



**Fakultet for samfunnsvitenskap**

**Masteroppgave i rehabilitering  
RH333S**

**Individuell plan –  
Erfaringer fra 7 foreldre til barn med funksjonsnedsettelse.**

**Tove Mentsen Ness**

**15. august 2008.  
BODØ**

## **Forord.**

Arbeidet med dette prosjektet, som har vært del av en mastergrad i rehabilitering, har vært både spennende og utfordrende. Spennende på grunn av at fagområdet har gitt meg mange nye perspektiv, både gjennom møtet med mennesker og arbeidet med teorien. Utfordrende på grunn av at min egen forforståelse har blitt utvidet og endret underveis i relasjon med alle de menneskene jeg har vært så heldig å få møte.

Gjennom arbeidet med prosjektet er det mange som har hjulpet meg på veien. Først vil jeg takke informantene som har vært så rause og delt sine opplevelser om sine liv med meg. Jeg er ydmyk over deres ærlighet og oppriktighet. Uten dere hadde ikke dette vært mulig. Takk.

Min veileder, Janne Breimo vil jeg også takke. Hun har vært til god hjelp gjennom hele prosjektet, med sine viktige innspill og raske tilbakemeldinger. Videre vil jeg takke arbeidsgiveren min og mine kollegaer, ved Høgskolen i Nord Trøndelag, avdeling helsefag i Namsos som har vært fleksible, slik at jeg har kunnet utføre min jobb og samtidig gjennomført masterstudie i Bodø. Ansatte ved biblioteket ved avdelingen fortjener også en særskilt takk. De har hjulpet meg når jeg har kommet med lange lister over bøker og artikler jeg har hatt behov for. Takk.

Til slutt vil jeg takke mine nærmeste. Takk til min gode venninne Odil, som har hatt utrettelig tro på meg og mitt prosjekt, og som har delt mine frustrasjoner underveis. Takk til mine kjære foreldre, som har lagt alle planer tilside for å passe mine barn, slik at hverdagen har hengt sammen, slik at jeg har fått verdifull tid til å arbeide med prosjektet. Takk til min far som har vært en viktig diskusjonspartner og kommet med gode innspill underveis og samtidig vært korrekturleser. Jeg vil også takke min kjære Ketil, som med sin tekniske innsikt, korrekturlesing og gode armkrok har hjulpet meg i arbeidet med prosjektet. Tilslutt vil jeg takke mine flotte barn Rasmus, Thea og Turid, som har vist en fantastisk tålmodighet når mor har okkupert stue og kjøkken med ulike bøker, papirer og pc, og deres planer ofte har kommet i andre rekke. Takk.

Namsos, august 2008.

Tove Mentsen Ness.

Jeg vil så gjerne  
vite  
hvordan dere foreldre  
opplever det  
sa den nyansatte  
spesialpedagogen.  
Vi trakk pusten  
lenge.  
Så begynte vi å fortelle  
fort fort fort  
slik at vi skulle rekke  
det viktigste  
før hun forsvant  
til neste arbeidsplass.

*Barbro Sætersdal 2005.*

## Innhold

1.	Innledning.....	1
1.1.	Tidligere forskning.....	2
1.2.	Problemstillinger for prosjektet.....	4
1.3.	Begrepsavklaringer i problemstillingene. ....	4
1.4.	Forforståelse.....	5
1.5.	Masteroppgavens disposisjon.....	6
2.	Metode.....	7
2.1.	Rekruttering av informanter.....	7
2.2.	Forskningsstrategi.....	8
2.3.	Intervju.....	10
2.4.	Transkribering.....	12
2.5.	Kategorisering.....	12
2.6.	Analyse.....	13
2.7.	Etiske betraktninger.....	14
3.	Individuell plan som verktøy.....	15
3.1.	Trygghet og sikkerhet.....	16
3.2.	Oversikt og informasjon.....	20
3.3.	Mål og ressurser:.....	21
3.4.	Helhet.....	23
3.5.	Samarbeid.....	25
3.6.	Konklusjon.....	29
4.	Samarbeid med tjenesteyterne tilknyttet individuell plan.....	31
4.1.	Egenskaper hos tjenesteytere tilknyttet individuell plan.....	33
4.1.1.	Faglig kompetanse kontra personlig kompetanse.....	33
4.2.	Samarbeid med tjenesteytere.....	36
4.2.1.	Trygghet.....	37
4.2.2.	Respekt.....	42
4.2.3.	Støtte.....	46
4.2.4.	Avhengighet, makt og avmakt.....	48
4.2.5.	Brukermedvirkning og empowerment.....	57
4.3.	Konklusjon.....	65
5.	Avslutning.....	66
	Referanser.....	I-V

Vedlegg 1: Meldeskjema til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

Vedlegg 2: Kvittering på melding om behandling av personopplysninger, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste.

Vedlegg 3: E - post til mellommenn, aktuelle kommuner og Helse Midt – Norge, habiliteringstjenesten for barn, Levanger. Datert 13.11.07.

Vedlegg 4: Informasjon om masterprosjekt og forespørsel om deltakelse.

Vedlegg 5: Samtykkeerklæring for deltakelse i masterprosjekt.

Vedlegg 6: Status for behandling av personopplysninger, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Vedlegg 7: Statusskjema for forsknings – og studentprosjekt som medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste.

Vedlegg 8: E – post fra personvernombudet. Datert 27.05.08.

# 1. Innledning.

I prosjektet ”Individuell plan – Erfaringer fra 7 foreldre til barn med funksjonsnedsettelse” har jeg ønsket å belyse erfaringer / opplevelser som foreldre til barn med funksjonsnedsettelse har hatt i forhold til sitt barns individuelle plan. Intensjonen med prosjektet var å få fatt i hvordan foreldre til barn med funksjonsnedsettelse opplevde individuell plan som verktøy for sitt barn. Jeg har spesielt ønsket å se på samarbeidet med tjenesteyterne, og da særlig koordinator. Samtidig har jeg ønsket å se på hva disse foreldrene så på som viktige egenskaper hos tjenesteyterne, og med særlig vekt på koordinator. Målet med prosjektet var å få en økt forståelse av foreldres opplevelser i forhold til samarbeidet med tjenesteytere og individuell plan som verktøy. Jeg ønsket en dypere forståelse av foreldrenes opplevelser og deres meninger i denne sammenheng.

Stortingsmelding nr 21 (1998-99) ”ansvar og meistring” (Rehabiliteringsmeldingen) har gitt føringer for tenkningen om økt samordning, brukermedvirkning og rett til deltagelse i samfunnet. Rehabilitering blir i Stortingsmelding 21 sett på som:

*”Tidsavgrensning, planlagde prosesser med klare mål og verktøyer, der flere aktører samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukeren sin egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og meistringsevne, sjølstende og deltagelse sosialt og i samfunnet”.*

Stortingsmelding 21 beskriver prinsipper som respekt for menneskeverdet, brukermedvirkning med spesiell fokus på godt samarbeid og hjelp til selvhjelp, men også fokus på den enkeltes muligheter og ansvarliggjøring. Dessuten settes det fokus på likeverd, tilgjengelighet, lokal forankring, samarbeid på tvers av ulike etater for gjennom dette å sikre helheten. Møtet med den enkelte bruker og hvordan en skal skape felles forståelse og felles mål, gjennom systematisk arbeid og plan for individuelle planer og koordinering av de ulike tjenestene tilknyttet de ulike brukerne blir viktig. En skal også hele tiden arbeide for å videreutvikle tjenestene slik at de skal kunne bli bedre, for gjennom dette å gi best mulig bistand ut i fra den enkeltes behov. Forskriftene om ”Habilitering og rehabilitering” og ”Individuell plan” trådte i kraft 01.07.01. Forskrift om ”Habilitering og rehabilitering” har fokus på systemnivå, mens forskrift om ”Individuell plan” retter seg mot individnivå.

I NOU 2004: 18, Helhet og plan i sosial- og helsetjenestene, slås det fast at individuell plan vil være et viktig og verdifullt verktøy når det skal utarbeides et tjenestetilbud til mennesker med behov for langvarige og koordinerte tjenester. NOU 2005: 3, fra stykkevis til helt, viser

videre til at de som har behov for individuell plan er mennesker som er i særlig behov for et tilbud som er individuelt tilpasset deres behov. Personer med behov for langvarige og sammensatte tjenester fra det offentlige bistandsapparatet, har rett til å få utarbeidet en individuell plan. Dette slås fast i Pasientrettighetsloven § 2-5, Sosialtjenesteloven § 4-3a og i Arbeids- og velferdsforvaltningsloven § 15. På den andre siden har også det offentlige hjelpeapparatet en plikt til å utarbeide en individuell plan til de som har behov for dette, jfr Kommunehelsetjenesteloven § 6-2a, Spesialisthelsetjenesteloven § 2-6, Psykisk helsevernloven § 4-1, Sosialtjenesteloven § 4-3a samt Arbeids- og velferdsforvaltningsloven § 15. I veileder til forskrift om individuell plan (2007) står det: *”Ordningen er et verktøy en prosess. Den åpner for at tjenesteapparatet kan sette tjenestemottakeren i sentrum, og er en ny arbeidsmetode ved at den utfordrer tjenesteytere, etater, institusjoner og kommuner til å organisere, samarbeide og samvirke på nye måter”* ( Veileder for forskrift om individuell plan 2007: kap 2.1).

Intensjonen med individuell plan er at den skal bidra til at brukeren får et helhetlig, koordinert og tilpasset tilbud, og sikre at det til enhver tid er en tjenesteyter som har ansvaret for oppfølgingen. Den individuelle planen skal også inneholde brukerens mål, ressurser og behov for tjenester, samt at den skal styrke samhandlingen mellom bruker, eventuelt pårørende og hjelpeapparatet (Thommesen med flere 2006). Ifølge forskrift om individuell plan forutsetter denne at det skal være en ansvarlig tjenesteyter, ofte kalt personlig koordinator, som skal bidra til at tjenestemottakeren får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud. Thommesen med flere (2006) sier at personlig koordinator sees på som en krumtapp i arbeidet rundt den enkeltes individuelle plan, gjennom at en da har kun har en person å forholde seg til i det offentlige hjelpeapparatet. På bakgrunn av dette ønsker jeg å se hvordan foreldrene jeg møtte opplevde dette, hvilke egenskaper de så på som viktige hos de ulike tjenesteyterne, og hvordan de opplevde samarbeidet med disse.

### **1.1. Tidligere forskning.**

Røhme (2005) hevder at det meste kunnskapsgrunnlaget knyttet til individuell plan består i all hovedsak av forskningsrapporter som har kartlagt utbredelsen av individuelle planer blant mennesker med psykiske lidelser. Røhme (2005) viser til at det henne bekjent ikke er foretatt noen studier som kun er viet barn/ unge og deres foresattes erfaringer med individuell plan. Røhme (2005) viser til ulike kvantitative data som beskriver i hvilken grad barn/ unge med psykiske lidelser har erfaringer med individuell plan, viser her til Andersson (2005) samt

Andersson (2004). Røhme med flere (2006) viser til at i forhold til forskning på individuell plan så er det gjort noe på feltet, men da med fokus på tjenesteyter. De påpeker at videre forskning bør fokusere på tjenestemottaker. Dette for å kunne evaluere i hvilken grad de kvalitative målsetningene om et mer helhetlig tilbud som individuell plan med en ansvarlig tjenesteyter nåes. Røhme med flere (2006) viser videre til at videre forskning bør ha fokus på tjenestemottakerens erfaringer med, og gjennom dette tilfredshet med individuell plan. De påpeker videre at dette gjelder samtlige målgrupper for individuell plan, dvs barn, unge og voksne. Lorentsen og Berge (2006) gjennomførte i 2006 er undersøkelse om brukernes egne erfaringer knyttet opp mot individuell plan. I denne kom det fram at koordinatorrollen er sentral for å få realisert intensjon med individuell plan. Dette støttes av Thommesen med flere (2006), hvor de betegner koordinator som en krumtapp, og hvor de sier at personlig koordinator blir oppfattet som sentral i ordningen med individuell plan. Jeg har i prosjektet valgt å rette fokus mot foreldrenes opplevelser og erfaringer med individuell plan som verktøy. Vil så mitt prosjekt avdekke det samme som Lorentsen og Berge (2006) viser til i sin undersøkelse, eller vil dette være annerledes når det er foreldre som intervjues og ikke brukerne selv? Vil da andre aspekt være mer sentrale? Jeg har valgt å benytte Lorentsen og Berge (2006) sin undersøkelse i mitt prosjekt for nettopp å se på eventuelle likheter og ulikheter. Knudsen (2007) gjennomførte en kvalitativ intervjuundersøkelse av foreldre til barn med ulike former for funksjonsnedsettelse om deres opplevelser i møte med hjelpeapparatet. Hun kom fram til at fagfolks involvering, positivt eller negativt, hadde betydning for foreldrenes mestringsevne, omsorg og oppfølging til deres barn.

Ulik forskning viser at forholdet mellom foreldre til barn med funksjonsnedsettelse og tjenesteytere kan være utfordrende. Nelson med flere (2004) foretok intervju samt fokusgruppeintervju med 137 familiemedlemmer, med hovedvekt på foreldre. De kom fram til at det er 3 forhold som familien mener er avgjørende for at forholdet mellom familien og tjenesteytere skal kunne fungere. Tjenesteyterne må være tilgjengelige, være ansvarlige samt ha et likeverdig forhold til familiemedlemmene. Blue – Banning med flere (2004) sier at for å få til et foreldresamarbeid, så hevder foreldrene i deres undersøkelse at kommunikasjon med tjenesteyterne må være positiv, og de må være sensitive ovenfor informasjon de får i møte med foreldrene. Likeledes må tjenesteyterne være forpliktet i samarbeidet, samt at forholdet mellom foreldre og tjenesteyterne må være jevnbyrdig. En tjenesteyter sa i deres undersøkelse at hvis en skal få til et godt foreldre- og tjenesteyter samarbeid så må alle deltakerne i samarbeidet oppleve å være involvert, og alle være likt respektert. Blue- Banning med flere



(2004) viser til at det som er viktig i samarbeidet mellom foreldre og tjenesteyter kan sammenfattes i ord som respekt, kommunikasjon og forpliktelse. Petr og Barney (2001) viser til at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse opplever at de får mest støtte av andre foreldre i samme situasjon som dem selv. Dette på bakgrunn av at de har et felles bånd gjennom det å være foreldre til et barn med funksjonsnedsettelse, noe som gjør at en forstår hverandre på et dypere plan. Mitt fokus ble da å se på om de ulike foreldrenes opplevelser sammenfaller eller er annerledes enn hva tidligere forskning viser, og få et innblikk i hvordan foreldrene jeg møtte opplevde dette.

## **1.2. Problemstillinger for prosjektet.**

Valg av problemstillinger ble gjort med utgangspunkt i at bruk av individuell plan er et forholdsvis nytt verktøy og at det er lite erfaringer fra hvordan foreldre opplever arbeidet omkring dette. Jeg var opptatt av hvilken betydning og hvilken innvirkning de enkelte tjenesteyterne og de forskjellige systemene har for foreldre til barn med funksjonsnedsettelse. Jeg var videre opptatt av hvordan foreldre til barn med funksjonsnedsettelse opplever individuell plan som verktøy og hvordan individuell plan kan være et nyttig verktøy for å samordne tjenester tilknyttet deres barn.

Hvordan opplever foreldre til barn med funksjonsnedsettelse, individuell plan som verktøy for sitt barn?

Hvordan opplever disse foreldre samarbeidet med de ulike tjenesteyterne som er tilknyttet deres barns individuelle plan?

## **1.3. Begrepsavklaringer i problemstillingene.**

Funksjonsnedsettelse: Defineres på følgende måte i NOU 2001: 22: Fra bruker til borger: *”Tap av, skade eller avvik i en kroppsdel eller i en av kroppens psykologiske, fysiologiske eller biologiske funksjoner”* (NOU 2001: 22, kap 1.4.1).

Tjenesteyter: Person som yter en tjeneste til barn og deres foreldre. Kan ha ulik grad av utdanning, alt fra assistent til lege.

Barn: 0 til 18 år. De informantene jeg møtte hadde barn/ungdom i aldersgruppen 8 til 17 år. Jeg har valgt å bruke benevnelsen barn på alle i prosjektet for å ivareta anonymiteten til informantene og deres familier.

## **1.4. Forforståelse.**

En årsak til mitt valg av tema var egne erfaringer som mor til et barn med funksjonsnedsettelse, som har en individuell plan. Min arbeidsplass er ved Høgskolen i Nord-Trøndelag, avdeling helsefag Namsos, hvor jeg blant annet underviser om individuell plan. Jeg har tidligere arbeidet som psykiatrisk sykepleier i Namsos kommune, og var da koordinator for ulike brukere i utarbeidelsen og gjennomføringen av deres individuelle planer. Dette gjør at jeg er opptatt av individuell plan, personlig koordinator og samarbeidet med tjenesteyterne, både som privatperson og som fagperson. Mine erfaringer, både som fagperson og mor, var at koordinator og andre tjenesteyteres egenskaper er av avgjørende betydning for om planen blir virksom eller ikke. Likevel var dette kun min erfaring. Jeg hadde ingen kunnskap om hvordan andre foreldre opplevde dette. Det at jeg hadde egne erfaringer rundt temaet gjorde at jeg i utgangspunktet var opptatt av dette som tema og dette var en del av min forforståelse som forsker.

Widerberg (2005) viser til at forforståelse er den referanseramme, teori, erfaring osv som vi forstår noe ut i fra. Alt vi forstår, blir forstått gjennom vår forforståelse. Gilje og Grimen (2004) viser til at vi i hermeneutikken alltid forstår noe på grunnlag av visse forutsetninger, vi møter ikke verden forutsetningsløst. Dette var viktig for meg som forsker å ta hensyn til. Det var viktig at jeg var klar over min egen forforståelse i møte med forskningsfeltet. På den ene siden kunne min forforståelse gi meg tilgang til feltet, men det kunne også begrense meg på bakgrunn av at jeg hadde fastlagte forestillinger som gjorde at jeg ikke så det jeg så. Det var også en mulighet for at det jeg så, var farget av det jeg hadde sett før. Røkenes og Hanssen (2006) viser til at min måte å tenke på er med på å skape hvordan jeg oppfatter verden. Denne består av blant annet mine kulturelle virkelighetsoppfatninger, mitt menneskesyn, mitt etiske grunnsyn, verdier og normer. Røkenes og Hanssen (2006) viser videre til at forforståelsen består av individuelle tenkemåter og levereregler, samt egen selvforståelse, faglige paradigmer, teorier, modeller og metoder samt egne rolleforventninger. Det stilte store krav til meg som forsker, og jeg måtte tilstrebe og være åpen og lyttende til de ulike informantene jeg var heldig å få møte. I tillegg stilte dette krav til meg som forsker slik at jeg måtte prøve å være min egen forforståelse bevisst, og vite at denne preget mitt møte med de ulike informantene. Jeg måtte tilstrebe og være ydmyk for deres kunnskap og erfaringer, samtidig som jeg var bevisst egen "ryggsekk" som jeg som person preges av.

## **1.5. Masteroppgavens disposisjon.**

Jeg har i innledningskapitlet mitt presentert intensjonen med individuell plan. Hvor forskrift om "Individuell plan" retter seg mot individnivå, og skal være et tilbud til brukere med langvarige og omfattende tjenester. Forskrift om "Habilitering og rehabilitering" retter på sin side fokus mot systemnivået. Videre presenterer jeg tidligere forskning på feltet, og forteller bakgrunnen for at jeg har valgt å rette fokus mot foreldreerfaringene knyttet til individuell plan som verktøy og samarbeidet med tjenesteyterne tilknyttet individuell plan. Jeg har også presentert problemstillingene mine, og gjort begrepsavklaringene i disse. Videre beskriver jeg min egen forforståelse før prosjektets start. Kapittel 2 har jeg valgt å kalle metode. Her begrunner jeg metode, og presenterer hvilke valg jeg tok i prosjektet for å kunne besvare mine problemstillinger. Her presenterer jeg også etiske betraktninger jeg har gjort meg før og underveis i prosjektet. I Kapittel 3: "Individuell plan som verktøy" og kapittel 4: "Samarbeid med de ulike tjenesteyterne tilknyttet individuell plan", presenterer jeg mine funn. Jeg analyserer også funnene, og benytter aktuell teori for å belyse empirien. Jeg har valgt å ikke ha eget teorikapittel, dette på bakgrunn av at jeg har valgt en empirinær analyse. Dette ved at jeg har valgt aktuell teori ut i fra empirien, og ikke motsatt. Jeg har ikke hatt en teori jeg har skullet teste, men latt empirien styre valg av teori. Jeg presenterer mine funn, samt diskuterer disse i lys av teori. Hovedtemaene i kapittel 3 og 4 har sitt utspring fra intervjuene med informantene. De forskjellige temaene springer ut av empirien, og var tema som de forskjellige informantene var opptatt av. Jeg hadde ikke valgt tema før møtet med informantene. Foreldrene i mitt prosjekt snakket mest om individuell plan generelt som verktøy og om samarbeidet med de forskjellige tjenesteyterne i denne prosessen. Dette gjør at jeg har valgt å fokusere på dette og deler derfor oppgaven i 2 deler. I kapittel 5: "Avslutningen", sammenfatter jeg mine hovedfunn, og kommer med tanker jeg har gjort meg om videre forskning om individuell plan.

## **2. Metode.**

I metodekapitlet vil jeg ta for meg hvordan jeg gikk fram for å få tilgang på informantene som danner grunnlaget for prosjektet, samt hvilke forskningsstrategi og metode jeg har benyttet for å belyse mine problemstillinger.

### **2.1. Rekruttering av informanter.**

For å få tilgang på informantene/ foreldrene tok jeg kontakt med Helse Midt-Norge, og anmodet Habiliteringstjenesten for barn på Levanger om bistand for å komme i kontakt med informantene. Jeg tok også kontakt med kommuner i Nord Trøndelag. Både Habiliteringstjenesten på Levanger og de kommunene jeg tok kontakt med, stilte seg positive til prosjektet. Disse partene fungerte da som mine ”mellommenn”, og sendte ut brev til aktuelle informanter med forespørsel om deltagelse. Ved utvalg av informanter ønsket jeg å søke informanter utenfor mitt nærområde. Dette, på bakgrunn av at jeg selv er mor til et barn med funksjonsnedsettelse, og gjennom dette kjente flere av aktuelle informanter i egen by. Min bakgrunn som forelder til et barn med funksjonsnedsettelse kan ha vært en døråpner i forhold til at jeg fikk rask tilbakemelding fra foreldre, som ble mine informanter. Dette var også noe informantene fremholdt under intervjuene, og sa ofte: ”Dette vet jo du også noe om”. Flere foreldre som tok kontakt sa også at de ønsket å snakke med meg som forsker, de hadde en historie å dele med meg, og ville gjerne være til hjelp. 7 foreldre tok kontakt med meg. Jeg hadde i utgangspunktet ønsket å ha mellom 6 og 8 informanter, så alle foreldrene som tok kontakt ble intervjuet. Av de 7 foreldrene var det 5 mødre og 2 fedre. Jeg hadde til sammen 6 intervju. De var foreldre til 6 barn i alderen 8 til 17 år. Jeg intervjuet 2 informanter sammen (foreldre til samme barn), ellers intervjuet jeg informantene alene. En av informantene hadde en nær slektning med seg under intervjuet, men jeg valgte å ikke ta med hva denne sa, da vedkommende ikke var forelder til barnet med funksjonsnedsettelse. Jeg la merke til at jeg underveis endret spørsmålene. Jeg tok tak i ulike nøkkelord som de benyttet i sin framstilling av sine historier. Intervjuene ble også lengre etter hvert, og varte fra ca 1 ½ time til nesten 3 timer. Om foreldrene var par eller ikke, hvor gammelt deres barn (under 18), hvilke funksjonsnedsettelse deres barn hadde og hvor lenge de har hatt planen, tok jeg ikke stilling til. Jeg mente at dette ikke hadde betydning for deres opplevelse av individuell plan eller personlig koordinator som verktøy for deres barn, eller deres opplevelse av samarbeidet med de ulike tjenesteyterne tilknyttet deres barns individuelle plan. Det jeg hadde fokus på var deres individuelle opplevelse av individuell plan og samarbeidet med de ulike

tjenesteytere tilknyttet deres barns individuelle plan, samt foreldrenes opplevde ulike livsverden.

Foreldrene ble rekruttert gjennom kontakt med forskjellige offentlige instanser, og ved at foreldrene tok kontakt med meg og ikke motsatt. Dette forteller blant annet at de tok et selvstendig initiativ til å delta, og dette i seg selv vitner om at det er ressurssterke foreldre som har evne til å bidra utover å ivareta en krevende foreldrerolle til et barn med funksjonsnedsettelse. Mitt prosjekt viser at jeg har intervjuet foreldre som tar initiativ for å få best mulig tjenester for sine barn og som viser styrke i sine handlinger. Resultatet kunne blitt noe annet hvis foreldrene hadde blitt valgt ut på en annen måte. Å ha intervjuet foreldre som ikke selv tok kontakt, kunne gitt andre konklusjoner i prosjektet.

## **2.2. *Forskningsstrategi.***

Blaikie (2004) viser til 4 ulike forskningsstrategier en kan benytte i forskningen som utgangspunkt for sitt metodevalg. Dette er deduktiv, hypotetisk deduktiv, induktiv samt abduktiv. Hvilken strategi man velger, kommer an på problemstillingen, da ulike spørsmål krever ulike strategier for å kunne besvares ifølge Blaikie (2004). Blaikie (2004) viser til de ulike tradisjonene, og sier at den induktive tilnærmingen ønsker å stadfeste og generalisere, og kan brukes som utgangspunkt for å forklare ulike mønstre. Deduktiv strategi på sin side, ønsker å teste teorier ved å benytte hypoteser med utgangspunkt i teorien. Retroduktiv strategi begynner med observasjoner, hvor en søker en dypere mening, en ønsker å forklare de underliggende fenomen. Den siste strategien som Blaikie (2004) viser til er abduktiv strategi. Her er målet å beskrive og forstå det sosiale livet, med fokus på de ulike deltakernes motiv og forklaringer. Denzin (1978) i Patton (2002) forklarer abduksjon i kvalitativ analyse som en kombinasjon av induktiv og deduktiv tenkning med logisk bakgrunn. Dette på bakgrunn av at abduksjon kombinerer det deduktive og induktive modellene av hverdagslig utvikling og tolkning av teori. Det kan defineres som arbeidet med konsekvenser tilbake til årsak eller bakgrunn. Observatøren registrerer forekomster av detaljerte hendelser, og arbeider så tilbake i et forsøk på å rekonstruere årsakene som produseres hendelsenes konsekvens. Jeg som forsker kjente meg mest hjemme i en abduktiv tilnærming, hvor fokus ifølge Blaikie (2004) er relasjonen i møte med dine informanter. Hvor en har en tro på at den sosiale virkelighet er sosialt konstruert av menneskene som møtes. Det er gjennom dette deres virkelighet skapes, og jeg som forsker vil med dette være en del av det jeg skulle se på, og vi skaper gjennom dette en felles virkelighet. I forlengelsen av dette blir relasjonen mellom oss viktig.

Problemstillingene jeg har valgt til mitt prosjekt kunne lettest besvares gjennom abduktiv tilnærming. Dette på bakgrunn av det Blaikie (2004) viser til med på å romme beskrivelsen og forståelsen for den andres ståsted - her foreldrene til barn med funksjonsnedsettelse.

Målet var å beskrive og forsøke å forstå det sosiale livet de ulike informantene var en del av, og da finne informantenes egne begrunnelser for motiv. Relasjonen mellom oss ble da viktig når virkeligheten skapes i samhandlingen mellom informantene, og meg som forsker. I abduktiv tilnærming vil ikke fokus være å ta utgangspunkt i teorier før en går ut og møter sine informanter, men motsatt vei, hvor jeg først snakker med valgte informanter for å løse mine problemstillinger. Ifølge Blaikie (2004) har forskeren som følger en abduktiv forskningsstrategi en "bottom up rolle". På den måten at forskeren er i en rolle hvor han er ute etter å lære, og ikke møter som ekspert. Jeg ville etter møtene med informantene finne teoriene i råmaterialet jeg satt igjen med. Dette gjorde at jeg ikke var låst i forhold til hvilke teorier jeg kunne benytte i prosjektet, og dermed var åpen for endringer underveis.

Jeg ønsket i prosjektet å få innblikk i informantens livsverden. Hermeneutikken har sitt utgangspunkt i hverdagspråket ifølge Blaikie (2004), og målet her er å få tak i den andres livsverden. Gjennom dette søker forskeren å gripe meningen med hverdagspråket, og gjennom dette få fatt i folks egne opplevelsesverden. Garsjø (2002) viser til at hermeneutikken er en vitenskapelig teori som bygger på tolkning og forståelse. Det som her blir viktig vil bli at forskeren søker å fortolke, en vil søke den andres livsverden. Garsjø (2002) viser til at i hermeneutiske studier spiller forskeren en aktiv rolle, ved at resultatet vil bli preget at forskerens subjektive tolkninger av det en har ønsket å belyse. Garsjø (2002) viser til at innenfor hermeneutikken blir en opptatt av den andres opplevelser i ulike situasjoner, og at språkets betydning her blir avgjørende, da utgangspunktet er dialogen, men nøkkelen til forståelse blir språket. Gilje og Grimen (2004) viser til den hermeneutiske sirkelen, hvor dette viser til at all fortolkning består av stadige bevegelser mellom helhet og del, det vil si mellom det vi skal fortolke, den konteksten det skal fortolkes i, eller mellom det vi skal fortolke og vår egen forforståelse. I forlengelsen av dette bør jeg som forsker være klar over egen forforståelse i møte med forskningsfeltet. Blaikie (2004) viser også til at en innenfor den hermeneutiske tradisjonen utvikler de ulike begreper ved hjelp av undersøkelser av den sosiale verden, dette vil si at forskeren må møte sine informanter før han kan definere begrep, dette gjøres i møte med den andre. I en kvalitativ undersøkelse hvor en benytter intervju, vil forskeren bli en del av forskningen, gjennom at en benytter seg selv som

forskningsinstrument. Postholm (2005) sier derfor at "instrumentet" - her forskeren må beskrives. Dette gjøres gjennom at jeg presenterer min forforståelse, da denne blir en del av mine drøftinger, samt valg av teori. Likeledes at min forforståelse vil være styrende for hva jeg så i det empiriske materialet. Dette gjennom at jeg så det jeg så, og jeg så det jeg ville se. Postholm (2005) sier også at en diskusjon om subjektivitet og forforståelse drevet av objektivitetsprinsippet også er styrt av en tro på at noe kan beskrives på en objektiv og sannferdig måte. Jeg har i mitt prosjekt ikke prøvd å være objektiv, men ser at jeg som forsker har en begrensning ved at jeg ikke kan beskrive empirien, og analysen av denne på en objektiv, men subjektiv måte. Dette på bakgrunn av min egen forforståelse som forsker. Til tross for denne har jeg gjort mitt ytterste for å beskrive de ulike informantenes livsverden, og prøvd å være tro til denne, selv om denne preges av min livsverden og den relasjonen vi hadde i møtene. Jeg har ikke prøvd å beskrive en "sannhet", men prøvd å formidle de ulike informantenes livsverden, eller kanskje mer en del av denne. Målet mitt har ikke vært å generalisere, men å gi et innsyn i hvordan deler av informantenes livsverden kan oppleves og være.

