

Søraunet, Silje Mari

Familier til barn med funksjonsnedsettelse

Bacheloroppgave i Vernepleie
Veileder: Selvik, Sara Germans
Mai 2019

Søraunet, Silje Mari

Familier til barn med funksjonsnedsettelse

Bacheloroppgave i Vernepleie
Veileder: Selvik, Sara Germans
Mai 2019

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for psykisk helse



Innholdsfortegnelse

1 Innledning.....	1
1.1 Avgrensninger av problemstillingen	2
1.2 Oppgavens oppbygging.....	2
2 Teori	3
2.1 Forståelsen av funksjonshemming	3
2.2 Familier til barn med funksjonsnedsettelse.....	3
2.3 Empowerment	4
2.4 Kommunikasjon og samhandling.....	4
3 Metode.....	5
3.1 Litteraturstudie	5
3.2 Søkeprosessen	5
3.2.1 Søkematrise	7
3.3 Kildekritikk og analyse	7
4 Resultat.....	8
4.1 Litteraturmatrise	8
4.2 Sammenstilling av resultat	12
4.2.1 Tjenester og rettigheter	12
4.2.2 Kommunikasjon og samarbeid	13
4.3 Avgrensninger i diskusjon.....	14
5 Diskusjon.....	14
5.1 Veien til tjenester (tjenester og rettigheter).....	14
5.2 Kommunikasjon og samhandling.....	15
5.3 Metodiske overveielser	17
6 Konklusjon	17
7 Litteraturliste	19

1 Innledning

Funksjonshemmedes rettigheter har vært et sentralt tema i den norske politikken over lengre tid. Etter St.meld. nr 40(2002-2003) *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer* ble samfunnets ansvar for tilrettelegging og støtte igjen satt på dagsorden. Formålet med meldingen var at personer med nedsatt funksjonsevne skulle få mulighet til selvutvikling, deltakelse og leve et fullverdig liv på *lik linje med andre* (St.meld. nr 40, 2002-2003, p. 5).

Betydningen av denne stortingsmeldingen for barn med nedsatt funksjonsevne var at tjenestetilbudet i større grad skulle rettes mot familiene deres, og ikke bare på barnets begrensninger. Hovedmålet for familiene til barn med nedsatt funksjonsevne i St.meld. nr 40 (2002-2003) var at koordinerte og tilpassede tjenester skulle bidra til å fremme familienes evne til å ivareta omsorgen for barnet. Et annet mål var at tjenestene skulle fremme familiene sin mulighet til delta i arbeidslivet, og samtidig kunne ha et sosialt liv på lik linje med andre. For å sikre disse rettighetene har hjelpeapparatet satt inn en rekke ulike støtteordninger, som består av kommunale og statlige helse- og velferdstjenester som reguleres av lovverk. I tillegg er familien sine rettigheter beskrevet i pasient- og brukerrettighetsloven (1999). En av de sentrale rettighetene som disse familiene har, er beskrevet i § 2-5 Retten til individuell plan og koordinator. Alle som har behov for langvarige og koordinerte tjenester har *rett* på en IP og en koordinator, kommunene har også en *plikt* til å tilby dette (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011).

Det var disse rettighetene til foreldrene i møte med plikten til kommunen som førte til at temaet fattet min interesse. For da jeg var i praksis ved Barne- og familietjenesten (BFT), som er Trondheim kommune sitt tildelingskontor for habiliteringstjenester til barn og unge (0-18år), så jeg et møte mellom to foreldre og systemet på godt og vondt. Mange av saksbehandlerne ved BFT fungerer også som koordinatører, noe som videre gav meg muligheten til å delta på ansvarsgruppe- og samarbeidsmøter.

Det at foreldrene deltar i samarbeidet med tjenesteapparatet på vegne av egne barn fikk meg til å se brukermedvirkning i et litt annet lys. For de fremstår da som ansiktet, ikke bare for barnet med en funksjonsnedsettelse, men for hele familien som barnet er en del av. Med dette som utgangspunkt kom jeg frem til problemstillingen: *hvordan opplever foreldre til barn med funksjonsnedsettelser møtet med hjelpeapparatet?*

Temaet ses som svært relevant for vernepleie da foreldre til barn funksjonsnedsettelser anses som viktige samarbeidspartnere. I møte med barn med nedsatt funksjonsevne eller

utviklingshemming, er foreldrene oftest de fremste 'ekspertene' når det kommer til barnet sine behov. Det å se 'hele mennesket' er sentralt i vernepleie, og kan også kobles opp mot at barn med funksjonsnedsettelse påvirker og påvirkes av de rundt. Derfor vil evnen til å kunne sette seg inn i foreldrene sin opplevelse av hjelpeapparatet ansees som en viktig brikke i samspillet med foreldrene for å kunne fremme funksjonen hos disse barna og familiene.

En vernepleiers unike kombinasjon av helse- og sosialfaglige kompetanse, bidrar til å fremme brukerens funksjon ved å synliggjøre og motvirke samfunnskapte barrierer. Det å ta utgangspunkt i brukeren sine behov, med fokus på mestring, deltakelse, selvbestemmelse og autonomi er sentralt i vernepleierkompetansen (Fellesorganisasjonen, 2017).

1.1 Avgrensninger av problemstillingen

Hjelpeapparatet i denne oppgaven forstås med alle tjenestene som går direkte på barnet og familien. Dette gjelder tjenester fra både kommune og stat. I Norge tilsvarer dette kommunale støtte- og helsetjenester, arbeids- og velferdsetaten (NAV) samt spesialisthelsetjenesten.

For å kunne svare på problemstillingen vil barn med funksjonsnedsettelse begrenses til barn som fyller vilkår for individuell plan (IP) og koordinering j.f. pasient- og brukerrettighetsloven §2-5 og helse- og omsorgstjenesteloven §§7-1 og 7-2. Dette viser til at disse barna har et behov for langvarige og koordinerte tjenester. En annen avgrensning som er satt er aldersgruppe. Den inkluderte aldersgruppen her vil i hovedsak bestå av barn fra barnehagealder til og med grunnskole, og ekskluderer øvrige aldre. Avgrensningen er satt for å fremme foreldrene sin rolle, samt for å unngå fokus på bolig, jobb og overgangen til voksenlivet.

For å unngå for store sprik i forskningen ønsker jeg å fokusere først og fremst på nyere nordisk forskning. Avgrensningen til nordiske landene er fordi den nordiske velferdsmodellen kan være vanskelig å sammenligne på tvers av andre deler av verden, og det er lav andel av fattigdom. En relasjonell forståelse av funksjonshemming står også sentralt i Norden.

