantene.

Først ble informantene kontaktet telefonisk for å avklare det praktiske rundt hvert enkelt intervju samt etablere en mer grundig forståelse for undersøkelsens innhold og målsetning. Etter informantenes ønske ble fem av intervjuene gjennomført i deres hjem og ett ble foretatt på informantens arbeidsplass.

4.4 Gjennomføring av intervjuene.

De seks intervjuene ble gjennomført ved at jeg før intervjuene startet tok opp igjen undersøkelsens tema og hensikt, i tillegg til at jeg repeterte konfidensialitet og anonymitet. Jeg ga også en kort informasjon om gjennomføringen av selve intervjuet. I tre av familiene fikk jeg hilse på barnet med hovedrollen i intervjuene. Alle intervjuene ble tatt opp på bånd, og informantene formidlet at de var komfortable med det. Gjennom et intervju genereres en stor mengde informasjon som forskeren må fange opp. Det er et reliabilitetsproblem dersom viktig informasjon ikke registreres, går tapt eller misforstås. Dette er også enda en grunn til at jeg tok opp intervjuene.

Jeg opplevde at alle foreldrene møtte til intervjuet med et åpent sinn, klare til å dele sine erfaringer med møtet med det offentlige. De fulgte opp ved å gi mange gripende, flotte og beskrivende fortellinger. Min opplevelse er at alle intervjuene ble gjennomført i en god tone med en felles forståelse av at områdene vi snakker om er viktige. Flere av historiene informantene fortalte bidro til at følelsene deres i stor grad ble aktivert. Det var imidlertid mest med latter og glede de formidlet erfaringene sine, selv om mange av beretningene også fikk fram både sinne og gråt hos flere av informantene. Slik jeg ser det formidlet foreldrene det de selv synes var betydningsfullt, samt at jeg fikk svar på mine spørsmål.

Jeg brukte båndopptaker fordi det var viktig for meg å ikke ta notater underveis i intervjuet, men i stedet fokusere helt på informantene og hva de sa, og følge opp dette. I et semi - strukturert intervju følger ikke forskeren et fast oppsett for hvordan spørsmålene skal formuleres, og det er opp til forskeren å vurdere hvordan oppfølgingsspørsmålene og kommentarene skal formuleres. Derfor er ledende spørsmål et eksempel på noe som kan skape et reliabilitetsproblem. Jeg forsøkte derfor å være bevisst på å stille åpne spørsmål som; ”Kan du si noe mer om det?” eller ”Kan du beskrive hva han gjorde?”. Jeg har i ettertid ikke gjort noen konkret analyse av spørsmålsformuleringene mine, men jeg har en følelse av at jeg klarte å styre unna ledende spørsmål.

Gjennom intervjuene opplevde jeg at foreldrene var opptatt av ulike temaer og at holdningene til det offentlige varierte. Noen foreldre var midt oppe i en konflikt med det offentlige, og dette gjennomsyret naturligvis deres vurderinger og historier. Alle temaene i intervjuguiden ble tatt opp med samtlige informanter, men spørsmålene og rekkefølgen på dem kunne variere noe etter hvor opptatt foreldrene var av de ulike temaene og for å få samtalen til å flyte best mulig. Noen av informantene gav på forhånd uttrykk for at de var usikre på om de hadde noe å bidra med til undersøkelsen, men at de ville stille opp for det. De gav uttrykk for at deres opplevelser ikke var spesielle og derfor ikke kunne være interessante.

Forskeren selv er et viktig instrument i en intervjuundersøkelse. Derfor blir validiteten av undersøkelsen påvirket av hvordan forskeren gjennomfører intervjuet. Både personlig og kunnskapsmessige faktorer er vesentlige. På det personlige plan er det viktig at forskeren evner å fremme et klima som informanten/e opplever så trygt at de åpent kan formidle sine opplevelser. Forskeren må også ha omfattende kunnskaper om temaet slik at hun til enhver tid vet hvilke temaer som bør forfølges. Det er vanskelig å vurdere seg selv ut fra disse kriteriene, men jeg tror gjennomkjøringen i prøveintervjuet og den videre bruken av intervjuguiden hjalp meg å møte foreldrene på en skikkelig måte. Jeg tror jeg klarte å få til en situasjon som foreldrene opplevde

som avslappet. Jeg håper, og tror at jeg hadde nok kunnskaper til å fange opp og utdype temaer.

Det kan også godt hende at de informanter som før barnets fødsel hadde god kunnskap om funksjonshemming generelt, vil ha en annen erfaring enn de andre informantene. Likeså vil kunnskap om lovverk og rettigheter, samt annen erfaring fra møte med ansatte innen det offentlige før fødsel kunne ha bidratt til annen opplevelse av møtene. Dersom informantene har hatt bekjente, venner eller familie som befinner seg innenfor rollen som hjelper, eller selv befinner seg i en slik rolle, kan det også være mulig at de har en annen opplevelse av møtene enn de andre, uten en slik type bekjentskap har.

4.4.1 Transkribering av intervjuene

Etter at intervjuene var gjennomført, transkriberte jeg dem. Det vil si at jeg skrev ned det informantene mine hadde sagt i løpet av intervjuet. I løpet av transkriberingen blir man godt kjent med datamaterialet.

I prosessen med å skrive av tale til tekst, gjør man alltid valg i forhold til hvordan man skal skrive av uttalelser. Det muntlige språket har helt andre regler enn det skriftlige (Kvale 2001). Jeg forsøkte å notere ned hvordan informantene uttrykte seg, for eksempel om de virket sinte eller glade. Det var viktig å få med non - verbal kommunikasjon.

Transkripsjonens validitet kan vanskelig vurderes siden den ikke er en kopi av den muntlige samtalen. Den er heller en abstraksjon av det forholdet som har vært hvor noen av de viktige elementene og andre velges bort. Derfor må spørsmålet om hva som er en hensiktsmessig transkripsjon besvares. I denne undersøkelsen søker jeg de sanne beskrivelsene. Derfor valgte jeg en ordrett avskrift. Det kunne muligens styrket undersøkelsens validitet om jeg hadde bedt foreldrene om en vurdering av de transkriberte intervjuene, men fordi jeg anså det som en relativt tidkrevende prosess både for foreldrene og meg, så ble ikke det gjennomført.

En nøyaktig transkribering er viktig for reliabiliteten. Jeg har prøvd å imøtekomme det kravet ved å gi en beskrivelse av hvordan transkriberinger er gjennomført. Jeg mener også at jeg har gjort et grundig arbeid. Alle båndene ble lyttet til så godt at all informasjon skulle oppfattes rett. Der det har vært vanskelig å høre hva som sies, har jeg heller utelatt informasjon enn å skrive ned noe som er usikkert.

Mine seks intervjuer ble til sammen 121 sider i råmaterialet.

4.4.2 Loggbok

Jeg førte loggbok underveis og skrev ned mine egne følelsesmessige reaksjoner etter hvert intervju. Følelsesmessige reaksjoner kan ha stor analytisk verdi (Dalen 2004). I tillegg noterte jeg inntrykk av hvordan foreldrene synes det var å bli intervjuet og hvordan jeg oppfattet deres følelser i forhold til hjelpeapparatet.

I kvalitative studier starter analysen tidlig, allerede under intervjuet mens man observerer de man snakker med. Nedskrivninger av hendelser og refleksjoner underveis i prosessen kalles Grounded Theory- tradisjonen for memos, koding og fortolkning av memos er en del av den kvalitative analysen (Dalen 2004).

4.5 Grounded theory.

Grounded Theory - tradisjonen har teorigenerering som formal. Betydningen av å forankre teorien i konkret empiri fremheves. Tilnærmingen går ut på at man til en viss grad ikke skal bringe med seg sin egen teori når man skal analysere materialet, men at man tar utgangspunkt i det datamaterialet man har foran seg. Det er informantenes egne oppfatninger og perspektiver som danner grunnlag for analysene. Koding er et sentralt trekk ved Grounded Theory. Dette betyr at forskeren starter med et fenomen som studeres, for å kunne arbeide med datamaterialet kreves det teoretisk sensitivitet, bred rapportering av konteksten rundt studien og grundig arbeid med kodingsprosessen. Dalen (2004) viser til hvordan Strauss og Corbin (1990) uttrykker

teoretisk sensitivitet som evne til innsikt, å kunne gi mening til dataene, forstå dem på abstrakte nivåer og ha evne til å skille vesentlig fra uvesentlig (Dalen 2004, Befring 2007, Kalleberg 1996).

Jeg er inspirert av Grounded Theory tilnærmingen og måten den beskriver kategorier i kodingsprosessen. Denne tilnærmingen har hjulpet meg i forhold til hvordan jeg har kommet fram til mine kategorier og underkategorier i min analyseprosess.

4.5.1 Kategorier og temaer.

I arbeidet med datamaterialet var det å finne frem til temaer som flere foreldre snakket om, sentralt. Koding er et verktøy for å kunne lage kategorier og sammenhenger mellom dem. Koding beskrives som prosessen der man bryter ned data og setter dem sammen igjen på nye måter. Kodingen kan så brukes til å sortere tekstbitene (Dalen 2004, Kvale 2001, Sivesind 1996).

Strauss og Corbin(1990) deler kodingsprosessen i tre nivåer som går gjennom åpen, aksial og selektiv koding. I den åpne kodingen identifiseres begreper og konsepter. Store mengder data reduseres til mer håndterbare kategorier. I den aksiale kodingen beskrives underkategorier og sammenhenger mellom disse. Denne kodingen kalles aksial fordi den dreier seg rundt aksen av en kategori og beskriver egenskaper og dimensjoner ved kategorien. Man koder rundt aksen for å få dybde på den. Målet med aksial koding er å utvikle kategoriene og sammenhengen mellom dem (ibid).

Noen utsagn har flere betydninger, og kan høre hjemme i flere kategorier. For å få tak i meningsinnholdet, er det viktig å vurdere konteksten rundt sitatet, som tonefall og pauser. Den tilhører vitenskapsteoretisk hjemme i en hermeneutisk og kvalitativ forskningstradisjon, hvor hypotesene hele tiden blir til i en dynamisk prosess mellom forsker, utforsket og dataene (Kalleberg 1996).

Memos er små notater av refleksjoner jeg har gjort meg gjennom hele intervjuprosessen. Koding og fortolkning av memos er en del av den kvalitative analysen (Dalen 2004).

Under kategoriseringen dukket det opp assosiasjoner til sitater, som hørte sammen. Jeg kodet det etter slik jeg forsto informantene, kodingen ble derfor foretatt ut fra en refleksjon over hva uttalelsene handlet om, og hvilke tema de ga informasjon om. Jeg gikk systematisk igjennom alt materialet og laget kategorier der å samle dataene på nye måter. Jeg jobbet meg gjennom materialet mitt flere ganger før jeg syntes jeg hadde fått nok struktur og oversikt. Jeg brukte under denne prosessen både lydopptakene mine og loggboken.

4.6 Reliabilitet og validitet.

I all forskning er det et krav at forskningen skal være reliabel og valid. Derfor er det viktig å redegjøre for forskningen når man skriver en masteroppgave. Dette fordi man må kunne vise til at forskningen er nøyaktig og korrekt utført. Reliabilitet viser til om forskningen er pålitelig, og validitet til om den er gyldig. Strauss og Corbin (1990) knytter validitetsbegrepet til evaluering og kontroll av kvalitet bygd inn i hele forskningsprosessen. I kvalitativ forskning er pålitelighet og gyldighet en integrert del av hele forskningsprosessen (Kvale 2001, Holter 1996).

Man må kunne vise til i hvilken grad funn vil kunne la seg bekrefte. Skal forskningen som er utført kunne vurderes vitenskapelig, må en kritisk gjennomgang av undersøkelsen være nødvendig. I min undersøkelse er intervju brukt som metode. Intervjuene har hatt som mål å innhente erfaringer og opplevelser foreldre har etter møte med det offentlige hjelpeapparatet, det har vært i stor grad informantene selv som har vært veivisere i denne prosessen (Kvale 2001). Det har vært benyttet en intervjuguide, og gjennom bruk av lydopptaker har jeg sikret at verdifull informasjon ikke har gått tapt. Empirien er derfor styrket. Utfordringen vil være å finne en balanse mellom informantenes egne beskrivelser og mine tolkninger, samt ved bruk av teori. Det betyr at teorien må gjelde for det feltet som er studert, og hvorvidt de konkrete tolkningene er logiske i forhold til teorien. Det er innholdet i uttalelsen som er tolket, og det er tolket opp mot teorien.

4.6.1 Reliabilitet

Det er vanskelig å stille krav om etterprøvbarehet til kvalitativ forskning. Imidlertid vil en nøyaktig beskrivelse av gjennomføringen av prosessen gjøre at andre forskere til en viss grad kan følge det arbeidet forskeren har gjort. Beskrivelsen må inneholde forhold ved forskeren, informantene, intervjusituasjonen og hvilke analytiske metoder som er brukt under bearbeidelsen av datamaterialet (Dalen 2004). Jeg har i kapittelet om metode forsøkt å beskrive så nøyaktig som mulig forholdene rundt forskningsprosessen min.

