

Masteroppgave i Funksjonshemming og
Samfunn

Nei til kommunal bolig

**”Gir du kommunen hjemmet ditt gir du
de livet”**

Skrevet av
Camilla Johnson



Morskjærligheten garanterer betingelsesløst barnets liv og deres behov..Det forutsetter hos moren en holdning som vekker kjærlighet til livet hos barnet, så det føler: det er godt å leve, det er godt å være en liten gutt eller en liten pike, det er godt å være her på jorden!¹

¹ <http://www.ordtak.no/index.php?emne=Morskj%EA6rlighet>

² Se vedlegg nr 3

Forord

Endelig er jobben gjort og jeg er veldig stolt av å kunne presentere dette arbeidet jeg har holdt på med i fire år.

Siden jeg utdannet meg som vernepleier i 2008 har det alltid vært en driv i meg etter å lære mer eller å vite mer om faget mitt . Jeg har møtt mange ulike typer brukere og deres foreldre , alle var de så forskjellige men alle med store hjerter for sine barn. Jeg er heldig og har hatt mye terapeutisk ansvar noe som har gitt meg mulighet til å få ta del i prosesser som flytting til bolig, samtaler om endring av vedtak om tjenester og andre ting som foreldre kjemper om for sine barn. Det som har og er til tider tungt i mitt arbeid er å ikke kunne gi foreldre den tiden de trenger for den gode samtalen, den kaffe koppen, og gi foreldre en liten bit av trygghet. Så var jeg der med den muligheten til å gå i dybden av dette her, å få mulighet til å se litt mer bak fasaden til disse utsagnene og få tid til å faktisk høre hele historiene. Takk til deg Anna for all hjelp og inspirasjon, lykke til med pensjonist tilværelsen. Takk til Magne for tålmodighet for all min tid foran skjermen. Til min lille Mari, ingenting er større enn deg.

Ekne,

April 2015

Innholdsliste.....	
Sammendrag...	
Kap 1.0 Innledning.....	
1.1 Innledning.....	7-8
1.2 Bakgrunn for oppgaven.....	8-9
1.3 Begrepsbruk.....	9
1.4 Avgrensing.....	9-10
1.5 Dagens situasjon.....	10-11
1.6 Utviklingshemmedes boligsituasjon....	11-12
1.7 Hva sier lovverket?.....	13-14
1.8 Veien frem mot problemstillingen.....	14-15
1.9 Hva vet vi om situasjonen for foreldre til barn og unge med utviklingshemming?.....	16-18
1.9.1 Vanskelige overganger.....	18-20
1.9.2 Helseutfordringer.....	20-22
1.9.3 Oppsummering.....	22-24
1.9.4 Oppgavens oppbygging.....	25
Kap. 2.0 Metode, utvalg og intervju.....	25-27
2.1 Forskerrollen og forforståelse.....	27-28
2.2 Rekruttering og informasjon.....	28-30
2.3 Presentasjon av barna og boligsituasjonen til foreldre jeg har intervjuet.....	30-33
2.4 Ethiske refleksjon rundt rekrutteringsfasen..	33-35
2.5 Gjennomføring av intervju.....	36-37
2.6 Transkribering.....	37-38
2.7 Fremgangsmåte i Analyse av data....	38-41
2.8 Relabilitet og validitet.....	42
Kap. 3.0 Teoretisk ramme	
3.1 Innledning.....	43-44
3.2 Empowerment.....	44-46

3.3 Empowerment og hjelpeapparatet..	46-47
3.4 Brukermedvirkning.....	47-48
3.5 Ansvarsgrupper og brukermedvirkning..	48-49
3.6 Brukermedvirkning og rettssikkerhet....	50-52
3.7 Brukermedvirkning i praksis.....	52-53
Kap. 4.0 Analyse, presentasjon av funn	
4.1 Innledning.....	54-55
4.2 Bolig på 1-2-3.....	55-58
4.3 Null tilliten.....	58-64
4.4 Kampen for tilværelsen.....	65-69
4.5 Den usikre fremtiden.....	70-72
4.6 Funn.....	72-73
4.7 Diskusjon.....	73-76
4.8 Avsluttende ord.....	77
Litteraturliste	
Vedlegg nr 1	
Vedlegg nr 2	
Vedlegg nr 3	

Sammendrag

I denne oppgaven har jeg sett på hvorfor foreldre til barn med en funksjonshemming takker nei til kommunal bolig.

For å finne svar på dette intervjuet jeg 5 foreldrepar, det er to foreldrepar som har takket nei til kommunal bolig, mens de 3 andre parene har funnet alternative boformer for sitt barn.

En av hovedfunnene i oppgaven er å se at foreldrenes tidlige erfaringer med hjelpeapparatet legger grunnlag for et tillitsbrudd og senere da ender opp i for noen å ikke ha barnet sitt inn i en kommunal bolig.

Summary

In This paper I have seen why parents do not accept municipal housing. To find answers to this interviewed five parents, there are two parents who have declined to municipal housing, while the other tree couples have found alternative living arrangements for their children. This has also been interesting because all the parents have told me about their experiences, and I have been able to use the information in my analysis. One of the main findings that I see is that parents' early experiences with the welfare forms the basis for a lack of confidence. The result is that some of the parents end up with saying no to municipal housing.

Kapitel 1. 1 Innledning

I denne oppgaven skal jeg rette søkelyset på foreldre til unge voksne med utviklingshemming, og bolig valg. Det å være foreldre består veldig mye av å ta valg. Valg starter tidlig med alt fra klær i barnehagen til de mer store og tungtveiende avgjørelsene, som hvor skal vi bo hvordan skape en best mulig fremtid for våre barn? Dette er spørsmål sikkert de fleste foreldre stiller seg, når tiden er inne. Når man er foreldre til et barn med utviklingshemming, må man ta stilling til slike spørsmål mye tidligere. Hvor kan jeg se for meg barnet mitt bo? hvor ønsker jeg det skal bo? Hvordan blir fremtiden uten oss til å ta vare på vårt barn?

Jeg har i prosessen blitt veldig inspirert av Barbro Sætersdal sin litteratur Sætersdal (1985). Hun intervjuet familier med barn med utviklingshemming som ble flyttet til institusjon. Sætersdal reflekterer over de utviklingshemmedes foreldre at de ville presse på i fremtiden for å kreve og stå på rettighetene enda mer for sine barn. De håpet at mulighetene i fremtiden vil være større, enn når de kjempet for sine barn. Det har vært spennende for meg å lese hennes litteratur i arbeidet med mine data for å se sammenhenger og hva slags tanker hun gjorde seg på den tiden, sett opp mot 2014 og mitt arbeid.

Det finnes ikke mye litteratur på intervju med foreldre til utviklingshemmede når det kommer til bolig, men det finnes en del omkring andre temaer som har vært aktuelle å se nærmere på i analysen. Da tenker jeg på hvordan har det vært å ha sitt barn hjemme

for så å måtte flytte det ut og inn i en institusjon, foreldre rollen, deres betraktninger om et liv med et "annerledes" barn. Det dukker opp mange forsknings spørsmål når jeg leser Sætersdal sin litteratur. Er det forskjell på foreldrene i dag som for 20 – 30 år siden? Hva slags valg og muligheter har de i dag som de ikke hadde da? Alle lovene og de fine bestemmelsene som regjering og de som styrer landet bestemmer, gjør de livet lettere for de det virkelig handler om?

1.2 Bakgrunn for oppgaven

Grunnen til at jeg ønsket å se på bolig, foreldre og barn med funksjonshemming er min bakgrunn som vernepleier. Jeg har jobbet i 2 forskjellige bofelleskap, samt hatt praksis under utdanning i mange forskjellige boliger. Det har vært helt unike og forskjellige erfaringer på mange måter. Men det har gitt meg erfaringer i møte med foreldre som enten har vært fornøyd eller ikke har vært helt fornøyd med tilbudet til sitt barn. Men aller mest har all denne erfaringen gitt meg en nysgjerrighet til å vite mer om feltet. Jeg er på innsiden av et system som yrkesutøver, samtidig er jeg et medmenneske og en støttespiller for brukere og deres pårørende og skal bidra til økt forståelse og hjelp i hverdagen.

Jeg vil med denne oppgaven vise hvordan er det å være foreldre til et barn med funksjonshemming, hvordan blir de behandlet, hva må de igjennom og hvordan har de levd/lever de sine liv? Hva er det som gjør at foreldre velger kommunal bolig, å kjøpe

selv eller å bygge selv. Jeg ønsker å tilføye at jeg som vernepleier mang en gang følt at jeg har kommet til kort i møte med foreldre i det daglige arbeidet. Tiden er knapp når man skal fra det ene til det andre, og jeg ser at foreldre egentlig har et stort behov for å ta en kaffe kopp og en liten prat, dette er det sjelden tid til. Denne oppgaven er kanskje noe tilbake til alle de gangene jeg ikke *har tatt* meg tid. Jeg ønsker å vise at vi bryr oss og vi ser dere selv om hverdagen er så hektisk.

1.3 Begreps bruk

Det er viktig å presisere hvordan jeg benevner barna til foreldrene jeg har intervjuet, jeg bruker: "barna" og "ungdommene" eller ved de fiktive navnene som jeg har gitt dem. Selv om de er voksne selvstendige individer så har jeg på bakgrunn av hva foreldrene selv benevner sine *barn* med valgt å gjøre det slik, også i oppgaven. Under teoridelen beskriver jeg brukermidvirkning og Empowerment, selv om litteraturen tar for seg et brukerperspektiv så er i denne oppgaven foreldrene bruker på vegne av sine barn.

1.4 Avgrensing

Jeg skriver om foreldre og personer med utviklingshemming eller med en funksjonshemming. I teori delen skriver jeg om temaer som ikke kun dreier seg om

denne gruppen mennesker, men det er hensiktsmessig at jeg snevrer oppgaven inn til å gjelde disse, ellers blir det alt for omfattende.

1.5 Dagens situasjon

I dag skal funksjonshemmede ha rettigheter på lik linje som oss andre i samfunnet, Noen av disse bestemmelsene er beskrevet bla NOU 2001:22 som er en utredning gjort på forespørsel av regjeringen, utredningen er gjort for å se på levevilkårene, og rettighetene til funksjonshemmede om de blir ivaretatt på best mulig måte. Utredningen viser til FNs sin standardregel nr 5- *Tilgjengelighet*. Hovedmålet er at alle skal kunne disponere en god bolig i et godt bomiljø. Boligplanen skal utføres slik at den tar hensyn til de løsningsbehov mennesker med funksjonsnedsettelse og andre grupper har. Det er et mål å øke andelen boliger og boligområder med livsløpsstandard for å sikre tilgjengelig og tilrettelagte boliger.

NOU 2001:22 konkluderer med at *brukermedvirkning* synes i liten grad å ha vært nyttet som virkemiddel i utformingen av boliger og boligområder. Bestemmelsen om medvirkning i plan og bygningslovens §27, jf 16 har i liten grad blitt brukt. Man kan neppe utlede en rettslig plikt til medvirkning §16, til tross for lovparagrafenes kategoriske utforming. I stor grad er det opp til planleggingsmyndighetene om de ønsker en slik organisatorisk medvirkning. Rapporten fortsetter med den klare oppfatning av at personer som tilbys omsorgsboliger oftest har liten frihet til å velge bolig selv. Og påtvinges et felleskap med andre i boligsettingen mange opplever som mini- institusjon. Bolig og tjenestetilbudet synes mer og å bli organisert ut fra

kommunens behov for effektivitet og lønnsomhet, enn ut fra hvilke løsninger som best vil tjene enkelt individet.

1. 6 Utviklingshemmedes boligsituasjon

Det er ganske trygt å si at boligsituasjonen til personer med en utviklingshemming har bedre bovilkår i dag enn for bare 25-30 år tilbake, tidene forandres, Ordene forandres. Synet på hva som er best for den utviklingshemmede og hans familie forandres også. Da de store nye sentralinstitusjonene stod ferdigbygget i 1950 og 1960 årene, ble foreldrene ofte rådet til å plassere sitt utviklingshemmede barn på institusjon, det var da tidens "løsning på problemet".

"Glem barnet og skaff dere et nytt!. Dette rådet gjenspeilet tidens syn på den psykisk utviklingshemmede som et individ med små eller ingen utviklingsmuligheter, og dertil et forstyrrende element i vanlige menneskers liv. Uønskede individer som hadde best av å leve i sin egen verden, beskyttet mot omverdenene bak høye murer eller dype granskoger. Mange foreldre plasserte også- ofte motvillig, i blandt lettet- sine barn på institusjon i tidlig alder". Sætersdal (1985)

En rapport som NFU utarbeidet i samarbeid med Husbanken, fra 2009 tar for seg historien om ni personer med utviklingshemming som er huseiere Munthe - Kaas (2009) Lederen i NFU Oslo Helene Holand, stiller seg i forordet spørrende til hvorfor er det slik at 80% av oss "normale" eier egen bolig, å kun 16% av personer med utviklingshemmede gjør det? Hvor ligger barrierene. Holand peker på mangelen på kunnskap

og håper at denne rapporten kan bidra til økt kunnskap om utviklingshemmedes boforhold og at det er mulig å tenke alternativt. Personene i boken utfordrer slike holdninger og viser at det nytter å tenke annerledes, og at det det nytter å kreve respekt og selvbestemmelse. Å se alle disse ulike historiene og måtene å komme frem til en egen bolig, har vært nyttig og lærerikt og spennende.

Kittelsaa (2009) Skriver i Ni huseiere og utviklingshemming et avsluttende kapitel. Fortellingene viser at kampen for det gode livet i eget hjem har kostet. Mange av familiene har kjempet mot etablerte og fastlåste ordninger og har møtt begrenset velvilje fra deler av tjenesteapparatet. I stedet for å bli hilst velkommen som boligetablerere med spennende prosjekter, har de møtt motstand og manglende samarbeid. Det har derfor tatt urimelig lang tid både å få etablert en del av husprosjektene og å få ønskede og nødvendige tjenester.

Det er flere rapporter som kan vise til at evaluering av avvikling av HVPU og bolig til personer med en funksjonshemming ikke har holdt mål. Rapporten til helsedirektoratet Jakobsen (2007) viser at 10 år etter avviklingen hadde så hadde de fleste fått en egen bolig, 2/3 av leilighetene tilfredstilte kravet på minst 50m² å de fleste boligene lå i et bofelleskap. Tøssebro & Söderström (2011) beskriver i en rapport om trenden med større bofelleskap, og at det snakkes om en ny institusjonalisering. Tøssebro Kittelsaa 2011 beskriver de store bofelleskapene som omsorgs gettoer hvor det ikke bare bor mennesker med en funksjonshemming, men viser til tilfeller hvor det også er psykiatriske pasienter som bor i samme boenheter.

1. 7 Hva sier lovverket?

St.melding nr 28. 97-98. Viser til : *"Tilgjengelige boliger og uteområder er viktige forutsetninger for at mennesker med funksjonsnedsettelse skal kunne delta aktivt, ha sosial omgang og leve selvstendige liv. Dette innebærer at den enkelte må ha en bolig som hun/han kan fungere hensiktsmessig i, og at den er utformet slik at det ikke blir vanskelig å få besøk av personer med tilsvarende eller andre former for funksjonsnedsettelse. For disse personene er boligen ekstra viktig grunnet lav yrkesaktivitet og redusert mobilitet oppholder mennesker med funksjonsnedsettelse seg mer i boligen enn resten av befolkningen. Og blir i større grad skadelidende av dårlige boforhold. Gjennom gode boforhold vil de kunne øke sitt aktivitets nivå og evne til egen omsorg".*

Lovverket har også kommet med lover som skal sikre funksjonshemmede medbestemmelse og brukermedvirkning. Helse og omsorgs loven Helse og Omsorgsdepartamentet (2011) § 5 omhandler kommunens ansvar for et tverrfaglig tilbud ut ifra den enkeltes behov. All form for nødvendig utredning og oppfølging er kommunens ansvar. Må det samarbeides med andre etater må dette også følges opp. § 16 fra samme lov omhandler pasientens og brukerens rettigheter. Pasienter som har bruk for langvarige koordinerende tjenester har krav på en individuell plan jfr. Brukerrettighetsloven § 2-5 :*"Har så langt det er mulig skal bruker/pasient selv være med i utarbeidelsen av denne. Hvis personen ikke er samtykke kompetent vil pårørende og/eller verge være stedfortredende"* jfr. Brukerrettighetsloven 3-1. Helse og Omsorgsdepartamentet (2011)

Kommunens ansvar etter § 3-1: *”første ledd innebærer plikt til å legge til rette for samhandling mellom ulike deltjenester innad i kommunen og med andre tjenesteytere der dette er nødvendig for å tilby tjenester omfattet av loven her. Kommunen skal samarbeide med fylkeskommune, regionalt helseforetak og stat, slik at helse- og omsorgstjenesten i landet best mulig kan virke som en enhet”*.