1.2 Oppgavens oppbygging

Denne oppgaven kommer til å følge IMRaD-strukturen for å skape en oversiktlig og strukturert oppgave (Thidemann, 2015). IMRaD er forkortelse for Introduction/introduksjon, Methods/metode, Results/resultat and/og Discussion/diskusjon (Dalland, 2017, p. 163).

Introduksjonen består av hensikten med oppgaven, bakgrunn og teori, så kommer metode og

søkematrisen, resultat består av litteraturmatrise og sammenfatting av resultat, deretter diskusjonen. Avslutningsvis er det en kort konklusjon (Thidemann, 2015).

2 Teori

2.1 Forståelsen av funksjonshemming

Funksjonshemming har tradisjonelt blitt knyttet direkte til individets funksjonelle begrensninger og koblet til sykdom, skade eller feil/mangler ved individet. Denne tradisjonelle forståelsen kalles 'den medisinske modellen'. Som en motstand til det tradisjonelle synet kom den 'sosiale modellen'. Denne modellen har et strengt skille mellom funksjonelle begrensninger, altså det som angår kroppen, og det som går på konsekvenser i hverdagen, herav samfunnets oppbygging. Ideen er at samfunnet bygges etter en forestilling av 'normalitet'. Funksjonshemmingen skapes av samfunnet da det tilrettelegges for 'normalen', men ikke for de med funksjonsnedsettelse (Tøssebro, 2014, pp. 21-22).

I de nordiske landene har fokuset vært på å se funksjonsnedsettelsen i samspill mellom individ og omgivelsene, med økende politisk søkelys på å gjøre omgivelsene mindre funksjonshemmende. Denne forståelsesmodellen er mest kjent som den relasjonelle modellen eller GAP-modellen, da det handler om gapet mellom funksjonsevne og krav til funksjon (St. meld. nr 40, 2002-2003; Tøssebro, 2014, p. 22).

2.2 Familier til barn med funksjonsnedsettelse

Det har lenge vært en generell forståelse for at hele familien påvirkes når et av barna har en funksjonsnedsettelse. Disse familiene møter ofte litt andre utfordringer i hverdagen, men til tross for dette fremstår de på mange måter som alle andre familier (Tøssebro, Paulsen, & Wendelborg, 2014, pp. 80-81). De mest fremtredende forskjellene er det ekstra omsorgsarbeidet, samt og måtte forholde seg til deler av hjelpeapparatet som andre familier slipper. Andre utfordringer beskrevet av Tøssebro et.al. (2014) er at disse foreldrene opplever rollekonflikter som de beskriver som *administratoren*, *terapeuten* og *normaliseringsagenten*. Førstnevnte handler om utfordringene ved det administrative; som å søke på tjenester, sikre informasjon og koordinere de ulike delene av hjelpeapparatet. Begrepet 'terapeuten' handler om at det blir mye trening (tale, fysisk eller kognitivt) hjemme som foreldrene må bistå med (Tøssebro et al., 2014). Sistnevnte går ut på at mange foreldre strever med å være mest mulig som alle andre, 'normale familier', og fokuserer ofte på det friske og positive (Egilson & Traustadóttir, 2015; Tøssebro et al., 2014).

Velferdssystemet er bygd opp av ulike ordninger som skal støtte foreldrene i omsorgen, men det å måtte forholde seg til systemet oppfattes ikke alltid like støttende (Egilson & Traustadóttir, 2015; Kittelsaa & Tøssebro, 2014). Kittelsaa og Tøssebro (2014) belyser at for foreldrene fremstår hjelpeapparatet som uoversiktlig og oppstykket med fragmenterte tjenester. Foreldrene har uttalt at det krever en del øvelse for å kunne orientere seg innad de ulike etatene (Kittelsaa & Tøssebro, 2014). Flere ulike hjelpetiltak er satt i kraft for å fremme en så vanlig oppvekst og familieliv som mulig for disse barna (Kittelsaa & Tøssebro, 2014).

Tøssebro (2015) understreker viktigheten av medvirkning, samt det å se foreldrene som samarbeidspartnere i beslutninger om mål og tiltak for tjenestene, fremfor klienter som mottar tjenester. Egilson og Traustadóttir (2015) trekker også frem at foreldre ønsker medbestemmelse og samarbeid i møte med tjenesteapparatet knyttet til barnet.

2.3 Empowerment

‘Empowerment’ regnes som et sentralt begrep i helsefremming og brukermedvirkning (Mæland, 2016). Mæland (2016) oversetter ‘empowerment’ til ‘*det å vinne større makt og kontroll over*’ (p. 79). Andre oversettelser kan være *maktmobilisering, myndigøring, selvoppreisning* og *mestring* (Normann, Sandvin, & Thommesen, 2013, pp. 56-57). Begrepet ‘empowerment’ knyttes gjerne til enkeltpersoner eller grupper som er eller har vært i situasjoner som fører til avmakt, og hvordan de har kommet eller kan komme seg ut av avmakten (Askheim, 2014). ‘Empowerment’-orientert praksis har som mål å styrke den avmektige med å bedre selvbildet og øke selvtilit, ferdigheter og kunnskaper. Denne styrkingen kan da gi kraft nok til å tre ut av avmakten og få økt styring, kontroll og makt over eget liv (Askheim, 2014). I en slik prosess er det viktig at en ikke ser folk som mottakere, men som samarbeidspartnere (Mæland, 2016).

2.4 Kommunikasjon og samhandling

Ordet kommunikasjon stammer fra latin, *communicare*, og kan oversettes til ‘å gjøre felles’. Kommunikasjon handler om å med-dele, altså skape, utveksle og avdekke mening (Røkenes & Hanssen, 2012, p. 215). I profesjonelle møter er det fagpersonen som burde sikre at informasjonen som blir gitt også mottas. Det vil si at fagpersonen forsøker å forstå det mottakeren forstår og deler sin forståelse i en gjensidig dialog (Røkenes & Hanssen, 2012, pp. 10-11). Evnen til å vise forståelse for hverandres subjektive opplevelser kan bidra til å skape et intersubjektivt opplevelsesfellesskap. For å kunne oppnå dette må en kunne se seg selv utenifra og andre innenifra, altså mentalisere (Røkenes og Hanssen, 2012).

