



UNIVERSITETET I  
NORDLAND

# MASTEROPPGAVE

**Hvilke faktorer fremmer eller hemmer en helhetlig  
rehabiliteringsprosess i en kommunal kontekst?**

**Foreldrenes erfaringer**

**Fakultetet for samfunnsvitenskap**

**Master i Rehabilitering. RH 335 S.**

**Universitetet i Nordland**

**Kandidat nummer**

**Vår 2015**



## Innholdsfortegnelse

Innholdsfortegnelse .....	i
Forord .....	2
Sammendrag .....	3
Summary .....	4
1.0 Innledning.....	5
1.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling.....	5
1.1.2 Tidligere forskning på tema .....	7
1.1.3 Avgrensning .....	9
1.1.4 Oppgavens oppbygning.....	10
2.0 Oppgavens teoretiske og begrepsmessige grunnlag.....	11
2.1 Profesjonsteori.....	11
2.2 Webers forståelse av makt.....	15
2.3 Foucaults forståelse av makt .....	17
2.4 Epilepsi.....	20
2.5 Rehabilitering .....	22
3.0 Metode.....	28
3.1 Oppgavens fenomenologiske perspektiv.....	28
3.2 Kvalitativt forskningsintervju .....	30
3.2.1 Utvalg og rekruttering .....	32
3.2.2 Intervju guide - uforming av spørsmål .....	33
3.3 Gjennomføring av intervjuene .....	34
3.3.1 Erfaringer fra intervjuene .....	35
3.3.2 Analyseprosessen .....	35
3.4 Verifisering.....	37
3.4.1 Etske betraktninger.....	39
3.5 Presentasjon av informantenes barn .....	40
3.6 Samhandlingspartnere i kommunal kontekst. ....	44
4.0 Presentasjon av funn.....	45
4.1 Samhandling, kompetansemangel og mistillit .....	45
4.2 Kommunikasjon, språk og avmakt.....	56
4.3 Profesjonsmakt .....	69
4.4 Sammenfatning.....	74
5.0 Avslutning .....	75
Litteraturliste .....	80
Vedlegg 1 .....	84
Vedlegg 2 .....	86
Vedlegg 3 .....	88
Vedlegg 4 .....	89
Vedlegg 5 .....	90

## **Forord**

Nå ser jeg enden av arbeidet med denne rehabiliteringsmasteren. Det har vært en lang og til tider vanskelig vei å gå. Men jeg ønsket virkelig å finne ut hvordan situasjonen for barn med epilepsi i kommunene er, i forhold til hvilke forhold som fremmer og hemmer en helhetlig rehabiliteringsprosess, sett fra foreldrenes ståsted. Gjennom mange års erfaring i kommunal tjeneste, og med en forståelse av at velferdsgoder er en knapphetsvare for mange, våknet min faglige nysgjerrighet med ønske om å finne noen svar på hvorfor situasjonen oppleves slik.

Gjennom intervjuene fikk jeg sterke historier fra foreldre til barn med epilepsi. Historier som har gjort dypt inntrykk på meg. Foreldrene har vist meg stor tillitt og åpenhet under intervjuene, og jeg håper jeg har vist de rettferdighet gjennom denne avhandlingen. Uten deres samarbeid ville det ikke vært mulig å gjennomføre denne oppgaven. Jeg ønsker å rette er stor takk til hver især av de ni foreldrene som stilte opp.

Det å se i fugleperspektiv på deler av helheten er ingen enkel oppgave for en sykepleier som er vant til å tenke i et helhetsperspektiv. Det har tatt meg lang tid å forstå at det var nødvendig å se bort fra helhetlig perspektiv, for å kunne skrive oppgaven. Jeg ønsker jeg å takke en tålmodig om enn til tider frustrert veileder Britt Lillestø, fordi sykepleieren i meg lenge nektet å akseptere fugleperspektivet ” *men det må jo inn i oppgaven, det hører til.*”

Familien har sett lite til meg denne tiden. Jeg har sittet med nesen i en bok eller har vært gjemt i min skrivestue. Det er derfor på sin plass å takke familien min også, for den tålmodighet de har utvist. Min kjære lille Atlas bør nevnes. Han har fått meg opp og ut på tur, slik at jeg har fått hvilt hodet litt. Det tror jeg har vært bra for meg. Mine venninner fortjener og en takk for støtte og oppmuntring underveis.

Til sist fortjener ansatte i epilepsiforbundet en takk. De har vært positive og hjulpet meg med å få informanter. Det var en viktig oppgave, fordi uten informanter – ingen oppgave om helhetlig rehabiliteringsprosess i kommunal kontekst for barn med epilepsi.

## **Sammendrag**

Målet med denne kvalitative studien er å belyse forhold foreldre erfarer fremmer eller hemmer en helhetlig rehabiliteringsprosess, i en kommunal kontekst. Målet er å få frem foreldrenes stemmer og synliggjøre deres erfaringer. Fokus er hvilke faktorer som påvirker samhandlingen, som er en avgjørende faktor i forhold til å formulere en helhetlig rehabiliteringsplan.

Avhandlingen handler om rehabilitering til barn med epilepsi. Dette er en stor gruppe barn med en tilstand som ikke vises, utenom når barna har anfall. Det er ikke mye forskning relatert direkte til denne barnegruppen; barn med epilepsi og ingen tilleggsdiagnoser. Det vekket min nysgjerrighet.

Litteraturen beskriver ” *the burden of epilepsy*”, det vil si tilleggsutfordringer barn med epilepsi erfarer i hverdagen. Mange barn lider under disse utfordringene, noe som også kom klart frem i foreldrenes fortelling. Åtte av ni foreldre opplever at det er svært vanskelig å få til god samhandling med fagbyråkratene. Foreldrenes erfaringer er at det mangler kompetanse om tilstanden, det er vanskelig å få et forhold basert på tillit til fagbyråkrater, behovsprøving og tjenestetildeling oppleves ikke rettferdig, foreldre fratras muligheter til å være foreldre, det er mye støy i kommunikasjonen og foreldre erfarer at faglige og etiske vurderinger blir skjøvet i bakgrunnen til fordel for kommunale retningslinjer. Foreldrenes opplevelse er veldig avhengig av den kommunale fagbyråkraten foreldrene treffer på. Det kan synes som fagbyråkratene i samhandling med foreldrene strever med tanken på egen legitimitet. Bare en mor har positiv erfaring, og viser at det er mulig å få til et godt helhetlig opplegg rundt denne barnegruppen.