1.8 Veien frem mot problemstillingen

Problemstillingen er blitt til igjennom refleksjoner sammen med veileder, og ut i fra hva jeg ønsker å besvare med denne oppgaven. Jeg var på et tidlig stadium mest interessert i å intervju de utviklingshemmede selv. Jeg fikk også tilbakemelding om at jeg var veldig engasjert, og at jeg ville *veldig* mye, og satt med den følelsen selv også. Men etter en del bearbeiding så kom vi frem til at for å få det beste *svarene* så var det å intervju foreldrene selv nok det beste. Jeg var også inne på å intervju kommunale ansatte for å få noen svar angående saksgang i fht bolig, dette slo jeg ifra meg ganske raskt.

Jeg ønsket å vite mye og jeg ønsket å vite hvorfor, jeg ville høre historiene og fortellingene om deres liv. Det lå en nysgjerrighet for akkurat hvorfor har ting skjedd som det har, hvorfor gjør dere de valgene dere gjør, dette har drevet meg i arbeidet framover i problemstillings arbeidet men også i arbeidet med resten av oppgaven. Selve problemstillingen har vært under lupen veldig mange ganger. I starten hadde jeg en formulering som ble veldig knapp den lød slik: *”Hvorfor takker foreldre til*

funksjonshemmede ja eller nei til kommunal bolig?" Måten jeg har endret problemstillingen på har gjort den med åpen og vid i forhold til det den skal gi svar på. Det med at *ja* er tatt bort i den problemstillingen landet på er fordi det er det som er det normale løpet og veldig mange bor godt og fornøyd i sine boliger. Det er de som har sagt *nei* jeg har vært interessert i å få snakke med. Dette tydeliggjør jeg med den nye problemstillingen, og åpner opp for hvorfor de gjør det, det blir interessant og jeg får forhåpentligvis brukt veldig mye av min data ved en sånn formulering.

Problemstillingen er følgende:

Hvorfor takker noen foreldre nei til kommunal bolig for sitt barn med utviklingshemming?, og hvorfor velger noen andre alternativ? Hvordan begrunner de sine valg.

I tillegg til å besvare problemstillingen ønsker jeg å belyse disse foreldrenes hverdag og livshistorie som de har med sitt barn, slik at deres valg kan forstås å ses i en større sammenheng.

1.9 Hva vet vi om situasjonen for foreldre til barn og unge med utviklingshemming?

Fra innledningen og Sætersdal 1985 sin forskning kom det frem at foreldre til barn med funksjonshemming føler de må kjempe en kamp for sine barn. De ga uttrykk for at foreldre i fremtiden ikke måtte gi seg men stå på å kjempe videre. Samtidig vet vi nå mer enn på 80 tallet om hva slags helseutfordringer og sosiale konsekvenser som kan oppstå når man har et eller flere barn med funksjonsnedsettelse, det skal jeg se på nå. Jeg har med dettes sitatet fra Sætersdal 1985 sin bok, jeg har tidligere skrevet at denne boken har inspirert meg veldig . Det er fordi den skildrer så hjerteskjærende foreldres opplevelser av å måtte sende sitt barn på institusjon. Mange gjorde nok dette fordi det var "den beste løsningen" der og da, mens andre nok var slitne og så ikke noe annet alternativ. Slik er det også i dag, men heldigvis så slipper foreldre å sende sine barn på store institusjoner. Men de må etter hvert sende barna ut i verden til egne boliger, det kan være at følelsene som foreldrene som Sætersdal 1985 har intervjuet ikke er så langt fra de jeg har intervjuet.

Sætersdal 1985:

"Den store sentralinstitusjonene skremte dem. Mange av dem følte det som et nederlag, en siste utvei, å plassere barnet der. Derfor hadde også mange av foreldrene beholdt barnet hjemme lengre enn kanskje både de selv og barnet deres hadde hatt godt av. Til livet selv brått satt en stopper, og ektefellens død, eller en skilsmisse, slet av båndene. Alene greide de ikke å fortsette omsorgen".

Sætersdal 1985 funn kan støttes av den videre forskningen til Tøssebro & Wendelborg 2014 og Tøssebro & Lundebj 2002. Forskningen deres er en longitudinelt studie hvor de har fulgt de samme barna gjennom hele oppveksten. Fra de gikk i barnehagen i slutten av 1990 årene, og frem til de i dag er i ferd med å avslutte videregående skole. Formålet er å beskrive sentrale trekk ved livssituasjonen i ulike faser av oppveksten, og å se oppveksten som helhet. Forskningen deres viser at foreldrene er kritiske til en del ting, bla. prosessen de må igjennom før tjenestene er på plass, alle tersklene og barrierene de møter før tjenestene er innvilget. Tøssebro, (2014). skriver: " *I oppveksten til et funksjonshemmet barn blir overgangene ofte av den vanskelige sorten. Systemene er liksom ikke like innstilt på deres overganger*". Videre fortsetter han: " *Det er neppe tvil om at det å få et funksjonshemmet barn er en livshendelse og et vendepunkt for en familie*".

Også fra lokalsamfunnet hvor jeg bor har pårørende til personer med funksjonsnedsettelse vært i media sitt lys. Bla denne artikkelen Kvarme (2015) hvor foreldrene til Roar uttaler seg om når han endelig fikk bolig, som tok 3 år fra prosessen startet. De mener at han ikke hadde fått den hjelpen han har i dag hvis han skulle bodd hjemme, de vurderte en stund å bygge egen bolig til Roar.

Noen foreldre klarer seg godt fordi de kjenner systemet og er blitt eksperter i eget liv. De vet hvem de skal kontakte, og hva de må gjøre for å få den hjelpen de trenger. De har en god koordinator i kommunen, ansvarsgruppen fungerer, og den individuelle planen er konkret å lett å evaluere. Foreldrene er imidlertid klar på at deres egen innsats har

vært den viktigste grunnen til at det er blitt slik, da kommer dette med å kjempe tilbake igjen.

”Så det var tunge år, det var det. Det var en kamp, og vi var litt slitne fra før. Og i forhold til barneskolen, der var det personavhengig, veldig personavhengig. Og også vil jeg si svikt i systemet med varslingsa. For det fungerte ikke altså, det gjorde ikke, det var tragisk egentlig” (Tøssebro & Lundeby, 2002)& Lundeby (2002)

Foreldrene som har uttalt seg ovenfor er intervjuet i den første fasen av forskningen til Tøssebro og Lundeby (2002). De har data fra barna som er i barnehagealder og oppover, men allerede da erfarer foreldre utfordringer og gjør seg opp tanker om fremtiden og kanskje dannes grunnlaget for fremtidens valg allerede her?

1.9.1 Vanskelige overganger

Tøssebro & Lundeby (2002) viser til erfaringer hvor overganger fra barneskole til ungdomsskole er utfordrende, de blir møtt med et annet system og nye kontakt personer og må forholde seg til en ny arena. Også når det kommer til tanker om å skulle flytte fram hjemme har foreldrene mange tanker som de deler. Denne rapporten bekrefter mye av det som Tøssebro & Wendelborg (2014) også viser til, nemlig hvor sårbare foreldrene er. Noe annet som er helt klart er at erfaringene er veldig forskjellige men at det er noen røde tråder. Foreldrene i denne rapporten forteller om at i overgang barne og ungdomsskole at opparbeidete relasjoner brytes og kunnskap og innsikt om

barnet og familiens situasjon følger ikke alltid fra en hjelpeinstans til en eller fra en saksbehandler fra en annen. Det er en mangel på kontinuitet som beskrives av Haugen mfl.(2012) Som en slitasjefaktor, når det er mangel på kompetanse overføring i ulike overgangsfaser. Utskiftninger i hjelpeapparatet gjør at de som foreldre må utlevere seg gang etter gang, for å gi nye representanter i hjelpeapparatet innsikt i familie og barnet sitt. Så handler det om hvor foreldre ønsker at sine barn skal bo. Å de aller fleste ønsker ikke å ha sitt barn i et bofelleskap, dette gjelder også for foreldre som har barn som bor i bofelleskap. Rapporten til Tøssebro & Kittelsaa (2011) konkluderer med at pårørende ikke ønsker store bofelleskap mange ønsker seg mindre enheter. Rapporten tar for seg et av utvikling av HVPU reformes hovedmål det å få personer med funksjonshemming ut av institusjonene og inn i bolig. Målet på starten av 90 tallet var en bolig på max 2-4 personer. En evaluering av reformen i 2010 viser at dette er helt blitt visket bort. Det bygges større bofelleskap og det tas ikke hensyn til diagnose eller type funksjonshemming når en setter sammen personer som skal leve sammen.

"Blant foreldre som har hatt tilbud om barnebolig for sine barn, ser det ut til at kommunen tar ansvar for å skaffe bolig når barnet blir 18 år". Tøssebro & Wendelborg, (2014 s. 176.)

Det som er gjennomgående er at foreldrene følger med når barnet har flyttet. De observerer bla store utskiftninger i personalgruppen og de ønsker veldig en tett oppfølging for å føle seg trygge på at sitt barn har det godt i sin nye tilværelse. Andre forteller om erfaringer der at det var ansatte som hadde funnet en passende bolig til

deres datter, og de fikk kun en måned på å tilpasse seg før hun måtte flytte. Felles erfaringer deles og mye skjer for brått og med for lite informasjonsflyt. En av de kanskje mest alvorlige erfaringene som foreldrene gir uttrykk for er bekymringen for holdningene og væremåtene hos de ansatte, som foreldrene vurderer som den største usikkerhetsfaktoren.

Foreldre som er intervjuet i denne forskningen har valgt ulike alternative boløsninger, et par har valgt å holde sitt barn hjemme til mor ikke klarer omsorgen lengre så skal søster ta over jfr. Kap 5, noen ønsker ikke bofelleskap, noen ønsker ikke bofelleskap men ordner en leilighet i egen bolig. Mens andre igjen har søknad inne hos kommunen men venter/avventer svar fra kommunen.

1.9. 2 Helseutfordringer

Hvordan har foreldre med barn med funksjonsnedsettelse det egentlig, i forhold til egen helse? Når man har et barn med spesielle behov og som krever noe av seg hele døgnet må det gjøre noe med helsen til disse foreldrene. Rapporten til Haugen, Hedlund & Wendelborg (2012) har sett på og gjort analyser av data fra Nord – Trønderlag Helseundersøkelse – Hunt 2 og FD- Trygd som ble gjort i 2009, FD- Trygd er en forløpsdatabase hvor trygdedata, demografidata, sosialhjelpsdata, arbeidssøkerdata og inntekts og formue data inngår. Haugen mfl. (2012) har intervjuet 19 familier som hadde 1 eller flere barn med en funksjonsnedsettelse basert på disse dataene. Det som kommer frem er at det er begrensninger i foreldrenes liv i hverdagen som er i fht. arbeidslivet og det sosiale, fritid og hjem. Denne rapporten tar for seg mange

livsområder så jeg har kun sett på det som er relevant i fht min oppgave, og det er følgende:

I forhold til hjem og sosialt liv så ser en at familiene har ulike strategier for sine liv. Det virker til å være en kjent myte at foreldre som har et funksjonshemmet barn har større sjanse for å skille lag. Dette er en myte som i forskningen slår sprekker, det er heller slik at en ser at det å vokse opp med både mor og far er det som er aller mest vanlig. Det er forskjellige variabler som gjør at for eksempel andre land får noe høyere skilsmisserate (som Storbritannia). I Norge har vi gode støtteordninger og en helseomsorg som skal ivare familien når det kommer et barn med spesielle behov, mange andre land har ikke disse ordningene. Det viktig å påpeke at funksjonshemmingen i seg selv ikke er årsak nok i seg selv for å skille lag. I forhold til sosialt liv er det flere forteller om det at de ikke har noen mulighet for å være spontan eller gjøre ting på sparket, for eksempel ta en tur til naboen eller en weekend tur. Alt må planlegges og det må søkes om avlastning. Men det er ikke sikkert de har avlastning akkurat den helgen de trenger fri, å søke tar også tid å da er helgen borte. Det er en allmenn aksept for at det er en sammenheng mellom sosial støtte og psykiske og somatiske helseproblemer.

I forhold til jobb så ønsker mange av foreldrene å være i jobb og som er det. Mange foreldre ønsker å være så normalt fungerende som mulig og fungere på best mulig måte uten å måtte gjøre de store grepene, et eksempel fra rapporten er om et foreldrepår som begge jobbet 80% stilling mens barna var små og gikk opp i stilling når barna ble

litt eldre. Så er det andre enden av skalaen hvor begge foreldrene ikke ser annen mulighet enn at de begge er nødt til å holde seg hjemme for ta seg av den daglige omsorgen for sitt barn/barna.

Samtidig er det slik at det i å være i jobb med den ekstra belastningen man har hjemme, gjør at man ofte møter problemstillinger som familier ut en barn med nedsatt funksjonsevne ikke møter. Samtidig vet vi at arbeidstilknytning kan være avgjørende for helse. Å ha et arbeid kan være et gode i seg selv og en arena for sosialt felleskap som sammen kan bidra til bedre tilgang på sosial støtte og økt livskvalitet og helse. Mangel på arbeidstilknytning kan dermed være en bidragsfaktor i forklaringen til hvorfor mødre med barn med nedsatt funksjonsevne rapporterer dårligere helse enn øvrige mødre. Mødre som har barn med funksjonshemming har over åtte dager lengre sykefravær enn andre sammenlignbare mødre fra undersøkelsen.