En god relasjon avhenger av gjensidig forståelse, da er det viktig å kunne forholde seg til hverandre både som subjekt og medmenneske (Røkenes & Hanssen, 2012). Røkenes og Hansen beskriver en god fagperson som en som evner å samhandle slik at det *'skaper trygghet, tillit, åpenhet, respekt og annerkjennelse, og som fremmer selvstendighet og medvirkning'* (2012, p. 18).

3 Metode

Metode er en systematisk fremgangsmåte for å samle inn informasjon og kunnskap, med et mål om å kunne svare på en gitt problemstilling (Thidemann, 2015). Metoden er et redskap for innsamling av data. Grovt fremstilt kan en dele metodene inn i kvalitative og kvantitative metoder (Dalland, 2017, p. 52). Kort fortalt gir kvantitative metoder 'harde' data i målbare enheter, som for eksempel at en teller forekomst av aktive arbeidstakere, fødsler, dødsfall m.m. De kvalitative metodene benyttes for å finne subjektive meninger eller opplevelser, ofte kalt 'myke' data, som ikke lar seg måle eller tallfeste (Dalland, 2017, pp. 52-53).

Dette kapittelet tar for seg litteraturstudie som metode, søkestrategi og fremgangsmåte, samt endelig utvelgelse av forskningsartikler.

3.1 Litteraturstudie

Litteraturstudie er en systematisk oversikt over kunnskap hentet ut fra ulike skriftlige kilder knyttet opp mot en problemstilling. Det er en systematisk prosess hvor en samler inn litteratur, analyserer ved hjelp av kritisk tenkning, og til slutt sammenfatter resultatene.

Hensikten med en slik studie er å gjøre det lettere for leseren å tilegne seg relevant kunnskap og forståelse for det gjeldende temaet (Thidemann, 2015). Dette gjør det lettere for profesjonene å holde seg faglig oppdatert, i tråd med FOs yrkesetisk grunnlagsdokument som oppfordrer vernepleiere til å holde seg faglig oppdatert på eget initiativ (2015, p. 3).

De fleste vitenskapelige artikler bruker IMRaD-struktur, og begynner med et abstract/sammendrag (Dalland, 2017; Thidemann, 2015). Sammendraget gir en kortfattet oversikt som gjør det enklere å lese gjennom flere artikler, deretter skimleser en gjennom for å vurdere aktualiteten av studien opp mot problemstillingen (Thidemann, 2015).

3.2 Søkeprosessen

For å få en god oversikt over relevant litteratur og forskning har det blitt brukt både strukturerte og ustrukturerte søk i denne oppgaven. Det ble lagt vekt på å finne gode søkeord

slik at en ender opp med flere relevante treff (Thidemann, 2015). Inklusjons- og eksklusjonskriterier ble benyttet til å komme frem til gode søkeord.

Inklusjonskriterier

- Artikler skrevet på norsk eller engelsk
- Fagfellevurderte artikler
- Artikler publisert etter 2009
- Barn med funksjonsnedsettelse
- Kvalitativ metode
- Foreldre- eller familieperspektiv
- Brukermedvirkning eller samhandling
- Nordisk forskning

Eksklusjonskriterier

- Voksene med funksjonsnedsettelse
- Artikler publisert før 2009
- Oversiktsartikler
- Barneperspektiv
- Familier med vold eller overgrep
- Barnevernsbarn
- Land utenfor Norden

Som tidligere beskrevet vektlegges nordisk forskning i denne oppgaven grunnet den nordiske velferdsmodellen. Denne begrensingen ble satt for å unngå store sosiale sprik i forskningen. Forskning på dette feltet fra andre land viser til andre sosioøkonomiske forhold som ikke nødvendigvis kan sammenlignes med Norden.

For å få en oversikt over hva som fantes innad i forskningsfeltet ble det først søkt på Oria (NTNU-biblioteket sin database) og Google scholar. Deretter ble det søkt målrettet på Idunn og Svemed+. På Oria og Idunn ble søkene utført først og fremst med norske søkeord, og avgrenset med OG og IKKE for å begrense antall treff. Google scholar og Svemed+ ble det brukt engelske søkeord med AND og OR. På enkelte av søkene ble det brukt trunkering, * , dette var for å få treff på flere variasjoner av ord (Thidemann, 2015), et eksempel på dette er funksjons* da inkluderes funksjonshemming, funksjonsnedsettelse, funksjonshemning.

Gjennom utvelgelsesprosessen, som besto av grundig gjennomgang av sammendrag og referanselister for å sikre at den forskningen som var relevant kom med, ble inklusjons- og eksklusjonskriterierne brukt aktivt. I følge Thidemann (2015) er denne prosessen med kritisk gjennomgang av hver enkelt artikkel særs viktig for å finne relevante artikler som svarer på valgt problemstilling (pp. 89-90).

I referanselisten til en av artiklene som ikke ble inkludert, var det en artikkel som var relevant og denne ble derfor inkludert: *Family-centred services for young children with intellectual disabilities and their families: Theory, policy and practice* (Ingólfssdóttir, Egilson, & Traustadóttir, 2018). Denne artikkelen ble inkludert fremfor primærartikkelen da innholdet er mer knyttet opp mot problemstillingen.

3.2.1 Søkematrise

Søkeord og avgrensninger	Database	Kombinasjoner	Antall treff	Inkluderte artikler
1 Foreldre 2 Funksjons- hemmede barn 3 Barnevern Fagfellevurdert Fulltekst Utgivelsesår 2009- 2019 Artikler	Oria	1 OG 2 IKKE 3	42	(NR 1, side 1) Johnsen, R. T., Fegran, L., & Kristoffersen, K. (2012). Hverdagslivet til foreldre som har barn med utviklingsmessige funksjonshemninger. (NR 7, side 1) Gundersen, T. (2012). Human dignity at stake – how parents of disabled children experience the welfare system.
1 Child 2 Disability 3 Family 4 Empower* Peer reviewed tidsskrifter Utgivelsesår 2009- 2019	Swemed+	1AND 2 AND 3 1 AND 2 AND 3 AND 4	71 3	Cameron, D. L. (2018). Barriers to Parental Empowerment in the Context of Multidisciplinary Collaboration on Behalf of Preschool Children with Disabilities. Jenhaug, L., & Askheim, O. P. (2018). Empowering parents as co-producers: Personal assistance for families with disabled children.

3.3 Kildekritikk og analyse

Alle de inkluderte artiklene ble gjennomgått og sjekket opp mot sjekklister for kvalitative studier fra helsebiblioteket (kunnskapsbasertpraksis.no, 2018). Flere andre kvalitative artikler som ikke står i søkematriksen ble også sjekket opp mot sjekklisten, men ble ekskludert grunnet store mangler- eller at de ikke samsvarte med oppgavens problemstilling.

