

Delrapport 4

En hverdag med sammensatte behov

Familier med funksjonshemmede barns
perspektiver på hverdag og familieliv

Rebekka Bruteig & Berit Berg

RAPPORT 2026



Mangfold og inkludering



Samfunnsforskning AS

Postadresse: NTNU Dragvoll, 7491 Trondheim

Besøksadresse: Dragvoll allé 38 B

Telefon: 91 89 77 27

E-post: kontakt@samforsk.no

Web.: www.samforsk.no

Foretaksnr. NO 986 243 836

NTNU Samfunnsforskning AS

Mangfold og inkludering

Juni 2026

ISBN: 978-82-7570-817-3 (web)

Omslag: Shutterstock



Du har lov til:

Dele — kopiere, distribuere og spre verket i hvilket som helst medium eller format til et hvilket som helst formål, inkludert kommersielle.

Bearbeide — remixe, endre, og bygge videre på materialet til et hvilket som helst formål, inkludert kommersielle.

Lisensgiver kan ikke kalle tilbake disse frihetene så lenge du respekterer disse lisensvilkårene.

På følgende vilkår:

Navngivelse - Du må oppgi korrekt kreditering, oppgi en lenke til lisensen, og indikere om endringer er blitt gjort. Du kan gjøre dette på enhver rimelig måte, men uten at det kan forstås slik at lisensgiver bifaller deg eller din bruk av verket.

Ingen ytterligere begrensninger - Du kan ikke gjøre

bruk av juridiske betingelser eller teknologiske tiltak som lovmessig hindrer andre i å gjøre noe som lisensen tillater.

Notiser:

Du trenger ikke å rette deg etter lisensen for de deler av materialet som er falt i det fri eller der bruken er tillatt av etter lånereglene i åndsverkloven eller annen gjeldende rett.

Ingen garantier er gitt. Lisensen gir deg ikke nødvendigvis alle de tillatelse som er nødvendig for din tiltenkte bruk. For eksempel kan andre rettigheter, som reklame-, personvern-, eller ideelle rettigheter, sette begrensninger på hvordan du kan bruke materialet.

[Les mer om kreditering på creativecommons.org](#)

En hverdag med sammensatte behov

**Delrapport 4: Familier med funksjonshemmede
barns perspektiver på hverdag og familieliv**

Rebekka Bruteig & Berit Berg

Forord

Denne rapporten er et resultat av en kvalitativ studie som har fulgt 25 familier og seks norske kommuner over tre år. Det er familienes erfaringer som er i fokus i akkurat denne rapporten. Vi vil først og fremst rette en stor takk til hver av disse familiene som har delt sine erfaringer. Takk for at dere har satt av tiden tid å fortelle, og tilliten dere har gitt oss til å forvalte deres historier.

Vi vil takke ansatte i casekommunene som har vært samtalepartnere gjennom hele prosjektet, og som har latt oss følge prosessene i kommunen. Vi vil også takke de som har stilt til intervju fra kommunene, og til informanter fra andre tjenester, Nav, Habiliteringstjenesten for barn og unge (HABU) og Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP).

Takk også til Jan Tøssebro og Siri Mordal for gjennomlesing og gode kommentarer.

Til slutt vil vi takke til oppdragsgiverne for muligheten til å gjennomføre studien.

Trondheim, juni 2026

Rebekka Bruteig og Berit Berg

Innhold

Forord.....	4
Sammendrag	8
1. Om familier med barn med sammensatte behov.....	12
Familieliv og funksjonshemming, oppvekst og tjenester	13
Foreldre, barn og søsken – ulike roller og perspektiver	14
Lovendringer, barnekoordinator og en nasjonal veileder	16
Tjenesteapparatenes kompleksitet	18
Samarbeid «på tvers» av familier og tjenester	20
Viktige begreper og forforståelser	22
Leseveiledning.....	24
2. Datagrunnlag og metoder	25
En kvalitativ studie med seks casekommuner	26
Praktisk gjennomføring av den kvalitative studien	27
Familiene – rekruttering og intervjuer	27
Ledere og ansatte i kommuner – rekruttering og intervjuer	31
Intervjuer av andre aktører	31
Analyser av datamaterialet.....	32
Etiske vurderinger og hensyn	33
Begrensninger ved metodene	34
3. De seks casekommunene og tre familieeksempler	36
Seks kommuner – likheter og forskjeller.....	36
Et mangfoldig utvalg av casekommuner	36
Et likeverdig tjenestetilbud	37
Kommunal organisering.....	38
25 familier – tre konstruerte familieeksempler	38
Familien Halvorsen.....	39
Familien Brygfjell	41

Familien Mahari	42
Tanker i ettertid	43
4. Tematisk drøfting	45
«Det <i>er</i> noe»	45
En annerledes familiehverdag – foreldre, søsken, familieliv.....	47
Fra småbarnsalder til ungdomstid	50
Skoletid – nærskole eller spesialskole?	51
Fra ungdomstid til voksenliv	55
Arbeid og inkludering – eller «rett på uføretrygd»?	56
Overganger – koordinering og samarbeid når hverdagen endres.....	57
Avlastning – når omsorgsoppgavene blir for store.....	58
Foreldrenes arbeidstilknytning – en umulig «work-life»-balanse?	60
Økonomisk situasjon – utgifter og stønader	64
Kampen om ressurser og fordeling av knappe goder	66
Behovet melder seg - søknader, avslag og ekstraomganger	68
Tilgang på tjenester - tildelingskontoret	75
Kommuneøkonomi og rammer for tjenestene.....	77
Likeverdige tjenester – forventninger, behov og ressurser	79
Relasjoner og kompetanse – riktig person til riktig tid og sted	82
Om den skjøre tilliten og opplevelser av å være misforstått.....	85
«Kamp» - et gjentakende begrep i familienes historier	87
Samarbeid og koordinering	90
Ansvarsgrupper, IP og koordinator – de tre store samarbeidsverktøyene	95
Barnekoordinator	97
5. Avslutning	102
Lovendringer og innføring av barnekoordinator – opplevelser av endring?	104
Idealer og realiteter – inkludering og deltakelse	106
Helhetlige tjenester	107
6. Referanser	110

«Den følelsen du har, når du vet at instansene rundt deg er der for barnet – for oss. Det er en god følelse.»

Sammendrag

Fra august 2022 ble det gjort endringer i 14 lover som regulerer velferdstjenester (Prop. 100L, 2020-2021). Formålet var å sikre et bedre tjenestetilbud til barn og unge med behov for sammensatte tjenester, fra flere instanser. Bakgrunnen for lovendringene var en rekke rapporter og utredninger som konkluderer med at tjenestene til denne målgruppen ikke er tilfredsstillende. Utredningene peker på at mangel på samarbeid og samordning mellom tjenester er en vesentlig del av problemet, og flere peker på et behov for endringer i lovverket.

Overordnet handler lovendringene om a) harmonisering av bestemmelser om plikt til samarbeid og samordning i en serie sektorlover, b) innføring av plikt til samarbeid og samordning i sektorlover som ikke tidligere hadde slike plikter, og c) innføring av en rett til barnekoordinator. Bestemmelsen om barnekoordinator er mer spesifikk enn det som gjelder «ordinær» koordinator, og presiserer plikten til å sikre at familien og barnet får nødvendig informasjon om aktuelle tjenester. Vedkommende skal bidra aktivt til at kommunen ivaretar sitt ansvar for oppfølging og tilrettelegging overfor barnet og familien.

NTNU Samfunnsforskning har fått i oppdrag fra fire direktorater (Utdanningsdirektoratet, Helsedirektoratet, Arbeids- og velferdsdirektoratet, Barne-, ungdoms og familiedirektoratet) å evaluere virkningene av lovendringene. Evalueringen skal se på hvordan reformen iverksettes, fortolkes og etterlevs av aktuelle tjenesteytende instanser, hvorvidt lovendringene fører til endret praksis, mer samarbeid og bedre samordning, og om familiene opplever tjenester som er bedre koordinerte, helhetlige og individuelt tilpassede.

Denne rapporten er resultatet av den kvalitative studien i evalueringen. I studien har vi intervjuet 25 familier med barn med sammensatte behov, i hovedsak foreldre, og ansatte og ledere i kommunale velferdstjenester. Dette har foregått i seks casekommuner. I tillegg er Statsforvalter, ansatte i barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling (BUP) og habiliteringstjeneste for barn og unge (HABU) intervjuet. Kommunene og de 25 familiene har blitt fulgt over tre år, for å fange opp deres erfaringer etter lovendringene og deres generelle erfaringer med å ha barn med funksjonsnedsettelse og å samarbeide med flere tjenester samtidig. Det overordnede formålet med intervjuene har vært å undersøke hvilke barrierer og utfordringer

familiene møter, og om lovendringene treffer med tanke på om de bygger ned disse barrierene.

Vi har fulgt seks casekommuner over tre år for å følge prosessen med implementeringen av lovendringene. Kommunene har løst innføringen av barnekoordinator på forskjellige måter, og samarbeid er et tema som kommunene stadig diskuterer og jobber med. Vi ser at det både har vært utvikling av tjenester som kommer innbyggerne til gode, men vi ser også at nye lovendringer skaper forvirring eller fører til lite endring. Både ansatte og ledere i kommunene trekker frem økonomi og trange rammer som styrende for tjenestetilbudet og for sitt arbeid. I noen tilfeller ser vi at der det i starten av prosjektet skjedde utvikling av tjenester, har økonomi satt press på arbeidet og skapt uvisshet. Flere rettigheter og plikter, uten at det bringer med seg større ressurser, gjør situasjonen i kommunene utfordrende.

Rolleforståelse har også vært et viktig tema i forbindelse med ansatte- og lederintervjuene. Særlig har spørsmål rundt koordinator og barnekoordinators rolle vært aktuelt, og balansen mellom å være nøytral og mer en støtte eller «advokat» for familiene. Det er helt klart hva de fleste foreldrene ønsker og uttrykker behov for – det er det sistnevnte. Og hvor «nøytral» kan i utgangspunktet en koordinator som er ansatt i kommunen være? Finnes det en balanse, en nøytral posisjon, mellom å være ansatt i kommunen og ønske å hjelpe familiene?

Foreldre er tydelige på hva de opplever som utfordringer for sitt barn, for dem selv, for søsken, og for familien som helhet. Kort oppsummert er dette de utfordringene de opplever, og utfordringer for tjenestene som er i kontakt med dem:

- Den tidlige fasen av oppveksten til funksjonshemmede barn preges av usikkerhet og varierende oppfølging. Foreldre opplever ofte en krevende periode før og under utredning av diagnose, der de enten blir møtt med støtte og forståelse eller med usikkerhet og at de må «vente og se». På den ene siden gir en diagnose raskere tilgang til tjenester, men det fører ikke nødvendigvis til at de aktuelle tjenestene blir koblet på.
- Familielivet er påvirket av både barnets behov og av tjenestetilbudet de har. Hverdagen er preget av store omsorgsoppgaver, herunder planlegging, dialog og møter, søknader og emosjonell belastning. Søsken påvirkes også. Noen får et stort ansvar, men opplever samtidig mestring. Andre opplever det vanskelig å være «søskenet til».

- Overganger i livsløpet er kritiske og kan føre til både positive og negative endringer for familiene. Overganger mellom barnehage, skole og voksenliv skaper usikkerhet, brudd i oppfølging og ofte en opplevelse av dårligere tilbud. Samtidig kan nye, gode løsninger skapes.
- Barnehage og skole er viktige arenaer i hverdagen til barn med funksjonsnedsettelse. De kan bidra til mestring og sosial inkludering. Samtidig er det eksempler på at de ikke alltid er inkluderende arenaer. Noen av foreldrene vi intervjuet opplever press om at barnet skal flyttes til spesialskole/-avdeling, og at ressursmangel gjør at skolene ikke har plass til barnet. Andre har gode opplevelser av et tilpasset skoletilbud, enten det er i en spesialavdeling eller klassen på nærskolen.
- Foreldre må kjempe for rettigheter og tjenester. Søknadsprosesser, avslag og klager er utbredt, og mange beskriver møtet med systemet som en kamp.
- Det er blandede erfaringer med koordinering og samarbeid. Foreldre må i stor grad selv koordinere og være bindeledd mellom aktørene i tjenesteapparatet. Men det er også gode erfaringer med koordinatorene som hjelper til med koordineringen og å avlaste foreldre gjennom å for eksempel bistå i å skrive søknader.
- Arbeid og økonomi påvirkes av familiesituasjonen. Mange av foreldrene er enten midlertidig eller permanent utenfor arbeidslivet, og har for eksempel pleiepenger og uføretrygd. Økonomien blir presset av ekstra kostnader, blant annet til sykehusbesøk. Noen forteller at de gikk lenge uten økonomiske stønader de hadde rett på, fordi ingen gav informasjon om stønadene.
- Det finnes gode fagpersoner, men systemene oppleves som om de er «i kamp» mot dem. Foreldre opplever at tjenesteapparatet ikke spiller på lag med dem. Enkeltpersoner i tjenestene kan være svært gode og viktige, men systemet som helhet oppleves fragmentert, styrt av redsel for dårlig økonomi og lite helhetlige tilbud som er tilpasset barnet og familiens behov.

Til slutt, er dette kort oppsummert det som familiene har beskrevet som *gode tjenester for dem*:

- *Kontinuitet i tjenestetilbudet* – gjennom hele livsløpet og mellom de ulike delene av tjenesteapparatet. Dette gjelder både aldersrelatert overganger, og det handler om sammenheng og samarbeid mellom ulike tjenesteområder innad i kommunen og mellom første- og andrelinjetjenesten.

- *Forutsigbarhet i tjenestetilbudet* og et nivå på tjenestene som gjør det mulig «å stå» i en krevende livssituasjon over tid. For de fleste innebærer dette også muligheten til yrkesaktivitet – både for mor og far.
- *Familieperspektivet* – forståelse og vektlegging av at hele familien påvirkes av at et familiemedlem har store utfordringer. Et forutsigbart og godt tjenestetilbud til barnet bidrar til å ivareta familieperspektivet. Avlastningstiltak, søsken- og foreldregrupper er tiltak som kan bidra til å lette situasjonen for mange familier.
- *Forståelse og tillit* - møte hverandre med forståelse og ikke mistenksomhet eller fordømming.
- *Kontakt med brukerorganisasjoner og andre som kan gi støtte og råd* bør stimuleres. Det kan bidra til å lette familienes hverdag, samtidig som brukerorganisasjoners innsats er en viktig ressurs i arbeidet for å skape likeverdige tjenester.
- *Bedring av ressursituasjoner for kommunene*. Dette oppleves som den aller største utfordringen – både for familier og ansatt i alle deler og på alle nivåer i tjenesteapparatet.

1. Om familier med barn med sammensatte behov

Familier med barn med funksjonsnedsettelse «lever et liv som ligner deres», for å parafasere tittelen på Jan Grues bok (2018), en bok som tar for seg spørsmål knyttet til funksjonshemming og hvordan livet fortøner seg som en gutt, student, akademiker og familiefar med funksjonsnedsettelse. Samtidig som mange aspekter ved familielivet er likt som andres, er det ikke helt likt for familier med barn med funksjonsnedsettelse – det ligner deres liv. Fordommer og holdninger, organiseringen av offentlige institusjoner og tjenester, og opplevelsen av å leve i et samfunn som ikke rommer hele «meg» er tematisert i boken til Grue, og gir gjengklang i intervjuene vi har gjort med foreldre og ungdommer. Det beskrives et samfunn der funksjonshemming fortsatt er et meget relevant begrep, og der barn og familier opplever barrierer for å delta på flere samfunnsarenaer. Samtidig vil vi gjennom rapporten også vise hva som skjer i de tilfellene der samfunnet stiller opp, der familier med barn med store og sammensatte behov for oppfølging opplever å ha et tjenesteapparat som er konstruktivt og hjelpende. Der barna og familiene er «innenfor» – uten å måtte kjempe for det.

Familier med barn med sammensatte behov for oppfølging og tjenester er en bred og mangfoldig gruppe. I denne rapporten beskriver vi 25 familier som har ett eller flere barn med ulike funksjonsnedsettelse, og som har behov for mer oppfølging i skole og hverdagen enn det man i utgangspunktet får. Dette er barn og ungdom med psykiske vansker, somatisk sykdom, bevegelses- og synshemming, utviklingshemming, autisme, ADHD, og andre tilstander som gjør at de, i deres hverdag og i dagens samfunn, trenger mer eller annen tilrettelegging enn det majoriteten av deres jevnaldrende gjør. Foreldre forteller om en annen hverdag enn det mange andre har, og som er vanskelig å få andre til å forstå. Samtidig som de kan oppleve utfordringer som er konkret knyttet til sykdom eller funksjonsnedsettelsen, vil vi beskrive hvordan foreldre først og fremst opplever at det er tjenestene som skaper utfordringer. Livserfaringene som familiene har delt i intervjuer, er i fokus i denne rapporten. Samtidig vil konteksten i den kommunale hverdagen beskrives, for å vise dilemmaene som tjenesteutøvere står i.

Bakgrunnen for den kvalitative studien som denne rapporten omhandler, er endringer i 14 lover som regulerer velferdstjenestene (Prop. 100L, 2020-2021), og som trådte i kraft i 2022. Formålet med lovendringene var å sikre bedre tjenester til barn og unge med behov for sammensatte tjenester, altså tjenester fra flere instanser. Lovendringene kom på bakgrunn av en rekke rapporter og utredninger som konkluderer med at tjenestene til denne målgruppen ikke er tilfredsstillende. Utredningene peker på at mangel på samarbeid og samordning mellom tjenester er en viktig del av problemet, og flere peker i den forbindelse på et behov for endring av lovverket. I grove trekk handler lovendringene om a) harmonisering av bestemmelser om plikt til samarbeid og samordning i en rekke sektorlover, b) innføring av plikt til samarbeid og samordning i sektorlover som ikke tidligere hadde slike plikter, og c) innføring av rett til barnekoordinator.

Den kvalitative studien er en del av evalueringen av lovendringene der vi særlig undersøker familiers erfaringer med å ha barn med funksjonsnedsettelse og behov for sammensatte tjenester. Det overordnede forskningsspørsmålet i den kvalitative studien, er:

Hvordan opplever familier med barn med sammensatte behov sin hverdag og deltakelse i samfunnet, og hvilke barrierer møter de?

Som det kommer frem i forskningsspørsmålet, er familieperspektivet i hovedfokus i den kvalitative studien. Samtidig har vi på den andre siden også sett på ansatte og ledes erfaringer, for å skaffe et helhetlig bilde av situasjonen rundt familiene. Vi har sett på organiseringen av tjenester og hvordan de er praktisert i kommunene, og hva ansatte og ledere opplever at fungerer og *ikke* fungerer i tjenestene. Vi har sett på hvordan samarbeid mellom de ulike velferdstjenestene og mellom familier og tjenester fungerer, og vi har fulgt hvordan kommunene har iverksatt lovendringene fra 2022. Videre i rapporten beskriver vi erfaringene til ansatte og ledere der det handler om samarbeid og om tjenesteutøvelse, men det er foreldre sine beskrivelser og erfaringer med å ha barn med funksjonsnedsettelse som er styrende og får mest plass i denne rapporten.

Familieliv og funksjonshemming, oppvekst og tjenester

Videre vil vi beskrive tidligere forskning om familieliv og oppvekst med funksjonshemming og kort om lovendringene, herunder barnekoordinator, og kompleksiteten av tjenester som familiene møter.

Foreldre, barn og søsken – ulike roller og perspektiver

Familier med barn som vokser opp med funksjonshemming har både et hverdagsliv som alle andre, men også barrierer som få andre møter. I Oppvekst med funksjonshemming-studien (Tøssebro & Lundeby, 2002; Tøssebro & Wendelborg, 2014) tydeliggjøres det på hvilke områder funksjonshemmede barn møter utfordringer og settes «utenfor». *Utenfor* kan bety å ikke delta i fritidsaktiviteter som andre jevn gamle (Wendelborg & Paulsen, 2014), og det kan bety å gradvis bli ekskludert fra å gå i klasse med jevnaldrende (Wendelborg, 2014). Det er viktig å få frem at det er stor variasjon blant «barn med funksjonsnedsettelse», og hvilke utfordringer de møter som følge av det. Det gjelder også i vårt utvalg av familier. Noen kan også ha tilstander som i seg selv gjør det vanskelig eller tidvis uforutsigelig å delta på lik linje med sine jevnaldrende, for eksempel ved alvorlig sykdom, anfall, sykehusinnleggelse osv. Det er likevel viktig å poengtere at det for mange er slik at de blir begrenset i sine liv på grunn av holdninger og hvordan velferdstjenestene er organisert. Det er stramme rammer og forventninger til hva barn kan og skal gjøre på skolen og på fritiden, og som i mange tilfeller ikke rommer barn med funksjonsnedsettelse. Og forventningene øker dess eldre man blir, med fare for å bli satt mer og mer utenfor.

Anvik et al. (2019) beskriver i sitt kunnskapsnotat om *Forskning om koordinerte tjenester til personer med sammensatte behov*, at det mangler forskning om tjenestebrukeres perspektiver, mens tjenesteytere/ansatte som informanter er godt representert. Samtidig som vi har fått snakket med noen få ungdommer som har delt sine erfaringer, er det fortsatt behov for å vite mer om opplevelsen av en oppvekst med funksjonshemming og det å for eksempel ha et annet skoletilbud enn majoriteten. Hvordan barn og unge opplever å ha det med skole og venner, hvordan de synes det er å ha støttekontakt eller være på avlastningsopphold, og hva de ser for seg i overgangen til voksenlivet, er eksempler på tema som det er viktig å få belyst. En studie der unge voksne med intellektuelle funksjonsnedsettelse ble intervjuet om voksenliv og identitet, beskrives forvaltningen av deres egen selvstendighet i møte med tjenesteutøverne de har rundt seg, og hvordan tjenestene kan skape barrierer for selvstendighet og relasjoner med familie (Vassend et al., 2025).

Flere studier har tatt for seg *søsken opplevelser*. Søsken til barn med komplekse hjelpebehov kan oppleve følelser av å være glemt, å ønske å ikke være til bry og om å oppleve «normalitet» (Nygård et al., 2024). I en annen litteraturstudie kommer det frem at søsken blant annet opplever sosialt stigma, negative følelser knyttet til

blant annet utfordrende/-agerende atferd, forstyrrelser i deres daglige rutiner, dårlig samvittighet, ambivalente følelser overfor søskenet sitt, en rolle som advokat og uro for fremtiden (Lee et al., 2025). Samtidig er det viktig å poengtere at dette er internasjonal litteratur, som inkluderer studier fra land der familien har større ansvar for funksjonshemmede familiemedlemmer, enn i Norge.

I en norsk studie (Oppvekst med funksjonshemming), finner forfatterne at søsken til barn med funksjonshemming ikke skiller seg særlig fra jevngamle, for eksempel når det gjelder selvbilde og sosial selvoppfatning (Kermit & Wendelborg, 2014). Deres hverdag beskrives som «dette er normalt for meg», og at det er en balanse i negative og positive erfaringer, med en overvekt mot det positive. Det kan likevel stilles spørsmål om bildet er så positivt. En gjennomgang («intergrative review») av empiriske studier av psykologiske effekter hos søsken, viser at skyldfølelse var en av de mest rapporterte emosjonelle symptomene (Levante et al., 2025), og det kan stilles spørsmål om slike følelser spiller inn når en svarer. I en intervjustudie med søsken til funksjonshemmede personer kommer det frem at de som unge selv ikke oppfattet at de slet i hverdagen, men at de i voksen alder eller ved at andre påpekte det, har innsett at de faktisk hadde det vanskelig (Hanvey et al., 2022). Det å sette alle søsken og barn med funksjonshemming i samme bås blir også unyansert. Situasjonene deres kan utspille seg svært ulikt. Kanskje er det grunnen til at studier ikke gir entydige svar på hvordan det er å være søsken til barn med funksjonshemming (Levante et al., 2025).

Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse forteller om et foreldreskap preget av et stort omsorgsansvar og høy belastning (Geuze & Goossensen, 2024; Jacobsen, 2023; Tøssebro et al., 2025; Tøssebro & Wendelborg, 2014; Vassend et al., 2023; Østerud et al., 2024; Østerud & Anvik, 2024). I litteraturen blir det flere ganger poengtert at foreldre forteller det er systemet, ikke barnet, som belaster. Koordineringen av tjenester, som innebærer blant annet planlegging av og søknader om tjenester, blir beskrevet som et sett av arbeidsoppgaver (Jacobsen, 2023; Østerud & Anvik, 2024). I lys av dette blir det utfordrende for foreldre å få til en balanse mellom arbeid og familieliv/fritid (Østerud et al., 2024). Mødre i innvandrerfamilier forteller også om dette, men også om motivasjon for å få til balansen mellom omsorgsoppgavene og å være yrkesaktive (Früh et al., 2016). Avlastning og gode skoletilbud er to viktige faktorer for å få til denne balansen.

Foreldre opplever å ha stort ansvar for koordinering og planlegging av tjenestetilbud

til barna. De kan ha utfordringer med å stå i arbeid slik som andre, og tidligere har man sett at det er høyere sykefravær, mindre overtid og flere som jobber deltid, særlig mødre (Tøssebro & Paulsen, 2014). Tøssebro og Paulsen (2014) avslutter sin artikkel med å stille spørsmål om hvorfor det likevel er høyere deltakelse i arbeid enn andre land, og at det kanskje heller skyldes at man står i større belastninger for å få hjem-arbeidsbalansen til å fungere (arbeidslinja), enn at det skyldes gode ordninger i velferdsstaten. At mødre med høyere utdanning i større grad er i arbeid, kan henge sammen med faktorer som at arbeidet deres har større fleksibilitet enn andre stillinger har. Også tradisjonelle kjønns spesifikke forventninger kan spille inn i hvem som står i arbeid og hvem som er hjemme og tar vare på barn.

Belastningene som foreldre opplever handler om mer enn de konkrete «arbeidsoppgavene», som er å skrive søknader, telefonsamtaler med ulike tjenester, planlegging og sykehusbesøk. En del av dette handler om at de ikke opplever å få informasjonen som de burde ha fått, som gjør at de kanskje ikke har forstått situasjonen rundt funksjonsnedsettelsen til barnet og ikke har fått vite om tjenester de har rett på – som gjør at de går lenger enn nødvendig med store omsorgsoppgaver alene (Kittelsaa & Tøssebro, 2014). Det handler også om emosjonelle belastninger, å være i «beredskap», oppleve en uforutsigbar hverdag og fremtid, og å gå med en uro om hvordan det går med barnet til enhver tid og om det kan skje noe alvorlig. Foreldre opplever også skuffelse over velferdsstaten, enten de opplever urettferdig behandling eller at det er så stor forskjell på hvordan velferdsstaten fremstilles at skal være til hjelp mot hva disse foreldrene faktisk opplever de får av hjelp (Gundersen, 2012; Jacobsen, 2023). Mange foreldre opplever å få avslag på søknader de sender, og to av tre som har sendt inn klage på avslag, har i en tidligere undersøkelse svart at de har fått helt eller delvis medhold i sin klage (Kittelsaa & Tøssebro, 2014). Det stilles spørsmål om det er bare de som «holder ut» og klager som får hjelp, og at de som er slitne og ikke orker ta omkampen – ender opp med å ikke få nødvendig hjelp. Noe som kan veie opp er den «gode personen» i hjelpeapparatet som for eksempel hjelper til å skrive søknader. Samtidig har denne personavhengigheten negative sider ved seg, når det ikke er «gode» personer som gir det lille ekstra til den familien som trenger det.

Lovendringer, barnekoordinator og en nasjonal veileder

Som et svar på utfordringer familiene opplever med et komplekst og fragmentert tjenesteapparat, ble det altså gjort endringer i flere lover rundt barn og unge med sammensatte behov og/eller funksjonsnedsettelse. Det at det er gjort endringer

i 14 lover, sier noe om bredden på samarbeidsbestemmelsene og intensjoner om ansvarliggjøring av samarbeid på tvers av alle de relevante instansene. I familiene som vi har intervjuet, mottas det tjenester som reguleres etter mange av disse 14 lovene. For en beskrivelse av lovendringene, kan det blant annet sees til delrapport 1 fra evalueringen (Tøssebro et al., 2023). Kort oppsummert handler det om å styrke samarbeidsbestemmelsene og innføre rett til barnekoordinator, som motsvares av en kommunal plikt til å tilby dette i helse- og omsorgstjenesteloven. Retten til barnekoordinator er nedfelt i lovens paragraf 2-5c, og det står at:

Familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne, og som vil ha behov for langvarige og sammensatte eller koordinerte helse- og omsorgstjenester og andre velferdstjenester, har rett til barnekoordinator i samsvar med helse- og omsorgstjenesteloven § 7-2 a.

Det er altså tydelig beskrevet at det er familien som har rett til barnekoordinator, og ikke en enkeltperson, slik som den «ordinære» koordinatoren har fungert. Det er flere «sørge-for»-oppgaver som listes opp som barnekoordinators ansvar. Her poengteres det blant annet at en barnekoordinator skal ha oversikt og bidra aktivt til å ivareta kommunens ansvar ovenfor familien, sørge for helhetlig veiledning om *helse- og omsorgstjenestetilbudet og andre velferdstjenester*. Samtidig som det er mange ansvarsområder som listes opp, er det et skjønnsrom i vurderingene av hvilket omfang oppgavene skal gjøres og akkurat hva de innebærer.

Kort tid etter lovendringene ble det utviklet en nasjonal veileder, som er tilgjengelig på Helsedirektoratets side¹. Veilederen, som heter «Samarbeid om tjenester til barn, unge og deres familier», beskriver lovendringene og gir kommunene forslag til hvordan de kan fortolkes og iverksettes. Det er et eget, lengre kapittel om barnekoordinator i veilederen. Der beskrives det at formålet med barnekoordinator er å *sikre mer sammenhengende og koordinerte tjenester for barna, og å bistå og avlaste foreldrene*.

I en diskursanalyse av dokumenter knyttet til lovendringene, finner Nystuen og Innvær at tjenesteutøvere blir stående i et krysspess av krav (2025). Det er en forutsetning i policydokumentene at «samarbeid» skal løse kompliserte problemer. Problemene lovendringer skal forsøke å løse kategoriseres som «1) manglende

¹ Veilederen «Samarbeid om tjenester til barn, unge og deres familier»: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/samarbeid-om-tjenester-til-barn-unge-og-deres-familier>

tjenester, 2) sektorisering og 3) barna får ikke nødvendig hjelp» (Nystuen & Innvær, 2025: 28). Det krysspresset som tjenesteutøvere står i, herunder mellom ambisiøs velferdspolitik og manglende rammebetingelser, blir ikke adressert eller foreslått løsninger på – og forsterkes heller av en stadig mer ambisiøs politikk, som innføring av barnekoordinator. Som vi kommer tilbake til, har det vært mange spørsmål og diskusjoner rundt innføringen av barnekoordinator. Dette gjelder særlig hvordan det skiller seg fra det som nå gjerne kalles «ordinær koordinator»: er rollen og arbeidsoppgavene annerledes? Men det er også mye diskusjon rundt hva «alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne» er og hva som telles som «langvarige» og «sammensatte tjenester». Mens veilederen gir til dels fyldige beskrivelser, er det ikke alle beskrivelser som treffer like godt i en kommunal hverdag. Det er uklart hvordan man skal fortolke samarbeids- og samordningsplikter og barnekoordinators rolle versus koordinatorrollen. For familiene er ikke dette spørsmål som de går og kverner på, men det sier likevel noe om konteksten rundt dem og hvordan velferdstjenestene som møter familiene er i endring og utvikles.

Tjenesteapparatenes kompleksitet

Kommunene har et viktig ansvar og rolle i å gi tjenester og tilbud til de familiene vi har vært i kontakt med, i tillegg til spesialisthelsetjenestene. Kommunene er organisert i flere sektorer, tjenester og enheter – og med flere ledelsesledd fra «gulvet» til øverste og politiske ledelse. Organiseringen av tjenestetilbudet kan se ulik ut mellom kommuner, men uansett organisering har kommunene de samme lovpålagte oppgavene.

Familiene vi har intervjuet har kontakt med flere kommunale tjenester. Helsestasjonen er en instans som familiene tidlig er i kontakt med og er viktige i en tidlig fase, der de kan være en samtalepartner om barnets utvikling. I denne tidlige fasen er barnehagen også helt sentral, både for å gi barna en god hverdag og å henvise videre til for eksempel PPT. Barnevern er også en relevant tjeneste å nevne – en del av familiene vi har intervjuet har hatt undersøkelsessaker som enten ikke har ført til tiltak eller hatt undersøkelser som endte i tiltak. Noen få har selv tatt kontakt eller fortsatt kontakten med barnevernet, fordi de har ønsket hjelp. Støttekontakt er en ordning som skal bidra til at man får delta i kultur- og fritidsaktiviteter, og som noen av de eldre barna i vårt utvalg har tilbud om. Flere av familiene i vårt utvalg har vedtak om avlastning, som gjennomføres enten i en bolig gjennom kommunen eller som privat avlastning for eksempel hos venner eller nær slekt. BPA, brukerstyrt personlig assistent, er et tjenestetilbud som omhandler praktisk bistand og blir gjerne

omtalt som et likestillingsverktøy. Det kan også brukes som en måte å organisere avlastningstiltak på for barn, som vi blant annet har sett i vårt utvalg av familier. I tillegg har en del av familiene omsorgsstønad som kompensasjon for særlig tyngende omsorgsarbeid.

Mange kommuner har et eget tildelingskontor (forvaltningskontor eller lignende) med saksbehandlere som vurderer søknader om helse- og omsorgstjenester, og som er avgrenset fra de utøvende tjenestene (Tingvold et al., 2024). Her tar saksbehandlere imot søknader fra familier som denne rapporten handler om. Tildelingskontoret gjør skjønnsmessige vurderinger av søknadene, og Hellesø et al. (2024) finner at det er høye terskler for å tildele omfattende og langvarige tjenester innen eldreomsorgen, og at saksbehandlere opplever et begrenset handlingsrom i sine prioriteringer av tjenester til innbyggerne. Dette dilemmaet mellom tilgjengelige ressurser og familiers behov er et tema som også går igjen i flere av våre intervjuer, både med ansatte og foreldre. Dette kommer vi tilbake til i drøftingskapitlet.