Hvorvidt man lykkes i å gjengi tale best mulig i tekst, handler om transkripsjonens reliabilitet. Bruk av båndopptaker sikrer at informantens uttalelser i større grad blir tatt vare på enn ved notering underveis. Et viktig spørsmål i kvalitativ forskning er hvorvidt man kan generalisere funnene. En løsning på dette spørsmålet kan være at man overlater til de som leser resultatene å selv avgjøre om bakgrunnsinformasjon i rapporten (Kvale 2001).

4.6.2 Validitet.

Å styrke validiteten vil være aktuelt i alle stadier av en undersøkelse, og er noe man må tenke på gjennom hele forskningsprosessen. Å validere er å kontrollere, stille spørsmål, teoretisere og diskutere. Validitet er et stort tema og ulike forskere beskriver validitet på ulike måter. Kvale (2001) skriver at måten man stiller spørsmålene på, også kan være ledende, og viser hvordan ulike måter å intervju på, inspirert av ulike teoretikere, kan få frem forskjellige svar. Forskeren vil derfor alltid påvirke svarene. Det viktigste er ikke å unngå ledende spørsmål, men å erkjenne spørsmålenes virkning. Man må også gi leserne av masteroppgaven mulighet til å evaluere spørsmålenes betydning for forskningsfunnene, slik at de kan vurdere funnenes validitet (Kvale 2001, Dalen 2004).

I kvalitativ forskning kan det være hensiktsmessig å definere validitet som hvor gyldig forskningen er, om man virkelig har undersøkt det man tror. Det avgjørende

for undersøkelsens validitet er om de innsamlede dataene er relevante i forhold til problemstillingen. Forskeren bruker seg selv som forskningsinstrument i et intervju (Kvale 2001).

Når det gjelder validitet i gjennomføringen av forskningsprosessen handler deskriptiv validitet om hvordan datamaterialet er samlet inn og behandlet. Validiteten styrkes hvis man klarer å stille spørsmål som gjør at informantene kommer med fyldige uttalelser. Jeg spurte mine informanter om jeg hadde forstått dem rett, slik at jeg ikke skulle misforstå utsagn. Bruken av båndopptaker gjorde at jeg fikk med meg alle uttalelsene til informantene med meg til analyse. Tolkingsvaliditet er hvordan jeg som intervjuer tolker meningen ut fra foreldrenes utsagn. Kvale (2001) skriver om pragmatisk validitet som handler om hvorvidt resultatene kan brukes ute i virkeligheten. Utvalg i kvalitativ forskning er ofte små (Dalen 2004, Kvale 2001).

Validitet eller gyldighet kommer fram på hvorvidt de resultatene jeg som forsker har kommet fram til er viktige, om jeg har undersøkt det jeg ønsket å finne ut av. Dermed er intervjuguiden av stor betydning for undersøkelsens gyldighet. Den personlige samtaleformen som etter hvert utviklet seg under intervjuene må derfor tas med i vurdering når undersøkelsens gyldighet vurderes (Kvale 2001).

Det er naturlig å stille følgende spørsmål knyttet til min undersøkelse: Ga spørsmålene i intervjuguiden svar på problemstillingen, hadde jeg som intervjuer gode nok kommunikasjonsferdigheter i forhold til om jeg lyttet godt nok og kom med oppfølgende spørsmål, og var jeg observant på hele konteksten rundt intervjuet? Videre er det viktig å spørre om jeg tolket og forstod foreldrenes utsagn riktige, og hva det egentlig betyr å forstå andre mennesker. Målsettingen er at forskeren empirisk er til stede, samtidig som evnen til fortolkende nærvær beskrives (Vedeler 2000).

4.7 Etiske refleksjoner.

Jeg har tatt utgangspunkt i de kravene som er formulert i ”Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi”(2006).

Retningslinjene peker på etiske forpliktelser som angår forskningsprosessen og forskningens konsekvenser. Disse punktene anser jeg som relevante for min studie: forskningens verdi, vitenskapelig redelighet, krav om samtykke og krav om konfidensialitet.

Forskning er søken etter ny og bedre innsikt, og vitenskapelig kunnskap er en verdi i seg selv (ibid). Målet med forskning er å få ny kunnskap, som kan være nyttig for å endre forhold i samfunnet. Foreldre til barn med utviklingshemning lever i en presset og utsatt posisjon, og har ikke stor mulighet til å tale sin sak. Ut fra tankegangen om et inkluderende samfunn, hvor det skal være rom for alle, er økt kunnskap om hverdagen til foreldre med barn med utviklingshemning viktig. Det framheves videre at forskningens verdi er å søke sannhet. Dette har jeg forsøkt ivarettatt ved drøftinger av validitet og reliabilitet knyttet til studien. Videre framheves det uunngåelige ved at forskerens samfunnssyn og menneskesyn trekkes inn i forskningen. Jeg sikter til min studie som vil gi uttrykk for et faglig ståsted som vektlegger et brukerorientert perspektiv, og belyser de samfunnsmessige rammer rundt foreldrene med barn med utviklingshemning.

Vitenskapelig redelighet nevnes som viktig (ibid). Her benevnes behovet for faglig grundighet, etterrettelighet og sannhetssøking ved behandling av empiriske data. Det er vesentlig at forskeren ikke har noen skjulte motiv i arbeidet med dataene. I studien har jeg etter beste evne forsøkt å arbeide grundig, ta utgangspunkt i dataene og presist fortelle om arbeidsprosessen.

Med informert og fritt samtykke menes at informantene i et forskningsprosjekt deltar uten ytre press eller begrensninger av personlig handlefrihet, og orienteres om det som angår deres deltakelse (ibid). I retningslinjene (NESH 2006) uttrykkes at de som gjøres til gjenstand for forskning, har krav på at personlige opplysninger blir

behandlet konfidensielt. Før man begynner å nærme seg forskningsfeltet, må man sikre seg tillatelse til å oppsøke informantene. Jeg sendte informasjonsbrev og samtykkeerklæring til rektor som hjalp meg. Hun leverte dette videre ut til informantene. Til foreldrene opplyste jeg om egen taushetsplikt og at opplysninger som ble brukt i oppgaven, ble anonymisert. Det ble ikke laget noe register som koblet dataene og familiens identitet. Den eneste som kjenner til familiens identitet, er jeg. Jeg behandlet funnene mine på min personlige pc, som er passordbeskyttet. Mitt prosjekt var meldepliktig til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) fordi opplysninger under intervjuene ble registrert med elektroniske hjelpemidler, det vil si lydbånd. Etter søknad skrevet til NSD ble det fastslått at studien som denne masteroppgaven bygger på, ikke er konsesjonspliktig (Johnsen 2006, Dalen 2004, Kvale 2001, Johannessen & Tufte 2002).

For å sikre anonymiteten samt for å skille på informantene er de gitt betegnelsen 1 – 6, i rekkefølge etter hvem som er intervjuet. I den grad navn på hjelpere eller eventuelle institusjoner ble navngitt under intervjuet, er disse blitt fjernet fra sitatene som brukes.

Etikk kan handle om å bry seg om den andre og ta hennes/hans perspektiver med tilknyttede tanker og følelser. I intervjumessige sammenhenger treffer vi noen ganger mennesker som bærer på tunge ting og står i konfliktfylte og vanskelige situasjoner (Johnsen 2006).

5. Analyse og drøfting av datamaterialet.

”Et meningsfullt liv kan bare bestå av meningsfulle øyeblikk”.

I dette kapittelet skal jeg presentere undersøkelsen min, deretter skal jeg drøfte resultatene mine opp mot relevant teori og forskning. Informantenes mange historier har vært spennende, innholdsrike og detaljerte, og presentasjonen her vil gi et innblikk i deres livsverden og refleksjoner rundt møtene med det offentlige. Intervjuene åpnet nye perspektiver og ga meg ny forståelse (Leiulfsrud 1996). Temaene som tas opp til drøfting beskriver forhold som synes å være relevante i forhold til informantenes møte med det offentlige.

Da analyseprosessen startet, var utgangspunktet 121 sider med råmateriale. Råmaterialet ble kodet gjennom åpen koding i 5 kategorier. Min datasortering av mine kvalitative data gjorde jeg ved at jeg brukte forskjellige farger som formen for merking av hvert tema. På den måten ble det lettere å finne tilbake til tekstbiter som omhandlet bestemte temaer. Hvis jeg hadde hatt flere enn 6 intervjuer hadde jeg nok valgt å brukt dataprogram som sortering av analysen. Jeg vil i det følgende presentere deler av analyseprosessen min. jeg vil etter hver hovedkategori ha en oppsummering hvor jeg vil drøfte funnene mine.

Hvordan analysen skal foretas, avhenger av problemstilling, formål med oppgaven, design, individvalg og operasjonelle variabler (Lund 2002). Dalen (2004) skriver at man sitter igjen med flere typer data etter et intervju. Disse er noteringer av ytre forhold, de transkriberte intervjuer og egne følelsesmessige reaksjoner.

Jeg har fjernet noen fyllord som: liksom, altså, ikke sant... I sitatene, men har valgt å ikke markere det i teksten.

Områdene jeg viser til senere er de jeg utpekte som sentrale i kodingsprosessen jeg hadde ved gjennomgang av dataene. Noen av temaene ble introdusert av meg gjennom intervjuguiden, resten av temaene kom fram da det gikk igjen i flere intervjuer og flere steder i intervjuene. Når jeg nå skal presentere deler av

analyseprosessen, for å tydeliggjøre arbeidet og dermed å forsøke å vise validiteten i studien vil jeg bruke sitater fra foreldrene for å belyse kategoriene og la foreldrenes stemme bli tydelig. Noen av sitatene representerer oppfatninger som deles av flere av foreldrene, mens andre viser spesielle opplevelser. Ofte har jeg måttet lytte meg fram til det meningsbærende bak ordene. Underveis i kodingsprosessen har jeg gjort avveininger om hvor de ulike utsagnene passet best inn. Jeg har valgt å la være å ha en presentasjon av barna grunnet anonymitet. Dette er alle foreldre til barn på samme skole, derfor kan mine informanter bli gjenkjent av andre informanter.

Alle foreldrene har snakket om hvor viktig det er å få informasjon, både i forhold til rettigheter, men også i forhold til barnas diagnose. Jeg har derfor valgt å ta opp den informasjonsdelen i de to delene.

Jeg vil presentere følgende kategorier:

- Den første tiden. Med underkategoriene: Opplevelsen på fødeavdelingen, opplevelser av å få diagnosen, informasjonsformidling om diagnosen og til slutt en oppsummering.
- Møtet med det offentlige. Med underkategoriene: Møtet med helsestasjonen, informasjon om rettigheter og lover, opplevelser og erfaringer med det offentlige og til slutt en oppsummering.
- Førskole og skolealder. Med underkategoriene: Valg av skole, opplæring, skolefritidsordning og skoleskyss og til slutt en oppsummering.
- Foreldrerollen. Med underkategoriene: utfordringer, samarbeid og til slutt en oppsummering.
- Situasjonen nå. Med underkategoriene: Avlastning og støttekontakt, hva kunne vært gjort annerledes av det offentlige, hva er en god hjelper og til slutt oppsummering.

Til sammen blir dette 5 hovedkategorier med 14 underkategorier og en oppsummering til slutt i hver hovedkategori.

5.1 Den første tiden.

Den første tiden er fra barnet blir født og diagnostiseringen. 4 av informantene fikk tidlig diagnose, mens de to siste informantene fikk ingen diagnose før barnet var 5 og 6 år gammel.

Den første tiden vil innebære disse underkategoriene: opplevelsen på fødeavdelingen, opplevelsen av å få diagnosen, informasjon gitt til foreldrene om diagnosen og til slutt oppsummeringen.

5.1.1 Opplevelsen på fødeavdelingen.

Informant 4 var på sykehuset tre uker etter at barnet deres var født, mor synes det ble mye å forholde seg til nye folk fra skift til skift. Hun følte seg overkjørt og lite respektert. Informant 5 visste at barnet ble født med kromosom feil. Hun hadde en fin opplevelse på fødeavdelingen. Som hun sa:

”Ja altså når jeg var jo litt spent på hvordan ser han ut. Ser han rar ut. Men da fikk jeg se han, og at han var så nydelig så tenkte jeg. Åh så nydelig du var, så vakker du var. Så da var jeg liksom bare glad da, at han var så vakker og det var en fin gutt. Og at det hadde gått bra. For det var jo ikke noe selvfølge”.