### **2.3. Intervju.**

Min metode for å kunne besvare problemstillingen, og få "fatt i" andres livsverden og ståsted, var å benytte kvalitative intervju. Ifølge Kvale (1997) kan et kvalitativt intervju gjøre nettopp dette søke beskrivelse av informantens livsverden, med tolkning av meninger i forhold til de fenomener som blir beskrevet. Thaagaard (2004) sier at intervjuet kan bidra til å skaffe fyldig og omfattende informasjon om hvordan den andre opplever sin livssituasjon. Postholm (2005) viser til at fenomenologien, den fortolkende teori, søker å oppnå en forståelse av dypere mening i informantenes erfaringer. I fenomenologien er det fokuset på informantenes subjektive opplevelse av et fenomen, og det er nettopp det jeg ønsker å få fatt i. Creswell (1998) sier at i fenomenologien er det hverdagslivets erfaringer som vies oppmerksomhet, og står i sentrum.

Eide med flere (2003) viser til hermeneutikken, og dennes forståelse om at virkeligheten ser forskjellig ut for oss alle, og at dette er med på å prege vårt møte med andre, samt våre valg og bruk av språk. I forlengelsen av dette, vil et kvalitativt intervju søke beskrivelsen av informantenes livsverden, med vekt på tolkning av meninger i forhold til de fenomener som blir beskrevet (Kvale 1997). Thaagaard (2004) sier at en gjennom intervjuet kan skaffe fyldig og omfattende informasjon om hvordan den andre opplever sin livssituasjon. Viser også her

til fenomenologisk hermeneutikk som har fokus på den andres livsverden, hvor forskeren søker å forstå verden fra den andres ståsted (Kvale 1997). Mitt mål i søken på svar på problemstillingen har altså ikke vært å kvantifisere, eller generalisere, men å kunne forsøke å innhente åpne, nyanserte beskrivelser av ulike sider ved intervjupersonens livsverden, som Kvale (1997) viser til. Kvale (1997) viser også til at kunnskapen som innhentes produseres gjennom den interpersonlige interaksjonen som skjer i intervjusituasjonen. Dette er noe Blaikie (2004) viser til i forhold til den abduktive forskningsstrategien, hvor forskeren blir en del av det som det forskes på, endringer skjer underveis mens man forsker. I forlengelsen av dette kan man si at analysen også da skjedde underveis - dette på bakgrunn av at nye ting som en i utgangspunktet ikke tenkte på, undersøkes og spørres om søkes beskrevet og forstått. Søndergaard (1996) viser til at det kvalitative intervjuet gir mulighet til å få tak i informantens erfaringer samt deres opplevelser, og at dette kan bidra til en bedre forståelse av fenomenet. Jeg valgte å benytte meg av ikke- strukturert intervju (Fog 2004). Dette innebar at jeg ikke hadde fastlagte spørsmål når jeg møtte informantene, men kun hadde temaene fra mine problemstillinger. Postholm (2005) viser til Fontana og Grey (1994/2000) som sier at ustrukturerte intervju har til hensikt å oppnå forståelse av et fenomen. Dette var også mitt mål i mitt prosjekt. Jeg ønsket en større forståelse av de ulike foreldrenes opplevelser med individuell plan som verktøy, og samarbeidet med de ulike tjenesteyterne. Det at jeg i utgangspunktet ikke hadde en fastlagt intervjuguide gjorde at jeg som forsker kunne ha muligheten til å gå videre på det informantene jeg møtte snakket om. I tro til at mine informanter snakket om det som for dem opplevdes viktig i forhold til individuell plan og samarbeidet med tjenesteyterne. Og informantene grep muligheten. Jeg så under transkriberingen at jeg hadde klart å ta tak i noen nøkkelord, noen gyldne muligheter, andre ikke. Likeledes ønsket jeg å ha individuelle intervju, dette på bakgrunn av det Søndergaard (1996) sier at en har mulighet til å gå lengre inn i utforskingen av bestemte erfaringer og tema. Jeg kunne da undre meg og stille oppfølgingsspørsmål etter hva informanten fortalte om under samtalen. Jeg ønsket altså en mest mulig fri samtale, som ikke bandt verken informanten eller meg opp i fastlagte spørsmål. Dette gjorde at jeg ikke ønsket å ha en planlagt intervjuguide, da det var informantens opplevelse som sto i fokus. Jeg hadde kun tema som individuell plan og samarbeidet med de ulike tjenesteyterne tilknyttet dere barns individuelle plan som tema før intervjuene. De andre temaene som kom fram under intervjuene, var ikke tema jeg i utgangspunktet hadde bestemt meg for å undersøke.



## **2.4. Transkribering.**

Jeg transkriberte etter hvert intervju og dette var nyttig fordi jeg fikk øket forståelse. Mine spørsmål endret seg etter hvert som jeg begynte å ane omrisset av noe felles hos de ulike informantene. Min forforståelse endret seg også, ved at jeg fikk ny kunnskap og forståelse gjennom intervjuene med de ulike informantene. Jeg så at den abduktive tilnærmingen som Blaike (2000) beskriver passet til min valgte tilnærming. De ulike informantene kom med masse spennende tanker, mye jeg som forsker kunne brukt som utgangspunkt for min analyse og som jeg i neste rekke kunne skrive om. Gjennom transkriberingen så jeg at jeg hadde mye empirisk materiale. Jeg brukte mye tid for å få oversikt over dette og har gjort valg ut i fra mine valgte problemstillinger, samt hva jeg opplevde sto mest tydelig fram i empirien.

## **2.5. Kategorisering.**

Etter å ha transkribert alle intervjuene, leste jeg alle intervjuene grundig flere ganger og noterte stikkord underveis. Dette førte til at jeg fikk mange tanker og assosiasjoner. Dette både i forhold til analysen og ulik teori som sto fram i råmaterialet. Dette var en nøysom prosess som tok mye tid. Jeg prøvde først å sammenfatte de ulike intervjuene hver for seg, dette for å prøve å finne meningen de ulike informantene la fram. Etter å ha gjort dette lagde jeg meg kategorier, med utgangspunkt i tema. Først med utgangspunkt i mine problemstillinger, individuell plan, samarbeidet med ulike tjenesteytere, med særlig vekt på personlig koordinator. Etter hvert som jeg kategoriserte så jeg at jeg måtte lage flere kategorier underveis. Jeg endte tilslutt opp med 10. Noen med mye materiale, andre med mindre. Etter kategoriseringen leste jeg grundig gjennom disse, og skrev da i margen, samt på ark og data, de ulike assosiasjonene jeg fikk av å lese. Jeg merket etter hvert at jeg begynte å få ganske god oversikt over råmaterialet, og kunne huske hva de ulike informantene hadde sagt om de ulike fenomenene. Jeg gikk så på de ulike kategoriene og prøvde å gjøre disse til mindre enheter, underkategorier. Jeg så også at noen av kategoriene jeg hadde i utgangspunktet, var underkategorier under andre kategorier jeg også hadde. Etter å ha underkategorisert gikk jeg igjen på de ulike intervjuene, og prøvde å få tak i den enkelte informants stemme i de ulike intervjuene. Hva var deres budskap og mening i intervjuene? Hva opplevde de som mest viktig i forhold til individuell plan og samarbeidet med ulike tjenesteytere og personlig koordinator?

## **2.6. Analyse.**

Analysen er en kontinuerlig prosess som skjer underveis, både i selve intervjusituasjonen, transkriberingen, samt når en kategoriserer. Jeg valgte å dele inn råmaterialet i ulike kategorier, med utgangspunkt i tema. De forskjellige temaene kom fram under intervjuene og var ikke tema jeg i utgangspunktet hadde valgt å spørre informantene om. Disse temaene som ble utgangspunktet for videre analyse ble først tatt med utgangspunkt i tema i selve problemstillingene mine. Likeledes var det noen fenomen som sto fram som tema, etter hvert som jeg gikk gjennom råmaterialet mitt. Dette var blant annet ivaretagelse av de ulike tjenesteyterne, samarbeidet i forhold til overganger mellom barnehage/ skole og hvordan foreldre knyttet til seg tjenesteytere som de opplever som gode. De ulike temaene ble utgangspunkt når jeg satte opp disposisjonen i prosjektet. Disse temaene endret seg etter arbeidet med råmaterialet til å bli blant annet trygghet, respekt, avhengighet, brukermedvirkning og empowerment. Temaene dannet så inndelingen i selve prosjektet. Widerberg (2005) sier at temaene kan velges ut i fra empirien, teorien og fra fremstillingsformen. Jeg valgte en empirisk tilnæringsmåte, hvor jeg valgte temaene fra det empiriske materialet, samt fra analysetrådene som Widerberg (2005) påpeker. Her benyttet jeg ulike sitater fra de ulike informantene, dette som utgangspunkt for videre analyse. Jeg kunne da gjøre som Widerberg (2005) påpeker, gi analysen et empirisk innhold, samt få øye på "tausheten". Å få øye på det som ikke ble sagt, er like viktig å analysere som det som ble sagt gjennom empirien.

De ulike fenomenene jeg valgte å benytte som utgangspunkt for skrivingen og analyseringen kom til syne gjennom problemstillingene og empirien. Etter hvert kjente jeg råmaterialet ganske godt, noe som gjorde at jeg vekslet på måten jeg skrev og analyserte på. Noen ganger skrev jeg ut i fra helhetsbildet jeg hadde dannet meg i hodet, hvor jeg tok ut sitater etter hvert. Likevel hadde jeg også valgt noen sitater i forkant, som jeg opplevde var beskrivende for ulike fenomen som sto fram i empirien. Dette gjorde at jeg hadde en empirisk nær analyse. Beskrevet i Widerberg (2005). Jeg så også under både transkriberingen, kategoriseringen og analysen, at noen intervju ga mye informasjon og mening i forhold til problemstillingene mine, mens andre intervju sa mindre. Dette handlet om at de ulike intervjuene, og møtet med informantene var ulike. Informantene benyttet også ulikt språk ut i fra eget ståsted og livsverden. På bakgrunn av at jeg valgte abduktiv tilnærming for å belyse mine problemstillinger, valgte jeg å presentere funn, analyse, teori og drøfting sammen underveis.

Dette på bakgrunn av at endringer skjedde underveis i skrivingen av prosjektet, da jeg var i en stadig bevegelse mellom råmateriale, teori og meg selv, i en skapende prosess.

## **2.7. Ethiske betraktninger.**

I prosjektet har jeg fått informert samtykke fra de ulike informantene jeg møtte. Dette forutsetter at de som samtykker til å delta i prosjektet vet hva de samtykker til å delta i. Før intervjuene ble de aktuelle informantene informert skriftlig om prosjektet fra meg, hvor jeg redegjorde for hensikten og opplegget for prosjektet. De fikk også informasjon muntlig av meg før intervjuets start. De fikk dessuten informasjon om at de kunne trekke seg når som helst, uten å oppgi noen grunn. Noe som også har vært viktig i prosjektet er konfidensialitet, og at alle transkriberte intervju, og lydopptak ble forskriftsmessig oppbevart. Ved bruk av materialet ble dette endret slik at det ikke skulle bli gjenkjennbart. Dette er begrunnelsen for at jeg ikke nevner kjønn på de ulike informantene eller alder og kjønn på deres barn. Dette har ingen betydning for prosjektet, og gjør derfor at jeg heller ikke har valgt å ikke si noe om grad av funksjonsnedsettelse på barna til informantene jeg møtte. Jeg valgte også å ikke presentere informantene og deres barn nærmere på bakgrunn av at jeg ville ivareta deres anonymitet, fordi at de kunne bli gjenkjent, da antall informanter er lavt. Jeg har også tatt i betraktning at når jeg har møtt de ulike informantene ville jeg kunne få sensitiv informasjon om deres barn som ikke er direkte knyttet til prosjektet. Forskningsetiske retningslinjer innenfor samfunnsvitenskap, jus og humaniora sier også at forskeren skal vise tilhørlig respekt for individets privatliv. Dette ville jeg få noe innsyn i av de ulike informantene gjennom de ulike intervjuene. Dette var informasjon som jeg ville behandle med den ytterste respekt og ydmykhet, og som ikke vil bli nevnt i prosjektet. Det har også vært viktig for meg at de ulike informantene skal ha tilgang på det skriftlige dokumentet før innlevering, slik at eventuelle feil vil blir rettet. Dette for at informantene skulle ha mulighet til innvirkning på sluttproduktet. Dette gjør at jeg har tatt hensyn til forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, jus og humaniora ved gjennomføring av prosjektet. Postholm (2005) viser til at etiske prinsipper ikke kan sees som regler som skal følges, men de kan være en støtte ved ulike valg som forskeren må ta i de ulike fasene i forskningsprosessen. Dette gjør at jeg respekterer informantens integritet på en etisk forsvarlig måte, gjennom både analysen, fortolkningen og rapporteringen av prosjektet.

### **3. Individuell plan som verktøy.**

I kapittel 3 har jeg beskrevet og analysert hvordan de 7 informantene jeg møtte opplevde individuell plan som verktøy for sine barn. De ulike hovedtemaene jeg har valgt å dele kapittel 3 inn i, springer direkte ut av det empiriske materialet, og var tema informantene i prosjektet var opptatt av. Disse var ikke forhåndsbestemt av meg.

I veileder til forskrift om individuell plan (2007), viser denne at ordningen med individuell plan er et verktøy og en prosess. Denne skal videre åpne for at tjenesteapparatet rundt de ulike brukerne skal sette tjenestemottaker i sentrum. Arbeidsmetoden utfordrer tjenesteytere, institusjoner og kommuner til gjennom dette å organisere, samvirke og samarbeide. Dette gjør at kommunene, helseforetakene og deres samarbeidspartnere må jobbe målrettet, for slik å løse felles utfordringer. Videre sier veileder til forskriften (2007) at individuell plan skal sikre at tjenestemottakeren får en tjenesteyter som har hovedansvaret for oppfølgingen. Dette skal sikre at tjenestemottakeren opplever innflytelse og får et tilpasset tjenestetilbud. I forskrift om individuell plan (2005) står det at formålet med individuell plan er at denne skal bidra til at tjenestemottakeren får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud. Videre sier forskriften at den individuelle planen skal kartlegge tjenestemottakerens mål, ressurser og behov for tjenester på ulike områder, samt vurdere og gjennom dette koordinere tiltak som kan bidra til å dekke tjenestemottakerens bistandsbehov. Det siste formålet med forskriften, er at denne skal styrke samhandlingen mellom tjenesteyter og tjenestemottaker samt eventuelle pårørende. Dette gjelder også mellom de ulike tjenesteyterne og etater innen et forvaltningsnivå eller på tvers av disse. I følge Arntsen (2007) er ordningen med individuell plan innført for å bedre tilbudet til tjenestemottakere med behov for langvarige og koordinerte tjenester. Derfor kan individuell plan i forlengelsen av dette gi en oversikt over de ulike tjenestene den enkelte mottar og hvilke tjenester som skal følges opp. Dermed bidrar individuell plan til at tjenestemottaker selv slipper å organisere samarbeidet og oppfølgingen fra de ulike instansene. Dette skal personlig koordinator og andre tjenesteytere bidra til.

I forhold til den individuelle planen som de ulike barn hadde, opplevde foreldrene dette forskjellig. 4 informanter var i all hovedsak fornøyd med deres barns individuelle plan. De opplevde også at deres personlige koordinator fungerte, og at de hadde god kontakt med denne. En informant opplevde at de hadde en individuell plan som verken ble benyttet eller sett på, og på bakgrunn av dette en plan som foreldrene opplevde ikke fungerte. Samme

informant opplevde også at den som fungerte i rollen som personlig koordinator, manglet kompetanse og ikke var lydhøre til hva foreldrene fortalte. 2 informanter mente det var potensial til forbedring og ønsket at foreslåtte tiltak i den individuelle planen, måtte bli iverksatt. Dette gjaldt både i forhold til ulike tiltak tilknyttet deres barn, samt avklaring i forhold til hva de kunne forvente av sin koordinator. De var opptatt av så vel egen rolle, som kommunens ansvar i individuell plan og personlig koordinator som aktør. Det de fleste informantene fremholdt som mest viktig med den individuelle planen for dem, var tryggheten en individuell plan kunne representere for dem som foreldre. Slik kunne den være et nyttig verktøy i forhold til å skape oversikt og gi informasjon til de ulike tjenesteyterne som jobbet opp mot barnet. Likevel viste flere til utfordringene individuell plan hadde når det gjaldt samhandling med de ulike tjenesteyterne og samhandling mellom de ulike nivåene i bistandsapparatet. Dette ble ikke nødvendigvis opplevd som bedre selv om deres barn hadde en individuell plan.

### **3.1. Trygghet og sikkerhet.**

Lorensen og Berge (2006) kom fram til at noe av det viktigste for deres informanter, det vil si brukerne, var det å bli sett som mennesker, for sine egne liv, verdier og ressurser. De fleste informantene jeg møtte i mitt prosjekt vektla tryggheten og sikkerheten som individuell plan kunne representere for dem som foreldre mer, enn det å bli sett som mennesker som Lorensen og Berge (2006) viser til. Informantene jeg møtte var opptatt av at deres barns behov skulle bli sett og forstått, og i neste rekke gjort noe med. Men først måtte de som foreldre oppleve trygghet for at de ulike behovene og ressursene til deres barn ble sett og gjort noe med, slik at de kunne oppleve at deres barn i neste rekke fikk god bistand fra hjelpeapparatet. Deres mål som foreldre, var å skaffe god bistand til sine barn, og dette kunne individuell plan bidra til. En informant beskrev dette:

*”Ja, den individuelle planen er der på en måte... den bare er der den. Som en slags sikkerhet føler jeg”. Inf 1.*

Det at deres barn hadde en individuell plan kunne i neste rekke være trygghets skapende for de ulike foreldrene. Dette ble særlig fremhevet av de foreldrene som hadde barn som ikke kunne kommunisere verbalt i like stor grad som andre barn. Foreldrene var opptatt av at deres barn skulle bli forstått av de ulike tjenesteyterne som skulle yte bistand. Her fremhevet også flere at det å ha en personlig koordinator som jobbet tett på deres barn, og kjente behovene på

kroppen selv, opplevdes som godt og betryggende for foreldrene. Gjennom dette kunne de slappe litt av, og vite at deres barn fikk den faglige hjelpen de hadde krav på. Dette forutsetter at tjenesteyterne har foreldrenes tillit og at de opptrer på en ryddig og ærlig måte. Hammer (2006) i Hylland Eriksen (2006) viser til at trygghet er et flerdimensjonalt begrep, det kan både være individuell kontra kollektiv trygghet. Og viser her til at den enkelte kan oppleve trygghet, selv om ikke kollektivet opplever det, og motsatt. Samtidig kan en skille mellom subjektiv og objektiv trygghet. Dette ved som Hammer (2006) i Hylland Eriksen (2006) sier, at vi kan føle oss trygge, uten at vi er det. Likevel at vi på den annen side kan oppleve å være usikre og redde i situasjoner som verken er faretruende eller risikable. Likeledes viser Hammer (2006) i Hylland Eriksen (2006) til at å være trygg handler om å ha kontroll, ved at vi kan plassere forskjellige hendelser i en orden som gjør at de blir både forventede og forståelige. I lys av dette kan individuell plan representere en trygghet for foreldrene gjennom kontroll og opplevelse av at tjenester og tilbud for deres barn blir som forventet. De foreldrene som hadde en individuell plan som de opplevde fungerte, hevdet nettopp dette. Den individuelle planen bidro til at foreldrene opplevde at tjenestene ble som beskrevet i den individuelle planen.

Ordet trygghet kan også knyttes til sikkerhet, betryggelse og garanti (Kunnskapsforlagets blå språk – og ordboktjeneste). Individuell plan kunne representere en sikkerhet for foreldrene i prosjektet. Dette ved at de forskjellige tiltakene beskrevet i den individuelle planen ble fulgt opp av tjenesteyterne, og slik kunne individuell plan fungere som en garanti for barna. Dette ble fremhevet av flere av informantene i prosjektet. Foreldrene ønsket at planen skulle være pålitelig og sikker for dem som foreldre og deres barn. Individuell plan kunne representere en garanti, en sikkerhet på at det som opplevdes som viktig for deres barn, var beskrevet i den individuelle planen.

Foreldrene beskrev at de kunne slappe litt av i vissheten om at den individuelle planen ivaretok og formidlet den kunnskapen om deres barn som de mente var essensiell at de ulike tjenesteyterne skulle ha. Den individuelle planen kunne på denne måten representere en individuell trygghet for foreldrene, gjennom formidling av kunnskap om deres barn. Dette kunne synes å være særlig viktig sett ut i fra de foreldrene som hadde barn som ikke kunne kommunisere verbalt i like stor grad som andre, og gjennom dette kunne informasjonen som ble formidlet i den individuelle planen synes enda viktigere, da planen kan fungere som en informasjonskanal. Slik kunne dette skape trygghet for disse foreldrene, og at det kunne

oppleves godt og avlastende. Dette kan trolig sees som spesielt for foreldrene som hadde et barn som ikke kommuniserte verbalt, og på bakgrunn av dette i mindre grad kunne formidle sine behov til sine hjelpere. Den individuelle planen kunne på bakgrunn av dette skape en subjektiv følelse av trygghet til foreldrene, ved at planen formidlet den informasjonen om deres barn som de så på som viktig.

Foreldre fremholdt også at når de sammen med tjenesteyterne som kjente deres barn utarbeidet den individuelle planen, bidro dette til at planen ble en sikkerhet for at det som opplevdes som mest essensielt i forhold til deres barn ble med. Dermed bidro dette til en oversikt over livet til barnet. Samtidig ble det fremholdt av andre foreldre at den individuelle planen kunne medføre at tjenesteyterne ble mer kjent med deres barn, dette uavhengig av hvilken funksjonsnedsettelse deres barn hadde. Noe som i neste omgang kunne bidra til en opplevelse av trygghet. Den individuelle planen kunne bidra til en subjektiv opplevelse av trygghet for foreldrene, ved at den bidro som et hjelpemiddel for at tjenesteyterne kunne bli kjent med deres barn. Den individuelle planen ble gjennom dette en sikkerhet for at den informasjonen som var mest viktig om deres barn ble formidlet til tjenesteyterne.

*”Det er jo et hjelpemiddel at de som skal jobbe med NN, skal bli kjent med NN og det er jo ikke bare fremtidsrettet, den forteller jo litt om NN i dag. Det er jo det som er meningen. At de skal bli kjent med NN gjennom planen”. Inf 4.*

Foreldre som på sin side ikke hadde en plan som fungerte opplevde at der planen skulle ha avlastet dem som foreldre og bidratt til at fagpersonene fikk den informasjonen om deres barn som de mente var viktig, ikke fikk dette pga at planen ikke ble benyttet.

*”Også...intensjonen var jo å gjøre ting enklere. Både for oss og for de personene som kom inn senere, men da måtte vi begynne på nytt med informasjon. Og vi måtte informere og informere og informere når det kom nye personer rundt oss som ikke var klar over situasjon til NN. Og hvordan planer som var lagt fremover, for vi hadde jo ikke den planen og se i”. Inf 4.*

Der foreldre ikke opplevde at den individuelle planen ble benyttet, medførte dette til at foreldrene ikke opplevde den subjektive følelsen av trygghet som en individuell plan kunne være med å skape. Her medførte den heller til at foreldrene opplevde å måtte informere, der planen i neste rekke kunne ha avlastet dem som foreldre. Isteden for å få en opplevelse av trygghet – kunne denne informantene oppleve det motsatte – det vil si, utrygghet.

Det som var felles for de fleste var at den individuelle planen ble benyttet som verktøy, med konkrete mål opp i mot deres barn. Likevel var det også noen foreldre som hadde fremtidsmål i planene, dette kunne være når deres barn skulle begynne på videregående skole eller flytte for seg selv og lignende.

*”Jeg synes det er viktig å beskrive det, det å få det på papiret, og beskrive det, de tankene vi har og, fremtiden hans og. Slik at det blir lettere for dem som skal lese det, og se det, da står det jo i alle fall der da.” Inf 5.*

Noen sa at dette hjalp dem til å forberede seg på at deres barn skulle flytte for seg selv, og være avhengig av tjenesteytere i større grad enn av foreldrene. Dette ble fremhevet som både viktig, men også som litt skremmende. Dette kan også sees som et ønske om forpliktelse av tjenesteyterne, da foreldrene jeg møtte ønsket trygghet for sine barns fremtid, som tidligere beskrevet. Som forelder vil en etter hvert bli en mindre naturlig del av sitt barns liv, både i forhold til at barnet blir eldre og foreldre da blir en mindre del av livet, men også på den annen side gjennom at foreldre dør som oftest før sine barn. Dette gjør at foreldrene søker trygghet for sine barns fremtid, på grunn av at deres barn vil være avhengig av forskjellige tjenesteytere også i sine voksne liv. Dette kan gjøre at foreldre i neste runde ønsker å rette fokus mot sine barns fremtid, og er opptatt av denne. Slik kan individuell plan representere en form for avklaring, som foreldrene både trenger og har behov for. Både i forhold til at foreldre ikke klarer å ivareta alle behovene deres barn har, gjennom at de i tillegg har andre oppgaver knyttet opp mot eventuelle barn, samt jobb. Samt at foreldre etter hvert blir eldre, og dermed ser at de må ha avløsning på grunn av at de vil oftest dø før sine barn. Flere foreldre fortalte også at de satte barnet i fokus og på grunn av dette forsaket andre naturlige gjøremål i sine liv, nettopp på bakgrunn av at barnet med funksjonsnedsettelse trengte mer på bakgrunn av sin funksjonsnedsettelse. Dette gjør at en individuell plan kan representere en avløsning som gjør at foreldrene kan oppleve avlastning og da ha mulighet til å rette fokus mot andre gjøremål enn bare det barnet med funksjonsnedsettelse kan representere.

I veileder til forskriften (2007) beskrives individuell plan som en prosess som skal åpne for at tjenesteapparatet skal sette bruker i fokus, og er en arbeidsmetode som skal gjøre at organisering og samhandling skal skje til det beste for bruker. Likevel benyttet mange foreldre individuell plan som en informasjonskanal til de ulike tjenesteyterne de måtte samarbeide med. Dette kan sees som en nødvendighet for de ulike foreldrene, da foreldrene måtte oppleve trygghet først for å kunne samhandle med de ulike tjenesteyterne tilknyttet



deres barns individuelle plan. Trygghet synes å være spesielt viktig for foreldrene, men er kun beskrevet i liten grad i de forskningsrapportene jeg har funnet om individuell plan. Dette kan ha sin bakgrunn i at i de forskningsrapportene jeg har sett, blant annet Lorentsen og Berge (2006) er brukerne selv intervjuet, mens jeg har intervjuet foreldrene. Foreldrene føler et spesielt ansvar for sine barn, ikke bare at de skal få et godt tjenestetilbud nå, men også i barnas fremtid. Noe som kan gjøre at de er opptatt av å få med fremtidsmål i sine barns planer. Slik at de skal oppleve trygghet, både for seg selv, men også for sine barn og deres fremtid.

### **3.2. Oversikt og informasjon.**

Lorentsen og Berge (2006) viser også til at brukerne de møtte opplevde at individuell plan var med på å skape oversikt og struktur, samt viktigheten av å foreta prioriteringer. Dette påpekte også de informantene jeg møtte at individuell plan kunne bidra med. De fleste foreldrene sa at individuell plan gjorde at tjenestetilbudet ble mer oversiktelig og at de hadde samlet de ulike vedtak og avtaler som var gjeldende for deres barn i tilknytning til planen.

*”Den er jo et slags oppslagsverk som en kan se i ved behov” Inf 2.*

*”Men det er en måte å jobbe på, så en får satt ned på papir, såne greie mål da, og rydda i tilværelsen, og får ryddet den opp litt, tror jeg, i forhold til om man ikke hadde hatt den. (Så jeg vet jo ikke hvordan det er å ikke ha den, for det har jeg ikke prøvd)”.*  
Inf 2.

I tillegg benyttet de også planen som informasjon til de ulike tjenesteyterne som jobbet opp mot deres barn. Her var den enkeltes ressurser beskrevet, hva var deres barn god på og hva likte vedkommende å holde på med. Flere foreldre fortalte at den individuelle planen ble som et slags oppslagsverk. Denne kunne benyttes som informasjon til de ulike tjenesteyterne som jobbet direkte opp mot deres barn, men også som informasjon til de mer perifere tjenesteytere som hadde et ansvar. Dette kunne blant annet være primærlege, som hos enkelte ikke var så mye inn i bildet. I planen var også beskrevet hva foreldrene opplevde som viktig at de ulike tjenesteyterne visste om deres barn. Dette kan i neste runde forstås som at foreldrene fikk opplevelse av trygghet, som tidligere beskrevet, som oversikten og informasjon i den individuelle planen kunne skape. Dette nettopp gjennom det at informasjonen som foreldrene opplevde som viktig tilknyttet sitt barn, ble formidlet til de ulike tjenesteyterne.

*”At en får satt ting litt i system tror jeg, at det er gjennomtenkt av flere og at...at det er en plan som er en plan for de som skal holde på med NN og at når det kommer nye inn, eller en eller annen instans at det er noe de kan se på. For at jeg ikke skal sitte og fortelle alt til alle hver gang. Det er bra”. Inf 2.*

Dette gjorde også at foreldrene i neste runde kunne oppleve lettelse når den individuelle planen ble benyttet som informasjonskanal. Slik kunne tjenesteyterne lese i denne, i stede for å kontakte dem som foreldre hver gang.

### **3.3. Mål og ressurser:**

I følge Lorentsen og Berge (2006) kan individuelle planer bidra til at brukerne opplever å bli sett og møtt, der alle aktørene tilknyttet planen retter fokus mot felles mål – brukers mål. Trefjord og Hatling (2004) påpeker også viktigheten av at tjenesteyterne må være bevisst at hensikten med kartlegging av brukerens mål og ressurser, er at bruker selv kan finne egne realistiske mål, som i neste rekke kan være grunnlag for tildeling av ulike tjenester. Sett i lys av foreldrerollen, kan foreldrene gjennom bruken av individuell plan oppleve at denne kan skape fokus mot deres barns mål – og gjennom at de som foreldre får delta aktivt i denne prosessen, ved at tjenesteyterne og foreldre har fokus mot felles mål. Flere informanter i prosjektet påpekte at den individuelle planen var med på å bidra til at de fikk ryddet i tanker og hjalp til å holde fokus på behovene, ressursene og målene til de enkelte barn. Likevel påpekte flere informanter i prosjektet at de benyttet den individuelle planen som et praktisk verktøy. De benyttet den individuelle planen som informasjonskanal til de ulike tjenesteyterne, samt at her var alle ulike vedtak tilknyttet deres barn samlet. Flere hadde også beskrevet sitt barns kommunikasjonstegn i den individuelle planen, samt hva deres barn likte å gjøre i tillegg til ressurser og behov.

*”Det er jo mye møter og mye sånn utenom og da er det jo veldig greit å.... for det er fort gjort å ikke holde orden på dette i hodet da. Synes jeg da, så da er det greit å ha det skrevet da. Det er jo et verktøy” Inf 1.*

Lorentsen og Berge (2006) viser til at de ulike individuelle planene ble benyttet på to ulike måter, når det gjaldt målformulering. Dette ved at noen hadde overordnede mål om å ha en fin hverdag, mens andre hadde mindre praktiske mål i sin hverdag. De informantene jeg møtte beskrev noe av det samme. Noen informanter beskrev små praktiske mål i hverdagen, som eksempelvis ombytte fot i trapp, mens andre beskrev fremtidsmål som å bo i egen leilighet om kanskje 5 til 10 år. Likevel var det informanter som beskrev at de hadde begge typene mål i

sine barns individuelle planer, den ene målformuleringen betydde ikke at de ikke hadde den andre målformuleringen. Flere informanter påpekte nettopp dette, viktigheten av at den individuelle planen rommet begge deler. Det å ha både kortsiktige og langsiktige mål, var viktig nettopp for å ha fokus på både små delmål, men også store hovedmål. Dette kunne individuell plan representere for dem som foreldre, samt deres barn.