Foreldre og barn med epilepsi er ikke en homogen gruppe og samarbeider derfor lite i forhold til opplevd urettferdighet. Motstanden mot systemet er ofte diffus, ikke koordinert og uklare i formuleringene. Med bakgrunn i dette utgjør foreldrene ingen pressgruppe i kommunen og de har liten mulighet for å påvirke situasjonen til det bedre.

## **Summary**

The purpose of this qualitative thesis is to shed light on those conditions parents may experience are promoting or inhibiting holistic rehabilitation process, in a municipal context. Focus is to call attention to the parents' experiences, and the factors affecting the interaction between parents and municipal experts in the process of formulating a holistic rehabilitation plan.

The focus group in this thesis is children diagnosed with epilepsy. Children with epilepsy are a rather large group. The condition is not visible, except when the children have seizures. Research related directly to this topic is rare; children with epilepsy, and no additional diagnoses. It awakened my curiosity. Literature describes the additional challenges children with epilepsy experiences, as " *the burden of epilepsy*". A number of these children are suffering at a personal level from these "burdens". This was made clear through the information collected from the interviews. Eight out of nine parents experiences difficulties when it came to maintain a good interaction with the experts. Parent's experiences are; lack of expertise in this particular field in the municipality, it is difficult to maintain a relationship based on confidence to municipal experts, service assessment and service allocation is perceived unjust and parents are deprived of the opportunity to be parents, it is a lot of noise in the communication and professional and ethical considerations are placed in the background in favor of municipal guidelines. The interaction depends to a large extend, on the individual municipal bureaucrat the parents meet. One mother, however, has positive experience. This shows that it is possible, in cooperation, to work out a well functioning rehabilitation process for children with epilepsy. In the interaction with the parents, bureaucrats seem to struggle to legitimate their participation in this line of work

Parents, and children with epilepsy, are not a homogenous group. The parent's response interacting with the municipality is therefore diffuse, not coordinated and often blurry, and as a result the group is not able to change, for the better, the rehabilitation process.

## 1.0 Innledning

Gjennom denne oppgaven ønsker jeg å belyse forhold foreldre til barn med epilepsi erfarer fremmer eller hemmer en helhetlig rehabiliteringsprosess, i en kommunal kontekst. Det er foreldre som er mine informanter, siden det er de som gjennomfører samhandlingen med kommuner på vegne av barna. Foreldresamarbeid er en viktig faktor, siden behovsprøvingen er et resultat av dette. Jeg vil i oppgaven benytte uttrykket fagbyråkrat som viser til at de foreldrene samhandler med, er profesjonelle yrkesutøvere som arbeider innenfor en byråkratisk organisasjon. Det er denne gruppen som foretar behovsprøving etter søknad og informasjon om barnet. Utrykket er dekkende for ulike kompetanser som finnes i kommunen.

### 1.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling

I den sparsomme forskning som finnes på området foreldresamarbeid med kommuner, viser det seg at foreldre opplever kommunale tjenester fragmenterte. Grue & Næss (2010), Wendelborg (2010), Eriksen & Ianke (2006) dokumenter manglende helhetlig oppfølging og forståelse for situasjonen fra kommunal side. Norske politikere har lenge hatt fokus på rehabilitering og forebygging, og i 2012 ble det innført endringer i ansvarsdelingen mellom stat og kommune i forhold til forebygging og rehabilitering gjennom samhandlingsreformen. Ansvaret ble flyttet fra stat til kommune gjennom ny helse og omsorgslov, revidert rehabiliteringsmelding og folkehelseloven, som alle legger rammer rundt økt kommunalt ansvar på området. Det ligger også et økt fokus på medvirkning og myndiggjøring av brukere i de nye rammene (Stortingsmelding nr 47 (2008 – 2009); Lov om folkehelsearbeid 2012; Lov om kommunale helse og omsorgstjenester 2011).

Dette vekket min nysgjerrighet og jeg har utformet følgende problemstilling:

*Hvilke faktorer fremmer eller hemmer en helhetlig rehabiliteringsprosess i en kommunal kontekst? Foreldrenes erfaringer*

Jeg ønsker å undersøke hvilke forhold foreldre vektlegger som viktig, med tanke på forhold som medvirker til å fremme eller hemme samhandlingen? Hvilke mål er viktige for foreldrene på vegne av barna? Hvordan opplever foreldrene samarbeidet med kommunale tjenesteytere? Hvilke rammer og ressurser beskriver foreldre som betydningsfulle for å mestre kontakten med de kommunale fagbyråkratene? Jeg forholder meg til kommunale tjenester til hjemmeboende og barn. Målgruppen er barn med epilepsi. Mange barn med epilepsi trenger

et helhetlig rehabiliteringsopplegg, for å bli selvstendige gjennom mestring i hverdagen. Epilepsi beskrives som en skjult tilstand. Den synes ikke i det daglige, med unntak av når anfallene kommer (Nakken 2010). Dette forholdet kan være av betydning for foreldres samhandling med kommunen, med tanke på om og hvilken type rehabilitering barn med epilepsi mottar i kommunen. Mange med epilepsi sliter i hverdagen. Epilepsi kan, på grunn av kognitive utfordringer og hukommelsesproblemer, føre til at mestring, tilegne seg lærdom og bli selvstendige oppleves vanskelig. Mange barn erfarer også ofte store utfordringer i forhold til det å omgås andre. Disse forholdene beskrives i litteraturen som ” *the burden of epilepsy*”. Dette er forhold som virker svært hemmende med tanke på positiv utvikling (Nakken 2010; Eriksen & Ianke 2006; Dam & Gram 2002; Lechtenberg 1999). Uten helhetlig kommunalt rehabiliteringstilbud i kommunen kan mange i denne barnegruppen stigmatiseres og marginaliseres, fordi de oppleves annerledes. Mange barn med denne diagnosen erfarer vanskeligheter med å forholde seg til rammer i hverdagen, blant annet i barnehagen og skolen. Det er derfor viktig at en helhetlig rehabiliteringsprosess starter så tidlig som mulig, med tanke på å redusere eventuelle negative effekter av ” *the burden of epilepsy*” (Hoff 2011; Nakken 2010; Dam & Gram 2002).