Foreldrene til informant 3 fikk ikke diagnosen før sønnen deres var 2 år, men de hadde en spesiell opplevelse på sykehuset til tross for sen diagnostisering:

”Det startet jo, altså vi skjønnte det ikke, egentlig var det en fødselslege som reagerte på at det var noe rart. Så allerede ved to dagers alder så var det en turnuslege faktisk, som, som stussa litt på hans reaksjonsmønster. Så da var det full rulle med CT, MR og undersøkelser både her og der og sånn.”

De andre hadde ingen spesielle opplevelser fra fødeavdelingen.

5.1.2 Opplevelsen av å få diagnosen.

Den diagnostiske perioden varte fra dager til år for disse familiene. En familie måtte be om en samtale om diagnosen med legen. En annen familie fikk vite diagnosen gjennom en tilfeldig lege på gangen. 2 av informantene fikk diagnosen rett etter fødsel, 1 fikk vite diagnosen ved fostervannsprøve under svangerskap og de 3 siste fikk en senere diagnose ved 2, 5 og 6 års alder. Informant 2 ville ha en diagnose på barnet sitt, men fikk da ingen diagnose før ved 6 års alder.

Informant 3 fikk diagnosen når sønnen deres var 2 år:

Det gikk ganske kjapt. Det var litt merkelig. For legen hans, han hadde to tre måneder før vært på en konferanse der hvor det hadde vært en annen lege som fikk lov til aller nådigst å fortelle litt om sånn spesiell sykdom. Så han hadde akkurat hørt om det. Også kommer sønnen vår da fallende ned i fanget hans på en måte. Også, så han var kjapp til å finne ut at dette må nok være det.

Informant 5 fikk diagnosen påvist under fostervannsprøve:

"Jeg visste det før han ble født for jeg tok fostervannsprøve.. Så det visste jeg på forhånd."

Informant 1 fikk diagnosen fortalt på en uheldig måte:

*"Mens jeg gikk og ventet på svar på prøver som jeg ikke hadde fått beskjed om hvorfor de tok, fikk jeg bare via i gangen bare en tilfeldigvis lege som kom bort og sier at sønnen min har **epilepsi**. Og ikke visste jeg noe om det på forhånd. Og ikke fikk jeg noe mer informasjon heller. Jeg ble stående bare helt egentlig lamslått. Og vær så god ta med deg sønnen din hjem."*

5.1.3 Informasjonsformidling om diagnosen.

Alle foreldrene snakket om hvor viktig det er å få informasjon. To av de som fikk tidlig diagnose fikk også tilstrekkelig med informasjon. En informant har en sønn med en sjelden diagnose, som tilsier at det ikke fins så mye informasjon.

Foreldrene til informant 1 fortalte om sin oppfatning av informasjon:

"Det var fullstendig mangel på informasjon i forkant, underveis og i etterkant og det her var på sykehus!"

"Nei, vi hadde ikke fått noe informasjon, og vi fikk det ikke heller, fikk ikke engang en informasjonsbrosjyre stikki i hånda. Så det var, ja, han har det, også omtrent vær så god og bare kom dere hjem."

Mor til informant 2 og 5 fikk ingen informasjon. Mor til informant 2 fikk en sen diagnose, mens mor til informant 5 fikk ingen informasjon den gangen for 15 år siden, ikke en brosjyre engang.

5.1.4 Oppsummering av punkt 5.1.

Alle foreldrene i min undersøkelse var fornøyd med hvordan de ble møtt på fødeavdelingen. Foreldre i den første tiden er sårbare og kan ha lite overskudd til samarbeid. Over halvparten av foreldrene i min undersøkelse var fornøyd med diagnostiseringen. Men informasjonen kunne vært bedre. Alle familier skal gis adekvat informasjon, dette må forbedres. At halvparten av foreldrene opplevde den første faglige informasjonen som mangelfull er bekymringsverdig. En kan ikke avvise det funnet med at foreldrene er vanskelige å nå i denne første tiden. Erfaringene mine fra foreldreintervjuene viste store variasjoner i hvorledes foreldrene selv ville bli møtt. Legen må i sitt samspill med foreldrene respektere de ønsker de selv kommer med.

Informasjon er det sentrale stikkordet. Foreldrenes ulike erfaringer handler for noen om ”timing”. Det første møtet med informasjon, er gjerne da foreldrene får vite diagnosen til sitt barn, eller at noe ikke er som det skal. ”Timing” er av stor betydning når det gjelder flyten i informasjon. Opplever foreldrene å få vite ting på en ordentlig måte, få saklig informasjon, få hjelp og støtte. Opplever foreldrene at det finnes et ”apparat” som kan hjelpe dem, eller at de er overlatt til seg selv? Mange opplever at det er satt av for lite tid til spørsmål og forklaringer (Lundeby og Tøssebro 2006). I min studie har jeg hørt forskjellige synspunkter på hvordan de har blitt fortalt diagnosen på.

Hjelpenes kommunikasjonsferdigheter er et viktig stikkord. Kommunikasjon er viktig for å kunne uttrykke hva man mener. Alle informantene har fortalt om hvordan de ble informert om barnets diagnose, denne formidlingen er en viktig prosess. En informant fortalte om hvordan de hadde blitt utsatt for en informasjonsflom på sykehuset som var mer enn de maktet på det tidspunktet. Slike situasjoner stiller krav

til hjelpenes fagkunnskaper og evne til empati. Informasjonen må være tilpasset mottaker og det som situasjonen krever. Informasjonsformidling vil derfor være et individuelt spørsmål, og kan ikke vurderes på generell basis. Informantene fortalt om opplevelser hvor hjelperne ikke gjorde forsøk på å forstå eller ivareta deres behov. Alle informantene snakket om lytting, og hvor viktig det er. Aktiv lytting innebærer at hjelper er villig til å forstå hvordan informanten har det. Det har også vært informanter som har erfaringer fra at hjelperen har vist forståelse og aksept for de oppfatninger informanten hadde, samtidig som hjelperen hadde vist respekt. Davis (1995) mener at respekt er en egenskap som er grunnleggende nødvendig og betegner denne egenskapen som en holdning.

I følge Davis (1995) vil en effektiv ytelse av hjelp til foreldre kreve innsikt i de enkelte foreldrene. Hjelperne bør se på samspillet mellom foreldrene, måter de tilpasser seg å leve på, samt hvilke eventuelle problemer de støter på i prosessen. Informant 4 fortalte om en altfor stor informasjonsflom på sykehuset, hva om dette relateres til om informanten følte at hjelperen var genuint interessert i dem, og om de følte seg forstått og respektert? Da hadde muligheten vært der for at de hadde følt dette på en annen måte. Det er viktig å vurdere hvilke forventninger og holdninger hjelperne og informantene har hatt i forhold til hverandre. Jeg vet at for informant 4 er det viktig å bli møtt med respekt, men visste de på sykehuset det? I følge Egan (2002) er all hjelp bygget på respekt. Når da informantene forventer å bli hjulpet og støttet, men forventningene ble ikke innfridd, da kan hjelperne kunne oppleves som ”dårlige” helpere. Den måten hjelperen har framstilt seg selv gjennom språklige uttrykk vil være av betydning i forhold til relasjonen mellom partene (Lassen 2002).

5.2 Møtet med det offentlige.

Familier må forholde seg til det offentlige på mange nivåer. Det kan også være forvirrende at det er delt inn på ulike sektorer. Flere av foreldrene ga uttrykk for at de ikke har opplevd at det offentlige er til for å hjelpe. Flere fortalte om trygdekontoret

som i mange tilfeller har gjort ting mer vanskelig. Lovverket må kunnes bedre enn det fagfolk kan.

Tre av informantene fortalte om lite hyggelige møter med det offentlige. To av informantene betegnet møte med det lokale trygdekontoret som en kamp. En informant hadde hatt en kamp med PP tjenesten. Flere av foreldrene møtte vanskeligheter når de kom til valget om skolen. Kampen dreide seg om rett til å definere egne behov, og dermed også hvilke tiltak de mente burde iverksettes. Informantene var nødt til å kjempe for de tilbudene de mente var best for familien og barnet. Det kan se ut som om hjelp og bistand til foreldre med barn med utviklingshemning i visse tilfeller kun blir gitt dersom foreldrene selv kjemper for egen rettigheter.

Under denne kategorien følger disse underkategoriene: møtet med helsestasjonen, informasjon om rettigheter og lover, opplevelser og erfaringer med det offentlige og til slutt en oppsummering.

5.2.1 Møtet med helsestasjonen.

I min undersøkelse var det stor forskjell på kontakt med helsestasjonen. Noen hadde ikke klart for seg hvordan kontakten med helsestasjonen egentlig hadde løpt av. I to av tilfellene fortalte foreldrene at helsestasjonen i kommunen deres hadde samtalegrupper for familier med barn med funksjonshemning. Det viste seg at det ene foreldreparet var med på noen slike tilstelninger. Informant 4 hadde bare bra møter med helsestasjonen. Helsestasjon har vært med på ansvarsgruppemøter hos informant 6, mens informant 5 ikke har hatt noe med helsestasjon og gjøre. På spørsmål om hvordan foreldrene ble møtt på helsestasjonen fikk jeg disse svarene:

”Helsestasjonen har vært kjempe flinke, hele veien. Vi har hatt ansvarsgruppe rundt han siden han var 2 år. Så alt kom i gang ganske fort på en måte” (informant 3).

”Jeg kontaktet helsestasjonen først og da sa de at det ville komme etter hvert, jeg skulle bare smøre meg med tålmodighet. Da han gikk jo da i parken og alle andre hadde da et språk. Og det hadde jo ikke han” (informant 2).

5.2.2 Informasjon om lover og rettigheter.

På spørsmål om hvem som formidler informasjon, og om hvor samordnet og tilgjengelig informasjonen har vært, fikk jeg sprikende opplysninger. Informant 4 har blitt opplyst og har fått det de har hatt behov for. Informant 1 sin erfaring er at de har stått på selv

”Vi sto hele tiden og stanga, stanga. Det var vi som gjorde alt.” (informant 1).

Informant 5 flyttet fra en kommune til en annen når sønnen var 9 måneder. Da opplevde hun forskjell på informasjonen om rettigheter og lover:

”Jeg syns egentlig at i xx kommune var de flinke til det. Og der følte jeg at de samarbeidet om det med meg. Men da jeg kom ut til yy kommune da følte jeg at det var helt annen holdning. At de var redd for at jeg skulle utnytte systemet. Og det har jeg ikke gjort og det var ikke min intensjon. Men jeg virkelig følte at det var forskjell. I xx kommune så prøvde de å hjelpe meg på kontoret der jeg hørte til. Mens her var det litt motsatt. Så det var, det var forskjell å merke. Men, men på det. Jada jeg fikk det jeg trengte og jeg har ikke så i og med at han fungerer bra og jeg har klart å jobbe og sånn så. Det har gått greit” (informant 5).

Informant 3 hadde en samtale med en sosionom hvor de fikk vite om det forskjellige de kunne søke på. Hvordan informant 3 har blitt møtt av det lokale trygdekontoret er helt motsatt av deres ellers positive erfaring med det offentlige:

”For som jeg sier så jeg som bare har skrytt av kommunen og det er vi, veldig fornøyd med all oppfølging. Men trygdekontoret er noe helt annet. Der har vi slitt fra første dag. Vi har himmelvidt forskjellige erfaringer med det som er da kommunens ansvar og det som er folketrygdloven og trygdeetatens ansvar. Og bøygen har jo hele tiden vært ytre etat. Altså det lokale trygdekontoret. Nei, vi har i tre fire år, slitt og skrevet brev. Om ikke hver måned, så annenhver måned. Altså er det stadig vekk ett eller annet vi måtte jobbe oss gjennom. Verst har det vært med pleiepengene, som vi har slitt mye med. Der vi endte til slutt i trygderetten og vant der. Så da snakker vi om ressurssterke foreldre igjen, vi står på. Og da får vi det som vi vil. Vi vet hva vi har krav på, på en måte. Vi leter oss fram til det, vi sitter med en følelse at vi kan trygdeloven bedre enn de på trygdekontoret. På akkurat det feltet ikke sant. Så det har vært veldig, veldig slitsomt. Det er det som har tappa oss for krefter. Vi har vel rett og slett, jeg har i hvert fall et inntrykk at på det lokale trygdekontoret så blir enhver søker behandlet som en trygdemisbruker til det motsatte er bevist. De har ikke noe forhold til sin opplysningsplikt”.

Informant 2 fikk ikke kontakt med sosionom før de var på sykehus etter lang tid om rettighetene deres. Hjemme på det lokale trygdekontoret prøvde informant 2 å forklare hva hun hadde fått vite av sosionomen. Hun ble møtt av en ansatt som motvillig skrev ned det hun hadde krav på. Informant 6 får sin informasjon gjennom ansvarsgruppen:

”Det er jo ansvarsgruppen rett og slett. Så det er jo den også er det jo også skolen. Den har jo vært flink, med foreldremøter der og konferansetimer med lærere så det er jo også gitt informasjon.