*”Men den er bra, fordi vi ser målbar fremgang. Så vi har allerede evaluert og kuttet ut hele førsteplanen liksom og. Og nådd alle mål, så det er herlig, for da ser vi at NN gjør fremskritt”. Inf 7.*

Foreldre opplevde også at den ikke må være for omfattende, men at den må være anvendelig. Dette for at det ikke oppleves som et tiltak og se i denne, og at det skal være hovedmål som er gjeldene i selve planen:

*”Den bør jo ikke være for omfattende da, den skal jo brukes og da, så det kan ikke stå alt for mye i en slik plan heller da, at en må lese mye for å finne ut av den da. Det må liksom være det overordnede da. De store linjene”. Inf 5.*

Foreldre påpekte også at de ulike målformuleringene måtte være realistiske for deres barn, og at disse måtte justeres underveis ved behov. For at dette skulle kunne gjøres krevde dette en åpen dialog mellom foreldrene og tjenesteyterne.

*”IPen er jo viktig at den er realistisk da tenker jeg for det første. Og at den evalueres jevnlig for å se at den...noe er oppnådd og om det må gjøres noen justeringer og sånne ting”. Inf 1.*

Likevel opplevde foreldre dette ulikt, og noen ønsket at målene i planen skulle være mer konkrete og målbare, samt mindre og mer kortsiktige mål.

Lorensen og Berge (2006) viser videre til at kartlegging i målfasen kan være viktig for gjennom dette å skape en funksjonell plan for den det gjelder. På den andre siden kan en hevde at tilfredsheten de ulike foreldrene opplevde i forhold til den individuelle planen kan være viktigere enn hvordan de ulike mål er formulert. Likeledes at foreldre og fagpersoner er enig i målformuleringen, og gjennom dette samarbeider om de samme målene for å skape fremgang og tilfredshet hos det enkelte barn. I den individuelle planen hadde de konkrete mål som de jobbet opp i mot, både små delmål, samt større mål som skulle nåes over tid. Dette var også avhengig av de enkelte barnas ulike forutsetninger og ulik progresjon. Flere informanter

påpekte at et mål som deres barn hadde i sin individuelle plan kunne oppleves som lite for andre, men det var viktig for dem at de hadde oppnåelige mål, slik at den individuelle planen gjennom dette kunne benyttes i det daglige.

### **3.4. Helhet.**

I følge Sandvin (2008) er det to budskap som formidles når det er snakk om helhet. På den ene siden kan helhet representeres gjennom organisatorisk art, og handler da om helhetlig innsats og politikk. En kan da si at dette handler om eksempelvis helhetlig tjenesteyting, noe som kan være overførbart i forhold til individuell plan som verktøy. Ifølge Sandvin (2008) kan også helhet på den andre siden representeres gjennom å se på nettopp individet. Her kan barnet i neste rekke sees som en helhet. Sett i lys av dette kan den individuelle planen representere helhet ved at tjenestetilbudet til barnet samordnes av de ulike aktørene tilknyttet barnet, dette både ulike tjenesteytere, men også foreldrene og familien som er med på å skape helhet for barnet. På den annen side kan helhet i denne sammenheng sees som at barnet til sammen representerer en helhet, og gjennom dette har behov for ulike aktører som jobber opp mot felles mål, gjennom dette barnets mål, og da er det viktig å se barnet som en helhet, både gjennom helse, lekekamerater, fritid osv. Sandvin (2008) påpeker at et helhetsperspektiv må forankres i erkjennelsen av at av at problemer er komplekse, men at dette ikke bare betyr at de består av mange ting, men også at de ulike delene henger uløselig sammen, og gjennom det påvirker hverandre. Sett i lys av individuell plan her, så vil helhetsperspektivet være viktig, da de ulike delene av en individuell plan er flettet sammen, både gjennom de ulike tjenesteyterne som skal yte en tjeneste ovenfor barnet og familien, men også de ulike delene som representerer barnets hele liv. Dette gjennom blant annet at søsken og ulike fritidsaktiviteter blir en naturlig del av barnets individuelle plan.

Hansens (2007) undersøkelse viser at personlig koordinatører tar et ansvar for at tjenestetilbudet i den individuelle planen skal oppleves helhetlig og samordnes. Mitt prosjekt på sin side viste at foreldrene opplevde dette forskjellig. Noen foreldre fortalte at de opplevde at personlig koordinatør tok ansvar for tjenestetilbudet i den individuelle planen skulle være helhetlig og samordnes, mens andre foreldre opplevde dette i mindre grad. De fleste opplevde at planen ble mest brukt knyttet opp mot skolen, og noen av foreldrene opplever dette som naturlig, og at de ikke ønsket å benytte seg av den individuelle planen i det daglige. De så på planen som et redskap for de tjenesteyterne som hadde ansvar knyttet opp mot deres barn.

*”Det er ikke mitt redskap som forelder nei, men skolen bruker den, evaluerer og følger opp”. Inf 7.*

Kapittel 5, § 5.1 i opplæringsloven sier at: *Elever som ikke har eller ikke kan få utbytte av det ordinære opplæringstilbudet, har rett til spesialundervisning*”. I denne sammenhengen får barna utarbeidet en individuell opplæringsplan<sup>1</sup> (IOP). De fleste barna til informantene i prosjektet hadde en IOP i tillegg til individuell plan. Hvor individuell plan i følge forskriften om individuell plan skal ha oversikt over alle tjenestemottakerens mål, ressurser og behov for tjenester, skal individuell opplæringsplan inneholde mål og innhold på hvordan opplæringen til den enkelte elev skal drives. Flere foreldre opplevde at skolen hadde for stort fokus i barnas individuelle plan, at skolens synspunkter og skolens innhold ble for dominant i forhold til andre aktiviteter. Individuell plan kan være et viktig redskap for å skaffe oversikt i et menneskes liv, hvor de ulike det ytes bistand fra tjenesteytere fra forskjellige etater. Dette innebærer at skolen blir en del av den individuelle planen, på linje med andre etater, og ikke har hovedfokus i den individuelle planen.

De fleste foreldrene var opptatt av at individuell plan skulle representere en helhet for barnet. Skoledelen er selvsagt viktig og sentral, men skal passe sammen med aktiviteter på andre tidspunkt på døgnet, og skolen blir i så måte bare en liten del av et helt døgn eller en hel uke. Samspillet med SFO og avlastningstiltak er eksempler på tiltak som må koordineres, men som kan komme bak skolens dominante rolle. At dette skjer kan ha sammenheng med skolens lange erfaring med planmessig arbeid, mens andre tjenesteområder ikke har den samme erfaringen eller den samme tyngde i samarbeid. For å motvirke dette blir det viktig å understøtte koordinators rolle som koordinator og ”helhetstenker”.

Samtidig som de påpekte at de som foreldre kunne vært mer på banen for å forme planen, og sagt at de ønsket mer fokus på helheten, men at dette også kunne vært en oppgave for personlig koordinator hvis rollene opp mot planen hadde opplevdes mer avklart. Foreldrene som etterspurte helheten etterspurte også fokus på søsken, fritid osv.

*”Alle delene av hans liv liksom, fritid, helheten. Ikke bare skole og barnehage.”  
Inf 5.*

---

<sup>1</sup> Individuell opplæringsplan (IOP): Skal bidra til å sikre at elever med spesialundervisning skal få et likeverdig og tilpasset opplæringstilbud jfr § 5.5 i opplæringsloven. IOP skal inneholde mål, innhold og hvordan opplæringen til den enkelte elev skal drives.

Det fremholdes av foreldrene at individuell plan i alt for liten grad sees i sammenheng med aktiviteter i familien og aktiviteter og deltagelse blant venner og kjente. Den har en tendens til å ivareta det offentlige tjenestetilbudet og i mindre grad det som organiseres og eies av andre. Dette er selvsagt forhold som i plansammenheng må ivaretas gjennom brukermedvirkning, men helhetsplanleggingen må også ivareta dette. Kommunal planlegging har i alt for stor grad en tendens til institusjonell tenking, og dette må motvirkes gjennom at planlegginger skjer i tett forståelse med brukermedvirkning og at ”foreldrekräften” må fremelskes for å få til helhetlige og gode løsninger gjennom individuell plan. Informantene poengterte også at de ønsket at søsken og ulike fritidsaktiviteter burde bli en mer naturlig del av barnets individuelle plan. De fleste ønsker fokus på mer enn det som skolen eller avlastningsboligen representerte.

### **3.5. Samarbeid.**

Ifølge Hansen (2007) forutsetter det et tverrfaglig og tverretatlig samarbeid for at et tilbud skal oppfattes som helhetlig. Tverrfaglighet innebærer at de ulike tjenesteyterne som er tilknyttet barnets individuelle plan, samarbeider med tjenestemottaker og pårørende i å utforme mål og beskrive ressurser og behov. Dette betyr i neste rekke at tverrfaglighet forutsetter samarbeid. Hansen (2007) viser til at den individuelle planen i liten grad medførte økt samarbeid mellom de ulike aktørene knyttet til barnas individuelle plan. Hansens (2007) konklusjon er at individuelle planene han observerte ikke bygget på tverrfaglig samarbeid. Forskriften om individuell plan (2005) poengterer at denne skal styrke samhandlingen mellom tjenesteyter og tjenestemottaker og eventuelle pårørende, og mellom de ulike tjenesteytere og etater innen et forvaltningsnivå eller på tvers av forvaltningsnivåene. Foreldre i mitt prosjekt påpekte at samarbeidet i forhold til individuell plan som verktøy fungerte i ulik grad.

Ifølge Olsvik (2006) i Heglum og Krokan (2006) opplever mange mennesker med funksjonsnedsettelse Hjelpemiddelsentralene som en flaskehals, gjennom at det er lang ventetid, slitsomme søknadsprosedyrer og opplevelse av umyndiggjøring. Dette ble ikke støttet av informantene i mitt prosjekt. En konkret forbedring de fleste foreldrene i prosjektet nettopp holdt fram som positiv i forhold til samarbeid mellom ulike etater og på tvers av de ulike nivåene, var samarbeidet med hjelpemiddelsentralen. Foreldrene opplevde at saksgangen har blitt raskere etter at hjelpemiddelsentralen har fått tilgang på de ulike individuelle planene. Dette opplevdes som positivt og besparende på tid i forhold til søknader og venting på de ulike hjelpemidlene, selv om en informant fortalte at kjennskap til de ulike

hjelpemidlene og kontakt med hjelpemiddelsentralen opplevdes som en fordel, da en viste hva som fantes og hva som var mulig i forhold til deres barns behov.

*”Å så er det veldig greit ovenfor hjelpemiddelsentralen nå, for du kan levere inn den (IP) så slipper du å søke hver gang”. Inf 2.*

På den andre siden var det også noe de fleste foreldrene var enige om, og det var utfordringene knyttet til overganger barnehage/ barneskole/ ungdomsskole/ videregående skole. Her opplevde de at selv om den individuelle planen fungerte, fungerte ikke denne når det kom til samarbeidet når det kom til overgangene. Selv om de opplevde at individuell plan fungerte, så opplevdes overgangene mellom barnehage/ barneskole/ ungdomsskole og videregående skole som utfordrende. Her opplevde mange foreldre at de måtte kjempe og mase for å få gjennom det de opplevde som det viktigste for sitt barn. Noen foreldre opplevde at de kjempet sammen med sin personlige koordinator og andre tjenesteytere, og at disse opplevdes som en støtte. Andre foreldre opplevde ikke den samme støtten, men tvert imot at den personlige koordinatoren og andre tjenesteytere opplevdes som en motpart, hvor disse hadde et annet syn på hva som var det beste tilbudet til deres barn. Så selv om den individuelle planen opplevdes å fungere og skape oversikt over mål, ressurser osv, hjalp dette i liten grad når deres barn sto ovenfor ulike overganger i sine liv. Her opplevde de fleste foreldrene at de måtte kjempe mot de ulike system. Dette fremheves særlig når det gjelder overgang fra ungdomsskole til videregående skole, men også fra barne- til ungdomsskole.

*”Og overgangen til ungdomsskolen burde egentlig ha fungert mye bedre og. Det viste seg at de fikk ikke sendt papirene fra barneskolen til ungdomsskolen, men... så det måtte vi ta opp da. Så vi måtte få dem til å etterlyse papirene da, og det var det ikke noe selvfølge at de gjorde på ungdomsskolen heller, så det overrasket oss litt da. De burde brukt det mye mer i forberedelsen da, når han kom på ungdomsskolen da”. Inf 5.*

Foreldrene fortalte også at de opplevde at skolen planla uten å ha tilstrekkelig informasjon, samt uten at de etterspurte denne. De fortalte også at de opplevde at skolen noen ganger la planer for deres barn uten å konferere med dem som foreldre:

*”Og plutselig på et møte kom de med en assistent, og vi ble presentert for den nye assistenten da og det syntes vi var ekkelt. Det var ikke noe feil med henne som person, men det var ikke sånn vi ville ha det, og da sa vi at det ikke var aktuelt. Så vi holdt på vårt, men det var tydelig at de ville bruke en person de hadde i systemet da”. Inf 5.*

Andre informanter fortalte om belastningen ved opplevelsen av å kjempe og mase for å få til overgangene innenfor barnehage/ skole, og de fleste fremholdt at de ønsket kontinuitet for sine barn, dette ofte i en person, både assistenter, spesial pedagoger osv.

*”Vi har styret litt for å få med NN(tjenesteyter) med da, og vi har fått til at NN i allefall får være med et år, så overgangen er sikret da... En må stå på litt, og det har vi stått på i lag(sammen med NN).”*

Foreldre fortalte også at avklaringer i forhold til overganger hadde gått sent, og at de først like før skolestart hadde fått vite hvordan overgangen for deres barn skulle bli, og hvilke personer skolen har sett for seg i de ulike rollene:

*”Veldig belastende å gå og ikke vite er det. Så var jeg der igjen liksom, tilbake ja, til det utrygge. Det uforutsigbare. Da hjalp ikke planen nei”. Inf 7.*

*”Så det er noe....den koordinatorfunksjonen burde vært der og tilrettelaget på god tid i forkant og tilrettelagt, men den har ikke fungert sånn da”. Inf 6.*

Flere opplevde at ulike tjenesteytere snakket mot foreldrene i overgang fra barne- til ungdomsskole, ved at de ikke så de samme behovene for kontinuitet i forhold til en tjenesteyter som foreldrene gjorde. Dette medførte at foreldrene opplevde at de måtte kjempe mot skolen for å få det faglig opplegget de mente var faglig forsvarlig. Foreldrene ønsket ofte å benytte tjenesteyteren de hadde fra før, mens skolen på sin side ofte hadde sett for seg en ny tjenesteyter i rollen som assistent. Som en informant sa:

*”Ja, de hadde det, og da spilte ingen planer noen rolle. Det var ...det hjalp ikke at det sto. Vi sa jo ganske tydelig ifra at det ville vi ikke godta da, og vi hadde ikke kommet til å sende NN på skolen heller, det hadde vi bestemt oss for. Og vi ville gå lengre opp i systemet i kommunen, og vi gjorde jo delvis det og.” Inf 6*

*”Jo da, vi skrev brev og snakket med sjef og nestkommanderende..” Inf 5.*

Foreldrene fortalte også om frustrasjonene de følte når de som foreldre opplevde å ikke bli hørt, ved at skolen ville benytte tjenesteytere i de ulike stillingene som de som foreldre ikke hadde kunnet medvirke til. Foreldre ønsket ofte å ha med tjenesteytere fra ungdomsskole, barneskole eller barnehage i overganger i neste skoletrinn. Dette var ofte tjenesteytere som foreldrene opplevde gjorde en god jobb ovenfor deres barn, og som både de som foreldre og barn var fornøyde med. Disse tjenesteyterne kunne også kommunisere med deres barn, og kunne gjennom dette lette overgangen. Foreldrene opplevde ofte at det ikke ble tatt hensyn til,



og de som foreldre måtte kjempe mot skolen for å kunne få benytte den tjenesteyteren de så på som god. Og dermed ikke benytte den tjenesteyteren som skolen hadde som arbeidskraft ”stående” i sitt system, som en informant beskrev. Her beskrev foreldre at de benyttet sin ”foreldrekraft” gjennom å mase, være utholdende og stå på det de mente var det beste for deres barn. Flere foreldrene beskrev også at i overganger opplevde de at den individuelle planen ikke ble benyttet, og ikke ble etterspurt av representanter fra skolen.

Likevel var det en informant av de 7 jeg møtte som opplevde at overgangen fra barnehage til skole hadde opplevdes mindre utfordrende. Denne informanten fortalte at overgangen gikk fint for deres barn, mye på bakgrunn av at personale ble med fra barnehagen. Samme informant presiserte at rektor ved barneskolen der deres barn begynte, hadde gode holdninger, og var opptatt av at alle barn skulle ha like muligheter, funksjonsnedsettelse eller ikke. Dette kan sees i lys av likhet for alle barn, uavhengig av ulike egenskaper de måtte ha som menneske, og viktigheten av at dette er forankret i ledelsen.

På bakgrunn av det informantene i mitt prosjekt sier kan det synes som at overganger mellom forskjellige tjenesteområder er utfordrende og krever både oppmerksomhet og ekstra innsats fra foreldrene. Fra barnehagen til barneskole virker dette å gå bra når individuell plan inneholder gode beskrivelser om behov for tilrettelegging og tiltak og disse blir ivarettatt i planlegging i de individuelle opplæringsplanene i barneskolen. Verre er det når denne kommunikasjonen ikke fungerer. Det kan synes som om at det i grunnskolen er innarbeidet og etablert en praksis med "intern" planlegging som er basert på skoleverkets regelverk, tradisjoner og holdninger. Når individuelle planer utvikles skal dette ideelt sett koordineres og samordnes med individuelle opplæringsplaner i skoleverket. Ifølge mine informanter, ble dette i mindre grad gjort i deres barns individuelle planer.

I Veileder ”Fra eldst til yngst – Samarbeid og sammenheng mellom barnehage og skole” fra Kunnskapsdepartementet (2008) er det beskrevet at individuell plan vil være et viktig verktøy for å legge til rette for en god overgang fra barnehage til skole for de barna det gjelder. Det er viktig å erkjenne at overgangsprosesser er sårbare og kan støtte eller svekke et barns utvikling, selvbilde og livskompetanse. Målet er ikke å unngå overganger, men overganger er en del av livet. Målet er å unngå at de blir for store og å legge til rette for at barnet og foreldrene kan komme gjennom dem og komme styrket ut av dem.

Det er forbausende å registrere at denne overgangen i flere tilfeller også er vanskelig fra barneskole til ungdomsskole, men dette har trolig sammenheng med at barneskolene og ungdomsskolene er egne enheter med egne tilsatte. Den helhetlige planleggingen som individuell plan skal representere blir trolig ikke godt nok tatt hensyn til som virkemiddel for å legge tilrette for tjenester som skal som gjelder både i og utenfor skolen.

Likevel er det naturlig at foreldrekontakt og kommunikasjon med barnehager er bedre enn med barne – og ungdomsskoler. Dette kan ha sammenheng med at i barnehagene hentes og leveres barn av foreldrene, og det oppnås dermed daglige kontaktpunkt hvor direkte kommunikasjon kan skje. I skolen er dette endret til kontakt gjennom meldinger via barna og gjennom kontaktmøter og foreldremøter.

Individuell plan er av flere foreldre beskrevet å fungere langt bedre i forhold til tjenester og levering av utstyr fra Hjelpemiddelsentraler enn levering av tjenester fra skoleverket. Jeg antar at dette kan ha sammenheng med at individuell planlegging gjennom individuelle planer for den enkelte er en nyhet og en stor forbedring på de aller fleste tjenesteområder, mens i skoleverket har dette vært etablert gjennom krav om tilpasset opplæring for den enkelte over lengre tid. Skoleverket synes å ha tidligere etablerte ordninger som må tilpasses annen planlegging, individuell plan. Informantene i mitt prosjekt opplevde dette som utfordrende å samordne og koordinere. Dette blant annet når individuell plan og individuell opplæringsplan skulle samordnes for de ulike barna i prosjektet.

En annen årsak kan være at det eksempelvis for en Hjelpemiddelsentral er det få andre etater eller myndigheter å forholde seg til enn hva gjelder tjenester fra skoleverket. Skoletilbudet er et av flere tiltak og tjenester som skal passe sammen for å gi et helhetlig tilbud i hverdagen. Koordinering og samhandling mellom disse er nødvendig for å kunne lykkes, mens tjenester fra en Hjelpemiddelsentral mer blir et enkelt virkemiddel som en del i et større og omfattende tilbud.

### **3.6. Konklusjon**

Foreldrene i prosjektet var mest opptatt av at individuell plan skulle kunne representere en trygghet og sikkerhet for dem som foreldre. Dette gjennom at planen kunne bidra til informasjon og oversikt over barnets mål, tiltak og ressurser. I veileder til forskrift om individuell plan (2007) står det:

*”Ordningen er et verktøy en prosess. Den åpner for at tjenesteapparatet kan sette tjenestemottakeren i sentrum, og er en ny arbeidsmetode ved at den utfordrer tjenesteytere, etater, institusjoner og kommuner til å organisere, samarbeide og samvirke på nye måter.(Veileder for forskrift om individuell plan 2007: kap 2.1).*

Likevel benyttet de fleste foreldrene denne som en informasjonskanal til tjenesteyterne over barnets ressurser, mål og tiltak. Dette representerte trygghet for foreldrene ved at det de så på som viktig i forhold til deres barn, var beskrevet i den individuelle planen. Foreldrene i prosjektet var også opptatt av at individuell plan skulle kunne skape en helhet for barnets liv, både skole, avlastning og hjem. Likevel opplevde de fleste at skolens rolle i planen ble for dominant. Samarbeidet med tjenesteyterne tilknyttet individuell plan ble også sett på som viktig. Her opplevde foreldrene at samarbeidet med Hjelpemiddelsentralen hadde blitt lettere etter at deres barn hadde fått individuell plan, mens samarbeidet med skolen ikke hadde blitt bedre etter dette. Flere foreldre fortalte om utfordringer tilknyttet overganger mellom barnehage/ grunnskole/ ungdomsskole og videregående skole. Foreldrene i prosjektet opplevde ikke at dette hadde blitt bedre selv om deres barn hadde en individuell plan. Flere fortalte at barnas individuelle planer ikke ble benyttet i overganger, selv om foreldrene henviste til denne. Undersøkelsene i prosjektet viser at individuell plan i følge informantene, kan være en arbeidsmetode som kan medvirke til at organiseringen og samarbeidet mellom tjenesteytere og etater, institusjoner og kommuner blir bedre. Men dette forutsetter at den enkelte tjenesteyter samarbeider med foreldrene og andre tjenesteytere tverrfaglig, ved å sette barnet i fokus. Dette forutsetter imidlertid at den individuelle planen som barnet har benyttes av tjenesteyterne, uavhengig av nivå. Slik at individuell plan blir et viktig redskap for å skape helhet for det enkelte barn og familien. Informasjon og kunnskap skaper trygghet gjennom å være tilgjengelig i en samlet oversikt. Dette var noe flere informanter fremhevet.

## **4. Samarbeid med tjenesteyterne tilknyttet individuell plan.**

I kapittel 4 har jeg beskrevet og analysert hvordan de 7 informantene jeg møtte opplevde samarbeidet med de ulike tjenesteyterne som er tilknyttet deres barns individuelle plan. Jeg har valgt å legge mest vekt på ansvarlig tjenesteyters rolle, koordinator, da de fleste informantene snakket mest om denne. Likevel har jeg også sett på andre tjenesteyteres rolle, da foreldrene måtte forholde seg til mange forskjellige tjenesteytere tilknyttet deres barns individuelle plan. De ulike hovedtemaene jeg har valgt å dele kapittel 4 inn i, springer også her direkte ut av det empiriske materialet, og var tema informantene i prosjektet var opptatt av. Disse var ikke forhåndsbestemt av meg.

Veileder til forskriften for individuelle plan (2007) poengterer at det skal være en ansvarlig tjenesteyter som har hovedansvaret for at de ulike brukerne som har individuell plan får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud. Dette kan være en oppgave som kan utføres av flere, og veilederen viser videre til at en instans i kommunen bør utpeke koordinator, og ha opplærings og veiledningsansvar for denne. Likeledes at det utarbeides plan for hvem som skal ha innflytelse på valg av koordinator, og at opplæringsansvarlige i kommunene og helseforetakene skal ha ansvar i forhold til opplæringen av de ulike koordinatorene. Veileder til forskriften (2007) sier videre at ansvarlig tjenesteyter skal sikre at personen det planlegges for, får informasjon og innflytelse underveis i prosessen i den individuelle planen – i mitt prosjekt vil dette stort sett være foreldrene til barna. Det vil si at foreldrene skal ha reel brukermedvirkning for sine barn. Foreldrene til de ulike barna i prosjektet har flere å forholde seg til enn ansvarlig tjenesteyter, da det ofte er mange forskjellige tjenesteytere som er tilknyttet deres barns individuelle plan. Dette forutsetter samarbeid mellom alle partene i arbeidet med individuell plan. I følge veileder til forskrift om individuell plan (2007), viser erfaringene at det viktigste for tjenestemottakere er å bli lyttet til, møtt med respekt, tillit og oppmuntring, og ikke minst å få hjelp til å se ulike løsninger.

Veilederen til forskriften (2007) sier at makten i relasjonen mellom tjenestemottaker og tjenesteyter er ujevnt fordelt, og at dette gjør at koordinator og andre tjenesteytere har et spesielt ansvar for å lytte til tjenestemottakeren. Det vil være denne som i neste runde skal ivareta brukerperspektivet, og dermed kan få en sterkere gjennomslagskraft for folk i ordningen med individuell plan. Veileder til forskriften (2007) stiller ikke krav til personlig kompetanse til det å være koordinator enn at rollen er profesjonsnøytral, men at koordinator

skal få hjelp til veiledning, opplæring og støtte fra ledelsen og systemet for øvrig. Videre at koordinator må ha god oversikt over tjenesteapparatet og hvem det skal henvises til ved behov, og dessuten kjennskap til de ulike etatene, instansene og sektorene. Likeledes å ha kunnskap om hvordan disse jobber, hvilke regler og myndighet disse har, og gjennom dette hvilke rettigheter de ulike tjenestemottakerne har. Mitt mål i prosjektet var å finne ut hvordan foreldrene opplevde samarbeidet med de ulike tjenesteyterne tilknyttet deres barns individuelle plan.

Alle de 7 informantene jeg møtte hadde et barn som hadde individuell plan og i tillegg en ansvarlig tjenesteyter. Likevel opplevde foreldrene at den ansvarlige tjenesteyteren, fungerte forskjellig. De ulike tjenesteytere som hadde rollen som personlig koordinator var utdannet fysioterapeut, vernepleier, spesialpedagog eller helsesøster. Alle barna hadde personlig koordinator fra kommunen. De forskjellige personlige koordinatorene arbeidet i ulik grad nær barnet og deres foreldre. Noen var nær i hverdagen, mens andre hadde mer sporadisk kontakt. Dette kunne være fra nesten daglig kontakt, til kanskje 2 – 3 samtaler i året. 4 informanter snakket mest om egen koordinator, som de var fornøyd med og satte pris på. De fortalte om koordinators egenskaper både personlige og faglige, samt hva koordinatoren gjorde for dem som familie og for deres barn. De trakk også fram hva koordinatorrollen burde inneholde, hvor de var opptatt av opplevelsen av trygghet, støtte og respekt. De fortalte også om samarbeidet med personlig koordinator og andre tjenesteytere. 1 informant snakket mest om hva det ville si og ikke bli møtt med respekt og tillit av sin barns koordinator, og at dette skapte utrygghet, men fortalte også om andre tjenesteytere som opplevdes som gode. 2 informanter fortalte mest om rollen som koordinator, og så på koordinatorrollen med andre øyne. De var opptatt av hva som burde legges til rette slik at koordinatorfunksjon skulle bli bedre og hvilke prioriteringer som måtte til i de ulike kommunene. Dette blant annet gjennom opplæring av koordinatorene og at det måtte settes av tid til å kunne utøve rollen som koordinator. De snakket mindre om egen koordinator, men var opptatt av egen rolle i forhold til samarbeidet med koordinator. Selv om alle informantene fortalte mest om personlig koordinator, fortalte alle om andre tjenesteytere som også var tilknyttet deres barns individuelle plan.

Alle de 7 informantene var opptatt av hvordan de selv opptrådte i samarbeidet med de ulike tjenesteyterne. Hva de kunne si til tjenesteyterne og når kunne de bli oppfattet som vanskelige. Dessuten hvordan de kunne få best mulig bistand til sine barn gjennom

samarbeidet med de ulike tjenesteyterne. Samtidig som flere informanter påpekte at de burde kunne vise følelser i samarbeidet med tjenesteyterne, var dette noe de fleste ikke torde av redsel for at barnet deres skulle få mindre god bistand. Dessuten at det kunne ødelegge dialogen mellom dem som foreldre og de ulike tjenesteyterne som var tilknyttet deres barns individuelle plan. Informantene var også opptatt av hvordan de skulle knytte gode tjenesteytere til sine barn, men også hvordan de skulle ivareta disse når de var tilknyttet deres barn. Foreldrene snakket også om hvordan de unngikk tjenesteytere som de opplevde som mindre gode. Dette kunne i ytterste konsekvens medføre at noen etater ble delvis eller helt utelatt og ikke benyttet. Samtidig poengterte flere foreldre at de ønsket å ha et godt forhold til tjenesteyterne som de var avhengige av, noe som i flere sammenhenger gjorde at de kanskje ikke formidlet det de i utgangspunktet mente om ulike forhold. Det som også alle foreldrene framholdt var at hvis den individuelle planen skulle fungere, måtte de ha en opplevd god tjenesteyter i rollen som koordinator.

Foreldrene i prosjektet poengterte at tryggheten var det mest viktige i samarbeidet med tjenesteyterne. For å kunne oppnå et godt samarbeid var foreldrene avhengig av trygghet til tjenesteyterne. Dette kan ha sammenheng med at foreldrene føler et spesielt ansvar ovenfor sine barn, da barna i mindre grad enn andre barn klarer å hevde sine rettigheter. Dette kan medføre at tryggheten blir mer viktig for foreldre til barn med funksjonsnedsettelse. Foreldrene ønsket å føle seg trygge på at deres barn mottok gode tjenester, og at de forskjellige tjenesteyterne yter gode tjenester. Det vil i neste omgang medføre opplevelse av trygghet hos foreldrene.

#### **4.1. *Egenskaper hos tjenesteytere tilknyttet individuell plan.***

Jeg vil her beskrive hva de ulike foreldrene opplevde som viktige egenskaper hos tjenesteyterne, både faglig og personlig kompetanse.