Familiene vi har vært i kontakt med har alle på et tidspunkt vært innom en spesialisthelsetjenestene i forbindelse med utredning, behandling eller mer akutte situasjoner. Noen har hatt oppfølging av sykdom ved somatiske sykehusavdelinger, for eksempel planlagte operasjoner, mens flere har hatt utredning og oppfølging i barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP) og/eller habiliteringstjenesten for barn og unge (HABU).

Nav er en av instansene som alle familiene er i kontakt med, både i forbindelse med økonomiske stønader, men noen er også i kontakt med dem i forbindelse med lån av hjelpemidler. De fleste av våre 25 familier har én eller flere av disse stønadene: grunnstønad, hjelpestønad, omsorgsstønad og pleiepenger. Stønadene har ulike kriterier og formål, og gis også etter ulike satser. Pleiepenger dekker tapt inntekt når foreldre ikke kan jobbe fordi barnet er innlagt eller er til oppfølging i spesialisthelsetjeneste. Nav Hjelpemiddelsentral har også vært en instans som flere av familiene «våre» har vært i kontakt med. Det er ulike former for hjelpemidler som har vært relevante for våre familier, alt fra hjelpemidler knyttet til hygiene og språk, til sykkel og bil.

Opplæring og skoletilbud er et av de viktigste temaene for familiene vi har møtt– hvilke skoletilbud er best for barnet og får skolen til å tilrettelegge for dem? Om lag åtte prosent av elever i den norske grunnskolen fikk individuelt tilrettelagt

opplæring (ITO) og rundt tre prosent fikk personlig assistanse i skoleåret 2025-2026². 89 prosent av elevene med ITO har tilknytning til en ordinær klasse. I samme skoleår har 5300 elever gått på egne skoler eller avdelinger for individuelt tilrettelagt opplæring. Gjennom familiene vi har intervjuet, har vi eksempler på ulike skoletilbud, barna går både i spesialavdelinger og i klassen på nærskolen. Skolen kan både være inkluderende og trygg, men også skape utenforskap og utrygghet. Inkludering er et prinsipp og ideal i det norske skolesystemet, men samtidig er det ikke en entydig forståelse av hva inkludering er (Haug, 2017). I 1994 definerte Salamanca-erklæringen inkluderende opplæring og spesialpedagogikk i tråd med det som omtales som den relasjonelle modellen, der elevenes forutsetninger tas i betraktning, og skolene pålegges å ha rom for hver enkelt elev (Faldet et al., 2022; Åmot & Ytterhus, 2006). I en offentlig utredning fra 2016 (NOU 2016:17) der rettighetene til personer med utviklingshemming i Norge vurderes, defineres inkludering som et samfunns mål som skal sikre deltakelse for alle. Utredningen beskriver hva dette innebærer for skolesystemet: «alle barn og unge skal ha en naturlig plass i fellesskapet i barnehage og skole, og at virksomheten legges til rette på en slik måte at den fungerer godt for alle». Studier av individuelt tilrettelagt opplæring i norsk skole avdekker et gap mellom idealer, politikk og praksis (Haug, 2014; Nilsen, 2010; Næss et al., 2024; Wendelborg, 2014).

For barn med behov for individuelt tilrettelagt opplæring, er PP-tjenesten (pedagogisk-psykologisk tjeneste) en viktig instans. I tillegg til å bistå barnehager og skoler med kompetanseutvikling og støtte i forebyggende arbeid, for å skape et inkluderende skoletilbud, utarbeider de også sakkyndige vurderinger. De fleste av barna i familiene vi har gjort intervjuet har fått en sakkyndig vurdering av hva slags tilrettelegging de har behov for, og hvordan skolen bør møte barnets behov.

Samarbeid «på tvers» av familier og tjenester

Alle de tjenestene vi nå har beskrevet, skal samarbeide rundt enkeltfamilier når de gir tjenester til den aktuelle familien. Samtidig er «samarbeid» noe som kan være vanskelig å identifisere og forstå hva betyr i praksis. Det ulike måter å forstå samarbeidsutfordringer på. Det kan forstås gjennom det som omtales som ulike «institusjonelle logikker», som vi kommer tilbake til, men også som «interorganisatorisk kompleksitet» og at det er distanser mellom aktørene som skal

² Statistikkbank, Utdanningsdirektoratet: <https://www.udir.no/tall-og-forskning/statistikk/statistikk-grunnskole/analyser/2025/fakta-om-grunnskolen-25-26/individuell-tilrettelegging/#5300-elever-pa-egen-skole-eller-fast-avdeling>

inngå i samarbeid: *organisatoriske* distanser; *geografiske* distanser; *kognitive* distanser; og *makt*-distanser (Nesheim et al., 2019). Organisatoriske distanser handler om størrelse, struktur, rutiner, beslutningsprosesser og ansvarsforhold i tjenestene, og det handler om sektorinndeling og hvordan sektorer er delt inn i ledelsesnivåer – blant annet. Geografiske distanser handler om rett og slett om fysiske avstander, men også fysiske barrierer, som en låst dør eller en trapp, og det kan også handle om rurale-urbane forhold. Kognitive distanser handler om at man i et samarbeid har ulike faglige bakgrunner og perspektiver som ligger til grunn for ens vurderinger, som blant annet kan skape ulike forståelser av hva man tenker er som «problemet» og «løsningene». Makt-distanser handler om at det er asymmetriske maktforhold som påvirker handlingsrom og beslutningstaking, både med tanke på ledeshierarkiet i en kommune, men også mellom ulike profesjoner og tjenester, og mellom kommune og spesialisthelsetjenestene.

Tre verktøy som har hatt som formål å bedre koordinering og samarbeid for personer som har sammensatte behov og kontakt med flere tjenester, er *ansvarsgrupper*, *individuell plan* (IP) og *koordinator*. Disse tre verktøyene fungerer sammen som en pakke for å koordinere tjenester rundt enkeltpersoner som har flere tjenestetilbud. Ansvarsgrupper ble introdusert på 90-tallet, et verktøy for å samle de tjenestene og personene som jobber tett på personer som har flere tjenester samtidig. IP ble innført som et verktøy for koordinering i helselovene i 2001, og videre inn i annet lovverk. Den individuelle planen beskriver behov og mål hos brukeren, men gir ikke rett til tjenester som blir beskrevet i planen – noe som har blitt pekt på som en utfordring (Kjellefold, 2014). Videre ble koordinatorordningen lovfestet i 2011. Kommunen plikter å tilby en koordinator til brukere som har flere tjenester, og koordinator skal holde i den individuelle planen. En stor utfordring er likevel å få ansatte til å ta på seg rollen som koordinator, den legges ofte «på toppen» av andre oppgaver (Breimo et al., 2015). Krane et al. (2017) beskriver hvordan brukere er fornøyde med IP, men at det er koordinator som brukere opplever som mest nyttig – en konkret person å forholde seg til, som *gjør* noe og kan hjelpe til med tjenestene. Med stadig mer digitaliserte tjenester, er det flere som har en digital individuell plan. En digital løsning kan fungere for noen, men kan også oppleves som tungvint å bruke. Selv om det er en oppfatning om at det blir mer tilgjengelig digitalt, blir det ikke nødvendigvis slik i praksis (Jacobsen et al., 2025). Den tekniske løsningens brukervennlighet er viktig om det skal fungere for både koordinatorene, foreldre/familiene og samarbeidspartene som skal bruke samme verktøy.

Viktige begreper og forforståelser

Funksjonshemming og funksjonsnedsettelse er to ord som brukes i denne rapporten, og henger tett sammen med de familiene og tjenestene vi skal beskrive. I rapporten viser «funksjonsnedsettelse» til en egenskap ved kroppen, at kroppsfunksjoner (herunder kognisjon) er annerledes eller nedsatt sammenlignet med slik samfunnet forventer. Funksjonshemming handler om at samfunnet skaper barrierer for mennesker med funksjonsnedsettelse å delta på ulike samfunnsområder, ved å ikke være tilrettelagt for det store mangfoldet som menneskeheten er. Det er et gap mellom funksjonsevne og samfunnets forventninger og krav. Samspillet mellom samfunnets forventninger og menneskers funksjonsevne kalles for en relasjonell modell eller forståelse av funksjonshemming (Tøssebro, 2010). Funksjonshemming er dermed et fenomen utenfor enkeltmennesket, som skapes av samfunnet. Dette kan være fysiske barrierer, som en trapp inn til en restaurant som en rullestolbruker ikke kan benytte seg av, klare glassvegger i et bygg som gjør det vanskelig for svaksynte å orientere seg eller viktig informasjon til personer med utviklingshemming som blir gitt med uvante og kronglete formuleringer og ord. Funksjonshemmingsbegrepet setter søkelyset på diskriminering. Samfunnet har forventninger til at man fungerer på visse måter og om man ikke fungerer slik, er man hindret fra å delta eller forskjellsbehandles. Dette kan handle om tilgang til arbeidsmarkedet, om å få utdanningstilbud av god kvalitet eller å få være med på fritidsaktiviteter.

Videre har også andre sosiologiske og sosialfaglige teoretiske rammeverk hatt en innvirkning underveis i prosjektet og i analysene av data. Vi har vært opptatt av å innhente kunnskap om kommunenes organisering av tjenester og roller, samt organisasjonskulturer og -logikker, for å si noe om rammene som lovendringene skal iverksettes i og som er i interaksjon med familiene. Språk og diskurser har også vært viktig, for eksempel hvilke bilder som skapes av hverandre i intervjuer eller andre fora, mellom det offentlige og familiene.

Samarbeid er et sentralt begrep med tanke på lovendringene, og som vi både har vært nysgjerrige rundt hva betyr og har undersøkt hvordan fungerer. Vi bruker «samarbeid» når vi omtaler interaksjon som har et felles formål, mellom konkrete personer og tjenester. Vi bruker «samhandling» og «samordning» i liten grad i rapporten. Samordningsplikten er som nevnt en egen lovpålagt plikt som handler om at kommunen (ikke den enkelte tjeneste) er pliktig til å sørge for at hver enkelt tjenestemottaker får et samordnet tjenestetilbud. Samtidig sier den nasjonale

veilederen at man i enkeltsakene må avklare hvilken tjeneste som skal samordne tilbudet. Når det er en barnekoordinator inne, skal denne sørge for samordningen.

For familiene, og de ansatte som jobber tett på dem, er det samarbeid som er det mest brukte begrepet og som beskriver best den kontakten de har med hverandre. Det sier noe mer om samarbeid som interaksjon og at det krever en aktiv handling: -arbeid. Gjennom samarbeidet mellom flere aktører foregår det også ulike former for *forhandling*, et begrep som løfter maktrelasjoner og hvordan noens interesser slår gjennom og dominerer, og hvordan det skjer (Strauss, 1978).

Når vi er inne på dette med samarbeid, kan begrepet «institusjonelle logikker» forklare noe av vanskene man møter når flere instanser skal kommunisere og samarbeide. Institusjonelle logikker kan forstås som felles måter å tenke, handle og skape mening på, som har utviklet seg over tid, og som gjør at aktørene som er del i logikken oppfatter noe som legitimt og riktig (Thornton & Ocasio, 1999). Ulike logikker har ulike perspektiver på hva som er riktig og legitimt. Institusjonelle logikker kan se ulike ut for eksempel for en lege i spesialisthelsetjenesten, og en rektor ved en barneskole. De har ulik forståelse av hva som er «problemet» og hva som er løsningene på problemet, basert på blant annet fagbakgrunn og det systemet de jobber i. Når aktører har med seg ulike logikker i møte med hverandre, kan det skape utfordringer i samarbeidet, fordi man ikke har samme utgangspunkt og forståelser. I velferdstjenester for barn og unge sameksisterer særlig tre logikker: En relasjonell logikk, som vektlegger samarbeid, tillit, dialog og lokal tilpasning, og der løsninger utvikles gjennom relasjoner og samskaping i hverdagen; en byråkratisk logikk, som legger vekt på formelle regler, ansvarslinjer, korrekt saksbehandling og mål- og resultatstyring, og som både sikrer rettssikkerhet og samtidig kan begrense fleksibilitet på tvers av tjenester; og en profesjonell logikk, der fagkunnskap, skjønn og helhetlige vurderinger står sentralt, og hvor autoritet bygger på profesjonens egne standarder for kvalitet. Samspeillet mellom disse logikkene former både hva som oppfattes som gode løsninger og hvordan profesjonelt handlingsrom forstås og praktiseres i møte med komplekse behov.

Til slutt er ordet «inkludering» relevant for denne rapporten. Det er viktig både for enkeltmennesker, men også på et politisk nivå, som vi ser blant annet i regjeringens strategi for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse 2020-2030 (Barne- og likestillingsdepartementet, 2018). Inkludering beskrives om et «overordnet mål

i vårt samfunn», og at «målet om inkludering bygger på at likeverdighet oppfattes som en rett til å være forskjellig, og ikke bare som en rett til å være en del av et fellesskap». Vi skal ikke diskutere mer rundt dette begrepet, og dens grenseflate opp mot «integrering». Vi bruker ordet *inkludering* særlig i forbindelse med å ha tilgang til og mulighet for deltakelse på skole og andre samfunnsarenaer som alle barn skal ha tilgang til.

Leseveiledning

Vi har nå beskrevet grunnlaget for den kvalitative studien og tematikken som denne rapporten handler om. I det neste kapitlet beskriver vi de kvalitative metodene og datagrunnlaget for rapporten. I kapittel tre gir vi en beskrivelse av variasjonen i og karakteristikkene til i de seks casekommunene som har vært med i studien, og de 25 familiene som bor i disse kommunene. Der beskrives det tre «familieeksempler». Det vil si tre konstruerte fortellinger om tre familier med funksjonshemmede barn. Disse fortellingene er basert på familiene vi har intervjuet, men informasjon og funn er stokket om, slik at det blir anonymt og ikke er beskrivelser av tre ekte familier. I kapittel 4, den tematiske drøftingen, blir funnene fra intervjuer med familiene presentert og diskutert. Vi drar også inn funn fra intervjuer med ansatte og ledere i kommunene og andre tjenester der det er relevant. Vi gjør først en kronologisk gjennomgang av oppveksten, og familiens erfaringer med overganger og tidsaspekter. Så kommer en presentasjon og diskusjon av funn som handler om foreldres samarbeid med og tilgang til tjenestene. Mot slutten av kapitlet drøfter vi erfaringer med koordinator og barnekoordinator. I avslutningen, kapittel 5, oppsummerer vi funnene og løfter blikket i en diskusjon rundt idealer og realiteter, helhetlige tjenester og om lovendringene treffer de utfordringene familiene forteller om.

2. Datagrunnlag og metoder

I denne rapporten beskriver vi funn fra en kvalitativ studie som er del av det overordnede prosjektet: *Evaluering av endringene i velferdstjenestelovgivningen*. I den kvalitative studien har vi fulgt seks casekommuner i nesten fire år, og familier med funksjonshemmede barn som bor i disse kommunene i tre år. Vi har intervjuet foreldre, ungdommer, ledere og ansatte i kommunene, i tillegg til enkeltstående intervjuer med statlige instanser. Vi har intervjuet familiene og noen av tjenesteyterne opptil flere ganger. Formålet har vært å følge familienes hverdag og utfordringer over tid, etter at lovendringene kom.

Studien består av to hovedkomponenter: en følgestudie, der vi har fulgt familier og deres tjenesteapparat, og en implementeringsstudie, der vi har fulgt implementeringen av lovendringene i kommunene. Denne rapporten beskriver det samlede bildet fra begge, både hvordan familiene opplever sin hverdag og deres erfaringer med ulike tjenester, og kommunenes tjenester til familiene og hvilke endringer som har skjedd som følge av lovendringene. Lovendringene og innføring av barnekoordinator skaper en situasjon i kommunene der tjenester til funksjonshemmede barn blir satt på agendaen, og dette gir oss forskere en mulighet for å følge diskusjoner og hva som skjer når lovendringer om samarbeid og barnekoordinator finner sted. Situasjonen blir en linse til å forstå kommunenes kultur og holdninger rundt funksjonshemming og familieliv, og som vi viser i de empiriske kapitlene, oppstår det interessante diskusjoner som belyser dilemmaer og utfordringer i deres hverdager.

Gjennom de fire årene som prosjektet har vart, har vi arrangert to dialogseminarer der casekommunene har blitt invitert. Her har det blitt reflektert over funn både i de kvalitative og kvantitative studiene i fellesskap. I tillegg har innledere fra spesialisthelsetjenester og brukerrepresentanter blitt invitert, og gitt grunnlag for diskusjon om samarbeid med mellom kommuner og spesialisttjenestene. Dialogseminarene og intervjuene har til sammen gitt et innholdsrikt materiale som går i dybden på situasjonen og erfaringene til de ulike aktørene, både i nåtid og i retrospekt.

En kvalitativ studie med seks casekommuner

For å fange opp perspektiver fra familier og offentlige instanser ulike steder i landet har vi fulgt seks kommuner, som vi har behandlet som seks caser. Innenfor hver casekommune intervjuet vi ledere, ansatte og familier, og i tillegg gjennomførte vi intervjuer med aktører utenfor kommunene, som BUP, Statsforvalteren og Nav. Slik fulgte vi praksiser i tjenester rundt familiene, og hvordan implementeringen av lovendringene fungerte. Samtidig kan hver familie også sees på som en case, som vi kommer tilbake til.

I planleggingen av den kvalitative studien la vi til grunn noen utvelgelseskriterier for casekommuner. Dette handlet om å sikre geografisk spredning, ulik kommunestørrelse og andre relevante kjennetegn slik som økonomiske rammer, ulik organisering i kommunene og arbeid som er gjort på velferdstjenestefeltet i kommunene. Vi endte opp med seks kommuner som er ulike med tanke på de karakteristikkene som er nevnt her. Helt fra starten av prosjektet har vi ønsket å tilpasse vårt prosjekt til hver av kommunene, slik at de var komfortable med å være med i opptil fem år. Noen har ønsket å delta i mindre grad, mens andre har vi hatt mer jevnlig kontakt med.

Vi har brukt hver casekommune til å undersøke erfaringer fra to sider – familiene (brukersiden) og ansatte og ledere (det offentliges side). Å se familiers erfaringer opp mot kommunens organisering og tjenesteutøving, har nettopp gjort det mulig å undersøke prosesser og tjenestene i en kommune, og hvorfor noen prosesser utspiller seg på visse måter i én kommune og annerledes i en annen kommune. Eller hvorfor det samme skjer i to ulike kommuner. Å ha seks casekommuner der vi har intervjuet personer med ulike roller knyttet til tematikken, har vært nyttig for å få innblikk i de samme problemstillingene fra ulike perspektiver og i ulike kontekster.

Samtidig som hver kommune utgjør hver sin case, er også hver familie på mange måter en egen case, selv om vi ikke beskriver det slik etter dette kapitlet. En familiecase inkluderer foreldre, barn med funksjonsnedsettelse/sykdom og søsken, men også nær familie, venner og ansatte/ledere de har kontakt med i tjenestene. Dette helhetlige bildet av systemet i og rundt familiene har vært viktig å fange i denne kvalitative studien.

Praktisk gjennomføring av den kvalitative studien

Den kvalitative studien startet med at det ble avholdt oppstartsmøter i fem kommuner, i løpet av vinteren 2022-2023. Fire av disse kommunene ble en del av de seks casekommunene, mens den ene falt fra tidlig. To nye casekommuner ble rekruttert i løpet av 2023. I oppstartsmøtene deltok det enten flere ledere på tvers av sektorer (barnevern, helse og omsorg, skole mm.), eller koordinerende enhet eller tildelingskontoret.

I oppstartsmøtene fikk vi informasjon om organisering av tjenestene i kommunen, om opplevelser av samarbeid og hva som oppleves som utfordringer, samt hva de syntes fungerer bra i kommunen. I tillegg fikk vi høre om det allerede hadde foregått diskusjoner om barnekoordinator, og i så fall hva diskusjonene hadde handlet om. Vi diskuterte rammene for prosjektsamarbeidet, og hvordan familier skulle rekrutteres. I løpet av kort tid etter oppstartsmøtene fikk vi kontakt med familier som hadde blitt invitert og ønsket å bli med i studien. I tabell 1 vises hvor mange familier og enkeltindivider vi har intervjuet per kommune. Det er totalt 25 familier vi har vært i kontakt med, som videre består av totalt 38 foreldre, seks ungdommer med funksjonsnedsettelse og ett søsken.

	Antall familier	Antall enkeltpersoner intervjuet
Kommune 1	Seks familier	Åtte foreldre
Kommune 2	To familier	Fire foreldre, to ungdom og ett søsken
Kommune 3	Fire familier	Seks foreldre, to ungdommer
Kommune 4	Fire familier	Fem foreldre
Kommune 5	Tre familier	Seks foreldre
Kommune 6	Seks familier	Ni foreldre og to ungdommer
Totalt:	25 Familier	38 foreldre, 6 ungdommer og ett søsken

Tabell 1

Familiene – rekruttering og intervjuer

Rekrutteringen av familier med barn med funksjonsnedsettelse og sammensatte behov for tjenester, skjedde gjennom en kontaktperson i kommunen, som gav informasjon og inviterte et utvalg familier til å delta. De som ønsket å delta samtykket til at kontaktpersonen viderefremidlet et telefonnummer eller e-postadresse til oss, forskerne. Kontaktpersonen i casekommunene har i hovedsak

vært ansatt i koordinerende enhet eller tildelingskontoret, og i noen tilfeller hatt rollen selv som koordinator for familiene eller bedt andre koordinatorene om å invitere familiene direkte. Det var ansatte eller ledere i kommunene som valgte ut hvem som skulle inviteres, på bakgrunn av en beskrivelse fra oss (forskere). Beskrivelsen var at det skulle være familier med ett eller flere barn med sammensatte behov for tjenester, altså i kontakt med flere tjenester enn bare skole, helsestasjon og fastlege. Det vil si at de skulle ha rett til koordinator og individuell plan. Hovedsakelig handler dette om barn med ulike former for funksjonsnedsettelse. Samtidig åpnet vi for at familier i gråsoner kunne inviteres om deres situasjon var relevant for tematikken knyttet til lovendringene – ikke alle identifiseres eller identifiserer seg selv med «funksjonsnedsettelse». For eksempel kan det være at barn med psykiske vansker og tiltak gjennom barnevern, kunne glippet, selv om de også har tilbud fra flere tjenester. Å gi et slikt «slingringsmonn» i rekrutteringen handler også om at bruk av IP og koordinator kan variere mellom kommunene. Det kunne derfor være familier med barn med sammensatte behov som ikke nødvendigvis hadde begge disse ordningene, som likevel ville være interessant å følge.

Vi tok så kontakt med hver enkelt familie for å avtale intervjuetidspunkt. De fleste ville gjennomføre intervjuet fysisk, enten hjemme hos seg selv eller i kommunens lokaler, mens ett foreldrepar ville møtes digitalt. I løpet av 2023 gjennomførte vi førstegangsintervjuer med de fleste familiene, mens de resterende ble intervjuet i 2024. Alle foreldrene som stilte til intervju, stilte seg også positivt til å bli kontaktet senere for å gjennomføre ett eller flere oppfølgingsintervjuer.

Når vi sier at vi har intervjuet familier, er dette primært foreldre. Vi har totalt intervjuet 6 ungdommer som selv har funksjonsnedsettelse, og de har blitt intervjuet sammen med foreldrene. Vi har stilt foreldrene spørsmål om de tror deres barn ønsker og kan fortelle om hvordan de opplever tjenestene (avlasting, skole-tilbudet, fritid mm.) i intervju. De fleste har vurdert at barna ikke skal delta i et slikt intervju, særlig på grunn av ung alder og at de ville hatt utfordringer med intervjusituasjonen og å svare på spørsmål om tjenestene. Foreldrene har likevel stor innsikt i sine barns hverdager, og forteller om sine fortolkninger av hvordan barnet har det. Foreldrene har blitt intervjuet en til tre ganger. I tillegg har vi hatt telefonkontakt med noen av dem, for å følge opp interessante situasjoner de har stått i. Et fåtall av foreldrene har bare blitt intervjuet én gang, fordi vi ikke har fått tak i dem senere. Resten har vi intervjuet minst to ganger over 2-3 år.

De 25 familiene er både like og skiller seg fra hverandre på forskjellige måter. Kort oppsummert er dette variasjonen blant familiene vi har intervjuet, når det kommer til noen overordnede karakteristikk:

- **Familiesammensetning:** I de fleste familiene er det to foreldre, en far og en mor, som har omsorgsansvaret og bor sammen. Noen er skilte og noen få har steforeldre som bor hjemme med barnet/-a og søsken. I noen av familiene er det mor som alene har den daglige omsorgen for barnet og en samværsavtale med den andre forelderen, som har barnet annenhver helg eller tilsvarende. Flere av barna med funksjonsnedsettelse har søsken, men noen har det ikke. I noen av familiene er det to eller tre barn som har funksjonsnedsettelse og/eller sykdom.
- **Barnas alder:** I familiene er barna med funksjonsnedsettelse mellom to år til midten av 20-åra. Det er barn i alle aldre derimellom. I tråd med dette er det også relativt stor spredning i alder hos foreldrene.
- **Barnas funksjonsnedsettelse:** Barna har funksjonsnedsettelse på ulike områder. De fleste har diagnoser innen samlebetegnelsen nevroutviklingsforstyrrelser, som utviklingshemming, autismespekterforstyrrelse eller ADHD, men det er også snakk om psykiske vansker, somatisk sykdom og fysiske funksjonsnedsettelse. For noen barn påvirker funksjonsnedsettelsene dem i stor grad og på flere områder samtidig, mens for andre er det mer begrenset til for eksempel sosiale vansker og lærevansker.
- **Familiesituasjon:** Flere faktorer påvirker situasjonen til familien, som f.eks. økonomiske utfordringer, stort eller lite nettverk og familie og bosted (tett på tjenester eller lange avstander).
- **Geografi:** Familiene bor i forskjellige deler av landet, i store og små kommuner. Noen sentralt i kommunen og andre lengre vekk fra sentrumsområder.
- **Innvandringsbakgrunn:** Omtrent en femtedel av foreldrene har innvandringsbakgrunn, som også er gjennomsnittet for befolkningen.

Gjennom å ha flere intervjuer og telefonsamtaler med foreldrene, har vi både fulgt situasjonen deres *over tid* og fått innsyn i situasjoner som de står i «her og nå». Gjennom å følge dem over tid har vi også fått høre deres ulike refleksjoner over den samme situasjonen – hvordan oppleves en situasjon «her og nå» og hvordan ser de på det ett år senere. Dette kan for eksempel handle om en konflikt om skoletilbud – det blir beskrevet ulikt når det skjer akkurat nå, og når konflikten har løst seg og foreldre

har fått litt avstand til det. Dette tidsperspektivet har gitt en dypere forståelse av hverdagen deres og hvordan de som foreldre håndterer og bearbeider de opplevelsene de har i møte med tjenesteapparatet. I tillegg til å delta i flere intervjuer, har de fleste også samtykket til at vi kunne intervjuer ansatte eller ledere de er i kontakt med. De har valgt ut hvem dette kan være.

For å få en forståelse av hverdagen til familier med funksjonshemmede barn, og hvilke utfordringer de møter, har vi fulgt familiene i omtrent tre år. I intervjuene har vi spurt om hvordan hverdagen deres er, hvilke tilbud og tjenester de har og hvordan opplever sin egen situasjon. Vi har spurt om erfaringer og relasjoner som har formet opplevelsen deres av å være en familie med funksjonshemmede barn som har sammensatte behov. Disse erfaringene handler både om utfordringer og om gode øyeblikk og løsninger i samhandling med tjenester og tilbud. Foreldre har blitt bedt om å fortelle om «deres historie» fra start, fra når de opplevde at det var noe med barnet deres og de første møtene og samtalene med offentlige instanser og frem til den situasjonen familiene står i «i dag».

Gjennom intervjuene har det vært viktig å nøste opp i de situasjonene der de har opplevd barrierer eller vansker - hvordan noe har kunnet utvikle seg til for eksempel en konflikt med skolen, en bekymringsmelding til barnevernet eller at foreldre faller ut av arbeidslivet. På den andre siden har også positive opplevelser, som gode løsninger med avlastning eller et godt spesialpedagogisk tiltak, vært viktig å se nøyere på - hvordan det ble slik. Både å se på likheter mellom familienes historier, og spesielle erfaringer som hver av dem har, gir en innsikt i sammenhengen mellom tjenestenes organisering og praksis/profesjonsutøvelse, og familiers unike behov og hverdagsrealiteter.

Som nevnt har hver familie blitt behandlet som en case: Det vil si at intervjuene med den enkelte familie, ansatte de har samtykket til at vi kan intervjuer og intervjuer ellers i kommunen, sees i sammenheng. Dette med tanke på foreldrenes opplevelser av utfordringer og gode løsninger, og hvordan kommunen og ansatte organiserer og utøver tjenestene. Dette kan blant annet handle om kommunens tildelingspraksis, tilgang på avlastningsboliger, bruk og tilgang på BPA og støttekontakt, kulturen i en tjenesteenhet eller skole eller organisering av skoletilbud til personer som trenger tilrettelagte skoledager. De ulike aktørenes erfaringer må sees i sammenheng for å forstå hva som skjer i de situasjonene som beskrives.

Ledere og ansatte i kommuner – rekruttering og intervjuer

Vi har fulgt kommunenes arbeid gjennom tre år, samtidig som vi har fulgt familiene. Det er særlig helse- og omsorgssektoren vi har fulgt, og særlig gjennom koordinerende enhet eller tildelingskontor, men også andre barne- og familietjenester (barnevern, psykisk helse mm.). I tillegg til samtaler under to dialogseminar, har vi hatt intervjuer og møter med ansatte og ledere i kommunene, og i noen kommuner mer enn andre. Oppstartsmøtene, som varte 2-3 timer, gav mye bakgrunnsinformasjon om kommunene. Denne informasjonen var både om tjenesteorganisering, og om hvilke dilemmaer og diskusjoner som foregikk i kommunene rett etter lovendringene.

Vi har enten fått kontakt med ansatte og ledere gjennom familiene, på eget initiativ eller gjennom de kontaktpersonene vi har hatt i kommunene. Både organisering av tjenestene og erfaringer til den enkelte ansatte og leder har vært interessant å høre om i intervjuene. Noen intervjuer har vært gjennomført som gruppeintervjuer. Det har både vært med ansatte internt i en enhet, og ansatte eller ledere på tvers av tjenester.

Kommunene har hatt ulike roller i prosjektet. I tillegg til å få tilgang til å gjøre intervjuer med ansatte i kommunen, har det vært nyttig å ha faste kontaktpersoner som kan fortelle om status og utvikling underveis i perioden. De har også bidratt som samarbeidspartnere for å rekruttere og organisere intervjuer, og har blant annet bidratt med å stille med møtelokaler. Kommunene har deltatt med rundt fem deltakere hver på dialogseminarene. Oppsummert har kommunene både bidratt som samarbeidspartnere i prosjektet, og som intervjuobjekter (i ulike tjenester og nivåer). Dette har også sannsynligvis gjort noe med fokuset lovendringene har hatt i disse kommunene, det kan oppleves som et press om å prestere når en skal «bli evaluert» av forskere. Det å delta i samtaler og dialogseminar gjør også at man diskuterer og jobber på en annen måte enn det kanskje andre kommuner gjør med de samme problemstillingene.

Intervjuer av andre aktører

Det er gjort intervjuer med tre ansatte i Statsforvalter fra ulike regioner, i tillegg til en annen ansatt på statlig nivå med erfaring med lovendringene. I intervjuene med Statsforvalter har både spørsmål rundt deres egen rolle vært viktig, men også interessant har det vært å høre om hva de erfarer at kommuner spør om og har utfordringer med.

Vi har gjort et lite antall intervjuer med BUP, HABU og Nav (Hjelpemiddelsentral). Disse er i hovedsak gjennomført i forbindelse med enkeltfamilier, der foreldre har samtykke til at vi kan intervju personer de er i kontakt med. Vi har ikke gått inn spørsmål om helse og tilsvarende personlige opplysninger, men ønsket å vite mer om hvordan de har samarbeidet med kommune og familien. I tillegg til å få vite mer om den konkrete situasjonen, har vi utnyttet muligheten til å spørre om det mer generelle – om organiseringen av deres tjeneste og hvilke utfordringer de i sin rolle, i sin tjeneste, opplever å stå i.

Analyser av datamaterialet

Denne rapporten presenterer familieerfaringene tematisk, på tvers av familiecase, med hovedargument at det gjør familiene mer anonyme. Det vil si at vi i analysene har sett på familiene samlet, og slik kommet frem til tema som går igjen på tvers av familiene. Vi har fylt ut disse temaene med det som har kommet frem i intervjuer med ansatte og ledere, om deres erfaringer og kommunens organisering, for å gi en forståelse for konteksten rundt familienes erfaringer. Det vil si at det er familienes erfaring som er i «førersetet» i denne rapporten. I tillegg er det laget casebeskrivelser av tre familier i kapittel 3, som er eksempler gjenskapt på bakgrunn av karakteristikker hos flere av de familiene vi har intervjuet, og er ikke direkte eksempler på familier vi har møtt.