5.2.3 Opplevelser og erfaringer med det offentlige.

Mine informanter mente mye av det samme om PPT, spesialsykehus, barnehage, skole, trygdekontoret og om leger:

”Og PPT var jo inne i bildet veldig fort da i forhold til spesialpedagog og sånn. Så vi har hatt alt på plass, alt har fungert fra kommunens side. Så har de vært kjempe flinke hele veien. Jeg vet at det ikke alle her i kommunen som opplever det sånn” (informant 3).

”Første møte med PPT, det var når han gikk i parken. Det var kjempe ålreit, det var kun på grunn av henne dama vi møtte. Hun er den beste dama jeg har vært borti.”(Informant 2).

”Det å være på spesialsykehus i seks uker der, lære om epilepsi, de forskjellige formene. Det var helt fantastisk. De var veldig dyktige, jeg har veldig mange gode minner derfra, veldig mange gode minner” (informant 1).

Samtlige er veldig fornøyd med skolen. Alle barna trives der, kontakten mellom hjem og skole er fantastisk og opplæring er på barnets behov.

”Når jeg forteller min historie så vekker det så store følelser at de andre foreldrene sier ”ja, det er jo godt å høre en solskinnshistorie”. Og jeg trodde min opplevelse av det offentlige var helt vanlig.”(informant 4)

Informant 3 hadde en dårlig opplevelse med det lokale trygdekontoret, men..:

”Jeg er ganske imponert egentlig jeg. Ja. Sånn hele veien. Men da det der trygdekontoret som unntaket. Men altså alt det andre, helsevesenet eller det som kommunen har hatt ansvaret for så er det jo bare helt utrolig bra”.

Men når det har kommet til leger fortalte informant 2 at hun har fått vite hva som har hendt på sykehuset i ettertid kun fordi hun har måtte bedt om journal. Informant 1 forteller videre:

”Den gang var altså han legen jeg snakket med. Han ante ikke noenting. Jeg gikk og snakket med han, på mobil og til slutt så sa jeg ”vet du hva - du er den mest dustete legen jeg har hørt i mitt liv! Og hvis du ikke i løpet av 2 uker får sønnen min på spesialsykehus så kommer jeg til å henge deg ut i VG for det, sa jeg, for at det nå har du gjort så mye dumt!”

Men altså det at du må true med sånne ting. At du må være ressurssterk, ha noe å slå i bordet med- det skulle vært helt unødvendig. Ja, det skulle vært helt unødvendig. Og, da tenker jeg på hvis man ikke har det? Får man noe hjelp da ja.”

5.2.4 Oppsummering av punkt 5.2.

Disse familiene er avhengige av de sosiale tjenestene. Det offentlige har en mulighet til å gi familiene gode hjelpeordninger. De fleste av mine informanter ble møtt på en bra måte av helsestasjonen. Mens informant 2 fortalte om hvordan deres bekymringer ikke ble tatt på alvor av helsestasjonen. Men foreldres møter med det offentlige gir ulike erfaringer. Foreldre beskriver forholdet til det offentlige veldig forskjellig. Enkelte sier seg godt fornøyd med mange av de ulike tjenestene og den hjelpen de har fått. Mens andre mener det motsatte. De samme foreldrene kan også ha ulike erfaringer med ulike instanser, eller blandede erfaringer med den samme instansen. Det handler om forskjellen på prosess og resultat. Foreldre til barn med utviklingshemning kan oppleve merarbeid. Noe av det merarbeidet som knyttes direkte til kontakten med det offentlige hjelpeapparatet, opplever foreldre som en ekstra belastning knyttet til barnets omsorgsbehov. Foreldre får en opplevelse som ”formidlere” eller ”advokater” på vegne av barna sine (Osgjelten og Wirak 2006).

Skal du få hjelp, må du nødvendigvis henvende deg et sted, be om hjelp, eller kanskje skrive en søknad. Mange foreldre møter barrierer i forhold til det offentlige hjelpeapparatet. Det kan være vanskelig å finne ut hva slags hjelpetilbud som finnes, og få utløst de enkelte tjenestene. Det er ikke alltid lett å skille mellom sosiale tjenester, spesialpedagogiske tjenester eller medisinske tjenester (ibid).

Når foreldre fortalte om positive opplevelser trakk de nesten uten forbehold frem episoder hvor de hadde blitt møtt på en god måte av en hjelper. Foreldrene fortalt om opplevelser hvor de hadde blitt lyttet til, blitt forstått og de hadde blitt møtt med respekt. Når de skulle fortelle om hva gode løsninger er, var det praktiske ting som for eksempel avlastning og støttekontakt de fortalte mest om.

Alle foreldre er opptatt av hvordan tilgjengeligheten til det offentlige er. Noe av deres synspunkter har samsvart med annen forskning som sammenfatter negative erfaringer som foreldre har hatt med det offentlige om blant annet lite tilgjengelighet og fleksibilitet. Foreldre vet ikke alltid hva som finnes og dermed hva de kan søke om.

Forskning viser at de foreldre som har manglet informasjon må finne ut selv hva og hvor slags hjelp de kan få. Mange foreldre bruker tid og energi på å finne fram til tjenester de har krav på. Foreldre erfarer at de selv må koordinere og administrere tiltak rundt barnet sitt (Sosial og Helsedirektoratet 2005, Askheim m fl 2006).

De fleste av informantene i undersøkelsen min er godt fornøyde med de ytelsene de mottar, dog det er alltid foreldre som ikke har blitt møtt på den samme måten. Dette samsvarer med forskning gjort. Askheim m fl.(2006) forteller om flere foreldre som er fornøyde med hjelpen de mottar, selv om det varierer mellom tjenestene. Andre er ikke så fornøyde. De negative erfaringene med tjenesteapparatet kan sammenfattes slik: Hjelpeapparatet oppleves som lite tilgjengelig. Foreldre må finne ut hva slags hjelp de kan få, og hvordan de skal gå fram for å få den. De må selv oppsøke det offentlige og finne ut hvor de kan få den informasjonen de trenger. Det offentlige oppleves som lite fleksibelt og foreldrene må tilpasse seg det tilbudet som er i stedet for at tjenestene tilpasses behovet til den enkelte familie.

Dette gjør at foreldrene opplever at de som brukere har liten innflytelse over hjelpetilbudene. Men jeg har i min undersøkelse flere informanter som forteller at de får det som de vil. Andre har begrensede muligheter til å influere på hva slags utforming og sammensetning deres eget hjelpetilbud skal ha. Når foreldrene klager over at de må bruke mye tid på å koordinere og administrere sitt eget tjenestetilbud, har andre fått det lagt til rette (Askheim m.fl. 2006).

Kampen om tjenester for familier med barn som har en utviklingshemning. en av grunnpilarene i politikken siden 1960- tallet har vært at barn med funksjonsnedsettelse skal bo hos sin familie hvor det offentlige skal bistå ansvaret. Gjennom en rekke år har det blitt bygd ut en rekke ordninger som skal gjøre hverdagen enklere for disse familiene. Hvordan er det da slik at fortsatt den dag i dag i år 2008 at enkelte foreldre må kjempe en kamp for å få det de har rett på? (Lundeby & Tøssebro 2006).

Det har vært utført forskning om hvordan situasjonen er for familier med barn med utviklingshemning. Undersøkelser viser at mange foreldre er fornøyd, og mange har et godt samarbeid med det offentlige. Mens hverdagen for mange familier kan være å kjempe for det de har rett på. Det er en stor andel foreldre som i brukerundersøkelser rapporterer store mangler i det offentlige (Askheim m fl 2006).

Askheim m fl (2006) sammenslår de negative erfaringene med hjelpeapparatet slik: Det er lite tilgjengelig, lite fleksibelt, gir lite rom for innflytelse og oppleves som fragmentert og lite samordnet. I tillegg påleves tilbudet for knapt. Foreldre erfarer ofte at de selv må administrere og koordinere tiltakene rundt barnet. Dette er tid - og ressurskrevende og en tilleggsbelastning for foreldrene. De må selv i stor grad finne ut hva og hvordan slags hjelp de kan få, de må selv henvende seg til hjelpeapparatet og finne ut hvor de kan få informasjonen de trenger. Mange foreldre bruker mye tid og energi på å finne frem i lovverk og tjenestetilbud.

Lundeby og Tøssebro (2006) viser også til forskningsresultater som samsvarer med mine funn om hvordan møtet med trygdeetaten fort kan bli et negativt møte. Etaten kan spare store summer på å la være å informere om en trygdeordning. Det klages også på lang behandlingstid ved trygdekontorene. Foreldrene må vite at det nytter å klage, og de må ha ork til å gå igjennom klageprosessen. Dette er noe to av mine informanter har gått gjennom i forhold til trygdeetaten.

5.3 Førskole og skolealder.

Førskolealderen, når barna var i barnehage har forløpt seg bra ifølge samtlige familier. Alle barna har vært integrert i vanlige barnehager. I barnehagen er det som en mor sa, ikke så stor kognitiv forskjell. Barna har hatt logopedtimer, spesialpedagog, assistent, fysioterapeut og ergoterapeut i barnehagen. Piktogrammer og tegn til tale har også vært flittig brukt i barnehagene til disse barna.

Barnet til informant 2 gikk i dagpark først, men kom over i barnehage på grunn av PPT. I dette tilfellet prøvde også mor å jobbe i barnehagen i treningssituasjon i forhold til språk. Men hun måtte slutte for sønnen ville ikke trene når hun var der.

I denne kategorien vil jeg ha disse underkategoriene: Barnehagen, valg av skole, opplæring, skolefritidsordning (SFO) og skoleskyss og til slutt en oppsummering.

5.3.1 Valg av skole.

En mor hadde sin sønn integrert i vanlig skole gjennom hele barneskolen før hun valgte å bytte til spesialskole. De andre barna har hele tiden gått på spesialskole. Informant 4 var den eneste som hadde 1 års utsettelse av skolestart for barnet sitt. Det har vært rent tilfeldig at foreldrene har fått høre at det var en spesialskole i nabolaget, bortsett fra informant 4 som visste om skolen fordi de bor i nærheten. På spørsmålet mitt om ”Hvorfor valgte dere denne skolen og ikke en ordinær skole?” fikk jeg nær like svar fra alle foreldrene om hvor vanskelig den prosessen var. Jeg vil vise noen sitat til dette:

”Skolen skal liksom eksistere men skal ikke reklameres for. Fordi det koster for kommunen og de skal helst ha integrerte elever i vanlig skole!” (Informant 4).

”Det var egentlig det året han ble 6 år at jeg bare tilfeldigvis hørte med noen foreldre og hørte snakk om at det var en spesialskole.. Også spurte jeg på det siste ansvarsgruppemøte vi hadde om det var tilfelle. Også fant jeg litt mer ut om den. Jeg hadde ikke vært klar over at det fantes spesialskole.”

”Vi var veldig bevisste på at vi ville ha han på spesialskolen og det fikk vi på en måte oppbakking på ganske greit. Jeg tror at det var noen i kommunen som ymta fram på at vi burde vurdere det. Mener jeg å huske. Det som vi var veldig klare på var altså vi er ingen store tilhengere av integrering. Integrering har først og fremst en verdi for de funksjonsfriske elevene” (informant 3).

Alle foreldrene er kjempe fornøyde med skolen barna deres går på:

”Jeg får ikke fullrost den skolen nok. Den skolen er bare helt toppers. Jeg vet ikke hva jeg skulle gjort uten den”. (Informant 2).

5.3.2 Opplæring.

Informant 5 hadde sin sønn først integrert i vanlig skole, men er mer fornøyd nå som han går på spesialskole med tilpasset opplæring og flere elever på samme nivå.

“Skolen er jo bra. Samme kompetanse på et sted. God faglig bakgrunn, de vet hvordan de skal lære disse barna” (informant 4).

Informant 6 har hatt opplæring med piktogrammer og tegn til tale både i barnehage og nå på skolen for å stimulere språkutviklingen til sønnen deres. Informant 3 er kjempe imponert over små klasser, og at det er spesialpedagogene som er lærerne til enhver tid til elevene på skolen. Sønnen deres klager ikke en eneste dag, i alle ferier har han nedtelling til når han skal begynne på skolen igjen.

“En ting er jo det at du får en tilbakemelding på rikets tilstand sånn generelt. Men dem har jo også tester, uten at jeg husker navn på dem. Men det er jo system i dette. Hvordan ting ligger an og. Så de jobber veldig systematisk, nå skårer han dårlig der og da jobber vi med det. Veldig bra.”

“Den oppfølgingen du får derfra, du føler at barnet ditt lærer alt han trenger.”