##### **4.1.1. Faglig kompetanse kontra personlig kompetanse.**

Ifølge Lorentsen og Berge (2006) så er den fagutdanning vedkommende koordinator har mindre interessant og det som oppleves som mest viktig er om koordinatoren er et ekte interessert medmenneske som har gode kommunikative evner og ferdigheter i forhold til å stimulere brukers egen refleksjonsprosess. Dette kan i neste runde relateres til forskjellen mellom faglig og personlig kompetanse. Flere informanter poengterte viktigheten av faglig kompetanse som personlig koordinator og andre tjenesteytere burde ha og informant 1 nevnte:

*”Hun er dyktig faglig, du sitter ikke og lurert på hva hun mener. Hun er veldig klar og tydelig. Å jeg synes det er veldig godt. For hvis vi skal drive og tolke alt, kan det lett bli feil, så det er godt da”. Inf 1.*

Flere poengterte også viktigheten av at de ulike tjenesteyterne innhentet ulik kompetanse når det var behov for dette, og at dette også vitnet om faglig kompetanse. Dette gjennom at de var bevisst egen kompetanse, og sine egne faglige begrensninger, slik at de visste når andre tjenesteytere var viktige å innhente. Noen påpekte også at koordinator måtte være en som hadde kunnskap og erfaring på fagområdet, og hvis koordinator ikke hadde det måtte det skaffes. Her kan en i neste runde se at de ulike kommunene bør ha ansvar til å lære opp de som skal ikle rollen som koordinatører.

*”Den koordinatorfunksjonen har vært litt flytende synes jeg. Fordi, verken kommunen eller brukeren har vært god nok til å vite hva skal koordinatoren gjøre. Hva skal den tilrettelegge og hvilket ansvar har den. Den har egentlig hatt mer ansvar enn det har vært praktisert”. Inf 6.*

Dette er sammenfallende med hva veileder til forskriften (2007) poengterer, at koordinator skal få hjelp til veiledning, opplæring og støtte fra ledelsen og systemet for øvrig. Innunder faglig kompetanse var det også flere foreldre som påpekte viktigheten av at de ulike tjenesteyterne hadde organisatorisk kompetanse og det ble særlig fremhevet at personlig koordinator burde inneha dette nettopp for å kunne gi de ulike foreldrene den bistand de hadde behov for. Foreldrene i prosjektet var opptatt av at det var nødvendig at de ulike koordinatorne hadde faglig kompetanse, men det de mente var det aller viktigste var deres personlige kompetanse som koordinatører.

*”Det har noe med egnethet å gjøre. Og det har vi snakket mye om vi som er foreldre, og da betyr tittel og alt det der veldig lite egentlig. Hvis du har en person som er egnet i forhold til ungen din, så er du så godt hjulpen at det. Har du en som er engasjert i ungen din, får til ungen din på en måte”. Inf 7.*

*”Jeg tror ikke det har noe med utdanning å gjøre, jeg tror det går mer på personlighet som vi har sett da. Det er ikke bestandig de som har mest utdanning som har mest peiling”. Inf 5.*

*”Så trives hun sammen med NN og. Hun er flink til å forstå NN og hvis det er noe de ikke forstår eller det blir noe ekstra i helgene, så ringer de og spør, men hun er veldig god på å ordne opp selv. Flirer sammen med NN og. Det er god hjelp”. Inf 2.*

Dette at koordinator og andre tjenesteytere hadde evne til å skape en relasjon til foreldrene og barna, gjennom blant annet latter, innlevelse og ekte interesse, kunne skape opplevelse av trygghet og forutsigbarhet. Foreldre poengterte også at det er viktig at koordinator hadde en god relasjon til deres barn og at de hadde humor. Skau (2005) viser til at personlig egnethet kan være ulike egenskaper, alt fra ferdigheter i kommunikasjon, evne til å tåle frustrasjoner, evnen til å innhente ny kunnskap ved behov og å ha humor. Dette handler mye om hvordan vi er som mennesker i møtet med hverandre. Hvordan er ens menneskesyn og hva er ens verdier i møtet med andre. Vårt menneskesyn handler om hvordan vår virkelighetsoppfatning er ifølge Barbosa da Silva (2006), og vårt livssyn styrer vårt menneskesyn, som dernest gir seg utslag i vår etikk og moral. Her er etikken vår teori, mens moralen gir seg utspill i våre handlinger i møtet med andre. I verdenserklæringen for menneskerettighetene står det i artikkel 1 at alle mennesker er født frie og med samme menneskeverd og gjennom dette har samme rettigheter som mennesker. Dette viser videre til likhet, at alle er jevnbyrdige og på den andre siden kan en si at alle mennesker har ulike behov, men likevel være likeverdige i møtet med andre mennesker. Foreldrene var opptatt av hvordan koordinatorene var som mennesker i samarbeidet med dem som foreldre, men også i møtet med deres barn. I neste rekke kan en tenke at hvilket menneskesyn den enkelte tjenesteyter har, kan være med å innvirke på hvordan samarbeidet med foreldrene og barna blir.

Skau (2005) poengterer at en som tjenesteyter må prioritere tilegnelsen av personlig kunnskap, og at dette er viktig for kompetanse forankret i personlig, erfaringsbasert kunnskap og innsikt. En tjenesteyter kan gjennom en aktiv og reflekterende praksis samt egne opplevelser i livet, utvikle sin egen personlige kompetanse, som igjen kan være nyttig i samarbeidet med tjenestemottakere. Hos foreldrene i prosjektet, var det mye av dette de etterspurte og så på som viktig. Slik kunne de ulike tjenesteyterne opparbeide seg både faglig og personlig kompetanse, som i neste runde kunne tjene dem som foreldre. Tøssebro og Lundeby (2006) påpeker at foreldre må forholde seg til mange ulike personligheter, både i forhold til faglig dyktighet, personkjemi og flyt i kommunikasjon. Det at de måtte forholde seg til mange tjenesteytere, hadde betydning for hvordan opplevelsen av møtet med tjenesteyter ble. Dette kan skape utfordringer for foreldrene, nettopp gjennom at tjenesteyterne var forskjellige, og foreldrene kanskje måtte opptre på ulike måter til de forskjellige tjenesteyterne for å oppleve å bli hørt og forstått. Samtidig som samarbeidet med tjenesteyterne kan oppleves forskjellig, gjennom at både foreldre og tjenesteytere har ulike



personligheter, kan dette i neste runde innvirke på blant annet flyt i kommunikasjon som Tøssebro og Lundeby (2006) påpeker.

Flere informanter poengterte også at noen koordinatorene var noe lik dem selv i måte å være på, og at dette var en fordel i samarbeidet. Flere fremhevet det som positivt når tjenesteytere var tydelig og direkte i møtet med mennesker. Dette var en viktig verdi som var en fordel for samarbeidet. En informant benyttet ordet likhet, mens andre snakket om kjemi, dette kan i neste omgang handle om personlig egnethet, og evnen til å kommunisere med foreldrene ut ifra deres utgangspunkt som foreldre.

*”Det kan jo hende at jeg har litt sansen for henne da, fordi jeg er litt sånn rett frem selv da. Det kan jo, hmm vi søker jo litt sånne like....”. Inf 1.*

Samme informant opplevde også mer forståelse fra en tjenesteyter som selv hadde et barn med en funksjonsnedsettelse, når informanten var i affekt. Dette kan også knyttes mot likhet, ved at forståelse og mulighet til å bli forstått, kan handle om hvor like eller ulike vi er som mennesker. En kan oppleve å få større forståelse fra et menneske som har vært i samme situasjon som en selv, også når dette gjelder en tjenesteyter.

Likevel poengterer Skau (2005) at det tar tid å utvikle sin personlige kompetanse, og at den kan være vanskelig å måle. Likevel hadde foreldrene forskjellige oppfatninger om hva som gjorde at noen tjenesteytere ble oppfattet som bedre enn andre. Foreldrene ønsket at tjenesteytere skulle inneha både faglig og personlig kompetanse, selv om de alle vektla personlig kompetanse i større grad. Dette gjør at hvilken personlig kompetanse tjenesteyterne har i møtet og samarbeidet med foreldrene, er av stor betydning for foreldrene i prosjektet.

#### **4.2. Samarbeid med tjenesteytere.**

Jeg vil her beskrive hva foreldrene opplevde som det viktigste i samarbeidet med de ulike tjenesteyterne tilknyttet deres barns individuelle plan. Foreldrene var mest opptatt av trygghetens betydning og dette ble understreket av alle foreldrene. De ønsket å bli møtt med respekt og oppleve støtte av tjenesteytere tilknyttet deres barns individuelle plan. Jeg vil også se på avhengigheten i relasjonen mellom foreldrene og tjenesteyterne, samt maktens betydning i relasjonen. Videre vil jeg beskrive hvordan foreldrene selv benyttet seg av brukermedvirkning, og da særlig se på begrepet empowerment. Dette vil jeg knytte opp mot

foreldrenes ”foreldre kraft”, som de benyttet for å medvirke til at deres barn fikk oppleve gode tjenester av gode tjenesteytere. Både ved at de knyttet til seg tjenesteytere som de opplevde som gode, men også unngikk tjenesteytere de opplevde som mindre gode.

#### 4.2.1. Trygghet.

Ifølge Lorentsen og Berge (2006) vektla brukerne i deres undersøkelse viktigheten av å bli sett, hørt og respektert i relasjon med koordinator. Dette ble bekreftet av de informantene jeg møtte. Likevel var det som fremsto som det viktigste for foreldrene i mitt prosjekt, og dermed forskjellig fra Lorentsen og Berge (2006) sin undersøkelse, var trygghetens betydning for foreldrene i prosjektet, i samarbeidet med de ulike tjenesteyterne:

*”At en føler seg trygg på at ting blir gjort, at ting blir fulgt opp, og ikke hele tiden gå og tenke, hvordan blir det nå, hvordan er det nå? Er det noen som tar den saken, er det noen som tar ansvar for det? Og føle seg trygg på at (andre) fagpersoner ordner opp, og ikke hele tiden er vi som må mase og be om møter. Å tenke på at ting fungerer uten at vi maser. Og være trygg på at apparatet rundt fungerer uten at vi må stå for det. Det synes jeg er litt befriende og trygt å tenke på at...vi er bare foreldre. Det er ikke vi som skal passe på at alt følges opp”. Inf 4.*

Thorsen (2005) viser til Segesten (1984) som skiller mellom trygghet som følelse og indre og ytre trygghet. Den ytre tryggheten knyttes til våre relasjoner til omverden. Sett i lys av dette vil foreldrenes relasjon til de ulike koordinatorene og andre tjenesteytere ha betydning for hvordan de opplever ytre trygghet til tjenesteytere. På den andre siden vil også foreldrenes følelse av trygghet, ha betydning for hvordan de møter de ulike koordinatorene og andre tjenesteytere tilknyttet deres barns individuelle plan. Foreldrene vektla også at tydelighet fra tjenesteyterne kunne medføre at de opplevde trygghet:

*”Mmmm, så er hun veldig, så får du veldig svar. Du sitter ikke og lur på hva hun svarer. Og hvis det er noe hun er usikker på eller hun må undersøke, så får du også beskjed om det. Og jeg tenker at det er sånn, at det er en styrke da. Det viser faglig styrke når du kan innrømme at det her, det kan jeg ikke. Eller dette er det lenge siden jeg har vært borti, så da må jeg snakke med noen andre, det synes jeg er tydelig. For alle kan jo ikke alt, og det er jo et kjempefelt, så du kan jo ikke nødvendigvis være kjempegod på alt. Men hvis du har selvinnsikt da, så synes jeg at det er veldig greit at du kan si fra da. Jeg synes det er en viktig egenskap. Og da tar hun med seg folk som kan det. Det synes jeg er betryggende da. Så det er bra”. Inf 1.*

Sett i lys av det informanten her fremhever så kan en si at foreldrene ønsket at koordinatorene skulle formidle tydelighet til dem som foreldre, gjennom at de var faglig dyktige og innhentet

annen kompetanse ved behov. Dette kunne gi en følelse av trygghet, som foreldrene opplevde som det viktigste av alt. Flere informanter understreket dermed behovet for at koordinatorene og tjenesteyterne burde være tydelige i møtet med dem og at de innhentet annen kunnskap ved behov for dette. Dette kunne bidra til at foreldrene opplevde ytre trygghet, noe som i neste runde kunne bidra til at de opplevde tillit og trygghet i samarbeidet med de ulike tjenesteyterne. Likevel opplevde ikke alle informantene trygghet gjennom tydelighet fra sine koordinatorene. En informant fortalte om mangelen på tydelighet hos koordinator, og sa noe om hva vedkommende ønsket i møtet med sin koordinator:

*”Og være litt sånn konkret, og vise trygghet til foreldrene, når det skjer noe eller ikke, så vi vet at vi ikke er glemt. Så vi i alle fall får en beskjed eller telefon eller mail underveis, så vi vet hvordan vi ligger an liksom. Slik at vi får mer oversikt, og ikke opplevelsen av å være glemt, men bare at det er utsatt en stund. Og at de avtalene som er gjort, som er skrevet i IPen blir overholdt”. Inf 4.*

Det at foreldrene opplevde at koordinator ikke var konkret og tydelig i samarbeidet, kunne gjøre at foreldrene opplevde utrygghet som i neste omgang medførte at foreldrene ikke opplevde å bli møtt med respekt av den enkelte koordinator. Det kunne i neste omgang hemme utarbeidelsen av individuell plan, på grunn av at foreldrene mistet troen på koordinators dyktighet, og ble usikre på om koordinator gjorde det som opplevdes som nødvendig i forhold til planarbeidet. Foreldrene ønsket at koordinator skulle skape en oversikt, og si ifra når ting ble endret eller utsatt. Hvis koordinator ikke gjorde dette, kunne det skape utrygghet hos foreldrene. Thorsen (2005) påpeker at trygghet skapes i relasjon med andre. En kan gjennom dette si at trygghet og også mangelen på trygghet skapes i relasjon mellom foreldre og tjenesteytere.

*”Men jeg mener, når NN tar på seg å være koordinator for den IPen, så bør NN også innhente det NN trenger av opplysninger av andre fagpersoner hvis NN kommer til kort. Eller spørre om råd i alle fall til de som har bredere og lengre erfaring”. Inf 4.*

Flere informanter understrekte også viktigheten av at de ulike koordinatorene og andre tjenesteytere innhentet annen kunnskap ved behov. Dette kunne i neste omgang gjøre at de ulike foreldrene opplevde trygghet i møtet med koordinatorene, og at dette kunne skape respekt for dem som tjenesteytere. Det at tjenesteytere sa: *”dette trenger jeg bistand til”*, opplevde ikke foreldrene som utrygghet, men det skapte heller en følelse av trygghet, gjennom at de visste at de ulike tjenesteyterne tok egen kompetanse på alvor. Gjennom dette

kunne det sies at tjenesteyterne respekterte foreldrene ved at de innhentet den kompetansen som var nødvendig, for at deres barn skulle få best mulig bistand.

Flere informanter fremhevet også det at de ulike koordinatorene og andre tjenesteytere også måtte ha evnen til å formidle videre den kunnskapen og kompetansen de hadde, både til foreldrene og til andre tjenesteytere:

*”Og så har hun ganske god evne til å formidle kunnskap, både ovenfor til oss og til de hun jobber sammen med synes jeg. På en god måte”. Inf 7.*

Dette kunne medføre at foreldrene ble trygge på at tjenesteyterne gjorde en god jobb ovenfor deres barn:

*”Å stole på, være trygg på at NN tar vare på ungen min og at NN bryr seg om ungen min godt og at NN bryr seg om ungen min altså. Ja, jeg ser at kjemien de har sammen...ja, og det er herlig, at jeg ser at NN liker ungen min, det er rett og slett så enkelt som det.... Når jeg ser NN trives sammen med ungen min, så blir det gull altså”. Inf 7.*

Noen poengterer også at koordinator måtte ha muligheten og kompetanse til å se behovene som barna hadde, og at koordinator kunne ta noe initiativ selv. Dette kunne for enkelte foreldre sees på som hjelp og støtte. Samtidig poengterte også foreldre at tjenesteytere som sjekket med foreldrene ved behov, og at foreldrene visste dette, være med å ”avlaste” foreldrene noe. Dette kunne i neste omgang skape trygghet for den enkelte forelder. Trygghet på at oppgaver ble utført, uten at de som foreldre hele tiden måtte passe på alt selv.

*”Hun må jo være....ha evne til å se behovene, og at hun kjenner ungen, og jobber tett innpå, og ser litt selv...og ja...vanlig og grei å forholde seg til. En som en føler en kan spørre og er god til å ta initiativ selv. Det er gode egenskaper”. Inf 2.*

Foreldre ønsket også å oppleve trygghet i møtet med tjenesteyterne:

*”Av og til før var jeg med, men nå kjenner jeg at jeg drar meg mer ifra det, og det er fordi jeg er blitt tryggere og tryggere på det dem holder på med. At jeg ikke trenger å være med på alt faktisk, og det er godt. For det er nok likevel”. Inf 7.*

Foreldre etterspurte også trygghet fra kommunens ledelse, gjennom at de ulike tjenesteyterne som skulle være koordinator fikk opplæring fra kommunen, slik at de visste hva de skulle gjøre. Dette støttes av veileder til forskriften (2007). Dette slik at foreldre skal slippe å tenke

på hva som er koordinators rolle, men at koordinator og kommune vet dette selv. Hvis foreldre opplevde at tjenesteyter var trygg i rollen som koordinator, kunne dette medføre at foreldre i neste omgang opplevde trygghet til tjenesteytere.

*”Det er noe med rolleavklaring i kommunen og da, de har ikke vært klare, de har jo ikke visst innbyrdes hva, hvem og hvor ansvaret skulle være. De har ikke tenkt over det i det hele tatt tror jeg”. Inf 6.*

*”Det bør jo være en sånn fast, de som er personlige koordinatorene bør ha faste rutiner på hva de skal gjøre, og ikke særegent fra tilfelle til tilfelle, at en må spørre om det liksom. De burde vært utdannet til det, og vært opplært til det. En skal ikke forvente at foreldrene skal vite alt av rutiner og sånt rundt det, så koordinatorrollen er ganske viktig sånn ja. At foreldrene skal få det lettest mulig og slippe å slåss mot systemet. Også at ting forberedes, og ikke i etterkant, for det er mye lettere å gjøre det på forhånd”. Inf 6.*

Likeledes etterspurte foreldre at tjenesteyter i koordinatorrollen skulle være så trygg at vedkommende visste hva de skulle spørre om og si i samarbeidet med foreldrene. Dette på grunn av at foreldre ikke alltid visste å sette ord på det de hadde behov for. Dette kan også i neste omgang skape trygghet hos foreldrene, og vise at koordinator har både faglig og personlig kompetanse i samarbeidet med foreldrene, med særlig vekt på kommunikative evner.

*”Jeg synes at koordinatoren kunne blitt mye flinkere til å stille de rette spørsmålene, uten at.....det er ikke bestandig foreldre vet å sette ord på det”. Inf 6.*

Foreldrene hadde også ulike forventninger til tjenesteyterne de møtte på bakgrunn av at de har et barn med en funksjonsnedsettelse. Noe som alle foreldrene poengterte er at de ville bli hørt:

*”Det er viktig da. Å bli hørt. Å føle at du blir hørt. Samme hva du sier, eller hvor mye det er. Det er jo litt sånn noen ganger at det er fort gjort å spore ut littegranne, vi er jo følelsesmessig engasjert. Jeg sitter jo ikke der som fagperson heller”. Inf 1.*

*”Det at en får en forståelse. Det har noe med å bli forstått og hørt på”. Inf 3.*

Dette kan medføre at foreldre etter hvert opplever trygghet, opplever tillit, noe som medfører at de i neste runde trekker seg noe ”tilbake”, og opplever dette avlastende. Flere informanter opplevde at de selv må informere mye, og kunne tenkt seg at koordinator hadde tatt sin del av ansvaret her. Informantene påpekte at det å hele tiden måtte informere nye tjenesteytere oppleves belastende. Flere informanter påpekte at en måtte føle seg trygg på at tjenesteyterne

gjorde en god jobb, i forhold til å ivareta deres barn på skole, avlastning og videreførte informasjon til andre tjenesteytere.

*”...nå kjenner jeg at jeg drar meg mer fra det (opplæringen), og det er fordi jeg blir tryggere og tryggere på det dem holder på med”. Inf 7.*

Likeledes ønsker foreldre råd, slik at de kan settes i stand til å ta de rette valgene ovenfor sitt barn:

*”For en er vel ikke kompetent egentlig til å ta alle avgjørelsene hele tiden, for det er jo så mye det går på da”. Inf 1.*

For selv om foreldre har mye kompetanse på egne barn, har de ikke all kompetanse som hele tiden er viktig å ta for å kunne ta de rette valgene. Dette gjør at de kan ha behov for råd fra de ulike tjenesteyterne, nettopp for å kunne klare å ta de ”riktige” valgene for deres barn.

En informant presiserer at denne ønsket en løs tone med tjenesteyterne:

*”For meg er det viktig å ha det sånn. Ja. For andre vil ha veldig distanse, jeg synes vi greier den balansen ganske bra mellom....vi er venner, men vi kan ta opp vanskelige ting oss imellom. Vi kjenner hverandre veldig godt, så det er ikke så farlig å si ting, som ikke bør være kritikk, men som kan være mer seriøs art da”. Inf 7.*

Samtidig ønsket foreldrene at tjenesteytere skulle kunne ta imot frustrasjoner og fortvilelse de som foreldre noen ganger hadde:

*”Jeg mener jo at fagfolk skal takle foreldre som er frustrerte og slitne og bitre og alt jeg da tenker jeg. At det er en del av jobben din å takle det”. Inf 1.*

Foreldre hadde ulike forventninger til tjenesteytere, i forhold til kompetansen på deres barn, men de ønsket å ha tillit og oppleve trygghet i møtet med tjenesteyterne. Likevel kunne samarbeidet med tjenesteyterne oppleves slik: optimale samarbeidsforhold, med trygghet fra alle parter. En informant fortalte at de hadde noen møter hjemme, og at dette var etter ønske fra informanten.

*”Det er mye mer uformelt da(ler), ja det er det. Vi kjenner hverandre bedre, tilliten er bedre, vi er trygge på hverandre, vi har snakket så mye sammen. Ja, dem vet hva jeg står for og jeg vet hva dem står for. Ja, da er det lett og samarbeide. Vi tørr vel å ta opp mye mer sensitive ting enn vi turte før. Vi snakker om det meste, ja det tror jeg, og dem tørr jo å ta opp..”. Inf 7.*

Dette kan i neste runde skape en opplevelse av trygghet hos foreldrene, og de kan føle at deres mening har en betydning, og at dette og kan skape trygghet hos den enkelte, nettopp gjennom at de har medbestemmelse over hvordan tjenesten skal ytes. Alle informantene jeg møtte i prosjektet kom inn på trygghetens betydning, og at dette var grunnlaget for alle tjenestene som måtte ytes ovenfor deres barn og dem som familie.

#### **4.2.2. Respekt.**

Trefjord og Hatling (2004) viser til erfaringer fra arbeid med individuell plan til mennesker med psykiske lidelser. Her kom det fram at tjenesteytere må ha respekt for at brukere med psykiske lidelser ofte trenger lengre tid. Særlig på bakgrunn av at mange har krevende symptomer, som gjør at de kan trenge lengre tid, og at de fikk respekt for dette. For foreldrene i prosjektet var også respekt viktig, men med en annen innfallsvinkel enn hva Trefjord og Hatling (2004) viser til. Foreldre i mitt prosjekt ønsket respekt for den kompetansen de hadde, gjennom deres kunnskap om eget barn:

*”De trenger ikke å synes det samme som oss. Bare det å respektere at vi har en mening vi og, som foreldre. Og respektere den, selv om vi ikke er fagfolk”. Inf 4.*

*”Jeg kjenner NN best jeg og da lar jeg ingen lure på hva jeg mener om det”. Inf 1.*

Ifølge Tronvoll (1999) kan det virke som at tjenesteytere i det kommunale hjelpeapparatet har lite å tilføre foreldre når det gjelder kunnskap om barnet og hvordan det er å ha barn med funksjonsnedsettelse. Foreldre har ofte større kunnskap på dette området, både gjennom erfaring, men også kunnskap som de har tilegnet seg gjennom kontakt med tjenesteytere i spesialisthelsetjenester og informasjon på internett.

Tronvoll (1999) viser videre til at foreldre etterspør respekt for barnets integritet og menneskeverd, anerkjennelse for egen innsats, og at barnets hjelpetilbud må være rimelig stabilt og forutsigbart fremover i tid. Dette bekreftes av foreldrene i prosjektet, samtidig som de påpekte at de ønsket anerkjennelse for sin kunnskap om eget barn, og at dette er det de som har mest kompetanse på. Foreldre påpekte at de har mest kunnskap om sitt barn, selv om ulike tjenesteytere kan ha mer kunnskap om ulike funksjonsnedsettelse, så kjenner foreldre sine barn best, og hvordan funksjonsnedsettelsen påvirker deres barn. Foreldre i prosjektet påpekte også at respekten for de ulike tjenesteyterne kunne bli mindre, hvis de ikke opplevde respekt i

møtet med de ulike tjenesteyterne. Flere ønsket muligheten til å kunne være uenig, og likevel få respekt for egne meninger om eget barn.

*”Før hadde en jo respekt for de som var fagpersoner, ikke sant, men vi har gått så mange runder og opplevd så mye, at det trenger jo ikke å være rett det dem sier. En skal ikke godta alt heller. Det går an å stille spørsmål og det går an å være uenig, selv om en ikke har samme utdannelsen. For det er vi som kjenner ungen best”. Inf 4.*

Flere informanter vektla også at koordinatorene må kjenne sine egne begrensninger, og vite at de ikke forstår hvordan det er å være forelder til et barn med funksjonsnedsettelse, når en ikke har et selv. Det at koordinator tilkjenner at en ikke innehar den samme kompetansen som de foreldrene en møter, kan være med på at foreldrene opplever at de blir respektert som foreldre, og at deres kompetanse også er viktig. Selv om de kanskje ikke har den faglige kompetansen som koordinator har, er det viktig å føle seg respektert av de ulike koordinatorene. Samtidig fortalte en informant at vedkommende opplevde å få en helt annen forståelse og støtte fra en tjenesteyter som selv var forelder til et barn med en funksjonsnedsettelse. Denne tjenesteyteren hadde større grunnlag for å kunne vite hva det innebar å ha et barn med funksjonsnedsettelse og gjennom dette vite noe om hvordan det kunne være å møte ulike tjenesteytere. Dette kan være på grunn av at disse tjenesteyterne har egen innsikt i hvordan det kan være å ha et barn med en funksjonsnedsettelse. Likevel kan en se at dette kan oppleves forskjellig fra de ulike foreldrene som har et barn med en funksjonsnedsettelse, det er en subjektiv opplevelse. Det kan i neste runde bety at en ikke trenger å føle og får forståelse på grunn av et en tjenesteyter har denne kompetansen, selv om foreldrene i prosjektet opplevde dette. Petr og Barney (2001) poengterer at foreldre med barn med funksjonsnedsettelse opplever mest støtte og innsikt fra andre foreldre i samme situasjon. Sett i lys av tjenesteytere med barn med funksjonsnedsettelse, kan en i neste omgang tenke at disse har større innsikt og forståelse for foreldrene i prosjektet sin situasjon i forhold til deres barn.

Det at koordinator er tydelig i sin formidling til de ulike foreldrene kan derfor skape tillit og respekt for den enkelte koordinator. Andersen (1997) i Kristoffersen (1997) viser til at respekt kommer fra latin og betyr aktelse, ærefrykt og ærbødighet. Gjennom dette betyr det å ha respekt, å ha en positiv holdning til - og ta hensyn til den andre. Respekt er derfor en holdning som viser seg i handlinger mot andre. Det å verdsette, gjøre den andre synlig gjennom å se,



høre og berøre. Dette kan videre medføre at de ulike foreldrene opplever at de blir sett, hørt og respektert som foreldre og mennesker.

*”Jeg synes hun er god i møte med folk egentlig da. Jeg synes hun er veldig lett å snakke med og viser forståelse for vårt problem egentlig. Det synes jeg hun er flink til”. Inf 5.*

En kan med utgangspunkt i dette tenke at koordinators opptreden i møtet med foreldrene får betydning for hvordan foreldrene opplever respekt, og gjennom dette, opplevelsen av trygghet. Informantene fremhevet også at det opplevdes viktig at koordinator hadde selvinnsikt og innhentet annen kompetanse ved behov, og dette medførte at foreldrene opplevde trygghet, og ved dette kunne foreldrene få respekt for koordinator. En kan her tenke at noe av det viktigste i relasjon mellom koordinator og foreldrene er at koordinator har evnen til å se deres barns behov og handle ut i fra dette, med støtte til foreldrene. Likevel kan dette være en utfordring, for å gi god bistand, og en fare for at ikke alle foreldrene opplever å få like god opplevd bistand. Skau (2005) viser til at respekt er en verdi vi som mennesker har lett for å slutte oss til og være enig i, men likevel viser hun til at det ikke er like lett for oss som mennesker å vise en empatisk holdning og gjennom dette respekt. Dette selv om vi som mennesker i utgangspunktet både mener og vil dette. Gjennom det som Skau (2005) viser til så har vi som mennesker utfordringer i møte med andre. Koordinatorene skal prøve å omsette sine verdier til handling i møte med foreldrene. Dette utfordrer den enkelte gjennom at alle har ulike verdier som mennesker og på grunn av at vi i ulik grad klarer å omsette våre verdier i moralske handlinger. NOU 1991:20: ”Rettsikkerhet for mennesker med psykisk utviklingshemming” påpeker at respekt for menneskeverdet er å understreke likeverd. Vi viser også ulik respekt til de vi møter, da vi respekterer forskjellige mennesker i ulik grad. Monsen (1993) sier at det kun er i handling at kjærlighet viser seg - her overført til - det er kun i handling at respekt viser seg. Dette kan også relateres til dikteren Olav Duun som et sted i sin diktning sier at "Du skal lita på mannen, ikkje orda hans". Med dette sier Olav Duun at det er i handling og ikke i ord at holdninger synliggjøres overfor medmennesker. Foreldrene understreker at de ønsker respekt gjennom handling i samhandling med tjenesteyterne og ikke gjennom fine ord og lovnader.

Gjennom dette kan de skape et gjensidig forhold av respekt. Sennett (2003) hevder at selvspekt og gjensidig respekt er knyttet sammen. Av dette kan en tenke selvspekt først for så at dette kan medvirke til gjensidig respekt fra begge parter. Foreldre kan gjennom dette

ha et ønske om å respektere tjenesteyterne, som har et forhold til deres barn. På den andre siden kan en tenke at foreldre ønsker å vise respekt for tjenesteyterne for å få best mulig bistand til sitt barn. Å ta ansvar for egne uttalelser og handlinger i møte med tjenesteyterne kan danne grunnlaget for god bistand som de er avhengig av. Sennett (2003) viser også til at det kan være utfordrende å sikre seg den annens respekt- her tjenesteyteren.

Lorentsen og Berge (2006) viser også til at brukerne de møtte i sin undersøkelse vektla lytting. En egenskap som flere informanter la vekt på som viktig i forhold til de ulike personlige koordinatorene og andre tjenesteytere var deres evne til å lytte.

*”Å være litt sånn imøtekommende og lydhør”. Inf 4.*

*”Hun lytter og ringer og spør hvis det er ting hun lurte på”. Inf 3.*

*”Hun er så raus, god til å lytte, god til å prate med. Ikke redd for å ta opp tøffe ting, ja tørr å stå i det, selv om jeg blir lei meg og sint og sånn, ja”. Inf 7.*

Det at foreldrene opplever at de blir lyttet til, at de blir sett og hørt, kan bidra til at de opplever at de blir respektert som foreldre, slik blir deres meninger som foreldre viktig.