Observasjoner som er gjort under intervjuer og ved besøk i kommunene har blitt skrevet ned som notater. Noen intervjuer har ikke blitt tatt opp på lydopptak fordi den intervjuede ikke ønsket det, eller at situasjonen tilsa at det ikke passet. Her har det blitt skrevet fyldige notater. Intervjuene som ble tatt opp er transkribert og kodet empirinært. Gjennom analyseprosessen har det kommet frem tema på tvers av familier, som har blitt diskutert mellom de to forskerne som deltok gjennom hele studien. Til slutt stod vi igjen med disse overordnede temaene:

- Den første tida – tidlig diagnose eller gradvis mistanke om at noe er annerledes. Barnehage og helsestasjon – støtte, men også nederlag
- Tjenesteapparatet – kampen om ressurser og å få hjelp. Hjelpemidler.
- Skoletid – stadig spørsmål om innenfor- og utenfor skap - nærskole eller særskole?
- Overgangene: Barnehage – barneskole – ungdomsskole – videregående skole
- Fra ungdomstid til voksenliv – foreldrerollen og potensiell ny bosituasjon.
- Relasjoner og kompetanse – riktig (fag)person til riktig tid og sted

- Samarbeid og koordinering – hva oppleves nyttig for foreldrene? Hva er nyttig fra kommunenes side? Barrierer og gode løsninger. Taushetsplikt og personvern.
- Barnekoordinator: Rettigheter, rolleforståelse og samarbeid.
- Avlastning og støttekontakt. Ambivalensen til avlastning – gode og dårlige erfaringer.
- En annerledes barndom. Gode hjelpere, nettverksstøtte – men også nettverk som gradvis forsvinner. Sosial inkludering.
- Foreldrerollen – lite tid til seg selv og hverandre, dårlig samvittighet overfor andre barn, om å stå i en spagat. Men også: Små og store seire.
- Søsken – Forsakelser og skuffelser, men også forståelse.
- Økonomi - hjelpe-/grunnstønad, omsorgsstønad og pleiepenger.
- Foreldres arbeidslivstilknytning - pleiepenger, uføretrygd. «Snille» arbeidsgivere.

Temaene er brukt som grunnlag for den tematiske drøftingen i kapittel fire, men kapitlet er strukturert i to deler: 1) en kronologisk gjennomgang av oppveksten barna og familiene, og 2) erfaringene med samarbeid med tjenestene.

Som nevnt har vi fulgt familiene over tid, og har derfor flere intervjuer per familie. Noen har for eksempel blitt intervjuet i to timer, tre-fire ganger i løpet av tre år, i tillegg til oppfølgingssamtaler på telefon. Intervjuene går både inn på nye tema, men også mange av de samme tematikkene, noen ganger med et nytt blikk. Et par familier har vi mistet kontakt med etter det første intervjuet, og har derfor ikke det samme tidsaspektet ved seg. Vi har analysert alle intervjuene, og sett intervjuer i samme familiecase i lys av hverandre. Konkrete endringer i perspektiver fra ett intervju til et annet har også blitt notert, og særlig hva som beskrives som grunnen for endringen.

Etiske vurderinger og hensyn

Det er en rekke etiske vurderinger og hensyn som er gjort i denne kvalitative studien. Før prosjektet startet, ble det meldt til Sikt for vurdering av håndtering av personopplysninger. Vi har basert oss på samtykke fra alle intervjuede. I tillegg har vi spurt alle familier om samtykke til å intervju ansatte eller ledere i tjenestene, som jobber direkte med dem. Her har vi fått skriftlig samtykke fra alle. Foreldrene har selv valgt ut hvem det kan være, og om vi kan snakke om alt som har kommet opp i intervjuet eller hva de evt. ikke vil at vi skal snakke om. Der vi har intervjuet ansatte i «hjelpesystemet», har det vært ekstra viktig å være bevisst vår rolle som forskere og

at vår innblanding ikke skal gjøre forholdet mellom familier og tjenester vanskelig. Det har vært viktig i disse intervjuene å stille spørsmål slik at de ansatte forteller om situasjonen selv, og ikke utlevere familienes perspektiver uten at de selv er til stede.

For å presentere familier og casekommuner i denne rapporten slik at de ikke blir gjenkjent, har vi valgt å gjøre en tematisk analyse og presentere våre funn gjennom overordnede tema som går på tvers av casene. Samtidig vil vi gi fylldige eksempler fra situasjoner eller fenomener fra familiecasene, for å kunne formidle hva som står på spill. Ofte er det sammensatte bilder rundt en situasjon, enten det er betente relasjoner, konflikter, venteperioder med usikkerhet rundt videre tilbud, men også situasjoner preget av gode løsninger og samarbeid. Det er gjort en betydelig innstas for å balansere nære og detaljerte beskrivelser av familienes situasjon, og anonymiseringen av dem.

Sitater og beskrivelser av familier og ansatte i offentlige instanser i denne rapporten er i flere tilfeller omformulert, eller karakteristikker har blitt endret, for å hindre at de blir gjenkjent. Hovedessensen i beskrivelsene er likevel bevart. Sitater som har ingen personidentifiserende informasjon og uttrykker noe flere har sagt eller kunne ha sagt, er bevart slik det opprinnelig ble formulert.

Vi har også hatt som mål å innhente erfaringer fra barn og ungdom som selv har funksjonsnedsettelse. Alle foreldre vi har intervjuet har blitt spurt om de tenker at deres barn kan bli intervjuet om temaer som skole, helsetjenester og deres hverdag. Mange av dem har små barn eller barn med større kognitive funksjonsnedsettelse som gir betydelige språk- og forståelsesvansker, og har derfor vurdert at det barnet ikke inviteres til intervju. Det er til sammen intervjuet eller observert seks ungdommer fra fem familier.

Begrensninger ved metodene

Selv om vi har endt opp med mye kvalitative data som omhandler familier, ansatte og ledere i kommuner, har vi noe mindre data på spesialisthelsetjenestene. Inntrykket vårt fra selve lovendringene og fra intervjuer er at kommunene opplever større (press om) endringer enn spesialisthelsetjenestene etter lovendringene i 2022, særlig pga. at kommunene skulle innføre barnekoordinator. For spesialisthelsetjenestene er det mer «business as usual».

Den kvalitative studien har primært hatt intervju som datagrunnlag. Studien kunne vært organisert med mer observasjon og å følge familier eller tjenesteansatte i hverdagen, likt et feltarbeid. Slik sett hadde vi kanskje fått et bredere innblikk i tjenestene som gis, i skoletilbud og hvordan ansatte, ledere og familier samhandler. Gjennom et litt annet forskningsdesign kunne vi også hatt en egen del med metoder mer tilpasset barna og ungdommene som selv har funksjonsnedsettelse eller sammensatte behov, for å vite mer om deres egne opplevelser. Det er en mangel på studier som tar for seg brukerperspektiv når det gjelder forskning om koordinerte tjenester (Anvik et al., 2019)

En siste begrensning handler om målgruppen. Vi har primært intervjuet familier med barn med funksjonsnedsettelse, og selv om de også har andre utfordringer som familie (økonomi, nettverk, foreldres psykiske helse osv.), kan det være familier med andre tjenestesammensetninger som har falt utenfor. I et tilleggsprosjekt som går ut 2026 går vi mer inn på familier som ikke primært har utfordringer knyttet til funksjonshemming, men mer rundt vanskelige oppvekstvilkår som følge av for eksempel trang økonomi og foreldres omsorgsevner.

3. De seks casekommunene og tre familieeksempler

Seks kommuner – likheter og forskjeller

I de seks kommunene vi har fulgt i dette prosjektet er det både likheter og forskjeller. Et viktig fellestrekk er kommunenes forpliktelser overfor de som bor i kommunen. De skal tilby barn og unge et likeverdig opplæringstilbud, de skal tilby helsetjenester, de skal ha et tjenestetilbud til eldre innbyggere, de skal ha beredskap knyttet til krisesituasjoner – og mye, mye mer. Ansvaret for å tilby tjenester til innbyggerne er delt mellom kommune, fylkeskommune og stat, men i det daglige er det i første rekke de kommunale tjenestene innbyggerne har mest befatning med. I mindre kommuner er det også en del tjenester som er interkommunale.

Et mangfoldig utvalg av casekommuner

Kommunene som inngår studien har varierende størrelse, målt etter innbyggertall. Den minste kommunen har i overkant av 5000 innbyggere, den største bykommunen har 725 000 innbyggere. Her er det en av bydelene som deltar – en bydel som alene er på størrelse med en stor, norsk by. Dette viser en del av variasjonsbredden i kommune-Norge. Hvis vi i tillegg ser på geografisk spredning, ser vi også at kommunene vi har fulgt i prosjektet har ulik *sentralitetsgrad* (verdi 1-5 på sentralitetsindeksen³). Sentralitetsindeksen handler ikke bare om størrelse og geografisk spredning, men også om avstand til arbeidsplasser, servicetilbud og avstand til ulike tjenester.

Hvis vi ser litt nærmere på befolkningstallene, så viser de siste tallene fra Statistisk sentralbyrå (SSB) at vi i Norge nærmer oss 6 millioner innbyggere. Av dem har i overkant 20 prosent innvandrerbakgrunn⁴. Det bor personer med innvandrerbakgrunn i hele landet, noe som blant annet skyldes «styrt bosetting» av de som kommer som flyktninger. I praksis betyr det at det bor personer med innvandrerbakgrunn i alle norske kommuner. Størst er andelen i Oslo, hvor en av tre innbyggere har innvandrerbakgrunn. I dette tallet er det både personer som selv er

³ Sentralitetsgrad måles gjerne i form av en *sentralitetsindeks*. Indeksen viser *hvor sentralt beliggende en kommune er*. Indeksen går fra 1 (mest sentral) til 6 (minst sentral). <https://www.ssb.no/befolkning/folketall/artikler/sentralitetsindeksen>.

⁴ <https://www.ssb.no/befolkning/faktaside/befolkningen>

født i utlandet og barn av foreldre som har innvandret (etterkommere). Bildet ellers i landet er at det foreløpig er ganske få etterkommere, noe som har sammenheng med at mange har kommet i løpet av de seinere årene og at de var unge da de flyktet.

Det er som vi ser mange måter å beskrive likheter og forskjeller i norske kommuner. For noen formål vil geografi og størrelse være det mest sentrale. Andre ganger er det sammensetting av befolkningen som er det viktigste. Våre møter med de seks case-kommunene viser at dette vil variere med det som skal belyses. Hvis vi er opptatt av barnehagedekning og skoletilbud, er det viktig å vite hvor stor andelen barn er i kommunen – og hvordan den fordeler seg på aldersgrupper og klasstrinn. Dersom vi ønsker å kartlegge behovet for botilbud til personer med alvorlig funksjonsnedsettelse, er det viktig å vite nokså nøyaktig hva som er tilretteleggingsbehovet. Og på tilsvarende måte – behovet for spesialisthelsetjenester, tjenester fra PPT, brukerstyrte assistenter, barnekoordinator osv. Det er vanskelig å forutsi hvor mange av kommunens innbyggere som vil få behov for tilrettelegging, og det er vanskelig å vite omfanget. Det som helt sikkert er at kommunene har forpliktelser – og at innbyggere har rettigheter.

Et likeverdige tjenestetilbud

Uansett hvor i landet vi bor, er rettigheter og plikter de samme. Vi har rett til helsetjenester, vi har rett til opplæring, og vi har rett til tilrettelegging dersom vi har behov for det. Når vi ser på hvor forskjellige norske kommuner er, både med hensyn til størrelse, beliggenhet og befolkning, ser vi også hvor ulike forutsetninger de har for å tilby gode tjenester. Det blir forskjell på å skulle organisere tjenester i kommuner med 10.000 innbyggere, med en høy gjennomsnittsalder, enn en kommune på 40.000 med mange unge med behov for tjenester. Noen ganger kan det virke som at «størst er best», at større kommuner har mer ressurser å spille på, men det er ikke så enkelt. Det at mindre kommuner får til å gi helhetlige tjenester handler om mange faktorer. Ett av faktorene *nærhet*. Et annet er *kontinuitet*. Med nærhet mener vi både kort tjenestevei og kunnskap om de som bor i kommunen – deres historie, hverdagsliv og nettverk. Kontinuitet handler om selve tjenesteytingen og de som er saksbehandlere. Men også dette kan ha sin bakside. Relasjoner er ikke nødvendigvis gode, selv om de har vart over tid. Noen ganger er det tvert imot. Da er ikke nærhet nødvendigvis det beste. I større kommuner kan det være flere og større fagmiljøer å spille på, og kortere avstander til spesialiserte tjenester. Samtidig er det ikke gitt at kortere geografiske distanser og flere muligheter for samarbeid realiseres, for det krever også tid og ressurser.

I våre intervjuer har vi sett hvordan kommuner «får det til» – til tross for at de kommunale forutsetningene ikke er de beste. Det kan handle om en barnekoordinator som er tett på familiene og både «ser dem» og gjør sitt beste - tross stramme budsjettammer. Det kan være saksbehandlere som gjør sitt ytterste for å få etablert nødvendige tjenester. Blant case-kommunene er det kommuner som er, eller frykter å bli satt under statlig styring (å havne på «Robek-lista»). Vi har også møtt kommuner som tilsynelatende har «alle forutsetninger» for å gjøre en god jobb, men likevel sliter med å gi helhetlige tjenester og implementere lovendringene. Bildet er med andre ord sammensatt – og det endrer seg.

Kommunal organisering

Som beskrevet innledningsvis er det mange tjenester som forvaltes av kommunene, som familier med barn med funksjonsnedsettelse er i kontakt med. Disse kommunale tjenestene hører inn under ulike sektorer, slik som «helse – og omsorg» eller «tjenester for personer med funksjonsnedsettelse», og «oppvekst» eller «skole og utdanning». Samtidig ser vi også at kommuner omorganiserer sine tjenester med jevne mellomrom, og noen oftere enn andre. Dette kan blant annet handle om behovet for å gjøre endringer i tider med dårlig økonomi. Det kan bety at ansatte i tjenester blir flyttet, eller at det skjer en ny fordeling av ressurser, sammenslåing eller oppdeling av tjenester og sektorer. Samtidig har familiene de samme behovene for tjenestetilbud – det endrer seg ikke med den økonomiske situasjonen til kommunen.

Med tanke på den vertikale organiseringen, er det en politisk ledelse som har den overordna «hånden på rattet». Videre er det gjerne kommunalsjefer eller med lignende tittel som leder de ulike sektorene, og ett eller flere ledelsesnivå mellom den og de som jobber utøvende i tjenestene. På oppvekstsiden kan det være en kommunalsjef for oppvekstsektoren, en skolesjef, og så en rektor. På helse- og omsorgssiden kan det være en kommunalsjef, og kanskje en leder for bo- og aktivitetstilbud, og så en enhetsleder for en konkret større enhet av botilbud, og til slutt en avdelingsleder for den konkrete avdelingen i et bo- eller avlastningstilbud. Kommunens tjenesteorganisering kan med andre ord være et stort system, noe som også har følger på hvordan tjenester utøves, og hvordan man samarbeider ikke bare på tvers av sektorer, men også innad og «oppover» i systemet.

25 familier – tre konstruerte familieeksempler

I arbeidet med denne rapporten har det vært mange historier som vi skulle ønske vi kunne dele flere detaljer fra, men som av personverngrunner ikke kan skrives

ut. I stedet har vi konstruert tre familieeksempler som bygger på intervjuene vi har hatt med familiene. Vi har stokket om på bakgrunnsinformasjon og situasjoner som forskjellige familier har fortalt om i intervjuer. Det fins derfor ingen familier i vårt utvalg som heter og faktisk er «Halvorsen, «Brygfjell» eller «Mahari», men alle beskrivelser stammer fra intervjuene vi har gjort.

Familien Halvorsen

Familien Halvorsen består av fire personer – mor, far og to barn. Den yngste gutten, Thomas, er 11 år og har omfattende kognitive funksjonsnedsettelse. Han har en søster, Tina på 15 år. Familien bor i en mellomstor kommune. Far jobber fulltid, og mor har i flere år mottatt pleiepenger for å følge opp Thomas.

Det tok tid før Thomas fikk en diagnose. Det var liten tvil om at han utviklet seg annerledes enn de eldre søsknene, men foreldrene slo seg til å begynne med til ro da helsestasjonen mente at *dette vil gå seg til*. Men slik gikk det ikke, foreldrene merket at avstanden til andre barn bare ble større. Da han nærmet seg tre år, hadde han fortsatt ikke talespråk, han lekte ikke med andre barn og virket etter hvert mer og mer fjern. Han kunne også ha sinneutbrudd, uten at foreldrene helt skjønnte hvorfor det skjedde. Foreldrenes bekymring økte, og etter hvert mente både barnehageansatte og helsestasjonen at Thomas burde utredes. Etter utredning i spesialisthelsetjenesten, fikk han en autismediagnose (ASD). For foreldrene ble det en lettelse å få en forklaring og oppleve å bli trodd. Samtidig var det vanskelig å ta inn over seg at han var på autismspekteret, og hva dette ville bety.

Når vi treffer familien første gang, har Thomas nettopp fylt 11 år. Han har utviklet språk, men er fortsatt rigid og til tider fjern. Det skal lite til før han blir frustrert, særlig hvis de daglige rutinene brytes eller det skjer uventede ting. Søsteren til Thomas, Tina, har ifølge foreldrene «alltid vært der» for Thomas. Hun har lekt med han og forsvart han overfor jevnaldrende. Etter hvert som Thomas ble større, ble det vanskeligere. Sinneutbruddene kom hyppigere, noe som også gjorde det vanskelig å ha med seg venner hjem. Tina har selv hatt noen utfordringer som har ført til at hun blant annet har slitt med å komme seg på skolen det siste året. Foreldrene har diskutert det med skolen og lurer på å om de kan få et samtaletilbud til henne, eller en henvisning til BUP.

Lenge hadde foreldrene sett på seg selv som en annerledes familie som likevel fikk det til. Nå følte de seg dratt mellom behovene til Thomas og de søsterens ønsker

og behov. Fra å være stolte over at de hadde fått til å fungere, følte de nå at alt raste sammen. De var slitne, og i stedet for å fokusere på det de hadde fått til, begynte de å se på hva det hadde kostet. Mor hadde vært utenfor arbeidslivet i flere år, de hadde mistet kontakten med mange av de gamle vennene. Gradvis ble det også lengre mellom hver gang de fikk besøk av slektninger.

Ved det første intervjuet, hadde foreldrene nettopp hatt et møte med skolen og fortalt hvordan situasjonen hadde vært i det siste – både for Thomas og de rundt. De var kommet dit at nå trengte de hjelp, hverdagen ble for mye å håndtere alene. De hadde en ansvarsgruppe, men det var lenge siden de hadde hatt møte. Det var gjerne rutinemessige to ganger i året, men de opplevde ikke at de kom noen vei med disse møtene uansett. De hadde jo uansett god kontakt med både skole og habiliteringstjenesten. Nå kjente de på et behov for å få på plass mer hjelp. De hadde hørt om avlastning, det hadde blitt foreslått tidligere, men da ønskte de ikke det. Nå var situasjonen annerledes. De visste heller ikke om det var oppnevnt noen koordinator. Når de nå ser ting «i bakspeilet», ser de at behovene har utviklet seg gradvis. De har bare ikke oppdaget det før situasjonen var overmoden.

Vi stopper historien der. Siden «Halvorsen» ikke fins, står vi fritt til å lage en avslutning. Vi velger å lage to mulige avslutninger – en «god» en «dårlig». Første den gode.

1) Når skolen blir presentert for familiens situasjon, innkalles det raskt til et møte i «den sovende» ansvarsgruppa. Her blir familien oppfordret til å søke om både avlastning for familien og støttekontakt til Thomas. De mener også at det bør oppnevnes en barnekoordinator som kan følge opp familien og vurdere om det er behov for også andre tiltak, slik som et samtaletilbud eller en søskengruppe for Tina eller en møteplass for foreldrene med andre i lignende situasjon.

2) Den andre mulig avslutningen på dette familieeksemplet er at det skjer lite – og at det som skjer går treigt. Det tar tid å få på plass møte i ansvarsgruppen, og siden familien ikke har formidlet behov for tiltak tidligere, er det ikke uten videre lett å få innvilget verken avlastning, støttekontakt eller barnekoordinator. De får avslag på avlastning og barnekoordinator, men de er ikke enige i vurderingene som blir gjort for avslagene. Det føler seg ikke tatt på alvor, men samtidig er det en tvil om det er de som krever for mye. De får dårlig samvittighet, men det går fort over. De trenger virkelig avlastning. De som før hadde vært stolte over at familielivet fungerte,

hadde nå ingenting mer å gå på. Avslagene fra kommunen tappet dem for de de siste kreftene. Som de sa: *Vi følte det som ikke å bli trodd.*

Familien Brygfjell

Mari, som snart fyller 18 år, er enebarn i familien Brygfjell. Hun går i andre klasse på videregående skole og følger et tilpasset opplegg over fire år - med mulighet for et femte år. Mari har Down syndrom og trenger god tid på å lære. Mari har to foreldre, mor og far, som skilte seg da hun gikk på barneskolen. Mor har hatt den daglige omsorgen for Mari de siste årene og far bor et par timer unna. Mor har en «ny» samboer som har bodd hos dem i fire år. Foreldrene til Mari samarbeider godt, de ønsker begge det beste for henne.

En av foreldrenes store bekymringer har vært Maris språklige utvikling. I likhet med mange med Down syndrom, hadde Mari utydelig uttale. De hadde hørt at dette kunne trenes opp, men da trengte de hjelp av en logoped, noe de fikk vite at krevde henvisning til PPT. De spurte om dette den siste tiden i barnehagen, men de ble rådet til å vente til Mari begynte på barneskolen. Hva som skjedde videre, beskriver foreldrene som uklart. Ble det sendt en henvisning? Ble barneskolen informert? De var redd det hele «kokte bort» og når de spurte, fikk de vite at det ikke hadde blitt sendt noen henvisning og at det kom til å ta tid før de fikk logoped – det var lange saksbehandlingstider. I stedet for å vente enda lengre, bestemte foreldrene seg for å engasjere en logoped privat: *«Det koster penger, men det er det verdt».*

Mari trives godt på skolen, men sånn har det ikke alltid vært. På barneskolen måtte foreldrene kjempe for å få et tilbud som var tilpasset Maris forutsetninger. De første årene gikk hun i en ordinær klasse, men ble sittende mye passiv, uten å henge med. Da foreldrene tok opp dette med skolen, ble løsningen at Mari satt store deler av dagene på et eget rom med en assistent. Ifølge foreldrene lærte hun nesten ingenting – verken i klassen eller da hun ble sittende alene. Etter hvert ble det vanskeligere å henge med både faglig og på fritiden. Hun gruet seg til å gå på skolen og i friminuttene gikk hun for seg selv. Mari ble mer og mer isolert og innesluttet. Foreldrene beskriver dette som en tung tid – mest for Mari, men også for dem. Fram til da hadde forholdet til skolen vært bra, men nå opplevde de at de skolen ikke ga et godt tilbud som passet for Mari, hverken sosialt eller faglig.

Den siste gangen vi besøkte familie Brygfjell, snakket vi også med Mari. Hun var ikke opptatt at det som ikke hadde fungert, men snakket entusiastisk om skolen hun nå

gikk på og planene framover. Hun liker logopeden som hun treffer en gang i uka, og sier: *Logopeden har lært meg noen triks!* Hun venter på å få støttekontakt som «bare skal være for henne». Da har hun planer om å gå på konsert. Det er Maris største ønske.

Foreldrene til Mari er også opptatt av at ting begynner å løsne. Etter et møte de hadde med skolen et år tidligere, ble de enige om å ta kontakt med tildelingskontoret i kommunen. Selv om de hadde hatt en ansvarsgruppe og individuell plan, har begge lagt «brakk». Nå når Mari blir 18 år, synes foreldrene det er viktig å vekke den individuelle planen og ansvarsgruppa til livs igjen. Ansvarsgruppa er nå på plass, og familien er i gang med å planlegge overgangen til voksenlivet – sammen med kontaktpersonen i kommunen. Maris drøm er å få bo for seg selv, men ikke ennå. Først vil hun gjøre ferdig videregående og finne seg en jobb.

Familien Mahari

Familien på fire har afrikansk bakgrunn. Foreldrene kom til Norge som flyktninger for mange år siden og har lite kontakt med familien i hjemlandet. Det eldste barnet (Maryam) er fem år, det yngste (Aisha) er nå blitt ett år. Maryam har en sjelden genetisk diagnose som gjorde at hun den første tiden etter fødselen hadde behov for kontinuerlig oppfølging. Hun lå på sykehuset i flere uker, men etter hvert som tilstanden stabiliserte seg og lungekapasiteten ble bedre, fikk hun flytte hjem.

Maryam har fortsatt behov for tett oppfølging, men trenger ikke oppfølging av helsepersonell i det daglige. I tillegg til svak lungekapasitet, har Maryam både kognitive og motoriske vansker. Ifølge foreldrene forstår hun enkle ord (som mamma og pappa), og håper at hun etter hvert kan begynne å lære å si flere ord og kanskje enkle setninger. I barnehagen har de jobbet med alternativ, supplerende kommunikasjon: «tegn til tale». Men det er snakk om at de skal prøve noe nytt, «Rolltalk», en slags padlet med symboler og ord. Når det gjelder det motoriske, er hun avhengig av hjelpemidler for å kunne bevege seg. Ifølge fysioterapeuten er det lite sannsynlig at Maryam vil kunne lære å gå eller sitte uten støtte. Sist vi besøkte familien hadde hun fått sin første rullestol.

Foreldrene beskriver Maryam som *ei jente det er lett å bli glad i*. Samtidig legger de ikke skjul på at det kan være slitsomt å ha et barn som krever så tett oppfølging som Maryam gjør. De har lite nettverk i Norge, og ingen av foreldrene kjenner noen som har barn med funksjonsnedsettelse. De har heller ingen erfaring med norsk

helsevesen – ut over det «alle» har. De er imponert over alt de får hjelp til – og sammenligner situasjonen med hvordan det hadde vært om de hadde blitt boende i hjemlandet. De føler seg godt ivaretatt av *alle i kommunen*, og er takknemlig for all hjelpen de får. De nevner spesielt et lavterskeltilbud i kommunen med foreldreveiledning, helsesykepleier og fysioterapeut, i tillegg til alle som jobber i barnehagen, som har gjort hverdagene veldig mye lettere. Det gir foreldrene et pusterom og en mulighet til å ta seg inn igjen – særlig etter netter med nye nattevåk. Familien har koordinatør, en ordning som kom på plass uten at de behøvde å søke selv. Som mor sa: *De skjønnte vel at vi kom til å trenge det!* Koordinatøren er fysioterapeuten til Maryam, som de har hatt mye kontakt med og som også kjenner henne godt. Fram til nå har ikke familien ønsket å ta imot avlastning, men sier at det kanskje kan bli aktuelt seinere. De vil se hvordan ting utvikler seg og hvordan det går å ha to barn og ikke bare Maryam å ta hensyn til. Men de sier samtidig at de ikke liker tanken på å sende bort barnet sitt. Selv om avlastning innebærer at Maryam er borte bare en helg i måneden, oppleves det vanskelig. De bruker ord som skremmende og feil for å beskrive det de føler. Men som de også sier. *Vi vet jo ikke hvordan dette kommer til å bli etter hvert ...*

Familien Mahari er blant de familiene som har fått tett oppfølging fra barnet ble født. De er takknemlige for at de har sluppet lange søknadsprosesser for å få på plass hjelpemidler og tiltak. Allerede i svangerskapet fikk de vite at Maryam har en sjelden genfeil som krevde intensiv medisinsk behandling. Etter at Maryam kom hjem fra sykehuset, ble mye av oppfølgingen overført til kommunens fysioterapeut, helsesykepleier og etter hvert – spesialpedagog og en assistent som er sammen med Maryam hele dagen i barnehagen. Som foreldrene uttrykker det: *Tiltakene vokser med barnet – noen ganger er til og med kommunen i forkant.* De synes de har vært heldige – midt oppi alt sammen.

Tanker i ettertid

De tre familiene vi har presentert viser en del av de erfaringene familieintervjuene har formidlet. Familiene er forskjellige, og dersom vi kunne presentert alt som er fortalt oss, ville det kommet frem en enda større variasjon og flere eksempler i rapporten. Denne variasjonen handler på den ene siden om det som kan beskrives som ekstreme situasjoner, der voldsomme uttrykk og alvorlige psykiske helseproblemer er en del av familienes historie. Foreldrene er så slitne at det er vanskelig forstå at de greier seg gjennom tøffe dager og netter. Det er overraskende å se at noen av disse familiene, som står i store belastninger over lang tid, får avslag

på hjelp. Om det skyldes at søknadene ikke beskriver situasjonen godt nok eller om det har å gjøre med praksisen rundt tildelingen av tjenestene, kan vi ikke si sikkert. Variasjonen av familienes erfaringer handler også, på den andre siden, om saker som er undersøkt som omsorgssvikt, men som har endt med at saken lukkes – og man etter hvert finner ut at det man har lagt merke til ved barnets væremåte handler om noe helt annet enn foreldrenes omsorgsevner. Det er få av slike saker i vårt materiale, men der er likevel et lite antall. Det blir vanskelig å presentere disse situasjonene fullt ut, uten at det blir for gjennomsløkt.

4. Tematisk drøfting

I dette kapitlet vil vi se nærmere på tema som var sentrale i intervjuer med familiene, og diskuterer det i lys av både intervjuer som er gjort med ansatte i ulike tjenester og i lys av tidligere forskning. Kapitlet starter med en reise gjennom oppveksten til barna med funksjonsnedsettelse og deres familier – en kronologisk gjennomgang som også tar noen avstikkere. Her er utredning, første kontakt med tjenester, barnehage og skole sentrale. Mot slutten av den kronologiske gjennomgangen diskuteres spørsmål rundt det å bli voksen, om bolig, økonomi og jobb. Videre går vi gjennom tema som omhandler foreldres arbeidslivstilknytning og økonomiske forhold, om deres kontakt og «kamp» mot (eller kanskje heller *for*) tjenestene, betydningen av relasjon og tillit, og til slutt om hvordan samarbeid og koordinering av tjenestetilbudet fungerer. Men vi starter med begynnelsen – når foreldre først fikk mistanke, og etter hvert fikk bekreftet, at det «var noe» med barnet.

«Det er noe»

For de fleste foreldre kommer det uventet at «det er noe» med barnet. Dette kan skje både tidlig i spedbarnsfasen eller senere i oppveksten, og enkelte diagnoser kan stilles allerede under svangerskapet. Noen foreldre har gått med en mistanke en stund, men for mange kommer mistanken om at «det er noe» en god stund etter at barnet er født. De har kanskje skjøvet det fra seg i håp om at det tar feil eller at ting vil «gå seg til». Denne tiden beskrives som vanskelig. Ekstra vanskelig kan det være når sykehus og helsestasjon ikke gir tydelige beskjeder, men i stedet responderer på foreldres bekymringer ved å si «det er så mye som er normalt» eller «vi må vente og se». Det er ikke sikkert ordene har falt helt sånn, men det er slik noen foreldre forteller at de har blitt møtt. Andre opplever at både sykehus og helsestasjon greier å ta foreldrenes bekymring på alvor. Selv om disse instansene også formidler til foreldrene at de små tegnene foreldrene ser ikke behøver å bety noe, oppleves de likevel som lyttende og oppriktige når foreldre forteller om sin bekymring. For foreldrene vi har møtt, er dette den første bekreftelsen på at «det er noe».

I en tidlig fase er det vanskelig å si noe om hvordan barnets funksjonsnedsettelse vil utvikle seg, og hvilken alvorlighetsgrad eller forløp det vil ta, men den tilliten som etableres tidlig mellom familien og tjenestene er viktig for det som skjer videre. Selv om det kan vært godt å få et svar, kan det også skape både tomhet og

nye spørsmål. Det kan også oppstå en slags ensomhet etter å ha fått beskjed om en alvorlig diagnose. På den ene siden er dette noe som handler om bare dem og deres barn, men de kan også ha behov for å ha noen å snakke med. De vil at andre skal forstå, samtidig som de ikke vet hvem disse «andre» kan være. For mange vil det å få kontakt med andre foreldre i samme situasjon være viktig. Dette er også noe sykehus og habiliteringstjenester mange steder legger til rette for, men ikke alle foreldre er klare for det. Samtidig som foreldre kan oppleve en ensomhet, opplever flere av dem som får en alvorlig diagnose at «det trykkes på den røde knappen» og et system av spesialister og kommunale tjenester kobler seg på. Det blir mange nye «hjelpere» å bli kjent med.

I kontrast til dette tar det ofte lang tid å utrede barn der diagnosen er uklar, selv om utfordringene er åpenbare. Denne gruppa risikerer å måtte vente lenge før det etableres et helhetlig tilbud. Dette gjelder mange av de familiene vi har møtt. For dem som må vente lenge før det er mulig å gi svar, kan ventetiden være vanskelig. Ulike utviklingsforstyrrelser, som for eksempel autisme, oppdages ofte ikke før det er gått mange måneder eller flere år. I ettertid kan foreldre og helsestasjon kanskje se at det var noe spesielt, men mistanken kommer gjerne gradvis.

Barn som får en alvorlig diagnose i tidlig alder, blir gjerne henvist videre til spesialisthelsetjenestene og kan ha forholdsvis mye kontakt med dem gjennom oppveksten. Det gjelder både de med en diagnose innenfor somatikk, og der det foreligger en utviklingsforstyrrelse. Her starter et nytt kapittel. Foreldre får flere samarbeidspartnere. Noen beskriver dette som betryggende, men det er også foreldre som opplever møtene med spesialisthelsetjenesten som vanskelige. De føler seg som kasteballer mellom ulike instanser. Dette gjelder særlig barn med flere diagnoser. Et foreldrepar fortalte hvordan de løpet av en uke hadde tre konsultasjoner på det samme sykehuset, men fordi de ulike spesialistene ikke hadde samordnet avtalene, betød det tre lange reiser med et urolig barn på en uke. Men her er det viktig å nyansere bildet. Vi har også møtt foreldre som har opplevd at de ulike instansene samarbeider og hvor det er kontinuitet i oppfølgingen. Her beskriver foreldre hvordan de føler seg ivaretatt at de blir lyttet til. Det skaper en god samarbeidsrelasjon og det skaper trygghet, noe alle parter tjener på i lengden. For mange familier er det snakk om tjenester som vil strekke seg over flere år. Da blir det ekstra viktig å skape en god relasjon fra start, mellom foreldrene og de som representerer hjelpeapparatet.