5.3.3 Skolefritidsordning (SFO) og skoleskyss.

Alle barna går på SFO hver dag. SFO er ikke et skole men fritidstilbud, derfor blir det fort vanskeligheter med skoleskyss hjem fra SFO. Tre av familiene får ikke skyss hjem fra SFO på ettermiddagene. De fleste elevene bor i andre kommuner enn den skolen ligger i. Dette mener foreldrene bunner i den kommunale økonomien.

Informant 2 forteller om sønnen sin som trives så godt på SFO at han blir sur når det fri og hvis han blir hentet for tidlig. Informant 3 og 4 synes skoleskyssen letter hverdagen enormt og er kjempe fornøyd med minibussen som kommer og henter barna deres. Her er noen forskjellige sitat fra foreldrene om skoleskyss:

“Det er et problem for oss. I denne kommunen gir de skyss til skolen for det må de etter loven. Men SFO definerer de som fritidstilbud og da gir de ikke skyss tilbake fra det. Og det har vi søkt på og klaget på, så den har nå gått til hele gangen gjennom kommunen og opp i formannskap. Og de har holdt fast ved det, at slik gjøres det her. De åpner ikke opp for det og gi den skyssen tilbake på ettermiddagen.” (informant 6)

5.3.4 Oppsummering av punkt 5.3.

I min undersøkelse var valg av skole et viktig tema. Flere av informantene fortalte om vanskeligheter med å få gjennom valget av spesialskole istedenfor integrering i normal skolen.

Sosial integrering i en skole for alle, er dette tilfelle? Det har bare vært et barn som har gått på vanlig skole før han begynte på spesialskole. Flere av informantene har fortalt om en kamp for å få barna sine inn på spesialskole. Den positive samhandlingen mellom elevene går ikke alltid av seg selv. Hva hvis skolen er uorganisert og utformet på en slik måte at det går utover samspillprosessen mellom elevene. Når barn med utviklingshemning integreres i et vanlig skolemiljø, håper en å kunne motvirke at de isoleres, gjemmes bort eller segregeres. Dalen (1994) viser til undersøkelser som beskriver skoletilbudet for elever som startet i vanlig skole, men som senere begynte på spesialskole. I den vanlige skolen, der elevene følte seg som faglige tapere, var trivselen dårlig. Dette bildet endret seg da de begynte på spesialskole. Dette samsvarer med historien om hvordan informant 5 fortalte om overgangen når barnet deres byttet skole (Dalen 1994). Ingen av informantene har fått et godt nok tilbud til integrering i vanlig skole, samtlige har valgt spesialskole for den opplæring og oppfølging de får der. Flere av foreldrene har fortalt at muligheten for at det faglige er tilstrekkelig på vanlig skole, så er det sosiale vel så viktig og det er ikke like enkelt å følge opp den biten på en vanlig skole. På spesialskolen er det små klasser, god voksen oppfølging og elever på samme nivå. Som foreldre har sagt at integrering er først og fremst en verdi for de funksjonsfriske barna og integrering ja, men ikke for enhver pris.

Alle informantene i min undersøkelse er veldig fornøyd med opplæringen på skolen som er tilpasset deres barn. Samtlige barn går på SFO og trives der. Når det gjelder skoleskyssen er det fortsatt problemstillinger som burde blitt tatt hånd om.

5.4 Foreldrerollen.

Informant 4 har ikke vært med i noen form for foreldreforening. Informant 6 har ikke vært medlem av en forening utenom de tilstelningene som har vært med den lokale gruppen i regi av helsestasjonen i kommunen. Informant 3 har hatt litt kontakt med foreldre til et barn med samme diagnose. Flere foreldre bruker internett til å samle informasjon. Men ulempen ved å gjøre det kan være som informant 3 sier:

”Men nå som det, du finner alt på internett. Så bør du ha noen å diskutere det med. Hvis ikke, du leser alt og tar det inn, med tro om at der er sånn det skal være. Så stemmer det ikke”.

To av informantene har vært på foreldrekurs en gang. Det positive med det er at:

”Der treffer du alltid alle andre foreldre som vet noe som ikke du vet og du vet noe som ikke de vet. Og da får man som foreldre utvekslet erfaringer og hva kan vi søke, hvor kan vi søke og hva har vi rett på..”

I denne kategorien har jeg valgt å ta for meg disse temaene som underkategorier: Utfordringer, samarbeid og til slutt en oppsummering.

5.4.1 Utfordringer.

Informant 4 og 5 kunne tenkt seg foreldreveiledning rundt grensesetting for sine barn. Stikkord på hva som betegner foreldrerollen når man har et barn med utviklingshemning er slitsomt, hektisk, utfordrende, man må være tålmodig. Men ingen kunne vært foruten sine barn. Men alle forteller om at det kan være en utfordring i forhold til søsken som fort kan bli litt ”forsømte”. Det at man som foreldre kan behøve avlastning er også en tidkrevende prosess. Informant 6 mener det at sønnen deres er så bundet til de, er en utfordring. At utenom det ordinære skoletilbudet og skolefritidsordningen fins det ikke så mye annet som barnet deres kan bedrive. Informant 3 sin utfordring har noen ganger vært det og fått hverdagen til å gå i hop i forhold til arbeidsgiver. Mor har her hatt en kamp mot arbeidsplassen sin. Utfordringen som informant 1 har kjent på, er medisineringsen av sønnen deres:

”Hvem er han egentlig? Vi kjenner han kanskje ikke. For han er ganske hardt medisinert”.
(informant 1).

5.4.2 Samarbeid.

De forskjellige informantenes ansvarsgrupper har bestått av: PPT, ergoterapeut, fysioterapeut, fastlege, skole, barnehage og helsesøster.

Informant 6 har hatt god hjelp i sin ansvarsgruppe med for eksempel forhåndsutfylte søknader. Men savner en med utdanning innenfor en mer helhetlig tilnærming som en sosionom. Foreldrene her kunne også ønske at en i ansvarsgruppen kunne tatt opp saken deres med skoleskyss. Informant 5 har ikke lenger ansvarsgruppe rundt sønnen sin mens informant 4 har en bra ansvarsgruppe rundt sønnen sin. Informant 2 synes de har hatt bra innflytelse i gruppen og fått hjelp til problemstillinger og spørsmål.

Når det gjelder samarbeid er det å møte den rette hjelper noe som går igjen hos flere av erfaringene foreldrene har kommet med. Det med skolevalg har vært en vanskelig problemstilling for flere av informantene. De har møtt fagfolk som ikke har opplyst dem om at det finnes en spesialskole i nærheten, og har kranglet seg til å få plass på skolen.

”Og når vi har truffet den riktige så har det bare vært helt topp altså” (informant 2).

”Det var altså en kamp uten like for å få han inn på den skolen. Men nå skal det jo sies da, at det var akkurat i det momentet at alle skulle integreres for enhver pris. PPT hadde jo nesten fått fra øverste hold, at alle barn skal inn i normalskolen. Koste hva det koste vil. I dag så skjønner dem jo at det ikke går da. Nå sklir dem jo litt tilbake til det gamle igjen, at spesialskoler det er jo kjempe bra. Det var som jeg sa, integrering ja men ikke for enhver pris!” (informant 2).

5.4.3 Oppsummering av punkt 5.4.

Forskning viser at foreldre vektlegger betydningen av kontakt med andre foreldre for å dele informasjon om hvilke rettigheter de har (Askheim m fl 2004). Flere foreldre i min undersøkelse har nevnt hvor viktig akkurat dette med foreldrekontakt er. Og at det er nettopp av andre foreldre de får vite om rettigheter de har krav på. Det er urovekkende å se at familier ekskluderes fra tilgjengeligheten til rettigheter de trenger og har krav på, fordi de ikke blir informert godt nok. To av informantene savnet foreldreveiledning i forhold til grensesetting.

Samarbeidet mellom foreldrene og de offentlige ansatte kan organiseres på forskjellige måter. Enighet i hva man skal oppnå vil være viktig. Det er viktig at hjelpere kan dele av sin kunnskap. Kunnskapsdeling kan som i mine funn gjøre til at informantene opplevde å bli i bedre stand til å mestre den nye og mer annerledes tilværelsen sin (Davis 1995). En forutsetning for samarbeid er deltakelse på felles møter. Deltakelse på ansvarsgruppemøter er viktig, for gjennom informantenes historier kan man gjøre en antakelse på at flere hjelpere kanskje oppfatter nødvendigheten i egen deltakelse. Spesielt en informant fortalte om hvordan hun hver gang det kom en ny inn i ansvarsgruppen måtte fortelle hele livshistorien til sønnen sin på nytt. At ikke vedkommende hadde lest seg opp og var informert før møtet var satt i gang. For å vite hva slags behov familien og barnet har må foreldrene gis mulighet til å formidle dette. Hjelperen har et profesjonelt ansvar i forhold til utvikling av tillitt mellom seg og foreldrene. Gjennom sin rolle har hjelper formell plikt til å ivareta og samarbeide med foreldrene. Problemløsningsprosessen i ansvarsgruppen vil gå lettere dersom medlemmene angriper de utfordringene de står ovenfor internt i gruppa. Informant 6 har hatt en følelse at de har manglet en med kompetanse som en sosionom i ansvarsgruppen deres. De har følt at de utfordringene de har hatt i forhold til skyss hjem fra skolefritidsordning ikke har blitt tak i. Men de andre informantenes erfaringer skiller seg fra den situasjonen. De fortalte om opplevelse av samhörighet i ansvarsgruppa. Dette bidro til å gi dem en opplevelse av en nærmere relasjon mellom seg og hjelperne, og et godt samarbeid i ansvarsgruppa. Informant 2 fortalte om hvordan hun som mor følte at hun måtte sette agendaen for møtene, at hun koordinerte mer enn nødvendig.

Å være foreldre til et barn med utviklingshemning kan være krevende. Samspillet i familien blir preget av barnets behov. Når to av foreldrene i denne studien ønsker foreldreveiledning, ble dette nevnt i forhold til grensesetting. Veiledning til foreldre nevnes ikke som noe spesifikt punkt i lovverket. Opplæringsloven nevner foreldreveiledning rettet mot førskolebarn som et kommunalt ansvar. Når det gjelder barn i skolealder, er veiledningsplikten som ytes, kun knyttet til barnets læresituasjon. Verken i spesialisthelesloven, kommunehelseloven, eller i forskrifter knyttet til

rehabilitering og habilitering av barn og unge nevnes foreldreveiledning spesifikt. Veiledningen som nevnes, er knyttet til helseaspektet og berører i vesentlig grad opplæring knyttet til sykdom. Et helhetlig syn på familien og de implikasjoner et barns behov har på dynamikken i en familie, berøres ikke. Foreldre uttrykker et behov som ikke er i lovverket. Når foreldre nevner veiledning som et behov, så er det for å mestre hverdagen bedre (www.lovdata.no).

5.5 Situasjonen nå.

I denne kategorien har jeg valgt å ta for meg disse temaene som underkategorier: Avlastning og støttekontakt, hva kunne vært gjort annerledes, hva er en god hjelper og til slutt en oppsummering. Her er noen sitater om hvordan situasjonen er nå:

”Jeg liker veldig godt å allikevel all den hyggen det er med han, jeg føler at han er en veldig hyggelig gutt å ha hjemme. Jeg er veldig glad for at jeg har han altså. Det er veldig mye hygge med han. Veldig, veldig artig. Finner på veldig mye og sier veldig mye artig og. Sånn artig. Artig gutt.” (informant 5).

”Det er jo en glede fordi at han er jo veldig elskelig barn. Og man blir jo veldig glad i han.” (informant 6).

”I dag er han en empatisk sosialt engasjert fantastisk flott ung mann”. (Informant 1).

5.5.1 Avlastning og støttekontakt.

Foreldrene fortalte om forskjellen på å få vedtak om enten avlastning eller/og støttekontakt, og det å faktisk få det gjennomført. Kommunene mangler avlastere og støttekontakter. Informant 5 har avlastning nå, men har mer behov enn det er dekket for. Informant 4 har tre timer støttekontakt i uka, både det og avlastning ble søkt om samtidig. Problemet er at de ikke har funnet en avlaster som kan ta på seg en hel dag istedenfor en helg. Informant 6 begynte med avlastning i fjor, sønnen deres er på avlastningsbolig. Men han har ingen støttekontakt. Informant 3 har støttekontakt 4 timer i uka og fast avlastning som kommunen har ordnet. Informant 2 har begge deler:

”Det at han har støttekontakt i dag er jo fordi at jeg selv har søkt på det. Jeg fikk jo ikke tilbud om å få det. Vi har søkt på avlastning fordi jeg selv har søkt ikke fordi jeg har fått tilbud om å få det. Men det jeg har søkt på det har jeg fått. Jeg har fått støttekontakt og jeg har fått avlastning og jeg har fått ferieuke hver, om sommeren. Men det er fordi at jeg sjøl har skaffet avlastningsfolk. Jeg sjøl har skaffet folk som har både avlastning i helger og i ferier. Ellers hadde jeg vel ikke fått det ikke sant, fordi de har ikke folk. Vi fikk en støttekontakt. Det fikk vi jo, men det hjelper jo ikke å få når ikke kommunen har folk.”