Mannråkutvalget 5 år etterpå (Full deltagelse for alle), poengterer at det må settes inn tiltak for å kunne redusere gapet mellom ideologi og realitet for mennesker med funksjonsnedsettelse. Dette kan i denne sammenheng overføres til ideologi og praksis - hvor spranget kan oppleves stort i forbindelse med respekt som moralsk verdi og som handling i møte med andre. Møtet mellom foreldre og koordinatorene og andre tjenesteytere blir med dette rene testen på verdigrunnlaget for helsetjenesten, jfr. St.meld. nr 26 (1999-2000) "Om verdier for den norske helsetenesta", dette ved at opplevelsen av respekt på individnivå ikke alltid følger intensjonen på systemnivå. Likevel opplevde de fleste foreldrene jeg intervjuet seg sett og hørt av sine koordinatorene. Sandvin (2008) sier at for å kunne oppnå respekt mellom koordinator og bruker er det nødvendig at den personlige koordinatoren lytter, og lytter for å prøve å forstå, prøve å sette seg inn i den annens livssituasjon. For å kunne klare å forstå den annens perspektiv, viser Eide og Eide (2007) til at en gjennom aktiv lytting kan få frem den annens tanker, ønsker og forståelse. En kan utforske bekymringer og uklareheter, samt oppmuntre til å uttrykke følelser. En kan også gjennom aktiv lytting plukke opp verbale og nonverbale signaler. Skau (2005) viser på sin side at å kunne lytte innebærer at en lytter til det som blir sagt, men også til det usagte. Dette gjennom at vi lytter til ordene som sies, og deres klang når de formidles. En kan også som Skau (2005) sier, lytte til stillheten mellom

ordene. Dette kan i neste omgang gjøre at koordinator kan skape en relasjon til foreldrene som kan være grunnlaget for opplevelse av respekt hos foreldrene. Sandvin (2008) viser til at ordet respekt handler om å se en gang til, og gjennom dette ikke ta forhåndsoppfatninger for gitt. Dette gjør at de ulike tjenesteyterne gjennom å lytte til foreldrene, kan vise respekt, og at dette i neste omgang kan skape en opplevelse av trygghet og tillit. Sandvin (2008) viser til at det er helt avgjørende at den som fyller rollen som koordinator, møter den en skal være koordinator for, med åpenhet, respekt og tillit. Dette kan bidra til at foreldrene opplever at de blir sett, hørt og respektert som foreldre og mennesker.

### **4.2.3. Støtte.**

Rapport (Bakke 2007), Prosjektet VIP- Veien til individuell plan (2007) viser til at tjenestemottakere og pårørende opplevde stor tilfredshet i deres evalueringsrunde 1 og 2, og at de opplevde støtte og respekt. Flere av de foreldrene jeg møtte fremhevet enda mer enn informantene i Bakke (2007) betydningen av at personlig koordinator fungerte som støtte. Bø (2007) viser til at opplevelsen av å ha støtte kan deles inn i ulike dimensjoner. En kan ha opplevelsen av emosjonell støtte, at en blir vist sympati og at en får opplevelsen av å bli verdsatt. Dette kan sees i forhold til foreldrene som jeg møtte som hadde med seg personlig koordinator i ulike møter med andre tjenesteytere. Dette ble særlig fremhevet i møte med leger hvor personlig koordinator ble benyttet som emosjonell støtte:

*”Så hvis jeg spør, så blir hun med noen ganger med, og så kan hun være med inn, og det gjør jo meg tryggere da”. Inf 1.*

*”Hun står bak meg og støtter meg”. Inf 3.*

Bø (2007) viser også til at opplevelsen av støtte, kan knyttes til instrumentell støtte, det vil si å få praktisk hjelp av andre. Dette var noe flere informanter fremhevet, da flere foreldre trengte praktisk hjelp og bistand for å oppleve at de mestret hverdagen som familie.

*”Men hun tar mye. Hun tar ut bleier og kluter på aldershjemmet eller på apoteket, så kan hun hente det. Å kjøre seg en tur, når hun er på jobb likevel. Å hun leverer utstyr til ergoterapeuten, og snakker med fysioterapeuten. Så hun gjør...hun gjør mye sånne.... Så jeg kan ikke tenke på en gang hvis ikke hun har gjort det. For en orker ikke alt selv. En skal liksom leve litt ved siden av og... Ellers...”. Inf 2.*

Samtidig benyttet også foreldrene personlig koordinator som vurderingsstøtte. Bø (2007) sier at dette innebærer at en får vurdering av egen atferd og hjelp til å vurdere å løse ulike

problemer en står ovenfor. Likeledes viser Bø (2007) til informativ støtte som et annet perspektiv ved støtte. Dette betyr at opplevelsen av støtte innebærer å få kunnskap, innsikt og ferdigheter gjennom andre. Sett i lys av foreldrene, så sa flere at de hadde behov både for vurderingsstøtte og informativ støtte gjennom sine koordinatorene. Informativ støtte gjennom en personlig koordinator tok noen av oppgavene knyttet opp mot andre tjenesteytere, og dette kunne gjøre at foreldrene fikk kunnskap fra sine koordinatorene. Kunnskapen i relasjonen mellom foreldre og tjenesteytere er likeverdig selv om de har ulik kompetanse. Tjenesteyter har kompetanse gjennom sin utdanning som tjenesteyter, mens foreldrene har kompetanse knyttet til barnets funksjonsnedsettelse. Bø (2007) viser til at både tjenesteyter og foreldre har delkompetanse, noe som innebærer at for å få til en helhet må begge sees som jevnbyrdige og viktige i relasjonen til barnet. Likevel vil dette ikke hindre at foreldre og tjenesteyter har behov for å lære av hverandre, og her kommer informativ støtte inn.

*”Hun tar mye telefoner, hun har også en del opplæring, det gjorde vi også delvis før”.*  
Inf 7.

*”Ja, hun er en veldig viktig person. Hvis hun ramler ut, så stiller vi på bar bakke igjen. Så hun lærer opp nye...hvis vi skal forandre på en rutine, så er det hun som sprer det i miljøet, i det teamet”.* Inf 2.

Foreldre benyttet også tjenesteytere til vurderingsstøtte:

*”For det er jo veldig godt å slippe å springe på alle kontorene selv, det tror jeg ikke jeg hadde sett råd for. Ja, du skal kontakte masse mennesker og få dem til å forstå og se sammenhenger og at det er noen i systemet som kan gjøre det, det er kjempepositivt”.* Inf 2.

*”Så vi har aldri, vi har hatt lite bruk for å kjempe mot kommunen alene, for vi har hatt en person som har gjort mye av den jobben”.* Inf 2.

Flere informanter påpekte også at en koordinator kunne spare foreldrene for en del arbeid, ved å ta kontakt med andre tjenesteytere og ulike etater.

*”Ja, hvis vi ikke hadde hatt koordinator, så hadde det gått det og, men det hadde ikke gått så bra som det gjør med koordinator. For da...jeg tror det er lettere for kommunen å forholde seg til en person som ikke er forelder og...jeg ser for meg at da kan en se for seg ting med litt andre øyne enn foreldre gjør. Å være mer objektiv kanskje. Å ha en litt mer sentral mellom der...det tror jeg er bra. Som har litt mer*

*kunnskap innad i kommunen og... blir kjent med folket og... som sagt vi har ikke prøvd å ikke ha det". Inf 2.*

*"Vi er veldig forskjellige som foreldre da, noen er veldig objektive og noen er det ikke. Så det å ha en person som kjenner både foreldrene og systemet samtidig, men ikke er så følelsesmessig berørt gjør arbeidet mer lettere. Det tror jeg". Inf 2.*

Alle informantene i mitt prosjekt påpekte at de ønsket at tjenesteyterne skulle opptre støttende ovenfor dem som foreldre, og gjennom dette være instrumentell støtte, informativ støtte og vurderingsstøtte, som Bø (2007) viser til. Likevel så foreldrene at de var ulike som mennesker og at dette i neste runde kunne by på utfordringer for tjenesteyterne. Dette gjennom at de som foreldre var forskjellige og at de er følelsesmessig engasjert i sine barn, som noen informanter fremhevet.

#### **4.2.4. Avhengighet, makt og avmakt.**

Foreldrene i prosjektet tok mye ansvar for hvordan de selv var i samarbeidet med tjenesteyterne. Dette gjorde de ved at de tok ansvar for egne uttalelser og oppførsel i samarbeidet med tjenesteyterne. Skau (2005) sier at ethvert møte mellom ulike mennesker foregår et sted mellom det betydningsløse og det betydningsfulle. Vi som mennesker kan ikke selv alene velge hvor i dette spennet vi kan lande, men vi kan velge hvor vi ønsker å sikte oss inn. Dette møtet mellom mennesker er ifølge Skau (2005) en prosess og ikke bare en hendelse. Skau (2003) viser til at forholdet mellom klient og hjelper, skiller seg fra vanlige sosiale relasjoner på vesentlige punkter. Dette gjør at det krever en annen holdning og atferd av begge parter i relasjonen, og presiserer videre at man må lære seg hvordan en skal opptre som klient og som hjelper. Skau (2003) sier at mens klienten sosialiseres til rollen som klient gjennom erfaring, vil hjelperen få denne læringen gjennom teoretisk utdanning, praktisk øvelse og planmessig veiledning fra andre som har internalisert hjelperollen. En annen vurdering som Skau (2003) viser til er at hjelperen spiller på en arena som er kjent, hjelperen er på hjemmebane, mens klienten spiller på bortebane. Dette kan medføre at forholdet mellom de to ikke blir likeverdige, da klienten står i et avhengighetsforhold til hjelperen som har noe klienten ønsker. Dette medfører at makten i relasjonen blir ujevnt fordelt, og i neste runde stiller store krav til den som er hjelper. Denne må bruke sin maktposisjon til fordel for klienten. Skau (2003) viser til Webers definisjon på makt som: *"sjansen til å få gjennomført sin vilje i en sosial relasjon, også ved motstand, uavhengig av hva de er basert på"* (Skau 2003:44). Fjørtoft (2006) poengterer at yrkesutøveren ikke står ovenfor den andre i møtet som en invitert venn, men en som skal yte en tjeneste. Dette betyr at koordinatoren og

tjenesteyterne har noe foreldrene har et behov for. Ifølge Nordhelle (2007) vil det i alle relasjoner være et maktforhold, og makt handler om styrke og kontroll og at dette i seg selv ikke er problematisk. Det problematiske oppstår når makten anvendes, og dette er med på å bestemme om makten er positiv eller negativ. Dette kan bety at ethvert forhold mellom foreldre og tjenesteytere vil inneholde makt, men hvordan makten kommer til uttrykk har betydning om det oppleves negativt eller positivt for de i relasjonen. Hvis en ser på det Skau (2003) viser til, vil utfordringen ligge hos tjenesteyteren ved at tjenesteyteren utøver sin profesjon i samarbeidet med foreldrene, har betydning for hvordan foreldrene opplever samarbeidet. Ifølge Lingås (2005) kan makt for brukere oppstå gjennom organisering, rettigheter, kunnskap, språk og penger. Likevel kan tjenesteyteren også ha makt gjennom kunnskap, gjennom yrkesutdannelse og kjennskap til sitt fagfelt. Likeledes kan tjenesteyteren ha makt gjennom fagspråk. Foreldrene har makt gjennom rettigheter, da lovfesting av iboende rettigheter i etisk forstand vil gi makt til bruker. Bruker kan kreve rettigheter etter lovfesting og støtte gjennom medlemskap i interesseorganisasjoner. Støttes av Lingås (2005).

I profesjonsetikken sier Christoffersen (2005) at møtet handler om møtet mellom mennesker ansikt til ansikt, at møtet er handlingsorientert og at møtet med den andre er på bakgrunn av yrkesutøverens faglige kompetanse. Foreldrene i prosjektet har i denne sammenhengen behov for tjenesteyterens kompetanse, samt tjenesten denne skal yte. Barna som har en individuell plan har behov for tjenester på ulike nivå, noe som medfører at de får kontakt med til dels mange tjenesteytere. Opplevelsen av å måtte forholde seg til mange tjenesteytere oppleves ulikt av foreldrene i prosjektet. Dette gjør også at foreldrene har ulike opplevelser av tjenesteyterne og hvordan de samhandler med disse.

Foreldrene i prosjektet sier de ønsket å opptre på en ordentlig måte i samarbeidet med tjenesteyterne og de tok ansvar for sine uttalelser. Dette var noe alle informantene fremhevet. På denne måten kunne de i neste omgang oppleve at de ble hørt, samtidig som dette gjorde at de ulike tjenesteyterne skulle slippe å forholde seg til foreldre som kunne oppleves negative. Dette kunne også medføre en ambivalens hos foreldrene, som en av informantene påpekte. På den ene siden så informanten at hvordan vedkommende var i samarbeidet hadde betydning for hjelpen deres barn fikk, samtidig som informanten ønsket at tjenesteyter kunne ta imot deres frustrasjoner som forelder uten at dette skulle gå utover bistanden til deres barn.

*”Det er jo viktig å få sagt fra da. På en ordentlig måte da. En må være konstruktiv, for da føler jeg at vi blir hørt jeg. For det er jo noe med det, at hvis de(tjenesteyterne) bare skal forholde seg til negative folk, det er jo slitsomt for dem og. De er jo bare mennesker. Selv om de er fagfolk og skal takle en del ting, så det virker jo inn det”. Inf 1.*

*”Min erfaring er det at hvis en tar opp på en fin måte, ikke bruker sånne negative ord, ikke være sånn på hugget, men at en kan møtes på en ordentlig måte, snakke på en grei måte, og si at en ikke er helt enig i, fordi at...”. Inf 4.*

*”Jeg tror jo egentlig at du kan si det meste da, bare du sier det på en ordentlig måte. Men jeg forventer egentlig at fagfolk takler foreldrene jeg da”. Inf 1.*

Dette at foreldrene i prosjektet tok ansvar for hvordan de var i møtet med de ulike fagpersonene kan forstås på ulike måter. Foreldrene står i et avhengighetsforhold til tjenesteutøverne, gjennom at de er avhengig av tjenestene til sine barn. Dette kan i neste runde medføre at de ulike tjenesteyterne har makt over foreldrene nettopp gjennom at de skal yte en tjeneste til deres barn, og foreldrene er avhengig av deres bistand. Dette kan medføre at foreldrene står ovenfor en ambivalent situasjon. På den ene siden ønsket de å opptre på en måte som gjorde at deres barn fikk best mulig bistand fra de ulike tjenesteyterne og på den andre siden ønsket de at de ulike tjenesteyterne skulle kunne tåle deres sinne og frustrasjoner. Likevel er foreldrene avhengig av å få opplevd god bistand til sine barn, som gjør at de i neste omgang i liten grad tørr å vise egen frustrasjon og eventuelt sinne. Foreldrene var redde for å bli oppfattet som vanskelige, og at de i neste omgang sperret for god kommunikasjon mellom seg som foreldre og de ulike tjenesteyterne tilknyttet deres barns individuelle plan. Dette gjorde at foreldre tok mye ansvar i samarbeidet med de ulike tjenesteyterne. De var usikre på hvor mye de kunne tillate seg å uttrykke i møter og ulike samarbeidsfora med de forskjellige tjenesteytere. Johnsen (2004) viser til at uavhengig av relasjon og posisjon vil en som trenger hjelp stå i et asymmetrisk forhold til den som yter hjelpen – nettopp på bakgrunn av at yter har noe mottaker har behov for. Dette kan i neste runde være en forklaring på hvorfor foreldrene i prosjektet tok mye ansvar for egen oppførsel og uttalelser i samarbeidet med tjenesteyterne. Foreldrene er avhengig av tjenesteyternes bistand og ønsker at denne skal være best mulig til sine barn. Foreldrene ønsket ikke å bli oppfattet som vanskelige, da dette kunne stenge av for opplevd god kommunikasjon. Foreldrene var redde for hvordan de oppførte seg i møtet med tjenesteytere kunne få negative konsekvenser for dem som foreldre, og som i neste runde kunne gi seg utslag i den hjelpen deres barn fikk.

*”For hvor mye kan du styre på for å bli oppfattet som vanskelig? Hvor mye kan du sette deg på bakbeina, eller klage eller være uenig, før en blir oppfattet som vanskelig? Og det er jo noen som har gjort seg den erfaringen, at hvis de blir sett på som vanskelig så har du på en måte en situasjon som sperrer for all god kontakt. Da er liksom begge parter på hugget. Og det blir ikke noe god kommunikasjon av det”. Inf 4.*

*”En kan godt stille spørsmål uten at en er kritisk. Det må ikke være slik at en må sitte med piggene ute og forsvare seg liksom. Det blir ikke noe bra, hvis hjelpeapparatet må det”. Inf 6.*

Skau (2003) viser også til makt/ avhengighetsforholdet en står ovenfor som klient og tjenesteyter. Skau (2003) sier videre at makt og kontrollaspektet i relasjonen mellom klient og hjelper kan være uklart for begge partene i en relasjon, men inntrykket er at klientene vil oppleve dette sterkere enn hjelperne. Dette kan medføre at likeverdigheten i forholdet kan bli utfordret gjennom at fagpersonen har noe klienten har behov for. Om en ser på hvilken kompetanse de ulike partene har i relasjonen, kan en tenke at begge parter har en delkompetanse som begge har behov for. Støttes av Bø (2007). Tjenesteyter har kompetanse gjennom sin utdanning, mens foreldrene på sin side har mest kompetanse på eget barn, særegenheter og kjennskap til hvordan barnet er i det daglige, og hvordan eventuell funksjonsnedsettelse oppleves for det enkelte barn. Mens kompetansen til tjenesteyter kan sies å være mer generell på bakgrunn av teoretisk kompetanse og kjennskap til andre med sammenlignbare funksjonsnedsettelse. Selv om foreldre tok ansvar i møtet med de ulike tjenesteytere, ønsket foreldrene at tjenesteytere skulle tåle deres frustrasjoner og fortvilelser. På den annen side var de redde for konsekvensene dette kunne få hvis de viste negative følelser. Foreldrene står i et maktforhold til den enkelte tjenesteyter, da de er avhengig av den enkelte tjenesteyters bistand, og ønsket om at denne skal gi best mulig bistand til sitt barn. Dette kan bety at de tenker over hvordan de skal opptre i møtet med tjenesteytere for nettopp dette å få best mulig bistand.

Foreldrene var også opptatt av hvilke konsekvenser det fikk for dem, når de bodde i små samfunn, og møtte tjenesteytere i andre roller på fritiden. Dette medførte at foreldrene i mindre grad torde å si det de mente i møtet med tjenesteytere.

*”Så det er litt sånn i små samfunn at de en omgås i forhold til jobb og skole, de treffer du også privat, ikke sant. Og da er det vanskelig å si ifra. Når en vet at en kanskje møter dem i private sammenhenger, utenfor skolen, utenfor jobben. Så jeg føler at det er lettere å si ifra når jeg er uenig i ting på sykehus eller ja, sånne plasser”. Inf 4.*



Informanten påpekte at det var lettere å si ifra om det var liten sannsynlighet for at en ville treffe på en tjenesteyter igjen. Dette opplevdes vanskeligere i forhold til tjenesteytere foreldre hadde i sitt nærmiljø. I små samfunn har foreldrene større sannsynlighet for å møte tjenesteytere på ulike arenaer. Dette kan føre til at foreldre føler ubehag ved å uttrykke det de mener til en tjenesteyter, hvis en neste ettermiddag møter vedkommende på eksempelvis korøvelse. Dette kan medføre at foreldre blir tilbakeholdne og usikre av redsel for sanksjoner eller ubehag fra tjenesteyter. Selv om tjenesteytere skal være profesjonelle, så foreldrene at tjenesteyterne var mennesker de også, slik at hvis foreldrene viste sinne og frustrasjon, kunne dette gi seg utslag i den hjelpen de fikk.

*”Jeg tenker på at...du når jo mye mer frem med det du har å si hvis du, jeg holder på å si, ikke tar det opp i affekt da. Ikke sant? Hvis du er sliten og møkkalei, og det er kanskje ikke helt riktig å ta det opp da. Da vil jo det, farge måten du legger frem det du skal, budskapet da. Sånn er det jo bare, sånn er det jo for alle det. Det sier seg jo selv det, det er jo ikke noe nytt det. At de reagerer på det. Så vi har god dialog med dem vi må forholde oss til da, og føler at vi blir hørt og”. Inf 1.*

*”Ja, jeg prøver å ikke være for sint eller for frustrert, jeg prøver å legge litt bånd på meg og ikke virke for kritisk heller da, for det kan jo kanskje bli oppfattet litt negativt egentlig. Prøver å ikke legge det fram ensidig negativt egentlig”. Inf 5.*

Foreldrene ønsket å få til et godt samarbeid med de tjenesteyterne de var avhengige av. Ifølge Keen (2007) vil et samarbeid mellom foreldre og tjenesteytere fungere best hvis en klarer å få til et likeverdig forhold. Et forhold som er basert på gjensidighet, gjensidig respekt og at alle parter jobber mot felles mål. Keen (2007) viser også til relasjonsmakt, hvor en av partene bestemmer mest i relasjonen. En kan i neste runde på bakgrunn av det Skau (2003) sier, anta at dette oftest er tjenesteyterne. Dette kunne gjøre at foreldre ofte kom i en situasjon hvor de ønsket at tjenesteyterne skulle slippe å forsvare seg, da tjenesteyterne har mest makt, og gjennom dette har noe foreldrene har behov for. Ifølge Keen (2007) vil samarbeidet mellom foreldre og tjenesteytere fungere best om samarbeidet er basert på gjensidig respekt, tillit, ærlighet og hvor avgjørelser og målarbeid gjøres i fellesskap. Likevel poengterte foreldrene at dette var en balansegang, da de opplevde at de måtte mase noe for at deres barn skulle få den hjelpen de hadde krav på:

*”Men vi føler vi må mase oss til ting da, jeg synes det. Hvis vi ikke sier noe så blir det heller ikke gjort”. Inf 5.*

*”Kanskje burde vi mase litt mer på dem ettersom vi ikke hører noe, når det er møter vi skulle ha da”. Inf 5.*

Noen foreldre fortalte også at de i rollen som foreldre hadde lært seg hvordan de kunne opptre i rollen som klienter for å kunne få best mulig bistand til sitt barn.

*”Men du lærer deg jo å kjenne dem. Jeg er jo kanskje flink til å stille de rette spørsmålene, og blir hørt da”. Inf 1.*

*”Jeg bruker jo...en bruker jo all den kompetansen du har, altså du bruker jo livserfaringen du har”. Inf 1.*

*”Også har jeg lært meg, sånn på en måte litt sånne metoder holdt jeg på og si”. Inf 1.*

*”Ehhh...jeg sier det jeg mener, fordi jeg kjenner dem, så jeg vet jeg også hva jeg kan si tror jeg. Jeg vet hva dem tåler”. Inf 7.*

Dette at foreldrene etter hvert lærte sine tjenesteytere å kjenne, kan medføre at de opplever å bli trygge. Likevel forutsetter dette at de har de samme tjenesteytere over tid, dette for at de skal kunne klare å bli kjent med sine tjenesteytere. Foreldrene tilpasset også sine roller ut i fra hvilke tjenesteytere de hadde, og gjennom dette kunne de få vite hvordan tjenesteytere opptrådte, noe som kunne være hensiktsmessig med tanke på hvilken bistand de opplevde å få til sine barn. Likevel kan en også si at det ikke er foreldrenes ansvar å ta slike hensyn, da disse i utgangspunktet er der på bakgrunn av at foreldrene, og deres barn har behov for en tjeneste som tjenesteytere kan yte.

*”Det er klart at det er avhengig av at hun tar tak i en del ting da, ellers blir det vi som har ansvaret, føler jeg da. Ellers blir det litt tilfeldig om de er obs på skolen for eksempel da, eller på boligen. Så det blir mer tilfeldig mer da, men sånn som det var før, så følte jeg det var avhengig av oss om vi tok tak i ting som gjaldt helheten. Det er klart at skolen der, det ble ivaretatt der, men alt rundt det, alt det andre, det ble veldig opp til oss da. Det synes jeg. Og akkurat den helhetstenkningen, den burde vært mer selvfølgelig at den ble ivaretatt, og da er det jo koordinatoren som burde hatt ansvaret for det, og sett på det”. Inf 5.*

Ifølge Solvang (2002) er alle mennesker avhengig av andre, av hjelp og tilrettelegging, særlig på visse tidspunkt i livet. Selv om vi alle er avhengig av andre i våre liv, er noen mer avhengig enn andre, og i denne sammenhengen informantene i prosjektet og deres barn. Noen har store hjelpebehov og slik var det for barna til de foreldrene jeg møtte. De har behov for hjelp og bistand. Noen står i stor avhengighet til sine tjenesteytere og vil derfor være mer

avhengig av disse. Dette stiller høye krav til tjenesteytere i forhold til ydmykhet. Dette gjør også at noen foreldre kan være enda mer opptatt av å ivareta sine opplevde gode tjenesteytere, fordi det ikke er så mange av dem.

Noen informanter fortalte at de hadde barn som hadde store funksjonsnedsettelse, som medførte at det kunne oppleves mer krevende å kommunisere og gjøre ulike aktiviteter sammen med deres barn. Dette gjorde at noen foreldre påpekte at det å ivareta tjenesteyterne rundt deres barn var meget viktig, da de opplevde mer gjennomstrømming av ulike tjenesteytere enn andre. Derfor ble det også påpekt av disse foreldrene at de ønsket å ivareta sine tjenesteytere, men samtidig var de redde for å benytte disse for mye, slik at tjenesteyterne ble utbrente. Slik kunne noen foreldre oppleve å være mer avhengig av tjenesteyterne tilknyttet sine barn, enn andre foreldre opplevde det.

Når du har et barn med funksjonsnedsettelse, kan det oppleves viktig at barnet har en måte å være på som gjør at andre vil være sammen med barnet. Hvis det oppleves av tjenesteytere å være lite eller mindre å gjøre sammen med barnet, kan det bli sett på som mer utfordrende å være sammen med, og gjennom dette kreve mer av de ulike tjenesteytere. Enkelte barn kan ha en funksjonsnedsettelse som gjør at tiden sammen med barnet kan oppleves mer utfordrende for tjenesteyteren da barnet kan delta på færre aktiviteter enn andre barn, og at barnet kan være mer utfordrende eksempelvis å kommunisere med. En annen dimensjon er at det kan være viktig for tjenesteyterne å få bekreftelse på det de gjør. Hvis barnet ikke gir bekreftelse til tjenesteyteren, kan dette stille større krav til foreldrene til å gi denne bekreftelsen til tjenesteyterne. Dette kan i neste runde føre til at foreldre som har barn med store funksjonsnedsettelse blir mer opptatt av å gi bekreftelse/ivaretagelse til sine tjenesteytere, pga at de ønsker at deres tjenesteytere skal holde ut, da de står i et større avhengighetsforhold til sine tjenesteytere enn andre foreldre kan gjøre. Derfor kan de i neste runde bli enda mer opptatt av hvordan de legger fram sitt budskap. Og på bakgrunn av at disse foreldrene kan ha færre tjenesteytere ”å velge blant”, gjør at de blir mer opptatt av å ta vare på de de har. To informanter i prosjektet påpekte at deres barn kunne oppleves krevende å jobbe med, da de ga lite respons tilbake, og at det derfor kunne oppleves krevende for tjenesteyterne å jobbe med deres barn. Dette gjorde at foreldrene fortalte at de var avhengig av de ulike tjenesteyterne og ville ivareta disse, da det til tider hadde vært mange forskjellige tjenesteytere tilknyttet deres barn. Samtidig kom også et annet aspekt inn påpekte foreldrene. Hvilken bistand de fikk til

sine barn var også avhengig av hvordan de selv var på den ene siden, men også hvordan tjenesteyterne de møtte var:

*”Det er jo sånn at ikke alle er interessert. Sånn vil det jo alltid være. Det vil være forskjell på de individene som...fagfolkene og. Det kommer du ikke utenom, men det vil gjøre utslag i den hjelpen du får”. Inf 1.*

Dette kunne medføre at foreldrene følte mer avhengighet til tjenesteyterne tilknyttet sine barn, da ikke alle var like interessert, og de ønsket gode tjenesteytere tilknyttet sine barn.

*”Det er jo veldig prisgitt hvem det er som jobber med ungene da, og hvor mye de hjelper til med da. Og det kan jo variere fra person til person det”. Inf 5.*

Ifølge Lundebj og Tøssebro (2006) i Tøssebro og Ytterhus (2006) er foreldre avhengig av de ulike tjenesteyterne i hjelpeapparatet. Det handler videre om den enkeltes tjenesteyters engasjement og samarbeidsklima mellom foreldre og tjenesteytere. Dette er noe informantene i mitt prosjekt også påpekte, og gjorde at hvordan tjenesten opplevdes var personavhengig. Dette betyr at det stilles krav til den enkelte tjenesteyters utøvelse av faget, for at mottaker skal få en opplevd god tjeneste.

Foreldre fortalte også hvordan de ivaretok opplevde gode tjenesteytere. Foreldrene var fornøyd med at tjenesteyterne stilte opp på det de etterspurte, samtidig som de var opptatt av at de personlige koordinatorene skulle bli godt ivaretatt, og at de ikke skulle jobbe for mye knyttet til deres barn.

*”Men samtidig så prøver vi og ikke bruke NN(koordinator) så mye mer enn NN har jobb til, for de har mange sykmeldinger, for NN (barnet) er tung å jobbe med. NN er tung å løfte og...for rygger og så har de hatt litt sykmeldinger, og da blir jo vi stående med støyten. Derfor prøver vi å ikke bruke NN mer enn NN har jobb til. Mmmm, vi må ta godt vare på NN (koordinator)”. Inf 2.*

Dette kan sees både gjennom at de prøvde å ivareta koordinators situasjon, men samtidig ivaretagelse av dem selv som foreldre, da mye av ansvaret for deres barn ville falle på dem hvis koordinator skulle bli syk. Foreldrene var avhengig av tjenesteyterne. En informant var også opptatt av at de som jobbet med deres barn burde jobbe i et team, slik at de var flere sammen. Dette på bakgrunn av at det kunne oppleves tungt og krevende å jobbe nært deres

barn med store funksjonsnedsettelse, og at tjenesteyterne kunne bli utbrent fysisk og psykisk ifølge foreldrene.

*”Så jeg tror det er litt viktig for alle, for de blir fort utbrent, de møter veggen. Så det tror jeg er viktig, for det slår tilbake på oss”. Inf 2.*

*”Men vi føler jo at dem som jobber i systemet har det veldig travelt da, dem er jo nedlesset med jobb og det...ja...”. Inf 5.*

Likevel, hvis foreldrene opplevde at det gikk på bekostning av deres barn, var det flere foreldre som i neste runde klarte å uttrykke dette, selv om de var noe tilbakeholdne med hele tiden å si det de mente, i redsel for å ikke få god nok bistand.

*”Så en føler seg litt sånn uglesett selv da, vi vil ikke godta det dem foreslår. De taper litt ansikt dem og når de må gi oss det vi ber om på en måte så...”. Inf 5.*

Dette ble sagt etter at foreldrene hadde fått gjennom noe tjenesteyterne i utgangspunktet var uenig i, og gjorde at enkelte var usikre på hvordan dette opplevdes for tjenesteyterne.