Flere foreldre trekker fram helsesykepleiere som viktige samtalepartnere. Andre opplever at de blir gående alene med sine bekymringer og at hjelpeapparatet i liten grad fungerer som de gode samtalepartnere de har behov for. «Vent og se» er en tung øvelse, men den blir ikke lettere av at helsepersonell trekker seg unna fordi de ikke kan gi sikre svar. De som har barn under utredning i spesialisthelsetjenesten, beskriver et system som er fragmentert og i liten grad «ser foreldrene». Men det er også dem som allerede i en tidlig fase får en kontaktperson som følger familien hele veien. Det skaper trygghet og bidrar til å gi den emosjonelle støtten mange har behov for.

For barn som utredes seinere i småbarnsalderen kan ansatte i barnehagen være viktige samtalepartnere. De ser barnet mange timer hver dag og vil kunne fange opp barn som utvikler seg annerledes. Det kan være manglende språklig utvikling, det kan være motoriske utfordringer, ulike former for selvstimulering, lite samspill med andre barn, utagerende atferd eller annet. En av foreldrene beskrev ansatte i barnehagen som ikke ville henvise videre til PPT på denne måten:

De var helt fantastiske, men de led under et system. Det vi til slutt oppdager, er at dette er et system i kommunen. Jeg prøver da å få tak i øverste leder for skoler og barnehage. Hun tar ikke telefonen på flere uker. Til slutt blir jeg så frustrert at jeg møter opp på kontoret hennes. Hun sitter i en telefon. Jeg sitter utenfor kontoret hennes i to timer. Jeg skulle ikke gå før jeg fikk prata med henne. Det var det nærmeste jeg kommer en «sitt-ned-aksjon». Men det er for å illustrere den makteløsheten og frustrasjonen som en forelder kan møte i et sånt system. Mot en kommune som skal ta vare på deg. Da begynte hun å skjønne det. Men da var det nesten for sent.

Dette eksemplet viser at det kan være lang vei fra foreldre fatter mistanke om at noe er galt, til det blir tatt tak i videre i systemet. Dette er bare ett av mange eksempler på saker som stopper opp.

En annerledes familiehverdag – foreldre, søsken, familieliv

Samtalene med foreldre handler i stor grad om *hverdagene*. Når utredningsfasen er over, har de fått svar på «hva det er» med barnet. Men de vet lite om det som ligger foran dem. Noen av familiene vi har snakket med har barn med en progredierende sykdom. De vet at barnet gradvis vil miste funksjoner og sannsynligvis komme til å dø tidlig. Andre barn med en usikker prognose kan oppleve en mer positiv utvikling

enn forventet. Det kan skyldes bedre behandlingsmetoder, men det kan også ha sammenheng med systematisk opplæring og oppfølging i barnehage, skole og hjem. Usikkerhet knyttet til barnets utvikling er noe alle foreldre må leve med, men det er noe helt spesielt å vite at barnet har andre forutsetninger enn barn flest. Det skaper bekymring, og etter hvert kan det også gjøre hverdagene tøffere – både praktisk, sosialt og emosjonelt.

Mange foreldre opplever at de får mindre og mindre kontakt med familie og venner. Det er tøft å møte barn på samme alder som greier så mye mer enn ditt eget barn, men mest av alt blir «annerledesheten» et hinder for felles aktiviteter. For de som har barn med en sykdom som krever kontinuerlig oppfølging og jevnlig opphold på sykehus, kan det bli for krevende å opprettholde kontakt med både slekt og venner. De som opplever de største problemene, at nettverket blir mindre og kanskje forsvinner helt, er foreldre med barn som har en kognitiv funksjonsnedsettelse. Der andre barn inviteres i bursdagselskaper, «henger med venner» eller finner fellesskap gjennom fritidsaktiviteter, blir barn og ungdom med kognitive funksjonsnedsettelser lettere en del av utenforskapet. Flere foreldre forteller at de ikke finner gode fritidstilbud til barna sine. Barna selv kan være glad i å spille fotball, svømme eller å drive med musikk, men det finnes ikke et lag, klubber eller steder å delta på disse aktivitetene, som også er tilpasset barnas forutsetninger og behov.

Det er viktig å understreke at familiene vi har møtt er forskjellige – både når det gjelder barnas alder og utfordringer, om de har søsken og hvilken livssituasjon familien ellers befinner seg i. I tillegg til at familiene er forskjellige fra hverandre, er det forskjeller i hver enkelte families liv fra tid til annen. Det kan være store utfordringer ett år, som det har blitt jobbet med i fellesskap og har blitt løst på en god måte til neste år.

I mange av familiene vi har møtt bor foreldrene sammen, men en del av dem beskriver at de nærmest lever «parallele liv» for å få dagene til å henge sammen. Der det er søsken, er foreldres «dårlige samvittighet» for dem et gjennomgående tema. De føler de får for lite tid til å prioritere de andre barna, selv om vi også har hørt foreldre beskrive hvordan søsken har «vokst på» det å ha en bror eller søster med utfordringer. Også her avhenger mye av hvilke utfordringer barnet har. Søsken som kan inkluderes i barnets oppfølging, kan føle mestring ved å stille opp. Andre søsken opplever det som vanskelig å finne en rolle som gjør at de inkluderes. Søsken til barn med hyppige og langvarige sykehusinnleggelse, beskriver det som trist at mor eller

far blir lenge borte for å følge bror eller søster til behandling. Det er også søsken som opplever det som en lettelse å få pause fra det barnet som til daglig «tar mye plass». Samtidig kan det også skape dårlig samvittighet.

De fleste familiene vi har møtt har flere barn – både eldre og yngre enn barnet med utfordringer. Også her er historiene forskjellige, selv om det er noen mønster som går igjen. I flere av familiene forteller foreldrene om søsken som tar rollen som «storesøster» eller «storebror», selv om de yngre i alder. Kanskje de synes det er helt naturlig å ta en slik rolle, og når vi spør svarer de kanskje at de ikke har tenkt så mye på det. De kan for eksempel finne aktiviteter som begge liker og der det er mulig å finne en rolle for dem begge. Noen er også stolte over at de kan «hjelp til», men det er også de som kjenner dette som en plikt, og som over tid synes foreldrene forventer for mye av dem eller at foreldrene bruker all tid på barnet med funksjonsnedsettelse. Opplevelsene kan skifte over tid. Yngre søsken kan føle stolthet over å få en voksenrolle, men for mange blir det mer og mer krevende ettersom årene går. Dette kan både handle om hvordan barnet med utfordringer utvikler seg og det kan handle om at de selv får andre behov når barndom går over i ungdomstid. To av mødrene sier det slik:

Og så er det ting som kan foregå helgen, og den helgen han er hjemme, da må en av oss være hjemme til enhver tid. Så det låser oss veldig, ja. Og likevel skal søstera på fotballbanen eller noe sted som det er langt å gå. Det blir vanskelig. «Du får sykle eller gå».. For det å ta med han i bilen og bare kjøre en liten tur og tilbake, da kan du ha en som er frustrert i flere timer ...

Han vil ikke bli sett som «broren hennes». Vi har prøvd å forklare til han at han er seg selv, han må gjøre det han kan, han må fokusere på seg selv - studier og sånt. Vi må ikke gi opp på slike ting. Så han er veldig ambisiøs og veldig - en gutt med bein i nesa. Kanskje fordi at han har sett hvor mye kamper vi har, hvor mye vi leter etter lovverk ... Hvilke paragrafer jeg kan bruke mot systemet.. Han vil nå bli advokat.

Søsken kan oppleve at de står i en slags spagat. På den ene siden vil de stille opp og «være flinke», forståelsesfulle og hjelpsomme. På den andre siden opplever de også en skuffelse. De må få forsake mye og føler at de ikke blir sett. Men disse blandende følelsene fører også med seg mye dårlig samvittighet både hos dem som søsken og hos foreldrene. En av mødrene vi intervjuet snakket mye om dette og fortalte at hun hadde søkt kommunen om avlastning for å kunne bruke litt mer tid på det barnet

som ikke hadde funksjonsnedsettelse. Det dreide seg om noen timer en ettermiddag i uka. Søknaden ble avslått, «fordi søknaden var begrunnet i behovene til 'det friske' barnet». Vi kan stille spørsmål om ikke avlastning også handler om å lette hele familiens belastninger - herunder at søsken også tar på seg omsorgsoppgaver og oppfølging som søsken vanligvis ikke har ovenfor sine egne søsken. I tillegg kan omsorgsoppgavene og belastningene for foreldre gjøre at søsken ikke får den oppfølgingen som trengs, og et avlastningstiltak kunne lettet disse belastningene og gitt foreldre mulighet for å følge opp de andre barna.

Fra småbarnsalder til ungdomstid

Alle familier opplever overganger knyttet til barnets alder og livsfase, men for familier som har barn med funksjonsnedsettelse kan disse overgangene innebære *større utfordringer* enn for andre familier. For noe starter det allerede i svangerskapet, for andre kommer mistanken gradvis. Når foreldrene snakker om småbarnsfasen, forteller de også om hva som har vært til støtte. I disse fortellingene blir både helsestasjon og spesialisthelsetjenesten nevnt. Men også her spriker erfaringene. Det som går igjen der foreldre er positive til oppfølgingen de har fått, er det to ord som går igjen: *Tillit og kontinuitet*. Tillit handler i dette tilfellet om at de foreldrene snakker med framstår som ærlige og støttende. Det er viktig i alle møter, men er kanskje særlig viktig når det handler om vanskelige tema eller budskap som går på tvers av foreldres ønsker og behov.

I overgangene i skoleløpet står mye på spill. For noen av barna er endringer av rutiner vanskelig, noe som kan være tøft å stå i for foreldrene. Jevngamle utvikler seg, og «vokser fra» deres barn i utvikling, noe som virker inn på hele familie. De kan ikke være med på det samme som andre familier. De opplever å befinne seg i en «evig småbarnsperiode», fordi oppfølgingsbehovet hos barnet er minst like stort etter hvert som barnet blir eldre – ikke mindre. Selv om barna rent aldersmessig har nådd en overgang, så har mange av dem fortsatt behov for den tette oppfølgingen en småbarnsavdeling i barnehagen kan tilby.

Overgangene kan bety å miste en god relasjon til en ansatt som de har kjent siden de begynte i barnehagen. Foreldre ønsker gjerne at de voksne som barna er trygge på følger med i overgangene fra barnehage til skole, og mellom barneskole, ungdomsskole og videregående skole, men får som regel nei. Foreldre gir flere eksempler på overganger som har medført et dårligere tilbud for barnet deres, for eksempel mindre tett oppfølging og nye personer barnet skal forholde seg til.

Samtidig betyr ikke endringene alltid at tilbudet blir dårligere, men det representerer en stor usikkerhet – noe som skaper bekymringer. Heldigvis er det eksempler på at ting går seg til etter hvert – og at det noen ganger også viser seg at overganger kan føre til at tilbudet blir bedre. Her er mange forhold som klan spille inn. Det kan handle om relasjonen til lærerne, det kan handle om medelever og det kan handle om skoleledelse. Det kan også handle om hvordan andre foreldre forholder seg til barn med funksjonsnedsettelse.

Skoletid – nærskole eller spesialskole?

Når barna nærmer seg skolealder, dukker det opp flere spørsmål. Det ene handler om hvilken skole barnet skal gå på. I utgangspunktet har alle barn rett til å gå på nærskolen. Dette gjelder også barn med funksjonsnedsettelse. Likevel ser vi at flere barn henvises til spesialskoler eller til spesialgrupper på skoler som har slike tilbud. Dette skjer oftest etter noen få år på barneskolen. I noen tilfeller vil det kreve fysiske tilpasninger av et skolebygg å få elever med behov som krever mye utstyr, eller til- og ombygging av selve skolebygget. Men – i de eksemplene vi fikk høre om, handler utfordringene som regel ikke (bare) om dette. Det ble derimot vist til økonomiske argumenter.

Nærskoleprinsippet er nedfelt i opplæringsloven, men flere av foreldrene opplever en forventning om at barnet skal gå i eller flyttes til en spesialavdeling, fordi det ikke er ressurser til å følge de opp på nærskolen. Dette er noe flere av foreldrene løfter opp som problematisk – og urettferdig. Dette er imidlertid ingen ny problemstilling. I rapporten «Gi meg en sjanse» (Fladstad & Berg, 2008) forteller ei jente med en moderat kognitiv funksjonsnedsettelse at hun automatisk ble henvist til en spesialskole da hun skulle starte på skolen, blant annet med argumenter om at skolen ikke hadde økonomi til å gi henne spesialundervisning. Jenta var lei seg fordi det ville bety at hun ikke fikk være sammen med vennene sine. Saken endte likevel med at jenta begynte på nærskolen og til slutt fikk den oppfølgingen hun hadde krav på.

I våre familieintervjuer har vi ingen eksempler som er helt parallelle til denne jenta, men vi ser en tendens til at barn særlig i de største byene i større grad henvises til spesialavdelinger eller spesialklasser. Vi må understreke at foreldre har svært ulike erfaringer og oppfatninger om hva som er det beste alternativet for deres barn. Det er særlig et skille mellom foreldre til barn med et *svært* sammensatte hjelpebehov og vansker (f.eks. kognitive funksjonsnedsettelse med et sammensatt bilde av alvorlig sykdom), der flere opplever spesialklasse som et godt og trygt tilbud for deres barn

– og foreldre til barn som primært har lærevansker og sosiale vansker, men ellers lite behov for helsehjelp. De forteller i større grad om at barnet «faller mellom stolene», mellom nærskole og spesialavdeling. I små kommuner er dette i mindre grad en problemstilling. Her fins det få alternativer til nærskolen for elever som har behov for, og rett på, individuelt tilrettelagt opplæring. Det vi imidlertid ser, er at det flere steder etableres segregerte løsninger i tilknytning til de vanlige klassene.

Noen av barna blir søkt inn og flyttet til en spesialavdeling, selv om foreldrene egentlig ikke ønsker det - de føler seg presset. Da kommer det beskrivelser av, om ikke konflikt, så i alle fall uenigheter mellom foreldre og nærskolen. De får tydelig inntrykk av at det handler om ressurser, og at skolen ikke har økonomi til å ivareta barnet deres. Foreldrene blir stående alene mot skolen. Koordinator og flere andre instanser har ikke mandat opp mot skolene, og opplever heller ikke å nødvendigvis ha kompetanse til å uttale seg. Siden vi har fulgt disse familiene i tre år, ser vi at noen senere blir flyttet *tilbake* til nærskolen eller en skole uten egen spesialavdeling. Også dette tar tid og krever en innsats fra barnet selv, som må tilvennes nye omgivelser – og dette kan være barn som kan ha vansker med store endringer i hverdagen. Da må man stille spørsmål om en slik snever forståelse av hvem som passer inn i klassene på nærskolen, og den praksisen som utøves, er til disse barnas beste. Selv om en del av barna som har sammensatte funksjonsnedsettelse og sykdomsbilde kan ha bedre utbytte av et spesialtilbud, virker det som at en del av barna «faller mellom stolene». De «passer ikke inn» sosialt i spesialavdelingen, men de «passer heller ikke inn» faglig på nærskolen.

En mor forteller om hvordan barnet har hatt det vanskelig med å akseptere det å gå i en spesialklasse, om å føle seg stemplet som «annerledes»:

Hun begynte i spesialklasse, men det var så annerledes. Hun var veldig misfornøyd. Hun var vant til å gå i vanlig klasse. Det var flaut når de andre så henne der - pinlig. Hun sa ikke si til noen hvilken klasse hun gikk i. Hun prøvde å henge med de «normale» eller som gikk i en vanlig klasse. Men så, etter at hun byttet skole, var det helt i orden. De som gikk i samme klasse, hadde samme utfordringer som henne.

Mange foreldre opplever jevnlig diskusjoner om skoletilbudet til barnet. Dette gjelder særlig spørsmål som berører overganger mellom ulike opplæringstilbud, som overgangene mellom barnehage og barneskole, barnehage og ungdomsskole og

ikke minst – overgangen mellom ungdomsskole og videregående skole. En familie opplevde rett før sommerferien å få beskjed om store endringer i neste års skoletilbud på grunn av budsjettsituasjonen. Andre foreldre sier rett ut at de ikke opplever at det er en «skole for alle»:

Nei, jeg kan bare si at årsaken til at jeg ble med på det intervjuet her, var at jeg ville at vi skal bli hørt. At det skal komme høyt opp i systemet. At det som loven sier, det skjer ikke i praksis. Og så at det er mye bra ting også, men ... Hvis barnet trenger spesialpedagogisk hjelp, får de ikke det i praksis. Det er veldig lite, minimalt, av det. Og man ønsker at det skal være en sånn enhetsskole, en skole for alle, men det er det ikke. Det er ikke en skole for alle. Og det syns jeg er viktig å belyse. Hvis man sier det skal være en skole for alle, da må det være tilrettelagt for alle. Det er det ikke i dag.

Vi har også hørt om barn som har blitt flyttet til en spesialavdeling, fordi det har oppstått situasjoner der de andre barna har blitt redde for barnet. Foreldre til barna som blir flyttet, har opplevd det som sårt å få en slik beskjed. De stiller også spørsmål om det ble gjort nok fra skolens side for å beholde barnet i en ordinær klasse.

Foreldrene formidler at de til tider har mye kontakt med rektorene, mer enn en del andre foreldre har. Rektorene deltar gjerne i ansvarsgruppene til barna deres, sammen med lærere eller spesialpedagoger. I tillegg er de et kontaktpunkt og samtalepartner når barnet skal begynne på skolen, og det skal avklares hvordan de kan tilrettelegge tilbudet. Det er rektor de gjerne har dialog med om det skjer noe spesielt, om det har vært en hendelse eller utfordring som foreldre og skolen må snakke om. Noen foreldre har gode erfaringer med rektorer og skolens ansatte, at de tilrettelegger godt for barnet deres og håndterer endringer i barnets behov og tilpasser tilbudet deretter. Andre har dårligere erfaringer, blant annet at rektorene har uttrykt at de ikke har ressurser til å gi barna et godt opplæringstilbud. Det er her et tankekors at de barna som trenger det mest, er de som ressursutfordringene skal gå ut over. En av foreldrene sier det sånn:

Jeg har slitt litt med å få rektorene på skolen til å forstå alvoret. For de har aldri hatt et barn med spesielle behov.

En annen forelder er frustrert over måten ansvarsgruppemøtene sammen med rektor fungerer på:

Det ansvarsgruppemøtet var mest for dem. Og så fikk vi vel inntrykk av at dette er en rektor som sannsynligvis bare vil gjøre ting på sin måte. Det hørtes ikke ut som hun tok så mye hensyn til det vi sa. Allerede da han begynte i barnehagen, var det veldig viktig at han kom inn i ei gruppe som han kunne gå videre på skolen med, sånn at han skulle bli en integrert del av gruppa. De skulle lære å kjenne ham, sånn at de skulle få god opplæring i tegn til tale. Og det ga vi jo beskjed om på dette møtet, at det er veldig viktig at han kommer sammen med så mange som mulig fra den gruppa. For det er ingen andre som forstår ham. De andre ungene vil ikke - de kjenner ham ikke, de forstår ham ikke, de kan ikke kommunisere med ham. På møtet fikk jeg inntrykk av at de skulle prøve å få inn et par stykker i klassen hans. Og det tenker jeg er altfor lite. Jeg mener på at han har rett til å kunne kommunisere med mer enn to stykker.

Forelderen forteller om hvordan hun opplever at skolen ikke tar hensyn til og tilrettelegger for at barnet skal få en god start på skolen, med mulighet for å være sosial og kommunisere med andre i hverdagen. Det er også andre foreldre som er frustrert over hvordan deres barn stenges ute fra sosiale tiltak. En av foreldrene var både sint og lei seg over det som skjedd hennes datter på slutten av videregående skole:

Jeg spurte om dette med avslutninga når de er ferdige på videregående, om hun skulle være med på den. Da svarte læreren at «nei, det visste hun ikke, det måtte hun undersøke» og videre at «nei, det hadde ikke rektoren tenkt på i det hele tatt. Men hun skal jo gå et år til». Så da blir hun jo ikke med på det som for meg er en selvfølge at hun skal være med på: å stille i bunad og få vitnemålet. Og så spurte jeg om det, for jeg ville ikke oppleve det samme som på ungdomsskolen, at det ikke var et ordentlig vitnemål. De tenker ikke på det her på skolen, kommer ikke på det. Men jeg trodde det var innarbeida til de som har hatt et spesielt opplegg, at det er en beskrivende tekst i det minste. De har jo vært på skolen hver dag. Kanskje mer. Eller kanskje vært syk - som alle andre. Men da er det jo ikke 'ikke deltatt' som er begrepet. Da heter det hva du faktisk har gjort. At du har fullført så og så mange år. Hun har ikke bare vært der. Hun har vært på skolen.

En annen forelder forteller at det har vært noen kamper med rektor, og at dette for eksempel kan handle om enkle ting, som å få lov til å parkere en bil til barnet med bevegelseshemming nært inngangen. Foreldre forteller ikke bare om én slik hendelse, det er gjerne flere små og store uenigheter de opplever å måtte kjempe seg gjennom.

En del av hendelsene som foreldrene har fortalt om, er det ikke mulig å gjenfortelle i en slik rapport uten at det går på bekostning av anonymiteten deres. Til sammen skaper mange slike hendelser en gjennomgående (opplevelse av) ekskludering av barna med funksjonsnedsettelse og familiene deres. Foreldrene må selv kjempe for at barnet kan få bli en del av «innenforskapet», noe som kan gå ut over tillitsforholdet mellom foreldre og skole. Selv om vi også har eksempler på at barn med utfordringer blir godt ivaretatt, er det likevel bekymringsfullt når foreldre opplever at deres barn blir ekskludert fra skolefelleskapet. Dette er også noe tidligere studier viser eksempler på (Lundeby, 2008; Fladstad og Berg, 2008).

Rektorene har ansvar for både sine ansatte og skolens drift, men representerer også skolen som «institusjon» i velferdssamfunnet. Flere foreldre er imidlertid skuffet over hvor lite de løfter verdier om inkludering og en skole er for alle. De opplever at lojaliteten i første rekke er til budsjett og rammer, og i andre rekke kommer elevene. Kanskje er det her «et skyggehierarki» (Lægread & Rykkja, 2022) i spill – budsjetter og føringer fra politisk hold som rektorene opplever å måtte bære frem i møtene, samt personalansvaret de har overfor sine lærere. Slik noen av foreldrene opplever det, kan dette gå på bekostning av elever som har behov for individuell tilrettelegging. I så fall kan dette stå i motsetning til formålsparagrafen i opplæringsloven, som understreker at opplæringen skal bygge på verdier som *menneskeverd, likeverd og solidaritet*. Uansett om man kan si det går på tvers av lovverket eller ikke, så skaper det et dårlig grunnlag for samarbeid som skal vare over flere år.

Fra ungdomstid til voksenliv

Det er mange overganger i et barns liv, og noen av dem representerer større endringer enn andre. Familiene vi har med i prosjektet har barn i alle aldre, men bare noen få har opplevd overgangen til å bli voksen. Vi skal derfor være forsiktige med å beskrive hvordan det er, men i stedet gi noen eksempler på hvordan det kan være. Mange foreldre er bekymret for hva som vil skje når barna blir voksne. De er usikre på hvilken oppfølging barnet får når det blir 18 år. En mor setter ord på uvissheten om hva som skal skje i overgangen til voksenlivet:

Vi vet jo at når han blir 18 år, så Vi kan jo sette han på rådhustrappa og si at nå er det deres ansvar. Men det gjør man jo ikke. Og hjelpeinstansene vet at vi ikke gjør det. Jeg har også tenkt en del på det, den dagen vi ikke klarer å følge opp... Jeg vil jo ikke at de andre barna skal måtte ta vare på broren sin. De har jo egne unger. Så hvem skal ta over?

Foreldre beskriver både lettelse, tomhet og dårlig samvittighet. De skal venne seg til en ny rolle der de i prinsippet har *frihet til å bestemme over egen tid*, men hvor de samtidig føler på en stor forpliktelse. Det oppstår en ny usikkerhet rundt hva som skal skje videre, og hvordan få til den nye balansen mellom foreldreskap og voksenliv. Særlig gjelder det når barnet flytter ut i en egen bolig, med oppfølging av kommunale tjenester. Noen vil si at foreldre har vansker med å slippe taket. Foreldre selv opplever det ikke sånn. De ser at de fortsatt trengs for å få systemet rundt barnet til å fungere, og er urolige for om systemet er godt nok rigget og har nok ressurser.

Vergesituasjon

18-årsdagen representerer et veiskille når det gjelder rettigheter og plikter, samtidig som barnet selv ikke endrer seg «over natta». Hjelpebehovet er det samme, selv om både rettigheter og systemet rundt forandrer seg. Det som representerer en markant endring, er foreldrenes rolle. Fra å være barnets verger i kraft av at de er foreldre, har de ikke lenger noe formelt ansvar eller noen automatisk rett til å representere sitt barn. Der det er behov for verger på grunn av barnets utfordringer, er det ganske vanlig at foreldre ønsker å fortsette som verger og blir oppnevnt som dette etter søknad til statsforvalteren. Her er det imidlertid viktig å understreke at verger etter fylte 18 år kun er aktuelt for dem som ikke selv kan ivareta sine interesser (økonomisk og juridisk). I praksis gjelder det barn med større kognitive utfordringer eller alvorlige psykiske helseproblemer.

De fleste av barna som inngår i vår studie er under 18 år, så foreløpig er det kun noen få som har hatt behov for å gå igjennom en slik vergesprosess. Samtidig er dette noe som foreldre snakker om. Mange er bekymret for hva som vil skje hvis de ikke lenger kan representere sitt barn. Selv om de opplever at det er et stort ansvar å ha et barn med en omfattende funksjonsnedsettelse, er det mange som er redde for at de ikke lenger har noen formell rett til å representere barnet når det er nødvendig – kjempe for at barnet blir ivaretatt og får oppfylt sine rettigheter. Det kan for eksempel gjelde retten til et tilpasset skoletilbud, det kan gjelde retten til et egnet botilbud eller retten til tjenester.

Arbeid og inkludering – eller «rett på uføretrygd»?

Ungdom med særskilte behov vil i de aller fleste tilfeller ha en utvidet rett til videregående opplæring. Det betyr at de dette gjelder kan ha passert 20 år når de har brukt opp denne retten. Etter dette er det Nav-systemet som overtar. Mange med utviklingshemming blir nærmeste automatisk overført til uføretrygd – en praksis

som har fått sterk kritikk fra blant annet funksjonshemmedes organisasjoner. Dette har vi også eksempler på i vårt materiale. I de få tilfellene der barna vi har fulgt er ferdig med videregående opplæring, har de blitt overført til Nav for arbeidsavklaring, begynt ved et kommunalt dagtilbud eller har arbeidsmarkedstiltaket VTA (varig tilrettelagt arbeid) og jobber i en virksomhet. Vi har eksempel på at en av de som er ferdig med videregående opplæring, har startet som lærekandidat, med utsikter til etter hvert å få en mer varig tilknytning til arbeidslivet. Dette er et eksempel som får fram hva som er mulig når overgangen mellom skole og Nav starter i god tid. De dette gjelder har som regel hatt en individuell opplæringsplan (IOP) og en individuell plan (IP). Og hvis systemet fungerer, skal det også være en ansvarsgruppe der det er naturlig å diskutere hva som skal skje etter at videregående opplæring er avsluttet. Det er med andre ord et system som kan tilrettelegge for gode overganger, men det er slett ikke alltid disse fungerer. Ofte må foreldre «stå på» for å få de ulike instansene til å samarbeide og gjøre de forberedelsene må til for å unngå at unge voksne blir satt rett på uføretrygd.

Overganger – koordinering og samarbeid når hverdagen endres

Et tema i intervjuene med foreldrene har vært i hvilken grad ordinær koordinator eller barnekoordinator har bidratt til gode overganger mellom de ulike livsfasene. Få av familiene hadde hatt barnekoordinator lenge nok til å kunne si så mye om hvordan barnekoordinatoren kunne være til hjelp i de livsfaserrelaterte overgangene, men flere har likevel hatt koordinator etter den «gamle» ordningen.

De fleste familiene har erfaringer med en eller flere overganger: mellom barnehage og grunnskole, overgangen mellom grunnskole og videregående skole og overgangen til voksenliv. Hovedinntrykket er at koordinatoren spiller en begrenset rolle i forbindelse med disse overgangene, da denne ofte kommer fra helse – og omsorgstjenestene og ikke har et mandat inn mot skolesektoren. Samtidig har vi sett et par tilfeller der en barnekoordinator har gått inn i nettopp spørsmål om skoletilbud og bidratt til å sikre et egnet skoletilbud gjennom å støtte foreldre i ansvarsgruppene og delta i diskusjoner med skoleledelsen. Men det er altså i første rekke de ulike opplæringsinstitusjonene som er hovedaktørene i samarbeid med familiene. I forbindelse med oppstart i barnehage og skole, er gjerne helsestasjon, spesialisthelsetjenesten og PP-tjenesten involvert – eventuelt sammen med andre fagpersoner som har vært involvert i oppfølgingen allerede.

Når det gjelder overgangen til videregående opplæring, er det flere som opplever

at det i liten grad legges til rette for å skape kontinuitet i opplæringstilbudet. Selv om lærere, spesialpedagoger og assistenter på ungdomsskolen har kjent barnet i mange år, beskriver en mor det som «å starte helt på nytt» når barnet begynner i videregående skole. Og som denne moren sier videre:

Jeg er mest skuffet over overgangene. Vi hadde forventinger om at det skulle være kontinuitet i tilbudet, men fra den videregående skolens side skjedde det ingenting. Det var akkurat som de mente vi skulle starte med blanke ark. Det endte med at jeg måtte ordne opp selv.

På ungdomsskolen hadde en spesialpedagog jobbet mye med språk med ungdommen, og det var ønskelig at dette arbeidet skulle videreføres. Men innsatsen ble ikke fulgt opp da ungdommen begynte på videregående. Tvert imot var mors inntrykk at skolen fungerte mer som «en oppbevaringsplass». Det endte derfor med at det ble søkt om ekstraressurser for at barnet kunne fortsette språkopplæringen – men da som privatundervisning. Tilbudet fungerer ifølge foreldrene godt, men det er et tankekors at det skal være nødvendig å etablere dette som et eget tiltak på privat basis. Vi har også eksempler fra andre familier som har skaffet logoped privat, og at det har blitt gitt anbefalinger fra offentlig ansatte om å gå til det private for å få tilgang til hjelpen de trenger.

For å etablere et opplæringstilbud som tar hensyn til barnets forutsetninger og behov, er det nødvendig å samarbeide med relevante fagmiljøer. Det er særlig viktig gjennom alle de overgangene barnet skal igjennom – også etter at de har fullført grunnskolen. De aller fleste barna og ungdommene i dette prosjektet har en Individuell opplæringsplan (IOP) som følge av at de har vedtak om individuelt tilrettelagt opplæring. De samme barna kan også ha en individuell plan (IP), en ansvarsgruppe og avhengig av barnets alder – en ordinær koordinator eller barnekoordinator. Alle disse verktøyene skal bidra til mer helhetlige tjenester og samarbeid på tvers, noe som forutsetter at man også *møtes på tvers*. I våre case-kommuner er det tid og ressurser som beskrives som hovedutfordringen for å få til disse møtene.

Avlastning – når omsorgsoppgavene blir for store

Mange av familienes historier handler om dårlig samvittighet, selv om de har dager (og netter) som er mer krevende enn det de aller fleste andre foreldre opplever. Og uansett om de fleste foreldre opplever nattevåk i perioder, handler dette om en

situasjon vedvarer kanskje over flere år og hvor slitasjen bygger seg opp over tid. Likevel nøler mange med å søke om avlastning. De føler at det er som «å sende vekk» barna. Etter på ha snakket med mange familier, er det vårt klare inntrykk at når foreldre søker om avlastning, er det liten tvil om behovet. Dette er også godt dokumentert i tidligere forskning (Tøssebro & Wendelborg, 2014). Likevel kan foreldre få dårlig samvittighet. Noen beskriver det som et nederlag, selv om de innerst inne vet at avlastningen kan være det som gjør det mulig å ha barna boende hjemme lenger. Men – det føles likevel vanskelig. Så spiller det selvsagt en rolle hvordan avlastningstilbudet fungerer. Er det privat avlastning hjemme hos en familie, eller er det avlastning i en avlastningsbolig? I begge tilfeller er det viktig at familiene føler seg trygge på at barna får det bra, og vi har hørt fra foreldre som har opplevd det trygt og godt i både privat avlastning og i kommunal avlastningsbolig.

I en avlastningsbolig kan det være flere barn, så da blir jo også spørsmålet hvordan disse barna fungerer sammen. Flere foreldre bekymrer seg også for hvordan de som jobber der vil greie å ivareta barnets behov og vaner, og ikke minst hvordan de vil greie å kommunisere med et barn som de ikke kjenner og hvor barnet heller ikke kjenner dem. Noen barn mangler talespråk og har heller ikke andre kommunikasjonsmåter som alle forstår. Det er mange spørsmål som kverner rundt i hodet – både før foreldrene søker om avlastning og den første tiden etter at de har fått et avlastningstilbud. I denne fasen vil mange foreldre ha behov for noen å snakke med – både for å forsikre seg om at barnet har det bra og for å gjøre noe med ting som kanskje ikke fungerer. Mange av foreldrene vi har snakket med etterlyser imidlertid en slik dialog. Selv om de fleste av foreldrene beskriver avlastningstilbudet som godt, så etterlyser mange mer fagkompetanse og mer dialog med avlastningsboligen. Det er selvsagt bra at de som jobber der er «gode mennesker», men det etterlyses flere fagfolk.