5.5.2 Hva kunne vært gjort annerledes?

Informant 4 og 5 ønsker seg mer veiledning og at skriftlig materiell fra foreldre hadde vært tilgjengelig. Informantene er opptatt av at informasjonen må bli servert, at det ikke skal være noe forskjellsbehandling fra kommune til kommune og fra saksbehandler til saksbehandler.

Informant 6 syntes at man skal få så mye som mulig. Et helhetlig opplegg, gjennomført og helhet i systemet. Det å samkjøre tilbud for familien. Foreldrene ønsker seg og mer veiledning i forhold til forberedelse av foreldre på avlastning for barnet deres. Mer fritidstilbud til barna er også et viktig punkt.

Flere av foreldrene påpeker at familien bør få noen å prate med. Kanskje at søsken kunne for eksempel fått prate med legen.

”Å fått lov til, og hatt en liten psykolog. Åssen har du det nå, hvordan går det. Og litt sånn, ekteskapelig hjelp også på en måte. Hvordan takler dere det som par.” (informant 3).

”Altså at de personene som skal stille en diagnose til foreldre til et barn vet hva de snakker om. De må vite hva de snakker om.”

5.5.3 Hva er en god hjelper?

Her følger foreldrenes sitater på hva som skal til for at en hjelper er god:

”En god hjelper skal være noen som lytter og tar ting på alvor. Det må være en som barnet har et nært forhold til. Som kjenner han da, som kan lage et strukturert opplegg for han. Lytte til han å gå i dialog kanskje... på en måte med han men ut ifra hva skal man si respekt for han og kjærlighet til han.” (informant 6).

”En god hjelper er en som først og fremst lytter og hører på hva vi mener. Man skal i forhold til han så skal man hjelpe han men ikke gjøre det for han. Hvis du skjønner hva jeg mener. At du kan godt si at du må snu den gensen. Den er feil vei, ikke det at du gjør det. Da er du ikke noen god hjelper. Ha tålmodighet, ikke minst en god dæsj med tålmodighet” (informant 2).

5.5.4 Oppsummering av punkt 5.5.

De kan trenge avlastning for å komme gjennom hverdagen. På denne måten kan barnet fremstilles som en byrde for familien. I det hele tatt opplever foreldrene det som belastende at deres eget barn i de fleste sammenhenger ensidig defineres ut fra sin utviklingshemning. Alle foreldrene i min undersøkelse viser til hvor viktig avlastning er for både de som foreldre og barnet. Avlastning er en tjeneste med mange fasetter, og kan vurderes fra ulike vinkler. For foreldrene i min studie er det viktigste når det gjelder avlastning at tilbudet oppleves godt for barnet. Alle i min studie som har avlastning er fornøyde med avlastere de har og selve ordningen. Men igjen dette med å få et vedtak, uten avlaster. Man må som foreldre ha mulighet til å ikke ville ha sønnen sin til å overnatte, men at han kun kan være borte en hel dag. Det er foreldrene som må kunne sette sine krav til hvordan ordningen kan tilpasset individuelt til akkurat deres familie (Olsen 2006).

De informantene som har avlastning er veldig fornøyd med den ordningen de har i dag. Felles for et par av dem var likevel at de fortalte om problematiske forhold rundt avlastningen, som at det er vanlig å måtte finne avlaster selv. Ellers opplever alle foreldrene at det er greit å få vedtak om avlastning, men vanskeligere å få det gjennomført. Foreldrene må gjerne vente år før de får avlaster. Avlastning kan oppleves vanskelig for foreldrene. Det er mange følelser forbundet med å levere fra seg barnet sitt til andre. Men foreldrene forteller at det var en prosess hvor de til slutt kom fram til et punkt hvor de for barnets, søsken og egen skyld kom fram til å akseptere avlastning. Det foreldrene ønsker er behov for mer avlastning og et ønske om mer fleksible avlastnings – og støttekontakt tilbud. I en krevende hverdag er det nødvendig at omfanget rundt avlastningen stemmer med familiens behov. Mange barn med funksjonshemninger har en passiv fritid hvis de ikke får hjelp, derfor er avlastning og støttekontaktordningen viktige behov for disse familiene.

Det foreldrene fortalte om avlastning samsvarer med teori og forskning. Det oppleves vanskelig å sende barna til avlastning, å sende barnet bort fra seg. Foreldre må få

bedre hjelp til å forstå og takle de problematiske følelsene forbundet med å sende barnet til avlastning (Olsen 2006).

Tøssebro og Lundeby (2004) beskriver det å ”treffe de rette folkene” som svært viktig i tilgang på hjelp. Noen fagpersoner anses som dyktigere enn andre, enten fordi de har mer erfaring, eller de oppfattes som mer personlig egnet. Det oppfattes som tilfeldig om man ”treffer de rette folkene”. Undersøkelser viser at foreldre legger stor vekt på kontakt med andre i samme situasjon. Det er ofte fra andre foreldre de får informasjon om rettigheter og hjelpeordninger (Askheim m fl 2006, Tøssebro og Lundeby 2004). Dette samsvarer med de erfaringer og opplevelser jeg har fått fra flere av informantene i min undersøkelse. Viktigheten av å møte de man har rett kjemi med.

6. Avsluttende kommentar.

”Livet kan bare forstås baklengs, men det må leve forlengs”. (Søren Kierkegaard).

Det er sant at den første tiden etter fødselen er vanskelig og omveltende. Minnet om sjokket, raseriet og fortvilelsen alltid vil være der som noe som forandret livet. Men det er en mer sann beskrivelse av virkeligheten at de fleste foreldre aksepterer og klarer den psykologiske situasjonen ganske godt etter hvert. Barnet stiller en rekke nye krav til familien med hensyn til tid og arbeidskraft. Det å finne en balanse mellom ressurser og behov er her viktig. Det oppstår et økt behov for fleksibilitet grunnet nye omsorgsoppgaver. Samtidig som familien kan oppleve redusert fleksibilitet på grunn av barnets behov som medfører nye begrensninger for de valg som skal tas. Å samle flere av de sosiale hjelptilbudene som i dag ytes til et mer samlet og helhetlig tilbud. Foreldre skal kunne velge ulike løsninger. Det som kan være paradoksalt er at selv om en familie får så mye støtte og hjelp, så kan de likevel føle at de ikke har fått tilbud om noe som virkelig kan hjelpe barnet deres (Sosial og helsedirektoratet 2005, Sætersdal 2001, Ingstad og Sommerschild 1984, Lagerheim 1991).

Organisering av hverdagen, emosjonell bearbeidelse, skifte av perspektiv og ivaretaking av egne behov er vurdert mot min studie. Disse temaene inneholder elementer som foreldrene allerede utfører, og som det offentlige hjelpeapparatets hjelp kunne styrkes. Veiledning til disse foreldrene kan innebære mulighet til emosjonell bearbeidelse, skifte av perspektiv og gi hjelp til å organisere hverdagen. Økt avlastning kan gi foreldrene mulighet til å ivareta egne behov.

Foreldrene og søsken savner noen å betro seg til om alle de følelser og tanker – gode og vonde – som melder seg når man lever med et annerledes barn (Ingstad og Sommerschild 1984). Foreldrene beskrev stunder med stolthet sammen med barna sine, og fortalte om gylne øyeblikk, gode stunder av nærhet og samspill.

Ulike foreldre ønsker seg ulike ting. Det var et vanskelig og møysommelig arbeid å lete etter fellestrekk i foreldrenes historier og uttalte ønsker. Ønsket om tydeligere og

enklere informasjon om rettigheter enes alle foreldre om, og må kunne løses forholdsvis enkelt innenfor det offentlige hjelpeapparatet.

Resultatene fra studien kan oppsummeres slik:

- Alle mine informanter forteller om gode opplevelser på fødeavdelingen. Når det gjelder diagnostiseringen er erfaringene både positive og negative. Informasjonsformidlingen om diagnoser viser mine funn at det er tid for forbedring fra det offentlige.
- Møtet med helsestasjonen har informantene fortalt som et godt møte, men helsestasjonen må ta foreldres bekymringer på alvor. Når det kommer til informasjon om lover og rettigheter er det noe som viser stor variasjon også innad i kommunen. Her forteller informantene om hvordan man må møte den gode hjelper. Det er stor forskjell på de positive og negative møtene med det offentlige hjelpeapparatet.
- Funn knyttet til foreldrenes opplevelse av barnets opplæringstilbud viste at foreldrene er fornøyde. De er fornøyd med IOP og evalueringen og oppfølgingen fra skolen. Spesialscole står i høy kurs hos disse foreldrene, mange av mine informanter har fortalt om kampen for å få barnet sitt inn på spesialscole. Samarbeid med foreldrene anses som viktig for skolen. Et samarbeid som handler om utveksling av dagligdagse endringer i behov og lignende. Et nært foreldresamarbeid er avgjørende for kvaliteten i barnets tilbud.
- Utfordringene to av informantene forteller om er grensesetting hvor de kunne tenkt seg foreldreveiledning. I min undersøkelse er det erfaringer og opplevelser om samarbeidsmøter mellom foreldre og fagpersoner av positiv og negativ vinkling. Mer fritidssysler for barna, avlastning og støttekontaktordning er viktige momenter for hverdagslivet.

-
- ”En som forstår” kan man være på ulik vis. Ikke bare ved å aktivt tilby støtte og hjelp, men like gjerne ved bare å forholde seg til familien på en naturlig måte. Flere av informantene savner noen å prate med. Det jeg syntes er et viktig funn er at ingen av informantene har snakket om kompetanse når det gjelder utdanning på fagfolkene. Personfaktoren er viktigst. Det å møte en god hjelper er mer relevant enn utdannelsen. På skolen er det mye kompetanse og mange gode assistenter.
 - Informasjon om diagnose og rettigheter er noe samtlige foreldre har erfaringer fra. Informasjonen skulle vært mer helhetlig, samordnet og tilgjengelig.

Ut i fra den oppsummeringen jeg nå har kommet med vurderer jeg det slik at jeg har lest teori, analysert og drøftet opp i mot min problemstilling. Jeg har fått høre om forskjellige erfaringer og opplevelser når det gjelder informantenes møter med det offentlige hjelpeapparatet.

Jeg tror det er viktig som hjelper å være klar over konfliktene man kan komme opp i. I utdannelsen av disse yrkesgruppene vil det være viktig og lære om kommunikasjon. Jeg vil her si at jeg er godt fornøyd med masterstudiet på Institutt for spesialpedagogikk hvor vi i rådgivning lærer utrolig mye om kommunikasjon og hvordan erverve oss de ferdighetene som skal til. Som hjelper er det viktig å huske på at det finnes ikke alltid en løsning som gjelder for alle. Som hjelper blir man nok aldri ferdig utlært, man møter hele tiden forskjellige familier. Derimot kan man alltid jobbe videre med holdninger og kommunikasjonsferdigheter.

Foreldrenes opplevelse av det offentlige hjelpeapparatet er ingen stabil faktor, men forandrer seg i sammenheng med hvordan hjelpeapparatet fungerer til enhver tid. Etter mine intervjuer sitter jeg igjen med en følelse at det er små ting som skal til for at foreldrene skal få en positiv opplevelse. Det er små opplevelser som trekkes frem som veldig betydningsfulle. Selv om det er klare likhetstrekk mellom de ulike menneskene og familiene jeg har intervjuet er de uansett unike!