For de barna med epilepsi som trenger en helhetlig rehabilitering handler det overordnede målet om mulighet til å mestre hverdagen og bli selvstendige. Mestring bidrar til positive ringvirkninger, som gir barna økt selvtillit og troen på at det er mulig å mestre livet med epilepsi på en god måte (Green & Trones 2010; Nakken 2010; Dam & Gram 2002). I Norge får vi ca 2350 nye barn med epilepsi årlig. Det antas at ca 4500 barn lider av tilstanden (Nakken 2010). Det er altså ikke et ubetydelig antall barn vi snakker om. Barna tilbringer mye tid i barnehage og skole. Det er i disse samfunnsinstitusjoner mye av barns sosial og psykiske utvikling foregår, gjennom samhandling med andre barn og personalet. Det er her mye av grunnlaget for hvilke muligheter barn får i fremtiden legges, gjennom kunnskapstilegning, mestring og sosialt samvær. Barn formes selvfølgelig også i familien. Et godt samarbeid mellom hjem og kommune er viktig. Hvordan kommuner vektlegger tverrfaglig samarbeid og tverrsektorielt mellom familien, helsetjenesten, utdanning, kultur og transportsektor, kan være avgjørende for mulighetene barnet opplever. Det overordnede målet med helhetlig rehabilitering handler om at barna skal få en meningsfylt hverdag, klare å fullføre skole og utdanning, skaffe seg arbeid og klare å delta i samfunnet på linje med andre ikke funksjonshemmede. De skal involveres og integreres i samfunnet som selvstendige individ. Denne oppgaven tar ikke for seg utfordringer i forhold til utdanning og arbeidsmuligheter. De må likevel nevnes, siden de er en medvirkende årsak til hvorfor det er viktig for barn med

epilepsi, å få helhetlig rehabilitering, og hvorfor denne må starte tidlig. Epilepsiforbundets rehabiliteringsmelding (2013) og Nakken (2010) viser til at ca 50 % av alle voksne med epilepsi i dag er uten utdanning og arbeid. Dette er ikke i samsvar med arbeidslinjen som har vært offisiell politikk i Norge siden 1990 tallet. Målet med arbeidslinjen er at flest mulig skal delta i samfunnslivet og i arbeidslivet. Stortingsmelding 35 (1994-1995) Attføringsmeldingen er i dag videreført gjennom Stortingsmelding 46 (2012–2013) Flere i arbeid. I kapittel 1.4 i sistnevnte vises det til at flere i arbeid er et sentralt område i forhold til velferdspolitikken. Samfunnet forsøker gjennom arbeidslinjen å integrere og involvere marginaliserte grupper. Målet med en helhetlig rehabilitering er å medvirke til økt selvstendighet, deltagelse, mestring og jobbmuligheter, jamfør NOU 2010:5, Aktiv deltagelse, likeverd og inkludering, og Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator (2011). En naturlig videreføring av en helhetlig rehabilitering av barna er at de kommer inn i arbeid og aktivitet etter endt skolegang. Barn med epilepsi, uten tidlig intervensjon gjennom en helhetlig rehabiliteringsprosess, kan ende opp som en av samfunnets marginaliserte grupper. Gjennom å lykkes i forhold til mestring og deltagelse som barn, økes muligheter for å finne sin posisjon og rolle i samfunnet, som barn og senere som selvstendige voksne (Green & Trones 2010).

### **1.1.2 Tidligere forskning på tema**

For å finne tidligere forskning på området har jeg gjennomført søk i ulike databaser; The Cocheran library, Clinical evidence, Google Scholar, Pub. Med, Journal of neurologi, Helsebiblioteket, Clevelands Clinic Children's hospital, ulike høgskoler og universiteter, helsedirektoratet, Rikshospitalet senter for kompleks epilepsi, på epilepsiforbundets sider og på Rehabilitation International (RI). De forskningsrapportene jeg har funnet viser; at foreldre må forholde seg til mange ulike fagpersoner, det er vanskelig å finne fagbyråkrater med den spesielle kompetanse barna har behov for, det er problematisk å få på plass tjenester som ivaretar integrering og involvering, de kommunale tjenestene oppleves hverken helhetlige eller sammenhengende, det tas ikke hensyn til foreldrenes kunnskaper om barnas situasjon. Grue & Næss (2010) påpeker i sin kvalitative undersøkelse at denne delen av omsorgstjenestene synes å ha vedvarende utfordringer når det kommer til samhandling og koordinering av tjenester.

Wendelborg (2010) har tatt for seg tre longitudinelle studier, som er foretatt gjennom både spørreskjema og intervju. I avhandlingen oppsummeres følgende funn; Barnet defineres som problemet, ikke miljøet; det skjer en gradvis utstøtning av barn med funksjonshemninger i



klassene; denne skjulte form for segregeringen synes å være skolors strategi for å opprettholde eksisterende praksis, i møtet med inkluderingsideologien. Eriksen & Ianke (2006) viser gjennom sin kvalitative empiri at tjenestene erfares fragmenterte og problematiske å få på plass. Brørup – Dyssegård, Sjøgaard & Titikçi. (2012) har gjennom sine undersøkelser påvist at inkludering i ordinære klasser og i ordinær undervisning er til nytte for elevene, både for de med spesielle behov og de uten behov. Forfatterne viser likevel til at enkelte av deres delstudier viser det motsatte, og for å avsløre hvilke forhold som gjør seg gjeldende i disse studiene, vil det i følge forfatterne være nødvendig med ytterligere undersøkelser. Sintef rapporten av Ose, Osborg, Pettersen, Røhme, Sitter, Ådanes og Wessel Andersson, red (2005) viser kunnskapsstatus i Norge om det samlede tjenestetilbudet for barn og unge, og gir en oversikt over forskning og dokumentasjon relatert til helhet og sammenheng i kommunale tjenester for denne gruppen. Det er en omfattende rapport, men jeg henviser kun til de forhold som angår min oppgave. Kunnskapsinnhenting i Ose mfl. (2005) har avdekket at det er manglende eller lite tilgjengelige oversikter over hvordan kommunale tjenester for barn og unge er organisert. Dette vanskeliggjør situasjonen for foreldre med tanke på å finne frem i systemet. Når det kommer til gjeldende lovgrunnlag konkluderer rapporten at reglene er for kompliserte, og at det sannsynlig er behov for å forenkle tekstene med tanke på å få god anvendelse av reglene. De fleste som arbeider med behovsprøving og fatter vedtak etter gjeldende lovverk er ikke jurister, derfor ser forfatterne at forenkling av tekstene kan være et nødvendig trekk. Det vises til kunnskapsgrunnlaget for eksempel i forhold til taushetsplikten mellom de ulike etater og sektorer at manglende forståelse oppleves som en reell hindring for samarbeid. Når det handler om barn med sammensatte behov, viser Ose mfl (2005) til at den manglende innsikten og kunnskapen om hverandres fagområder skaper domenekonflikter og uavklart rolle og ansvars deling. Det dokumenteres også dårlig samarbeidskompetanse. Innholdet i denne rapporten understøttes i følge forfatterne av internasjonale studier og litteratur.