1.9. 3 Oppsummering

Det er helt tydelig at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse starter tidlig med å gjøre seg negative erfaringer med hjelpeapparatet. Oppsummert for de foreldre som har deltatt i forskningen til Tøssebro & Wendelborg (2014) så sier de som sitter med positive erfaringer at følgende er oppfylt: De har en fast koordinator som er stabil og tilgjengelig, ansvarsgrupper med kontinuitet og individuelle planer som de selv aktivt

er med å utarbeide/evaluere. De fleste foreldrene gir uttrykk for at de er spente og utrygge på hva som kommer til å skje, og de fleste er tydelige på at de selv vil være med på planleggingen av overgangene og den videre oppfølgingen av ungdommene også etter fylte 18 år. Foreldrene har bekymringer foran nye utfordringer, overgang til tjenester for voksne og tanker omkring fremtidige bolig og arbeid ble tatt opp av mange av foreldrene. Innenfor det kommunale systemet går en over fra tjenester for barn til voksne til tjenester for voksne. Om ikke alt for mange år skal de fleste også flytte hjemmefra, og da er spørsmålet hvor de skal bo og hva slags bistand de som trenger det, kan vente å få. Også masteroppgaven til Grønvold (2007) peker på noen alvorlige funn og som også støtter Tøssebro og Wendelborg (2014) sine funn. Hun har sin oppgave funnet at foreldre opplever hverdagen som psykisk stressende, foreldrene opplever kontakten med hjelpeapparatet som uoversiktlig, de finner det vanskelig å opprettholde fullt yrkesliv. Foreldrene erfarer at arbeidsbyrden og de sosiale begrensningene som finnes i hverdagen, er alvorlig belastende. Grønvold (2007) konkluderer i sin oppgave med følgende: *"Foreldrenes helse fysisk og psykisk må betraktes som en viktig mestringsressurs, for opprettholdelse av familiens hverdag. Arbeidsbelastningens psykiske innvirkning og den innvirkningen stress og sorg har på foreldrenes helse, må beskrives dypere. Kontakten med hjelpeapparatet må bli mer oversiktlig og helhetlig."*

Rapporten til Tøssebro & Kittelsaa (2011) viser til en reversering av det som var hensikten med avviklingen av HVPU, det bygges stadig større bofelleskap, dette gjelder alle slags kommuner bortsett fra veldig små kommuner. Pårørende ønsker heller ikke store bofelleskap,

de ønsker små. Dette støtter altså mine egne funn men også de fortellingene som jeg har vist til tidligere i dette kapitlet. I rapporten gjaldt også dette de som faktisk bor i store boenheter. Tallene viser en ganske dramatisk økning fra 1994 hvor da 48% av de som var flyttet ut av institusjonene i bofelleskap med det som var bestemt, Max 2-3 andre personer. De samme tallene for de som flyttet i bofelleskap i 2000 på 4 %. Dette er en dramatisk økning i byggingen av store bofelleskap. Dette bekrefter også mine informanter i min oppgave at de ikke ønsker sin sønn/datter som sammen med mange, flere er flere enn 6. Kommunen har i rapporten argumentert for at hvis man bygger stort så forhindrer man ensomhet større sosiale nettverk avvises. Det handler ikke om hvor stor boligen er. Dette kan jeg selv også bekrefte. Alle brukere har ulike behov og de aller fleste har et behov for å være i sin leilighet og ønsker de besøk så får de det ved å invitere venner hjem. Mitt inntrykk er at mange av de er veldig sosiale, mye mer enn hva jeg eller noen jeg kjenner er på fritiden. Dette kan selvfølgelig være veldig individuelt.

Det er tankevekkende at spørsmålet om hvor og hvordan ungdommen skal bo ligger ikke bare i foreldrenes hender, men henger sammen med kommunale boligplaner, økonomi og tilfeldigheter. Hvis det hadde vært mitt barn hadde bare tanken på akkurat det gjort til at jeg ville følt på veldig mye ulike følelser og tanker om fremtiden. Jeg kjenner meg igjen i så mye av det som kommer frem i denne forskningen, foreldrenes utsagn, deres usikkerhet for fremtiden, deres uvitenhet for hva som venter. Forskjellen er at jeg har snakket med de som faktisk nå har erfaringer for *hvordan det ble når bolig ble aktuelt. Er det totale bilde og opplevelsene og erfaringene som foreldrene har som er avgjørende i valgene de tar?* Dette vil jeg komme nærmere inn på senere i oppgaven.

1.9.4 Oppgavens oppbygging

Kap 1 er forordet hvor jeg beskriver min bakgrunn og interesse for feltet jeg har forsket på. Kap 2 inneholder metode, utvalg og intervju. Her beskriver jeg rekrutterings fasen, forforståelsen, jeg presenterer barna til foreldrene og deres nåværende bosituasjon. Jeg har med etisk refleksjon rundt rekrutteringsfasen. Gjennomføring av intervju, transkribering og litt om selve analysen av dataene mine. Tilslutt har jeg med relabilitet og validitet. Kap 3 Er den teoretiske delen som omhandler mitt hovedtema brukermedvirkning og Empowerment. Kap 4 Er analyse og presentasjon av funn og data i undersøkelsen, forforståelse og etikk. Avsluttende kap 5 er diskusjon og avsluttende ord og forslag til videre forskning.

Kapitel 2. Metode

Som metode i undersøkelsen har jeg valgt å bruke kvalitativt intervju med en Semi strukturert intervjuguide. Dette er for å få nok informasjon fra de det gjelder, foreldrene til utviklingshemmede. Da hadde jeg en mulighet til å stille oppfølgings spørsmål, eller

endre intervju guiden underveis. Det jeg ønsker meg oppgaven er å få svar på problemstillingen å belyse hvorfor foreldre sier nei til kommunalbolig. Jeg ønsker at deres stemme skal bli hørt å da er denne metoden det beste verktøyet. Creswell (2007) skriver kvalitativ forskning på den måten at en starter med å ha en tanke eller en mening og syn på livet. Så finner man litteratur som kan belyse en problemstilling som igjen vil gi svar på enten et individ eller en gruppe sine sosiale eller menneskelige problem.

Kvale og Brinkmann (2010) skriver om det kvalitative forsknings intervjuet som det sosiale som skjer mellom den som intervjuer og informanten. Jeg har fått være i en setting med foreldre som jeg til vanlig ikke har mulighet til. Det å møtes hjemme er også noe jeg tror har vært positivt, det har vært på deres arena og alle foreldrene har virket trygge og komfortable med å la meg komme å snakke med dem. Kvale & Brinkmann (2010) legger vekt på intervjuerens ferdigheter og viktigheten av å kunne det en skal intervju om. På denne måten får man best mulig grunnlag for å stille gode oppfølgingsspørsmål. Jeg opplevde dette med å intervju som en bratt lærekurve og noe som absolutt kan ha hatt innvirkning på foreldrene. Dette kommer jeg tilbake til senere i oppgaven. Samtidig opplevde jeg det nyttig også å kun lytte å la foreldrene prate å fortelle om det de hadde på hjerte å ikke følge intervju guiden slavisk. Jeg tror på denne måten jeg har sikret meg mye god data, også ved å være et medmenneske å se disse foreldrene som de alle nok hadde et behov for å prate med noen om det som kommer frem i oppgaven. Jeg hadde også med meg en stor respekt for disse foreldrene og deres liv og det at de ville møte meg i sine hjem. Alt dette er egenskaper som Kvale og

Brinkmann (2010) beskriver som en verktøykasse av egenskaper som gjør det gode håndverket. Dyktige håndverkere fokuserer ikke på teknikken men på den oppgaven gjelder og for min del informantene. Dataene er samlet inn via båndopptaker og transkribert.

I analyse av dataene har jeg brukt personsentrert tilnæringsmåte. Denne måten å analysere data på kan være ganske uformell ved at man retter fokuset mot enkelt personer eller enkeltgrupper. En skriver ned ideer og forslag til tolkninger av det enkelte intervjuet (i min situasjon) og jobber ut i fra det med å få en større forståelse for materialet. Det er det jeg har gjort men man kan også for å få et mer solid fundament av dataene. Da klassifiserer man dataene i utsnitt og igjen i kategorier.

2.1 Forskerrollen og forforståelse

Fortrolighet med verdspørsmål, etiske retningslinjer og etiske teorier kan bistå forskeren med å treffe valg som veier etiske hensyn opp mot vitenskapelige hensyn i en undersøkelse. Kvale & Brinkmann (2010)

Jeg merket meg raskt hvordan jeg nok påvirket foreldrene i møte med de. Jeg kjente godt hvor mye mer selvsikker jeg var på siste intervjuet i fht til det første. Da var jeg blitt godt kjent med intervjuguiden, jeg hadde notert meg oppfølgingsspørsmål som kunne være aktuelle, jeg følte meg tryggere og alt dette tror jeg hadde en påvirkning på foreldrene. Men det viktigste var vel kanskje at jeg klarte etter hvert å la spørsmålene ligge mer å la foreldrene prate. Ut ifra dette har jeg fått, mener jeg selv, veldig mye god

data. Det skal sies at jeg var høygravid når jeg holdt mitt siste intervju, og bare det var ganske spesielt i alle fall for meg. For da sitter jeg med foreldre som nok en gang også har vært forventningsfulle og spente på det nye livet, så ble det aldri slik som de tenkte.

Jeg har brukt en personsentrert tilnærming i analysene av dataene mine. Dette er ikke noe representativt utvalg som kan generaliseres, men det kan si noe om enkeltes erfaringer. Jeg skal analysere foreldrenes svar og holde dem opp mot min forforståelse, og forskning og teori for å gi et godt bilde av hvorfor foreldrene har svart som de har gjort.

2.2 Rekruttering og informasjon

Det første jeg begynte med var å lage et forespørsels brev², og etter å ha fått godkjenning fra NSD begynte jeg å sende mailer til de ulike 3 kommunene. I mailen skrev jeg at jeg ønsket meg foreldre som informanter og at jeg hadde godkjenning fra NSD. Kommunene skulle på vegne av meg sende ut et forespørselsbrev til foreldre til personer med utviklingshemming som hadde takket nei til kommunal bolig. Responsen fra kommunene har vært noe forskjellig. Noen kommuner har jeg fått positivt svar fra og som har prøvd å hjelpe meg, men mange har ikke svart, heller ikke ringt tilbake når jeg har prøvd å ringe eller sendt mailer. Flere jeg snakket med når jeg ringte kommunene forstod ikke hvem som kunne sitte på denne informasjonen. Det virket for

² Se vedlegg nr 3

meg at de som *takker nei* er informasjon som ikke lagres noe sted, men at det er tilfeldig hvor denne informasjonen ligger eller hvilken person som vet noe om dette. Dette opplevde jeg som litt slitsomt fordi det måtte da stå i noe register noe sted? De jeg snakket med mente jeg måtte snakke med noen andre eks. Boligkontorene rundt om men heller ikke de visste noe om dette. En dame fortalte at de ikke holdt oversikt på dette at de kun hadde oversikt over de som hadde fått tilbud, jeg måtte ringe tilbake så skulle jeg få mer info. Jeg ringte men fikk ikke noe svar, dette opplevde jeg som veldig skuffende.

Det har vært igjennom bruker organisasjonene og en informant har jeg rekruttert igjennom samboeren min, sånn har fått tak i de informantene som jeg har brukt i oppgaven. Men det har vært NFU og Autismeforeningen som har bidratt med flest informanter. De har på vegne av meg sendt ut forespørselsbrevet, og informantene har kontaktet meg personlig, jeg fikk tilslutt 5 informanter.

Jeg skal nå presentere de foreldrene jeg har intervjuet sine barn, og deres bosituasjon. Dette gjør jeg for vise hvordan barna faktisk bor når en bolig er på plass(eller ikke) Dette er noe av kjernen i oppgaven å se hvordan disse ungdommene nå bor, enten om deres foreldre har takket nei og de bor hjemme eller i en bolig.

2.3 Presentasjon av *barna og boligsituasjonen* til foreldrene jeg har intervjuet:

Gunnar

Gunnar bor i bofelleskap med 6 andre. Han har en utviklingshemming av lett grad. Han har en eldre bror, mor og far. Han bodde hjemme til han var 20 år. Egentlig hadde familien tenkt å bygge bolig til han, men da det ble tilbud om bolig på stedet de flyttet takket de ja til det. Det var et "take it or leave it" for foreldrene. De forteller om at det ikke var noe medvirkning i form av å bestemme hvem Gunnar skulle bo sammen med, det virket som det beste valget på den tiden. Samtidig hadde de flyttet fra byen fra et stort hus til landet, og en mye mindre leilighet. Noe som gjorde det vanskelig for Gunnar å trives i deres nye hjem. Gunnar virker derimot å trives godt i sitt nye hjem. Foreldrene forteller om noen små uenigheter og konflikter med personalet som jobber med Gunnar. De virker litt engstelige for fremtiden til sønnen, for hvordan skal det bli når de er borte hvem skal se etter at Gunnar får den hjelpen han trenger da. De forteller at de aldri ville ha flyttet sønnen inn i et stort bofelleskap med andre funksjonshemmede som fungerer dårligere enn Gunnar. Det er planer om å bygge et større bofelleskap i bygda der de bor.

Linn

Linn er ei dame på 20 år, med Downs syndrom. Linn bor foreløpig hjemme sammen med mor og far og sine 2 søsken. Linn sin familie står midt oppe i en kamp med kommunen de bor i. De har gått sammen med et par andre foreldre par om å bygge

bolig til sine ungdommer. Kampen handler om å få tjenester til sine barn i disse leilighetene, noe som viser seg ikke å være så enkelt. Linn sine foreldre startet når hun var 16 år med å sende inn søknad snakke om bolig for henne. Det var for tidlig, men da de søkte igjen men ønsket å bygge noe selv. Dette gjorde de fordi de kjenner flere i samme situasjon og foreldre som har ventet opptil 5-6 år kanskje lengre på bolig for sitt barn. De ønsker at Linn skal ha en bolig hvor hun er eier og hvor hun kan påvirke hvem hun bor sammen med. Familien har et godt nettverk og igjennom kjente, og NFU fant de familier å bygge sammen med. Foreldrene forbereder nå Linn på å flytte ved å prøve å lære henne dagligdagse ferdigheter, og ved å snakke tilfeldig rundt middagsbordet om hvordan det blir når hun flytter, og må lage mat til foreldrene når de kommer på besøk.

Kåre

Kåre er 25 år og bor fortsatt hjemme sammen med mor og far, han har et avlastningstilbud. Han har 2 eldre søstre som er flyttet ut. Hovedgrunnen til at kåre fortsatt bor hjemme er at foreldrene ikke har vært fornøyd med det tilbudet kommunen har kommet med av bolig tilbud. Da Kåre var 15 år var de i møte med kommunen, men mente at det var for tidlig og ville vente enda noen år. Nå har de gått med på å bygge i et bofelleskap i kommunen sammen med noen andre brukere, som Kåre kjenner godt. Foreldrene til Kåre virker veldig slitne og har en del ambivalensen for det å la sønnen

komme i egen bolig. De har hatt mange erfaringer og slitt mye både med det kommunale systemet, hvordan de har blitt møtt i fht Kåre og hans utfordringer i fht sin utviklingshemming og sykehistorie.

Sara

Sara er 29 år med cerebral parese. Hun er helt avhengig av hjelp 24 t i døgnet da hun er multifunksjonshemmet. Hun bor i en egen leilighet hjemme vegg i vegg med foreldrene. Foreldrene har fått gjennomslag for BPA tjenesten igjennom ULOBA. For 6-7 år siden bygget de om huset slik at Sara fikk en egen leilighet samtidig som det er mulig for familien å besøke henne i huset.

Foreldrene er svært fornøyde med ordningen, og kan ikke få rost nok ULOBA, og hvor bra det har vært for deres datter. De ser fordelene med å ha datteren så nært, på denne måten er hele familien samlet og terskelen for å dra på besøk ligger ikke i å kjøre langt og være i en "leid" bolig. Samtidig nevner de mange fordeler i fht BPA og Sara sitt liv. Sara har stor frihet og nærhet til sitt nettverk som er familien, og er med på mange aktiviteter sammen med sine assistenter.

Det virker å være forutsigbart og trygt ikke bare for Sara men også for foreldrene, de vet at hun får det beste samtidig som de er nært henne hvis det skulle være noe. Men alt dette har kostet, de har hatt mange kamper med kommunen. Blant annet i fht .time

antall på hvor mye hjelp Sara har trengt og med å få kommunen til å bli med på BPA ordningen

Jonas

Jonas er 20 år og bor nå i en kommunal bolig sammen med 3 andre. Jonas har utfordringer med sin autisme og har atferds problemer hvor han kan stikke av fra boligen. Veien til egen bolig har vært lang. Først bodde Jonas i en leilighet på en avlastningsbolig, fordi hans situasjon krevde at han fikk en bolig med en gang var dette det eneste alternativet. Der ble han ikke boende lenge da kommunen prøvde å skaffe han et annet alternativ. Men mor ble nødt til å takke nei til et tilbud der boligen lå for nærme veien, å var rett og slett livsfarlig for Jonas. Mor fortvilte da det var vanskelig å si nei med den tanken om at det nok ikke ble noe umiddelbart nytt tilbud. Det andre tilbudet er der han bor nå og familien synes han har det greit der. Mor drømmer om et godt liv for sin sønn som ikke inneholder kun å sitte å se på film, gå tur eller være i leiligheten. Hun er kritisk til vernepleie utdanningen hvordan det jobbes rundt funksjonshemmede i dag. Hun skulle ønske det var mer fokus på brukermedvirkning og atferdsanalyse, og litt mindre pleie og omsorg. Mor var inne på tanken å flytte til en annen del av landet for å få et bedre tilbud til sønnen.