Videre ble de inkluderte artiklene lest gjennom gjentatte ganger og deretter systematisk analysert og satt inn i litteraturmatriser inspirert av Aveyard (Gjengitt i Thidemann, 2015, p. 94). Hensikten med matrisen var å skape en tydelig oversikt over artiklernes formål, metode og resultat, samt relevans for egen problemstilling. Matrisene inneholder hovedsakelig resultatene som er relevant for oppgaven.

Analysens neste trinn, ifølge Aveyard (Gjengitt i Thidemann, 2015), var å identifisere temaer i artiklene. Dette ble gjort ved å lese resultatdelen til hver artikkel flere ganger og deretter plukke ut stikkord som senere ble delt inn i tema. Stikkordene og temaene la grunnlaget for videre analysearbeidet. Denne gjennomgangen ble gjort ved hjelp av fargekoder og ble kun brukt som et hjelpemiddel underveis i analysen og er ikke inkludert i den endelige oppgaven.

Deretter ble det gjennomført en grundig gjennomgang av stikkordene og temaene fra forrige trinn, hvor disse ble vurdert opp mot hverandre, og senere sammenfattet under to hovedtema.

4 Resultat

Først presenteres de fem utvalgte artiklene kortfattet i matriser. Dette gir en oversikt over innholdet i de ulike artiklene. Deretter utdypes resultatene fra studiene i sammenfatningen av resultatene.

4.1 Litteratormatrise

Artikkel 1	Ingólfssdóttir, J. G., Egilson, S. T., & Traustadóttir, R. (2018). Family-centred services for young children with intellectual disabilities and their families: Theory, policy and practice. 22(4), 361-377. DOI: https://doi.org/10.1177/1744629517714644
Hensikt	Studien har tre hensikter 1. Få en bedre forståelse av avvikene som rapporteres i litteraturen mellom velferdspolitikken, tjenestetilbudet og foreldre til barn med utviklingshemming sine erfaringer 2. Etterforske hvorvidt en relasjonell forståelse av funksjonshemming innad i tjenestene 3. Se på tilbudet av familie orienterte tjenester
Metode	Det er formet som en kvalitativ «multicase» studie fordelt på tre kommuner på Island. Hver case består av to til fire barn med utviklingshemming i barnehage, tilsammen ni barn fordelt på åtte familier. Det er utført semi-strukturerte dybdeintervju med alle familiene, 11 profesjonelle knyttet til barna, deltakende observasjon og data analyse. Det er en teori basert studie med bunn i familieorientert teori og relasjonell forståelse av funksjonshemming.
Resultat	Funnene fra denne studien viser til at foreldrene er fornøyde med førskolen. Flere beskriver rigide og manglete samarbeid når det kommer til terapi/behandling og spesialisthelsetjenester som krever mye tilpasning fra familiene, noe som er i strid med de politiske føringene på Island som baserer seg på den relasjonelle modellen. Videre er fordeling av velferdstjenester regulert av diagnose kriterier og ikke nødvendigvis individuelle vurderinger eller et relasjonelt perspektiv.
Relevans for oppgaven	Studien fokuser på relasjonell forståelse av funksjonshemming og familiene sin opplevelse av tjenestetilbudet. Og ettersom velferdspolitikken er relativt lik i de nordiske landene er denne artikkelen særlig relevant.

Artikkel 2	Gundersen, T. (2012). Human dignity at stake – how parents of disabled
Artikkel 3	J Child Fam Stud; Engathel, W, & Kristoffersen, K. (2012). Hvordan og hvor ofte foreldre sørger for barn med funksjonshemninger. 32(4), 9-13. DOI: https://doi.org/10.1108/J01507408120310690255
Hensikt	Studens hensikt er å få innsyn i foreldre til barn med funksjonsnedsettelse sine erfaringer med det å ha reelle behov for tjenester og eoder som ikke blir innfridd av velferdsstaten. Det fokuseres på foreldrene sin emosjonelle reaksjon på innvilgning eller avslag på søknad om støtteordninger.
Metode	Det er en kvalitativ studie med semistrukturerte individuelle intervju med fire
Metode	foreldre som har barn mellom 1 og 16 år med utviklingsmessige funksjonsnedsettelse. Alle partene er rekrutterte via Habiliteringstjenesten ved et regionssykehus i Norge. Studien er en del av en større studie som også inneholder en brukerundersøkelse.
Resultat	Resultatene i denne studien belyser fire hovedtema som foreldrene har vært inn i intervjuene. Temaene er orientert seg i hovedsak om familiens til vareledelse og uforutsigbar hverdag, alltid i beredskap og leve her og nå, det fjerde temaet belyser hvordan de opplever møte med tjenesteapparatet rundt
Resultat	Resultatene i studien viser at foreldrene synes det er vanskelig å skulle sette barna sine i et negativt lys ved å dokumentere tyngende omsorg i søknad om
Relevans for oppgaven	Studien belyser hvilke utfordringer foreldrene opplever i møte med tjenesteapparatet samt hva de mener kunne være bedre opplevelse av tyngende omsorg samt deres innsats og ofringer for å kunne utføre denne omsorgen. Foreldrene føler at saksbehandlerne ser bort i fra familiens sine behov og deres erfaringsbaserte kunnskap og undervurder foreldrene sin innsats og barna sine behov.
Relevans for oppgaven	Studien fremmer foreldrene sin opplevelse av møte med tjenesteapparatet, og er særlig relevant for studien.

Artikkel 4	Cameron, D. L. (2018). Barriers to Parental Empowerment in the Context of Multidisciplinary Collaboration on Behalf of Preschool Children with Disabilities. <i>Scandinavian Journal of Disability Research</i> , 20(1), 277–285. DOI: http://doi.org/10.16993/sjdr.65
Hensikt	Studiens hensikt er å undersøke foreldre sin rolle i tverrfaglige samarbeidsmøter på vegne av førskolebarnet sitt med funksjonsnedsettelse, dette i lyset av Empowerment teori.
Metode	Studien er en del av et større forskningsprosjekt med en kvalitativ multi-case design som ser på tverrfaglige samarbeidsgrupper rundt seks barn med individuell plan og deres familier. Data er innhentet gjennom 26 semi-strukturerte individuelle intervjuer, to fokusgruppe intervjuer og observasjon.
Resultat	I denne studien kommer det frem at foreldrene opplever systemet er vanskelig å navigere seg i, de beskriver det som rigid, byråkratisk og tungvint. Flere foreldre beskriver at de må passe på at fagfolkene gjør jobben sin, og må til stadighet etterspørre om det som ble avtalt på møte gjennomføres. Noen av foreldrene beskriver også et ønske om mer tid til å bare være foreldre og ikke koordinator, pleier m.m.
Relevans for oppgaven	Studien belyser samarbeidet mellom foreldre og tverrfaglige samarbeidsgrupper på godt og vondt, samt hvordan dette kan være med på å fremme Empowerment blant foreldrene. Foreldrene sine opplevelser kommer tydelig frem og er særlig relevant for oppgaven.