Når foreldrene opplevde at de ikke ble imøtekommet i forhold til sine behov, og at det de ønsket å formidle ikke opplevtes å nå frem, fortalte noen foreldre at de resignerte:

*”Det blir liksom at vi lener oss litt tilbake etter hvert, en orker ikke å kjempe og mase hele tiden. Så en blir liksom litt slapp etter hvert. Det er så dumt, det er mange som blir det”. Inf 4.*

*”Jeg merker at jeg ikke orker å gå inn i flere konflikter med henne for å si det sånn. Jeg vet at det går ut over andre ting, men..”. Inf 4.*

Når foreldre ikke opplevde trygghet, respekt og støtte fra tjenesteytere kunne det i neste runde medføre at de resignerte og opplevde avmakt. I følge Løken (2007) i Askheim og Starrin (2007), kan avmakt beskrives som en følelse av handlingslammelse. Videre at en kan kjenne seg ensom i situasjonen, føle seg prisgitt andre og dette kan medføre at en ikke ser noen løsninger. Overført til foreldrene i prosjektet beskrev noen hvordan det opplevdes å føle avmakt, gjennom at de ga opp og resignerte. Dette kunne være i ulike situasjoner og ovenfor ulike tjenesteytere tilknyttet deres barn. Likevel var det ingen som opplevde avmakt hele tiden, men de beskrev at dette kunne være en følelse i ulike møter med enkelte tjenesteytere, eller ulike tidsperioder. Sett i lys av dette, kan det å ha flere tjenesteytere i denne

sammenhengen virke positivt. Foreldrene opplevde ikke avmakt i forhold til alle tjenesteyterne, og det ble ikke så sårbart å ha flere tjenesteytere å samarbeide med. På den annen side kan akkurat det å ha mange tjenesteytere å forholde seg til, i seg selv gi opplevelsen av avmakt. Foreldre til eldre barn beskrev også at de tok mindre kontakt med hjelpeapparatet nå enn da ungen var mindre, både på bakgrunn av at de hadde resignert litt og noen var lei av å mase. Dette kan ha sammenheng med at de hadde tilpasset seg rollen som foreldre til et barn med funksjonsnedsettelse, og visste dermed hva som ble forventet av dem. Likevel fortalte flere at de valgte sine kamper, og at selv om de i perioder var litt mer tilbakelemt eller opplevde å være noe resignert, ga de ikke opp. De valgte altså å kjempe for barnet sitt når de opplevde at dette var mest viktig. Her fortalte foreldre om blant annet kampen for ny diagnostisering, ulike stønader og kampen om å beholde gode tjenesteytere.

#### **4.2.5. Brukermedvirkning og empowerment.**

Lorentsen og Berge (2006) viser til at individuell plan for mange brukere kan være et verktøy for å fremme en kraftfull tilnærming for å fremme brukernes egen mestring og deltagelse i eget liv. Dette forutsetter at brukerne får medvirke i utarbeidelsen av individuell plan.

I forskrift om individuell plan (2005) § 4, står tjenestemottakerens rettigheter beskrevet, hvor det påpekes at tjenestemottaker har rett til å delta i arbeidet i utarbeidelsen av sin individuelle plan. Det påpekes også at hvis tjenestemottaker ikke har samtykkekompetanse, har pårørende rett til å medvirke sammen med tjenestemottaker i utarbeidelsen av den individuelle planen.

I forskrift om habilitering og rehabilitering (2001) § 5 defineres brukermedvirkning som:

*”Brukermedvirkning innebærer at brukeren skal være med i den løpende vurdering og kvalitetssikringen av rehabiliteringstjenestene. Evnen til brukermedvirkning kan endre seg over tid som følge av motivasjon og mestringsevne hos brukeren. Kravet til brukerens medvirkning må stå i forhold til personlige og helsemessige ressurser. Det bør legges spesiell vekt på at det avsettes tid til å få fram brukerens egne mål”.*

I lov om pasientrettigheter, står også pasientens rett til medvirkning i § 3-1:

*”Pasienten har rett til å medvirke ved gjennomføring av helsehjelpen. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon. Dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten”.*

Foreldrene i prosjektet ønsket medvirkning i sine barns individuelle planer. Dette fordi de er de som kjenner barnet best og vet mest om barnets muligheter og begrensninger, og er derfor en viktig samarbeidspartner for tjenesteyterne. Foreldrene ønsket også å ivareta barnas rettigheter, og medvirke slik at deres barn fikk best mulig tjenestetilbud. Selv om barnet ikke hele tiden kan ta selvstendige valg, skal en legge til rette for at barnets ressurser blir benyttet og at barnet kan ta valg ut i fra egne forutsetninger. Likevel har foreldrene størst kjennskap til barnet, og rett til å medvirke i utøvelsen av helsehjelpen, jfr § 3-1 i pasientrettighetsloven, men også ifølge forskrift om individuell plan (2005). Rapport fra Sosial og helsedirektoratet ”Brukermedvirkning – psykisk helsefeltet” (2006) viser til at brukermidvirkning på individnivå er at den som benytter seg av et tjenestetilbud får innflytelse i forhold til tilbudet en skal motta. Brukermedvirkning på systemnivå betyr at brukerne inngår i et likeverdig samarbeid med tjenesteapparatet, men slik brukermidvirkning ivaretas av representanter fra interesseorganisasjoner. Brukermedvirkning på individnivå vil dermed si at tjenesteyter skal få mulighet til selv å påvirke hva som er det rette tjenestetilbudet for seg. Likevel forutsetter dette at tjenesteyter har kompetanse til å informere i så stor grad at tjenestemottaker klarer å ta rette valg for seg og for barn med funksjonsnedsettelse vil det oftest være foreldrene. Dette var også noe foreldrene påpekte. Dette forutsetter i neste runde tverrfaglig samarbeid, med foreldrene som viktige samarbeidspartnere. Slik kan alle partene tilknyttet barnets individuelle plan samarbeide om barnets mål. Likevel har brukermidvirkning sin begrensning på grunn av at denne sier noe om medvirkning i forhold til de ulike tjenestene det er i behov for, og ikke selvbestemmelse over tjenestene de kan motta. Vedtakene om tildeling fattes av det offentlige.

Foreldrene i prosjektet er avhengig av tjenesteytere til sine barn, og ønsket å ha opplevde gode tjenesteytere. Foreldrene var opptatt av samarbeidet med tjenesteytere og fortalte hvordan de prøvde å knytte gode tjenesteytere til sine barn og deres individuelle plan. Foreldrene begrunnet dette med at de ønsket opplevelsen av trygghet, de ønsket respekt og de ønsket støtte av kompetente tjenesteytere, som hadde både faglig, organisatorisk og personlig kompetanse. En informant begrunnet hvorfor vedkommende ønsket å beholde en tjenesteyter slik:

*”Jeg følte meg trygg på NN”. Inf 4.*

Foreldrene i prosjektet hadde forskjellige fremgangsmåter for hvordan de knyttet opplevde gode tjenesteytere til sine barn, og fortalte eksempler på hvordan de gjorde dette.

Foreldre benyttet tjenesteytere uavhengig av nivå – profesjon var viktig – for eksempel fysioterapeut. Flere fortalte at de i noen sammenhenger kunne ha behov for eksempelvis en fysioterapeut eller en lege, og benyttet da den tjenesteyteren som de opplevde som god, uavhengig av rolle.

*”Så vi trakk inn, det var vi som trakk inn habiliteringsteamet da, for vi følte det var på det pedagogiske eller det var andre ting, for der var det fagfolk som vi synes vi fikk mer hjelp av”. Inf 6.*

Foreldre benyttet også tjenesteytere som de hadde gode erfaring med fra før, selv om de hadde fått nye roller. Dette kunne være at spesialpedagogen på skolen hadde fått en annen jobb, noe som gjorde at vedkommende ikke lengre jobbet så nært barnet. Noen foreldre fortalte da at de ønsket å benytte denne videre, fordi de opplevde tjenesteyteren som god for sitt barn. Dette gjorde noen foreldre gjennom at tjenesteyteren ble innkalt på ansvarsgruppemøter eller ble benyttet som rådgiver til barnets individuelle plan. Dette selv om foreldrene kunne oppleve at andre tjenesteytere ikke forsto behovet eller hadde ønsker om dette. Som en informant uttrykte når en tjenesteyter hadde skiftet jobb:

*”Jeg følte meg trygg på NN. NN hadde jo vært med fra utviklingen av den første ikke sant (individuelle plan), visste hva vi snakket om og kjente NN(barnet) godt og. Men de nye personene rundt NN(barnet) skjønnte ikke hvorfor jeg ville ha med NN”. Inf 4.*

Det kunne også være at den opplevde gode tjenesteyteren jobbet kun med barn opp til en viss alder, og deres barn hadde blitt eldre enn den definerte alder. Likevel ønsket foreldre å benytte disse tjenesteyterne videre, og noen fortalte at de hadde fått anledning til det.

Som en informant sa:

*”Nå har jo egentlig ikke NN noe med så gamle unger å gjøre lengre, men vi følte alltid NN som en støtte underveis”. Inf 4.*

En informant fortalte om hvordan en nær tjenesteyter ble tilknyttet deres barn. Dette skjedde gjennom at en tidligere tjenesteyter tilknyttet deres barn hadde behov for veiledning.

Informanten foreslo da til den andre tjenesteyteren på bakgrunn av at denne hadde vært en



god tjenesteyter til et annet barn med funksjonsnedsettelse, og som de kjente til gjennom andre foreldre. Denne tjenesteyteren ble etter hvert deres barns personlige koordinator.

*”NN som var (yrkesprofesjon) (tjenesteyter) på NN (barnet) før, NN trengte litt hjelp, NN sto litt fast, og ikke kom så langt, og NN synes det var tungt å jobbe, for NN følte at NN ikke fikk fremgang...mmmmm. Da foreslo jeg NN (etter hvert ny tjenesteyter), som litt sånn veileder, for jeg visste at NN hadde fått til noe lignende på en måte da, det var litt sånn overføring”. Inf 7.*

Noen foreldre fortalte også at de hadde benyttet media for å beholde tilbud de hadde opplevd som gode, og for å unngå nedskjæringer eller nedleggelse.

Foreldre fortalte også at de henvendte seg til andre tjenesteytere enn forutsatt, eksempelvis PPT, skole eller avlastningsbolig, hvis de ikke opplevde at den tjenesteyteren de egentlig skulle henvende seg til var en opplevd god tjenesteyter.

På samme måte som foreldrene ønsket å knytte opplevde gode tjenesteytere til sine barn, og ivareta disse, fortalte de også hvordan de prøvde å unngå tjenesteytere som de så på som mindre gode. Foreldrene begrunnet dette på ulike måter. Foreldrene unngikk noen tjenesteytere, men kunne benytte andre tjenesteytere ved samme sted. Det kunne være at foreldrene ikke følte at de ble hørt eller respektert og som en informant sa:

*”Jeg klarer ikke å snakke med NN, fordi jeg føler at jeg ikke blir hørt når jeg ringer dit likevel, og da går jeg heller til andre folk og bruker dem”. Inf 3.*

Foreldre fortalte også at de valgte å ikke benytte enkelte etater hvis de opplevde at de ikke fikk den bistanden de følte de hadde behov for. Likeledes når de ikke følte trygghet til tjenesteyterne eller etaten og når de ikke følte de ble respektert og hørt. Flere informanter fortalte at de hadde avsluttet kontakten med PPT på grunn av at de ikke følte seg godt nok imøtekommet av tjenesteyterne og at vedtak ikke ble fattet etter behov.

*”Jeg synes ikke det er noe vits i å prøve å, vet jo ikke hvem vi har der engang, så dem er helt ut for oss egentlig. Vi har liksom ikke orket å ta noen telefoner til dem på flere år”. Inf 5.*

*”Men vi hadde NN i flere år (tjenesteyter fra kommunen), og NN kom på møtene, men jeg følte vel ikke at NN hadde helt snøring på hva det dreide seg om alle gangene da.*

*NN kunne det i teorien, men det var noe det å få omsatt det i praksis, det var ikke alt NN hadde like god greie på synes jeg". Inf 5.*

Foreldre sluttet også å benytte tjenesteytere hvis de manglet kompetanse, og ikke innhentet denne ved behov. Som en informant sa:

*"NN hadde ikke kompetanse på det og det, synd egentlig for NN ble ikke noen samtalepartner for oss da, så det å ha NN med på ansvarsgruppemøter ble det ikke noe vits i følte vi". Inf 5.*

Noen foreldre fortalte også at de av og til resignerte og mistet tilliten i forhold til ulike etater og dette ble særlig hevdet i forhold til NAV kontoret. Men flere hadde da opplevd at NAV kontoret likevel tok kontakt i etterkant. Dette ble støttet av flere i prosjektet. Foreldrene fortalte også om avmakten de noen ganger opplevde når de ikke opplevde å bli imøtekommet av forskjellige tjenesteytere og etater på grunn av at de ofte var i en situasjon hvor de opplevde at de ikke hadde noe valg. De følte at de ikke hadde noen alternativer og dermed var avhengig av denne tjenesteyteren de hadde kontakt med. På den annen side fortalte de at de kunne knytte- en i utgangspunktet perifer tjenesteyter - nærmere sitt barn, slik at denne som i utgangspunktet hadde en mindre sentral rolle, kunne få en mer sentral rolle etter hvert.

Alle foreldrene poengterte at de ikke gikk til andre tjenesteytere før de hadde prøvd flere ganger med den tjenesteyteren de i utgangspunktet skulle benytte. Noen foreldre fortalte likevel at de noen ganger resignerte i stede for å ta kontakt med en annen tjenesteyter. Enkelte ganger opplevdes det vanskelig å kjempe og mase, det var så mye som skulle skje i hverdagen ellers, selv om de visste at dette kunne gå utover deres barn. Likevel, de fleste foreldrene valgte sine kamper, de "sto på" for det de opplever som mest viktig for sitt barn. Dette har sikkert sammenheng med at foreldrene – selv om de først resignerer og føler avmakt – føler behov for at det likevel må finnes en løsning. Foreldre føler ofte sterkt ansvar for sine barn. Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse kan oppleve dette ansvaret mer belastende, da de ofte må kjempe mot tjenesteytere for å få tjenester som deres barn har behov for. Dette påpekes av flere av informantene i prosjektet.

Det at foreldre i prosjektet aktivt gikk inn og benyttet eller ikke benyttet tjenesteytere til sine barn kan sees på som empowerment. Nettopp på bakgrunn av at foreldrene selv prøver å påvirke hvem som skal yte en tjeneste ovenfor deres barn. Foreldrene vil at gode tjenesteytere

skal yte tjenester til sine barn, som de føler trygghet til. Dette kan bidra til at foreldrene kan oppleve mestring i forhold til sine liv og sine barn, som i neste omgang kan bidra til å skape empowerment for foreldrene.

Askheim (2007) i Askheim og Starrin (2007) viser til at begrepet empowerment inneholder begrepene styrke, makt og kraft. Videre at ordet empowerment fører tankene videre på selvtillit, stolthet, delaktighet, selvstyre og egenkontroll. Videre påpeker Askheim (2007) i Askheim og Starrin (2007) at empowerment uttrykker at personer som står i en avmaktssituasjon, skal kunne opparbeide seg styrke og makt for å komme ut av avmaktssituasjonen. På bakgrunn av dette kan en knytte begrepet empowerment til begrepet selvbestemmelse, hvor fokus er at bruker selv skal bestemme og ikke bare medvirke. Likevel beskriver Askheim (2007) i Askheim og Starrin (2007) at begrepet empowerment kan ha ulike tilnærminger, gjennom at det kan sees som etablering av motmakt, markedsorientert tilnærming og en terapeutisk posisjon. Når empowerment sees som motmakt, knyttes dette til enkeltindivider og grupper som er i en avmaktssituasjon. Her kan empowerment bidra til at de ulike menneskene og gruppene opplever makt og kontroll gjennom empowerment, ved at de kan styrke sin selvkontroll og få i gang ulike prosesser og aktiviteter. Ved markedsorientert tilnærming er fokus det selvstendige, frie individet, hvor individet er "enheten" politikken det skal bygges opp rundt. Når empowerment sees i en terapeutisk situasjon blir fokus "å bemynde, å gi makt til". Dette betyr at noen avgir makt til andre, og at gjennom dette kan den enkelte oppleve empowerment. (Askheim 2007 i Askheim og Starrin 2007).

Jeg har valgt å se på empowerment som etablering av motmakt i mitt prosjekt. Dette innebærer at jeg ser det slik at foreldrene i prosjektet etablerer motmakt i forhold til tjenesteyterne ved at de er med og påvirker hvilke tjenesteytere som skal yte en tjeneste ovenfor deres barn. Foreldrene benytter empowerment ved at de bruker tjenesteytere de ser på som gode og "styrer" unna andre tjenesteytere. Foreldrene befinner seg i en situasjon hvor de er avhengige av tjenesteytere til sine barn, men foreldrene godtar allikevel ikke tjenesteytere som ikke oppleves gode nok. Dette gjør foreldrene ved at de benyttet gode tjenesteytere som de har god erfaring med, uavhengig av hvilken etat tjenesteyteren tilhører. Likeledes fortsetter foreldrene å benytte tjenesteytere de tidligere har hatt god erfaring med, selv om disse hadde fått nye roller eller ikke lengre har ansvar for deres barn. Foreldrene vil at deres barn skal få best mulig tjenester og trygghet for å få de tjenester de er avhengig av. For å oppnå dette må foreldrene ha gode samarbeidspartnere i det offentlige og hjelp og støtte. For å oppnå hjelp og

støtte er de avhengig av tjenesteytere som er gode hjelpere, og som foreldrene har tillit og trygghet til.

Foreldre fortalte også hvordan de påvirket hvem som skal yte tjenester gjennom at de foreslår tjenesteytere de, eller andre foreldre hadde god erfaring med fra før. Dette kan også sees som empowerment, ved at foreldrene bruker styrke og makt til å knytte gode tjenesteytere til sitt barn.

Tjenesteytere har makt gjennom sin rolle som tjenesteyter ved at de disponerer en tjeneste barnet har behov for. Likevel etablerer foreldrene motmakt til tjenesteyterne ved at de er med og velger hvilke tjenesteytere de vil benytte. Så selv om tjenesteyterne har makt i sin rolle som tjenesteyter, vil denne bli mindre virksom hvis foreldrene velger bort tjenesteyteren. De velger å gå til andre hvor de opplever trygghet, respekt og støtte. Ved at foreldrene går til tjenesteytere de opplever gjør en god jobb velger de bort andre tjenesteytere. I lys av empowerment så benytter foreldrene styrke, makt og kraft slik at de kan påvike hvem som skal yte en tjeneste til deres barn. Foreldrene kan være i en avmaktssituasjon, men de kan oppleve makt og kontroll, og gjennom empowerment påvirker hvem som er tjenesteyter. Brukerne skal gjennom empowerment utvikle sin egen makt, noe som støttes av Altmann (2006). Empowerment blir da mobilisering av egen kompetanse, styrke, innsikt og erfaringer og dermed vilje og evne til å mestre eget liv. Dette vil si at det blir en forskyvning av makt fra tjenesteyter til tjenestemottaker. I denne sammenheng prøver foreldre å knytte opplevde gode tjenesteytere til sine barn, selv om en kanskje kan tenke at foreldre ikke direkte kan bestemme hvem som skal yte en tjeneste ovenfor deres barn. De er avhengig av tjenesteyterne, men for at de skal kunne oppleve trygghet og respekt, er de avhengig av gode tjenesteytere.

Altmann (2006) viser til Lundmark Andersen, Brok og Mathisen (2000) sin definisjon på empowerment, og ser på dette som å få kontroll over eget liv. Altmann (2007) i Askheim og Starrin (2007) gjennomførte i 2005 et deltakerbasert forskningsprosjekt som omhandlet empowerment i praksis, hvor 8 foreldre til barn med funksjonsnedsettelse deltok. Prosjektets målsetting var å styrke foreldrene i møtet med hjelpeapparatet og benyttet da lyttende møte, hvor målet var å utvikle et godt samarbeid mellom foreldre og hjelpeapparatet ved at foreldrene fikk si noe om sine virkelighetsoppfatninger til en lyttende tjenesteyter. Gjennom dette prosjektet kom det frem at tjenesteyterne ikke bare måtte lytte, men også gjøre. Dette bekreftes også av de foreldrene jeg møtte, men de førte innholdet i empowerments et skritt

videre i forhold til det Altmann (2007) viser til. Når foreldrene jeg møtte ikke opplevde trygghet, respekt eller støtte av den tjenesteyteren de hadde til sitt barn, gikk de aktivt til en annen tjenesteyter for å få bistand. På tross av dette var det noen ganger at foreldrene allikevel resignerte.

Vik (2007) i Ekeland og Heggen (2007) benytter begrepet myndiggjøring i stede for empowerment og ser på dette som et begrep med dynamisk aspekt, gjennom at en får makt, gir bort makt eller deler makt. Sett her i lys av foreldrenes ønske om å påvirke hvem som skal yte en tjeneste ovenfor deres barn, kan dette knyttes til makt, hvor foreldrene benytter sin makt til å påvirke hvem som skal yte tjenester ovenfor deres barn.

Knudsen (2007) viser til sin kvalitative intervjustudie, hvor hun intervjuet foreldre til barn med funksjonsnedsettelse om deres opplevelser i møte med tjenesteytere på ulike offentlige kontorer. Hun beskriver begrepet foreldre kraft, hvor dette framgår som en forutsetning for mestring i en særdeles vanskelig situasjon, som det å mestre å ha blitt foreldre til et barn med funksjonsnedsettelse, og hva dette kan innebære for familiene. Foreldrene benytter foreldre kraft for at deres barn skal få et godt liv. Knudsen (2007) viser videre til Møller (2001) som beskriver at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse opplever mer allment stress enn hva foreldre til barn uten funksjonsnedsettelse gjør. Foreldrene i mitt prosjekt vektla samarbeidet med de ulike tjenesteyterne som utfordrende, og nødvendigvis ikke det å mestre det å ha fått et barn med en funksjonsnedsettelse. Foreldrene i mitt prosjekt benyttet heller sin foreldre kraft i samarbeidet med tjenesteyterne tilknyttet deres barns plan. I neste runde kan foreldre kraft sees som empowerment, da foreldrene bevisst bruker sin styrke og kraft slik at deres barn skal få gode tjenester av gode tjenesteytere.

Foreldrene kan sies å benytte empowerment ved at de etablerer motmakt mot tjenesteyterne, og slik påvirker hvem som skal yte en tjeneste ovenfor deres barn. Foreldrene ønsker gode tjenesteytere med organisatorisk, faglige og personlig kompetanse, som inngir til trygghet, respekt og støtte. Likeledes viser Askheim (2007) i Askheim i Starrin (2007) at hvis en skal kunne utøve empowerment i sosialfaglig arbeid, forutsetter dette ulydige tjenesteytere. Dette ved at tjenesteytere setter bruker i fokus, og er villige til å avgi makt til brukerne. I lys av dette kan empowerment i denne sammenhengen ikke bare bli som etablering av motmakt av individer og grupper som opplever å være i en avmaktsposisjon, men også at tjenesteytere er villige til å avgi noe av sin makt til brukerne, slik at de kan ikke bare få medbestemmelse,

men selvbestemmelse i egne liv. Dette krever modige tjenesteytere som har organisatorisk, faglige og personlig kompetanse, og som er så trygge på seg selv at de makter å jobbe på tvers av oppfatninger i egen organisasjon. Tjenesteyterne kan da i neste omgang inngi til tillit til foreldrene ved at tjenesteyterne beveger seg i retning mot bygge opp under brukers rettigheter ved at de finner løsninger som ikke er praksis i organisasjon. Dette gjelder både i forhold til regler og innøvde oppfatninger i organisasjon.

### **4.3. Konklusjon.**

Foreldrene i prosjektet var opptatt av at tjenesteyterne tilknyttet deres barns individuelle plan måtte ha både organisatorisk, faglig og personlig kompetanse. Det som foreldrene vektla mest var tjenesteyternes personlige kompetanse, og her ble trygghet, respekt og støtte fremhevet som vesentlig. Foreldrene fremhevet trygghet mest, gjennom at de hadde behov for å oppleve trygghet til tjenesteyter. Blant annet trygghet om at tjenesteyter hadde kompetanse, eller innhentet dette ved behov. Trygghet for at avtaler ble fulgt opp og at barnas behov ble dekket ble også sett på som viktig. Foreldrene i prosjektet fortalte også om hvordan de tok ansvar for egne uttalelser og ivaretok tjenesteyterne gjennom samarbeidet med disse. Foreldrene står i et avhengighetsforhold til tjenesteyterne. Tjenesteyterne har makt gjennom sin rolle ved at de utøver en tjeneste som foreldrene har behov for. Selv om foreldrene opplever avhengighet, og kan oppleve avmakt i samarbeidet med tjenesteyterne, kjemper de for å få best mulige tjenester til sine barn. Dette gjør foreldrene ved at de velger hvilke tjenesteytere de vil benytte. Foreldrene prøver å knytte til seg gode tjenesteytere, og velger i noe grad bort tjenesteytere som de opplever som mindre gode. Dette kan sees som empowerment, og foreldrenes evne til å etablere motmakt i forhold til tjenesteyterne. For at foreldrene i prosjektet skal oppleve at samarbeidet mellom dem og tjenesteyterne skal kunne fungere, må tjenesteytere ha organisatorisk, faglig og personlig kompetanse slik disse foreldrene ser det. Foreldrene må også oppleve trygghet, støtte og respekt i samarbeidet. Dette stiller krav til tjenesteyterne, ved at de er lydhøre ovenfor foreldrene og at de ønsker å oppnå et likeverdig samarbeid. Foreldrene er opptatt av at deres kompetanse skal likestilles med tjenesteyters. Dette er nødvendig for at barna skal få et best mulig liv ifølge mine informanter.

## 5. Avslutning.

I mitt prosjekt ”Individuell plan – Erfaringer fra 7 foreldre til barn med funksjonsnedsettelse” har jeg hatt fokus på å belyse erfaringer/ opplevelser som foreldre til barn med funksjonsnedsettelse har hatt i forhold til sitt barns individuelle plan. Jeg har hatt fokus på hvordan foreldre til barn med funksjonsnedsettelse opplever individuell plan som verktøy for sitt barn, og hvordan disse foreldrene opplever samarbeidet med de ulike tjenesteyterne som er tilknyttet deres barns individuelle plan. Jeg har valgt å benytte Lorentsen og Berge (2006) sin brukerundersøkelse i mitt prosjekt, dette for nettopp å se på eventuelle likheter og ulikheter. Noen av temaene i mitt prosjekt er sammenfallende med deres undersøkelse, andre ikke. Jeg hadde i utgangspunktet ikke bestemt hvilke kategorier/ tema jeg skulle dele oppgaven inn i. Disse ble bestemt etter intervjuene med mine informanter, og springer direkte ut av det empiriske materialet. Jeg hadde ikke intervjuguide, men fokus på foreldrenes opplevelser tilknyttet individuell plan og samarbeidet med tjenesteyterne.

Thommesen m flere (2006) påpeker at individuell plan kan være et verktøy for ”å snu plata” og om forandring som gjør at makt kan bli jevnere fordelt ved at den det gjelder får mer innflytelse på eget liv. I denne sammenhengen mener jeg at empowerment kan være et viktig redskap, nettopp gjennom medbestemmelse og innflytelse over eget liv. Aune (2007) i Aune og Saur (2007) påpeker at på den ene siden kan fagtenester og tjenesteytere ha tro på myndiggjøring av brukeren nettopp gjennom samarbeid og utarbeidelse av individuell plan, og gjennom dette frigjøre brukerens egne ressurser i rehabiliteringsprosessen. På den andre siden kan den omfattende bruken av individuell plan tyde på at fagtenestene har tro på en styrt prosess hvor de ulike arbeidsmetodene inngår som et viktig styringsredskap. Dette for at brukeren skal ”*oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse, sosialt og i samfunnet*” (§ 2 i forskrift om habilitering og rehabilitering 2001). Dette er samfunnets mål for habilitering og rehabilitering.

For at individuell plan skal kunne fungere slik disse foreldrene ser det, må først tjenesteyteren som innehar koordinatorrollen ha visse personlige, organisatoriske og faglige egenskaper. I mitt prosjekt var det viktigste for foreldrene at tjenesteyterne formidlet trygghet, respekt og støtte. Personen måtte også ha evne og vilje til å komme i et positivt tillitsforhold til foreldrene og møte dem ”der de var”. Men i tillegg måtte de ha kompetanse på egen rolle og hva koordinatorrollen innebærer. Dessuten måtte personer i koordinatorrollen støtte og

argumentere for foreldrenes utgangspunkt, og ikke være ”motstandere” som noen foreldre fortalte om. Alle foreldre forventet at koordinator skulle være til støtte og avlastning, og dermed signalisere respekt, tillit og trygghet. Det kan medføre at foreldrene opplever empowerment og engasjement for fortsatt å kunne gjøre en god jobb som forelder til et barn med funksjonsnedsettelse.

Foreldre fortalte at de brukte mye krefter og energi i møtene hvor de møtte forskjellige tjenesteytere, og hvordan dette påvirket dem som foreldre.

*”I begynnelsen skjønnte jeg ikke hvorfor jeg var så sliten, jeg hadde jo bare vært i et møte liksom. Før det gikk opp for meg at jeg bruker jo masse krefter på alt dette her, men det føler jeg er viktig da. At jeg er veldig til stede”. Inf 1.*

Informantene i prosjektet følte stort ansvar for å formidle den kunnskapen og informasjonen de opplevde som mest viktig i forhold til sine barn, slik at deres barn skulle få den bistanden de hadde krav på. Flere informanter i prosjektet påpekte at tjenesteytere med god kunnskap om deres barn kunne være støttende og gi bistand ved å dele på ansvaret, og enkelte ganger formidle informasjon til andre tjenesteytere. I slike sammenhenger slipper foreldre å sitte med alt ansvaret alene. Slik at det blir som en informant fortalte, ”at en ikke resignerer - en skal jo leve litt og”. For at tjenesteytere skal få muligheten til å være støttespillere, må foreldrene oppleve at koordinator er støttende og har fagkunnskap, slik at foreldrene opplever respekt og trygghet. For at brukermedvirkning skal bli noe annet en fine ønsker, må ifølge Lingås (2005), de ulike tjenesteyterne abdisere og utvikle sine kommunikative emner og holdninger til respekt og likeverd. Slik kan brukermedvirkning bli reel samtykke og selvbestemmelsesrett. Da kan kanskje barna og deres foreldre gjennom empowerment oppleve å få en individuell plan som er virksom og hensiktsmessig.