7. Kildeliste.

- Aarnes, A (2000). *Håndbok om individuelle opplæringsplaner*. Pedlex Norsk skoleinformasjon.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. www.aaid.org
Lesedato: 21.4.2008.
- Andersen, J, Askheim O. P, Begg I. S, Guldvik, I (2006). *Brukerstyrt Personlig Assistanse. Kunnskap og praksis*. Oslo: Gyldendal
- Andesnæs, K. (2002) *Norsk lovnøkkel. Sosialtjenesteloven. Lov av 13. desember 1991 nr 81*. Oslo: Gyldendal
- Askheim, O. P., Andersen, T og Eriksen, J (2006): "Familier med funksjonshemmede barn i velferdspolitikken". I Askheim O. P, Andersen T og Eriksen, J (red): *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. Oslo: Gyldendal
- Askheim, O. P & Brun, H (2006:117). Brukerstyrt personlig assistanse. Hvordan kan tjenesten nyttiggjøres for familier med barn med nedsatt funksjonsevne? I Askheim O.P, Andersen, T og Eriksen, J (red): *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. Oslo: Gyldendal
- "Barn og unge med nedsatt funksjonsevne- hvilke rettigheter har familien?". (2005). Vidje, G (red). Oslo: Sosial og helsedirektoratet.
- Befring, E (2007). *Forskningsmetode med etikk og statistikk*. Oslo: Det Norske Samlaget.
- Bokmålsordboka. (2005). *Definisjons –og rettskrivningsordbok*. Oslo: Kunnskapsforlaget
- Bø, I & Helle, L. (2002). *Pedagogisk ordbok. Praktisk oppslagsverk i pedagogikk, psykologi og sosiologi*. Oslo: Universitetsforlaget
- Bø, I (2002). *Foreldre og fagfolk*. Oslo: Universitetsforlaget
- Chalmers, A. F (1999). *What is this thing called science?* Buckingham: Open University Press.
- Clausen, H & Eck, O. R (1996). *Spesialpedagogisk arbeid I familier med funksjonshemmede barn*. Tano
- Dahl, M. C. S. (2002). *Stemmer rundt sorg. Psykisk utviklingshemning og dødsfall. Tjenesteytere i møte med sorg og sorgarbeid*. Stavanger: Rogaland Høgskole.
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode- en kvalitativ metode*. Oslo: Universitetsforlaget
- Dalen, M (2006). *Så langt det er mulig og faglig forsvarlig. Inkludering av elever med spesielle behov i grunnskolen*. Oslo: Gyldendal

-
- Davis, H. (1995). *Rådgivning til foreldre med kronisk syke og funksjonshemmede barn*. Oslo: Gyldendal.
- Drabløs, J (2000). Sosialt nettverk. Styrka tilgang og tilknytning til sosialt fellesskap – ein veg til trivsel og helse. I Eknes, J (red) (2000:465). *Utviklingshemning og psykisk helse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Drew, C. J. & Hardman, M. L (2006). *Intellectual disabilities across the lifespan. (ninth edition)*. Upper Saddle River, New Jersey: Pearson Merrill Prentice Hall
- Dyrendahl, G. (1997). ”*Rettigheter for funksjonshemmede*”. Oslo: Universitetsforlaget.
- Egan, G (2002). *The Skilled Helper. A problem – management approach to helping*.
- Ekeberg, T. R. & Holmberg, J. B. (2004) *Tilpasset og inkluderende opplæring i en skole for alle*. Oslo: Universitetsforlaget
- Eknes, J (red) (2000). *Utviklingshemning og psykisk helse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Ellingsen, K. E, Jacobsen, K & Nicolaysen (red). (2003). *Sett og forstått. Alternativer til tvang og makt i møte med utviklingshemmede*”. Oslo: Gyldendal
- En god start. Veileder til bruk i diagnoseprosessen ved funksjonshemning hos foster og barn.* (2002). Haug, Mona (red). Oslo: Sosial og Helsedirektoratet
- Flock, H og Lassen, B. S.(red) (2007). *Norges lover 1687-2006*. Oslo: Gyldendal.
- Forskrift om habilitering og rehabilitering*. FOR-2001-06-28-765. www.lovdata.no. Lesedato: 14.4.2008
- Forskrift om individuelle planer etter helselovgivningen*. FOR- 2004-12-23-1837. www.lovdata.no Lesedato: 3.4.2008
- Forskrift om kommunens helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten*. FOR-2003-04-03-450. www.lovdata.no Lesedato:14.4.2008
- Fuglseth, K & Skogen K (red) (2006). ”*Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk. Design og Metoder*”. Oslo: Cappelen
- Gjærum, B & Grøsvik, K. (2002). ”*Psykisk utviklingshemning/mental retardasjon*”. I Gjærum, B & Ellertsen, B (red). ”*Hjerne og atferd. Utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv. Ett skritt videre.*” Oslo: Gyldendal
- Grimen, Harald (2003). *Samfunnsvitenskapelige tenkemåter*. 2 utgave. Oslo: Universitetsforlaget
- Holter, H & Kalleberg, R (red). (1996). *Kvalitative metoder i samfunnsforskning*. Oslo: Universitetsforlaget
- Individuell Plan 2007. Veileder til forskrift om individuell plan*. (2007). Bergh, Steinar (red). Oslo: Sosial og Helsedirektoratet.

-
- Informasjon til gravide om fosterdiagnostikk.* (2007). Oslo: Sosial og Helsedirektoratet.
- Ingstad, B og Sommerschild, H. (1984). *Familien med det funksjonshemmede barnet. Forløp – reaksjoner – mestring.* Oslo: Forlaget Tanum.
- Johannessen, A og Tufte, P.A (2002). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode.* Oslo: Abstrakt forlag as.
- Johannessen, E., Kokkersvold, E. & Vedeler, L.: *Rådgivning*, 2000. Oslo: Gyldendal
- Johnsen, G. (2006). "Intervjuet - en forskningssamtale i møtet mellom mennesker". I Fuglseth, K & Skogen K (red) (2006:118). *"Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk. Design og Metoder"*. Oslo: Cappelen.
- Kalleberg, R (1996). Forskningsopplegget og samfunnsforskningens dobbeltdialog. I Holter, H & Kalleberg, R (red). (1996:26). *Kvalitative metoder i samfunnsforskning.* Oslo: Universitetsforlaget.
- Kallevik, S. A (2006). Familielivet som ble annerledes. I: *Navlestrengen. Den første tiden etter fødselen.* Utgitt av Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger.
- Kjellevold, A. (2005). *Retten til individuell plan.* Fagbokforlaget.
- Kleven, T. A. (red). (2002). *Innføring i pedagogisk forskningsmetode. En hjelp til kritisk tolkning og vurdering.* Oslo: Unipub forlag.
- Kokkersvold, E og Mjelve, H (2003): *Mellom oss. Trening i kommunikasjon i gestaltperspektiv.* Oslo: Gyldendal.
- Kvale, S (2001). *Det kvalitative forskningsintervju.* Oslo: Gyldendal.
- Kvalitet og innhold i barnehager.* www.regjeringen.no Lesedato:15.4.2008
- Lagerheim, B. (1991). *Et annerledes liv. Vekst og trygghet i familier med funksjonshemmede barn.* Oslo: Grøndahl & Søn Forlag A. S
- Lassen, L. M. (2002): *Rådgivning. Kunsten å hjelpe.* Oslo: Universitetsforlaget.
- Lauvås, P & Handal, G. (2000). *Veiledning og praktisk yrkesteori.* Oslo: Cappelen.
- Leiulfsrud, H & Hvinden, B (1996). Analyse av kvalitative data: Fikserbilde eller puslespill. I Holter, H & Kalleberg, R (red). (1996:220). *Kvalitative metoder i samfunnsforskning.* Oslo: Universitetsforlaget
- Lorentzen, P. (2002). *Uvanlige barns språk.* Oslo: Universitetsforlaget.
- Lov om barnehager.* LOV-2005-06-17-64. www.lovdato.no Lesedato: 14.04.2008
- Lov om folketrygd.* LOV 1997-02-28-19. www.lovdato.no Lesedato:14.4.2008
- Lov om grunnskolen og den videregående opplæringa.* Lov 1998-07-17-61. www.lovdato.no Lesedato 17.4.2008

-
- Lov om helsetjenesten i kommunene.* LOV-1982-11-19-66. www.lovdata.no
Lesedato:14.4.2008.
- Lov om pasientrettigheter.* LOV 1999-07-02-63. www.lovdata.no Lesedato: 16.04.2008
- Lov om sosiale tjenester.* LOV-1991-12-13-81. www.lovdata.no Lesedato: 14.04.2008.
- Lov om spesialisthelsetjenesten.* M.m. LOV 1999-07-02-61. www.lovdata.no. Lesedato:
14.04.2008
- Lov om tannhelsetjenesten.* LOV 1983-06-03-54. www.lovdata.no Lesedato:14.4.2008
- Lund, T (red) (2002). *Innføring i forskningsmetodologi*. Oslo: Unipub Forlag
- Lundeby, H. Og Tøssebro J. (2006:27).: "Kampen og tilfredsheten". I Askheim, O. P., Andersen T. og Eriksen J. (red): *sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. Oslo: Gyldendal.
- Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning.* www.naku.no Lesedato:05.04.2008
- Nav hjelpemiddelsentral.* www.nav.no . Publisert 12.06.2007 Lesedato: 13.04.2008
- Nav reformen.* [www,norge.no](http://www.norge.no). Publisert:29.9.2006 Lesedato: 11.4.2008
- NESH (2006). *Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Zoom Grafisk AS.
- Nynorskordboka.* 4 utgåva. (2006) Oslo: Samlaget
- Olsen, B. C. R. (2006:78). Avlastning – et tilbud med mange fasetter. I Askheim, O. P., Andersen T og Eriksen J. (red): *sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. Oslo: Gyldendal
- Osgjelten, R T. & Wirak, M. T. (2006:47). Foreldreerfaringer. I Askheim, O. P., Andersen T. og Eriksen, J (red): *sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. Oslo: Gyldendal
- Pasienters rettigheter.* (2006). Oslo: Sosial- og Helsedirektoratet.
- Rammeplan for barnehagens innhold og oppgaver.* www.regjeringen.no
Publisert:01.03.2006 Lesedato: 15.4.2008
- Riksmålsordlisten.* (2007) Gutto, T (red). Oslo: Kunnskapsforlaget.
- Rogne, K. T. & Hareide, B. J. (2004). *Hverdagsliv i familier med utviklingshemmede barn*. Oslo: Kommuneforlaget
- Romøren, T. I. (2000). *Usynlighetskappen. Levekår for funksjonshemmede*. Akribe Forlag as.
- Sammen med andre - nye veier for støttekontakttjenesten.* (2007). Oslo: Sosial- og Helsedirektoratet.

-
- Sivesind, K. H. (1996). ”Sortering av kvalitative data. Metodologiske prinsipper og praktiske erfaringer fra analyse med dataprogrammer”. I Holter, H & Kalleberg, R (red). (1996:240). *Kvalitative metoder i samfunnsforskning*. Oslo: Universitetsforlaget
- Soldal, K. A. (2006:56) Støttekontaktordningen: Utfordringer og muligheter I Askheim, O. P., Andersen T. og Eriksen J. (red): *sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelser*. Oslo: Gyldendal.
- Statped.no om ansvarsgruppe. Publisert 07.02.08 Lesedato:2.4.2008
- Strauss, A & Corbin, J.(1990). *Basic of Qualitative Research, Grounded Theory Procedures and Technique*. London: Sage Publications.
- Sætersdal, B. (1994). Menneskeskjebner i HVPU-REFORMENS TID. Livshistorier og sosiale forandringer. Oslo: Universitetsforlaget
- Sætersdal, B. (2001:522). ”Foreldresamarbeid i ulike livsfaser”. I Befring, E & Tangen, R(red). *Spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen.
- Temahefte om barn med nedsatt funksjonsevne i barnehagen*. (2008). Oslo: Kunnskapsdepartementet
- Thommesen, H. (2006:129). Individuell plan. I Askheim, O. P., Andersen T og Eriksen J (red): *sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelser*. Oslo: Gyldendal.
- Tøssebro, J & Lundeby, H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming - de første årene*. Oslo: Gyldendal.
- Tveit, K. H. (2006). ”Relasjonen og samtalen i et forsterket foreldresamarbeid”. I bladet *Spesialpedagogikk* 09/06.
- Vedeler, L. (2001). Barnehage og tilpasset opplæring. I Befring, E & Tangen, R(red). *Spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen.
- Vedeler, L. (2000). *Observasjonsforskning i pedagogiske fag. En innføring i bruk av metoder*. Oslo: Gyldendal.
- Veileder i habilitering av barn og unge*.(1998) .Statens helsetilsyn.
- Veiledning. Spesialundervisning i grunnskole og videregående opplæring. Regelverk, prosedyrer og prosesser*. (2004). Utdannings – og forskningsdepartementet.
- Vi vil, vi vil, men får vi det til? Levekår, tjenestetilbud og rettssikkerhet for personer med utviklingshemning*.(2007). Oslo: Sosial og helsedirektoratet
- Ørjasæter, T (1976). *Boka om Dag Tore*. Oslo: Cappelen

Vedlegg 1: INTERVJUGUIDE.

Jeg vil forklare at formålet mitt med intervjuene er å finne ut hvordan foreldre til barn med utviklingshemning har blitt møtt av det offentlige. Hvilke fagpersoner man møter, avhenger av barnets vansker og diagnose. Jeg vil presisere at ingen familie vil bli gjenkjent, at lydbåndet vil bli slettet etter endt prosjekt.

Den første tiden:

- 1 Kan dere starte med å fortelle meg hvordan dere opplever at barnet deres har det i dag?

- 2 Når ble utviklingshemningen oppdaget? (Ultralyd)
 - Av hvem?
 - Hvor? (Fødeavdeling, sykehus, helsestasjon etc.)

- 3
 - Har dere noen spesielle positive opplevelser fra fødeavdelingen, sykehuset (i forhold til lege, jordmor, helsestasjon)?
 - Har dere noen spesielle negative opplevelser fra fødeavdelingen, sykehuset (i forhold til lege, jordmor, helsestasjon)?