En utfordring med samlokaliserte avlastningsboliger, er at barna som har avlastning samtidig kan ha veldig ulike behov. Det kan være barn som lager mye lyd, sammen med barn som er ømfintlige for høy lyd. Det kan være barn med utagerende atferd, og barn som synes det er vanskelig å møte mange ukjente barn og voksne. Selv om dette for de fleste går seg til etter hvert, kan både barn og voksne oppleve det vanskelig i starten. Dette kan også trigge foreldrenes «dårlige samvittighet».

I noen av familiene, har de gått for å få avlastning hjemme hos en annen familie, hos en tante eller gammel lærer som kjenner barnet godt – altså privat avlastning. Noen

opplever dette som en god løsning, men ikke alle opplever det på samme måten, slik som denne familien:

Vi begynte med avlastningsfamilie. Men da var det tre familier som sa opp. På kort tid. Så da ville ikke vi lenger ... Da blir det mer stabilt i en avlastningsbolig.

En annen familie har også erfart at privatavlastingen ikke har fungert:

Så nå skal vi inn med ny søknad på mer avlastning. Men akkurat avlastningsbiten har vi møtt en del motstand. Det er jo en del dyrere å ha det der enn å ha en privat avlaster gjennom kommunen. Men de forsto nok til slutt at det ikke ville fungere i det gamle huset, som ikke var tilrettelagt - det går ikke rent praktisk. Så de ga etter på det. Likevel fikk vi avslag på avlastninga der vi ville gå fra én helg til to helger i måneden. Og så sa vi at den ene ekstra helga ville vi ha dobbel bemanning. For da kan de finne på mer. Da er det blitt lettere å dra ut og gjøre noe med barnet. For du kan ikke dra på en restaurant og bare sette han ved bordet og gå og bestille. Eller gå på do. Men da ble det avslag. Og så ble det møter, og vi fikk innvilga det etter et halvt år. Vi hadde egentlig tenkt å søke om en liten økning i år, men vi sto over det. For vi orka ikke en ny kamp. Og så ser vi nå at vi må jo øke litt. Nå må vi øke mer. Vi har hatt snille, fleksible arbeidsgivere som har gitt oss rom for å ikke jobbe fulltid.

For min del går det fint. Det er hun (mor) som tar den støyten, kan jeg si. Hun jobber jo bare 70 % og hadde kanskje tenkt seg å bytte arbeidsgiver. Men det går ikke. Hun har 100 % stilling, men jobber 70. Det får du ikke av noen andre. Det må mer avlastning inn for at hun kan gjøre det.

Vi ser her at spørsmålet om avlastning handler om den totale belastningen på familien. Om det er for lite avlastning, må en av foreldrene jobbe i redusert stilling. Noe som fører oss videre til neste tema.

Foreldrenes arbeidstilknytning – en umulig «work-life»-balanse?

Blant flesteparten av familiene vi intervjuet, var enten mor eller far eller begge ute av arbeid over lengre perioder - eller permanent. Flere av dem har hatt pleiepenger over lengre tid eller i flere perioder i løpet av de siste årene, har vært sykemeldt eller hatt arbeidsavklaringspenger (AAP). Noen var uføretrygdet, og dette ble av de fleste forklart med en kombinasjon av deres egne utfordringer med helsa og store

belastninger i forbindelse med oppfølging av barnet. Dette kan handle om våkenetter over en lengre tid, psykiske vansker (blant annet som følge av frykt for barnets liv og helse), og stort omsorgsansvar over tid.

En ting er å undersøke hva som gjør at foreldrene står *utenfor* arbeidslivet, men vi har også vært interessert i hva det er som gjør at noen av dem klarer å stå i arbeid, selv om de beskriver en hverdag med mye oppfølging og koordineringsoppgaver. Det som går igjen som begrunnelse er at dette er i par der den ene er i jobb, hovedsakelig far, og den andre ikke er i jobb. Da tar den som er hjemmeværende, gjerne mor, ansvar for planlegging, møter og store deler av omsorgsoppgavene, mens den andre jobber fulltid og bidrar utenom det. For de mange familiene som har skyss, altså taxi, til og fra skole – skaper det egne utfordringer med tanke på å stå i jobb. Det kan være uforutsigbart når taxien kommer for å hente og levere, og noen ganger er det sykdom som gjør at foreldrene selv må «levere» barna på skolen. Da er det nødvendig at minst én av foreldrene er tilgjengelig.

Den andre forklaringen som blir nevnt av flere handler om at det er «snille» og «fleksible» arbeidsgivere, og fleksible stillinger, som gjør det mulig å stå i arbeid. Flere forteller at det er muligheten for hjemmekontor eller å gå tidlig eller komme sent, alt etter barnets dagsform, som gjør det mulig å stå i arbeid. Noen har mulighet for å jobbe store deler hjemmefra, mens andre har turnuser som er kombinert med avlastningstilbud på en smart måte. Samtidig kan man ikke forvente at man har «snille» arbeidsgivere i år etter år:

Det går med jobben akkurat nå, men jeg er ikke noe fleksibel. Og nå har vi vært «småbarnsforeldre» i 15 år, det begynner å holde hvor lenge det er akseptabelt.

Arbeidslinja står sterkt i Norge. En forelder forteller om en opplevelse av å være et problem, om en slags skam knyttet til å motta penger eller stønader, i stedet for å være i jobb:

Ingen skulle si at vi var et problem for samfunnet. Det har vært tøft å stå i arbeid uten noe hjelp eller noen som drar i noen tråder. Men jeg har jo prøvd å jobbe fulltid. For man ønsker på en måte ikke å være den som går hjemme. Jeg har vært veldig redd for å ta imot penger på vegne av ungene mine. Jeg har følt meg som en snylter, som på en måte fikk gaver.

Det fremstår altså at det er «snille arbeidsgivere», og ikke hvordan arbeidslivet er organisert, som gjør det mulig å stå i arbeid. Samtidig opplever flere at det kan være vanskelig økonomisk å klare seg på stønader, uføretrygd eller pleiepenger. Det kan samlet sett bli store utgifter for å for eksempel å dekke sykehusbesøk og logoped fra det private markedet, og annet som kommer med å ha barn med sykdom og funksjonsnedsettelse.

Et annet foreldrepar beskrev hvordan «snille arbeidsgivere» gjorde det mulig å følge opp sitt eget barn med store hjelpebehov, for eksempel på sykehus:

Vi fikk et barn med veldig store hjelpebehov. Samtidig som det egentlig ikke var noe hjelp å få, for det var ingen diagnose. Det er frustrerende, for vi brukte veldig mye tid på sykehus og oppfølging med alle mulige instanser. Samtidig som det ikke var noe hjelpebehov at vi fikk gratis dager fri, eller fikk mer... Så det var egentlig kun av snille arbeidsgivere.

Flere løfter det at det kan være tøffe situasjoner å stå i på sykehus, akuttsituasjoner, livstruende anfall eller store operasjoner, som er store emosjonelle belastninger. De ønsker, og opplever det som mer eller mindre helt nødvendig, å være begge foreldre til stede. For hva om det skjer noe enda mer alvorlig på sykehuset?

For andre igjen, som ikke har like fleksible arbeidsgivere, er det utfordrende selv å stå i mindre deltidsstillinger samtidig som man skal ha mange møter med ulike instanser:

I perioder som nå i vår har det vært mye møter og kontroller på de forskjellige avdelingene på sykehuset. Da er det tøft å få det til å gå opp til 50 % jobb.

En annen forelder sier:

Men sjefen hans vet jo det. Ringer jeg og sier at det er et viktig møte han må være med på så kommer han igjen. Sånn sett har det vært veldig greit. Fordi vi har vært veldig ærlige om situasjonen. Og fortalt de jobbene han har hatt, at sånn er det. Og er det viktige møter, så må han det.

En mor reflekterer over arbeidssituasjonen sin gjennom årene, som en av dem som ikke har hatt snille og fleksible arbeidsgivere:

Jeg vet ikke om jeg har jobba 100 % siden jeg fikk barn. Det var mye pleiepenger. Og så var jeg vel en liten periode sykemeldt, og så ble det forverra da covid kom. Så hadde jeg en arbeidsgiver som absolutt ikke var villig til å tilrettelegge for noe. Den eneste tilrettelegginga de gjorde, var at de godtok at jeg gikk ned i stilling. Og så tok de en del ansvarsoppgaver bort ifra meg. Men det endte til slutt opp med at jeg måtte ha sykemelding og så AAP. Jeg har nok kamper på hjemmebane. Jeg trenger ikke å ha dem på jobb òg.

Balansen mellom arbeid og livet ellers kan være svært vanskelig å få til med et funksjonshemmet barn – når man må gi på alle kanter:

Det er jo fort å gå inn i den her fella med at ... Man gir så mye omsorg på hjemmebane. Man har såpass store, viktige ansvarsoppgaver hjemme. I perioder er det snakk om liv og død. Viktige medisiner, viktige sykehusopphold, viktige sårne ting. Og da kan det av og til være vanskelig å slå av den når du kommer på jobb. Og så gir kanskje veldig mye mer av seg sjøl på jobb enn det som fungerer, og man burde. Det har vært fint å ha samtaler med saksbehandlerne rundt det for å finne balanse.

I flere av familiene er det mor som har pleiepenger eller av andre grunner ikke er i jobb. Når mor mottar stønad og far er i jobb, mister mor en tilknytning til arbeidslivet. Samtidig skaper det en ubalanse i omsorgsansvaret for barnet. I tillegg fører det ofte til at møter med tjenesteapparatet også blir mors ansvar, siden hun er mest sammen med barnet og dessuten kan være mer fleksibel fordi hun enten ikke er i jobb eller jobber kortere dager og har mer fleksibilitet. Selv om arbeidsdelingen mellom foreldrene selvsagt er noe den enkelte familie må bestemme selv, er det viktig å være oppmerksomme på at dette kan slå uheldig ut.

Kombinasjonen av jobb og en krevende omsorgssituasjon kan også gå ut over egen helse. Dette forklarer også hvorfor mange er innvilget uføretrygd. En forelder med uføretrygd løfter hvor viktig det er å ta vare på foreldres helse, og gi veiledning om hjelp:

Det er viktig å ta vare på helsen til foreldrene. Dette er et aspekt som jeg ikke tar i betraktning, f.eks. jeg er blitt ufør. Jeg liker ikke det ordet. Jeg er ikke vant til det. Jeg tror ikke jeg kommer til å bli vant til det. Jeg, for eksempel, jeg trenger også hjelp.

Økonomisk situasjon – utgifter og stønader

De fleste familiene har flere stønader når vi intervjuer dem, dette inkluderer grunnstønad, hjelpestønad og for mange også omsorgsstønad. Noen av foreldrene opplever at de har en økonomisk situasjon som er trygg, og at det «går rundt». Andre foreldre beskriver en økonomisk situasjon som er preget av usikkerhet, uforutsigbarhet og til dels krevende prosesser for å få tilgang til økonomisk støtte og kompensasjon.

En forelder forteller om økonomi som en tilleggsbelastning:

Det er jo en av de tingene som òg blir en tilleggsbelastning, det er jo faktisk økonomien. Det er veldig mange som ikke tenker over at det kan være en del småting, som at vi må reise 30 mil for å følges opp av sykehuset. Over en lang periode reiste vi en gang i måneden til sykehuset. Og da har vi veldig ofte bare fått dekket for én av oss. Selv om vi har bekreftelse fra lege at vi må være to. Vi har måttet betale for masse hotellopphold fordi vi skal møtes såpass tidlig på sykehuset at vi ikke kan kjøre som i dag. Det er litt vanskelig å skulle møte fastende med en liten unge klokka åtte, og starte hjemmefra midt på natta uten å få forklart hvorfor hun ikke kan få mat. Da må vi reise dagen før. Men da må vi betale for hotelloppholdet sjøl. Så det koster bestandig ekstra å være en hel dag der for sykehuset. Vi må ut og kjøpe alt av måltider.

Mange forteller at retten til økonomiske stønader i liten grad blir formidlet av kommunen og Nav. I disse tilfellene bli andre foreldre viktige informasjonskilder. Flere etterlyser én fast person fra start som kan gi oversikt og hjelpe dem gjennom systemet, særlig i perioder hvor det gis mye informasjon på kort tid, eller når behovene endrer seg over tid. Det er mye informasjon, fra ulike tjenester og skole, som foreldrene skal holde oversikt over.

Det jeg har savna på Nav, er å ha ett menneske jeg kan kontakte. Fordi det er både hjelpestønad, reise penger, barnetrygd ... Og noen har stønad til enslige forsørgere. Og dette er sånt som man kanskje ikke forstår hvis du ikke har syke barn. Men det å få den der at du må gjøre den revurderinga - det er så vanskelig å få til. Alt papirarbeid som i utgangspunktet er enkelt, det er en kjempebelastning. Man trenger litt hjelp til å finne ut «hva kan du ha krav på?». For det økonomiske er en ganske sånn ... Det er vanskelig, og det skaper en ekstremt stor usikkerhet.

Diagnose er på mange måter en døråpner for rettigheter, men man kan likevel ha behov for støtte og hjelp uten at det foreligger en diagnose for barnet:

Vi fikk et barn med veldig sterke hjelpebehov. Samtidig som det egentlig ingen hjelp å få, for det var ingen diagnose. ... Sykehuset og alt det var veldig fint, men det trengs støtteordningene rundt som gjør at man kan dra på sykehuset begge to.

Familier opplever at stønadsordningene i noen situasjoner ikke er tilpasset den faktiske hverdagen. Dette skaper økonomiske utfordringer som ikke lar seg løse uten hjelp fra familie eller en partner med stabil inntekt. Andre forteller at hyppige reiser til sykehus, uten refusjon for begge foreldre og utgifter til hotell og mat, kan bli en samlet sett stor økonomisk belastning. Samtidig får vi også vite om tilfeller med skjønnsvurderinger av pleiepenger som har vært helt nødvendige for å klare seg økonomisk, som en mor forteller om:

Min inntekt er nesten ingenting. Og selvfølgelig hadde det hjulpet på økonomien hvis det hadde vært sånn at: «OK, du har et sykt barn. Selvfølgelig er du nødt til å være hjemme, for det er det barnet krever av deg. Da kompenserer vi med at du er nødt til å være hjemme. Du kommer ikke til å få en sykelønn. Men du får i hvert fall mer enn 20 000». Det er noe av det jeg på en måte har kranglet med Nav om, fordi jeg har nesten ikke hatt mulighet til å jobbe. Hvordan skal jeg da ha jobbet meg opp en økonomi eller rett på pleiepenger. Den biten har vært veldig vanskelig å få dem til å forstå at den økonomiske biten går ikke rundt hvis man skal sitte med pleiepenger.

I tillegg beskrives søknadsprosesser som tidkrevende, det kan ta tid å få vite om stønadene, og det kommer avslag og klagerunder. Et eksempel er foreldre som først etter flere år får informasjon om at omsorgsstønad må søkes skriftlig. Foreldre forteller også at ordninger vurderes opp mot hverandre—som omsorgsstønad og avlastning—slik at en ytelse kan bli redusert dersom man søker om en annen. De møter en praksis der man kan få noe, men miste noe annet, og det hjelper ikke å begrunne med at behovet har økt.

Samlet sett står familiene i et betydelig krysspress mellom omsorgsarbeid, økonomiske behov og krevende møter med tjenestesystemet. Den økonomiske situasjonen oppleves av mange som en ekstra belastning oppå en allerede utfordrende hverdag.

Kampen om ressurser og fordeling av knappe goder

Overskriften oppsummerer kort, men noe unyansert, hvordan familier opplever tjenestene de skal forholde seg til. Opplevelsen av å ikke få *tilstrekkelig* hjelp og *kampen* for å bli tatt på alvor, er en gjennomgående erfaring fra alle familiene, samtidig skal vi også beskrive de gode erfaringene foreldrene har i møte tjenesteapparatet. Dette kommer vi tilbake til.

De 25 familiene har samlet sett vært i kontakt med det meste av offentlige instanser som finnes. Innenfor helse- og omsorgssektoren har familiene erfaring med disse tjenestene/tilbudene:

- Kommunale tjenester
 - Avlastings- og barnebolig
 - Støttekontakt
 - BPA
 - Lavterskel psykisk helsehjelp
 - Koordinator
- Spesialisthelsetjenester mm:
 - Sykehus, diverse somatiske avdelinger
 - Spesialsykehuset for epilepsi (SSE)
 - Barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling (BUP)
 - Habiliteringstjenesten for barn og unge (HABU)
 - Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser

I tillegg til helse- og omsorgstjenestene, har de fleste vært i kontakt med pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT), og noen har vært i kontakt med eller hatt tiltak fra barnevernet. Det er også enkeltstående eksempler på kontakt med politi og krisesenter. Alle barna har selvsagt også et skoletilbud. Andre tjenester og økonomiske ordninger som er inne i bildet hos familiene er individuelt tilrettelagt skoleskyss, individuelt tilrettelagt skoletilbud (assistent og spesialpedagog), grunnstønad, hjelpestønad, omsorgsstønad, pleiepenger, arbeidsavklaringspenger (AAP), sykepenger og uføretrygd. Ellers møter de også personer i ulike roller i kommunen og spesialisthelsetjenestene, for eksempel sosionom på sykehus som hjelper med koordinering og søknadsskriving. Noen av barna har behov for hjelpemidler av ulik sort, som for eksempel bevegelseshjelpemidler som rullestol eller kommunikasjonshjelpemidler.

Familiene beskriver både negative og positive erfaringer med de ulike tjenester, og mange beskriver tjenestene som i utgangspunktet gode, men at det er visse barrierer eller hendelser som ikke har vært bra. En far forteller om sin erfaring med tjenestene:

Sånn jevnt over så føler jeg at man er blitt veldig godt ivaretatt. Men selvfølgelig, alt kan bestandig bli bedre. Men det at han trives oppe på boligen på avlastning, og at det - i hvert fall vi og skolen prøver å gjøre det så likt som mulig. Nå er det litt utfordringer med boligen. Fordi det er veldig mange folk som jobber her.

Denne beskrivelsen ligner flere andres erfaringer, at det jevnt over er gode tjenester og hjelpere, men at det er konkrete utfordringer eller uheldige situasjoner som oppstår. Mye utskifting av personale og ufaglært personale er to slike utfordringer. Samtidig må det stilles spørsmål om foreldre sier de er fornøyde eller at tjenestene fungerer bra, fordi de opplever at de «må», de har ikke noen andre alternativer og må derfor være fornøyd med det tilbudet de får. Den store utskiftingen og mangelen på kompetanse som er i flere av tjenestene, kunne f.eks. tilsi at man ikke var fornøyd – det burde vært mer stabilt og kompetente ansatte. Likevel beskriver mange at de i det store og hele er fornøyde med de fleste tjenestene, så lenge det ikke oppstår noen spesielle utfordringer.

Noen av tjenestene og oppfølgingen er merkbart til stede i hverdagen, mens andre er der bare en sjelden gang. Noen tjenester kommer og går, andre kan vare over flere år. Vi skal videre vise hvordan prosessen med å få tilgang til tjenester foregår for foreldre, hvilke dilemmaer tjenesteytere i kommunen står i med tanke på tildeling og utøving av tjenester, og vi diskuterer hva likeverdige tjenester er og hvilke forventninger man har, av hva man har rett til å få og plikt til å tilby tjenester. Som eksemplifisert i dette sitatet, er det visse rammer og regler for tjenestene i kommunene, og dilemmaer som kommunen og foreldre står i:

Så er det jo spørsmål om noen fra barnehagen har lyst til å følge henne over i skolen. Det er det største spørsmålet nå. Eller om de må ansette en som tar over ansvaret. BPA har vi vært innom. Da fikk vi greit svar at dere kan få BPA, men da forsvinner avlastningen. Da sa jeg at det kan du bare glemme. Vi kan ikke miste avlastningen, for den er det viktigste vi har.

Vi kommer tilbake til BPA, men nå går vi videre inn i erfaringene foreldre har med søknadsprosessen.

Behovet melder seg - søknader, avslag og ekstraomganger

En felles erfaring for familiene vi har intervjuet, er at det på et tidspunkt oppstår et behov for tjenester, stønader eller hjelpemidler. For mange skjer dette for første gang når barnet er i barnehagealder, mens for andre kan det komme senere. Det kan oppleves som en kamp om tilgang for noen, mens for andre legger koordinator eller andre til rette for at foreldre får informasjon og støtte til å skrive søknader. Flere av foreldrene forteller at de får informasjon om hva de kunne søke på av tjenester eller tilbud gjennom sosiale medier eller foreldregrupper- eller kurs. Det varierer hvilken grad foreldrene opplever å få informasjon fra koordinator eller andre i kommunen. For noen er det spesialisthelsetjenestene eller kompetansesenter som gir informasjon og forteller at de har rett på tjenester:

Vi var på helsesportssenteret, og de spurte oss hva vi hadde for avlastning. (...) Så nå holder de på å søke.

Flere ønsker at det skal være lettere å få informasjon om det de har rett på, og har mulighet for å søke om. Tre foreldre fra ulike kommuner forteller:

Det skulle vært noe at du kunne ha fått den informasjonen, ikke sant. At det som er tilgjengelig av hjelpemidler for noen som er med den diagnosen, er her har du det. Hva kan dere tenke dere å prøve?

Jeg skulle ønske at det var en som kunne gi litt informasjon. Litt sånn «Ok, nå er veien videre slik. Nå er hun 14 år, da skal hun starte på videregående. Her er tilbudene. Den skolen er i nærheten her». Det hadde jeg ønsket. For man er veldig etterlatt til seg selv. Man må finne ut ting selv, søke opp, spørre litt rundt.

Som foreldre sliter man ganske mye, og man vet ikke alltid hvilke rettigheter man har. Så vi må lete selv, vi må spørre selv, ikke sant? Det har vi også tatt opp på møter med andre foreldre. At det skulle egentlig ha vært en informasjonspakke. Hver gang man oppdager en ny rettighet, tar det en stund før det kommer på plass. Noen ganger kommer det veldig seint. Derfor er det viktig å ha koordinator, som man kan spørre om ting.

Som poengtert i det siste sitatet, kan blant annet koordinator spille en viktig rolle i å informere og svare på spørsmål når foreldre opplever at de og barnet trenger hjelp og støtte.

For andre ble den første søknadsprosessen igangsatt ved at det ble «trykket på den store, røde knappen» når barnet fikk en diagnose. Det kan være en diagnose som gjør at habiliteringstjenesten vil bli relevant, og andre kommunale tjenester i et lengre perspektiv. Da har også instansene et ansvar for å veilede foreldrene, og eventuelt vise familiene videre til riktige instanser. Det at det mobiliseres rett etter barnet fikk en diagnose, betyr likevel ikke at instansene er like «på» videre i forløpet, som vi ser eksempler på i familiene.

Det kommer allerede frem at det ikke bare er lett å få tilgang til tjenester. Det er særlig tre «bøyger» å komme over i prosessen fram mot tjenestetilbudet. Den *første bøygen* i prosessen frem mot å få vedtak på tjenester er å få informasjon om at man kan søke. Noen får informasjon fra helsetjenestene de er i kontakt med, for eksempel at en lege ved HABU informerer om at de bør søke avlastning. Andre opplever å ikke få informasjon om hva som finnes av hjelp, særlig når de ikke har fagpersoner tett på som ser behovet deres og vet om tjenester de burde søke. En lærer i skolen har kanskje ikke kunnskapen om tjenestene som finnes eller spesialpedagogen i PPT er ikke tett på familien over tid, og får ikke med seg behovet for avlastning. Det å være med i en interesse- eller brukerorganisasjon, eller være aktiv i digitale forum beskrives av flere som bakgrunnen for at de søkte visse tjenester. Det var i slike forum at flere forteller de fikk vite om mulighetene, og noen kan fortelle at de har fått tjenester eller hjelpemidler som de ellers ikke hadde fått vite om. De stiller spørsmålstegn ved hvorfor de ikke har fått informasjon om dette fra ansatte i kommunen.

Tilgang på informasjon om hva man har rett på og kan søke om, er et viktig tema for mange av foreldrene. Det er også noe som foreldre i spørreundersøkelsen i evalueringen har svart at er noe av det de har mest behov for hjelp til (Tøssebro et al, 2025: 67). Det å søke seg frem på nett er vanlig, og det går igjen at foreldrene har fått informasjon via Facebook-grupper eller Google:

Altså, jeg må ut og enten søke på Internett eller ... Søknadsskriving er kanskje ikke den største biten vi har hatt. Det kan gjerne være sånn at han på sykehuset hjelper oss å søke etter det hjelpemidlet. Men det er Google. Og det fins en «diagnose»-gruppe. Vi går gjerne inn på Facebook og leter om noen andre har vært borti lignende situasjoner. Om det står noe der. Noen ganger kan jeg spørre om det er noen som vet. Og så må man gjerne lete ganske mye sjøl.

Du må google og finne fram. Jeg er ikke kjempestor på å være med på foreldrenettverk-tingene. Jeg er ikke en sånn forelder som har et behov for å ha det fellesskapet ut fra sykdom og sånne ting. Og derfor blir det sånn tilfeldig at man finner ut at ... Ja, men ledsagerbevis, ja, som faktisk har faktisk mye å si. Så får vi vite at dette fins. Dette har dere mulighet til å søke på.

At man som foreldre ikke får informasjon om det man har rett på, skaper også en usikkerhet om de ansatte man møter holder igjen informasjon eller ikke har god nok kunnskap. Det er vanskelig å vite hva man har behov for av tjenester selv, hvis man ikke vet hvilke typer tjenester som finnes og tilbys. Samtidig som flere forteller om mangel på informasjon, forteller en av familiene om gode erfaringer med at koordinatoren deres hjelper til med søknader, og gir råd til dem:

Og når det gjelder søknader også, så vi pleier alltid å ta kontakt med koordinatoren for å veilede oss. Og få råd om hvordan det fungerer i kommunen, det er mye som er litt vanskelig. Så jeg syns koordinatoren er en viktig person å ha.

Det å ikke vite hva man har rett på kan gi unødvendige merbelastninger, man kan gå lenge uten tjenester eller ordninger som hadde vært til hjelp. Samtidig kan man stille spørsmål om hvem det er i kommunen som kan ha god nok oversikt over familiens situasjon, til å informere om det de bør søke på og hva som finnes av muligheter for dem. For eksempel var det å få vite om velferdspermisjon noe som flere ulike personer kunne fortalt om til en forelder som brukte avspaseringstimer på møter, men som ikke ble tatt opp av noen:

Og du har jobb og ... Det er det som ødelegger oss som foreldre. At vi ikke får hjelpen vi trenger. Du må ta den kampen på jobb, for eksempel. Vi har masse rettigheter, og når jeg spør – for vi har jo masse møter, og så måtte jeg avspasere på fleksitid - så hadde vi egentlig lov til å bruke velferdspermisjon. Men ingen sa ifra at jeg kunne gjøre det.

Velferdspermisjon var et konkret tiltak som kunne tatt ned stresset med å rekke møtene og gitt noe mer fleksibilitet i arbeid-hjem-balansen, men det tok tid før informasjonen ble gitt.

En annen utfordring med å søke hjelp, utenom å få informasjon, er om henvisende instanser ikke henviser. Et foreldrepar forteller at barnehagen ikke henviste til PPT når de mente det var behov:

De så ikke de behovene som vi så som foreldre. Og så fikk vi beskjed om at det var ikke vits i å søke å søke om hjelp hos PPT, for vi kom ikke til å få det uansett. Det var holdningen fra barnehagen. At de ville ikke søke. Og vi kunne ikke som foreldre søke PPT. Vi var avhengig av barnehagen, at de skulle søke.

Foreldrene forteller videre at det til slutt ble søkt til PPT, og etter de hadde observert barnet, lurte de på hvorfor de ikke var koblet på tidligere og for flere utfordringer enn det som var beskrevet i henvisningen. Det var klart at det var behov for ekstra hjelp og støtte på flere områder.

Til slutt i den første bøygen, er det viktig å påpeke at samtidig som «behovet melder seg», er kan det også gradvis melde seg etter at samfunnet rundt forventer at man som foreldre til ungdommer skal delta i arbeid og andre samfunnsområder. Det kan være belastende at nettverk, arbeidsplassen og instanser forventer at foreldrene skal bruke mindre tid på å følge opp barna, mens barnet «aldri» slutter å trenge hjelp til alt fra hygiene, måltider og påkledning – mange av de barna vi snakker om strever med sosiale situasjoner eller utvikler atferdsproblemer som gjør det vanskelig å være «familie som alle andre». Behovene vil altså være i utvikling, og noe som man ikke så for seg som et behov ett år, blir likevel et behov noen år etter. Men det handler også om å skape rom for hva som er «normalt», og aksept for hvor at foreldre har ulike livssituasjoner.

Den andre bøygen i en søknadsprosess er avslag på søknaden, som gjør at man må vurdere om man skal klage, og videre krever en ny mobilisering i arbeidet med klagen.

Ja, vi prøvde å søke grunnstønad, for eksempel, og fikk bare avslag på avslag og forsto ikke hvordan vi skulle få det til. Det er klart det er kostbart å ha sjuke barn. Kjempeskostbart.

Nå var han oppe på sykehuset forrige mandag på operasjon. Og da ble legene sjokkert over at vi hadde fått avslag igjen.

Og BUP har jo kjempa hele veien i forhold til kommunen etter det òg. Vi klaga. Fikk avslag på klagen, den ble sendt inn til Statsforvalter. Og innimellom der så var vi på et møte hvor vi ble tilbudt syv døgn i måneden i avlastning i tillegg til de ti timene i uka.

Samtidig forteller flere at de har lært at det er helt vanlig at man får avslag i en søknadsprosess, og får vite eller lærer seg at det hjelper å skrive klage, det er nesten en forventning at det må sendes en klage:

Det er nesten sånn at når man skriver en søknad, så lager man anken med en gang.

Det var jo mange ganger med kamper at man søker og får avslag, men jeg fikk vite at, fra HABU, at man må søke og søke og søke fordi alle får avslag første gang. Hvis foreldre blir late og ikke klager, så er det det de vil, ikke sant? Og det er dårlig fordi det går ut over barnet, ikke sant? Det er slitsomt for foreldre å ha et barn med spesialbehov hjemme, som er veldig aktiv, sover nesten ingenting. Og du må fylle alle papirene og sånt, og så skjønner de ikke noe, for de har ikke noe peiling på hvordan barna er. De bare ser på papirene, men de vet ikke hvordan det er hjemme, på skole eller i barnehagen.

Det at noen gir seg etter første avslag, selv om de har behov for hjelp, er noe foreldre løfter som et problem. Det kan handle om at man ikke har ressurser til å skrive klage, enten det handler om tid og kapasitet, helse eller forståelse for at det er slik systemet fungerer. Det gjør det til en urettferdig prosess, der det bare er de som har overskudd, har kunnskap eller får hjelp til å skrive klagen, som får tjenester.

Når foreldre sender inn en søknad, er det selvsagt med en tanke og håp om at det skal ende i et vedtak, og ikke avslag – de vet selv hvor store behov de har. Men flere forteller om at det er vanlig med avslag, og noen forteller at de har blitt møtt med at «alle småbarn er syke», og lignende påstander i samtaler med saksbehandlere. De får implisitt vite at de har for høye forventninger til hvilken hjelp de kan få, mens de selv opplever at saksbehandlere ikke er tett nok på til å forstå behovet deres. En mor forteller om sin erfaring:

Det var fysioterapeuten som fortalte at det var noe som heter omsorgslønn. Så jeg laga jo en søknad, og skrev om alt arbeidet det var med barnet. De mottok søknaden, og jeg ble innkalt på møte. På møtet gikk jeg og bar på barnet, han fikk ikke puste om han lå lenge i vogna. Etterpå regna vi jo med at det her gikk greit. De hørtes jo så positive ut. Og så får vi avslag. At det var mye arbeid med alle små barn. Og selv om de så han hadde den diagnosen og sånn, så ... Og vi anka jo, selvfølgelig.

Det å skrive søknaden, og skrive klagene, er en egen kunst. Det krever erfaring og å lære seg hva som skal være med og hva som ikke skal være med av informasjon. Det samme foreldreparet forteller om «feilen» de gjorde når de en gang skulle søke avlastning:

Og det var så dumt, i søknaden, at jeg skrev at det kunne være bra for henne òg. Man må passe på. Søker man avlastning, må man kun skrive om seg sjøl. Det må ikke stå noe om ungen. Så det ble en lang kamp. Men vi fikk nå det til, til slutt.

Noen ganger kommer avslaget til ugunstige tidspunkt, som rett før sommerferien, som gjør at det tar lengre tid å få sendt over en klage:

Heldigvis hadde vi sosionomer. Så da greide hun å hjelpe oss å skrive klagen. Og så er det kommet inn i år ... Da var det akkurat det samme. Midt i fellesferie. Og da skulle vi ha svaret bekreftet fra leger som skulle følge ut. Og alle legene er på ferie.

Den tredje bøygen er når man får innvilget søknad, et vedtak, men med mindre timer enn det er behov for. Da må man på ny sette i gang papirmølla og søke.

Å komme seg gjennom disse bøygene, gjør at prosessen fra et behov oppstår og til tjenestetilbudet er på plass, kan bli lang. Dette er tid der foreldre allerede er utslitte og må vente i uvisst tid på for eksempel avlastning, økonomisk kompensasjon eller helt nødvendige hjelpemidler. Et eksempel på det siste, var et par års ventetid på et helt nødvendig hygienisk hjelpemiddel, der det gikk skeis flere steder i prosessen. Et annet foreldrepar beskriver prosessen slik:

Vi fikk ikke hjelp når vi trengte det. Ikke et midlertidig tilbud, da vi var slitne og trengte den hjelpen, og så brukte vi så lang tid på å sende søknad og klage på søknader og det var mye frustrasjon rundt det. Det var unødvendig stress.