I mitt prosjekt intervjuet jeg 7 foreldre, 5 mødre og 2 fedre. De er foreldre til 6 barn i aldersgruppen 8 til 17 år. Barna hadde forskjellige funksjonsnedsettelser, men alle hadde behov for omfattende bistand fra tjenesteytere i ulike roller, fra ulike etater og ulike nivå i hjelpeapparatet. Foreldrene har og har hatt mye ansvar og krevende arbeid i forhold til sine barn. Jeg gikk åpent ut for å høre foreldrenes erfaringer, uten å si noe om disse skulle være gode eller mindre gode opplevde erfaringer. Jeg fikk høre hvordan de opplevde å ha individuell plan som verktøy til sine barn, og om deres opplevelser knyttet til samarbeidet med personlig koordinator og andre tjenesteytere. Jeg fikk også høre om hvilke egenskaper



som gjorde at tjenesteyterne ble opplevd som gode av foreldrene. Dette hadde ikke nødvendigvis noe med deres yrkesbakgrunn eller fagkunnskaper å gjøre, men mest om deres egenskaper som mennesker. Noen av disse tjenesteyterne var for eksempel assistenter, helsesøstre, fysioterapeuter, rektorer, vernepleiere og spesialpedagoger. Av disse hadde noen rollen som koordinatore, andre ikke. For å oppnå trygghet i hverdagen er foreldrene avhengige av mange forskjellige tjenesteytere. Dette gjør at de søker dyktige tjenesteytere som de kan støtte seg til. De ønsker å bli møtt med respekt, de ønsker å bli sett, hørt og få en positiv bekreftelse på det de gjør som foreldre. De ønsker at ordene som tjenesteyterne benytter blir omsatt i handling. Slik kan de oppleve at noen deler ansvaret de har for sine barn, og gjennom dette oppleve trygghet. Noe som framsto som viktig i møtet med tjenesteyterne var trygghet. Trygghet blir stående som det mest grunnleggende av alt. De ønsket trygghet og støtte, slik at de kunne overlate noe av ansvaret de føler som foreldre over på dyktige tjenesteytere. Dette i vissheten om at deres barn får den hjelpen de har krav på. De hadde alle møtt dyktige tjenesteytere i sitt møte med hjelpeapparatet. Slike tjenesteytere ønsker de å knytte til sine barn, og de ønsker dette uavhengig av hvor de er i systemet. De ønsker å beholde og søker etater eller tjenester hvor slike finnes. Dette kan være PPT, helsesøster eller habiliteringstjenesten, uavhengig av nivå. De unngikk også etater hvor de møtte opplevde mindre gode tjenesteytere som gjorde at de ble slitne og i verste fall resignerte. De ønsket å ivareta de dyktige tjenesteyterne slik at de ikke blir slitne og utbrente. Dette gjør at de blir i et avhengighetsforhold til enkelte av tjenesteyterne de møter. Gjennom at foreldre opplever respekt, støtte og tillit, vil de føle trygghet sier informantene i prosjektet, noe som i neste runde kan medføre at foreldrene kan oppleve empowerment. Empowerment ved at begrepet inneholder styrke, makt og kraft, som Askheim (2007) i Askheim og Starrin (2007) påpeker.

Jeg har hørt ulike historier hvor foreldre har fortalt om sine gode tjenesteytere, og deres avhengighet til disse. Dette gjelder spesielt tjenesteytere i koordinatrollene. Uten dyktige tjenesteytere i denne rollen, vil individuell plan ikke ha mulighet til å kunne fungere verken etter hensikten eller forskriften for individuell plan (2005). Kommunens ansvar må dessuten - slik disse foreldre ser det - være slik at koordinatorene får tilstrekkelig med tid for å utøve rollen. Denne må gis opplæring i rollen som koordinator og det må legges til rette for personer som har interesse og lyst til å være koordinator for arbeid med individuelle plan.

Foreldrene i prosjektet framhevet viktigheten av at for at en tjenesteyter skal gi god hjelp og bistand, så må denne oppleves som god av den parten som skal motta tjenesten. Dette krever

blant annet at tjenesteyterne klarer å møte den en skal yte en tjeneste ovenfor, der vedkommende er - og begynne der. Dette er ulikt og unikt for hvert enkelt menneske, og gjør at det stilles høye krav til den som ikler seg rollen som tjenesteyter og spesielt koordinator. For at den individuelle planen skal kunne fungere så kreves rett person på rett plass. Det betyr at ikke alle tjenesteytere kan fylle rollen som koordinator på en like god måte, da koordinator - ifølge de foreldrene jeg møtte - mente at de som opptrer i koordinatorrollen i tillegg til organisatorisk kompetanse og myndighet, også må ha noen personlige egenskaper som passer for rollen. Dette for at de skal kunne bistå foreldrene og deres barn på en slik måte som gjør at bistanden kommer til opplevd rett tid, oppleves rett og at behovene dekkes. Behovene er ulike og det er forskjellige prioriteringer som gjøres i forhold til hva de ønsker av bistand. Noen kan ha behov for hjelp til praktiske gjøremål, mens andre foreldre trenger støtte i møtet med tjenesteytere. Foreldrene opplever også at enkelte tjenesteytere må innhente kompetanse som de selv ikke er i besittelse av. Dette gjør ikke at foreldrene ser på dem som mindre dyktige tjenesteytere, men heller at det vises styrke og faglig kompetanse når de er bevisst sitt egen manglende kompetanse. Det medfører heller at foreldrene opplever trygghet og tjenesteyterne inngir til respekt og tillit. Det viktigste slik disse foreldrene i prosjektet ser det, er at de opplever at de blir sett, hørt og bekreftet av tjenesteytere som skal yte bistand til deres barn.

I tillegg til behov for støtte, trygghet og respekt oppleves ansvarsfølelsen som meget stor hos foreldrene i prosjektet. Dette kom fram ved at foreldre søkte andre tjenesteytere eller etater i forhold til individuell plan, hvis de ikke opplevde hjelp og støtte i de opprinnelige tjenesteyterne. Når de ikke er tilfreds med "tingenes tilstand" søkes nye eller alternative løsninger for å få nye kontakter og løsninger i stedet for å resignere og vise avmakt. En dyktig og tjenestevillig koordinator vil bidra til å lette en del av foreldrenes ansvarsfølelse, og dette vil således oppleves som en form for avlastning. Når foreldre opplever dette vil de nødvendigvis miste en slik god koordinator.

Når disse forhold samlet sett fungerer, vil individuell plan - ifølge de informantene jeg møtte i mitt prosjekt - kunne ha mulighet til å kunne fungere etter intensjonen fra forskriften om individuell plan (2005).

Gjennom arbeidet med prosjektet har det kommet tydelig frem at informantene klart og tydelig mente at det trengs dyktige tjenesteytere for at individuell plan skal kunne fungere som verktøy for deres barn. Informantene var opptatt av at deres barns individuelle plan skulle

fungere på en god og oversiktlig måte, og de benyttet styrke, makt og kraft som foreldre for å oppnå dette. Dette kan relateres til empowerment. Foreldrene velger i noen grad hvem de henvender seg til for å få eksempelvis råd, veiledning og andre tjenester. For foreldrene i prosjektet er det aller viktigste at tjenesteyterne rundt barnet er dyktige og at tjenestene barnet mottar fungerer optimalt. I andre omgang kommer behovet for om individuell plan fungerer godt nok eller ikke. Selv om individuell plan kan gjøre koordineringen og samhandlingen av tjenester og tjenesteytere lettere for barnet og foreldrene, er ikke dette det mest viktige for foreldrene i prosjektet. Det viktigste for foreldrene er at tjenesteytere og tjenester rundt barnet fungerer optimalt, uavhengig av individuell plan eller ikke.

Mitt prosjekt har hatt fokus på foreldrenes opplevelser knyttet opp mot individuell plan som verktøy og samarbeidet med tjenesteyterne tilknyttet denne. I mitt prosjekt har jeg tatt utgangspunkt i intervju med 7 foreldre til barn med funksjonsnedsettelse, og som bruker individuell plan som verktøy. Dette i motsetning til tidligere forskning, som har tatt utgangspunkt i tjenesteyternes opplevelser og erfaringer. Røhme med flere (2006) påpeker nettopp mangelen på forskning tilknyttet foreldrenes erfaringer og tilfredshet med individuell plan som verktøy. Mitt prosjekt kan være et bidrag for å belyse nettopp dette.

I etterkant av prosjektet er det flere områder jeg ser på som viktige å forske mer på. Det ene er situasjonen i forbindelse med overganger mellom barnehage, barneskole, ungdomsskole og videregående skole og undersøkt mer om hvordan foreldre opplever dette. Et annet område er å se på ansvarsgrupper som redskap for samhandling med tjenesteyterne i forhold til individuell plan. Hvordan opplever foreldrene ansvarsgruppene i forhold til samarbeidet med tjenesteyterne? Likeledes kunne det vært interessant å se mer på betydning av trygghet for foreldrene og hvordan tjenesteyterne mer kunne bidratt til dette i arbeidet med individuell plan.

## Referanser.

Andersen, Irene (1997) i Kristoffersen (1997) *Generell sykepleie 2*. Oslo. Universitetsforlaget AS.

Andersson, Helle Wessel (red) (2005) *Kunnskapsstatus om det samlede tjenestetilbudet for barn og unge*. Trondheim: SINTEF Helse. Rapport 3/05.

Altmann, Liv (2006) *Empowerment i praksis: Brukermedvirkning gjennom fellesskap og feedback. The power to act*. Paper til NFF 2. nasjonale forskningskonferanse – forskning om funksjonshemming, 30 – 31.10.06 – sesjon 1A.

Altmann, Liv (2007) *Lyttemøte – en annen kanal for makt og innflytelse*. I Askheim, Ole Petter og Bengt Starrin (red) (2007) *Empowerment i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Arntzen, Elisabeth (2007) *En forutsigbar helsetjeneste. Kvalitet og orden i eget hus*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Askheim, Ole Petter (2007) *Empowerment – ulike tilnæringer*. I Askheim, Ole Petter og Bengt Starrin (red) (2007) *Empowerment i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Askheim, Ole Petter (2007) *Utfordringer innenfor det sosialfaglige arbeidet*. I Askheim, Ole Petter og Bengt Starrin (red) (2007) *Empowerment i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Aune, Karin Ellingsen (2007) *Ansvarsgruppe og individuell plan. Arbeidsmetoder som støtter opp om den enkeltes livsprosjekt, eller bidrar til disiplinering av brukerrollen*. I Aune, Karin Ellingsen og Ellen Saur (red) (2007) *Dialogiske perspektiver. Når vi er forskjellige*. Oslo: Universitetsforlaget.

Bakke (2007) *VIP – Veien til individuell plan. "Nå stoler vi på at tilbudet blir tilrettelagt"*. Prosjektrapport. Et samarbeid mellom Sykehuset Telemark HF, Skien kommune og Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. GRUK.

Barbosa Da Silva, Antonio (red) (2006) *Etikk og menneskesyn i helsetjeneste og sosialt arbeid*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Bleikie, Norman (2004) *Designing Social Research*. London: Polity.

Blue - Banning, Summers, Frankland, Nelson og Beegle (2004) *Dimensions of Family and professional Partnerships: Constructive Guidelines for Collaboration*. Exceptional Children. Vol 70, No 2 pp. 167- 184.

Bø, Ingerid (2007) *Foreldre og fagfolk*. Oslo: Universitetsforlaget.

Christoffersen, Svein Aage (red) (2005) *Profesjonsetikk. Om etiske perspektiver i arbeidet med mennesker*. Oslo: Universitetsforlaget.

Creswell, J W (1998) *Qualitative Inquiry and Research Design. Choosing Among Five Traditions*. Thousands Oaks: Sage Publications, Inc.

Denzin, Normann K. (1978). *The Research Act: A Theoretical Introduction to Sociological Methods*. 2d ed. New York: McGraw-Hill i: Patton, Michael Quinn (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods*. 3d ed. Sage Publications, Inc.

Eide, Hilde og Tom Eide (2007) *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Eide, Solveig, Grelland, Hans Herlof, Kristiansen, Aslaug, Sævareid, Hans Inge og Dag Aasland (2003) *Fordi vi er mennesker*. Poland: Fagbokforlaget. Vigmostad og Bjørke AS.

Fjørtoft, Ann- Kristin (2006) *Hjemmesykepleie. Ansvar, utfordringer og muligheter*. Bergen: Fagbokforlaget.

FNs verdenserklæring om menneskerettighetene.

Fog, Jette (2004) *Med samtalen som utgangspunkt*. København: Akademisk forlag.

Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi.  
Forskningsetiske komiteer.  
[http://www.etikkom.no/retningslinjer/NESHretningslinjer/index.txt/view\\_dokument\\_print](http://www.etikkom.no/retningslinjer/NESHretningslinjer/index.txt/view_dokument_print).

FOR 2004-12-23 nr 1837: Forskrift om individuell plan.

FOR 2001-06-28-765: Forskrift om habilitering og rehabilitering.

Garsjø, Olav (2002) *Sosiologisk tenkemåte*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Gilje, Nils og Harald Grimen (2004) *Samfunnsvitenskapens forutsetninger*. Oslo: Universitetsforlaget.

Hammer, Espen (2006) *Individualisering og trygghet i det senmoderne samfunn*. I Hylland Eriksen, Thomas (red) (2006) *Trygghet*. Oslo: Universitetsforlaget.

Hansen, Gunnar Vold (2007) *Samarbeid uten fellesskap. Om individuelle planer i kommunalt psykisk helsearbeid*. Doktoravhandling. Karlstad University Studies 2007:15.

Johnsen, Bjørn- Erik (2004): *Omsorgspraksis- forståelse og handling*. I Bollingsmo, Leif, Høium, Kari og Johnsen, Bjørn- Erik (red): *Det er mitt liv. Brukermedvirkning og nye hjelperoller i habilitering og rehabilitering*. Oslo, Universitetsforlaget.

Keen, Deb (2007) *Parents, Families, and Partnership: Issues and consideration*. International journal of disability, development and education. Vol 54, hefte nr 3, side 339-349.

Knudsen, Åse Gjengedal (2007) *Foreldre kraft- en kvalitativ intervjuundersøkelse av foreldre til barn med Downs syndrom, multifunksjonshemming og autisme om deres opplevelser i møte med helse og sosialkontor og helsestasjonene*. Hovedfagsoppgave. Nordiska høgskolan før folkehelsevitenskap.

Kvale, Steinar (1997) *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Kunnskapsforlagets blå språk – og ordboktjeneste. [www.ordnett.no](http://www.ordnett.no)

Kunnskapsdirektoratet (2008) Veileder ”Fra eldst til yngst – Samarbeid og sammenheng mellom barnehage og skole”. Oslo: F-4248B

Lingås, Lars Gunnar (2005) *Ansvar for likeverd. Etikk i tverrfaglig arbeid med habilitering og rehabilitering*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Lorentsen, Ø og A.R. Berge (2006) *Individuelle planer- Brukernes erfaringer og opplevelser*. Arendal: Rehab- Nor.

[LOV-1991-12-13-81](#) Sosialtjenesteloven - sotjl. Lov om sosiale tjenester m.v. (sosialtjenesteloven). (1991-12-13)

[LOV-1999-07-02-63](#) Pasientrettighetsloven - pasrl. Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven). (1999-07-02)

[LOV-1999-07-02-61](#) Spesialisthelsetjenesteloven - sphsl. Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (1999-07-02)

[LOV-1982-11-19-66](#) Kommunehelsetjenesteloven - khl. Lov om helsetjenesten i kommunene. (1982-11-19)

[LOV-1999-07-02-62](#) Psykisk helsevernloven - phlsvl. Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern (psykisk helsevernloven). (1999-07-02)

[LOV-2006-06-16-20](#) Arbeids- og velferdsforvaltningsloven. Lov om arbeids- og velferdsforvaltningen (arbeids- og velferdsforvaltningsloven). (2006-06-16)

Lundeby, Hege og Jan Tøssebro (2006) *”Det er jo milepæler hele tiden”. Om familien og det offentlige*. I Tøssebro, Jan og Borgunn Ytterhus (red) (2006) *Funksjonshemmete barn i skole og familie. Inkluderingsideal og hverdagspraksis*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Løken, Kårhild Husom (2007) *”Lave stemmer skal også høres” Hvordan lykkes med reell brukermedvirkning på psykisk helse - feltet*. I Askheim, Ole Petter og Bengt Starrin (red) (2007) *Empowerment i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Monsen, Nina Karin (1993) *Under godhetens synsvinkel*. Bergen. Cappelen.

Nelson, Summers og Turnbull (2004) *Boundaries in family- Professional Relationships*. Remedial and special education. Vol 25, Number 3, May/ June, Pages 153- 165.

Nordhelle, Grethe (2007) *Mekling II. Sentrale temaer i konflikthåndtering*. Oslo: Gyldendal akademisk.

NOU 1991: 20. Rettsikkerhet for mennesker med psykisk utviklingshemming.

NOU 2001: 22. Fra bruker til borger.

NOU 2004: 18. Helhet og plan i sosial og helsetjenestene.

NOU 2005: 3. Fra stykkevis til helt.

Olsvik, Vigdis Mathisen (2006) *Makt, avmakt og institusjonelle overgrep*. I Heglum, Toril og Ann Kristin Krokan (red)(2006) *Med viten og vilje*. Oslo: Kommuneforlaget.

Petr, Christopher and David Barney (2001) *Reasonable Efforts of Children with Disabilities: The Parents Perspective*. National Association of Social Workers. Volume 38, Number 3/ May 1993.

Postholm, May Britt (2005) *Kvalitativ metode*. Universitetsforlaget. Oslo.

Røhme, Kjerstina (2005) i Wessel Andersson, Helle (2005) *Kunnskapsstatus om det samlede tjenestetilbudet for barn og unge*. SINTEF Helse. Rapport 3/05.

Røhme, Kjerstina, Hatling, Trong og Eli Lidal (2006) *Individuell plan- ambisiøse mål, men svake virkemidler?* I Tidsskrift for velferdsforskning. Bergen. Fagbokforlaget 3/2006.

Røkenes, Odd Harald og Per – Halvard Hanssen (2006) *Bære eller bryte. Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. Bergen: Fagbokforlaget.

Sandvin, Johans (red) (2008) *Arbeid, sykdom og moral. Om legeassistert fravær og veien tilbake til jobb*. Bergen: Fagbokforlaget.

Sennett, Richard (2003) *Respekt- i en verden af ulighed*. Beder. Forlaget Hovedland.

Skau, Greta Marie (2005) *Gode fagfolk vokser. Personlig kompetanse i arbeid med mennesker*. Oslo: Cappelen akademisk forlag.

Skau, Greta (2003) *Mellom makt og hjelp*. Oslo: Universitetsforlaget.

Solvang, Per (2002) *Annerledes. Uten variasjon, ingen sivilisasjon*. Oslo: Aschehoug.

Sosial og helsedirektoratet (2006) *Brukermedvirkning – Psykisk helsefeltet. Mål, anbefalinger og tiltak i Opptappingsplanen for psykisk helse*. Oslo: IS-1315.

Sosial og helsedirektoratet (2007) *Veileder til forskrift for individuell plan*. Oslo: IS-1253

Stortingsmelding nr 21 (1998-99) ”*Ansvar og Meistring*” (*rehabiliteringsmeldingen*)

Stortingsmelding nr 26 (1999- 2000) ”*Om verdier for den norske helsetenesta*”.

Søndergaard, Dorte Marie (1996) ”*Fremgangsmåde*” i *Tegnet på kroppen. Køn: Koder og konstruksjoner blant unge voksne i akademia*. Museum Tusulanums Forlag.

Thaagaard, Tove (2004) *Systematikk og innlevelse*. Poland: fagbokforlaget. Vigmostad og Bjørke AS.

Thommesen, Hanne, Normann, Hanne og Johans Tveit Sandvin (2006) *Individuell plan, et sesam sesam?* Oslo. Kommuneforlaget.

Thorsen (2005) i Kristoffersen, Nina Jahren m flere (red) (2005) *Grunnleggende sykepleie*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Trefjord, Steinar og Trond Hatling (2004) *Erfaringer fra arbeid med individuell plan ved bruk av verktøyet individuell plan psykisk helse (IPPH)* Rapport. Sintef Helse. STF78 A045020

Tronvoll, Inger Marii (1999) *Barn foreldre og de gode hjelpere. En studie av brukermedvirkning mellom familier med funksjonshemmede barn og hjelpere på kommunalt nivå*. Trondheim: Norsk senter for barneforskning.

Tøssebro, Jan og Hege Lundeby (2006) *Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Vik, Lars Jørgen (2007) *Makt og myndiggjøring – utfordringer for helse – og sosialarbeidrar*. I Ekeland, Tor – Johan og Kåre Heggen (red) (2007) *Meistring og myndiggjøring. Reform eller retorikk*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Widerberg, Karin (2005) *Historien om et kvalitativt forskningsprosjekt*. Oslo: Universitetsforlaget.



## Vedlegg 1

versjon 2007.1

# Meldeskjema<sup>i</sup>

for forsknings- og studentprosjekt som medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt  
(jf. personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter)

Meldeskjema sendes per post,  
e-post eller faks, i ett eksemplar, til:

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
Personvernombudet for forskning  
Harald Hårfagres gate 29  
5007 BERGEN

[personvernombudet@nsd.uib.no](mailto:personvernombudet@nsd.uib.no) / Telefaks: 55 58 96 50 / Telefon: 55 58 21 17

Vennligst les veiledning bakerst

<b>1. PROSJEKTTITTEL</b>			
Individuell plan og personlig koordinator.			
Masteroppgave i rehabilitering.			
<b>2. BEHANDLINGSANSVARLIG INSTITUSJON<sup>ii</sup></b>			
Institusjon: Høgskolen i Bodø.			
Adresse: Mørkvedtråkket 30		Postnr. 8049	Poststed: Bodø.
<b>3. DAGLIG ANSVAR<sup>iii</sup></b>			
Navn (fornavn - etternavn): Janne Breimo (Veileder)			
Institusjon: Høgskolen i Bodø			
Arbeidssted (avdeling/seksjon/institutt) Avdeling for samfunnsfag		Akademisk grad/utdanning Cand. polit i Statsvitenskap.	Stilling Stipendiat.
Adresse – arbeidssted: Mørkvedtråkket 30		Postnr.: 8049	Poststed: Bodø
Telefon: 75 51 74 25	Telefaks:	Mobil:	E-postadresse: Janne.Breimo@hibo.no
<b>4. VED STUDENTPROSJEKT<sup>iv</sup></b> (studiested må alltid være samme som arbeidssted til daglig ansvarlig)			

Navn (fornavn - etternavn) på studenten: Tove Ness			
Stuedsted (avdeling/seksjon/institutt): Høgskolen i Bodø, avdeling for samfunnsfag		Akademisk grad/utdanning: Master i rehabilitering.	
Adresse – privat: Ivar Aasens vei 31 a.		Postnr.: 7800	Poststed: Namsos
Telefon: Priv: 74 27 09 45 Jobb: 74 22 28 21	Telefaks:	Mobil: 48 23 74 20	E-postadresse: tove.m.ness@hint.no
<b>5. FORMÅL MED PROSJEKTET</b>			
<i>Problemstillinger, forskningsspørsmål, eller lignende.</i>	Jeg har valgt to problemstillinger: <ul style="list-style-type: none"> <li>Hvordan opplever foreldre til barn med funksjonsnedsettelse, individuell plan som verktøy for sitt barn?</li> <li>Hvordan opplever foreldre til barn med funksjonsnedsettelse, personlig koordinator som verktøy for sitt barns individuelle plan?</li> </ul>		
<b>6. PROSJEKTOMFANG</b>			
<input checked="" type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> Enkelt institusjon <input type="checkbox"/> Nasjonal multisenterstudie <input type="checkbox"/> Internasjonal multisenterstudie Angi øvrige institusjoner som skal delta:			
<b>7. UTVALGSBESKRIVELSE<sup>v</sup></b>			
<i>Beskrivelse av utvalget</i> Gi en kort beskrivelse av hvilke personer eller grupper av personer som inngår i prosjektet (f.eks. skolebarn, pasienter, soldater, personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse).	Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse.		
<i>Rekruttering og trekking</i> Oppgi hvordan utvalget rekrutteres og hvem som foretar rekrutteringen/ trekkingen.	Rekruttering til mitt prosjekt søkes gjennom habiliteringstjenesten for barn på Levanger, samt ulike kommuner i Nord-Trøndelag. Jeg tar kontakt med leder på habiliteringstjenesten for barn, mens i kommunene tar jeg kontakt med helse og sosial leder/ eller andre innenfor kommunen.		
<i>Førstegangskontakt</i> Oppgi hvem som oppretter førstegangskontakt med utvalget.	Førstekontakt med mine eventuelle informanter gjøres av ulike fagfolk som har fått dette videreformidlet fra sin leder.		
Oppgi alder på utvalget	<input type="checkbox"/> Barn (0-15 år) <input type="checkbox"/> Ungdom (16-17år) <input checked="" type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> Voksne (over 18 år)		
Antall personer som inngår i utvalget.	Ønsker et utvalg på 6 til 8 informanter.		
<b>8. INFORMASJON OG SAMTYKKE<sup>vi</sup></b>			
<i>Informasjon</i> Oppgi hvordan informasjon til	<input type="checkbox"/> Det gis skriftlig informasjon (legg ved kopi av informasjonsskriv).		

<p>respondenten gis.</p> <p><b>NB. Se veiledning for krav til informasjon.</b></p>	<input checked="" type="checkbox"/> Vil bli gitt skriftlig informasjon til eventuelle informanter. Se vedlegg.
	<input checked="" type="checkbox"/> Det gis muntlig informasjon. <input type="checkbox"/> Beskriv hva det informeres om. Det vil bli gitt utfyllende informasjon til eventuelle informanter hvis dette ønskes.
	<input type="checkbox"/> Det gis ikke informasjon. Forklar hvorfor det ikke gis informasjon.
<p><u>Samtykke</u></p> <p>Innhentes samtykke fra den registrerte?</p> <p><b>NB. Se veiledning for krav til samtykke.</b></p>	<input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> Oppgi hvordan samtykke innhentes (legg ved ev. kopi av samtykkeerklæring). Ja      Skriftlig samtykke. Se vedlegg.
	<input type="checkbox"/> Nei      Gi en redegjørelse for hvorfor det anses nødvendig å gjennomføre prosjektet uten samtykke fra respondenten.
<b>9. METODE FOR INNSAMLING AV PERSONOPPLYSNINGER<sup>vii</sup></b>	
<p>Gi en kort beskrivelse av alle datainnsamlingsmetoder og datakilder som skal benyttes.</p>	<p>Jeg vil i prosjektet benytte kvalitative intervju, med fokus på den enkeltes opplevelse av individuell plan og personlig koordinator som verktøy.</p>
<b>10. DATAMATERIALETS INNHOLD<sup>viii</sup></b>	
<p>Gjør kort rede for hvilke opplysninger som skal samles inn.</p> <p>Legg ved spørreskjema, intervjuguide, registrerings-skjema e. a., som foreligger ferdig utarbeidet eller som utkast.</p>	<p>Jeg vil i intervjuet ha fokus på den enkelte informants opplevelse knyttet opp mot individuell plan og personlig koordinator som verktøy.</p> <p>Jeg vil derfor ikke ha en fastlagt intervju guide, men benytte individuell plan og personlig koordinator som tema. Jeg vil ta utgangspunkt i det informantene sier, og spørre eventuelle oppfølgingsspørsmål med utgangspunkt i det informantene formidler om sine opplevelser. Se forøvrig projektskisse under forskningsstrategi og metode.</p>
<p>Behandles det sensitive personopplysninger?</p>	<input type="checkbox"/> Ja      Hvis ja, oppgi hvilke: <input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Rasemessig eller etnisk bakgrunn, eller politisk, filosofisk eller religiøs oppfatning. I utgangspunktet ikke, men informantene kan komme til å berøre helsemessige forhold til sitt <input type="checkbox"/> At en person har vært mistenkt, siktet, tiltalt eller dømt for en straffbar handling. <input type="checkbox"/> Helseforhold. <input type="checkbox"/> Seksuelle forhold. <input type="checkbox"/> Medlemskap i fagforeninger.

	barn, men dette etterspørres ikke.	
Behandles det opplysninger om tredjeperson?	<input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> Ja	Hvis ja, hvordan blir tredjeperson informert om behandlingen? <input type="checkbox"/> Får skriftlig informasjon. <input type="checkbox"/> Får muntlig informasjon. <input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> Blir ikke informert.
<b>11. INFORMASJONSSIKKERHET<sup>ix</sup></b>		
Merk av identifikasjonsopplysninger.	<input type="checkbox"/> Direkte personidentifiserende opplysninger	Oppgi hvilke: <input type="checkbox"/> Navn, adresse, fødselsdato <input type="checkbox"/> 11-sifret fødselsnummer
	<input type="checkbox"/> Indirekte personidentifiserende opplysninger <input checked="" type="checkbox"/>	Oppgi hvilke: Lydbåndopptak.
Dersom datamaterialet behandles elektronisk, oppgi hvordan direkte personidentifiserbare opplysninger (navn, 11-sifret fødselsnummer) registreres.	<input type="checkbox"/> Direkte personidentifiserende opplysninger ( <i>spesifiser hvilke over</i> ) erstattes med et referansenummer som viser til en manuell/elektronisk navneliste som oppbevares atskilt fra det øvrige datamaterialet.  Oppgi hvordan koblingsnøkkelen lagres og hvem som har tilgang til denne.	
	<input type="checkbox"/> Direkte personopplysninger lagres sammen med det øvrige materialet.  Oppgi hvorfor det er nødvendig med oppbevaring av direkte identifikasjonsopplysninger sammen med det øvrige datamaterialet:	
	<input type="checkbox"/> Annet  Spesifiser:	
Hvordan skal datamaterialet registreres og oppbevares?  Sett flere kryss dersom opplysninger registreres flere steder.	<input type="checkbox"/> Fysisk isolert pc tilhørende virksomheten <input type="checkbox"/> Pc i nettverksystem tilhørende virksomheten <input type="checkbox"/> Pc i nettverksystem tilknyttet Internett tilhørende virksomheten <input checked="" type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> Isolert privat pc <input type="checkbox"/> Privat pc tilknyttet Internett <input type="checkbox"/> Videoopptak/fotografi	<input checked="" type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> Lydopptak <input type="checkbox"/> Manuelt/papir <input type="checkbox"/> Annet: Hvis annen lagring, beskriv nærmere:
Sikring av konfidensialitet.	Beskriv hvordan datamaterialet er beskyttet mot at uvedkommende får innsyn i opplysningene? Innlåst	
Vil prosjektet ha prosjektmedarbeidere som skal ha tilgang til datamaterialet på lik linje med daglig ansvarlig/student?	<input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> Nei	Oppgi hvilke:
Innhentes personopplysninger ved hjelp av e-post/Internett?	<input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> Nei	Hvis ja, beskriv hvilke opplysninger og hvilken form de har.
Overføres personopplysninger over eksterne nettverk (som	<input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> Nei	Hvis ja, beskriv i hvilken situasjon dette gjøres og hvilken form opplysningene har.