Artikkel 5	Jenhaug, L. and Askheim, O.P., 2018. Empowering Parents as Co-producers: Personal Assistance for Families with Disabled Children. <i>Scandinavian Journal of Disability Research</i> , 20(1), pp.266–276. DOI: http://doi.org/10.16993/sjdr.57
Hensikt	Studiens hensikt var å undersøke hvordan barn med funksjonsnedsettelse kan oppnå optimal og inkluderende utvikling på lik linje med jevnaldrende funksjonsfriske barn, og videre om og hvordan foreldre kan styrkes gjennom Empowerment til å oppnå disse målene med hjelp av brukerstyrt personlig assistent (BPA).
Metode	Studien er en del av en større kvalitativ studie om implementering av BPA i kommunene. Dataene fra denne delen av studien er innhentet gjennom semi-strukturerte gruppe- og individuelle intervju av til sammen 11 foreldre fra ni familier til barn med funksjonsnedsettelse med BPA.
Resultat	Funnene fra studien viser til at familiene med BPA føler seg mer 'ordinære' og beskriver at de kan ha mer besøk hjemme, dra på ferie og at foreldrene kan være der mer for søsken. Foreldrene forteller også at BPA ordningen har åpnet for at de kan begynne i jobb igjen eller jobbe mer. Foreldrene beskriver også at godt samarbeid med BPA er avgjørende for at det skal være en nyttig ordning. Noen beskriver 'arbeidsgiverrollen' som tidkrevende og utfordrende. Foreldrene beskriver at det var vanskelig å få informasjon om BPA ordningen, og sier at saksbehandlerne ved det kommunale tildelingskontoret heller ville tilby andre støtte ordninger.
Relevans for oppgaven	Studien viser til samarbeid mellom BPA og familiene, hovedsakelig foreldrene, samt foreldrene i møte med det kommunale tildelingskontoret og utfordringene med å få informasjon eller tildeling av ønskede tjenester. Foreldrene sin opplevelse av samarbeidet med assistentene og tildelingskontoret er særlig relevant for oppgaven.

4.2 Sammenstilling av resultat

Resultatene fra de fem artiklene sammenstilles under to ulike tema. Dataene som trekkes frem skal kunne svare på problemstillingen, med vekt på foreldrene sine opplevelser av møte med hjelpeapparatet.

4.2.1 Tjenester og rettigheter

Manglende tilgang og flyt av informasjon begrenser brukerne sin medvirkning (Cameron, 2018). Flere foreldre i de ulike studiene forteller at de har fått manglende informasjon om tjenester og rettigheter (Cameron, 2018; Gundersen, 2012) eller at de måtte finne informasjonen selv (Jenhaug & Askheim, 2018). En far uttrykket et ønske om individuelt tilpassede '*informasjonspakker*' grunnet den overveldende mengden av informasjon (Cameron, 2018). Flere av foreldrene i studien til Ingólfssdóttir et al. (2018) forteller at de ble oppringt av en saksbehandler fra kommunen som inviterte dem inn til en informasjonssamtale etter at barnet var utredet. På den andre siden fortalte foreldre fra samme studie om at møte med trygdeetaten (tilsvarende NAV) at de fremstod som lite service-innstilte (Ingólfssdóttir et al., 2018). I studien til Cameron (2018) beskriver flere av foreldrene tjenesteapparatet som kronglete og tidkrevende å orientere seg i. Den samme studien viser til at enkelte foreldrene opplever systemet som rigid, byråkratisk og tungvint.

Mange foreldre beskriver det å skrive søknader som mye arbeid grunnet mengden med dokumentasjon, og det at de må søke gjentatte ganger (Cameron, 2018; Gundersen, 2012; Ingólfssdóttir et al., 2018). Noen foreldre forteller at de fikk hjelp fra en saksbehandler til å fylle ut søknader om tjenester (Ingólfssdóttir et al., 2018). Studien til Gundersen (2012) viser til at enkelte foreldre opplever kravene til dokumentasjon som urimelige og nedverdiggende. Noen foreldre fortalte at de opplevde å bli mistenkt for å '*snylte på staten*'. Den samme studien beskriver foreldre som opplever å dokumentere *omsorgsbyrden* og måtte utelukkende fokusere på alt det barnet ikke klarer, som psykisk krevende og smertefullt (Gundersen, 2012).

I studien til Gundersen (2012) forteller noen foreldre at de opplever at systemet prøver å fraskrive seg ansvar. Foreldrene beskriver at de har fått beskjed om at det er deres eget ansvar å holde seg oppdatert på egne rettigheter, og det er deres ansvar å overholde søknadsfrister (Gundersen, 2012). Noen foreldre forteller om økonomiske konsekvenser grunnet manglende eller ufullstendig informasjon fra tjenesteapparatet (Gundersen, 2012; Ingólfssdóttir et al., 2018).

Flere forteller at innvilgelse av tjenester er svært diagnoseavhengig og tar lite hensyn til individuelle forskjeller (Gundersen, 2012; Ingólfssdóttir et al., 2018). Foreldre til barn med svært sjeldne diagnoser beskriver større vanskeligheter med å få tjenestene de opplever å ha krav på (Gundersen, 2012; Ingólfssdóttir et al., 2018). I tråd med kravet til fornyelser av søknader, uttalte enn av mødrene i studien til Ingólfssdóttir et.al. (2018) *'barnet har fortsatt Downs syndrom'*. En mor i studien til Gundersen (2012) kommenterte det å måtte søke gjentatte ganger med *'som om en kromosomfeil vil forsvinne'*. Flere foreldre beskriver en opplevelse av å *kjempe* for å få tjenestene eller omfanget av tjenester de selv mener å ha krav på (Cameron, 2018; Gundersen, 2012; Ingólfssdóttir et al., 2018). Enkelte foreldre forteller også at de har opplevd å få tilbud om andre tjenester enn dem de egentlig søkte på (Gundersen, 2012; Jenhaug & Askheim, 2018).