En annen forelder forteller om prosessen frem til omsorgsstønad, der det var en periode som de burde hatt stønad som de ikke fikk etterbetalt, selv om det ikke var deres egen feil at det tok så lang tid å søke:

Og da får jeg faktisk beskjed ifra henne at nei, jeg kan ikke tilbakedatere søknaden. Hvis jeg hadde sendt inn en søknad tidligere, hadde jeg fått et skriftlig vedtak som jeg kunne klaget på. Det var i fjor at vi satte oss ned på ny og tenkte at vi skulle

søke omsorgsstønaden. Og fikk innvilget rundt 20 timer i uka. Det er mange timer. Vi har vært heldige nå som har fått såpass mange timer. Men jeg tenker at vi skulle hatt dem tre år tidligere. For da ga jo ikke de noe informasjon om at her skulle det noe skriftlig inn.

En annen familie hadde søkt hjelpemiddel, fått avslag og søkt igjen:

Så da har vi nesten brukt tre år på den før vedtaket egentlig kom til det hele tatt. Så i den tid har vi egentlig hjelpemidler som kan brukes lokalt i området her.

Noe som kan oppleves frustrerende i søknadsprosessen, særlig ved avslag, er at den som bestemmer hva sluttresultatet skal bli, ikke kjenner familien og oppleves som svært fjern. Hvordan kan noen de aldri har møtt, forstå situasjonen uten å ha utvekslet et eneste ord eller observert barnet det gjelder? Noen uttrykker at om saksbehandleren bare hadde avlagt et besøk, hadde den selv kunne observert hjelpebehovet og truffet riktig på avgjørelsen – de hadde sluppet klagerundene.

En annen belastning i forbindelse med søknadsskrivingen, er selve innholdet. Det å beskrive sin situasjon, barnet sine behov – og nærmest måtte overdrive beskrivelsene om man skal få gjennomslag – kan være vanskelig. En far forteller at å skrive søknader er noe av det tøffeste han gjør, og gir samtidig uttrykk for at han setter stor pris på de som hjelper til med akkurat dette. En annen forelder sier:

Og så snakket vi en gang med noen foreldre om å søke til NAV. Og NAV sier at du må beskrive barnet ditt tydelig. Det vanskelig for foreldre å skrive så stygt om barnet sitt. Så blir det kjempevanskelig. Jeg tror noen sier nei takk, jeg vil ikke ha den hjelpen.

Fra kommunens side er det er det mange hensyn å ta, og søknader som saksbehandlere mottar som skal være grunnlag for tildeling av tjenester. Fra en intervjustudie med saksbehandlere, kommer det frem at de har kontakt med flere tjenesteutøvere, og at verdsetter informasjonen til tjenesteutøvere som er «tett på» (hjemmetjenesten) noe høyere enn spesialisthelsetjenester og lege (Øydgard, 2022).

Som det kommer frem i våre intervjuer og i en tidligere studie, er det å få avslag en vanlig erfaring (Tøssebro & Wendelborg, 2014). En annen studie, som har særlig har tatt for seg eldreomsorgen, viser at det er høye terskler for å tildele omfattende,

langvarige helse- og omsorgstjenester (Hellesø et al., 2024), og de konkluderer med at velferdsstatens tradisjonelle vektlegging av å sikre grunnleggende og langvarige helse- og omsorgsbehov er utfordret. Denne høye terskelen, og ikke minst høye krav til søknaden, kjenner vi igjen fra slik flere av foreldrene opplever det.

Til slutt vil vi nevne at noen velger å gå privat for å få tilgang til den hjelpen de opplever å trenge, det kan være både at det tar for lang tid å få tak i hjelp, det er mange og lange henvisnings-, utrednings- og søknadsprosesser, eller det kan handle om at kommunen mener de ikke har behov for den hjelpen og i stedet for å stå i klagerunder, går man privat. Noen sier at de har blitt anbefalt å gå privat av kommunalt ansatte.

Tilgang på tjenester - tildelingskontoret

De fleste kommuner har en egen enhet som tildeler tjenester, som er separat fra enheter som utøver tjenestene (Tingvold et al., 2024). I mindre kommuner kan det være at enkeltpersoner som er ansatt i en helse- og omsorgstjeneste har ansvar for saksbehandling av søknader, men også har andre ansvar i sin stilling. Tildelingsenheten eller saksbehandler som tildeler tjenester mottar en søknad som beskriver et behov for tjenester (avlastning osv.) som saksbehandler vurderer og gir enten avslag eller vedtak på. Mange av foreldrene forteller at de ofte får avslag eller mindre av tjenestene (f.eks. færre timer) enn søkt om, noe som ender i en eller flere klagerunder. Dette har vært et fenomen over flere år (Tøssebro & Wendelborg, 2014), og som stadig nye foreldre blir kjent med. De lærer seg å beherske skrivestilen som forventes, hva som skal være med og *ikke*, og overdrive hvor vanskelig hverdagen er med barnet sitt, for å bli tatt på alvor.

Det er stor variasjon i hvilken grad saksbehandlere er i kontakt med brukerne, altså de som har søkt om tjenester (Tingvold et al., 2024). Flere foreldre mener at om saksbehandlere i kommunen eller Nav hadde kommet på besøk til dem, hadde de sluppet tiden de har brukt på å skrive søknad, vente på svar, få avslag og så klage. De mener at saksbehandlerne hadde skjönt behovet for tjenestene om de møtte barnet selv. En forelder sier det slik:

Jeg hadde mange kamper for å få avlastning. Jeg måtte til slutt ta en telefon til saksbehandleren, og sa at «Hvis du skal sitte og fortelle meg at mitt barn er på samme nivå som de andre på samme alder, der du kan be dem om å kle på seg, pusse tenner, vaske hendene ...». Sånn er det ikke.

Noen har ikke så mye til overs for hvordan tildelingskontoret jobber, etter erfaring med at man ikke får hjelpen man trenger:

Det kan gjerne være sånn at han på sykehuset hjelper oss å søke etter det hjelpemidlet. Tildelingskontoret har ... Ja, der måtte vi finne ut av det selv. Der har det vært veldig mye styr.

Andre har opplevd god hjelp fra kommunen og tildelingsenheten, av noen som er i direkte kontakt med dem og hjelper til å skrive søknader. En slik rolle kan i noen tilfeller være vanskelig og kan sette saksbehandler i et krysspress, om det er slik at man informerer om rettigheter og hjelper med søknaden på den ene siden, og på den andre siden vet at det kanskje blir avslag eller at det ikke er tilgjengelige ressurser til å faktisk gi tjenestetilbudet. Noen opplever kø for å få tilbud i en avlastningsbolig, det for lite ressurser i kommunen, så tildelingen (vedtaket) er ikke det samme som å faktisk gi tjenester. Et par foreldre beskriver at koordinator har en rolle som blir som å «sette bukken til å passe havresekken», om den også har et ansvar eller lojalitet til kommunen, for å holde budsjettene.

I en casestudie av tildelingsenheter, oppgir ansatte og ledere at de mener separeringen fra utøvende tjenester har økt likebehandling (Tingvold et al., 2024). En slik avgrensing, å ikke være knyttet til «dem det gjelder», er noe et foreldrepar stiller spørsmål ved – de lurer på om de som skal vurdere søknadene med vilje ikke møter barnet deres, selv om barnet er til stede i samme bygg. Om det å ikke møte brukerne eller tjenesteutøvere som kjenner dem godt er et middel for å likebehandle, kan det også slå feil. Som Tingvold et al. (2024) skriver er kjennskap til tjenestemottaker viktig for treffsikkerhet i tjenestetildeling. For foreldre handler det også om å bli *sett*, at den som skal vurdere deres behov forstår situasjon. Et avslag kan oppfattes som at de er kravstore eller har urealistisk høye forventninger – men mange får vedtak etter klage, som tyder på at det er andre hensyn som har spilt inn i at de først fikk avslag.

En annen utfordring med tildelingen av tjenester er fortolkninger av lovverk og hvordan den enkelte kommune bestemmer sin organisering av tjenester. En ordning som det stadig skrives kronikker om og diskuteres, er BPA. Det er både en ordning som omhandler assistanse til praktiske formål (praktisk bistand), men kan også brukes som tiltak for å organisere avlastning for foreldre med funksjonshemmede barn. Ordningen er fleksibel, men noen har opplevd å få vite at de mister avlastningstilbudet dersom de får innvilget BPA. Dette er noe mor i sitatet under er redd for:

Fordi at vi tenkte jo at vi skal søke om BPA. Noe som blir mer og mer aktuelt i mitt sykdomsforløp. For vi snakket jo med, jeg tror det var en ansatt på tildelingskontoret. Og da begynte hun å le. Jeg vet ikke om jeg tør å gå inn i en slik sak og si at jo, men det vil jeg ha. For hvis vi risikerer å miste avlastningen, så vil jeg ikke det. For avlastningen er noe som har gjort oss veldig godt.

Dette er noe vi stiller et stort spørsmålstegn ved, om det er slik intensjonen har vært. At BPA kan brukes som avlastningstiltak, trenger ikke bety at det ikke kan brukes til personlig assistanse, om et barn eller ungdom har bruk for det. For de familiene som har behov for både avlastning og BPA, blir det uforståelig for foreldrene at det skal være enten-eller.

Uansett oppleves systemet for tildeling av tjenester som belastende. Søknadsarbeidet og ventetiden – avslagene – går ut over familiene, som må bevise sine behov gang på gang. Det blir slitasje i familiene, foreldrene står lenge i tunge omsorgsoppgaver og det kan slite på relasjonene mellom foreldrene. For noen gir det også en grobunn for mistillit til et hjelpeapparat som gjør hjelpen utilgjengelig.

Kommuneøkonomi og rammer for tjenestene

Vi føler jo at kommuneøkonomien har veldig mye å si på hva du kan få av avlastning. Det er kanskje det vanskeligste å stå i, den usikkerheten på hva neste vedtak vil gi. For vedtakene har jo veldig stor påvirkning på våre liv. Hvis det ikke blir sånn som vi må ha det, det vi har søkt, får vi ikke resten av livet til å gå rundt. Det er usikkerheten rundt avlastning og mengden av avlastning du får tildelt, som gjør det veldig uforutsigbart. Om det ikke blir innvilget, kan jeg ikke stå i full jobb lengre.

Kommuneøkonomi er et tema som noen foreldre selv tar opp i intervjuene, at de opplever at det blir gjort vedtak basert på fordeling av goder, i stedet for etter behovene de beskriver i sin søknad. Også frykten for å miste det man allerede har fått vedtak på er noe som kan gjøre at man er usikker på om man skal tørre søke, og fører til at man avventer og må «gå noen runder» før man søker. Noen har opplevd å ha et godt tilbud, som de i en skoleovergang har mistet, noe som i flere tilfeller blir knyttet opp mot økonomi:

Det var veldig god oppfølging og hun hadde timer ute av klassen. Tett oppfølging. Men så datt det bort da hun kom over i ungdomsskolen. Jeg tror det var ressurs-

problemer. Det er litt det som er min opplevelse av hjelpeapparatet. Det er mangel på ressurser, mangel på penger. Det er ikke personell å sette inn i der det trengs.

En annen familie som har opplevd at barnet har falt mellom to stoler i skolesystemet, og følt seg tvungne til å flytte barnet til en spesialklasse, har fått begrunnelser om blant annet økonomi og rammer i kommunen som gjør at barnet ikke lengre «har plass». Det fører til en opplevelse av at det er skolens organisering og budsjett, ikke er barnet og dens behov, som går først.

Casekommunene vi har tatt for oss har alle på et tidspunkt eller gjennom hele prosjektperioden hatt utfordringer eller usikre tider knyttet til økonomi, og det oppleves et press om å holde kostnader nede, eller det gjennomføres organisasjonsendringer eller andre grep for å spare eller effektivisere tjenestene.

Gjennom intervjuer med både kommuner og foreldre blir det malt et bilde av en typisk norsk kommune som både byråkratisk, med beslutningstakere fjernt fra innbyggerne, og med trang økonomi. Det er nesten slik at noen foreldre uttrykker medfølelse til kommunen, de forstår at det er dårlig økonomi og vanskelig å skulle gi de tjenestene som barnet har vedtak på. Foreldrene viser store evner til å se hvilken spagat ansatte står i. For eksempel forteller en mor om et møte der økonomi og tjenestetilbud ble et tema:

De sa vel det også underveis i møtet at «Det er ikke bare å ordne det her. For det her koster penger». Og det hadde jeg jo på en måte skjønt, og det forstod jeg jo. Men jeg skjønnte jo i ettertid at det var veldig vanskelig for dem. Det er litt sånn «Uff. Ja, nei, da må han vel få betalt».

En annen forelder forteller også om at kommunens økonomi er en del av bekymringen han sitter med, som forelder til barn med behov for oppfølging av tjenester:

Jeg tror at det er der det kniper. Der er ikke penger. Det bygges ikke boliger, så da har de ingen plasser, og noen må dø før de får en ny bolig. Og sånn er det jo i overskuelig framtid. Så vi har på en måte bare har slått oss til ro med at hun kommer til å bo hjemme til hun er 30. Det er jo det folk sier. Så hvis du ikke roper veldig, veldig høyt... Akutte behov kan jo dukke opp. Men du blir ikke prioritert, i hvert fall hvis det ikke er noe helt spesielt. Så jeg bekymrer meg mye for hva som skal skje med dem når de blir voksne, og jeg ikke klarer å være der for dem lenger.

Det ligger mye bekymring i sitatet til denne forelderen. Usikkerheten om kommunen stiller opp når det trengs, og særlig med tanke på at man selv blir eldre og at man etter hvert ikke kan ha ansvaret for å følge opp barna i det daglige.

For tjenesteytere og ledere i kommunene er økonomien også et uromoment, enten man står i en vanskelig økonomisk situasjon eller man venter på beslutninger om budsjett i strammere tider. Redselen for Robek (Register om betinget godkjenning og kontroll), altså å bli underlagt statlig kontroll på grunn av økonomisk ubalanse, påvirker beslutningene som tas. Saksbehandlere kan havne i en skvis, å gjøre vedtak på tjenester samtidig som man vet at det ikke er tilgjengelige tjenester eller at det ikke vil gå opp økonomisk. Her kommer det et spørsmål om lojalitet, særlig med tanke på ansatte som både har veiledningsplikt ovenfor familier, har møter med dem for å gi informasjon om tjenester, og senere skal behandle søknaden. Der man har en dobbeltrolle som både koordinator og saksbehandler i tildelingsenheten, kan man spørre hvordan lojalitet til kommune som arbeidsgiver og familiene balanseres – og om det går an å balansere. Den store utfordringen blir at de på den ene siden skal formidle tjenester som de vet familiene trenger og har krav på. På den andre siden skal de ta hensyn til stramme budsjetter og vise lojalitet til systemet, og gi likeverdige tjenester. Det kan til tider framstå som en helt umulig oppgave.

I kontakten med kommunene, har også økningen i henvisninger og diagnostisering av ADHD og autisme vært et tema. Noen opplever en «yngrebølge» som skjer parallelt med «eldrebølgen». Det gjør at stadig flere kan ha rett på botilbud eller andre oppfølgingstjenester fremover. Dette setter også et press på kommunen, på hvordan de skal organisere og tilby tjenester til en økende gruppe mennesker.

Likeverdige tjenester – forventninger, behov og ressurser

«Race to the bottom» er en formulering som kan brukes for å beskrive et styringsfenomen: kort fortalt at kommuner og tjenester ender opp med å «konkurrere» om å bruke minst mulig ressurser på tjenestene, og ser til tilsvarende instanser som bruker mindre penger, for å selv lære hvordan å kutte i økonomien (Tøssebro et al., 2022). Særlig er det da å se til de som ikke sparer seg til fant, men som har lavere kostnader, med et *akseptabelt* nivå på tjenestekvaliteten. Ledere av kommunale tjenester opplever selv et stort press fra høyere ledelse om økonomi, og det å holde budsjett og finne kostnadsbesparelser blir viktig. Det er om å gjøre å bruke minst mulig ressurser. En slik tankegang skaper ikke nødvendigvis rom for at man må tilpasse budsjettet etter hvilke behov for tjenester som finnes i sin kommune. Samtidig ligger

det i lederrollen å forsvare de ressursene som må brukes for å gi forsvarlige tjenester. Vurderinger av hva som er «normalt» og må forventes av foreldre, og hva som gir rett til tjenester, avhenger av skjønn og dermed den enkelte saksbehandler, policy og rutiner i en kommune.

En mor forteller om en hverdag med mange flere oppgaver enn det andre foreldre har, og lite søvn – og en saksbehandler som mente at det var å forvente:

Og vi vet at sykehuset sendte flere meldinger til kommunen om at vi måtte ha nattevakt. Et sykt barn som hver gang han blir tett i nesen, så må vi legges inn på sykehuset, og vi må sitte våken nattevakt og følge med. Etter hvert blir det satt opp et møte med dem for å diskutere dette. Vi får beskjed om at man må forvente at små barn er syke.

Situasjonen som beskrives i sitatet var ikke midlertidig, slik som det ville vært med et barn som har vanlig forkjølelse eller annen sykdom som går over etter en kort stund, her er det snakk om barn med langvarige, sammensatte vansker, på flere områder. Beskjeden om at de måtte forvente at små barn er syke, opplevdes derfor å treffe helt feil.

Samtidig som foreldre forteller om mange barrierer for å få tilgang til tjenester og et tjenestetilbud som dekker deres behov, er det mange som er fornøyde med de enkelte tjenestene. En forelder ramser opp nesten alle tjenestene de har, og sier «de har vært helt fantastiske», og at det er mange gode folk som jobber i tjenestene. Det er de konkrete barrierene i systemet rundt søknader og tildeling av tjenester, som skaper stor uforutsigbarhet og stress i hverdagen. En forelder forteller om gode erfaringer med en logoped som legger inn en innsats:

Vi har en privat logoped som er funnet veldig, veldig bra. Som stiller opp og ... Jeg føler ofte at hun stiller opp utafør det som egentlig er hennes ansvarsoppgave. Det samme gjør òg han som da er assistent, og som har spesped-ansvaret i barnehagen. Han stiller òg opp. Langt utafør det som egentlig er innafor hans arbeidsoppgaver. Det er for så vidt litt viktig å trekke frem de som fungerer. Men veldig ofte ser du at de som fungerer, det er de som ... Da er du nede på et personlig plan.

For vel ti år siden fortalte kommunale ledere i en studie at det ble stadig tøffere økonomisk, og at det samtidig var økte forventninger fra befolkningen til tjenestene

(Dale et al., 2015). Økonomi og høye forventninger er også to utfordringer kommuner peker på i dag. Samtidig finner vi også at det er høye terskler for å få vedtak på det man har søkt, at familier med store hjelpebehov får avslag på sine søknader. Med en mulig «yngrebølge» der de samme ressursene skal brukes på flere tjenestebrukere, kan det igjen skape press i tjenestene. Samtidig loves det flere rettigheter til funksjonshemmede, og således forventninger om rettigheter som skal innfris.

Foreldres forventninger til tjenester er et tema noe som har blitt tatt opp av kommunalt ansatte og ledere som et tema, og til dels også som en utfordring. Man kan lure på om det er «alle småbarn er syke» i ny drakt, at foreldre må forvente en ekstra innsats når barnet er sykt, eller om de opplever større press fra familier om mer timer og hjelp enn før. Videre er jo spørsmålet om bakgrunnen for utfordringen er at foreldre stadig har fått høyere forventninger eller om det er staten som har skapt visse forventninger, gjennom reformer og for eksempel innføring av barnekoordinator.

Kanskje det er to motstridende forståelser, foreldres høye forventninger eller kommuners høye terskler for hjelp, der den ene er rett og den andre er gal. Eller kanskje det heller handler om hvilken båt man sitter i. Uansett er det viktig å vise forståelse for familienes synspunkt, om man skal komme noen vei i et samarbeid der formålet er barnets beste.

Det å få et individuelt tilpasset tilbud, et tilbud familien har fått være med å bestemme og føler seg komfortable med, er viktig. Å ha tjenester som favner svært ulike behov, er nødvendig for å ikke bare kunne «sjekke av» at familier har fått tilbud om tjenester, men har fått tilbud om tjenester som passer deres behov, og barnets beste. I det store bildet er tjenestene gode, men til tider må man legge arbeid i å sikre at det blir bra for barnet

Så jeg er veldig avslappa når ting går i orden, at man har det fint. Men er det noe som man føler at ok, her må man gjøre noe. Her må man prøve å finne ut. Så legger jeg ned mye ressurser i det.

Relasjoner og kompetanse – riktig person til riktig tid og sted

Det er merkelig at en kommune kan ha så forskjellige folk. Vi møter koordinerende enheter som bare er fantastiske. Og det er ikke fordi de gir oss det vi vil ha. Men det er den varmen du møter, denne medmenneskeligheten, den forståelsen. Ikke det at «bare si hva dere vil ha, så får dere det». Det er ikke den vi er ute etter. Det er liksom det her samarbeidet. Det å jobbe med mennesker. Og så møter du den andre siden som bare er så steil, og som ikke ønsker å ha noe form for tiltak inn i barnehagen.

Dette sitatet er en god innledning for å beskrive hvordan relasjonsbygging, kompetanse og makt spiller inn på hvordan familier opplever å møte tjenesteapparatet. Det er mange aktører med ulike roller rundt familiene, både i den private sfæren og fra offentlige instanser.

Å ha et stabilt og nært nettverk av familie og venner trekkes frem av foreldre som viktig for å få støtte både praktisk og emosjonelt. Familie og nære venner blir viktige deler av deres støtteapparat, og for noen også del av hjelpeapparatet, da flere av foreldrene har en søster, bror eller forelder som er støttekontakt eller avlaster. Samtidig er det flere foreldre som forteller om utfordringer med å opprettholde kontakten med dem. Det som først og fremst trekkes frem er at mange mister kontakten med venner og bekjente fordi de lever i så ulike verdener, de føler seg ikke forstått. En forelder uttrykker det kort og godt slik:

Vi pratet jo om det til andre foreldre og venner, men de skjønner det ikke. Jeg tror folk som ikke har det livet som vi har, de skjønner det ikke før man er oppi det sjøl. Og det har ikke vi heller kommet til å gjøre. Jeg prater ikke om det lenger nå med dem.

Det at andre ikke forstår hverdagen deres og utfordringene de står i, utfordrer relasjonen, de lever som i parallelle virkeligheter. Og muligheten for å treffes spontant forsvinner for mange. Situasjonen kan føre til at man enten slutter å snakke om det som er vanskelig og annerledes fra andre foreldre og venner sine situasjoner (som i sitatet), eller at man mister helt kontakten med dem, noe flere forteller om. Særlig opplevelsen av at andre foreldre ikke trenger å tenke over og følge opp ungen like mye, de lever et annerledes liv, kan være tøff. Slik beskriver en forelder det:

Jeg vil heller snakke med foreldre i samme situasjon, enn å møte alle de andre foreldrene på skolen. Det blir sånn: «Her sitter dere og snakker om hva ungene deres gjør». Jeg sitter i et hjørne og bare ser rundt meg. Da føler jeg meg så ukomfortabel.

Opplevelsen av annerledeshet følger foreldrene, og det ligger en sorg i at barnet ikke får oppleve det samme som andre barn. Man har ikke den samme referanserammen.

Samtidig har vi også hørt erfaringer der det at man lever et annerledes liv blir akseptert, det at man må avlyse og endre planer med kort forvarsel er ok. For andre kunne dette ført til at man mistet mer og mer kontakt, men om venner får vite om og får mulighet til å forstå situasjonen og hvorfor de ofte må flytte avtaler, kan det hjelpe på å bevare vennskapsrelasjonene.

Å finne andre med lignende erfaringer, som kan forstå hverandre, kan hjelpe på å føle seg ensom i sin situasjon. Noen forteller at de har deltatt i foreldresamlinger lokalt eller kurs gjennom brukerorganisasjoner, noe som gir fellesskap og å kjenne seg forstått. Andre har behov for å ta mer avstand fra brukerorganisasjonene, for de opplever at det er nok fokus på barnets diagnoser og utfordringer i hverdagen, om ikke de skal bruke fritiden ellers på det også.

For de som har *familie* i nærheten, kan de få stor hjelp og støtte i hverdagen. Noen har en tante eller onkel som er privatavlastning en helg i måneden, andre hjelper til i hverdagen med kjøring eller å passe barnet mens foreldrene følger et søsken til trening.

Jeg har òg et søskenbarn som er sykepleier, som jeg har veldig god kontakt med. Og hun er òg en veldig stor hjelp. Det er ganske viktig å si at man har noen i nettverket, enten det er noen som kan avlaste litt på pass ... Ja, det har vi.

På den andre siden er det sårt når familien ikke er til stede og ikke hjelper til, når de opplever å nesten ikke ha hodet over vann:

Men det er tungt når du står i det ... Det er tungt å ha familie som bor et par hundre meter fra oss, og så er det ingen som kommer og hjelper eller tar hun med på tur eller noe. Vi har liksom ingen.

De tette båndene til familie og venner er for mange viktig. Samtidig er det noen som ønsker et tydeligere skille mellom «hjelpere» og familie, at barnet skal ha besteforeldre som er nettopp det, og ikke i arbeid som «avlastere».

Det er også andre enkeltpersoner – ansatte – som kan bli viktige i familiens hverdag, på godt og vondt. Mange av foreldrene har noen få personer i tjenesteapparatet som de skryter veldig av, og som de med innlevelse i stemmen forteller om hvor god de var med barnet. At de *så* barnet, de *forstod* barnet, og de *gjorde gode valg* for barnet. De var på lag med familien. En mor kaller disse personene for «englene», og en far får tårer i øynene når han beskriver en slik «engel». De betyr noe spesielt i deres liv og for barnets oppvekst. Som en mor sier:

Den følelsen man har, når du vet at instansene rundt deg, de er der for barna - og for oss. Det er en god følelse. At du føler at det er noen som støtter deg.

Å oppleve å være *på lag* gir foreldre en god følelse og en følelse av trygghet, at man blir lyttet til og opplever at instansene, sammen med familien, drar i samme retning.

Et foreldrepar forteller om en lærer som har tatt på seg å være privat avlastning for dem. De har hatt en god relasjon, og vet at denne personen kjenner barnet godt og dens behov. Det gir avlastning i form av tid uten omsorgsoppgaver for barnet, men gir også en emosjonell avlastning fordi de vet at barnet er i gode hender. Den samme emosjonelle avlastningen kommer også frem når foreldre for eksempel forteller om en assistent i skolen som de kan stole på at passer godt på barnet, de opplever at assistenten setter barnets behov først, og vil si fra om noe ikke er greit. Da trenger ikke forelderen være urolig for hva som kan skje når de selv ikke er til stede.

På den andre siden har vi også hørt om foreldre som for eksempel har barn i avlastningsbolig som ikke føler den samme emosjonelle avlastningen. De har kanskje opplevd ugreie situasjoner eller vet at ansatte har lite kompetanse, og at det er mye utskiftninger av personalet, slik at det er flere som ikke kjenner barnet godt nok. Avlastningen trenger de, i form av tid til å være med sine andre barn eller for sin egen helse, men de får kanskje ikke den samme emosjonelle avlastningen som om de hadde vært trygge på de som skal ta vare på barnet. Bekymringer om at barnet blir tatt vare på av trygge og kompetente voksne, henger særlig sammen med at det i noen tjenester er mye utskiftninger av ansatte og ufaglærte:

Vi er jo glad for å få hjelp, men vi blir også samtidig bekymra om han får den hjelpen han trenger pga. vikarer og folk som ikke er faglærte.

Bekymringene handler ikke bare om kompetanse, men at der er noen som forstår barnet og skjønner hvilke behov barnet har. Dette gjelder særlig for barn som har språkvansker eller vansker for å kjenne sine egne behov, noe som kjennetegner mange av familiene vi har intervjuet. En forelder sier:

Hun kan ikke komme til meg og si at «hun har vært slem mot meg». Det er jo der den største frykten vår ligger, fordi hun ikke har språk. Nå har jo jeg kjent på en stor trygghet i barnehagen, jeg tenker ikke to ganger på at hun ikke har det fint der.

Det er også andre faktorer som påvirker relasjonene til tjenesteapparatet, blant annet hvilket språk som brukes og hvordan man kommuniserer med foreldrene. En familie fikk en skriftlig begrunnelse etter en prosess om skoletilbudet til barnet, som de reagerte på:

De bruker byråkrati som våpen. Og vi sitter her og skjønner ingenting.

Sitatet sier noe om måter å kommunisere på som ikke skaper gode samarbeidsrelasjoner, men heller fremmedgjør foreldrene fra kommunen og opplevelse av å få hjelp. I en annen familie opplever de at kommunen bruker lovverket som begrunnelse for hvorfor de mener at barnet må ha et annet skoletilbud enn det familien ønsker, og mener er det beste alternativet. Samtidig kan det samme lovverket fortolkes på andre måter.

Om den skjøre tilliten og opplevelser av å være misforstått

Et foreldrepar forteller om opplevelsen av flere ganger å ha vært møtt med mistro, og lite forståelse og støtte når de har det vanskelig:

Men vi er jo redd, Adam [ikke ekte navn]. Jeg blir utrygg på folk. Man blir jo utrygg, og man trenger litt tid for å bli trygg. Ikke sant? For jeg har opplevd så mye sorg og sånt i livet mitt at det blir vanskelig. At jeg mister litt tilliten.

Mange av foreldrene har opplevd svært vanskelige situasjoner, disse kan blant annet handle om barnets liv og helse eller betente konflikter med ledere eller ansatte i tjenesteapparatet. Det kan også være egne erfaringer fra før barnet ble født og i andre

sammenhenger enn med barnet. Der familiene har opplevd mange slike situasjoner, utrygge og vanskelige samarbeid og relasjoner, skaper det usikkerhet.

Tillit er noe som bygges over tid. Hyppige utskiftninger av fagpersoner gjør at relasjoner må bygges opp på nytt. Da handler det ikke bare om å bygge opp et tillitsforhold, men om å ha med seg barnets historie i det som skjer videre. Det handler med andre ord om å skape *kontinuitet*. Foreldre som har hatt de samme fagpersonene rundt seg over tid, framhever dette som en viktig støtte. Det kan for eksempel være en helsesøster eller fysioterapeut, eller det kan være en lærer eller en spesialpedagog. De kjenner barnet, de vet hva som er gjort eller prøvd tidligere, og de kjenner foreldrenes situasjon.

Noen foreldre forteller om opplevelser av å bli «uglesett» eller «truet» med at instanser vurderer å sende bekymringsmelding til barnevernet, særlig i sammenheng med at barnet har forsinket språkutvikling eller at det er «noe» i oppførselen til barnet. Foreldre opplever seg naturligvis mistenkeliggjort, når fagpersoner foreslår at barnets vansker kan handle om deres omsorgsevner. Samtidig kan disse tingene handle om vansker man har når man har en autismspekterdiagnose, har nedsatt hørsel eller andre tilstander. Foreldrene uttrykker generelt at de er glade for at barnevernet finnes, men beskriver at det nettopp er *andre* instansers trusler om melding til barnevernet som påvirker tilliten til og relasjonene til de offentlige instansene. Dette gjelder særlig barnehage, skole og helsestasjon, som hyppigst nevnes i slike eksempler. Det skapes en usikkerhet i foreldrene, i møte med instanser de skal ha til dels tett kontakt med. En forelder formulerer en slik usikkerhet:

Det var jo ganske skremmende for oss. Jeg tenkte: Oi! Og ble usikker som mor. Når man hører «barnevern», tenker man det verste. Barnevernet gjør en viktig jobb. Men når det er en misforståelse, og du blir dratt under samme kam som barnemisbrukere. Det er skremmende å oppleve. Særlig hvis barna har helseutfordringer fra før.

Den siste setningen kan også knyttes til at når barnevernet blir koblet inn, kan de oppleve at det tar lengre tid å gå hjelp til helseutfordringene, da det må avklares om det handler om omsorgen eller barnets helse eller tilstand.

I en annen familie opplevde de også at barnevernet ble brukt som en trussel, og å bli møtt med argumenter om at barnet hadde problemer som følge av hjemmeforhold,

og derfor barnevernets ansvar, mens foreldrene selv opplevde behov for at PPT og spesialpedagogiske tiltak ble koblet på:

For til slutt begynte barnehagen å true med barnevernet. Og det gjorde meg veldig, veldig usikker. Ikke det at vi hadde noe å skjule. Altså, kom hjem til oss, det er ikke noe problem. Men barnehagen var så bastant på at han ikke hadde det bra hjemme. Og derfor oppførte han seg sånn som det her.

I et par av familiene, har foreldre selv spurt om hjelp fra barnevernet, men blitt avvist – de mener de ikke er rett instans eller at de har rett på tiltak fra dem. Vi har altså ulike historier om kontakten med barnevern – både ønske om hjelp fra dem og at «kontakten» gjør at det tar lengre tid før de får tak i den hjelpen som de trenger fra andre instanser.

«Kamp» - et gjentakende begrep i familienes historier

Mange foreldre bruker ordet «kamp» for å beskrive sin hverdag, og særlig i beskrivelsene av møter med tjenesteapparatet. Det er ikke noe nytt, for som en forelder fortalte tidlig 2000-tallet (Tøssebro & Lundebø, 2002: 190):

Det tyngste er ikke å ha en funksjonshemma unge, men den kampen vi må ha med hjelpeapparatet. Det er det veldig mange som sier, og vi kan skrive under på det, vi også.

Foreldrene vi har intervjuet forteller om hvordan de har stått i kampene. Samtidig løfter noen av foreldrene at andre foreldre kanskje ikke får til å kjempe, slik som de selv har gjort. Det kan være ulike grunner til det. En av grunnene kan handle om det å være ny i landet, og ikke kunne språket så godt:

Men det finnes også mange som veldig er redd, tror jeg. Som strever med språket - de de forstår ikke helt. I den situasjonen er det enda vanskeligere. Og de opplever at de ikke får det til, eller det er flaut å spørre etter det man har rett på. «Skal vi spørre etter penger» eller «barna våre er syke» og sånn. Men det er jo rettigheter. Jeg kjenner mange som ikke tør, ikke vil. De tenker «nei, jeg tør ikke å spørre». Så det er noe med å ta de på alvor også, for koordinatorene og andre som kan hjelpe.