Forskningen viser at det ikke er enkelt å få på plass helhetlige tilbud til barn med funksjonshemninger, ei heller å integrere barn med funksjonshemninger. Det er ulike oppfatninger i kommunene om hvor ansvaret ligger, og også hva rehabilitering handler om. Tverrfaglig og tverrsektoriell samhandling om barns rehabiliteringsbehov oppleves vanskelig for mange foreldre. Samlet viser rapportene at tjenesteapparatet i kommunen oppleves fragmentert. Det er mange personer med kompetanse, men tilgang på riktig kompetanse, i forhold til barnets behov, er det vanskelig å finne. Integrering og involvering er vanskelig å få

til. Kommunale tjenester oppleves hverken helhetlige eller sammenhengende. Eriksen & Ianke (2006) viser også til at det ofte er sprik mellom hva foreldre ser nødvendig, og kommunale behovsvurderinger for tjenester. Kløften mellom foreldre og kommune baserer seg på forhold som foreldrenes forventninger ut fra rettighetslovgivningen og kunnskap om eget barn, og kommunale fagbyråkraters oppfattning av barnets rehabiliteringsbehov, i relasjon til kommunal struktur og rammer på den annen side, som beskrevet i Ose, Osborg, Pettersen, Røhme, Sitter, Ådanes og Redaktør Wessel Andersson (2005). Den danske rapporten av Brørup – Dyssegård, Søgaard & Titikçi (2012) viser viktigheten av tidlig inn gripen og involvering i forhold til barnas utvikling. Norske og danske forhold er relativt like, slik at jeg oppfatter at informasjonen kan overføres til norske forhold.

Barnas ”arbeidsmiljølov,” opplæringslovens § 9a som ble innlemmet i opplæringsloven i 2003, er av betydning her. Barn tilbringer mye tid i barnehager og skoler. Denne paragrafen gir alle elever i grunnskoler og videregående skoler lovfestet rett til ” *et godt fysisk og psykososialt miljø som fremmer helse, trivsel og læring.* ” Eriksen & Iankes (2006) undersøkelse viser til at barn med epilepsi opplever utfordringer i skolen, pedagogisk og sosialt. Barna erfarer ikke et miljø som oppleves trygt og støttende. Barnehage og skole er viktige samfunnsarenaer tanke på sosial omgang, mestring og selvstendighet. Følgelig er oppfølging på disse arenaer av betydning for barna.

Konklusjonene i undersøkelsene viser at foreldre erfarer store mangler i kommunale tilbud med tanke på optimale utviklingsforhold for en del barn. Disse undersøkelsene er av relevans for min undersøkelse, i forhold til om foreldrene erfarer barnas situasjon annerledes i dag etter samhandlingsreformen og revidert lovgivning på rehabiliterings og forebyggingsområdet. Det å finne gode forskningsrapporter på temaet kommunal samhandling i forhold til barn med epilepsi og deres helhetlige rehabiliteringsprosess viste seg svært vanskelig. Rapportene jeg har henviser til er de som jeg fant mest relevante for oppgaven.

### **1.1.3 Avgrensning**

Oppgaven handler om barn med epilepsi i aldergruppen 0 -20 år. Barna har levd med tilstanden epilepsi i flere år. I følge Nakken (2010) har mange barn med epilepsi også andre sykdommer og tilstander i tillegg til epilepsien. Det kan være ervervet hjerneskade, cerebral parese, psykisk utviklingshemming eller medfødte hjerneskade. Barna i undersøkelsen har ingen tilleggsdiagnose. Oppgaven handler ikke om barns erfaringer, men foreldres opplevelse

og erfaring i samhandlingen med kommunen, rundt et helhetlig kommunalt rehabiliteringstilbud for barn.

### **1.1.4 Oppgavens oppbygning**

Kapittel 1 introduserer målsettingen med studien, bakgrunn for tema, forskerspørsmål og avgrensing av tema.

Kapittel 2 redegjør for oppgavens teoretiske og empiriske bakteppe. Temaene som belyses, vil åpne for å utdype forståelsen av funnene i undersøkelsen.

Kapittel 3 presenterer undersøkelsens vitenskapsteoretiske og metodiske bakgrunn. Det redegjøres for valg av forskningsmetode, utvalg, utforming av intervjuguide, gjennomføring av intervju og analyse av datamateriale. Det reflekteres også rundt studiens kvalitet og etiske tilnærming.

Kapittel 4 presenterer funnene i datamaterialet og en tolkningsanalyse av datamaterialet.

Kapittel 5 runder av oppgaven med avsluttende kommentarer.

## 2.0 Oppgavens teoretiske og begrepsmessige grunnlag

Dette kapittelet omhandler maktperspektiv ut fra Max Weber og Michel Foucault og profesjonsteori fra Molander og Terum (2010) og Grimen og Terum (2009). Jeg har valgt teoriene på bakgrunn av rapportene i kapittel 1 som viser at tjenestene ikke oppleves helhetlige og sømløse. Spørsmålet er om økt brukerfokus og lovendringene klarer å bringe frem bedre samhandling i kommunene. Informasjon om epilepsi og om rehabilitering etterfølger teoriene, for å gi lesere et innblikk i hvordan tilstanden kan påvirke barnet, og rehabiliteringens betydning for barnets utviklingsmuligheter psykisk og sosialt.

### 2.1 Profesjonsteori

Profesjon som begrep, brukes i dagligtale og innenfor forskning. Talcott Parson (1902 -1979): har formulert følgende definisjonen “*Occupational groups that perform certain rather specialized function for others (laymen) in the society on the basis of high –level in specialized competence, with the attendant fiduciary responsibility*” (Parson 1970;76 i: Molander & Terum 2010;14).

Ut fra denne definisjonen handler profesjoner om kunnskapsbasert praksis, hvor utøvere ivaretar viktige samfunnsoppgaver, som forebygging, rehabilitering, behandling og undervisning. Profesjonstilhørighet følges av status, innflytelse og makt gjennom kunnskaper som befolkningen trenger og gjennom den posisjonen de har i kommunen. Profesjoner ivaretar viktige funksjoner i forhold til befolkningen, og har monopol på kunnskap innenfor fagfeltet de tilhører. Utøverne har autonomi, hvilket innebærer at de ikke er direkte underlagt arbeidsgiver. De kan gjennom delegasjon, gitt fra arbeidsgiver og politikere, foreta skjønsmessige vurderinger og beslutninger basert på tilgjengelig informasjon, faglige normer og kunnskap. I tillegg til spesifikk kunnskap, har profesjonene en metodisk oppgaveløsning i forhold til de praktiske oppgavene som skal løses (Molander & Terum 2010; Grimen & Terum 2009)

Profesjonelle yrkesutøvere treffer valg på vegne av brukeren. Disse valgene skal også basere seg på brukermedvirkning og myndiggjøring. Tradisjonelt vet profesjonsutøvere hva som er best for brukeren, gjennom formuleringer som; ”vi mener”; ”vi antar”; ”vi tror”, med påfølgende informasjon til brukeren. Slike formuleringer blir det færre av, etter hvert som bevissthet om brukermedvirkning og myndiggjøring gjennom evidensbasert kunnskap og tydeligere poengtering i lover og forordninger øker (Fauske 2010; Ramsdal 2009).