Internett)?	
Vil personopplysninger bli utlevert til andre?	<input type="checkbox"/> Ja      Hvis ja, til hvem? <input checked="" type="checkbox"/> Nei
<b>12. VURDERING/GODKJENNING AV ANDRE INSTANSER<sup>x</sup></b>	
Er prosjektet fremleggelsespliktig for Regional komité for medisinsk forskningsetikk?	<input type="checkbox"/> Ja      Hvis ja, legg ved eller ettersend kopi av tilråding/tillatelse. <input checked="" type="checkbox"/> Nei
Dersom det anvendes biologisk materiale, er det søkt Regional komité for medisinsk forskningsetikk om opprettelse av forskningsbiobank?	<input type="checkbox"/> Ja      Hvis ja, legg ved eller ettersend kopi av tilråding/tillatelse. <input checked="" type="checkbox"/> Nei
Er det nødvendig å søke om dispensasjon fra taushetsplikt for å få tilgang til data?	<input type="checkbox"/> Ja      Hvis ja, legg ved eller ettersend kopi av tilråding/tillatelse. <input checked="" type="checkbox"/> Nei
Er det nødvendig med melding til Statens legemiddelverk?	<input type="checkbox"/> Ja      Hvis ja, legg ved eller ettersend kopi av tilråding/tillatelse. <input checked="" type="checkbox"/> Nei
Andre	<input type="checkbox"/> Ja      Angi hvem. <input checked="" type="checkbox"/> Nei
<b>13. PROSJEKTPERIODE<sup>xi</sup></b>	
Oppgi tidspunkt for når datainnsamlingen starter – <u>prosjektstart</u> samt tidspunkt når behandlingen av personopplysninger opphører – <u>prosjektstutt</u> .	Prosjektstart (ddmmåååå): __ November 2007 _____ Prosjektstutt (ddmmåååå): __ Mai 2008 _____
Gjør rede for hva som skal skje med datamaterialet ved prosjektstutt.	<input checked="" type="checkbox"/> Datamaterialet skal anonymiseres. Gi en redegjørelse for hvordan datamaterialet anonymiseres. Alt datamateriale som brukes i masteroppgaven vil bli anonymisert i forhold til alder, bosted osv. Det øvrige materialet vil bli slettet så snart arbeidet er avsluttet.  <input type="checkbox"/> Datamaterialet skal oppbevares med personidentifikasjon Hvor skal datamaterialet oppbevares?  Gi en redegjørelse for hvorfor datamaterialet skal oppbevares med personidentifikasjon.
<b>14. FINANSIERING</b>	
<b>15. TILLEGGSPPLYSNINGER</b>	

## 16. ANTALL VEDLEGG

Oppgi hvor mange vedlegg som legges ved meldeskjemaet.

3.

- Prosjektskisse.
- Informasjon om masterprosjekt og forespørsel om deltagelse.
- samtykkeerklæring for deltagelse i masterprosjekt.

### **Meldeskjema skal sendes personvernombudet dersom:**

1. Det skal foretas behandling av personopplysninger som helt eller delvis skjer med elektroniske hjelpemidler og /eller
2. Det skal opprettes et manuelt personregister som inneholder sensitive personopplysninger.

**Med personopplysninger forstås** opplysninger og vurderinger som direkte eller indirekte kan knyttes til en enkeltperson. Fotografier, bildeopptak og stemmer på lydopptak kan også anses som personopplysninger.

**Direkte identifiserende opplysninger:** En person vil være direkte identifiserbar via navn, personnummer eller andre personentydige kjennetegn.

**Indirekte personidentifiserende opplysninger:** En person vil være indirekte identifiserbar dersom det er mulig å identifisere vedkommende gjennom bakgrunnsopplysninger som for eksempel bostedskommune eller institusjonstilknytning kombinert med opplysninger om alder, kjønn, yrke, diagnose, etc. Også opplysninger som registreres med et referansenummer som viser til en atskilt liste med for eksempel navn eller personnummer, er indirekte personopplysninger, uansett hvem som oppbevarer navnelisten, hvor den oppbevares og hvordan den oppbevares.

Med **sensitive opplysninger** menes opplysninger om rasemessig eller etnisk bakgrunn, politisk, filosofisk eller religiøs oppfatning, at en person har vært mistenkt, siktet, tiltalt eller dømt for en straffbar handling, helseforhold, seksuelle forhold, medlemskap i fagforeninger.

### **<sup>1</sup> Behandlingsansvarlig institusjon**

Her føres opp arbeidsstedet til daglig ansvarlig. Det er institusjonens ledelse som har et overordnet ansvar for at personopplysningslovens bestemmelser blir fulgt.

### **<sup>1</sup> Daglig ansvar**

Her skal oppføres navn på den som har det daglige ansvaret for prosjektet. For studentprosjekter oppføres faglig veileder. Faglig veileder og student må være tilknyttet samme institusjon.

### **<sup>1</sup> Studentprosjekt**

Feltet fylles ut dersom behandlingen av personopplysningene gjennomføres som et studentprosjekt.

### **<sup>1</sup> Utvalgsbeskrivelse**

#### **Beskrivelse**

Her skal det gis en beskrivelse av hvem som deltar i undersøkelsen. Eksempler er; et representativt utvalg av befolkningen, barn, skoleelever med lese- og skrivevansker, pasienter, innsatte, organisasjonsmedlemmer, personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse. Dersom utvalget har kjennetegn som er spesielt for utvalget, gjøres dette rede for.

### Rekruttering og trekking

Gjør rede for hvordan utvalget trekkes, fra bestemte registre (for eksempel Folkeregisteret, pasientregister, registre ved sosialkontor), rekrutteres fra et eller flere miljø (for eksempel bedrifter, skoler, idrettsmiljø eller eget nettverk) eller om det er andre måter forsker skal komme i kontakt med eller få tak i dem som utgjør utvalget i prosjektet. Gjør også rede for hvem som foretar trekkingen/rekrutteringen.

### Førstegangskontakt

Førstegangskontakt er første gang utvalget blir kontaktet og får kjennskap til prosjektet. Oppgi hvem det er som oppretter førstegangskontakt, for eksempel lærer, behandlende lege, prosjektleder.

### <sup>1</sup> Informasjon og samtykke

Her skal det beskrives hvordan informasjon til utvalget blir gitt, det vil si om informasjonen blir gitt skriftlig eller muntlig, og hvilket medium som benyttes, for eksempel brev, e-post, telefon, avis, tidsskrift eller ansikt-til-ansikt. Dersom informasjonen gis skriftlig, skal informasjonsskriv eller utkast til informasjonsskriv, legges ved meldeskjemaet. Dersom informasjonen gis muntlig, skal det oppgis hvilken informasjon som vil bli gitt.

Den følgende liste av momenter er veiledende. Hensikten med malen er å gi et hjelpemiddel som gjør at de på en enkel måte skal kunne utforme informasjon som inneholder de opplysninger som etterspørres, men innholdet må selvfølgelig tilpasses og vurderes i forhold til hvert enkelt prosjekt.

- Prosjektets formål/prosjektets tittel. Innledning med forespørsel om deltakelse.
- Navn og adresse til forsker eller til student og veileder dersom studentprosjekt.
- Hvilke opplysninger som innhentes, og hvor de innhentes fra (pasientjournal, intervjuer, SSB etc.)
- Hvilke metoder som skal benyttes for å innhente opplysninger og hva disse innebærer for deltageren.
- Hva opplysningene om respondentene konkret skal brukes til.
- Konfidensialitet, oppbevaring, eventuell gjenbruk av data. Det skal opplyses om i hvilken form opplysningene lagres (direkte personidentifiserbare eller aidentifiserte). Dersom det er mulig å spore opplysningene tilbake til vedkommende, for eksempel ved hjelp av et kodennummer, skal begrepet aidentifisert brukes, ikke anonymisert. Data som inneholder identifiserbare bakgrunnsopplysninger eller stemmer/bilder er heller ikke anonyme.
- Angivelse av prosjektets varighet, samt hva som skjer med personopplysningene etter prosjektets avslutning; sletting, anonymisering eller lagring i påvente av eventuell oppfølging. Når eventuelle lydbåndopptak og andre personopplysninger vil slettes. Ev. endelig dato for anonymisering.
- Understrekning av at deltakelse er frivillig og at et samtykke kan trekkes tilbake på et hvilket som helst tidspunkt uten at man må oppgi grunn. For pasienter og andre i avhengighetsforhold må det opplyses om at det ikke får innvirkning på deres forhold til behandlere eller andre, dersom de ikke vil delta i studien.
- At forsker er underlagt taushetsplikt og at data behandles konfidensielt.
- At prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS. Dersom prosjektet er konsesjonspliktig skal det i tillegg eller i stedet angis at prosjektet er innvilget konsesjon av Datatilsynet. For prosjekter som er fremleggelsespliktige for REK skal de stå at prosjektet er tilrådd av Regional komité for medisinsk forskningsetikk.

Samtykke, dersom en benytter skriftlig samtykke, skal følge i teksten etter informasjonen, f.eks. slik: "Jeg har mottatt skriftlig og muntlig informasjon og er villig til å delta i studien," med plass for signatur og dato.

I noen tilfeller er det også relevant å oppgi informasjon om følgende:

- Hvem som finansierer prosjektet (for eksempel et legemiddelfirma, NFR).
- At det opprettes forskningsbiobank etter tilråding fra REK og godkjenning fra Sosial- og helsedirektoratet.
- Hvorvidt personopplysninger og/eller biologiske prøver skal overføres til utlandet, og i så tilfelle hvor og hvorfor.
- At foresatte/verge har rett til å på forhånd se spørreskjema/intervjuguide som skal forelegges en umyndig.
- Hvorvidt personopplysninger skal utleveres til andre, og i så tilfelle til hvem

Se for øvrig <http://www.etikk.no/REK/forskerportal/infoskriv> for en mer detaljert mal som først og fremst gjelder helsefaglige prosjekter.

### Innhentes det samtykke fra den registrerte?

For å kunne svare ja på dette spørsmålet, må samtykket være en **frivillig, uttrykkelig og informert** erklæring fra den registrerte om at han eller hun godtar behandling av personopplysninger om seg selv.

At samtykket skal være **frivillig**, betyr at det ikke må være avgitt under noen form for tvang fra den som retter forespørselen eller andre involverte aktører. Vær oppmerksom på at måten kontakten blir opprettet på, kan få betydning for om samtykket kan vurderes som frivillig. Dette spørsmålet må ses i sammenheng med maktforholdet mellom den som retter forespørselen og

den som blir forespurt, for eksempel i relasjonen mellom saksbehandler og klient. Hvordan prosjektet blir presentert, kan også tilsøre frivillighetsaspektet, for eksempel ved at deltakelse i forskningsprosjektet framstår som en videreføring eller utvidelse av et eksisterende behandlingstilbud.

At samtykket skal være **uttrykkelig**, betyr at det ikke skal herske noen tvil om at det avgis samtykke. Et passivt samtykke er derfor ikke et uttrykkelig samtykke i lovens forstand. Et passivt samtykke betyr at den forespurte ikke gjør en aktiv handling som tilsier at hun eller han ønsker å være med i forskningsprosjektet. Retur av spørreskjema vil være å betrakte som et uttrykkelig og aktivt samtykke.

At samtykket skal være **informert**, betyr at den registrerte skal gis tilstrekkelig informasjon til at vedkommende vet hva det samtykkes til. Informasjonen må imidlertid ikke være så detaljert at det virker forvirrende eller at fokus flyttes fra det som faktisk kan true personvernet. I prosjekt der det deltar personer med norsk som andrespråk, bør informasjonen så langt det lar seg gjøre, gis på morsmålet. Informasjonen bør som hovedregel gis skriftlig. Muntlig informasjon kan supplere eller erstatte den skriftlige informasjon.

Loven stiller ikke krav til formen på samtykket, dvs. om det skal være skriftlig eller muntlig. Et skriftlig samtykke vil likevel være å foretrekke for å kunne sannsynliggjøre i ettertid at samtykke faktisk er innhentet. Samtykke som er gitt elektronisk er å betrakte som et skriftlig samtykke. Det finnes imidlertid tilfeller der muntlig samtykke vil være å foretrekke, for eksempel dersom det er sannsynlig at deltakerne på bakgrunn av sin alder, kulturelle tilhørighet eller lignende, vil oppfatte et skriftlig samtykke som en kontrakt som ikke kan brytes.

#### Samtykket skal i utgangspunktet gis av den registrerte selv.

For mindreårige og umyndiggjorte skal samtykke som hovedregel innhentes fra foresatte eller verge. For personer med manglende eller redusert samtykkekompetanse skal det i størst mulig grad gis tilpasset informasjon. Pårørende og/eller verge/hjelpeverge skal informeres, om mulig, og hvis de har innvendinger, skal dette respekteres. I de tilfeller hvor personen har vært midlertidig inkompetent (for eksempel bevisstløs) skal han eller hun informeres i ettertid og gis muligheter til å fortsette eller trekke seg, dersom dette er relevant.

#### Det innhentes samtykke

Dersom det svares ja på spørsmålet om samtykke innhentes, skal det oppgis hvordan frivillighetsaspektet er ivaretatt og på hvilken måte samtykke innhentes, for eksempel skriftlig erklæring, muntlig erklæring, retur av spørreskjema.

#### Det innhentes ikke samtykke

Dersom det svares nei på spørsmålet om samtykke, skal det gis en redegjørelse for hvorfor behandlingen er av en så stor allmenn og/eller samfunnsmessig interesse at behandlingen overstiger ulempene for enkeltindividet. Det skal videre oppgis hvorfor det ikke lar seg gjøre å innhente samtykke. Dette kan for eksempel være fordi det praktisk ikke lar seg gjøre eller at det er så store etiske betenkeligheter knyttet til det å innhente samtykke. Begrunnelsene må være konkrete. Dersom det benyttes andre former for samtykke, for eksempel generelt samtykke, passivt samtykke, stedfortredende samtykke, samtykke innhentet etter at behandlingen har funnet sted eller dispensasjon fra taushetsplikten, skal dette oppgis her.

#### <sup>1</sup> Metode for innsamling av personopplysninger

Personopplysningene kan innhentes på flere måter. De kan innhentes direkte fra den registrerte gjennom for eksempel personlig intervju, postale spørreskjema, deltakende observasjon, medisinske undersøkelser/tester. Personopplysninger kan også innhentes fra eksisterende registre (for eksempel Kreftregisteret, Medisinsk fødselsregister) eller ved dokumentgjennomgang (for eksempel sakspapirer hos PPT, sykejournaler etc.). Ofte kombineres ulike metoder. **Husk å oppgi alle kilder til informasjon om personene som inngår i utvalget.**

#### <sup>1</sup> Datamaterialets innhold

##### Opplysninger om tredjeperson

Med *opplysninger om tredjeperson* menes opplysninger som kan spores tilbake til personer som ikke inngår i utvalget. Eksempler på opplysninger om tredjeperson er opplysninger om spesifiserte familiemedlemmer til en registrert, som mor, far, onkel, bestemor.

#### <sup>1</sup> Informasjonssikkerhet

Med informasjonssikkerhet forstås en dokumentasjon av informasjonssystemet og sikkerhetstiltakene. Dette tilsvarer en beskrivelse av bl.a. hvordan datamaterialet registreres og oppbevares, sikring av konfidensialitet, tekniske tiltak (passordbeskyttelse, oppbevaring av direkte identifiserende personopplysninger og aidentifiserte opplysninger atskilt og automatisk nedkobling av skjermbilder med personinformasjon).

#### Definisjon av personopplysninger



*Direkte personidentifiserende* opplysninger er opplysninger som direkte kan identifisere den registrerte. Navn og 11-sifret fødselsnummer regnes som direkte personidentifiserbare opplysninger.

*Indirekte personidentifiserende* opplysninger er opplysninger som kan identifisere den registrerte uavhengig av om dataene er tilknyttet direkte personidentifiserbare opplysninger. Eksempler på variabler som indirekte kan være med å identifisere deltakerne, er bruk av bosted sammen med alder, kjønn og eventuelt diagnose, yrke, idrettsaktivitet. Andre eksempler som kan medføre at en registrert er indirekte identifiserbar, er spesifisering av for eksempel organisasjonstilhørighet, arbeidsplass, sykehus og avdeling, kirke- eller moskétilhørighet sammen med ulike bakgrunnsvariable. Også opplysninger som registreres med et referansenummer som viser til en atskilt liste med for eksempel navn eller personnummer, er indirekte personopplysninger.

Direkte personidentifiserende opplysninger bør ikke registreres sammen med det øvrige datamaterialet. Dersom det er nødvendig å registrere opplysningene sammen med de direkte personidentifiserbare opplysningene, skal det gis en begrunnelse for det.

#### Sikring av konfidensialitet

Daglig ansvarlig/veileder og/eller studenten plikter å holde oversikt over hvilke personopplysninger som skal behandles med elektroniske hjelpemidler og som må sikres spesielt mot at uvedkommende får adgang til dem. Den behandlingsansvarlige skal også vurdere sannsynligheten for at sikkerhetsbrudd kan forekomme: Er f.eks. pc-tilgangen beskyttet med brukernavn og passord og står pc-en i et låsbart rom? Videre skal den behandlingsansvarlige vurdere hvilken skade det vil volde den registrerte dersom sikkerhetsbrudd inntreffer: Kan sikkerhetsbrudd f.eks. føre til tap av personlig integritet eller anseelse? Vurderingene som gjøres skal dokumenteres.

#### Overføres personopplysningene i eksternt datanett?

Med dette menes om personopplysningene skal samles inn eller overføres til andre gjennom eksternt datanett, f.eks. via e-post fra respondenten.

#### <sup>1</sup> Vurdering/godkjenning av andre instanser

All medisinsk forskning som involverer mennesker (inkludert personopplysninger og humant materiale) skal fremlegges for en **regional komité for medisinsk forskningsetikk**, [www.etikkom.no](http://www.etikkom.no)

For å få utlevert taushetsbelagte opplysninger fra offentlige forvaltningsorgan, sykehus, trygdekontor, sosialkontor m.m., må det søkes om dispensasjon fra taushetsplikten. Dispensasjon søkes vanligvis fra aktuelt departement. Søknad om utlevering av helseopplysninger rettes til Sosial- og helsedirektoratet.

Det skal sendes melding til Statens legemiddelverk ved utprøving av legemidler. Statens legemiddelverk vurderer meldinger om klinisk utprøving i henhold til Forskrift om klinisk utprøving av legemidler til mennesker av 24.9.2003.

#### <sup>1</sup> Prosjektperiode

Dersom datamaterialet skal anonymiseres etter prosjektslutt skal alle personopplysninger, både direkte og indirekte, slettes eller skrives om/kategoriseres, slik at det ikke lenger er mulig å føre opplysningene tilbake til enkeltpersoner i datamaterialet. Data kan oppbevares med personidentifikasjon etter prosjektslutt i påvente av eventuelle oppfølgingsundersøkelser og for historiske, statistiske og vitenskapelige formål. Hovedregel for lagring av data med personidentifikasjon er samtykke fra den registrerte. Det må videre gis konkrete begrunnelser for hvorfor data skal lagres med personidentifikasjon og om dette vil medføre noen ulemper for den registrerte. Dersom lagringen av personopplysningene ikke skal baseres på samtykke setter personopplysningsloven strengere krav til nødvendigheten av lagringen. Dersom det ikke skal innhentes samtykke til lagringen, skal det gis en redegjørelse for hvorfor lagringen er av en så stor samfunnsmessig interesse at den overstiger ulempene for enkeltindividet, og hvorfor det ikke skal innhentes samtykke. NSD arkiverer data fra forskningsprosjekt innen samfunnsvitenskap, humaniora, psykologi, medisin og helsefag. Data som er egnet for arkivering hos NSD, er anonyme kvantitative data lagret på diskett eller CD samt kvantitative og kvalitative persondata.

## Vedlegg 2

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



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

Janne Breimo  
Avdeling for samfunnsfag  
Høgskolen i Bodø  
Mørkvetrårket  
8049 BODØ

Vår dato: 20.12.2007

Vår ref :17954 / 2 / AMS

Deres dato:

Deres ref:

### KVITTERING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 14.11.2007. Meldingen gjelder prosjektet:

17954	<i>Individuell plan og personlig koordinator</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Høgskolen i Bodø, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Janne Breimo</i>
<i>Student</i>	<i>Tove Ness</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

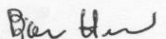
Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.05.2008, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

  
Bjørn Henrichsen

  
Anne-Mette Somby

Kontaktperson: Anne-Mette Somby tlf: 55 58 24 10  
Vedlegg: Prosjektvurdering  
Kopi: Tove Ness, Ivar Aasens vei 31 a, 7800 NAMSOS

Avdelingskontorer / District Offices:

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



Prosjektvurdering - Kommentar

17954

Personvernombudet finner at behandlingen kan finne sted med hjemmel i personopplysningsloven § 8 første ledd (samtykke).

Utvalget er foreldre til barn med funksjonsnedsettelse. Foreldrene skal få skriftlig informasjon om prosjektet, og samtykker skriftlig. Informasjonsskrivet som er utformet vurderes som tilfredsstillende.

Når resultatene presenteres skal det ikke være mulig å identifisere enkeltpersoner. Ved prosjektslutt 01.05.2008 skal datamaterialet anonymiseres. Dette innebærer at indirekte personidentifiserende opplysninger skal slettes eller omskrives, og lydopptak skal makuleres.

### Vedlegg 3

E – post datert 13.11.07.

Godmorgen.

Viser til hyggelig telefonsamtale med deg 06.11.07, hvor du sa deg villig til å formidle kontakt med aktuelle foreldre for meg i forbindelse med mitt prosjekt: Individuell plan og personlig koordinator. Jeg, Tove Ness, til vanlig lærer ved Høgskolen i Nord Trøndelag, avd helsefag i Namsos, går nå master i rehabilitering ved Høgskolen i Bodø, og har nå begynt med avsluttende masteroppgave. Mine problemstillinger i prosjektet er;

- Hvordan opplever foreldre til barn med funksjonsnedsettelse, individuell plan som verktøy for sitt barn?
- Hvordan opplever foreldre til barn med funksjonsnedsettelse, personlig koordinator som verktøy for sitt barns individuelle plan?

Forrige uke var jeg hos min veileder, Janne Breimo, og min prosjektskisse er nå godkjent fra Høgskolen i Bodø. Søknad sendes idag til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste, personvernombudet for forskning.

Jeg vil ta kontakt igjen med mer informasjon når prosjektet er godkjent fra dem.

Ta gjerne kontakt med meg hvis det er spørsmål. Jeg nåes både på mail og mobil.

Mvh

Tove Ness

Mob: 48 23 74 20.

## Vedlegg 4

### **Informasjon om masterprosjekt og forespørsel om deltakelse.**

Jeg heter Tove Mentsen Ness og er lærer ved sykepleierutdanningen ved Høgskolen i Nord- Trøndelag, avdeling for helsefag Namsos. Jeg har tidligere arbeidet som psykiatrisk sykepleier i Namsos kommune. For tiden holder jeg på å gjennomføre en masteroppgave i rehabilitering ved Høgskolen i Bodø.

I prosjektet ønsker jeg å belyse erfaringer / opplevelser foreldre til barn med funksjonsnedsettelse har i forhold til sitt barns individuelle plan. Jeg ønsker særlig å se på opplevelser knyttet til koordinatorrollen, og dennes betydning. Hva ser du på som viktig, for deg som foreldre og for ditt barn? Hva er dine erfaringer? Jeg søker gjennom prosjektet å få en øket forståelse av ulike foreldres opplevelser. Det er i denne forbindelse jeg ønsker kontakt med deg /dere som er foreldre til et barn med funksjonsnedsettelse. Jeg ønsker å få fram den erfaringen du har rundt opplevelsen av å ha en individuell plan til ditt barn, med særlig vekt på koordinatorrollen.

Jeg ønsker å belyse dette gjennom intervju med deg som forelder. Dette med vekt på hva du opplever i møte med ditt barns koordinator, og hvilke erfaringer du har med individuell plan for ditt barn. Samt din beskrivelse av forholdet til deres koordinator.

Prosjektet blir veiledet og støttes av Janne Breimo, stipendiat ved Høgskolen i Bodø.

Bakgrunnen for at jeg er opptatt av dette som tema er at jeg selv er mor til et barn som har funksjonsnedsettelse, og som har en individuell plan. Tidligere forskning har ikke hatt oppmerksomhet / fokus på foreldrenes opplevelse / erfaringer knyttet opp mot individuell plan, noe som gjør at jeg er nysgjerrig på akkurat dette. Derfor er det vært fint om jeg kan komme i kontakt med deg som forelder.

Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS, og de opplysningene du gir vil såklart behandles etter forskningsetiske retningslinjer. Alle opplysningene som blir gitt, vil bli anonymisert, og kan ikke spores tilbake til deg. Når prosjektet er ferdig, vil opplysningene du har gitt slettes. Du vil få oppgaven til gjennomlesing før den ferdigstilles, dette slik at du kan uttale deg. Se vedlagt skjema for samtykkeerklæring.

Dersom du har lyst til å delta i en slik samtale må du godkjenne dette og underskrive vedlagt samtykkeskjema. Når og hvor intervjuet skal finne sted bestemmes av deg.

Du deltar frivillig i prosjektet, og kan når som helst trekke deg fra prosjektet, uten og gi noen grunn.

Dersom det er spørsmål eller ting du lurer på, må du ta kontakt med meg på mobiltelefon:  
48 23 74 20.

Namsos 27.12.07.

Med hilsen.

Tove Mentsen Ness.

## Vedlegg 5

### **SAMTYKKE- ERKLÆRING FOR DELTAGELSE I MASTERPROSJEKT.**

Jeg gir mitt informerte samtykke til at jeg kan bli intervjuet som en del av masterprosjektet:

Individuell plan og personlig koordinator.

Hvordan opplever foreldre til barn med funksjonsnedsettelse, individuell plan som verktøy for sitt barn?

Hvordan opplever foreldre til barn med funksjonsnedsettelse, personlig koordinator som verktøy for sitt barns individuelle plan?

Jeg er informert om undersøkelsens formål og metode, og hva dette innebærer for meg.

Materialet som fremkommer under intervjuet vil kun behandles av Tove Ness og opplysningene jeg gir vil bli anonymisert, dette for at de ikke skal kunne gjenkjennes av andre. Videre vet jeg at hun har taushetsplikt slik det fremgår av forskningsetiske retningslinjer.

Jeg deltar frivillig i prosjektet, og er kjent med at jeg når som helst kan trekke meg fra prosjektet, uten og gi noen grunn.

Sted:

Dato:

Underskrift:

## Vedlegg 6

**Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS**  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



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

Tove Ness  
Ivar Aasens vei 31 a  
7800 NAMSOS

Vår dato: 28.04.2008

Vår ref: 17954 / 3

Deres dato:

Deres ref:

### STATUS FOR BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

17954 *Individuell plan og personlig koordinator*

Vi viser til tidligere innsendt meldeskjema for forskningsprosjekt som medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt. Videre vises det til vårt svarbrev hvor det gikk frem at vi ville ta kontakt ved prosjektslutt angående prosjektets status.

Ifølge våre opplysninger skal prosjektet nå være avsluttet. Personvernombudet for forskning ber om en tilbakemelding på hvorvidt datamaterialet er anonymisert.

Dersom data ikke er anonymisert og det fortsatt er behov for oppbevaring av personopplysninger, må prosjektleder gi en redegjørelse til personvernombudet for hvorfor data ikke kan anonymiseres på nåværende tidspunkt. Denne tilbakemeldingen er nødvendig for at prosjektleder skal ha lovlig grunnlag for behandling av personopplysninger.

NSD arkiverer forskningsdata for fremtidig bruk. Dersom lagring av data ved NSD er ønskelig ber personvernombudet om at data oversendes sammen med nødvendig dokumentasjon og utfylt arkiveringsskjema. Vi viser til våre nettsider for veiledning [www.nsd.uib.no/personvern](http://www.nsd.uib.no/personvern). Forskere som gjennomfører forskningsprosjekt med støtte fra Norges forskningsråd (NFR) minnes om at arkivering ved NSD er et kontraktsvilkår for den gitte støtte (dersom data er egnet for arkivering ved NSD).

Vi ber om skriftlig tilbakemelding på status for behandling av personopplysninger ved at skjemaet "Statusskjema for forsknings- og studentprosjekt som medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt" fylles ut og returneres NSD. Skjemaet er tilgjengelig på Internett, [www.nsd.uib.no/personvern](http://www.nsd.uib.no/personvern).

Vi ber om tilbakemelding innen 3 uker. Dersom noe er uklart ta gjerne kontakt over telefon.

Vennlig hilsen

Bjørn Henrichsen

Anne-Mette Somby

Kopi: Janne Breimo

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. [nsd@uio.no](mailto:nsd@uio.no)

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. [kyrre.svarva@svt.ntnu.no](mailto:kyrre.svarva@svt.ntnu.no)

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. [nsdmaa@sv.uit.no](mailto:nsdmaa@sv.uit.no)



## Vedlegg 7

# Statusskjema

for forsknings- og studentprosjekt som medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt  
(jf. personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter)

Statusskjema sendes per post,  
e-post eller faks, i ett eksemplar, til:

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste  
Personvernombudet for forskning  
Harald Hårfagres gate 29  
5007 BERGEN

*personvernombudet@nsd.uib.no / Telefaks: 55 58 96 50  
/ Telefon: 55 58 21 17*

DAGLIG ANSVARLIG		VED STUDENTPROSJEKT	
Navn (fornavn - etternavn): Janne Breimo		Navn (fornavn - etternavn) på student: Tove Ness	
Telefon: 75 51 74 25	E-postadresse: Janne.Breimo@hibo.no	E-postadresse: Tove.m.ness@hint.no	Telefon: 48 23 74 20
PROSJEKTNUMMER OG PROSJEKTTITTEL			
Nummer: 17954			
Tittel: Individuell plan og personlig koordinator			
Status for prosjektet			

Datamaterialet er anonymisert\*

Datamaterialet er ikke anonymisert

Gi en begrunnelse for videre behandling av personopplysninger, ny dato for prosjektslutt og hva som da vil skje med datamaterialet:

Intervjuene med informantene, 7 stk, ble avsluttet i mars 08. Holder nå på med analysen, men vil ikke bli ferdig med prosjektet før i august. Skal levere masteroppgaven i rehabilitering 150808. Dette betyr at datamaterialet ikke er anonymisert ennå. Men dette vil bli gjort så fort jeg er ferdig med analysen, og opplysningene fra informantene vil bli anonymisert i prosjektet. Alle datamaterialer slettes/ makuleres når prosjektet avsluttes i august 08.

\* For at datamaterialet skal være anonymisert må opplysningene ikke på noe som helst måte kunne identifisere enkeltpersoner, verken direkte gjennom navn eller personnummer, indirekte gjennom bakgrunnsvariabler, eller gjennom navneliste/koplingsnøkkel eller krypteringsformel og kode. Å anonymisere et datamateriale innebærer vanligvis å slette/makulere navnelister, og ev. kategorisere eller slette indirekte personidentifiserbare opplysninger. Dersom det er tatt lyd- eller bildeopptak i forbindelse med prosjektet må disse også anonymiseres/slettes/makuleres eller sladdes dersom datamaterialet skal være anonymt.

#### Arkivering ved NSD

For arkivering av data hos NSD ber vi om at arkiveringsskjema fylles ut og sendes inn sammen med data og nødvendig dokumentasjon.

For videre informasjon,

se [http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk\\_stud/skjema.html](http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html).

Dersom data først kan overføres på et senere tidspunkt, angi dato: \_\_\_\_\_

## Vedlegg 8

Fra: Katrine Utaaker Segadal [<mailto:katrine.segadal@nsd.uib.no>]  
Sendt: 27. mai 2008 16:18  
Til: Ness Tove M.  
Emne: Prosjektnr: 17954. Individuell plan og personlig koordinator

Hei,

Viser til statusskjema mottatt 19.05.08.

Personvernombudet har registrert 31.08.2008 som ny dato for prosjektslutt og anonymisering. Vi vil rette en ny statushenvendelse når dette nærmer seg.

--

Vennlig hilsen/best regards

Katrine Utaaker Segadal  
Fagkonsulent  
(Specialist Consultant)

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (Norwegian Social Science Data Services)  
Personvernombud for forskning Harald Hårfagres gate 29, 5007 BERGEN

TLF. Direkte: (+47) 55 58 35 42  
Tlf. sentral: (+47) 55 58 21 17  
Faks: (+47) 55 58 96 50  
Email: [katrine.segadal@nsd.uib.no](mailto:katrine.segadal@nsd.uib.no)  
Internettadresse [www.nsd.uib.no/personvern](http://www.nsd.uib.no/personvern)

---