2.4 Etisk refleksjon rundt rekrutteringsfasen

For meg har rekruttering av informanter vært en etisk utfordring. Jeg jobber i feltet Malterud (2003) og kjente til flere som kunne være aktuelle for intervju, da var det krevende å ikke kunne ta kontakt med disse selv. I flere tilfeller visste jeg av foreldre

som hadde takket nei til kommunal bolig, og om flere som bodde hjemme hos sine foreldre. Selv prøvde jeg å sende mail i egen kommune uten å komme noe særlig vei. På en annen side har nok dette vært helt greit, å intervju brukere jeg kjenner, og som man har et profesjonelt forhold til, og som man fortsatt etterpå skal jobbe sammen med ville blitt veldig etisk utfordrende for meg. Dette fordi jeg kjenner disse brukerne, jeg vet deres bakgrunn og har mange tanker og informasjon på forhånd om disse som nok ville gjort noe med dataene mine, men flere er jeg glad i også som medmenneske og skal forholde meg til foreldrene i ettertid også. Alt dette ville nok bidratt til å farge dataene mine for mye av min forforståelse. Et av intervju parene er rekruttert igjennom en personlig kontakt som kjente til et av foreldreparene på forhånd, han overleverte de forespørselsbrevet på egne av meg. De valgte helt og holdent selv å takke ja eller nei til å bidra i mitt arbeid, samboeren min forklarte at de sa ja med en gang de var ikke i tvil om at de ønsket å delta. Jeg må presisere at jeg ikke kjente til disse foreldrene fra før men jeg visste hvem deres barn var (hadde sett barnet i nærområdet). Foreldrene kjente heller ikke til meg fra før. Det er viktig å informere om at jeg har brukt lang tid på å få ferdig oppgaven så jeg har skrevet ut ifra de dataene jeg fikk inn på det tidspunktet det gjaldt. Så det kan være at noen av de involverte ikke har den samme bo situasjon i dag som da intervjuene ble gjort.

NSD sine krav til informasjonssikkerhet er bla at jeg har måttet følge NTNU sine interne rutiner for datasikkerhet, bla ifht å ha egen personlig kode på pc. NSD skriver i sin tilbakemelding om behandling av personopplysninger: *"Det legges til grunn at navn lagres fysisk adskilt fra øvrige data, innelåst og kun tilgjengelig for student/veileder.*

Dersom navn knyttes til hvert intervju, brukes koder i datamaterialet som viser til separat navneliste". Jeg hadde alt materialet innelåst sammen med en notatbok hvor email adressene til foreldrene stod, jeg brukte de fiktive navnene som brukt i oppgaven. NSD skriver også om behandling av tredje personopplysninger jfr personopplysningsloven § 8 d) og 9 d). NSD legger vekt på at det kun innhentes opplysninger som er nødvendig for formålet med studien. Foreldrene informerer barna der det er naturlig å i den grad barnet kan forstå denne type informasjon. NSD anbefalte meg å starte med å fortelle foreldrene at hvis de ønsket å fortelle om andre personer i lignende situasjoner etc. at de ble nevnt uten navn, og identifiserende bakgrunnsopplysninger. Dette var ikke så enkelt men under transkribering tok jeg å enten skrev NN(no name) eller ved et fiktivt navn. Informantene har også gitt et muntlig informert samtykke som gjør deltakelsen i studien helt frivillig og at de kan trekke seg når de måtte ønske, samt at jeg har fullstendig taushetsplikt. Dette opplyste jeg om før jeg startet hvert intervju.

2.5 Gjennomføring av intervju

Intervjuene ble gjennomført vinteren, våren og høsten 2013. Alle intervjuene foregikk der informantene selv ønsket det, hjemme hos seg selv, i tillegg til 1 telefonintervju. Alle jeg hadde kontakt med synes det var greit at jeg kom hjem til dem. Dette gjorde til at jeg også fikk se hjemmene til de jeg intervjuet, det satte en stemning som ikke kan fås med på lydopptak. Hos flere av informantene var sønn/ datter hjemme, og jeg fikk hilse på de. Alle familiene var veldig imøtekommende, og det var dekket på til kaffe og kaker når jeg kom. Jeg følte meg veldig ydmyk, og takknemlig for å få lov til å komme hjem å høre på hva disse foreldrene hadde å fortelle meg. Jeg hadde på forhånd avtalt at det var greit å bruke båndopptaker, men når jeg var der spurte jeg på nytt for å forsikre meg om at dette var i orden. Båndopptakeren er ikke så stor, men når den kommer frem på bordet gjør det allikevel noe med atmosfæren. Flere var ganske så oppmerksomme på denne en stund for så å ikke virke som de brydde seg noe om opptakeren. Jeg hadde planlagt å ta notater under intervjuene, men dette ble det ikke så mye av. Jeg la merke til at foreldrene "hang" seg litt opp i at jeg noterte, og sluttet med det og noterte heller når jeg var ferdig med intervjuene, enten i bilen eller rett etter at jeg kom hjem. Det jeg noterte var stemning, hvordan jeg oppfattet mor og far i intervjuet, spesielle følelser som dukket opp og sitater. Hver familie fikk en liten oppmerksomhet fra meg etter at intervjuet var ferdig, som takk for deltakelsen.

Kvale & Brinkmann (2010) skriver om det kvalitative forskningsintervjuet som det sosiale som skjer mellom den som intervjuer og informanten. Jeg har fått være i en

setting med foreldre som jeg til vanlig ikke har mulighet til. Det å møtes hjemme er også noe jeg tror har vært positivt, det har vært på deres arena og alle foreldrene har virket trygge og komfortable med å la meg komme å snakke med dem, dette gjelder alle fire informantene unntatt det ene telefon intervjuet.

Gjennomgående i intervjuene opplever jeg at det er mor som prater mest, far kommer gjerne med ”gullkorn” og skyter gjerne inn med sterke kommentarer. Med sterke kommentarer mener jeg for eksempel ” det kan du bare ta med!!” å ”jeg bryr meg ikke om du slenger det i fleisen på dem”, når far nesten hever stemmen og er veldig engasjert. Dette er spennende å observere for det er utelukkende gjennom alle intervjuene, foruten telefon intervjuet med mor til Jonas. Far har mange gode poenger, og mor er veldig ofte enig, foreldrene utfyller gjerne hverandre i samtaler. Foreldrene virker glade for at noen ønsker å høre deres historie. Foreldrene har veldig mange like og ulike historier, men det de har til felles er sin iver etter å gjøre det som de mener er best for sine barn.

2.6 Transkribering

Jeg har valgt å gjøre transkriberingen selv. Ved å skrive ned lydopptakene ved å høre de via øreplugger. Kvale & Brinkmann (2010 S.188) Definerer transkribering:

” Når intervjuene transkriberes fra , muntlig til skriftlig form, blir intervjusamtalene strukturert slik at de blir bedre egnet for analyse”.

Jeg har anonymisert alle navn på personer og steder for å ivareta informantenes integritet. Det er heller ikke nevnt i oppgaven hvilke kommuner som informantene er hentet fra. Dette har vært et tidskrevende og slitsomt arbeid, til sammen har jeg brukt 1 år på å bli ferdig med alle intervjuene.. Noen av intervjuene hadde veldig dårlig lyd kvalitet og jeg har merket av dette under transkriberingen med et slikt tegn, to parenteser. Malterud (2003) Det betyr at det som sies ikke høres av meg eller jeg forstår ikke hva som blir sagt.

2.7 Fremgangsmåte Analyse av data

I Analysen av mine 150 sider med data har jeg valgt å bruke personsentrerte analytiske tilnærminger. Thagaard (2012) beskriver en slik metode på den måten at ved en slik tilnærming er det fokus på innholdet i teksten, som for eksempel utskrifter fra intervjuer, notater fra observasjoner eller uformelle samtaler i felten. Men hvordan gjør man en personsentrert tilnærming? Vi kan analysere og vurdere det materialet vi har om dem, og skrive ned ideer og forslag til tolkninger i tilknytning til hver person. De notatene jeg får som bidrar til den forståelsen vi utvikler underveis, kan gi grunnlag for personsentrert tolkninger.

Jeg har brukt som nevnt ovenfor 1 år på å transkribere dataene mine, å når man bruker så lang tid på å få ned materialet er det naturlig å tenke at det skjer noe med dataene. Heldigvis hadde jeg notater som jeg noterte underveis i intervjuene, hvis det var

detaljer eller spesielle ting som jeg la merke til. Flertallet av gangene noterte jeg like etter intervjuene var ferdige, for når jeg er i intervju settingen er det krevende nok i seg selv.

Den fremgangsmåten jeg skal illustrere i dette kapitlet, tar utgangspunkt i at jeg identifiserer utsnitt av materialet og knytter kodeord til utsnitt av data. Det neste trinn i analysen innebærer å klassifiserer disse utsnittene av data i kategorier. Thagaard (2012) Denne tilnærmingen er i samsvar med de retningslinjer som vanligvis anvendes for kvalitativ analyse. Når jeg analyserer utsnitt av data, må jeg ta stilling til hvor detaljert den teksten vi inkluderer, skal være. Når det gjelder intervjudata, må jeg ta stilling til om jeg skal inkludere spørsmål og svar, eller bare svarene. Det er også viktig at jeg merker meg sitater og beskrivelser som jeg synes fremhever særlige gode poenger. Det kan være utsagn fra intervjuer eller beskrivelser av samhandlingssituasjoner som jeg senere skal anvende i presentasjonen av resultatene. Å kode data ved å knytte begreper til utsnitt av data og reflektere over dataenes meningsinnhold har en lang tradisjon innenfor kvalitative metoder. Thagaard (2012) Koding omfatter også at jeg reflekterer over hvordan jeg kan forstå sammenhenger mellom de kodene jeg anvender, og at jeg legger vekt på å benytte begreper som fremhever dataenes meningsinnhold.

Det neste trinn i analysen innebærer at jeg har klassifiserer de utsnitt av data jeg har kodet, i kategorier. De kodene som betegner utsnitt av data som handler om det samme

temaet, klassifiserer innenfor samme kategori. Kategoriene betegnes med begreper som gjenspeiler sentrale temaer i prosjektet. Kategoriene representerer både temaer som har direkte referanse til problemstillingen, og temaer jeg har utviklet i løpet av analysen. Når jeg klassifiserer teksten i kategorier, kan store datamengder sammenfattes til en mer oversiktlig tekst.

Det er forskjellige måter å tilnærme seg denne måten å analysere tekst på. En annen måte innebærer å ta utgangspunkt i de personene jeg har data om, kan jeg velge en uformell fremgangsmåte det har jeg ikke gjort men jeg har tatt en middelvei ifht analysen. Det vil si at jeg har fulgt mange trinn i analysen og samt at jeg har tolket mye. Jeg har analysert og vurdere det materialet jeg har om dem, og skrivet ned ideer og forslag til tolkninger i tilknytning til hver person. Det er de notatene jeg får som bidrar til den forståelsen jeg utviklet underveis, og som ga rom for en personsentrert tolkning.

Jeg har vært veldig inspirert av Thagaard i analysen og, jeg har hatt lyst til å se og høre menneskene og komme inn på de følelsene og erfaringene som jeg tror gjør til at foreldrene velger som de gjør. Derfor har dette vært det beste valget. Jeg har ikke fulgt Thagaard etter punkt og prikke slik som Thorsen beskriver men har gjort det som jeg har beskrevet ovenfor. Det jeg gjorde videre var å lese grundig igjennom alle intervjuene og merke av spesielle utsagn gjerne noen som inneholdt følelser. Jeg haket av ved setningene i teksten. Jeg markerte også teksten i ulike farger for å systematisere bedre , eks mor var grønn farge, far var rosa farge andre var gul. Ved å gjøre dette fant jeg overraskende mange likhetstrekk ved foreldrenes utsagn som jeg igjen lagde meg

kategorier ut ifra.³ Jeg har hele veien hatt i bakhodet at jeg ønsker å se bak utsagnene som foreldrene har, i intervju settingene var det hos alle en helt spesiell atmosfære som ikke fås ned på papir. Jeg har lett etter den følelsen og prøvd å finne kategorier som kan beskrive deres kamp og *mening i det de ga meg i sine intervjuer*. Etter dette så prøvde jeg også å ta utgangspunkt i spørsmålsguiden min å sammenligne utsagnene til foreldrene.⁴ Dette var til stor hjelp for å rydde litt i utsagnene. Etter å ha gjort det så tok jeg å samlet hvert og ett intervju og skrev ned alle sitater i alle de foreløpige kategoriene jeg fant. Dette var mye jobb men her "falt" det ut tydeligere kategorier jeg kunne bruke i oppgaven.

Dette er de kategoriene jeg jobbet meg frem til ved å sammenligne uttalelsene foreldrene hadde og ved grundig gjennomgang av empirien:

Null tilliten

Den usikre fremtiden

Bolig på 1-2-3

Kampen for tilværelsen

³ Se vedlegg nr 2

⁴ Se vedlegg nr 3

2.8 Relabilitet og validitet

Relabilitet beskrives i Kvale & Brinkmann (2010) som et spørsmål hvordan resultatene jeg får kan reproduseres et annet sted med andre forskere. Intervjuerens erfaring har mye å si og pekes på som en faktor som ubevisst kan påvirke svarene i den ene eller andre retningen.

Validitet defineres som et begrep som bekrefter det som at man bruker de nødvendige og riktige verktøyene når man undersøker det man gjør. Altså finner du svar på det du ønsker med den måten du gjør det på. Dette gjelder for meg i min setting at jeg bruker intervju og kvalitativ metode fordi det er jeg sikker på kommer til å gi meg de svarene jeg trenger og den informasjonen jeg trenger for en god oppgave. Validiteten øker også ved at jeg viser til andre forskningsresultater som har kommet frem til mye likt for eksempel i forhold til foreldrenes utsagn som omhandler usikkerhet for fremtiden, kampen mot hjelpeapparatet.

Kapitel 3. Teoretisk bakteppe

3.1 Innledning

Jeg har diskutert denne problemstillingen: hvem har ansvaret når barnet med utviklingshemming går over i de voksnes rekker? Det har blitt problematisert at deres foreldreansvar er mye mer omfattende og langvarig enn når man har et såkalt normalt barn. Empowerment og Brukermedvirkning er begreper som er relativt nye og som brukes mye i faglitteratur rundt personer med funksjonshemming. Men det er også to viktige "ideologier" for dem det gjelder, å få medvirke og være så deltakende så mye som over hodet mulig i eget liv, dette henger nøye sammen med store livsvalg som det å skulle flytte over i egen bolig. Disse to begrepene som ser så like ut å har en del fellestrekk, men allikevel to forskjellige. Jeg ønsker å sette søkelyset mot brukermedvirkning fordi det forteller noe om grunnlaget for hva slags rettigheter foreldrene til personer med funksjonshemming har, men også til den det absolutt gjelder, i denne sammenhengen barnet med en funksjonshemming.