4.2.2 Kommunikasjon og samarbeid

De fleste foreldrene påpeker viktigheten med flyt av informasjon og samhandling mellom tjenestene (Cameron, 2018; Gundersen, 2012; Ingólfssdóttir et al., 2018; Jenhaug & Askheim, 2018; Johnsen, Fegran, & Kristoffersen, 2012). I studien til Jenhaug & Askheim (2018) beskriver flere av foreldrene at tillit og en god relasjon til den brukerstyrte personlige assistenten (BPA) er essensielt for at det skal fungere. Foreldrene uttrykker et gjennomgående behov for kontroll eller påvirkning på tjenestene (Cameron, 2018; Gundersen, 2012; Ingólfssdóttir et al., 2018; Jenhaug & Askheim, 2018; Johnsen et al., 2012). En far i studien til Cameron (2018) uttalte (oversatt fra engelsk) *'så lenge jeg føler at det er en dialog, så føles det som at jeg har kontroll'*.

Samarbeidsgrupper eller ansvarsgrupper fremstilles som gode samhandlingsarenaer av foreldre (Cameron, 2018; Ingólfssdóttir et al., 2018). En utfordring for noen samarbeidsgrupper er manglende deltakelse fra spesialister hvor foreldrene blir *budbringere* (Ingólfssdóttir et al., 2018). Andre utfordringer er at foreldrene opplever det å måtte se til at fagfolkene følger opp det som avtales på møtet (Cameron, 2018).

Studien til Gundersen (2012) viser til noen foreldre som opplever det å få avslag på søknader som avvisende, og flere beskriver det som et nederlag. Foreldrene beskriver at deres negative holdninger mot 'systemet' skyldes uheldige møter med saksbehandlere, eller dårlig formulerte avslag. Foreldrene mener dette tyder på liten grad av forståelse for familien sin situasjon, og at saksbehandlere burde ta mer hensyn til de psykiske og emosjonelle belastningene de opplever ved å ha et funksjonshemmet barn (Gundersen, 2012). Flere foreldre beskriver det å

klage på tjenester eller avslag på søknader som ubehagelig (Cameron, 2018; Gundersen, 2012).

I studien til Ingólfssdóttir et al. (2018) forteller foreldre om oppstykkede tjenester, hvor de nesten konsekvent må oppsøke fysioterapeut eller logoped o.l. i arbeidstiden med barnet. Foreldre i studien til Cameron (2018) forteller at de opplever mye ansvar for oppfølging og rollekonflikt mellom det å være foreldre og koordinere barnet sine tjenester, samt være sekretær, terapeut/behandler og lærer.

Noen av foreldrene i studien til Johnsen et.al. (2012) beskriver at de ikke har blitt hørt i møte med helsevesenet i akuttssituasjoner. Foreldrene beskriver at de 'kjenner barnet sitt best' eller at de har en 'magefølelse' når noe er galt med barnet (Johnsen et al., 2012).

4.3 Avgrensinger i diskusjon

Grunnet oppgavens begrensninger vil det ikke bli tatt hensyn til forskjeller mellom velferden i Norge og på Island i diskusjonsdelen.

5 Diskusjon

I diskusjonen vil resultatene fra analysen belyses med relevant teori for å kunne svare på problemstillingen: Hvordan opplever foreldre til barn med funksjonsnedsettelse møte med hjelpeapparatet?

5.1 Veien til tjenester (tjenester og rettigheter)

Familier til barn med funksjonsnedsettelse møter en litt annen del av hjelpeapparatet enn andre familier. Ifølge Tøssebro et al. (2014) er dette en av de største utfordringene til denne gruppen foreldre. I studien av Cameron(2018) beskrev flere av foreldrene tjenesteapparatet som uoversiktlig, tidkrevende, rigid, byråkratisk og tungvint. Videre viser studien utført av Ingólfssdóttir et al.(2018) et delt bilde at hjelpeapparatet der noen foreldre opplever å få veiledning gjennom den kommunale delen av systemet, men mindre serviceorienterte møter med trykdeetaten (tilsvarende NAV). Denne delte fremstillingen viser også Kittelsaa og Tøssebro (2014) til ved at foreldrene beskriver hjelpeapparatet som uoversiktlig og oppstykket med fragmenterte tjenester. Et ganske vanlig norsk utsagn er 'en skal være ganske frisk for å være syk', det viser til hvor krevende det å være bevist egne rettigheter og å finne fram i 'jungelen' av tjenester oppleves av 'ola nordmann'. Det å orientere seg innen de ulike etatene innad i hjelpeapparatet krever tydeligvis en del øvelse (Kittelsaa & Tøssebro, 2014).

Selv om hjelpeapparatet sin intensjon er å støtte foreldre slik at de kan klare å stå i omsorgen, virker det kanskje noen ganger mot sin hensikt (Egilson & Traustadóttir, 2015; Kittelsaa & Tøssebro, 2014). Foreldrene sin gjennomgående beskrivelse av et uoversiktlig tjenestetilbud kan skyldes lite eller manglende informasjon fra hjelpeapparatet (Cameron, 2018; Gundersen, 2012). Cameron (2018) hevder at den oppstykkede og uoversiktlige fremstillingen av tjenesteapparatet er med på å begrense foreldrene sin deltakelse og medvirkning.

Variierende grad av tilgjengelig informasjon påvirker foreldrene sin evne til å kunne 'stå opp' for egne rettigheter eller stille krav til hjelpeapparatet. En far mente at løsningen på dette kunne være individuelle informasjonspakker (Cameron, 2018). Individuelt tilpasset informasjon kan være med på å styrke foreldrene og bidra til at de føler mer kontroll over egen situasjon, som også er i tråd med 'empowerment'-teorien (Askheim, 2014).