Mange opplever å være i kamp for å få tilgang til tjenester - en situasjon som beskrives som «oss mot dem», kommunen og foreldrene spiller ikke på samme lag.

En mor forteller om å velge sine kamper, det er ikke mulig å ta dem alle:

Jeg må være til stede i barnehagen fordi de ikke får dekning til to personale når de skal på utedag. Noe som jeg stusser veldig på. Jeg syns det er rart, men den kampen har jeg ikke orket å ta. Den gidder jeg ikke å ta med kommunen. Jeg skal heller ta den når vi begynner på skolen. Jeg hadde også mange kamper for å få avlastning. [...] Barnehage og skole er nødt til å tilrettelegge og lage plass, hvis ikke de har fra før. Og det har vært en kamp. Det å ha plass til hjelpemidler. Det har vært en kamp.

En annen mor beskriver møtet med tjenesteapparatet som en slags «David mot Goliat»-situasjon, bare at det ikke nødvendigvis ender på samme måte – det er ikke slik at familiene alltid vinner:

Det er jo et kjempeapparat som du skal slåss imot liksom for at du skal få dine rettigheter og sånt.

Samtidig gir det en god følelse når man opplever å «vinne kampen», og at kommunen faktisk anerkjenner behovene deres:

Vi har hatt enorm støtte i både familie og venner, og vi har vunnet alt. Så nå handler det egentlig om de kampene vi får fremover. Men jeg syns det er grunn til å være litt stolt. Rett og slett. Jeg er veldig stolt.

Kampen handler ikke bare om å få på plass tjenester, det handler om å være uenige og stå på sine krav og for sine meninger, i møte med ledere og ansatte i tjenestene. «Kampen» symboliserer også maktrelasjoner – kommunen sitter på makten over tjenestene, og foreldre må kjempe og forhandle med dem om å få tilgang til «godene». I én familie opplevde de at koordinatoren de nå hadde, som var nærmere plassert ledelsen enn deres tidligere koordinator, hadde større innflytelse og muligheter – makt til å endre og påvirke. Når denne personen jobber med familien i en sak der barnet ikke får sine behov dekket, og får «ordnet» opp situasjonen, får foreldre ro etter å ha stått i en kamp over lengre tid.

En far forteller om en uenighet mellom en leder og seg selv, og om det å stå støtt i å fremme barnets interesser:

Uansett hva det er for noe, så får vi høre ifra der hun er på avlastning, at: har dere vurdert barnebolig? Hva syns dere om barnebolig? Det er snakk om en jente i barneskolealder. Det er noe som ikke stemmer. Sjefen sier at det kanskje er best at hun bor i en barnebolig. For de sier at noen av tidspunktene som dattera mi er på avlastning, så er det andre brukere som hun skremmer. Men det er et logistikkproblem de må fikse. Og jeg har ikke tenkt å søke om barnebolig fordi de syns det er vanskelig. Nei, det er jobben min å ta, ovenfor henne.

Som det beskrives i sitatet, får foreldrene her et ansvar å forsvare datteren og hennes rettigheter, i møte med kommunen og deres problemer med ressurser og å organisere avlastningstilbudet. For å bli tatt seriøst må du vise «kamplyst», forteller et annet foreldrepar:

Hvis du tenker på behovene til familien, så er det ingen andre enn oss sjøl som må sørge for at det kommer opp i lyset. Det er ingen som spør «hvordan det er med dere?». Eller noen, kanskje. Og det er sånn at, spesielt til kommunen må du vise kamplyst. Hvis de har skjønt at du ikke gir deg, virker det lettere å få gjennom vedtak. Dessverre. Og de som ikke har den kampviljen eller kampevnen, så tror jeg det kan være et tøft system å slåss mot. Både kommunene og Nav er tøffe motstandere. Jeg syns det er urettferdig, ja.

En annen forelder forteller om det å være ressurssterke, stille sterkt i møte med kommunen, og at det faktisk kan være negativt for å få støtteapparatet på sin side:

Vi anser oss sjøl som relativt ressurssterke. Vi er heldige å ha ressurssterke mennesker rundt oss. Men det var nok ikke en fordel i denne saken. Desto mer du pusha, desto mer pusha du tilbake. Og det har kommet fram i ettertid. Fordi at vi har vært, ikke veldig åpne om det, men vi har vært litt åpne om saken. Da kom andre foreldrene til oss og sa at de opplevde akkurat det samme.

Til slutt er det viktig å løfte at det å ta «kampene» er en belastning for foreldrene, og i en allerede vanskelig hverdag blir det problematisk:

Det er det som gjør meg litt irritert som mamma, for vi har så mye med oss selv å gjøre, også psykisk. Og så må du ta den kampen og slå i bordet. Og så strever vi med andre ting i tillegg. Og du sover så dårlig fordi du har barn som sover veldig lite på natten og sånn.

Utenom de utfordringene foreldre opplever med å ta vare på barna som har store oppfølgingsbehov, noe foreldre ikke opplever som hovedproblemet, gir vanskelige samarbeid og «kampene» en ekstra bør på skuldrene deres.

Samarbeid og koordinering

«Administrative byrder» er en måte å beskrive arbeidet med å skulle navigere i velferdstjenestene. Begrepet kan beskrive koordineringen som foreldre gjør som et sett med oppgaver, og at foreldre forhandler om en «administrativ byrde» med koordinatorene, noe som gir gjenklang i «våre» foreldre sine beskrivelser av hva koordinering er og samarbeidet med koordinatorene (Jacobsen, 2023). Denne koordineringen og administrative byrden inneholder særlig å (våre oversettelser):

- Finne informasjon om og lære om tjenester
- Lære om og følge lover og regler
- Håndtere psykologisk/emosjonelt stress knyttet til samarbeid med tjenesteytere

Disse tre punktene har vi allerede vært innom at foreldre gjør og at de i praksis har det som oppgaver, men det er også noe de spør om hjelp til. Mens foreldre ønsker å forhandle om mer hjelp til disse oppgavene, har koordinatorene ulike forståelser av hvor involverte de skal være, og har ofte lite tid og ressurser for å hjelpe til på den måten foreldrene ønsker (Jacobsen, 2023). Jacobsen argumenterer derfor at koordinatorordningen, slik den fungerer, kan føre til at familier får ulike tilbud. Mens noen tidlig får en koordinator som gir mye informasjon, og råd om hva de bør søke, kan andre oppleve å gå lang tid uten å få vite noe om det, selv i tilfeller det foreligger en diagnose som tilsier at det er sannsynlig at det vil bli behov for tjenester eller økonomiske stønader.

Samtidig som foreldre trenger en avlastning fra koordineringsansvaret, er det ikke bare å gi en koordinator alle oppgavene – den kan jo ikke koordinere en hel familie sitt liv og hverdag. Noen uttrykker også eksplisitt ønske om å *selv* få koordinere og ha kontakt med tjenestene, siden det gjelder ens eget barn og hverdag:

Når jeg koordinerer, så koordinerer jeg det som passer oss best. Hvis noen andre skulle ha koordinert det, så måtte jeg ha gitt beskjed når vi kan gjøre «det» og «det». Så det blir på en måte litt dobbelt for oss. Men man blir godt vant med at sånn er det bare. Det er jeg som koordinerer. Og det er jo vi som kjenner ham best, også.

Selv om foreldre ønsker å ha en del av koordineringsansvaret, for å ha en viss kontroll over eget liv, kan det være behov for støtte og rådgivning for å gjennomføre koordineringsoppgavene, for eksempel om hva man har av rettigheter og muligheter.

Selv for de som ønsker å delegere ut koordineringen, som ikke har kapasitet til å følge opp alt, har de i det minste behov for at det er dialog mellom dem og andre i tjenesteapparatet:

Jeg har gitt beskjed om at jeg vil ha oversikt. Det skal ikke gjøres noe bak min rygg. Jeg skal vite hva som skjer, og om jeg får en melding om det ene og det andre, er det helt greit. Bare at jeg blir informert om hva som skjer og blir avtalt. Samtidig er det jo ting jeg er nødt til å ta sjøl. Men bare det å være informert. Det teamet som er rundt mitt barn, vi skal samarbeide. Og vi skal finne de beste løsningene for han. Når jeg da tenker at vi skal samarbeide alle sammen, vi skal finne gode løsninger, så hjelper det ikke at noen fremstår litt sånn «Du vet egentlig ikke noe om det her, du er for ung». For vi må finne løsninger. Vi samarbeider, vi fikser. Da setter vi inn andre instanser hvis det trengs.

Noen foreldre forteller at tjenesteytere stort sett møtes under ansvarsgruppemøter, og at de har lite kontakt seg imellom ellers. I en familie forteller de at de opplever det er lite kontakt mellom avlastningsboligen og skolen, selv om barnet har flere netter der gjennom skoleuken, og at informasjonsflyten går via mor. I en annen familie opplevde de at mange tjenester ble kobla på tidlig i barnets liv, men at de stod igjen som en slags telefonsentral:

Så følte vi at de ikke snakka så mye sammen, instansene. Det var vi som tok kontakt med alle.

Systemene tar seg tid, enten det gjelder søknader, få til møter eller tilgang på hjelpemidler. Da må man noen ganger mase, for å sikre at det skjer noe i saken. Noen opplever at saker har stått still frem til de tar kontakt. En mor forteller at far har fått ansvaret om å «mase»:

Ja, jeg eller mannen min er det som må gjøre det på alt hele tida. Det er ingen andre som purrer.

En annen mor forteller om hvordan det blir vanskelig å kombinere koordineringen med et stort hjelpebehov hos barnet, særlig nattevåk:

Det er møter og det er all koordineringen, pluss at det er morgenene, ettermiddagene og kveldene. Ja, det er det som på en måte tar litt knekken på deg. Ettermiddagene går relativt greit, og han er så fornøyd. Da er det egentlig bare kos, men når vi skal gå og legge oss - natten, den vet du aldri hva bringer. Enten kan han sove hele natten, eller så er han våken store deler av natten. Så skal han i barnehagen. Så har jeg kanskje en halvtime hjemme før jeg må ut, jeg må på møter, telefonsamtaler, videomøter ... Ja, så det går jo ett.

For barna som har faste dager i avlastning, privat eller i bolig, så handler koordineringen også mye om å planlegge at barnet har med seg det den trenger. De kan ha behov for mer skift på grunn av for eksempel matsøl, eller må ha med seg medisiner eller en kjent og god bamse. Det må kommuniseres til både skole og avlastning om barnet for eksempel har sovnet dårlig eller har vondt i magen og de må følge med på matinntaket. En forelder beskriver organiseringen slik:

Men så er det alt som ikke er hjemme. Det krever jo så mye organisering. Taxi fram og tilbake på ett tidspunkt. For hun skal hentes her tre av fem dager, og to dager fra avlastningen. Og så skal hun jo begynne å hente av avlastning en dag senere. Og det varierer litt hvilket tidspunkt det er, ikke sant? Og alt det der må jo inn, hele tida. Og skolen må ha tidspunktene. Og så må avlastninga ha tidspunktene. Det er veldig mye arbeid i å organisere. Og det er jo en sånn sak som ingen tenker på. Så det er veldig mye administrativt arbeid opp imot alle instansene.

En koordineringsoppgave som er veldig avgrenset, og kan fremstå enkel, er nettopp skyss til og fra skole. For noen er dette likevel en stor kabal som skal legges, for å få til å følge opp andre søsken, tilpasse sin turnus og legge til rette for hva som er best for barnet. En forelder forteller om sin erfaring med planlegging av skyss:

*«Er det lett å få til endringer i taxitilbudet, hvis det skulle skje noe?»
Nei, taxi er litt vanskelig. Det er noe med at når du begynner å røre i den gryta der, så er det fare for at den ikke kommer, for det blir gjerne litt tull med taxien. Ja, jeg har kommet for sent en del dager på jobb, ja, fordi at taxien ikke kommer.*

«Samarbeid» har vært tema i møter med kommunene, og også i andre forum der kommunale tjenester og ledere har vært representert. Hva er egentlig samarbeid, og hvordan samarbeide på en god måte? Kan man ta seg tid i hverdagen eller må man sette av møter langt frem i tid, for å klare å samarbeide? Hvordan kan samarbeid gjøre det bedre for familiene? Dette er spørsmål som fortsatt er relevante, og som vi ser har mye fokus i både casekommunene og i andre kommunale forum. Som beskrevet innledningsvis, baserer tjenester og tjenesteytere seg på ulike logikker i samarbeidet, noe som kan vanskeliggjøre samarbeid og det å kunne enes om noe.

Det er ulike former for distanser som utfordrer samarbeid (Nesheim et al., 2019). En utfordring for samarbeid handler om geografiske distanser, som kan være sykehusavdelinger som er fysisk avstengte fra hverandre, eller skole og PPT som sitter i ulike lokaler. En annen utfordring er virkelighetsforståelsene våre som formes av den utdanningen vi har og den rollen man har i sin jobb – det er en distanse i hvordan ulike samarbeidsaktører opplever verden og forstår «problemet». Dette kan utspille seg i et ansvarsgruppemøte, der hver enkelt fagperson uttrykker sitt syn, men man klarer ikke i fellesskap å diskutere seg frem til en god løsning. Man er ikke enig i hva som er problemet, og derfor ikke hva som kan være løsningen. Som en mor forteller, er det frustrerende å delta i ansvarsgruppemøter der hun opplever at fagpersonene repeterer sine egne vurderinger og kjepphester, uten at de klarer å skape en dialog der man sammen forsøker å løse de utfordringene familien og barnet står i. Da opplever man heller ikke at fagpersonene «spiller på lag».

Videre ser vi også maktdistanser i spill i samarbeidene, mellom for eksempel en koordinator og rektor, men også mellom foreldre og rektor. Det er ikke «bare» å snakke med hverandre, for det er barrierer for å få *tilgang* til å snakke med hverandre, for å *forstå* hverandre og uttrykke seg *riktig*, og være «viktig» nok til å bli hørt på. Videre kan taushetsplikt og personvern gjøre det vanskelig for noen å etablere samarbeid. Samtidig fortelles det i noen av kommunene at dette har de jobbet godt med, og stort sett ikke opplever at er et hinder for samarbeid.

Samarbeid mellom spesialisthelsetjenestene og kommunale tjenester beskrives som minimal, og for kommunens side kan det oppleves som at spesialistene krever «for mye» av kommuner som har budsjett og tjenesteorganiseringen å forholde seg til. Motsatt kan spesialister se behov for mer kompetanse og kvalitet i tjenester, for eksempel gjennom mer kompetanse og stabilitet i ansattgrupper. Flere av familiene som har hatt mye med sykehus å gjøre, både operasjoner og oppfølging, forteller også

om dårlig samordning mellom sykehusavdelinger. En av dem som har hatt mye med sykehuset å gjøre, forteller:

Fordi alle de legene, de bør se at ikke bare er den ene legen sitt område. For det er en helhet. Som å se sammenhengen mellom ... Men de gjør ikke det. Og hvis han sitter bare på biten sin og blir nesten aldri utredet, blir det ikke funnet en løsning eller en bedring.

I en annen familie er opplevelsen at man må reise unødvendig mange turer til sykehuset, som tar opp tid fra søsken, fra jobb, fra rutiner og hverdag, fordi avdelinger seg imellom ikke setter opp timer samlet når det kunne vært mulig. En tjenesteyter i kommune forteller om en familie som hadde to sykehusbesøk hos forskjellige sykehus nesten samtidig, som burde vært samkjørt, men endte opp med å være alt for tett opp mot hverandre til at det var praktisk mulig å få til.

Ikke bare oppleves spesialisthelsetjenestene som lite samkjørte, men noen forteller også om at spesialister kan sette tydelige grenser for hva som er «mitt» ansvar, og at det da oppstår områder som ingen tar ansvar for:

Så det var vårt første møte med spesialister som ikke snakker sammen. Eller som kanskje tenkte at den andre hadde ansvaret. Også den andre som igjen syns «Nei, det er ikke mitt ansvar».

Slik ansvarsskyving har man også sett i en tidligere studie om tjenester til barn i barnevern som trenger helsehjelp, og det kan handle både om problemforståelse (er det foreldre med lave omsorgsevner eller barnets helserelaterte utfordringer) og hvilke tilbud man kan gi, fra hvilket budsjett (Ådnanes et al., 2024). Vi har også sett i våre familier at når barnevern kommer inn, enten det handler om en bekymringsmeldinger og undersøkelsessaker eller at det gjøres tiltak gjennom barnevern, opplever noen foreldre at andre tjenester kobler seg noe fra familien. Det tar også tid å samkjøre og bli enige om hvem som skal gi tjenester der både barnevern og helse er inne i saken. For eksempel kan det handler om avlastningstilbud, og spørsmålene handler i korte trekk om: hva er grunnlaget for at enten barnevern eller helsesektoren skal etablere et tilbud, og hva vil bli det beste tilbudet for barnet og familien.

Ansvarsgrupper, IP og koordinator – de tre store samarbeidsverktøyene

De aller fleste av familiene har en ansvarsgruppe som de møter minst to ganger i året, noen møter dem flere ganger ved behov. Flere har individuell plan (IP), men noen har det ikke, eller er usikker om det er IP eller IOP de har. Noen av foreldrene vet ikke egentlig hva IP er, selv om de har koordinator. Opplevelsen av hvordan ansvarsgruppemøter fungerer varierer i stor grad. Noen beskriver de som fullstendig unyttige og opplever at det er for tjenesteytnerens del at de holdes, og for foreldre kan det heller bli en katalysator for frustrasjon, mens andre opplever at de får orientert hverandre og diskutert hvordan gjøre hverdagen til barnet så bra som mulig. Man får løst eventuelle problemer som har oppstått.

Noen av foreldrene er også usikre på om de har en koordinator, eller vet at de har det, men vet ikke hvem det er. En av familiene sier de har gitt opp å forholde seg til koordinator:

Forsker: *Så dere har koordinator nå?*

Nei, det vet jeg ikke. Hvis vi trenger et hjelpemiddel, så sender jeg mail til ergoterapeuten, som var vår koordinator. Og jeg vet ikke om hun er koordinator ennå. Hun har bare sagt at hun egentlig har med barn å gjøre, og at hun er voksen.

Forsker: *Så det henger litt i luften?*

Ja, vi har ikke orka mer. Vi har diskutert hva gir det oss her. For når vi har vært på de møtene, så har vi liksom sittet der og pratet om det som er vanskelig å prate om, og hva som må gjøres, og de sier ja, ja, ja, og så fordeler de ting, og så blir ingenting gjort. Så hvorfor skal vi gå dit?

Som denne forelderens uttrykker i sitatet er samarbeidet gjennom ansvarsgruppemøter «på liksom», og lovnader som blir gitt følges ikke opp. Lignende utsagn har også kommet fra andre foreldre.

Det de fleste foreldrene sier at koordinator gjør, som vi også ser i våre spørreundersøkelser (Tøssebro et al., 2025), er å kalle inn til møter. Fastlege og sykehusleger er ikke med på ansvarsgruppemøter, hvis ikke det er noe helt spesielt de må orientere om, men foreldre sier at de stort sett ikke har behov for at legene er med. En av foreldrene beskriver:

Legen har heller aldri vært med på ansvarsgruppemøte. Vi snakka litt om det denne gangen. For jeg sa det, at de tidligere årene når barnelegen fulgte ham, så hadde det kanskje vært nyttig å ha henne med på ansvarsgruppemøtene. Men jeg skjønner at hun ikke kan reise helt hit for å være med på det. Og da sa vel hun som nå har vært koordinator at «nei, men vi kunne jo hatt han med på videosamtale». Det kunne vi jo ha sagt for tre år siden. Og så tenker jeg at jeg vet ikke hvor relevant det er å få inn fastlegen på møtene. Jeg har andre erfaringer med han som gjør at jeg ikke vet om han kommer. Og hvis han kommer, så vet jeg ikke hvor mye han har å bidra med der. Det blir bare å kaste bort all sin tid.

For de som har to faste ansvarsgruppemøter i året, kan det oppleves som en oppgave tjenesteytere krysser av på listen sin, mer enn at det avholdes for foreldrenes del – når de selv har behov for møter med ansvarsgruppen:

De skal ha møtene sine, og så er de glade.

Foreldrene beskriver også hvordan selve møtene foregår, og at koordinator ofte er en møteleder. Noen synes det bare blir repetert hva som ble sagt på forrige møte, altså at de profesjonelle aktørene heller repeterer sitt eget syn, enn at det blir samtaler der de ulike partene lytter til hverandre og kommer frem til en løsning.

En mor forteller om personer i tjenesteapparatet som «meldte seg av» arbeidet med individuell plan, og det samarbeidet som foregår i forbindelse med den:

Vi brukte veldig lang tid på å få i gang den individuelle planen. Og hun var litt sånn 'Ja, men vi kan jo ikke pålegge noen å være der', og så sier de 'Jo, du kan det, fordi at den planen, det er der alt ligger'. Vi har mulighet til å sende meldinger mellom hverandre. Vi kan legge inn referater, bilder. Det er en beskrivelse av min sønn, som hun da liksom har skrevet. Det er bilder av ham. Kalenderen er fylt opp med hva han skal den uken. Alt ligger der. Er det noe noen lurer på, ser du å gå inn dit. Og det satte vi et krav til i møtet, at alle skal bruke individuell plan. Og da svarer hun at: «Det kan ikke jeg». [...] Og da kjente jeg at jeg gidder ikke denne kampen. Så jeg tok det opp sist gang, sa at det er veldig viktig at alle bruker individuell plan hvis det er noe.

Møtene planlegges i god tid. Når det må utsettes og de må finne ny dato, kan det ende opp med et nytt koordineringsoppdrag til foreldrene:

Vi hadde det forrige ansvarsgruppemøtet vårt i forrige uke. Vi skulle egentlig hatt det for en og en halv måned siden. Men akkurat den dagen vi skulle ha det, så ble vi kalt inn til sykehuset. Så jeg måtte ringe og få det utsatt. Og så måtte jeg bruke tre uker på å ringe og purre for å få dem til å sette opp en ny dato.

Flere har altså dårlige erfaringer med både ansvarsgruppene, at man opplever at samarbeidet stagnerer og man kommer seg ikke til løsningene, dårlige erfaringer med IP, i form av at det ikke blir brukt, og dårlige erfaringer med koordinator, om den bare tar på seg rollen som møteleder. De som har gode erfaringer med ansvarsgruppemøtene, forteller om fagpersoner som kommer inn med en holdning om å «finne løsninger sammen» og at de lytter til foreldrene og tar utgangspunkt i deres opplevelser. De som synes IP fungerer – er der den brukes aktivt og der alle tjenesteytere deltar (også om den er digital). Den er ikke bare et «skrivebordsdokument». Og så vil vi til slutt påpeke at det er flere som forteller om gode koordinatorene, som ikke bare er møteledere, men som er tilgjengelige for familiene, og støtter og veileder dem. Dette leder oss til det neste temaet: barnekoordinator.

Barnekoordinator

Som beskrevet innledningsvis, står det i veilederen at formålet med barnekoordinator er å *sikre mer sammenhengende og koordinerte tjenester* for barna, og å *bistå og avlaste foreldrene*. Ved at familien er mottakeren av tilbudet, og ikke bare barnet, har barnekoordinatoren et ansvar for å se helheten i situasjonen til familien. Dette er et viktig grep for å ta vise at man tar familiemedlemmers erfaringer og belastninger på alvor, og kanskje hadde dette aspektet blitt ytterligere løftet om man hadde kalt rollen for «familiekoordinator». Erfaringene fra familiene tilsier at det er stor variasjon i hvilken rolle og oppgaver koordinatorene generelt tar på seg. Noen tilbyr mer støtte f.eks. gjennom samtaler og bistand til for eksempel søknadsskriving, mens andre har lite kontakt med familien og avholder rutinemessige ansvarsgruppemøter to ganger i året.

Mange av våre familier har ikke fått barnekoordinator i den perioden vi har fulgt dem, men de fleste har hatt «ordinær» koordinator. Det er usikkert om noen kan ha fått byttet tittel på koordinator til barnekoordinator, uten å få informasjon om dette, eller om det faktisk er slik at mange har hatt *ordinær* koordinator helt frem til 2026, tre og et halvt år etter lovendringene. Det kan være at kommunene har vurdert at det uansett ikke er forskjell på å ha koordinator og barnekoordinator, og ikke har gjort

særlige endringer i ordningene. Eller det kan være gjort vurderinger av at familiene *ikke* har rett til barnekoordinator, noe som virker usannsynlig for de aller fleste familiene vi har intervjuet. Noen har hatt en systembarnekoordinator inne, i tillegg til den ordinære koordinatoren, men da har det gjerne vært i særlig utfordrende perioder med stor kompleksitet i hjelpeapparatet.

Det er mange som har rett på koordinator i en kommune, og fra vår studie får vi et inntrykk av at det er et fåtall som får en «systembarnekoordinator» inn i sin sak. I en del kommuner har innføringen av barnekoordinator ført til en ekstra stilling (systembarnekoordinator), som skal deles mellom systemarbeid og å være barnekoordinator for familier, men ikke nødvendigvis mer ressurser til å utføre barnekoordinatoroppgavene ute i tjenestene som også forvalter denne rettigheten. Dette ser vi i casekommunene, men også i ulike forum og seminarer om samarbeid rundt barn og unge, som vi har deltatt i med kommuner. For mange av familiene vil det derfor være få eller ingen endringer i hvilken koordinator-hjelp de mottar, selv om det er innført en systembarnekoordinator i kommunen. Samtidig kan man håpe at det øker den generelle kompetansen til koordinatorene når det arbeides på systemnivå. Men det som har vært sett på som en av de store utfordringene for å gjøre en god jobb som koordinator, har nettopp vært at man ikke har *tid* til det og at det ikke ligger øverst på prioriteringslista sammenlignet med andre lovpålagte oppgaver.

Som vi har beskrevet gjennom hele dette drøftingskapitlet, har foreldre behov for å bli avlastet slik det er beskrevet i veilederen, og særlig fra de administrative byrdene de bærer. Det å forholde seg til hjelpesystemet og alle oppgavene som er knyttet til det, samt emosjonelle belastninger, gjør det vanskelig å være foreldre til funksjonshemmede barn.

De fleste av våre familier forteller om få endringer som følge av lovendringene. I de siste intervjuene i 2026 var det noen av familiene som tydelig sa ifra om at de ikke selv har opplevd noen endringer etter 2022. Tjenestene er stort sett de samme, koordinator gjør det samme som før. Et fåtall av foreldrene har hatt en systembarnekoordinator inne i sin «sak», og de har stort sett hatt de inne i en kortere periode. Her har foreldrene noen positive erfaringer, med opplevelse av å få hjelp og støtte. Men det har ikke nødvendigvis vært langvarige tilbud, og har for noen vært et supplement til den ordinære koordinatoren når det har oppstått en spesiell situasjon.

Det at en koordinator kommer fra en helse- og omsorgstjeneste har vært det vanligste. Som vi ser i kommunene vi har vært inne i, er det for eksempel sjelden at en lærer er koordinator, selv om den kanskje møter barnet oftere. Koordinatorordningene er lovhjemlet i helse- og omsorgstjenestelovene, som kan være noe av grunnen til det. Hvilken kompetanse eller egenskaper en koordinator skal ha er et spørsmål, og i den nye veilederen, beskrives det som den beste løsningen at barnekoordinator skal være i helse- og omsorgssektoren:

«Koordinering av helse- og omsorgstjenester er en hovedoppgave for barnekoordinator. God kjennskap til hvordan helse- og omsorgstjenestene er organisert og de konkrete tjenester, tiltak og oppgaver som kan ytes, er derfor sentralt. Av denne grunn er det ofte hensiktsmessig at barnekoordinator oppnevnes fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten.»

Samtidig står det også at barnekoordinatorrollen kan ivaretas uavhengig av profesjon, og den enkeltes reelle kompetanse og forutsetninger bør vektlegges.

Alle de seks kommunene løser innføring av barnekoordinator på ulik måte, og det tar tid å prøve ut hva som fungerer og ikke. De større og mindre kommunene har ulike måter å iverksette lovendringene på. De fire største kommunene etablerte en form for systembarnekoordinator i en tidlig fase, mens to kommuner enten jobbet med saken i et litt roligere tempo eller har vurdert at oppgaver som «ordinær koordinator» er det samme som barnekoordinator og fortsetter derfor som før. Samtidig har bildet endret seg over tid i kommunene, og i noen av kommunene er det enten blitt kuttet eller man er redd for at det blir kutt i systembarnekoordinator-stillinger. Dette henger særlig sammen med økonomiske nedgangstider i kommunen.

Systembarnekoordinator kan både beskrives som «nok en» stilling som jobber med rutiner og systemer (det byråkratiske), slik koordinerende enhet har ansvar for, men også som tar de tøffeste sakene der det «står på». Som PwC skisserer (2023) er en måte å organisere barnekoordinator på at det ansettes en systembarnekoordinator der halve stillingen går til systemarbeid og halve til å være barnekoordinator for familier. Mens ordinære koordinatorene kan oppleve at koordinatoroppgavene kommer oppå en 100%-stilling, der de allerede er presset på tid, ser vi i noen av kommunene at det opprettes egne stillinger som system-barnekoordinatorer. Da har de mulighet til å jobbe tettere på og med et familieperspektiv. Som vi ser eksempler på fra familiene, er det de som står i en spesielt utfordrende situasjon

og har behov for en barnekoordinator som er ekstra «på», som får påkoblet en systembarnekoordinator. I noen tilfeller har den gamle koordinatoren til familiene har sagt fra at den opplever å ikke ha kapasitet og kompetanse til å følge opp familien alene. Tid til å bli kjent med familien og deres behov, og følge opp koordineringen, er noe som bl.a. nevnes i PwC sin rapport som noe som kan bidra til motivasjon for å ta på seg ansvar som koordinator. Utfordringen for kommunene er at dette tar av økonomiske ressurser, og det kanskje bare er et fåtall som i praksis blir tilbudt en tettere oppfølging av barnekoordinator. Samtidig kan man spørre seg om det ikke er ressursnyttig at disse familiene blir hjulpet og får tett oppfølging, for å kunne forhindre forverring av situasjonen og utenforskap.

Rollen til en koordinator og barnekoordinator har vært et tema i samtaler med både foreldre og tjenesteytere. Forenklet sagt, har vi møtt to ulike rolleforståelser av koordinatorrollen. Den ene handler om at koordinator skal være nøytral, ha en slags meglerrolle og være møteinnkaller. Dette gir mening sett i lys av beskrivelser i veileder og lovtekst der koordinator ikke har mandat til å pålegge andre tjenester tiltak eller handling, men barnekoordinator har ansvar for og mandat til å bestemme at tjenester skal samarbeide bedre der samarbeidet ikke fungerer. Denne tanken preges av en byråkratisk logikk, der regler og rutiner går foran skjønnsmessige, profesjonelle vurderinger (selv om det neppe er så svart-hvitt i praksis).

Den andre forståelsen handler om å være en families støtte og veileder, og noen tilfeller advokat. Arbeidet preges mer av den profesjonelle logikken, og baseres i større grad på faglig skjønn og vurderinger. Denne forståelsen er i tråd med det som beskrives om å «*bidra aktivt til å ivareta kommunens ansvar for nødvendig oppfølging og tilrettelegging for familien og barnet*», slik det står i helse- og omsorgsloven. Blant familiene vi har intervjuet, er det de som har denne typen koordinator som opplever å få avlastning fra koordineringsoppgaver. Et eksempel på en slik barnekoordinator er dette:

Ja, det har hun vært veldig enkel på. Sånn som vi har hatt litt problemer med skolen, og får de til å skjønne at ting må settes i gang, og får de til å skjønne at min sønn trenger tid. Og så har hun vært veldig på det at «du kontakter koordinator». Barnekoordinator er veldig for det å dele ut ansvaret. Ikke sitt med det sjøl, men er det noe du kan dele ut, så gjør du det. Da letter det litt på deg, for da kan du være mamma.

Et spørsmål å stille om den nøytrale rollen til koordinatorene, er om dette er praktisk mulig. De er ansatt i kommunen, og har en lojalitet til sin arbeidsgiver og føringer fra sin egen ledelse. De er klar over at det er trang økonomi og at ikke alle familier kan forvente å få det de søker på eller har vedtak på (som støttekontakt eller avlastningsbolig). Samtidig er det en lojalitet til familiene – og det er jo gjerne en grunn for at man utdanner seg til å jobbe med mennesker. Om disse to lojalitetene, til kommunen og familiene, balanseres er usikkert – og da er det kanskje balanse og ikke nøytralitet.

For familier med store belastninger, for eksempel med mange tjenester inne og som opplever alvorlige eller livstruende situasjoner, har de behov for noen de kan stole på til å koordinere tjenestene, og som de har som støtte. De har behov for å vite at personen(-e) kommer til å være der for dem og løfter familiens stemme og interesser, når de selv står i situasjoner som gjør det vanskelig. Andre, som har færre tjenester og behov for hjelp, kan oppleve at det er helt greit med en koordinator som er mindre involvert i livet deres, og er mer en møteleder. Det er likevel fåtallet av familiene som vi har intervjuet som mener dette.

Det er som nevnt et fåtall av familiene vi har intervjuet som har fått vedtak om «barnekoordinator», selv om flere hadde hatt rett på det. Noen har likevel hatt en system-barnekoordinator inne i kortere periode, for eksempel som en støtte til den ordinære koordinatoren, når det oppstår saker det trengs noen i en høyere posisjon eller bare mer støtte. Gjennom dette eksempelet tematiseres det også hvordan maktrelasjoner fungerer i apparatet rundt familiene. De møter stadig ledere, rektorer og andre portvoktere, slik som saksbehandlere kan være, som har makt over tjenestetilbudet. Familiens hverdag og «velferd» er avhengige av at disse personene gir tilgang til tjenester og skaper gode tjenester for barnet. Det er ikke noe foreldrene selv har makt over. Da trengs en informasjonsdeler, en veileder og døråpner, som en barnekoordinator har mulighet for å være. Et spørsmål som står igjen, og som vi ikke skal svare på i denne rapporten, er om det var slik i utgangspunktet at det trengtes en helt ny ordning for å oppnå dette. Eller om det for eksempel handler om å muliggjør tilgang til hjelp til rett tid, og *tid* til ansatte til å være koordinator og delta i samarbeid og dialog.