På slutten av 80 tallet utviklet Gunnar Stangvik og Eiliv Solum noen definisjoner av hva som ligger i livskvalitetsbegrepet. Livskvalitet som begrep på 80 tallet kom med avviklingen av reformen og det å bygge opp en ny omsorg for funksjonshemmede. I dag er livskvalitet definert som noe personlig, men det er interessant å se på 80 tallets definisjon. 1: At en som individ oppnår å bli verdsatt på lik linje som andre i samfunnet. 2: Individuell livskvalitet ligger på det personlige plan for hva som er godt nok og gir

lykke følelsen. 3: At man ikke har mentale eller somatiske diagnoser. Aune Ellingsen (2004) skriver om hvordan fagpersoner og hjelpeapparatet bør møte familier som trenger oppfølging og støtte, og hvordan gi de best mulig mulighet til å ha medbestemmelse og en brukermedvirkning i forhold til avgjørelser rundt sitt barn. Hun skriver om medbestemmelse som allment som gjelder alle mennesker, og at vi som fagpersoner har en plikt til å bidra til at den enkelte føler innflytelse og medvirkning i eget liv. Det er den tilnærmingen som ligger nærmest rent faglig i dag, brukeren eller den som har behov for tjenester skal bli hørt først og fremst og den/de sine ønsker er det som gjelder.

3.2 Empowerment

Empowerment brukes mer og mer av grupper som er brukere av helsetjenester, og de skal da ha *mulighet/rett* til kontroll og medvirkning av de tjenestene. Empowerment defineres i Askheim (2003) som en prosess hvor man i et maktperspektiv gir "makten tilbake" uansett ressurser, utdanning, politikk og selvoppfattelse.

Empowerment er et ganske så nytt begrep som kommer fra USA, og som springer ut fra den Amerikanske borgerrettighets bevegelsen på 70 tallet. Empowerment fremstilles

som en mal, og en strategi for å bevisstgjøre, og mobilisere undertrykte grupper for å oppnå like rettigheter og mer rettferdig ressursfordeling blant deltakerne i samfunnet. Empowerment har også vokst frem etter at det på starten av 1960 tallet vokste frem en veldig kritikk mot velferdsstaten. Det kom som et pust av tanken på å få bestemme selv, og en individualisering. Mer fokus på enkelt individ og at mennesker må få bestemme selv hva som er bra og godt nok i sitt liv. Empowerment kom også som en slags modernisering av datidens samfunn som ga enkelt individer mer handlingsfrihet til å bestemme rammer for eget liv. Askheim (2003 S.191)

”Generelt må foreldre til funksjonshemmede barn ofte kjempe mot et hjelpeapparat som de opplever umyndiggjørende

Vi kan se på begrepet som ganske så vidt med to sider, den ene siden står venstre radikale ideer om undertrykte grupper av tjenestene brukere og undertrykte grupper fordi et økonomi drevet samfunn ikke har plass til disse menneskene. På den andre siden står kapitalistisk markedsøkonomi der enkelt individet og valgfrihet er grunnsteinene. Disse to retningene har to forskjellige måter å se på brukeren i samfunnet. Den radikale siden ser på brukeren som helt vanlig borger. De kjemper for å oppheve umyndiggjøringen og undertrykkingen i samfunnet og fremme rettferdighet. Mens den andre mer liberale siden har fokus på brukeren som en forbruker av samfunnstjenester som han/hun betaler for. Derfor har han/hun da rett til å velge hvordan tjenestene skal utføres. Askheim (2003)

Tidligere var funksjonshemmede en undertrykt gruppe som hadde en svært liten rolle i samfunnet, og fremveksten av Empowerment kom i kjølvannet av avinstutisjonaliseringen, desentralisering og vekst i velferdsstaten. Tjenestetilbudet holdt ikke mål og var lite brukervennlig. Funksjonshemmede skulle nå stå for sin rett og velge og definere ut i fra egne verdier og synspunkt valg for sine liv. Askheim (2003 S. 107) ”Den enkelte må selv i økende grad ta ansvar for å skape sin identitet og har større frihet til å leve sitt liv i overenstemmelse med egne behov.”

3.3 Empowerment og hjelpeapparatet

I dette avsnittet har jeg brukt Rønning & Solheim, (1998) som beskriver at hjelpeapparatet for brukeren og i denne sammenhengen, foreldrene fremstilles som *et trehodet troll*. Hvor det ikke nødvendigvis er slik at det byråkratiske og det profesjonelle hodet lyster det politiske, slik det var intendert. De referer til en dansk undersøkelse fra 91-95, fremhever at familier legger stor vekt på relasjonen til den profesjonelle, og muligheten til i høyere grad og bli involvert i problemløsningsprosessen. I beskrivelsen av relasjonen til rådgiverne legges det vekt på deres evne til å vise medmenneskelighet, ærlighet og engasjement. Litteraturen legger ganske mye ansvar over på tjenesteyterne, helsepersonell bør ha en analytisk tilnærming til brukeren. For å fremme Empowerment så må en se på gruppen

funksjonshemmede som har vært utsatt for undertrykkelse og diskriminering. Og ha det i bakhodet i arbeidet og jobbe ut i fra det når en samhandler med brukere.

3.4 Brukermedvirkning

Personer med funksjonshemming er avhengige (Veldig ofte) av hjelp og bistand fra hjelpeinstanser i det kommunale systemet, veldig ofte flere. Så stilles dette spørsmålet hvordan skal brukeren og da her foreldrene føle seg ivaretatt og ha en følelse av innflytelse og at de bidrar til å påvirke det tjenestetilbudet som skal ytes til sine Sønn/Datter. Aune- Ellingsen (2004) skriver om hvor viktig det er med et positivt møte med fagpersoner og andre som en møter på sin vei, og at dette kan være med å minske de belastningene det kan ha å ha et barn med en funksjonshemming.

Hvordan foreldrene har blitt møtt og deres erfaringer med hjelpeapparatet er veldig forskjellig. For å kunne spille hovedrollen i eget liv er man nødt til å få annerkjennelse

fra andre, altså her fagpersoner og andre i det kommunale systemet. Annerkjennelse er noe alle setter pris på, og det å få annerkjennelse for et liv man har levd, erfaringer med sitt barn og egne opplevelser må være noe vi fagpersoner ser som noe av det aller viktigste i samhandling med foreldre.

Aune- Ellingsen (2004 S. 55): Opplevelsen av å ha innflytelse på sine egne omgivelser fremheves som noe helt grunnleggende i motivasjons psykologien og har stor betydning for gunstig personlighetsutvikling og for den enkeltes trivsel og livskvalitet. Opplever den det gjelder, å være hovedaktør og spill en konstruktiv rolle i sitt eget liv- også i møte med fagtjenestene og fagpersoner- kan dette bidra til å øke vedkommende mulighet for å mestre vanskene som funksjonshemming fører med seg". Videre beskriver hun brukermedvirkning som noe som er til stede når individet har en opplevelse av å innflytelse på egen hverdag.

3.5 Brukermedvirkning i Ansvarsgrupper

Det å ha ansvarsgrupper er en måte å samles på og snakke om erfaringene man har i arbeidet sammen med brukeren. Her kan alle som har noe med bruker å gjøre fortelle sine erfaringer. Bruker skal ha mulighet for å innvirke på møtet hvis det er mulig, eller delvis delta hvis det er et alternativ. I følge Stromberg (1978) så vil bruker da mest sannsynlig ha fullstendig kontroll og medvirkning, og har 100 % brukerstyring. Brukeren kontrollerer med en full autoritet, og det gjennomsyrrer alle deler av systemet.

Ansvarsgrupper består av de fagpersonene og pårørende til en bruker som har sammensatte tjenester, målet er å samkjøre og lytte til hverandres erfaringer for å gi det aller beste tilbudet.

Aune- Ellingsen (2004 S. 64) Den kontakten hjelpeapparatet har med bruker er ganske så viktig og hun beskriver den kontakten og interaksjonen som foregår mellom bruker(foreldre) og personer, *"det er et behov for å være kompetent, selvbestemmende og ha sosial og kulturell tilhørighet"*. I følge (Stromberg, 1978) så vil en sånn form for medvirkning med hjelpapparatet være den han beskriver som en rådgivende medvirkning, der foreldrene og barnet er ekspertisen i de avgjørelsene som skal tas. For å oppnå dette må det være en grunnleggende motivasjon tilstede, Aune- Ellingsen (2004) beskriver 3 prinsipper.

- 1) Støtte og selvstendighet. Vi må ha tro på at brukeren selv kan utrette noe og gi støtte til de initiativ og handlinger som blir gjort. Samt at vi viser at dette her er noe som vi tror på og gir rom for å påvirke eget tjenestetilbud.
- 2) Klargjøre struktur. Vi som fagpersoner må tydeliggjøre underveis hva slags konsekvenser ulike valg kan få og gi en god oppfølging ut i fra det. Hvis vi gir støtte i prosessen kan det være med å bygge opp følelsen av mestring og medbestemmelse.
- 3) Vise engasjement. Vise at vi bryr oss, at vi forstår deres behov og ønsker.

Primær og Sekundær bruker

Det er viktig i følge Rønning & Solheim (1998) at man skiller mellom primær og sekundær brukere. Det er ikke bestandig helt tydelig hvem som er den egentlige brukeren. I eldreomsorgen kan det være at en hjelpetrengende mann blir definert som primærbruker, mens hjelpen innvilges fordi hans kone ikke lengre greier omsorgen alene. Dette gjelder også for foreldre til funksjonshemmede, de blir sekundærbrukere på vegne av sitt barn som er primærbruker av tjenester. I mange situasjoner er det uproblematisk at hjelpere må forholde seg til sosiale nettverk og ikke bare enkelt personer. Men der det er en interessekonflikter og konflikter mellom partene i nettverket, risikerer helperne ved sin inntreden å bidra til at den av partene styrker sin posisjon på bekostning av den andre primærbrukeren.

3. 6 Brukermedvirkning og rettssikkerhet

Hvordan har rettssikkerheten og lovverket vært med på å støtte opp om deres rett til medvirkning og medbestemmelse? Det skal jeg se nærmere på nå. Rønning & Solheim (1998) beskriver ordet bruker og brukermedvirkning som et nytt honnør ord, som

oftere og oftere kommer frem i offentlige dokumenter.⁵ i lov om helse og kommunale tjenester står det slik:

”Den skal sikre at tjeneste tilbudet for den enkeltes integritet og verdighet. Samt sikre samhandling og at tjeneste tilbudet blir tilgjengelig for pasient og bruker, samt sikre at tilbudet er tilpasset den enkeltes behov”.

“I den nye helse og omsorgstjeneste loven §1-1, 1-2 står det under formål:” at loven skal forebygge, behandle og tilrettelegge for mestring av sykdom, skade, lidelse og nedsatt funksjonsevne, 2. Fremme sosial trygghet, bedre leve kår for vanskeligstilte, bidra til likeverd og likestilling og forebygge sosiale problemer, 3. Sikre at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i felleskap med andre, 4. Sikre tjenestetilbudets kvalitet og et likeverdig tjenestetilbud, 5. Sikre samhandling og at tjenestetilbudet blir tilgjengelig for pasient og bruker, samt sikre at tilbudet er tilpasset den enkeltes behov”.

Det politiske bildet er slik at personer med utviklingshemming skal få mest mulig medvirkning i eget liv, og da ikke bare til dagligdagse avgjørelser men mer tungtveiende avgjørelser som hvor en skal bo(45, 2012-2013) kom som et ønske fra Stoltenberg regjeringen, høringsnotatet skulle gjennomgå levekårene til funksjonshemmede for å se på

⁵ <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>

⁶ <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>

levevilkårene etter avviklingen av institusjonene. Forskrift⁷ om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator sier følgende:

”Kommunen og det regionale helseforetaket skal sørge for at den enkelte pasient og bruker kan medvirke ved gjennomføring av eget habiliterings- og rehabiliteringstilbud jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1. Med gjennomføring menes planlegging, utforming, utøving og evaluering”.

Brukere har en rett til å klage på vedtak som blir fattet av kommunen. De har igjennom disse rettighetene en såkalt henstillings medvirkning i følge Stromberg (1978)

3.7 Brukermedvirkning i praksis

Men i følge forskrifter som omhandler samhandling mellom tjenesteytere- mottaker, er det ikke hjelpenes eller pårørendes smak, normer og behov som skal være grunnlaget for valgene som skal tas i forbindelse med innredning og utforming av Stians hjem. Hjelperne skal medvirke, de skal virke sammen med Stian slik at han kan ta de rette valgene og få et hjem han kan trives i. I fht til de jeg har intervjuet er det foreldrene som har medvirket største parten av prosessen i forhold til å flytte i egen bolig. Det er naturlig nok de som selv har tatt initiativ til samhandling med kommunen for å se på bolig.

⁷ <http://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256>

Et spørsmål i intervju guiden min var nå foreldrene ble kontaktet i forbindelse med at det var snakk om å flytte barnet i bolig, og starte prosessen. Alle svarte at dette skjedde tilfeldig eller veldig raskt. Da lurer jeg på hvor medvirkningen er blitt av? Svært få av foreldrene hadde vært med i utformingen av boligen som deres barn skulle bo i, slike møter hadde de aldri hørt om. Dette erfarer jeg også i min jobb, hvor vi får inn foreldre og den nye brukeren i en bolig. Så spør jeg om de har deltatt med noen møter med kommunen i forhold til utforming av akkurat denne boligen? Det har vi aldri hørt om, fikk jeg til svar. Rønning Solheim (1998) forklarer dette:

" I arbeidet med å bli selvhjulpen må klienten selv være en viktig ressurs. Skal vedkommende kunne nyttiggjøre seg hjelpen, må den ha en slik form at vedkommende skjønner og deler den virkelighetsforståelsen som ligger til grunn.

4.0 Analyse, Funn og Diskusjon

4.1 Innledning

I dette kapitlet skal jeg legge frem noen av de data som jeg har samlet inn i min undersøkelse. Etter på skal jeg analysere og knytte dataene opp mot teorien, og tilslutt ha en diskusjon. Jeg legger frem de viktigste og mest relevante kategoriene som jeg har bearbeidet i analysen.

Det er veldig betenkelig at det er helt tilfeldig dersom du får et barn som ikke er som andres, hvordan hjelp du får, hva slags oppfølging du kan vente deg, og hva slags liv som ligger i fremtiden ser også ut til å være helt tilfeldig. Så kommer det en dag hvor barnet er voksent og skal ut i verden, hva skjer da? Det skrives fine ord i lover og rapporter som skal gi rettigheter og trygghet, hvor blir de fine ordene av? De ulike kapitlene som er blitt til igjennom analysen er blitt til for å belyse hvorfor foreldre sier nei til kommunalt bolig tilbud. Jeg mener de ulike kapitlene belyser ”neiet”, utenom sitatene så er det mine tolkninger som blir beskrevet og jeg har valgt ut ifra det som passer i de ulike kategoriene. Første kapitlet handler bolig 1-2-3, det kapitlet omhandler boligprosessen og hvordan og hvorfor foreldrene har valgt alternativer til kommunal bolig eller takket nei til bolig. Andre kapitel handler om null tilliten, det er noe av kjernen i svaret på oppgaven. Her legger jeg frem foreldrenes erfaringer med hjelpeapparatet som har bidrat til denne null tilliten. Kap tre handler om kampen for tilværelsen henger litt sammen med kap to, også her er det erfaringer fra deres liv om det å kjempe mot et hjelpeapparat som ikke har noe særlig fokus på brukervedvirkning.

Kap fire er om den usikre fremtiden, fordi det er det foreldrene tenker veldig mye på, hvordan skal livet bli nå som de har valgt det ene eller det andre boligtilbudet.

4.2 Bolig på 1-2-3

Alle foreldrene forteller at de begynte tidlig prosessen med å tenke på bolig for deres barn, selv om de har gjort det så har ikke bolig kommet lett for noen av familiene. Ironisk nok er tittelen på dette kapitlet bolig på 1-2-3. Det er fordi det er absolutt ingen prosess på en- to- tre bolig. I dette kapitlet forteller foreldrene hvordan den faktiske boligprosessen har foregått. Det skal være med på å gi et bilde av hvordan det faktisk er å skulle flytte sitt barn over i bolig. Selv har jeg erfart i jobbsammenheng å sett at personer har kommet flyttende inn i bolig når de er godt over 25 eller også eldre, noen bor fortsatt hjemme. Selv om dette nok ikke er dagligdags så er det interessant å jeg har mange ganger tenkt mye på hvorfor ting ble som det ble. Flere jeg har snakket med i jobbsammenheng forteller om at de har stått på venteliste noen så lang tid som 10 år. Noe annet som jeg har merket meg i den sammenheng er at foreldrene forteller hvor lite kommunikasjon det er mellom hjelpeapparatet og foreldre i forhold til den bolig biten, foreldrene føler at ingen vet noe og ingen vet hvem som kan gi dem svar.