Molander & Terum (2010) viser til Parsons (1978;40) profesjonelle kompleks bestående av tre forhold; direkte utførelse av tjenesten overfor lekfolk, kunnskaps og erfaringsbasert undervisning og ferdigheter og utvikle ny kunnskap som viser forståelse av hvilken betydning og funksjon profesjoner har i samfunnet. Profesjonenes arbeid danner rammer rundt, og former menneskers liv. Profesjoner har ifølge Weber(1971/2000) en portvaktfunksjon i kommunene. Gjennom denne portvokterfunksjonen har profesjoner oversikt over, og ansvar for tjenestetildeling. Parsons så hvilke utfordringer samfunnet hadde, og hans perspektiv på profesjoner handler om at problemene, i det postindustrielle samfunnet, var av en slik art at hverken politikk eller økonomi alene kunne løse utfordringene. Han baserte dette på følgende fire antagelser; i forhold til fellesskapet, kultur, det politiske og det økonomiske systemet (Molander & Terum 2010;14). Innenfor fellesskapets handler om å finne gode løsninger for alle. Parson så behovet for å finne løsninger i et videre perspektiv. Profesjonenes utdannings og forsknings institusjoner, hvor fellesskapets oppgaver ble undersøkt og fortolket så Parson i en bredere kulturell kontekst. Han så hvordan profesjoner gjennom sin akademiske utdanning ble koblet opp til befolkningen, med tanke på å undersøke samfunnets ulike utfordringer fordi profesjoner innehar spesiell kunnskap som medvirker til å løse fellesskapets utfordringer (Fauske 2010).

Tradisjon innenfor området profesjonsteori viser til profesjonenes altruistiske orientering, ivaretagelse av samfunnsinteresser som ellers ikke ivaretas av andre grupper eller institusjoner. Fauske (2010) og Masterkaasa (2010) referer til at Parson (1978;40) viser til at profesjoners orientering ikke nødvendigvis handler om altruisme, men at profesjoner gjennom rammeverk og situasjonsbetingelser opplever et annet handlingsrom enn mange yrker. Gjennom analyse av pasient og lege rollen i ulike situasjoner i en institusjonell kontekst, beskrev Parson et profesjonelt verdimønster. Dette handler om fremtredende verdier i relasjonen mellom befolkningen og profesjoner og disse verdiene ble samlet i følgende punkter; formell opplæring, tilegnelse av bestemte ferdigheter og en institusjonalisert bruk av kunnskap som profesjoner behersker (Fauske 2010; Masterkaasa 2010).

Profesjonelle yrkesutøvere har ansvar som baseres på tillit fra befolkningen. Dette handler om den spesifikke kompetanse befolkningen trenger. Tillitsforholdet profesjoner har fra befolkningen baserer seg på makt gjennom kunnskap. Befolkningen har behov for kunnskapen og den praktiske utførelsen av denne, av den profesjonelle utøveren. De profesjonelle gruppene er både formidlere og fortolkere gjennom observasjoner av brukeres erfaringer og livsverden, som formidles i et annet språk enn dagligtale.

Kjernen i profesjonelt arbeid, i kommuner, er bruken av skjønn. Individuelle forhold ved brukere påvirker muligheter for anvendelse av generell kunnskap. Det betyr at det åpner seg et rom for bruk av skjønn. Skjønn i form av vurderinger og beslutninger baseres på faglighet og etiske regler som profesjoner er underlagt. Når skjønn er basert på den profesjonelles kognitive forståelse, innebærer dette at fagbyråkraten foretar egne vurderinger og fatter beslutninger gjennom et faglig resonnement, og ikke på et generelt grunnlag (Molander & Smedby 2013). Skjønnen baseres på evidens. Det vil si utarbeidede retningslinjer for forståelse gjennom kunnskap og praksis, med brukers behov og interesser som utgangspunkt for hvilke tiltak som avhjelper brukers situasjon. I dag mangler faglige retningslinjer ut fra forskning, som kan vise til resultater og som samtidig kan vise til brukers oppfatning og preferanse (Grimen & Terum 2009).

Grimen & Molander (2010;181) viser til Dworkins metaforiske bilde av det faglige skjønnen; en smultring, ”*an area left open by the surrounding belt of restriction*” (Dworkin 1978;31). Restriksjoner og standarder fastsatt av kommunen er den strukturelle siden av skjønn, og utgjør den spiselige delen av smultringen. Hullet i smultringen utgjør det frie rommet hvor fagbyråkraten vurderer situasjonen og fatter beslutninger basert på faglig skjønn. Den strukturelle siden har innvirkning på skjønnets frie rom, og kan derfor sies å være en del av den epistemiske siden. Det handler om skjønnets betingelser, og omhandler kjernen ved det profesjonelle skjønn. Skjønn er et abstrakt fenomen avhengig av informasjon, faglige normer, etikk, personlige holdninger og ikke minst kunnskap. Den som utøver skjønn må fortolke situasjon på et kognitivt plan, hvor brukers behov, de ulike erfaringer og verdier blir en del av beslutningsgrunnlaget (Grimen & Molander 2010). Det stilles forventninger til fagbyråkraten, fra foreldre, om at vedkommende har kompetanse til å utøve legitimt skjønn. Tillit til utøver i forhold til kompetanse, og til at det velges en rettferdig løsning, er en viktig del av hvordan foreldre opplever strukturelt skjønn. Strukturelt skjønn må defineres til visse standarder som er fastsatt av en autoritet. Det innebærer at når det handler om skjønn på strukturelt grunnlag, skal det alltid dokumenteres på hvilket grunnlag man er kommet frem til beslutningen og hvilken autoritet som har delegert myndigheten for skjønnsutøvelse (Grimen 2010). Profesjonsgrupper må vise til positive konsekvenser for brukergrupper, med tanke på legitimering av status. Deres inngripen skal oppleves positivt for bruker med tanke på funksjon, helseutfordringer og utviklingsmuligheter. De skal medvirke til å finne løsninger på brukers utfordringer og brukers situasjon skal ikke forverres. Profesjoner må også legitimere ivaretagelse av samfunnsressurser og verdier som de forvalter. Samhandling med bruker skal

skje gjennom dialog, som ivaretar brukers interesser ut fra brukers ståsted. Profesjonsutøvere må kunne forsvare egne vurderinger og valgte handlinger overfor brukere, kollegaer, overordnede og politikere. De skal være bevisste og kritiske i forhold til utviklet kunnskap, og hjelpen brukeren får skal baseres på oppdatert fagkunnskap (Eriksen & Molander 2010; Grimen 2010; Konnerup 2009).