Arbeidet og dokumentasjonen som forventes av foreldrene i en søknad kan oppleves som overveldende og unødvendig (Cameron, 2018; Gundersen, 2012; Ingólfssdóttir et al., 2018). I studien til Gundersen (2012) var det flere foreldre som beskrev det som psykisk krevende og smertefullt å utelukkende fremstille barnet sitt som en byrde eller et problem. Foreldre i studien til Ingólfssdóttir et al. (2018) og Gundersen (2012) beskrev at de 'rette' diagnosene gav lettere tilgang på tjenester. Disse to studiene belyste også at foreldre til barn med svært sjeldne diagnoser opplevde større problemer med å tilegne seg de tjenestene som de mente å ha krav på. Dette kan tyde på manglende vurdering av individuelle behov, eller en praksis som bunner i den medisinske forståelsen av funksjonshemming (Tøssebro, 2014). Systemets søkelys på uhelse og diagnoser går litt i strid med foreldrene sitt normalitetsfokus. Foreldrene er ofte opptatt av å være som andre familier, og vektlegger det friske og positive ved barnet (Egilson & Traustadóttir, 2015; Tøssebro et al., 2014).

Foreldrene forteller at de måtte gå mange runder med tjenesteapparatet før de fikk den hjelpen de hevdet å ha krav på. Flere av studiene viser til at foreldrene opplever dette som en kamp mot systemet (Cameron, 2018; Gundersen, 2012; Ingólfssdóttir et al., 2018). Det at foreldrene bruker ordet kamp kan kobles opp mot at de opplever en følelse av avmakt, og for å kunne komme i posisjon til å medvirke på tjenestetilbudet må de 'vinne tilbake makten' (Mæland, 2016).

5.2 Kommunikasjon og samhandling

Når samhandling på tvers av hjelpeapparatet fungerer, letter det på foreldre sin hverdag.

Samtlige av studiene viste til at informasjonsflyten påvirket opplevelsen av tjenestetilbudet på

godt og vondt. I studiene av Cameron (2018) og Ingólfssdóttir et al.(2018) trekkes profesjonelle samarbeidsgrupper eller ansvarsgrupper fram som gode arenaer for samhandling. Disse møtene opplever noen foreldre som krevende da de føler at de må passe på avtaler holdes (Cameron, 2018). For at møtene skal oppleves som nyttige burde forventningene avklares på forhånd, og samhandlingen burde fremstå som en gjensidig dialog (Røkenes & Hanssen, 2012). Gjensidig dialog kan også fremme 'empowerment' blant foreldrene. Dialogen kan gi foreldrene en følelse av å håndtere situasjonen, eller 'en følelse av kontroll' som en far uttalte i studien til Cameron (2018).

Manglende tilpasning av tjenestene påvirker foreldrene sin hverdag. Foreldre i studien til Ingólfssdóttir et al. (2018) opplever å bruke mye av egen tid til å følge barnet til spesialister, terapeuter o.l som kunne blitt fulgt opp i barnehagen eller utenfor arbeidstid. Denne manglende tilpasningen påvirker foreldrene sin deltakelse i arbeidslivet og kan føre til dårlig selvfølelse. Denne manglende tilpasningen av tjenester strider med de politiske føringene om at en skal fremme samfunnsdeltakelse blant foreldre til barn med funksjonsnedsettelse (St.meld. nr 40, 2002-2003).

Forholdet til hjelpeapparatet er ganske sårbart. Foreldrene beskriver at uheldige møter med tjenesteutøvere preges av avmakt, og foreldrene føleler at de ikke bli sett eller hørt (Johnsen et al., 2012), og opplever manglende annerkjennelse for utfordringene de møter i hverdagen (Gundersen, 2012). Enkelte foreldre fortalte om saksbehandlere som viste liten forståelse for hva foreldrene opplevde som vanskelig, og de burde ta er hensyn til de emosjonelle og psykiske utfordringene det å ha et funksjonshemmet barn kan føre til (Gundersen, 2012). Den manglende annerkjennelsen som foreldrene forklarer kan skyldes fagpersonens manglende evne til mentalisering, som er et viktig redskap for å kunne sette seg inn i den andre sin situasjon (Røkenes & Hanssen, 2012). Det å sette seg inn i foreldrene sin opplevelse, og åpne for medvirkning, vil være essensielt for å kunne fremme 'empowerment'(Mæland, 2016).

Det å få avslag på søknader en har jobbet hardt med og som en mener man har rett på, kan gi dårlige opplevelser. Foreldre fra Gundersen (2012) sin studie beskrev det å motta avslag på søknader som et nederlag, og følte seg avvist av hjelpeapparatet. Flere foreldre kviet seg for å klage på avslag (Cameron, 2018; Gundersen, 2012), selv om dette kunne resultert i innvilgelse av søknaden etter klage. Noen foreldre fortalte at de følte seg mistenkeliggjort for å forsøke og '*snylte på staten*' (Gundersen, 2012). Hvis foreldrene og saksbehandler ikke skaper en felles forståelse av tjenestebehovet, kan det føre til at foreldene sitter igjen med en opplevelse av å ikke blir hørt. Manglende samarbeid og lite gjensidig dialog, kan lett føre til

misforståelser (Røkenes & Hanssen, 2012). Som de foreldrene som opplevde å få tilbud om helt andre tjenester en de ordinært ba om (Gundersen, 2012; Jenhaug & Askheim, 2018).

5.3 Metodiske overveielser

Noen svakheter med denne oppgaven er først og fremst at det er brukt få databaser i søkeprosessen. En annen svakhet kan være at flere av artiklene er utgitt ved samme tidsskift, men de er alle fra fagfellevurderte tidsskrift. Det tredje er at det bare er brukt mindre studier av kvalitativ metode, som kan gi en snever fremstilling av 'virkeligheten'. Fire av de fem studiene er fra Norge, og den femte fra Island. Dette er ikke nødvendigvis en god representasjon av de andre landene i Norden. Fire av artiklene er skrevet på engelsk, og disse ble oversatt til norsk av undertegnede. Det skal nevnes at oversettelsen kan være farget av subjektivitet.

I løpet av arbeidet med oppgaven fant jeg mye Nordisk forskning på temaet fra 1990-tallet og tidlig 2000, det var derimot betydelig mindre forskning fra nyere tid (siste ti årene) som tok for seg foreldreperspektivet.

6 Konklusjon

I denne oppgaven har det blitt satt søkelys på foreldre til barn med funksjonsnedsettelse sine opplevelser i møte med hjelpeapparatet. Flere av artiklene viste til negative eller mindre gode møter med de ulike delene av hjelpeapparatet. Enkelte av foreldrene gav også gode eksempler på deler av hjelpeapparatet som faktisk fungerte for dem.

Så hvordan opplever foreldre til barn med funksjonsnedsettelse møte med hjelpeapparatet?