Linn sine foreldre sendte inn søknad når hun var 15 år, men hørte at ventelisten var ganske så lang og ble litt bekymret. Mor og far forhørte seg om å kjøpe noe selv og

prøvde å få med andre familier de kjente i lignende situasjon, mor forteller:

"Tilfeldighetenes spill som gjorde at jeg spurte mødre på handballen som Linn er med på, og de var jo i fyr og flamme også ble det plutselig 6 familier. Ja det gikk liksom bare, smokk smokk eh også ble det en gruppe på 6 som da hadde kontakt med obos. Obos har vært veldig velvillig og veiledet oss på hva vi måttet gjøre og hvordan vi skulle legge det opp. Vi var da interessert i å kjøpe hver vår leilighet, altså at ungene skulle kjøpe hver sin leilighet også måtte vi i tillegg måtte kjøpe en 7 leilighet som utgangspunkt for en base.

Videre forteller de om prosessen hvor de vet at kommunen er pliktig til å stille opp med drift. Men kommunen føler på at de slipper dem foran i køen ved å si ja til dem.

Foreldrene kjenner også på de etiske sidene på å gå foran andre, men "trøster" seg med at de føler at kommunen har en plikt å de har en rett like mye som noen andre på å få sine tjenester oppfylt. De forteller: *Men det føler vi at blir på en måte feil fordi det er tjenester som kommunen har plikt til å yte og da har vi ingen grunn til å ha dårlig samvittighet for at vi krever vår rett"*

Mor og far til Linn er ganske så med i forhold til å vite hvordan politikken rundt funksjonshemmede har utviklet seg. De har gode refleksjoner om størrelsen på de boligene som bygges mor forteller: *"Det ene er at kommunene tror det er mer lønnsomt å bygge store hus noe det nødvendigvis ikke er men det er klart at de kan spare ut fra at den kan. Tilsyn ikke sant, så kan de ha en ansatt på mange brukere. Men det kan føre til mye mer utagering og må sette inn mye større ressurser, store enheter er jo ikke mer økonomisk enn små."*

Tøssebro & Kittelsaa (2011) skriver om at de ikke finner noe spesielt mønster i fht om det er mer økonomisk å bygge små boliger i forhold til store boliger. Det pekes på at større bofelleskap ikke er noe særlig billigere, men at kommunen bruker det til å gjøre dem billigere..

Jonas fikk bolig ganske raskt fordi hans situasjon var litt spesiell han hadde en del utagering som muligens presset på situasjonen. Mor forteller at det aldri har vært noe alternativ å ha han hjemme, han ble flyttet i avlastningsbolig inntil annen bolig ble klar. Mor forteller:” *Så han var kanskje bare 15 år, fordi vi ønsket at han skulle flytte når han ble 18. Planen var at han skulle flytte når han ble 18 år, han ble 18 til sommeren. Planen var mer og mer på avlastning. Å flytte til avlastningen, så det var det han gjorde først. Han hadde avlastning i en bolig der han hadde egen leilighet som ingen andre brukte*”.

Gunnar sine foreldre takket ja til bolig fordi de ikke så noe annet alternativ i den situasjonen de var oppe i på det aktuelle tidspunktet. Dette kom også overraskende frem under intervjuet. Enda jeg hadde understreket at jeg var på utkikk etter foreldre som hadde takket nei. Uansett så var det interessant å høre deres historie og særlig om boligprosessen og hvordan de synes at samarbeidet fungerer nå. De understreker at de ikke ønsker å flytte sønnen i noe større bofelleskap som planlegges å bygges i bygda. Foreldrene trodde det skulle bli et godt alternativ å få sønnen inn i et felleskap, men ikke i en leilighet alene i et borettslag. De er ikke fornøyd med situasjonen men tenker det er bedre enn alternativet, å ha han hjemme siden det har blitt en veldig vanskelig situasjon. De peker på forhold som at det er veldig mange forskjellige personalet innom han hver måned. Far

forteller: ”Da blir den individualismen litt borte, da blir disse rettighetene som det snakkes om at de har rett til egen bolig og alt dette her, full respekt for det sant, men det er på boligen og fellesskapets premisser, det er ikke på den enkeltes sine premisser”.

Dette sitatet viser godt at heller ikke Gunnars foreldre opplever veldig mye medbestemmelse og Empowerment.

4.3 Null tilliten-

*” Ydmykelse ikke sant og det så, derfor tenkte jeg det. Nei! Skal ikke ha noe sånn type prosjekt av kommunen. Vil ikke ha.. Vil ha minst mulig med de å gjøre”
Far til Linn*

Denne kategorien og tema var noe av det første som pekte seg ut i analysen. Null tilliten handler om det jeg leser og som jeg opplever i møte med flertallet av foreldrepårene i intervjuene. Jeg har tolket ut ifra utsagn som de har kommet med at det er tillitsbrudd ikke bare i forhold til boligprosessen. Tillitsbruddene har skjedd mye tidligere, helt fra tidlig barnealder i starten når foreldrene trengte hjelp til sitt barn. Asmyr (2004) skriver også om dette tillitsbruddet, hun intervjuet 17 foreldrepar i alderen 10-23 år. Hun skriver om hvis foreldre ikke blir møtt med sine bekymringer vil muligens mange

føle at de ikke blir tatt på alvor, hun tolker det som at den første spiren for mistillit kan starte allerede her. Denne bekymringen og tillits bruddet med hjelpeapparatet kan også bekreftes fra Tøssebro& Lundeby (2002) som nevnt i kap 1.6. Om boligsituasjonen. Jeg opplever stadig vekk i jobbsammenheng å møte på foreldre som er fortvilet og lei seg og slitne. De vet ikke hvem de skal henvende seg til og føler seg ikke trygg på hvordan sitt barn har det i boligen.

Foreldrene til Linn er veldig oppgitte men viser stor innsikt i systemet, og har gjort seg opp mange tanker også om politikken som føres når det gjelder funksjonshemmede og bolig. Foreldrene legger vekt på at de kjenner systemet og de er kritiske til den utviklingen de ser ,og mener at det er en samorganisering av bolig og tjenester som ikke hører hjemme med lovverket som er i dag. De sier følgende:” *de skal ikke få anledning til å bestemme både bolig og arbeid. Ja det skal ikke være lett..men altså enkelt mennesker har signalisert stor velvilje og hyggelig å sånn men altså vi merker den motstanden mot å gi lovpålagte tjenester at de finner alle mulige grunner til å ikke gjøre det*”.

Mor til Linn forteller om noen av de første små erfaringene som de gjorde seg, allerede på barselavdelingen da Linn ble født hun forteller:” *De ble vel litt satt ut fordi jeg var så tydelig negativ, altså jeg. Det var ikke noe jeg la skjul på at dette var vanskelig..eh..sånn at jeg tror de ble veldig, de visste nok ikke hvordan de skulle oppføre seg. Men barnepleierne intuitivt skjønnte at bare det å være tilstede og ta seg av Linn, det var greit nok. Mens de andre ..det toppet seg da en sykepleiere kom inn også sier til meg, hun lurte på om jeg*

hadde tatt fostervannsprøve på forhånd. Så sier jeg nei, jamenn det skulle du gjort fordi da hadde du jo..liksom..da hadde jeg jo selv skyld i det!"

I intervjuet så kom det frem at de i da var i tvist med kommunen om å få dem til å yte tjenester til sin datter, der de bygger bolig for henne. De bygger 6 leiligheter sammen med 5 andre foreldrepar. Dette gjør de igjennom obos og de har husbank finansiert deler av leiligheten å tatt opp en del lån privat. Det ønsker ikke kommunen pga mange forskjellige begrunnelser bla at det er langt unna en nærmere base i forhold til helsepersonell må kjøre lengre avstander. De er helt klar på at de ikke vil ha noe med kommunen å gjøre . Men de er nødt til å ha helsepersonell som skal gi Linn tjenester i den nye boligen, det er det denne tvisten nå går ut på, å få hjelp til Linn i leiligheten.

Det kommer frem at også de som flere av de andre foreldrepårene har vært med i brukerorganisasjonen NFU. Det ser jeg som en gjenganger at foreldrene er veldig oppdatert på informasjon, politikk og regelverk. Dette kan nok også være med på deres selvsikkerhet og trygghet i det de står oppe i, de vet de har en god sak og kjører den så langt de bare klarer for å få det tilbudet de ønsker og har krav på. Linns far forteller : ”*Ja da må vi ha kommunens tillatelse til å kjøpe leilighet der og da..og hvis kommunen sier der kan vi ikke gi tjenester. Så vil folk tenke at da kan jeg heller ikke kjøpe der. Mens vi tenkte vi kjøre der vi har lyst til å kommunen har plikt til å stille opp med tjenester der Linn bor. Ja sånn at det er om å gjøre å skal jeg si..å ha størst mulig selvstendighet fordi kommunens behov er ikke nødvendigvis Linn sitt behov”*

Sånn som jeg leser hører foreldrene sin historie er det lite brukermedvirkning og medbestemmelse som er å finne. Dette mener jeg fordi jeg ikke kan finne noen sitater som går på møtevirksomhet, samtaler med hjelpeapparatet . Hvis det er noe så er det i forhold til når barnet var liten og samarbeidet på den tiden. Når jeg spør alle foreldrene om hvordan samarbeidet med kommunen er i dag svarer de fleste hvilket samarbeid? Jeg hadde et spørsmål i intervju guiden som gikk på hvordan har dere medvirket i prosessen i forhold til bolig spørsmålet? Far til Linn beskriver det så godt : *”Vi har måtte fortelle kommunale saksbehandler apparatet hvilke rettigheter vi har og at vi er villige til å stå på for dem! En får jo et inntrykk av at rådhuset ikke vil godkjenne det. Det har spredd seg en kultur i kommunen som gir inntrykk av at man må ha lov av rådhuset for å skaffe seg hus. Du kan si at de har ikke oppfylt sin veiledningsplikt etter lov om sosiales tjenester. De har ikke, gjennomgående trekk er at store deler av tjenesteapparatet er instruert til å skal vi si villedde folk. Vi vet hvordan det fungerer. Det gjør oss utrygge”*.

Kåre sine foreldre har vært igjennom mye som nok gjør historien ganske innviklet og komplisert. Kåre er adoptert fra og kom til Norge som 4,5 mnd. gammel. Foreldrene har vært i kamp mot adopsjonsbyrået siden det ikke kom frem at Kåre var utviklingshemmet før lenge etter han kom til Norge. Senere viser det seg at sykepleieren som besøkte Kåre på barnehjemmet før han skulle til Norge nok burde visst dette. De fikk også beskjed om at de kunne sende Kåre tilbake og få en ny baby hvis de ønsket det, bare å få en sånn beskjed er vel helt umenneskelig å uforståelig? Dette

har nok ikke vært med på å styrke tilliten til helseapparatet, det startet allerede der da Kåre var noen måneder gammel. Foreldrene til Kåre er også ganske så oppgitte over systemet og jeg tolker også deres utsagn til å være slik at det ikke finnes noe særlig tillit igjen i systemet: *"Vi sitter igjen med det vi at de lyver i alle ledd fra oss og oppover! Å det verste av alt er det at tilslutt rammer oss som foreldre for det at økonomi skal eksistere etter at det her eventuelt skjer også. Å vi vet at det koster altså kommunen hvis de skulle hatt gutten så hadde det kostet 3-3,5 millioner i året og det er en jobb som vi sitter igjen å gjør"*.

Foreldrene til Gunnar forteller om hvordan det var å få sin adopterte gutt i armene på flyplassen, allerede da skjønnte de at det var noe galt med han de leste i papirene: *"Det stod faktisk at han var prematur men at han hadde vært i 9mnd svangerskap(fullbyrdet fram til fødsel)"*.

De ordnet med bolig for Gunnar i et bofelleskap fordi de ikke så noe annet alternativ når de flyttet til bygda fra byen de bodde i. I dag så er det situasjonen til Gunnar i boligen som er det som virker å tyngst mest. I boligen opplevde de en hendelse som var svært ubehagelig. En ansatt nektet å hjelpe sønnen, far forteller : *" Men vi er jo kjempe vanskelige ja og, jeg har måtte gjøre noen grep i fht akkurat det der med at det. At det var ei som vi måtte nekte at hun skulle hjelpe Gunnar for eksempel. For hun hørte ikke på han i det hele tatt, tok ikke hensyn til han i det hele tatt også så han. Nektet å hjelpe han, han skulle klare ting selv stod å så på han. Da var Gunnar så lur at han ringte meg å hadde mobilen på slik at jeg hørte alt. Ja da var han kjempe fortvilet, han følte at han ble overkjørt fullstendig"*

Dette er jo hendelser som ikke skal skje og som nok ikke akkurat styrker foreldrenes tillit til de som skal hjelpe sønnen i dagliglivet. Dessverre er sånne hendelser som Gunnars foreldre opplevde svært vonde. Her ser vi da igjen hvor viktig det er å ha en form kommunikasjon med boligen og de som jobber med Gunnar for å løse opp i dette. Hvis man ikke har noe form for samtaler eller forhold der man kan prate om ting kan det bli svært betente forhold mellom hjelpeapparat og pårørende. Dette opplever jeg ofte også på egen arbeidsplass, hvor pårørende kommer med tilbakemeldinger eller spørsmål/kommentarer så blir ikke dette fulgt opp på den måten som foreldrene ønsker så skaper det av og til litt splid og negativitet.

Foreldrene til Gunnar viser til erfaringer som på en måte er unik for alle disse familiene. For alle familiene viser en form for engstelse og utrygghet for fremtiden og hva den vil bringe, men Gunnar sine foreldre har erfaringer med *hvordan det er* i boligen. Å det de har opplevd har nok bidratt mye til det som for deres del kan kalles tillits svekkelse. Da er det lett å tenke at foreldres bekymringer for fremtiden som kommer frem i Tøssebro & Kittelsaa (2011) støtter Gunnars foreldre sine utsagn. Også i deres intervjuer kommer det frem at foreldrene bekymrer seg for redusert tjenestetilbud og for at barnet skal havne i et stort bofelleskap.

Mor til Jonas føler at ting har gått ganske raskt. Han bodde først på avlastning på grunn av at det hastet med å få han inn i bolig, så ble det raskt funnet en bolig for han som ikke var egnet. Så takket mor nei til den, med tungt hjerte pga at den lå like ved en motorvei.

Så flytter Jonas inn i den nye boligen. Mor får så en dag en brev i posten om at kommunen ønsker å flytte sønnen. Mor forteller: *"Jeg visste at jeg ikke hadde søkt om at han skulle flytte noe annet sted, det var veldig rart. Eh og jeg hadde et møte, det var ny bolig som skulle bygges. Dette var i 2010 en gang, han flyttet inn i den boligen i 2010 så kanskje om et år eller noe sånt...2010 eller 2011 så fikk han da dette nye tilbudet ehe og da var den en ny bolig() og da satt jeg i en sofa mellom enhetsledersom der han bodde og enhetsleder hvor de bygget også snakket de i munnen på hverandre, og han måtte flytte dit for det skulle bli så fint for han, men da spurte jeg altså jeg skjønnte ikke hvorfor han skulle flytte. Å jeg syns det var viktig at hvis han skulle flytte så måtte det blir mye bedre!"*. Men ikke nok med det det nye bofelleskapet skulle romme 9 leiligheter! Mor forteller at det er bygget 9 leiligheter der nå og at det er blandet med personer med ulike typer vansker. At det bygges bofelleskap med 9 leiligheter stemmer ganske godt med forskning på området. Tøssebro viser til at 11% av personer med funksjonshemming bodde i bofelleskap med åtte eller flere, mot 3% i 1994.