Fauske (2010) referer til Parson (1978) hvor han viser til at maktbegrepet tidligere ikke har hatt en dominerende tilstedeværelse i forhold til begrepet profesjon.

Profesjonaliseringsdebatten på 1960 -70 tallet brakte inn begrepet makt. På denne tiden ble det satt kritisk perspektiv på; relasjonen profesjon og stat, monopolisering av kunnskap og oppgaver, forskning på fagutøver - klient relasjon. Kritisk søkelys rettes mot hva, hvordan og hvorfor profesjoner arbeider slik de gjør og målet med deres forskning og arbeid. Dette handlet om ulike forhold ved profesjonene, som hvilke kriterier profesjonen ble bygget rundt og hva som er spesielt med og kjennetegner de ulike profesjonene. Det handlet om legitimering av ulike yrker og profesjonsstatus (Fauske 2010). De ulike profesjoner har yrkesetiske retningslinjer. Dette er verdier og normer om hvordan fagutøver skal opptre i ulike samarbeidsforhold. Yrkesetiske retningslinjer skal sikre felles verdigrunnlag ut i fra likeverd, respekt, faglighet (oppdatert kunnskap) fremme samarbeid, sørge for brukers rettigheter og informasjonsflyt, overholde taushetsplikten og utvise god adferd (Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere 2011; Fellesorganisasjonens Yrkesetiske retningslinjer og Delta; Grimen 2010). Profesjonsbegrepet består av et organisatorisk (kontroll og makt) og et performativt (utøvelsen) perspektiv (Molander og Terum 2010). Følger vi Parsons oppfatning sees tjenesten i dikotomiserte variabler som frisk/syk, rett/galt, fungerende/ ikke fungerende. Brukere skal erfare at de beveger seg i retning fra negativt til positivt, fra sykdom til helse. Perspektivene viser hvordan profesjoner kjennetegnes av vitenskapskriteriet og utestegningskriteriet, gjennom kontroll over kunnskap og innhold, og bestemmelser om hvem som har rett til å utføre oppgavene. Profesjonelle tjenester baseres på grunnleggende kognitive oppfatninger vedrørende kunnskaps anvendelse; identifikasjon av problem, resonnering over mulige løsninger og beslutning om hvilken metode som egner seg best, begrunne og forsvare av denne (Fauske 2010; Grimen 2010).

I vurderingen av brukers behov, anvender profesjoner skjønn. Molander (2013) viser til at bruk av skjønn ofte sies å være kjernen i profesjonelt arbeid. Brukere er selvstendige individ med individuelle behov, som ikke alltid fanges opp av lovverkets generelle og runde

formuleringer. Når brukers situasjon er uavklart, åpnes et handlingsrom for utøvelse av skjønn. Skjønn benyttes av profesjonelle yrkesutøvere, fordi oppgavene er individuelle og umulige å standardisere, jamfør helhetlig rehabilitering, som handler om tilpassning til den enkelte brukers personlige behov. Faglig skjønn innebærer at profesjonelle utøvere baserer seg på fortolkning av brukers problem, ut fra gjeldende informasjon og kompetanse som baseres på kunnskap og handlingsnormer profesjonen er underlagt (Kirkebøen 2013; Eriksen & Molander 2010; Terum & Grimen 2009). Skjønn som fagutøvelse er et normativt problem, fordi det er umulig å kvalitetssikre bruken av skjønn. Det er vanskelig å ansvarliggjøre profesjoner i forhold til skjønnsutøvelse og også å kontrollere den. Skjønn kan vurderes ut fra epistemiske og strukturelle årsaker. Det dreier seg da om enten en kognitiv resonnering av hvordan løse situasjonen, eller hvilke muligheter eller handlingsalternativer som er tillatt i situasjonen (Molander 2013).

## **2. 2 Webers forståelse av makt**

Hvordan Weber (1886-1920) vurderer makt henger sammen med samfunnsforholdene (Englestad 1999). Webers forutsetning for å forstå samfunnet henger sammen med forståelsen av prosessene som oppstår i meningssøkende aktiviteter. Hans forståelse av hvordan makt oppstår og fungerer, handler om hvordan aktørene i en prosess fortolker en situasjon, og hvordan de i tillegg fortolker personene som observerer situasjonen. Uten en form for tolkning, er det ikke mulig å forstå samfunnet, i følge Weber (1971/2000). Institusjonene bidrar ikke kun til å skape hindringer som følge av makt, de medvirker også til utvikling av normer og krav i samfunnet. Weber definerer makt på følgende måte: *”Makt er ett eller flere menneskers sjanse til å sette gjennom sin egen vilje i det sosiale samkvem, og det selv om andre deltagere i det kollektive liv skulle gjøre motstand”* (Weber 1971/2000;53). Begrepet makt speiler og frembringer ulike sosiale fenomen. Makt kan bringes inn i sosiale relasjoner, uten at den tydeliggjøres eller defineres blant de involverte. Situasjonene som vurderes blir legitime i den forstand at de anerkjennes som rettmessige. Mennesker som er involvert i maktbruk, er mange ganger ikke bevisst på dette forholdet. Derfor kan det være vanskelig for utenforstående å forstå hvordan makt påvirker situasjonen. Makt i samfunnsmessig sammenheng angår mennesker; makten er relasjonell og den skjer mellom individer eller grupper av individer og mellom organisasjon og individ. En direkte måte å påvirke en situasjon på er for eksempel å fatte vedtak eller gi direkte ordre om valg av handling, gjennom for eksempel behovsprøving. Webers (1971/2000) forståelse av begrepet makt er at ingen