Flere av foreldrene beskrev et hjelpeapparat som var preget av oppstykkede tjenester og fremstod som lite oversiktlig. En av de største utfordringene som ble beskrevet var tilgjengelighet på informasjon om tjenester og rettigheter. Noen opplevde at når de først fikk informasjon, var den ofte ufullstendig eller manglende, som igjen fikk konsekvenser for foreldrene i form at tapte verdier, eller ekstra arbeid. Et forslag til løsning på dette var individuelle 'informasjonspakker' (Cameron, 2018), slik at du får den informasjonen du trenger, hverken mer eller mindre.

Det å kunne påvirke tjenestene, og ha en følelse av kontroll ved hjelp av dialog gav foreldrene positive erfaringer. Andre fortalte at de ble 'loset' gjennom systemet av saksbehandleren, som gav dem en bedre start på forholdet til hjelpeapparatet.

Flere av foreldrene beskriver situasjoner hvor de opplever avmakt. Dette kan skyldes manglende kontroll eller innvirkning på tjenestene, som igjen kan fremme dårlig opplevelse av møtet med hjelpeapparatet. Som vernepleier kan en bidra til å minske 'gapet' som oppstår i samhandlingen mellom foreldrene og hjelpeapparatet. Dersom foreldrene opplever å bli sett og hørt, gjennom åpen dialog og samhandling, kan dette gi positive opplevelser av mestring og økt selvbilde i møte med hjelpeapparatet. Deretter kan foreldrene tre ut av avmakten og gjenvinne makten over egen hverdag, i tråd med empowerment-orientert praksis.

Det er viktig å påpeke at formålet med oppgaven var å se på foreldreperspektivet, og dette kan være noen sin sannhet, men ikke nødvendigvis hele sannheten. Videre kunne en utvidet undersøkelse vært hensiktsmessig for å sette søkelys på saksbehandlerne sine opplevelser av samarbeidet med foreldrene.

7 Litteraturliste

- Askheim, O. P. (2014). Vernepleieren som aktør for en "empowerment"-orientert praksis. In K. E. Ellingsen (Ed.), *Vernepleirefaglig kompetanse og faglig skjønn* (pp. 65-88). Oslo: Universitetsforlaget.
- Cameron, D. L. (2018). Barriers to Parental Empowerment in the Context of Multidisciplinary Collaboration on Behalf of Preschool Children with Disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 20(1), 277-285. doi: <https://doi.org/10.16993/sjdr.65>
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Egilson, S. T., & Traustadóttir, R. (2015). Familier med funksjonshemmede barn: Dagligliv i en sosial kontekst. In P. Kermit, A. Gustavsson, A. Kittelsaa, & B. Ytterhus (Eds.), *Utviklingshemming: Hverdagsliv, levekår og politikk* (pp. 91-104). Oslo: Universitetsforlaget.
- Fellesorganisasjonen. (2015). *Yrkesetisk grunnlagsdokument for barnevernspedagoger, sosionomer, vernepleiere og velferdsvitere*. Retrieved from Oslo: <https://www.fo.no/getfile.php/1311762-1548957715/Dokumenter/Din%20profesjon/Brosjyrer/Prinsippprogram%20og%20vedtaker.pdf>
- Fellesorganisasjonen. (2017). *Om vernepleieryrket*. Retrieved from Oslo: <https://www.fo.no/getfile.php/1313870-1550142797/Dokumenter/Din%20profesjon/Brosjyrer/Vernepleierbrosjyre%202017riktig.pdf>
- Gundersen, T. (2012). Human dignity at stake – how parents of disabled children experience the welfare system. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 14(4), 375-390. doi:<https://doi.org/10.1080/15017419.2011.592955>
- Ingólfssdóttir, J. G., Egilson, S. T., & Traustadóttir, R. (2018). Family-centred services for young children with intellectual disabilities and their families: Theory, policy and practice. *Journal of Intellectual Disabilities*, 22(4), 361-377. doi: <https://doi.org/10.1177/1744629517714644>
- Jenhaug, L., & Askheim, O. P. (2018). Empowering Parents as Co-producers: Personal Assistance for Families with Disabled Children. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 20(1), 266-276. doi:<http://doi.org/10.16993/sjdr.57>
- Johnsen, R. T., Fegran, L., & Kristoffersen, K. (2012). Hverdagslivet til foreldre som har barn med utviklingsmessige funksjonshemninger. 32(4), 9-13. doi:<https://doi.org/10.1177/010740831203200403>

- Kittelsaa, A., & Tøssebro, J. (2014). Foreldres erfaringer med hjelpeapparatet. In J. Tøssebro & C. Wendelborg (Eds.), *Oppvekst med funksjonshemming: Familie, livsløp og overganger* (pp. 153-179). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- kunnskapsbasertpraksis.no. (2018). Sjekkliste kvalitativ. Retrieved from <https://www.helsebiblioteket.no/249212.cms>
- Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m, LOV-2011-06-24-30 C.F.R. (2011).
- Lov om pasient- og brukerrettigheter LOV-1999-07-02-63 C.F.R. (1999).
- Mæland, J. G. (2016). *Forebyggende helsearbeid : folkehelsearbeid i teori og praksis* (4. utg. ed.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Normann, T., Sandvin, J. T., & Thommesen, H. (2013). *Om rehabilitering : helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset* (3. utg. ed.). Oslo: Kommuneforlaget.
- Røkenes, O. H., & Hanssen, P.-H. (2012). *Bære eller bryte : kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker* (3. utg. ed.). Bergen: Fagbokforlaget.
- St. meld. nr 40 (2002-2003). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Retrieved from <https://www.regjeringen.no/contentassets/5a8122df4dee44a38beb1ca42698b490/no/pdfs/stm200220030040000dddpdfs.pdf>
- Thidemann, I.-J. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter : den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Oslo: Universitetsforl.
- Tøssebro, J. (2014). Introduksjon. In J. Tøssebro & C. Wendelborg (Eds.), *Oppvekst med funksjonshemming : familie, livsløp og overganger* (pp. 11-34). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tøssebro, J. (2015). Disabled children and welfare policy in the Nordic countries. In R. Traustadóttir, B. Ytterhus, S. T. Egilson, & B. Berg (Eds.), *Childhood and disability in the Nordic countries: being, becoming, belonging* (pp. 199-214). UK: Palgrave Macmillan.
- Tøssebro, J., Paulsen, V., & Wendelborg, C. (2014). En vanling familie? - Om parforhold, familiestruktur og belastninger. In J. Tøssebro & C. Wendelborg (Eds.), *Oppvekst med funksjonshemming: Familie, livsløp og overganger* (pp. 80-104). Oslo: Gyldendal Akademisk.