Saras foreldre søkte først om BPA igjennom kommunen, under denne prosessen får de avslag på tjenesten fra fylkesmannen. Det viser seg at kommunen har sendt et brev direkte til fylkesmannen uten å informere foreldrene, informasjonen i dette brevet gjør at de får avslag. Mor forteller: *"Å hva slags brev det der var for jeg hadde ikke sett noe brev hvor det stod noe om det der, å så sier jeg: er det noe feil da er det jo saksbehandlingsfeil da sier hun? For det der er ikke tilfellet, det er ikke sant det de har skrevet. Å hvorfor de har gjort det det forstår ikke jeg hvem som har stått for det der"*

4.4 Kampen for tilværelsen

” Om du tar med det å forteller dem midt oppi trynet det gir jeg blaffen i, men i alle fall så er det sant! Ja de lyver så ræva blind for å si det rett ut”.

Far til Kåre

Foreldrene til Kåre er mer midt oppe i en strid med kommunen hvor de ønsker å være deltakende i hvordan boligen til Kåre skal se ut. De har tidligere takket nei til tilbud fra kommunen fordi de ikke har følt at det har vært det riktige for Kåre. Som sitatet nedenfor vil vise så ser jeg heller ikke her at foreldrene har hatt noe reel medbestemmelse og Empowerment i oppfølgingen av Kåre. Far til kåre forteller: *” Det der i fht trening det fungerer likens enda de kommer bare å lærer bort det så må du ta det selv. Å hun(mor) var jo på kurs nedi Oslo der og lærte seg teknikker for å klare det her og det var så tungt at hun klarte ikke å holde på med det. Så da er spørsmålet da skal du stå å gi ungen din juling, for det var regelrett en sloss kamp for å få det til, vi brøt og brekte og alt mulig så den var ikke god. Ja nei det er ikke noe å legge skjul på det og jeg for min del er fly forbannet på det her systemet som skulle skaffe oss hus for det nytter ikke å snakke med dem. Det nytter ikke å spørre heller”.*

Kåres far forteller om når Kåre skulle starte på skolen og allerede da gjorde de seg noen såre erfaringer også her kan en vel ikke akkurat si at brukermedvirkning som har stått fremst hos disse foreldrene, far forteller:

"Du kan nå få en historie om hvor mye de forstår da. Når Kåre skulle integreres i skolesystemet så fikk de vite alt som feila han og de måtte legge til rette og alt mulig. Å når vi kom oppå dit med gutten så var det ikke gjort en skitt det er en ting. Men det som var veldig slitsomt var det at rektor begynte å skryte av det at det var ordnet en kontakt person til oss, en fremmed språklig. Fremmedspråklig men du vet Kåre var norsk når han kom til flyplassen han å da kan du tenke deg hvordan det var inni hodene på oss da. Å vi har gjort det i alle år men.. Å da ville vi høre hvordan det gikk å vi har ikke blitt kontaktet vi har ikke hørt noe å det er mobil nr vårt som ligger inne hos dem så det ser de når vi ringer".

Alle foreldrene kan fortelle om at livet med et funksjonshemmet barn er ikke det verste, det er kampen med systemet som er den tyngste byrden. til Sara: *" Ja det er det, det er absolutt vi som kjenner og vi som har jobbet med hun hele tiden også. Det er klart at vi så jo mye mer det der med, bare et eks så var det jo dem hadde en kommunal ledsager som skulle være med på.. Nei men hun hadde jo den jobben liksom, men hun kunne jo ikke være med Sara hun kjente jo ikke Sara når hun ikke hadde språk eller noe. Det fungerte jo ikke! Å det forstod de etter hvert at det gikk ikke, å det er klart vi sendte ikke Sara med noen, en person som ikke visste hvem hun var".*

Det er klart at foreldrene ikke ønsket å sende sin datter med en fremmed person til et legebesøk som tok flere timer å kjøre, som da aldri hadde møtt datteren. Deres utsagn samt de andre gir et så klart bilde av at det virkelig har vært en kamp hele livet, hele veien opp igjennom. Fra første stund. Det er viktig å påpeke at foreldrene til Sara har vært ganske så fornøyde også med den hjelpen eller kontakten de har hatt med kommunen, de ønsker ikke å svartmale sin kommune det har de gitt tydelig uttrykk for. Far til Sara er godt orientert om sine rettigheter og er som flere av de andre foreldrepårene vært aktiv i brukerorganisasjonen NFU. Her kommer far med et viktig poeng, hjelpen du får avhenger av den kommunen du bor i faren til Sara forteller: *” Men det er en kamp men det er så veldig avhengig av kommunen du bor i, noen kommuner blir du nesten pålagt en BPA ordning igjennom ULOBA også finnes det de da som må sloss og sloss og sloss. Det er det samme landet vi bor i men det er så utrolig avhengig av hvilken kommune”*. Det stemmer at ikke alle kommuner har en BPA ordning igjennom ULOBA men at det finnes ordning igjennom kommunal regi det er den ordningen som foreldrene ikke er særlig fornøyd med, for det var det de prøvde aller først før de gikk over til ULOBA.

Foreldrene forteller at de føler at de har kjempet mang en kamp. De prøvde å ha Sara til å bo en liten periode i en leilighet i et bofelleskap. Dette var mens de skulle bygge om huset slik at det skulle tilrettelegges for Sara og hennes assistenter, da de hadde fått BPA igjennom kommunen. Men de får hele tiden beskjed om at de snart må slippe Sara og huske på at de ikke være så nært resten av livet, dette føler foreldrene er svært ubehagelig. Oppe i alt dette så kommer plutselig en kontra beskjed fra kommunen om at

hun ikke fikk bo hjemme allikevel, begrunnelsen var at det ikke var personal do og spiserom. Foreldrene forteller hvordan det opplevdes: *"For at hun kunne begynne å bo hjemme i stedet for å bo på institusjon det var nå en kamp, men det var en kamp å få såpass mye hjelp som hun trengte å det med Uloba. Så det var jo en kamp som. Det var ei tøff tid ja, det var jo det her, det var papir med så å så mange innvilgede timer å så tilbake igjen, vi godtok ikke det så tilbake igjen å så gikk det til fylket også ble det noe saksbehandlingsfeil som ble gjort. Så måtte de gjøre om alt også tilslutt tror jeg de var så lei av hele gjengen her at. Ja for dem så jo at, dem hadde jo utgift på at den sto ledig pluss at dem hadde jo selvfølgelig tjent på det at dem hadde fått henne dit".*

Faren til Gunnar forteller om deres erfaringer med hjelpeapparatet og foreller om at det føler at de føler at individualismen i systemet er litt borte:

"Det var ikke ansvarsgruppe med koordinator eller noe slik. Så den delen av hjelpeapparatet har vi ikke sett. Ja de hører veldig lite på oss. Ja de er nødt til å gjøre sine egne erfaringer. Jeg spør han hver gang hvem som hjalp han i dag, det er nye navn og enkelte ganger så vet han ikke hva de heter. Ja vi synes ikke noe om det så ..det. Da blir den individualismen litt borte, da blir disse rettighetene som det snakkes om at de har rett til sein egen bolig og alt dette her, full respekt for det sant, men det er på boligen og felleskapets premisser, det er ikke på den enkeltes premisser. Vi hadde sagt nei hvis vi hadde fått tilbud på det nye senteret".

NAKU, (2015) beskriver det de kaller systemsvikt og beskriver boligene som bygges nå for omsorgsfabrikker og som lettere kan gjemme seg bak det å gi samme ytelsene til en gruppe og at det da blir lettere å forsvare den faglige måten å jobbe på. Han peker på at personer

som bor i bofelleskap trenger ofte en del hjelp og kan mangle veldig mye medbestemmelse. Dette må jeg si at jeg personlig også kjenner meg ganske godt igjen i forhold til egen arbeidsplass. Vi blir stadig pålagt mer å gjøre det vil si for eksempel flere brukere uten at det kommer ressurser til.

Her beskriver far til Gunnar kjernen i noe av det jeg tror er det de synes er det verste, den utryggheten de føler på når sønnen er i leiligheten sin. De er ikke trygge nok på at han får den hjelpen han trenger, enda han har krav på de og har loven på sin side. Foreldrene forteller da at de iallfall ikke skal flytte sønnen inn i noe større og nyere bofelleskap. Her tolker jeg også at det finnes et tillitsbrudd som har skjedd mellom mor, far og helsepersonell ikke nødvendigvis det "kommunale" hjelpesystemet altså saksbehandlere og enhetsledere. Det kan se ut til at foreldrene opplever lite Empowerment og medvirkning i forhold til sønnens hverdag. De sitter i møter og får stadig vekk nye personer å forholde seg til. De forteller hva slags ønsker de har for sønnen, men føler at de ikke når frem.

4.5 Den usikre fremtiden

”Noen ganger tenker jeg at vi skulle flyttet til andre steder i landet”

Mor til Jonas

En annen felles ting for alle foreldrene er deres uro og usikkerhet for hvordan fremtiden blir for deres barn, særlig når de blir borte. Det var ikke mange av foreldrene som ga direkte uttrykk for dette i intervjuene, men som jeg tolker som en slik uro. Noen av foreldrene ga også direkte uttrykk for dette bla far til Linn: *”Vi blir eldre, vi skal levet et liv. Hun skal leve et liv. På et eller annet tidspunkt så i verste fall så går begge parter på veggen”*. Dessverre er de nok ikke alene om å bekymre seg. Mor til Jonas forteller om sine tanker om fremtiden for sin sønn å selv om hun også uttrykker at hun synes bolig situasjonen nå er grei har hun sine tanker. Mor er bekymret for at kompetansen til helsearbeiderne som jobber med Jonas er for dårlig. *”For meg personlig er det største problemet at det ikke er noe målrettet miljøarbeid for de som jobber med han”*.

Mor ønsker at sønnen skal ha noe mer i livet sitt enn å se tv og gå en liten tur. Hun peker at vernepleie utdanningen nok inneholder for lite målrettet miljøarbeid og har et kritisk blikk i forhold til den jobben som blir gjort med hennes sønn hun forteller: *”Ja hmm og den vil nok ta tid, eh.. det er ingen umiddelbar ja jeg kan ikke se fordi problemet er større fordi vernepleierutdanningen ikke inneholder type kompetanse. Å men noen*

ganger tenker jeg at vi skulle flytte han til en bolig et annet sted i Norge. Men det er igjen en så stor ting å gjøre at en må være helt sikker på det”.

Saras foreldre er ganske så positive og virker mer trygg på fremtiden enn de andre familiene å det beskriver de godt, de har et godt system rundt datteren og vet at når de faller fra en dag så vil uansett evt noen andre i familien ta arbeidsgiver ansvaret for BPA tjenesten til Sara.

Saras mor: ” *Det er vi spente på, det er veldig spennende det har vi snakket om veldig mye om akkurat den ordningen her i å med at Sara, det har fungert så bra, at det har vært så fleksibelt og vært å Sara har hatt det veldig bra. Hun har hatt det så bra som hun egentlig kunne hatt det i sitt liv. Så er vi redd for at vi ikke får beholde det så vi har jo det i bakhodet så vi sier det til assistentene om vi bare får fortsette sånn så, vi er jo så fornøyde alle sammen, det er jo livsfarlig å si det høyt for da blir det tatt bort”. Ja vi blir jo gamle snart, pensjonert og mett av dage som de sier.” Far: ” Vi har bygd opp et system der så, assistentene er såpass eksperter at dem bare kan fortsette”. Foreldrene til Sara opplever nok å ha medbestemmelse i forhold til datteren, da de har det fulle ansvaret for Saras assistenter og den daglige driften som en BPA ordning krever.*

Kåres mor forteller om hvordan det har vært å dele omsorgen mellom barna både Kåre men også storesøster Silje har krevd sitt, mor virker å føle på en dårlig samvittighet i forhold til sitt eldste barn. Mor forteller:” *dem er hjelpeapparatet, fysioterapeut, ergoterapeut, psykolog og alt det her for det at her har jeg brukt all tiden min som ikke har vært på jobb den har jeg brukt på Kåre. Silje(søster) har fått en liten prosent av den å*

far har ikke fått noen prosent å det har ikke jeg heller. Så mitt liv å jeg har sagt det mange ganger, det er ikke plass til meg i mitt liv! Å det er faktisk, satt på spissen men det er noe i det å jeg tror ikke det skal være sånn at foreldre skal bli pålagt så mye ansvar for de vet hva de gjøre når de setter i gang det her”.

4.6 Funn

- ✚ Ingen av foreldre parene virker til å føle at de har hatt noe reel form for Empowerment og medbestemmelse i bolig spørsmålet. Flere av foreldrene sier at de ikke ønsker å flytte barnet sitt inn i et stort bofelleskap.
- ✚ Foreldrene opplever et system som er uforutsigbart, vanskelig og tregt. De har selv måttet ta kontakt for å høre i forhold til prosessen rundt bolig, ting tar lang tid og de føler at de må forholde seg til veldig mye forskjellige mennesker når de henvender seg til hjelpeapparatet.
- ✚ Foreldrene som takker nei til kommunal bolig gjør det på grunn av enten at boligutformingen ikke er tilfredstillende, de føler seg ikke

trygg nok på det tilbudet kommunen har, tillitsbrudd, eller fordi de ikke følte de hadde noe valg alternativ da de fikk tilbudet.

4.7 Diskusjon

Foreldrene som takker nei til kommunal bolig gjør det på bakgrunn av mange forskjellige grunner. Tøssebro & Wendelborg (2014) Rapporterer at foreldrene i deres intervjuer baserer seg på samtaler med foreldre hvor barna er på vei ut av videregående skole. De *bekymrer seg for fremtiden* og for hvordan det skal bli i forhold til bolig. Også Asmyr (2002) støtter disse funnene. Asmyr (2002) beskriver deres bekymringer som går ut på hovedsakelig i fht det at ansvaret skal fra dem over til det offentlige. De forteller om frykt for overgrep, ensomhet og skepsis til de som skal ta over hjelperollen. Og det gjør de med all god grunn, det viser i alle fall de erfaringene foreldrene jeg har snakket med.

Men hovedårsaken til at foreldre takker nei til kommunal bolig eller alternativer er på bakgrunn av dette datamaterialet *et tillitsbrudd* og at de har for liten tiltro til at systemet kan gi barnet deres og dem selv den tryggheten de trenger for å flytte sitt barn over i kommunal bolig. For de som gjør det så føler de ikke at de har noe valg. De sliter med hjelpeapparatet ved at kommunikasjon er for dårlig mellom ansatte og foreldrene og forteller at de føler at det ikke er noe vits i å prøve de blir ikke hørt. Andre

igjen kan ikke takke ja når det er livsfarlig å ha sønnen boende i den aktuelle boligen, altså boligutformingen blir for farlig.

Jeg kan selvfølgelig ikke generalisere disse funnene da det kun er snakk om fem foreldre par sine erfaringer. Men denne oppgaven kan vise et lite bilde av noe større.