5. Avslutning

De 25 familiene vi har fulgt over tre år har 25 unike historier. Mange forteller om store belastninger over lang tid og hverdager som bare så vidt går rundt, og andre forteller om en berg- og dalbane av oppturer og nedturer – om kamper, men også om ro. Flere av foreldrene forteller at det er *systemet* som gir belastninger, ikke barnet selv, og at dette er et viktig poeng. Noen er i konstant beredskapsmodus på grunn av barnets funksjonsnedsettelse eller sykdom, og opplever lite forståelse fra tjenesteapparatet. Andre opplever kortere perioder med frustrasjon og uro knyttet til hendelser eller konflikter som oppstår, men som også løser seg etter litt tid. Det er godt når man har på plass de tjenestene som behøves, for eksempel når avlastningen er på nok timer og man vet at barnet har det trygt og fint i avlastningsboligen. Det er betryggende når man vet at barnet har den oppfølgingen som er nødvendig i skoletiden, et godt spesialpedagogisk opplegg og en assistent som passer til å jobbe med barn. Og det er godt når man er omgitt av kollegaer, sjefen, familie eller annet nettverk som *forstår* og ikke dømmer fordi man er annerledes eller «krever mer». De fleste familiene balanserer mellom det ene og det andre – å ha ro og trygghet, og stress og uro om en annen. Foreldre er også forskjellige – noen er systematiske planleggere, andre kan ha mer utfordringer med å holde oversikten. Noen takler store psykiske belastninger og stress, mens andre har større problemer med det. Flere forteller likevel om en vedvarende stressende og overveldende situasjon, med for lite hjelp og støtte.

På mange måter kan man si at «historien gjentar seg» fra de tidlige oppvekststudiene til situasjonen i dag (Tøssebro & Wendelborg, 2014). Foreldre forteller i stor grad om de samme utfordringene, og selv om samfunnet har utviklet seg, blant annet gjennom lovendringer, er det likevel mye som er «status quo». For eksempel ser vi at det er mor som i stor grad står utenfor arbeidslivet og gjør mye av omsorgsarbeidet. Og som vi har vist gjennom eksempler fra familiene, er skolen fortsatt ikke åpen og inkluderende for alle. Noen faller mellom stolene, særlig de som trenger mer oppfølging enn det skolen har ressurser til, men som heller ikke opplever å passe inn i spesialavdeling/-klasse. Å få tilgang til tjenester er fortsatt noe av det mest kritiske for foreldre, flere forteller om at de søker, får avslag og klager for å vise seg verdig å få for eksempel avlastning – når de allerede er i en prekær situasjon.

Alle familiene vi har møtt har en hverdag preget av store omsorgsoppgaver, og når de ber om hjelp, er det oftest etter å over lengre tid hatt det vanskelig i sin hverdag. Likevel er det klagerunder, lang saksbehandlingstid og ikke alltid tilgjengelige tjenester, selv når vedtak foreligger. Treghet i systemet og klage/-kontrollrunder tærer på familiene. Systemet betyr her kommuner, Nav og andre spesialisttjenester. I stedet for å forebygge eller komme inn når behovene melder seg, tar det lang tid å få nødvendig hjelp. Det kan handle om at det er for få ansatte til å ta unna saksbehandlingen eller at flere skal inn i samme sak. Dersom alle tar seg ekstra tid, er det samlet sett lange ventetider for familiene, selv om hver enkelt ansatt eller leder prøver å ta unna saksmengden så fort som mulig. Når dette i tillegg gjerne skjer på flere fronter, er det tydelig at det skapes barrierer for familiene – foreldre, barn og søsken – i deres hverdag. Som følge av dette settes deres liv på vent.

Siden de tidlige oppvekststudiene, har blant annet CRPD, FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, blitt ratifisert og inkorporert i menneskerettsloven. I artikkel 7. punkt 2, står det at:

Ved alle handlinger som berører barn med nedsatt funksjonsevne, skal barnets beste være et grunnleggende hensyn.

Selv om vi ser at det i stor grad gjøres vurderinger og tiltak som er til barnets beste, kan det stilles spørsmål om det alltid er slik i praksis, og om det er spesielle områder eller fenomener der barnets beste ikke blir hensyntatt tilstrekkelig. Som vist i forrige kapittel, forteller foreldre om situasjoner og opplevelser av at økonomi og tjenestenes rammer i noen tilfeller går foran det de mener ville vært til det beste for barnet. Fordeling av ressurser slik at tjenestene blir likeverdige er et viktig mål, men kan også stå i motstrid til «barns beste». Det kan føre til at de med store behov ikke får den hjelpen de har behov for, fordi det gjør at andre får «mindre». Dilemmaet om individuelle behov for tjenester og kommunens faktiske rammer (lovverk, økonomi, demografi) har vært et gjennomgående tema i intervjuer med både foreldre og tjenestene – som et reelt problem.

Samtidig som familiene opplever å ikke få hjelpen de trenger, oppleves situasjonen vanskelig i kommunene, for både ansatte og for ledere. De fleste ønsker å støtte og bidra til at familiene får hjelpen de trenger, men opplever at de ikke alltid strekker til. Det er ikke alt de har makt til å endre – for eksempel å ordne en ny avlastningsbolig med en gang det blir gjort vedtak om det, når det er kø for å få plass på de etablerte

boligene. Ledere har et særlig ansvar for å holde seg innenfor vedtatte budsjetter. «Budsjettansvar» blir noe som sitter i bakhodet – enten kommunen allerede har dårlig økonomi, eller man har fått høre om potensielle innsparinger. Selv om en tjeneste er lovpålagt, er det alltid knyttet skjønn til vurderingene. Det er frustrerende ikke å ha økonomiske rammer til å gi de tjenestene som det er behov for. Samtidig er det overordnede bildet at ansatte ute i tjenestene «gjør så godt de kan». Problemet er at behovene til familiene nesten alltid er større enn det de får. Det oppstår derfor mange dilemmaer, som krysspress rundt å gi likeverdige og individuelt tilrettede tjenester, problemstillinger i skolen om hva som er best for eleven med behov for tilrettelegging eller lite fagutdannede kollegaer. Det er ingen vond vilje hos de fleste tjenesteyterne vi intervjuer eller hører om. Samtidig opplever foreldre at noen ansatte og ledere rett og slett ikke har særlig god kompetanse på å tilrettelegge for barns ulike behov eller er gode på å jobbe med mennesker, og det er vanskelig å forstå om det handler om uvitenhet, vilje eller om det også her handler om ressurser.

Økonomi er et viktig tema for både kommunene og for familiene, og vi ser stram kommuneøkonomi skaper et press på tjenesteapparatet om å holde ytelser og tiltak på et minimumsnivå, selv om det går ut over kvaliteten på tjenestene. Men dersom trang kommuneøkonomi resulterer i avslag på tjenester som kan gjøre hverdagen lettere for familier med store belastninger, er spørsmålet om dette er fornuftig i det lange løp. Og for å understreke – dette er ikke bare spørsmål vi forskere stiller oss. Dette er tema som drøftes i de tjenestene vi er i kontakt med, og det er tema på konferanser i regi av både kommuner, statsforvaltere og i ulike kompetansemiljøer.

Lovendringer og innføring av barnekoordinator – opplevelser av endring?

Lovendringene som kom i 2022, herunder innføringen av barnekoordinator, hadde som formål å *sikre mer sammenhengende og koordinerte tjenester* for barna, og å *bistå og avlaste foreldrene*, som det står i veilederen. Foreldrene vi har intervjuet har stort sett ikke opplevd noen store endringer eller tiltak som har gjort tjenestene mer sammenhengende og koordinerte siden 2022. De har heller ikke merket at det er noen endringer med tanke på få bistand og avlastning. Noen av familiene har erfaring med å ha barnekoordinator, og det er ulike erfaringer med det. Noen kan fortelle at barnekoordinator har bidratt med en ekstra innsats og støtte inn i samarbeidet med de andre tjenestene. For en del har likevel innføringen av barnekoordinator medført lite endring. Det kan ha flere forklaringer. Det kan skyldes at ordningen er såpass ny at den ikke har rukket å virke etter forutsetningene eller det

kan skyldes at effekter av en slik ordning er vanskelig å måle. Det som kommer frem i intervjuer er imidlertid at det er vanskelig å se den store forskjellen på å få oppnevnt *koordinator* (en ordning som allerede eksisterer) og det få tildelt en *barnekoordinator*. Selv om det i beskrivelsen av ordningen understrekes at en barnekoordinator skal oppnevnes for familier *med barn med alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne, og som vil ha behov for langvarige og sammensatte eller koordinerte helse- og omsorgstjenester og andre velferdstjenester*, så er det uklart hva det i betyr i praksis.

Der vi ser at ordningen har ført til noe nytt, er i de største casekommunene. Her har man brukt den nye ordningen til i større grad å fokusere på mer overordnede problemstillinger knyttet til målgruppa. Det kan bety at familier med store belastninger kommer lenger opp på dagsorden når ressurser skal fordeles. Foreløpig er det imidlertid vanskelig å se at dette har skjedd. Noen har fått tettere oppfølging, men det er også kommuner som mener ordningen har ført til større usikkerhet om hvem som har krav på hva. Kort sagt oppleves de to ordningene som så like at det kan være vanskelig å se en stor nytteverdi av lovendringen.

I de seks casekommunene har innføringen av barnekoordinator gått i ulikt tempo, og det har vært ulike prosesser frem mot der man er i dag. Både det å lage en ordning med «systembarnekoordinator» og det å fortsette mer som før med «ordinære» koordinatorene, er løsninger vi ser i kommunene. De som har hatt systembarnekoordinator har f.eks. hatt 50% stilling på system (rådgivning, rutiner, samarbeid med ledelse) og 50% av stillingen knyttet til enkeltfamilier. Dette er særlig i de større kommunene. I kommuner som ikke har endret seg særlig, kan man stille spørsmål om det gamle systemet kanskje har fungert bra fra før. Dette gjelder særlig mindre kommuner, som er mindre komplekse organisasjoner, og som man dermed kan tenke seg krever mindre koordinering. Det er færre ansatte, færre tjenester, mer gjennomskiktig og et samfunn der flere kjenner hverandre på tvers av det offentlige og sivilsamfunnet.

For mange av familiene, har Individuell plan (IP) og ansvarsgruppemøter lite å si, det blir brukt mer rutinemessig enn som et aktivt verktøy. For andre fungerer IP og ansvarsgruppemøter som en arena der man kan snakkes og bli enige om tjenestetilbudet. Det er ulike erfaringer. Noen vet knapt hvem som er koordinator, som en av foreldrene sa: «Det var ergoterapeuten for to år siden i alle fall». Nå var hun ikke så sikker. Andre har mer oppfølging og kontakt med sin koordinator. Dette

kan handle om å få råd om søknader eller tjenester, eller om kommunikasjon med andre tjenester.

Idealer og realiteter – inkludering og deltakelse

Om vi ser på de lange linjene i politikken, med nedbygging av institusjoner – normalisering, og arbeidet internasjonal og nasjonalt med funksjonshemmingsspørsmål og CRPD, ser vi at det stadig jobbes med inkludering og for å sikre funksjonshemmede deltakelse i alle samfunnsområder. CRPD er tatt inn i en rekke politiske dokumenter, det er omtalt i offentlige utredninger, og det henvises stadig oftere til CRPD når politikken overfor mennesker med funksjonsnedsettelse skal implementeres. Blant mye annet, tar CRPD opp rett til utdanning og at mennesker med nedsatt funksjonsevne ikke skal stenges ute fra det allmenne utdanningssystemet.

Et av de temaene som oftest kommer opp i samtalene med familiene, er spørsmål knyttet til skolegang. Her handler mye om hvordan inkluderingspolitikken skal settes ut i livet eller som foreldrene gjerne omtaler det: Om å være en del av en klasse som passer både faglig og sosialt, eller å falle mellom stolene fordi man bare passer *enten* faglig *eller* sosialt – eller i verste fall ingen av delene. Vi ser også flere eksempler på at skoletilbudet gis i spesialklasser eller i spesialgrupper. Vi har ikke forutsetninger for å vurdere hva som er beste for de aktuelle elevene, men opplever at det fra en del foreldre formidles mye uro rundt de løsningene som er valgt. Noen opplever at de ikke har hatt noe valg, enten valget har falt på nærskole eller et spesialtilbud på en annen skole. Det som formidles fra alle familiene er at å ha en god skolehverdag, et sted der barnet opplever seg trygg og har mulighet for å lære. Det kan skje både i en spesialavdeling, i en spesialgruppe på nærskolen eller i en ordinær klasse med tilpasset opplegg. Hva som er best for den enkelte vil variere, men en tydelig melding fra foreldrene vi har snakket med er at det må være barnets forutsetninger og behov, ikke kommunens økonomi, som må være bestemmende for hva slags tilbud barna får. Foreldrene vi har snakket fra opplever det som et problem at skolene *på grunn av økonomiske rammer* ikke kan gi barn et forsvarlig tilbud i nærskolen, særlig når foreldre selv ser at det ville vært mulig med noe mer oppfølging av assistent og spesialpedagog. For noen handler det også om å få en kontaktlærer som *forstår* annerledesheten, som lager rom i klassefelleskapet for at alle er ulike og at det er greit. Det handler om å vise vilje og se mulighetene, før begrensningene, hva er det vi *kan* gjøre, og ikke hva som blir vanskelig. Det er også sentralt for å få til det gode samarbeidet, der foreldre er trygge på at skolen og andre tjenester har som intensjon

å gjøre det som er for barnet og familiens beste. Vi ser også at en del av familiene sliter med å finne gode fritidsaktiviteter til barn med nedsatt funksjonsevne og at det også blir vanskelig å følge opp søsken til fritidsaktiviteter, fordi det andre barnet må følges tettere opp.

Foreldre forteller at de føler seg ensomme i foreldrerollen og om å bli stadig mer isolert og distansert fra venner og andre bekjente, og for noen også familie som besteforeldre, og tanter og onkler. Flere av mødrene står over lengre perioder utenfor arbeidslivet, og også noen av fedrene. Det handler om perioder med pleiepenger og omsorgsstønad, men også om vanskeligheter med å finne en arbeidsplass som er fleksibelt nok og viser forståelse for den situasjonen familien står i. For mange resulterer de at de heller eller delvis blir stående utenfor arbeidslivet.

Et tema som også går igjen handler om forventninger til hva man kan få hjelp til når man har barn med store utfordringer, og hva kommunen kan bidra med av tjenester. Hva betyr politiske mål om likeverdige og individuelt tilpassede tjenester når kommunene stadig henviser til dårlig økonomi? Familiene vi er i kontakt med har både behov for og forventer å få hjelp når utfordringene gjør at man blir helt utslitt. De forventer hjelp når de skal stå i arbeid samtidig som de har nattevåk hver natt, for en unge som ikke sover. De forventer å få en barnekoordinator når de kvalifiserer for det – det har de jo rett på. Og det er nettopp dette med at økte rettigheter og politiske ambisjoner om inkludering og deltakelse, skaper visse forventninger til offentlige instanser og til sivilsamfunnet. Mens noen kan kalle det høye forventninger, kan det også bare kalles «å ha forventninger» om å bli behandlet likeverdig, om ikke-diskriminering og å få sine rettigheter innfridd. Man kan også snu på det, og si at kommuner har høye forventninger til hva foreldrene skal stå i.

Helhetlige tjenester

Denne rapporten har hatt hovedfokus på 25 familiers opplevelser, og er underbygget med tidligere studier av samme målgruppe. Det er 25 familier som har store oppfølgingsbehov samlet sett, både barnet eller barna med funksjonshemming, foreldre og søsken. Dette er familier som har store belastninger. De har et sammensatt bilde av tjenester: individuelt tilrettelagt opplæring (flere i spesialavdelinger), avlastningstjeneste, skoleskyss, støttekontakt, tilrettelagt fritidsaktivitet, økonomiske stønader og helseproblematikk som krever ulik somatisk sykehusoppfølging og spesialisthelsetjenester.

Noen vil kanskje si at vi maler et mørkt bilde i denne rapporten. I det vi har formidlet er det verken lagt til eller utelatt viktige budskap fra foreldrene. Tvert imot har vi forsøkt å være nøkterne – i møte med realiteter som er alvorlige. Det meste av det vi har beskrevet er ikke nytt for de som yter tjenestene. Ofte ser de de samme behovene, men ser også at ressursene ikke strekker til. Hensikten med denne rapporten er å formidle hvordan familier med funksjonshemmede barn og sammensatte behov opplever situasjonen og der det er behov for det – peke på gapet mellom idealer og realiteter på dette feltet. Vi har også sett det som en viktig oppgave å løfte fram de gode eksemplene – eksempler som viser at det er mulig å skape tjenestetilbud som gjør at barna får det tilbudet de trenger og har krav på, og at familien får den avlastningen de har behov for. Dette skaper overskudd til å være en ressurs – både for hverandre og for barn og søsken. I et mer langvarig perspektiv, kan dette ende opp med å bli en gevinst snarere enn en utgiftspost. Og uansett handler dette om å realisere overordnede politiske mål – slik de er nedfelt i CRPD og i dag er en del av norsk lovgivning.

Premisset for den kvalitative studien har vært å undersøke erfaringene til familier som står i en hverdag med mange aktører de skal ha kontakt med og motta hjelp fra, og der mange også har opplevd alvorlige hendelser som følge av sykdom eller manglende forståelse fra andre om det å vokse opp med funksjonshemming. Det er et utfordrende utgangspunkt, som vi ikke har ønsket å skjønne, selv om det også er situasjoner som kan være styrkende og man kan lære av som foreldre, søsken eller barnet med funksjonshemming.

Gode enkeltpersoner som ønsker barnet og familien godt, og som er åpen for dialog og samarbeid er viktig. Relasjonsbygging og tillit mellom familiene og ansatte og ledere i tjenestene er et viktig grunnlag for å oppleve gode tjenester. Flere avslag, lovnader som brytes (f.eks. om tilrettelegging i skolen), lite kompetanse, tjenesteytere som oppleves «fjerne» eller nøytrale og å ikke bli tatt på alvor truer derimot forholdet familiene har til tjenestene. Skal det være en kamp – eller skal det være et samarbeid? Hva er premisset for dialogen mellom familien og kommunen – er familiene rimelige i sine forventninger, eller har kommunen for høye inntakskrav? Hvem skal familiene snu seg til om man opplever at tjenestene ikke hører?

Foreldrene som har opplevd å få støtte utenfor familien, enten det er gjennom sin koordinator, gjennom lavterskel foreldreveiledning, en brukerorganisasjon eller psykologhjelp i tøffere tider, løfter viktigheten av nettopp dette. Muligheten for å

diskutere sin familiesituasjon, når man selv ikke har hodet over vann, er viktig både for å få satt ord på sine egne følelser og for å diskutere om hva det er familien har behov for, for å kunne fungere i hverdagen. Dette er samtaler som krever at den som lytter *forstår*. Motsatt kan mistenksomhet, motstand og mangel på forståelse gjøre at foreldre opplever at de står i «en evig kamp» mot tjenesteapparatet, noe som forverrer samarbeidet. Flere av familiene beskriver heldigvis enkeltpersoner som har gitt god hjelp, har hjulpet dem langs veien, og som har «rommet» barnet og familien. Det gir foreldre en tro på og tillit til at de sammen med tjenesteapparatet kan gi barnet en god oppvekst og oppfølging. Det er viktig at disse personene har tid til å møte familiene slik.

Gjennom intervjuene har de 25 familiene formidlet sine erfaringer og beskrevet hva som er gode tjenester for dem. Oppsummert handler dette om følgende:

- *Kontinuitet i tjenestetilbudet* – gjennom hele livsløpet og mellom de ulike delene av tjenesteapparatet. Dette gjelder både aldersrelatert overganger, og det handler om sammenheng og samarbeid mellom ulike tjenesteområder innad i kommunen og mellom første- og andrelinjertjenesten.
- *Forutsigbarhet i tjenestetilbudet* og et nivå på tjenestene som gjør det mulig «å stå» i en krevende livssituasjon over tid. For de fleste innebærer dette også muligheten til yrkesaktivitet – både for mor og far.
- *Familieperspektivet* – forståelse og vektlegging av at hele familien påvirkes av at et familiemedlem har store utfordringer. Et forutsigbart og godt tjenestetilbud til barnet bidrar til å ivareta familieperspektivet. Avlastningstiltak, søsken- og foreldregrupper er tiltak som kan bidra til å lette situasjonen for mange familier.
- *Forståelse og tillit* – å møte hverandre med forståelse og ikke mistenksomhet eller fordømming. Gi veiledning og råd, og å støtte foreldre som har det vanskelig og som trenger noen å diskutere barnets beste med.
- *Kontakt med brukerorganisasjoner og andre som kan gi støtte og råd* bør stimuleres. Det kan bidra til å lette familienes hverdag, samtidig som brukerorganisasjoners innsats er en viktig ressurs i arbeidet for å skape likeverdige tjenester.
- *Bedring av ressursituasjoner for tjenestetilbudene*. Dette oppleves som den aller største utfordringen – både for familier og ansatt i alle deler og på alle nivåer i tjenesteapparatet.

6. Referanser

- Anvik, C. H., Bliksvær, T., Breimo, J. P., Lo, C., Olesen, E. S. B., & Sandvin, J. T. (2019). *Forskning om koordinerte tjenester til personer med sammensatte behov*. Forskningsrådet.
- Barne- og likestillingsdepartementet. (2018). *Et samfunn for alle—Regjeringens strategi for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse for perioden 2020–2030*.
- Breimo, J. P., Normann, T., Sandvin, J. T., & Thommesen, H. (2015). *Individuell plan: Samspill og unoter*. Gyldendal.
- Dale, B., Folkestad, B., Førland, O., Hellesø, R., Moe, A., & Sogstad, M. (2015). *Er tjenestene fortsatt «på strekk»? Om utviklingstrekk i helse- og omsorgstjenestene i kommunene fra 2003 til 2015* (Rapportserie: 12/15). Senter for omsorgsforskning. <http://hdl.handle.net/11250/2375414>
- Faldet, A.-C., Somby, H. M., Haug, P., & Sørensen, L. H. (2022). Leder: Inkluderende utdanning og oppvekstmiljø. *Nordisk Tidsskrift for Pedagogikk Og Kritikkk*, 8(0), 136–140. <https://doi.org/10.23865/ntp.v8.3955>
- Fladstad, T. & Berg, B. (2008) «Gi meg en sjanse!». *Minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn i Bydel Bjerke*. NTNU Samfunnsforskning.
- Früh, E. A., Lidén, H., Gardsjord, R., Aden, P., & Kvarme, L. G. (2016). Innvandrerrfamilier med barn med spesielle behov – mødres tilknytning til arbeidslivet. *Søkelys på arbeidslivet*, 33(3), 269–290. <https://doi.org/10.18261/issn.1504-7989-2016-03-05>
- Geuze, L., & Goossensen, A. (2024). Caring for children with profound intellectual and multiple disabilities: Images and metaphors expressed by Dutch parents. *Disability & Society*, 39(7), 1840–1858. <https://doi.org/10.1080/09687599.2023.2164846>
- Grue, J. (2018). *Jeg lever et liv som ligner deres*. Gyldendal.

- Gundersen, T. (2012). Human dignity at stake—How parents of disabled children experience the welfare system. *Scandinavian journal of disability research : SJDR*, 14(4), 375–390. <https://doi.org/10.1080/15017419.2011.592955>
- Hanvey, I., Malovic, A., & Ntontis, E. (2022). Glass children: The lived experiences of siblings of people with a disability or chronic illness. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 32(5), 936–948. <https://doi.org/10.1002/casp.2602>
- Haug, P. (2014). The practices of dealing with children with special needs in school: A Norwegian perspective. *Emotional and Behavioural Difficulties*, 19(3), 296–310. <https://doi.org/10.1080/13632752.2014.883788>
- Haug, P. (2017). *Understanding inclusive education: Ideals and reality*. 19(3), 206. <https://doi.org/10.1080/15017419.2016.1224778>
- Hellesø, R., Rostad, H. M., Fagertun, A., Førland, O., Skinner, M. S., Sundsbø, A. O., Burrell, L. V., & Sogstad, M. (2024). Prioriteringslandskapet i de kommunale helse- og omsorgstjenestene i et velferdsstatsperspektiv. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 10(2), 46–64. <https://doi.org/10.18261/tfo.10.2.5>
- Jacobsen, S. E. (2023). Negotiating the Administrative Burden: The Navigation of Welfare Services by Parents with Disabled Children. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 25(1). <https://doi.org/10.16993/sjdr.1044>
- Jacobsen, S. E., Østerud, K. L., Vedeler, J. S., & Früh, . (2025). *Individuell plan som digitalt samhandlingsverktøy: Fortolkning, bruk og avvisning | Tidsskrift for velferdsforskning*. Scandinavian University Press. <https://www.scup.com/doi/10.18261/tfv.28.1.1>
- Kermit, P., & Wendelborg, C. (2014). Søsken til funksjonshemmete barn og unge. I J. Tøssebro & C. Wendelborg (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*. Gyldendal Akademisk.
- Kittelsaa, A. M., & Tøssebro, J. (2014). Foreldrenes erfaringer med hjelpeapparatet. I C. Wendelborg & J. Tøssebro (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming: Familie, livsløp og overganger*. Gyldendal Akademisk.

- Kjellevoid, A. (2014). Individuell plan i helse- og omsorgstjenesten – behov for endringer og ansvarliggjøring? *Tidsskrift for erstatningsrett, forsikringsrett og velferdsrett*, 11(4), 267–300. <https://doi.org/10.18261/ISSN2464-3386-2014-04-02>
- Krane, L. mfl. (2017). *Kunnskapssammenstilling om faktorer som påvirker samhandling mellom velferdssektorene om utsatte barn og unge*. Tromsø, UiT
- Lee, H., Kim, K., Kim, H., & Choi, E. K. (2025). Experiences of siblings of individuals with developmental disabilities: A meta-synthesis of qualitative studies. *Disability and Health Journal*, 18(2), 101770. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2024.101770>
- Levante, A., Martis, C., Del Prete, C. M., Martino, P., Primiceri, P., & Lecciso, F. (2025). Siblings of Persons with Disabilities: A Systematic Integrative Review of the Empirical Literature. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 28(1), 209–253. <https://doi.org/10.1007/s10567-024-00502-6>
- Lundeby, H. (2008). Foreldre med funksjonshemmede barn. *En studie av familiemønster, yrkesaktivitet og møter med hjelpeapparatet*. Doktoravhandling, Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse. NTNU.
- Lægreid, P., & Rykkja, L. H. (2022). Accountability and inter-organizational collaboration within the state. *Public Management Review*, 24(5), 683–703. <https://doi.org/10.1080/14719037.2021.1963822>
- Nesheim, T., Gressgård, L. J., Hansen, K., & Neby, S. (2019). Gjenstridige problemer og tverretatlig samordning: Et analytisk rammeverk. *Norsk statsvitenskapelig tidsskrift*, 35(1), 28–50. <https://doi.org/10.18261/issn.1504-2936-2019-01-02>
- Nilsen, S. (2010). Moving towards an educational policy for inclusion? Main reform stages in the development of the Norwegian unitary school system. *International Journal of Inclusive Education*, 14(5), 479–497. <https://doi.org/10.1080/13603110802632217>

- Nygård, C., Clancy, A., & Kitzmüller, G. (2024). Balancing on life's ladder: A meta-ethnography of the existential experiences of siblings of children with complex care needs. *Journal of Advanced Nursing*, 80(7), 2629–2646. <https://doi.org/10.1111/jan.15991>
- Nystuen, L., & Innvær, S. (2025). Hva anses som problemene med manglende tverrfaglig samarbeid? En analyse av diskurser. *Fontene forskning*, 18(2), 32–44.
- Næss, K.-A. B., Hokstad, S., Furnes, B., Hesjedal, E., & Østvik, J. (2024). Inclusive Education for Students With Special Education Needs in Norway. *Remedial and Special Education*, 45(6), 351–358. <https://doi.org/10.1177/07419325241260750>
- PwC (2023). *Prosjekt barnekoordinator. En kartlegging av indikasjoner på beste praksis i barnekoordinatorordningen*. PwC/HBF 2023
- Strauss, A. (1978). *Negotiations: Varieties, processes, contexts, and social order*. Jossey-Bass.
- Thornton, P. H., & Ocasio, W. (1999). Institutional Logics and the Historical Contingency of Power in Organizations: Executive Succession in the Higher Education Publishing Industry, 1958– 19901. *American Journal of Sociology*, 105(3), 801–843. <https://doi.org/10.1086/210361>
- Tingvold, L., Blix, Bodil H., Fagertun, A., Førland, O., Hollister, Brooke Ann, Hufthammer, Karl Ove, Jeppestøl, K., Moholt, J.-M., Nilsen, Marianne Kollerøs, Olsen, R. M., Pedersen, Ann Katrin Blø, Rostad, Hanne Marie, & Ursin, G. (2024). *Kartlegging av erfaringer med, og bruken av tildelingskontor i norske kommuner*. Senter for omsorgsforskning.
- Tøssebro, J. (2010). *Hva er funksjonshemming*. Universitetsforlaget.
- Tøssebro, J., Berg, B., Bruteig, R., Caspersen, J., & Wendelborg, C. (2025). *Lovendringer møter kommunal hverdag Delrapport 2 fra evaluering av endringer i velferdstjenestelovene*. NTNU Samfunnsforskning AS.

- Tøssebro, J., & Lundeby, H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming: De første årene*. Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, J., Mjøen, O. M., & Bruteig, R. (2022). The Ambiguous Impact of Performance Measurement on Service Quality. *Frontiers in Rehabilitation Sciences, Volume 3-2022*. <https://doi.org/10.3389/fresc.2022.878338>
- Tøssebro, J., & Paulsen, V. (2014). Foreldres deltakelse i arbeids- og samfunnsliv. I J. Tøssebro & C. Wendelborg (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming: Familie, livsløp og overganger*. Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, J., & Wendelborg, C. (2014). *Oppvekst med funksjonshemming: Familie, livsløp og overganger*. Gyldendal akademisk.
- Vassend, E. L. F., Hauge, H. A., Kittelsaa, A. M., & Eide, K. (2025). Anerkjennelse og selvstendighet: Unge med intellektuelle funksjonsnedsettelse og deres erfaringer med velferdstjenester i overgangen til voksenlivet. *Nordic Journal of Wellbeing and Sustainable Welfare Development, 4*(1), 32–46. <https://doi.org/10.18261/njwel.4.1.4>
- Vassend, E. L. F., Kittelsaa, A. M., Eide, K., & Hauge, H. A. (2023). Tause bekymringer. Om oppvekst og familierelasjoner for unge med intellektuelle funksjonsnedsettelse. *Fokus på familien, 51*(1), 28–46. <https://doi.org/10.18261/fokus.51.1.3>
- Wendelborg, C. (2014). Kapittel 2—Fra barnehage til videregående skole—Veien ut av jevnaldersmiljøet. I J. Tøssebro & C. Wendelborg (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*. Gyldendal.
- Wendelborg, C., & Paulsen, V. (2014). Kapittel 3—Inkludering i skolen—Inkludering på fritida? I J. Tøssebro & C. Wendelborg (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*. (s. 59–78). Gyldendal.
- Østerud, K. L., & Anvik, C. H. (2024). 'It's not really Michael who wears me out, it's the system': The hidden work of coordinating care for a disabled child. *Critical Social Policy, 44*(1), 67–86. <https://doi.org/10.1177/02610183231199661>

- Østerud, K. L., Skjønsberg, E. E., & Albertini Früh, E. (2024). “My child is my job now” – Care, work and careers of mothers with disabled children in the Norwegian welfare state. *Social Science & Medicine*, 355, 117097. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2024.117097>
- Øydgard, G. W. (2022). 9. Sammen i omsorgens ressursdilemma? Betydning av samarbeidsrelasjoner i bestiller–utfører-modeller. I *Mot bedre samarbeid?* (s. 138–155). Universitetsforlaget. <https://doi.org/10.18261/9788215045030-2022-09>
- Ådnanes, M., Westby, L. C. L., Kaspersen, S. L., Krane, V., Sommer, M., Kaasbøll, J., Bruteig, R., Halvorsen, T., Thoresen, S., & Paulsen, V. (2024). *Helsehjelp til barn i barnevernet—Behov, barrierer og helsetjenestebruk*. <https://hdl.handle.net/11250/3125739>
- Åmot, I., & Ytterhus, B. (2006). Hva og hvem bestemmer? Om organiseringen av opplæringen til barn med lærehmminger i en «skole for alle». I J. Tøssebro & B. Ytterhus (Red.), *Funksjonshemmete barn i skole og familie. Inkluderingsideal og hverdagspraksis*. Gyldendal.

NTNU Samfunnsforskning AS

NTNU Samfunnsforskning AS er et uavhengig forskningsinstitutt med tilhørende nasjonalt kompetansesenter. Vi utvikler og formidler kunnskap innenfor et bredt spekter av samfunnsfaglige og samfunnsrelaterte problemstillinger.

NTNU Samfunnsforskning AS eies i sin helhet av NTNU, og har et nært faglig samarbeid med flere miljøer ved universitetet. Gjennom faglig samarbeid søker vi berikelse både for NTNU og NTNU Samfunnsforskning AS.

Instituttet er godkjent forskningsorganisasjon og mottar årlig grunnbevilgning fra Norges forskningsråd. Denne benyttes til strategisk utvikling av forskningsaktivitet og kompetansebygging.

Instituttet tilbyr beslutningsorientert og anvendt forskning og kunnskap til oppdragsgivere i offentlig og privat sektor, nasjonalt og internasjonalt.

Mangfold og inkludering / juni 2026

ISBN-nummer: 978-82-7570-817-3 (web)