- 4 Hvordan opplevde dere å få beskjeden om at barnet deres var utviklingshemmet? (diagnosen)
 - Hva slags hjelp og informasjon fikk dere?
 - Fikk dere informasjon om barnets antatte utvikling?
 - Hvordan fungerer barnet sosialt?
 - Hvordan førskole og skolealder ville forløpe seg?
 - Hva dere kunne forvente dere av tiltak rundt barnet deres?

- 5 Har barnet deres vært mye syk? (dårlig immunforsvar, diagnosen...)
 - Har det vært behov for behandling og medisinerings?
(barnehabiliteringsteam?)

- Hva slags hjelp har dere fått på dette området?

Det offentlige:

- 6 Hvordan ble dere møtt av helsestasjonen? (helsesøster)
- Var det positivt? På hvilken måte? Har dere hatt hjemmebesøk?
- 7 Har det vært behov for tekniske hjelpemidler (ergo, fysio, hjelpemiddelsentralen)
- Hvis ja, - hvilke hjelpemidler?
 - Hvordan opplevde dere i så fall denne bistanden/eller utstyret?
 - Fikk dere noe oppfølging i bruk av utstyret?
- 8 Fikk dere veiledning i forhold til språkstimulering med barnet deres? (Bilder, piktogrammer, tegn – til tale).
- 9 Hvilken hjelp mener dere at en familie med et barn med utviklingshemning bør kunne få?
- Hva mener dere er gode løsninger for familier med barn med utviklingshemning?
- 10 Hvem formidler informasjon til dere?
- Har informasjonen vært samordnet, tilgjengelig?
 - Har dere fått nok informasjon av hva dere har rett på, hva slags støtteordninger og muligheter som finnes?
- 11 Hva slags opplevelser og erfaringer fra det offentlige har dere?
- Fra den gang sosialkontor, trygdekontor, nå NAV?
 - Fra PPT, barnehage og skole?
 - Kan du gi meg et eksempel på et tilbud du fikk som du opplevde som dårlig.
 - Og et eksempel på et tilbud som du opplevde som positivt

-
- Hva slags muligheter/hindringer har dere hatt i kontakten med det offentlige?

Førskolealder:

- 12 Har barnet deres gått i barnehage? (hvor lenge)
- Hva slags barnehage? (spesialbarnehage, spesial avdeling i vanlig bhg, vanlig barnehage, familiebarnehage)
 - Hvorfor den type bhg? (grunnet barnets diagnose, sted, foreldrenes ønsker)
 - Hva slags tilbud/opplegg hadde dere i barnehagen?
 - Hadde dere samarbeid med PPT?
 - Har dere brukt det kommunale lekoteket?
 - I tilfelle ja, hvilken nytte har dere hatt av det?
 - eventuell stønad til tilpassede leker?
 - Veiledning om leker?
- 13 Hvordan fant barnet deres seg til rette i barnehagen?

Skolealder:

- 14 Hvorfor valgte dere denne skolen og ikke en ordinær skole?
- Søkte dere råd og hjelp i forhold til den problemstillingen? (av hvem?)
 - Hadde dere behov for å utsette skolegangen? (hvorfor)
 - Hvordan gikk overgangen fra barnehage til skole?
 - Hvor tidlig måtte prosessen for overgang fra barnehage til skole settes igang?
 - Har barnet deres skyss til/fra skolen?
 - Hvordan er det praktisk tilrettelagt på skolen?
- 15 Hva slags opplæring er det på skolen?
- 16 Trives barnet deres i skolen?
- Følger lærerne med i friminuttene?
 - Deltakelse i fritidsaktiviteter og nærmiljø

17 Deres barn har en Individuell Opplæringsplan, hvordan fungerer den?

18 Har barnet deres Individuell Plan?

- Hva omfatter den?

- Er IOP en del av IP?

- Hvis ja, hvordan fungerer det?

- Hvis nei, hvordan opplever dere det?

19 Hvordan fungerer skolehelsetjenesten på skolen?

- Tannhelsetjenesten?

20 Hvordan er tilbudet om Skolefritidsordning?

Foreldrerollen.

21 Hvordan opplever dere å være en familie med et barn med utviklingshemning?

- På hvilken måte har det preget familien?

- Hva er de største utfordringene?

22 Hvordan oppleves det å være omsorgsgiver og oppdrager i familien?

- Hva er utfordringene?

- i forholdet mellom barnet med utviklingshemning og andre søsken?

- Hvordan fungerer familien i nærmiljøet? (naboer etc.)

23 Har dere hatt/har ansvarsgruppe?

- Hva slags fagpersoner er med?

- Hvem koordinerer ansvarsgruppen?

- Hvordan fungerer det?

- Forholder alle seg i gruppen i forhold til IOP/IP?

- Hva slags innflytelse har dere hatt i samarbeidet?

- Opplever du /dere å bli sett på som en ressurs?

Familiens situasjon nå:

- 24 I hvilken grad opplever dere at hverdagen deres er håndterbar?
- Hva kunne vært gjort annerledes?
- 25 Hva slags tilbud har dere i dag?
- Avlastning og hjelp?
- Støttekontakt?
- BPA (brukerstyrt personlig assistanse)?
- 26 Hvordan er deres generelle erfaringer med personene dere må forholde dere til?
- 27 Har/er dere vært/med i en interesseorganisasjon, foreldrenettverk?
- Hvor det er utveksling av foreldreerfaringer?
- Hva slags type forening?
- 28 Hvordan vurderer dere fremtiden til deres barn?
- Hva slags hjelp tror dere at dere da vil ha behov for til barnet deres?
- 29 Hva mener du er en god hjelper?
- Hva slags kvaliteter bør en god hjelper inneha?

Avsluttende spørsmål:

- 30 Er det noe mer dere ønsker å si?
- Er det noe jeg ikke har spurt om som jeg burde ha fått med?

Takke for intervjuet! Spørre om de vil ha eventuelt sammendrag el link til oppgaven min som vil bli lagt ut på nett som takk. Presisere at alt vil bli behandlet konfidensielt og all informasjon vil bli anonymisert, lydopptak vil bli slettet

Vedlegg 2:

Marianne Holm Dahle
Caspar Erlandsensv. 3B
1540 Vestby
95033670
mariannedahle@hotmail.com.

Blindern, 16.4.2008

Til foreldre/foresatte.

Hvordan foreldre til barn med utviklingshemning blir møtt av det offentlige - et forskningsprosjekt.

Jeg er for tiden student på mastergradsstudiet i spesialpedagogikk ved Institutt for spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo. Temaet for masteroppgaven er foreldre til barn med utviklingshemning, og hvordan de opplever å ha blitt møtt av det offentlige.

Bakgrunnen for denne henvendelsen er at jeg ønsker å intervju foreldre til barn med utviklingshemning. Jeg håper å få tillatelse til å intervju seks foreldre. Temaene vil dreie seg om hvordan deres erfaringer med det offentlige har vært. Hvert enkelt intervju regner jeg med vil ta rundt en times tid. Jeg håper på å kunne gjennomføre intervjuene i slutten av april/begynnelsen av mai. For å sikre meg at alt som blir sagt kommer med vil jeg ta opp intervjuene på lydbånd, og eventuelt ta notater underveis. Intervjuene vil deretter bli overført til tekst og alle personlige opplysninger utelates i tekstdokumentene.

Det er frivillig å delta, likevel håper jeg at du/dere er villig til å stille opp. Dersom du/dere underveis skulle ønske å trekke dere, kan dere gjøre det uten noen form for begrunnelse. Alle data om deg/dere vil da bli slettet. Alle opplysningene vil bli behandlet konfidensielt. Lydbånd og intervju vil bli slettet etter prosjektslutt 01.08.08, og alle opplysninger vil da være anonymisert.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste.

Hvis det er noe du lurer på, kan du ringe meg, eller du kan kontakte min veileder Berit Rognhaug, som har det daglige ansvaret på Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo på mob: 957 938 21, mail: berit.rognhaug@isp.uio.no

Dersom du/dere har lyst til å være med på intervjuet, ber jeg om at du/dere undertegner på samtykkeerklæringen og sender den tilbake til meg i vedlagte frankerte svarkonvolutt.

På forhånd takk og med vennlig hilsen

Marianne Holm Dahle

Vedlegg 3:

SAMTYKKEERKLÆRING FRA FORELDRE/FORESATTE VED INNSAMLING OG BRUK AV OPPLYSNINGER I FORBINDELSE MED STUDENTPROSJEKT, MASTERGRAD I SPESIALPEDAGOGIKK.

PROSJEKTLEDER: Marianne Holm Dahle, mastergradsstudent
Institutt for spesialpedagogikk,
Universitetet i Oslo,
Postboks 1140 Blindern,
0318 Oslo
Mob: 950 33 670

PROSJEKTTITTEL: Foreldre til barn med utviklingshemning i møte med det offentlige hjelpeapparatet.

FORMÅL: Formålet med intervjuet er å finne ut av hvordan foreldrene sine erfaringer er knyttet til hvordan de er blitt møtt av det offentlige.

VEILEDER: Berit Rognhaug,
førsteamanuensis,
Mob: 957 938 21

Jeg/vi samtykker i at Marianne Holm Dahle får samle data om erfaringer knyttet til møter med hjelpeapparatet gjennom samtale med foreldre/foresatte. Jeg/vi kan når som helst trekke meg/oss fra undersøkelsen og få opplysningene om meg selv/oss slettet.

Sted: Dato:

Foreldres/foresattes navn:

Adresse:

Telefon:

Vedlegg 4:

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES

Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Berit Rognhaug
Institutt for spesialpedagogikk
Universitetet i Oslo
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 02.04.2008 Vår ref: 18596 / 2 / KS Deres dato: Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 14.02.2008. Meldingen gjelder prosjektet:

18596	<i>Foreldre til et annerledes barn</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens overste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Berit Rognhaug</i>
Student	<i>Marianne Holm Dahle</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

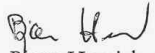
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.


Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.12.2008, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Bjørn Henriksen


Katrine Utaaker Segadal

Kontaktperson: Katrine Utaaker Segadal tlf: 55 58 35 42
Vedlegg: Prosjektvurdering
✓ Kopi: Marianne Holm Dahle, Caspar Erlandsensvei 3B, 1540 VESTBY

Avdelingskontorer / District Offices:
OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrr.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uio.no

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

18596

Det vil i prosjektet bli registrert sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 c).

Personvernombudet finner at behandlingen av personopplysninger i prosjektet kan hjemles i personopplysningsloven §§ 8 1. ledd (samtykke) og 9 a).

Personvernombudet ber om at dato for prosjektslutt tilføyes i informasjonsskrivet til foreldrene. Det kan med fordel presiseres at ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes i oppgaven.

Prosjektslutt er angitt til 01.12.2008. Senest ved prosjektslutt vil datamaterialet være anonymisert. Med anonyme opplysninger forstås opplysninger som ikke på noe vis kan identifisere enkeltpersoner i et datamateriale, verken direkte gjennom navn eller personnummer, indirekte gjennom bakgrunnsvariabler eller gjennom navneliste/koblingsnøkkel eller krypteringsformel. Lydopptakene slettes.

Vedlegg 5:

Prosjektnr: 18596. Foreldre til et annerledes barn

Fra: Sølve Fauskevåg (solve.fauskevag@nsd.uib.no)

Sendt: 10. april 2008 06:46:13

Til: mariannedahle@hotmail.com

Hei

Viser til innsendt endringsskjema mottatt hos personvernombudet 09.04.2008.

Ombudet har nå registrert at det skal inkluderes barn i alderen 0-15 år i utvalget. Det forutsettes at barn inkluderes på bakgrunn av foresattes informerte samtykke. I tillegg må barna gis alderstilpasset informasjon og må akseptere å delta i studien (det er ikke nødvendig med skriftlig samtykke for barna).

Du kan godt sende ombudet et utkast til informasjonsskriv for kommentering hvis du benytter skriftlig informasjon. Hvis du skal benytte muntlig informasjon, anbefaler vi at du lager en skriftlig mal for hva som skal sies, som en forsikring for at alle får all nødvendig informasjon. Hvilke momenter som må informeres om, fremgår av listen her: http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/informasjon.html

Ta gjerne kontakt hvis noe er uklart.

Vennlig hilsen

Sølve Fauskevåg

Fagkonsulent

(Specialist Consultant)

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

(Norwegian Social Sciences Data Services)

Personvernombud for forskning

Harald Hårfagres gate 29, 5007 BERGEN

Tlf. direkte: (+47) 55 58 25 83

Tlf. sentral: (+47) 55 58 21 17

Faks: (+47) 55 58 96 50

E-post: solve.fauskevag@nsd.uib.no

Internettadresse: www.nsd.uib.no/personvern