Jeg mener at mye av tillitsbruddene, og misforståelsene hvis det har vært det og fortvilelsen foreldrene ofte sitter igjen med kunne vært unngått. Med en bedre kommunikasjon og et bedre system for disse foreldrene mener jeg at mye kunne vært unngått. Hvor er koordinatorene som skal følge opp foreldrene? Hvorfor fungerer systemet bedre når barnet er barn og faller helt sammen når barnet blir voksen og trenger bolig? Her bør politikken skjerpes og jeg ønsker en høylytt debatt og få funksjonshemmedes rettigheter på banen igjen. Rapporter viser til at foreldre er bekymret for fremtiden for hva den vil bringe Tøssebro & Wendelborg (2014) og Tøssebro & Lundeby (2002) samt så vet vi fra tidligere at brukermedvirkning ikke blir gitt tilstrekkelig til denne gruppen. Da tenker jeg på bla på. NOU 2001: 22 Som viser at brukermedvirkning så å si ikke er tilstede, samt at boliger bygges ut fra kommunens behov for effektivitet og lønnsomhet enn for enkelt individenes behov. Foreldrene ønsker ikke en pakkeløsning for sine barn og tar valg på bakgrunn av hva de føler er et trygt valg for sine barn. Grue (2011) skriver i sin veileder til foreldre at det ikke er barnet som er problemet med systemet. Det er ingen som kommer å banker på døra di og forteller hei nå skal vi hjelpe dere med dette livet. Foreldrene må kjenne sine rettigheter og finne løsningene selv i form av søknader følge opp evt klage. Så er det ikke sikkert man blir møtt på en god nok måte som da igjen skaper en liten ond sirkel av

erfaringer. Men dette vet vi nå, vi vet foreldre har ofte dårlige erfaringer med hjelpeapparatet. De gruer seg til fremtiden og noen takker så nei til et tilbud de ikke mener er godt nok for sitt barn. I følge Tøssebro & Kittelsaa (2014) så viser de til foreldre de har intervjuet at foreldre som opplevde å ha en ansvarsgruppe og individuell plan som har fungert som en bra grunnmur for å oppleve et *helhetlig tjenestetilbud*, da er det muligens dette det kommunale systemet burde ha enda mer fokus på i fremtiden? Det er interessant å lese om at foreldre i barneskole alder og oppover til slutten av ungdomskolen er ganske så fornøyd med tilbudet til sitt barn. Ansvarsgruppene fungerer og de føler seg godt i vare tatt. Hva er det da som faller helt sammen når barnet blir voksen og fyller 18 år. Ingen av de foreldrene jeg intervjuet hadde noen form for koordinator eller fast kontakt person i systemet, i fht bolig.

Haugen m.fl (2012) omhandler som tidligere nevnt i oppgaven foreldres helsebelastninger. Det er veldig mange likheter som jeg ser på de foreldrene jeg har intervjuet og foreldrene i denne undersøkelsen. Særlig i fht. bekymringer for fremtiden og hvordan de føler seg møtt av det offentlige. Det kommer frem at de føler at det er merbelastende å ha kontakt med hjelpeapparatet enn det å ha et funksjonshemmet barn, å bare det er jo ganske så alvorlig. Det trekkes frem faktorer som det å måtte forholde seg til stadig nye personer, utskiftninger, å det følelsen av å måtte "elendighets beskrivelser" situasjonen om sitt barn for å få oppfylt de ønskene de har. Det vi nå vet er altså at noen foreldre også takker nei til bolig, av flere årsaker men det er lett å trekke en foreløpig konklusjon om at de helsebelastningene som foreldrene opplever også er med på å påvirke deres valg, det blir selvsagt bare en hypotese.

Funnene i oppgaven tyder også på at det er svært lite fokus på brukermedvirkning og medbestemmelse og Empowerment . Det jeg finner av noe som kan ligne på medbestemmelse er sporadiske møter og telefon samtaler med det offentlige, dette gjelder selvsagt kun i forhold til bolig spørsmålet. I tillegg sier ingen at de har noen koordinator eller en "fast" person og forholde seg til i systemet.

Tilslutt ønsker jeg å trekke inn NAKU (2015) som stiller spørsmål om medias dekning av funksjonshemmedes rettigheter, de skriver om statsbudsjettet for 2015 hvor for eksempel sosiale kriterier for tildeling av trygdebil forsvant, ikke noe av dette er slått opp i media. Sånn er det også i forhold til bolig spørsmålet, hvor er de store oppslagene i forhold til alt dette som er nevnt?(store bofelleskap, foreldre som ikke er fornøyd med systemet, brukermedvirkning som er på et bunnivå) NAKU (2015) peker på saker som har vært i media som har blitt tatt på alvor og kjørt fullt ut, for eksempel sol og Gro sakene. Men når noen mister sin stemme og her da medbestemmelse og medvirkning så er ikke det et sterkt nok bilde for at det skal bli tatt nok på alvor i samfunnet eller av myndighetene. NAKU (2015) peker på at (i dette tilfellet) kommunen kan gjemme seg bak at de har taushetsplikt og ikke kan uttale i seg om saker der man mistenker diskriminering, som er å trekke tråden om brudd på brukermedvirkning og medbestemmelse ekstra langt.

Avsluttende ord

Det har vært interessant å studert dette temaet I en kvantitativ studie hvor en kunne sett om funnene faktisk kan generaliseres til en større gruppe. Jeg synes funnene er alvorlige og at man ikke bør gi seg på dette teamet og fortsette å presse på slik at informasjon kommer u tom disse foreldrene og deres barn og deres opplevelser av hjelpeapparatet. Jeg skulle ønske at det ble et politisk initiativ og ønske fra høyere hold om å evaluere og gjøre noen endringer til det bedre for mennesker med en funksjonshemming og deres foreldre/pårørende. Rent personlig kommer jeg nok til å ta med disse funnene som er gjort i oppgaven tilbake på egen arbeidsplass for å prøve å videreføre erfaringene slik at vi muligens kan bedre praksis og bedre kommunikasjonen med foreldrene.

Litteratur liste

Frihet likeverd- for mennesker med utviklingshemming (2012-2013)

Creswell, W. John (2007). *Qualitative Inquiry & Research Design Choosing Among Five Approaches* (Second Ed.) California: Sage Publications

Askheim, Petter. (2003). *Fra normalisering til Empowerment*. Oslo: Gyldendal Akademiske

Asmyr, Åse. (2004) *Livslang omsorg, Møte med foreldre til barn med utviklingshemming. Det er mitt liv, Brukermedvirkning og nye hjelperoller i habilitering og rehabilitering*. Oslo: Universitetsforlaget

Aune- Ellingsen, Kari.(2004). *Brukermedvirkning som bidrar til frigjøring. Det er mitt liv*(pp. S. 20). Oslo: Universitetsforlaget

Grue, Lars. (2015)*Hinderløype, Foreldre, Barn og Funksjonsnedsettelse*: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring

Grønvold, Elisabeth Marit. (2007). *Hverdagshelter-Mestring i vanskelige liv. En kvalitativ studie om mestringsopplevelser hos 3 familier med funksjonshemmede barn*. Retrived 12.01.2015

<https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/31858/Hverdagshelter-23-5.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Haugen, D. Mette Gry, Hedlund, Marianne, & Wendelborg, Christian. (2012). *"Det går ikke å bruke seg sjøl på retta og på vranga" Om helsebelastningen, sårbarhet og forebygging i familier med barn med funksjonsnedsettelse*. Trondheim.

Jakobsen, Torild. (2007) *Vi vil, Vi vil men får det ikke til? Levekår, tjenestetilbud og rettsikkerhet for personer med utviklingshemming*. (Sosial og helsedirektoratet, Trans). Oslo

Kittelsaa, Anna. (2009). *Eget hjem- valgmuligheter og sosialt liv. Ni huseiere med utviklingshemming*. Oslo

Kvale, Steinar, & Brinkmann, Svend. (2010). *Det kvalitative forsknings intervjuet*: Gyldendal Akademiske

Kvarme, Steinar. (2015). *Ansiktet sier mer enn tusen ord*. Trønderavisa.

Malterud, Kirsti. (2003). *Kvalitativ metode i medisinsk forskning*: Universitetsforlaget

Munthe- Kaas, Bitten. (2009) *Ni huseiere med utviklingshemming*: Forbund for utviklingshemmede

Nasjonalt Kompetanse miljø om utviklingshemming. (2015) *Utvikling*. Årgang 9

Norsk Offentlig Utredning. *Fra Bruker til Borger*. 2001:22 web link:

<https://www.regjeringen.no/contentassets/1e18b045dd9346849813392b34c9cdc1/no/pdfa/nou200120010022000dddpdfa.pdf>

Rønning, Rolf, & Solheim, Johanne Liv. (1998). *Hjelp på egne premisser om brukermedvirkning i velferdstjenestene*.

St.melding nr 28. 97.98

Stromberg, Howard, 1978: *Client satisfaction and its effect on client participation*. Ph. D. – avhandling, University of Pittsburg.

Sætersdal, Barbro. (1985). *Når veiene skilles*: Oslo: Universitetsforlaget.

Thagaard, Tove. (2012). *Personsentrert analytiske tilnærminger, systematikk og innlevelse en innføring i kvalitativ metode*. Oslo: Fagbokforlaget

Tøssebro, Jan, & Lundeby, Hege (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming- de første årene* Oslo: Gyldendal

Tøssebro, Jan, & Söderström, Sylvia. (2015) *Innfridde mål eller brutte visjoner?*

Tøssebro, Jan, & Wendelborg, Christian. (2014) *Oppvekst med funksjonshemming*. Oslo: Gyldendal

Lover og forskrifter(web link)

Forskrift om Habilitering og Rehabilitering, individuell plan og koordinator (2011).

<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256>

Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinatører(2011)

https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256/KAPITTEL_3#KAPITTEL_3

Personopplysningsloven § 8 d), 9 d)

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2000-04-14-31>

Helse og omsorgsloven § 5, 16

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>

Pasient og brukerrettighetsloven § 2-5

https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_2

Vedlegg nr: 1

Intervju guide

Innledende spørsmål

1. Hvor mange er dere i familien?
2. Har dere andre barn som bor hjemme eller har flyttet?
3. Kan du/Dere starte med å beskrive deres barn/ungdom?
4. Når fikk dere vite at deres barn hadde en utviklingshemming?
5. Ble dere fulgt opp umiddelbart etter fødselen?
6. Hvem hadde slik dere ser det ansvaret for å følge dere opp?
7. Har oppfølgingen vært like god opp igjennom barndoms år opp til ung voksen alder?
8. Oppdrar dere barna, hvis flere, likt? Tar dere spesielle hensyn?

Begrunnelser for å takke nei

1. Hva er det som gjør at dere tenker at det er den beste avgjørelsen å takke nei?Å hva har veid tyngst i avgjørelsen? boligutforming, andre beboere, bostedstilknytning, tjenestetilbud.
2. Har samarbeidet med kommunen vært bra?Pos/neg. Spesielle erfaringer?
3. Har dere fulgt med på forskning rundt avvikling av HVPU reformen og bolig politikken for utviklingshemmede
4. Hvordan kom dere frem til "nei"?
5. Hvis dere skulle endre mening å si ja, en gang i fremtiden hva måtte til?
6. Hva slags tanker har dere om å ha deres barn boende hjemme, er det et alternativ?
7. Hvordan er samarbeidet med kommunen og helse og sosial enheten i dag?
8. Tror dere tilbudet om bolig til utviklingshemmede vil bedre seg?
9. Har deres sønn/datter sitt funksjonsnivå noe med denne avgjørelsen å gjøre?
10. Har dere noe drøm for deres barn?
11. Kjenner du/dere andre familier som har lignende erfaringer som du /Dere selv har?

12. Har dere noe råd til andre familier som står oppi lignende situasjoner, og som er usikre på hvilke valg de skal ta?

Vedlegg nr:2

Analyses av intervjuene som er transkribert

Innledende spørsmål

Hvor mange er dere i familien?

Familie 1:

Familie 2:

Familie 3:

Familie 4:

Har dere andre barn som bor hjemme eller har flyttet?

Familie 1:

Familie 2:

Familie 3:

Familie 4:

Kan dere beskrive deres barn?

Familie 1:

Familie 2:

Familie 3:

Familie 4:

Når fikk dere vite at deres barn hadde en utviklingshemming?

Familie 1:

Familie 2:

Familie 3:

Familie 4:

Hvem har slik dere ser det hatt ansvaret for å følge dere opp?

Familie 1:

Familie 2:

Familie 3:

Familie 4:

Har oppfølgingen vært like god opp igjennom barndomsår opp til ung voksen alder?

Familie 1:

Familie 2:

Familie 3:

Familie 4:

Flytte Prosessen

Når startet prosessen om å flytte deres barn over i egen bolig?

Svar familie 1:

Svar familie 2:

Svar familie 3:

Hvordan har dere medvirket i denne prosessen?

Familie 1:

Familie 2:

Familie 3:

Familie 4:

Familie 5:

Begrunnelser for å takke nei

Hva er det som gjør at dere tenker at det er den beste avgjørelsen å takke nei? Å hva har veid tyngst i avgjørelsen?

Familie 1:

Familie 2:
Familie 3:
Familie 4:
Familie 5:

Har samarbeidet med kommunen vært bra?pos/neg erfaringer?

Familie 1:
Familie 2:
Familie 3:
Familie 4:
Familie 5:

Har dere fulgt med på forskning rundt avvikling av hvpu reformen og bolig politikken for utviklingshemmede?

Familie 1

Familie 2:
Familie 3:
Familie 4:
Familie 5:

Hvordan kom dere frem til et "nei"?

Familie 1:

Familie 2:
Familie 3:
Familie 4:
Familie 5:

Hvis dere skulle endre mening å si ja en gang i fremtiden, hva måtte til?

Familie 1:
Familie 2:
Familie 3:
Familie 4:
Familie 5:

Hva slags tanker har dere om å ha deres barn boende hjemme, er det et alternativ?

Familie 1:
Familie 2:
Familie 3:
Familie 4:
Familie 5:

Hvordan er samarbeidet med kommune og helse enheten i dag?

Familie 1:
Familie 2:
Familie 3:
Familie 4:
Familie 5:

Tror dere tilbudet om bolig til utviklingshemmede vil bedre seg?

Familie 1:
Familie 2:
Familie 3:
Familie 4:
Familie 5:

Hva er drømmen for deres barn?

Familie 1:

Familie 2:

Familie 3:

Familie 4:

Familie 5:

Har dere noe råd til andre familier som står oppi lignende situasjoner og som er usikre på hvilke valg de skal ta?

Familie 1:

Familie 2:

Familie 3:

Familie 4:

Vedlegg nr 3

Dato: 28.08.2012

Forespørsel om deltakelse i prosjekt _____

Jeg er en 26 år gammel dame som er utdannet vernepleier fra Høgskolen i Akershus, 2008. Jeg har siden da jobbet med utviklingshemmede med ulike bistandsbehov, og i ulike bo situasjoner. Jeg er veldig engasjert i jobben min, og har lenge ønsket å studere videre innenfor: *utviklingshemming og bolig*.

Utviklingshemmede er en gruppe mennesker som trenger tilrettelegging og god oppfølging i mange av livets valg, også når det kommer til bolig. Vi vet at noen foreldre på vegne av sine voksne barn får et boligtilbud, og at det er noen som takker nei til dette. Det er forsket lite på akkurat dette området, som er så viktig. Derfor hadde det vært interessant å snakke med dere som foreldre om hva slags boligtilbud dere ønsker for deres barn.

Jeg som student ved NTNU har taushetsplikt over all informasjon som måtte komme frem i intervjuene. Jeg ønsker å bruke båndopptaker i intervjuene, og lydopptakene vil bli slettet når jeg er ferdig med mitt arbeid senest juni 2014. Bruk av informasjon rundt deg/Dere i oppgaven vil bli anonymisert slik at ingen kan spore tilbake til dere. Når prosjektet avsluttes vil alt datamaterialet bli anonymisert.

Det er viktig å presisere at din/Deres deltakelse er helt frivillig, og at det er deres fulle rett å kunne trekke dere fra prosjektet når dere måtte ønske.

Mitt prosjekt er meldt til Personvernombudet for forskning. Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Min veileder Anna M. Kittelsaa, Seniorforsker/Førsteamanuesis på NTNU institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap. Email: anna.kittelsaa@samfunn.ntnu.no

Dere kan kontakte meg på mobil nr: 41418767 eller via mail: Camilljohnson@gmail.com

Med vennlig hilsen

Camilla Johnson

Student/NTNU Funksjonshemming og Samfunn