utøvelse av handlinger kan relateres til makt, før det inntreffer et resultat av de valgte aksjonsmåter. Resultatet av en handling er ikke nok til å definere et maktforhold. Det må også foreligge en hensikt med de valgte handlinger. Det er nødvendig å se bakenfor motivet til aktørene. Den sterkeste, den som får sin vilje gjennom, utøver makt, og dette er effekten av makt. En byråkratisk organisasjon er hierarkistisk oppbygget og har ulike nivåer med ulike kompetanse. Innenfor byråkratiet oppnår en person legitimitet gjennom politisk arbeid eller kompetanse og posisjon. Byråkratiet er et målrasjonelt redskap. Det handler om effektivitet. Byråkratiet står for kontinuitet, regler og presedens (Christensen, Lægreid, Roness & Rørvik 2009; Weber 1971/2000). Fagbyråkraten oppnår legitimitet gjennom kompetanse og posisjon. De har ingen egeninteresse i beslutningene, eier ikke noe innen byråkratiet og er underkastet disiplin og kontroll av politikerne og administrasjonen (Engelstad 1999; Weber 1971/2000; 107; Kalberg 2005). Makten må være legitim, oppleves rimelig og rettferdig, om den skal vurderes som makt. Det er nødvendig å være klar over at også illegitim makt erfares av de som er involvert i handlingen. Illegitim makt kan handle om de uuttalte forventningene som ligger til grunn i det som uttales. Legitim makt, innebærer at en ulikhet i forhold til mulighet for å utøve makt, oppleves rimelig og velbegrunnet av de involverte. Kilden til legitimitet ligger i de overordnedes behov for å rettferdiggjøre sin stilling (Weber 1971/2000; 5,87). Denne fremstillingen av legitimitet er historisk preget, fra tiden hvor det var skille mellom makt og herredømme og mellom herredømmets tre rene former; meningsøkende aktivitet, samhandling i forhold til normer og regler i organisasjonen og at institusjonene anerkjennes som rimelige og rettferdige. *”Legitimitetsforestillinger og deres (de tre rene former) indre begrunnelse er av ytterste betydning for herredømmets struktur”* (Weber 1971/2000; 5; Engelstad 1999; Kalberg 2005). Kjernen i Webers maktteori handler om byråkratiets relasjoner (over og underordnede). Makten innenfor byråkratiet underlegges formelle lover og regler, som forvaltes gjennom spesialutdannede embetsmenn, eksperter og politikere. Lover og regler overtar for verdier og normer som slik Weber (1971/2000) viser til sørget for orden og rammer i samfunnet. Byråkratiet er et målrasjonelt redskap som medvirker til at samfunnets midler benyttes på den mest effektive måten, som også er en av fagbyråkratenes oppgaver. Byråkratiet står for kontinuitet, regler og presedens (Christensen, Lægreid, Roness & Rørvik 2009).

Rammebetingelser for utøvelse av makt kan påvirkes gjennom samhandling. I nettverksgrupper og faggrupper må normer, forventninger, rettigheter, kommunale prioriteringer og lover som gjelder i forhold til situasjonen, avklares i gruppen. En slik avklaring kan skje uten direkte samhandling, fordi gruppens medlemmer tolker situasjonen

likelydende. Enighet i en gruppe kan også fremkomme gjennom åpen debatt, der enkelte aktører klarer å få gjennomslag for sine standpunkt. Eller det kan handle om makt gjennom symboler og posisjon; i organisasjon, innad i gruppen og ut mot befolkningen; uniformering, navnskilt, stort kontor og fagterminologi ansees å være virkemidler i så måte. I tillegg til symbolenes påvirkning, stilles det også krav til verbal og non verbal kommunikasjon. Makten handler om å bli sett og hørt av de andre i gruppen og av brukere. Maktfaktoren handler om i hvilken grad aktøren har kontroll over rekkevidden av kommunikasjonen, og dermed kontroll over informasjonsstrømmen (Måseide 2010; Engelstad 1999).

Makt kan handle om en forståelse av hvordan enkelte aktører forhindrer andre aktørers muligheter eller handlinger. Dette er implisitt i Webers (1971/2000) makt definisjon. Informasjon blokkeres eller kommunikasjonen forhindres, med den hensikt å avskjære muligheter og hindre ressurstilgang eller også medvirke til iversetting av tiltak som har negativ effekt på de andre aktørenes handlingsrom. Eksempel på denne maktformen kan være at maktutøver (kommunen) ikke aksepterer at det finnes tjenestebehov hos barn med epilepsi, og gjennom dette valget bevisst unngå å ta hensyn til foreldreinformasjon i forhold til behovsvurderingen (Engelstad 1999).

### **2. 3 Foucaults forståelse av makt**

Foucaults (1926 -1984) genealogiske verker handler om ”governementality” makt og styring i det moderne samfunnet, og det er i disse arbeidene vi finner hans fokus på hvordan mennesker styres gjennom maktutøvelse (Howarth 2000;79). Det dreier seg om ulike metoder for å kontrollere mennesker; lover og regler, kampanjer, informasjon og arkitektur. I sin forståelse av makt skiller Foucault seg ut i forhold til Webers mer tradisjonelle forståelse av begrepet. Den største forskjellen handler om hvordan Foucaults forståelse av maktutøvelse overfor individer ikke kun oppfattes som undertrykkende, og at makt ikke står i et motsetningsforhold til frihet eller kunnskap. Selv om makten sees på som hindrende og ødeleggende, kan den også være produktiv og skapende (Engelstad 1999; Howarth 2000). Maktens produktivitet er maktens skapende kraft (Sandmo 1999). Makt produseres først og fremst gjennom kunnskapsutvinning mellom individ og befolkningen. Befolkningen blir i denne sammenheng gjort til objekter, fordi befolkningen blir gjenstand for tilegnelse av kunnskap. Mennesker blir også gjenstander for makt ved at de blir forståelige. Makt kan utgjøre et sirkulært forhold. En forutsetning for å innhente kunnskap er makt, mens

kunnskapen så i neste omgang skaper grunnlag for økt makt, og på enkelte områder endrer situasjonen og skaper en annen forståelse gjennom ny kunnskap.

Makt og kunnskap medvirker til orden, normalitet og disiplin i samfunnet. Sentralt i Foucaults forståelse finnes begrepet normalisering. Normaliseringen virker på tre ulike nivåer.

Individens relasjon til hverandre gjennom: 1. integrering eller utestegning, 2. gjennom handlinger som medvirker til opplevelse av belønning eller straff, 3. det innbyrdes styrkeforholdet mellom partene som kan medvirke til underdanighet. Kunnskap og makt skaper på denne måten asymmetriske relasjoner, som medvirker til å forme kunnskapen (Sandmo 1999; Engelstad 1999, Howarth 2000).

Foucault beskriver makten uten å formulere en teori. Hvor makten befinner seg er uinteressant. Makt i seg selv er ingen ressurs. Makten er relasjonell, den kan kun eksistere i en relasjon mellom ulike aktører. Skal man forstå maktens vesen, må man studere de teknologier som benyttes for å utøve makten. Maktteknologi handler om overordnede logikker for hvordan maktutøvelse kan samordnes. Foucault beskriver tre ulike maktteknologier; governmentality, som handler om individ og samfunnet, overorden som handler om lov og rett og disiplinær som påvirker mennesker gjennom for eksempel overvåking (Vågan & Grimen 2010; Engelstad 1999). Før Foucaults inntreden på området, ble makt fokusert i forhold til det strukturelle nivået (tradisjon, konstitusjon, juridiske forhold). Hvordan maktapparatet (samfunnsorganisasjoner) fungerer som et redskap for visse grupper, som enten befinner seg i eller ligger i en latent konflikt med andre grupper, er viktig. Foucaults inntreden på dette området medførte at fokuset ble endret. Det ble viktig å studere omstendigheter rundt maktforholdet, maktens skapende kraft, maktutøvelsen og hvordan makten virker, i stedet for å studere selve maktapparatet (Howarth 2000; Engelstad 1999).

Foucault (1976/1999) kaller forvaltningens styringsmentalitet for maktens produktive dimensjon. Med dette forstås at makt på den ene siden produserer kunnskap og faglige diskurser. På den andre siden bidrar makt til å forme individer. Makt genereres nedenfra og opp, og den erfares i samhandlingen. Makt produseres gjennom kunnskap. Den er ikke, makt er noe som skjer, en konsekvens av en situasjon. Maktstrukturer er allestedsnærværende i sosiale relasjoner, og betinger bevissthet om hvordan de involverte tenker i forhold til fenomenet makt. Bevissthet om holdninger til makt som fenomen er viktig, fordi mennesker er innvevd i ulike maktrelasjoner. Ulike former for makt finnes i alle former for sosial samhandling (Foucault & Gordon 1980; Foucault 1976/1999)

Makt handler om hvordan språket benyttes. Når det henvises til sunn fornuft i språklige vendinger, mener Foucault at makt er noe vi alle har del i. Mønstre av tanker og vaner

uttrykker individets strategier for å øke sin kompetanse, og gjennom denne øker individets kontroll. Internalisering, sosialisering og langsiktig innlæring, av normer er en forutsetning for at mennesker skal opparbeide handlingsevne og treffe autonome valg (Foucault 1976/1999).

Foucault (1976/1999) analyser ulike perspektiv på makt, kunnskap og samfunn. Hvordan profesjonelle fagpersoner utøver makt over brukere er uinteressant. Derimot finner han det interessant å studere det han kaller maktens praksis, og hvordan denne kan fremme eller hemme praksis og kunnskap. Foucault er forsiktig med å lokalisere makt til enkeltpersoner, men i stedet analyseres makten i de nettverk der makten befinner seg og innen for makt – og kunnskapsdynamikker (Kvale & Brinkmann 2010;264). Foucault har formulert følgende om makt:

*”Makten er ikke en institusjon og den er ikke en struktur, den er ikke en bestemt styrke som bestemte personer skulle være utstyrt med. Det er navnet man setter på en kompleks strategisk situasjon i et gitt samfunn”* (Foucault 1976/1999;104).

Ved å benytte denne beskrivelsen viser Foucault hvor han forankrer sin maktanalyse. Den forankres der hvor makten utspiller seg, der makt utøves i komplekse situasjoner og relasjoner. Han viser til at makt ikke utelukkende bør forstås negativt. En slik forståelse kan tilsløre forholdene som tilkjenner maktutøvelse. I stedet rettes fokus på de produktive aspekter av maktmekanismen. Han viser til at kunnskap utvinnes gjennom makt, og at makt utøves gjennom kunnskap. Relasjonen mellom makt og kunnskap er gjensidig avhengig (Foucault 1977). Foucault forbindes med analyser og beskrivelser av den nære koblingen mellom vitenskap og makt. Han er klar på at disse perspektivene må sees som et hele. Det er ikke mulig å måle innholdet i begrepet makt, og det er vanskelig å isolere makt, for å studere begrepet som et fenomen. Makt er noe om alltid har eksistert, men som likevel mangler struktur. Makt kan best forstås som en reaksjon av de ulike praksiser og prosedyrer den utøves innenfor, og som medvirker til at makten får effekt (Foucault 1976/1999).

Foucault er empiriker. Hans diskursbegrep er et empirisk begrep som refererer til virkeligheten. Foucaults genealogiske verker handler om å lese ulike tekster (litterære og historiske). Han er ikke opptatt av å finne den indre kjerne og mening i tekstene i forhold til hermeneutiske grunnprinsipper. I stedet for å ha fokus innover i tekstene, vendte han blikket utover, fra tekstene. Foucault forsøkte å finne i hvilket landskap tekstene hørte hjemme, hvilken institusjonell ramme tekstene befant seg i, eller hvordan tekstene kunne vurderes i relasjon til andre tekster. Foucault arbeidet på denne måten med det mål å avsløre hvilke betingelse diskursen ble gitt (Foucault & Gordon 1980). Diskursbegrepet innenfor

samfunnsvitenskapene oppfattes som et språklig materiale knyttet til et gitt felt, med en gitt kultur, en fagterminologi, begrepsrammer, problemstillinger og formuleringer som er nedfelt i kulturen. Diskurser i Foucaults univers er en diskurs over historiske, sosiale og kulturelle betingelser som medvirker til at ytringer eller handlinger blir akseptable. I denne konteksten utforsket han mekanismene som kobler makt og kunnskap. I Foucaults bilde er vitenskapspraksis og disiplinerende makt sammenvevet. Byråkrati og øvrighet ønsker å beleire våre liv gjennom skole og institusjoner. På disse områdene er diskursen bestemt gjennom makt. Foucault er ikke spesielt kritisk til fenomenet å tolke menneskers livsverden og meningen med de ulike erfaringene. Han er kritisk til hvordan den hermeneutiske teknikken med basis i samfunnsvitenskapene benyttes for å få mennesker til å forstå seg selv (motivasjonsteorier) (Dreyfus & Rabinow 1983).

*”Hvert samfunn har sitt sannhetsregime det vil si en type diskurs som det aksepterer og får til å fungere som sannhet (Foucault & Gordon 1980; 131).*

## **2.4 Epilepsi**

Epilepsi er en av de vanligste nevrologiske tilstander. Tilstanden defineres oftest som

*”En kronisk nevrologisk lidelse som skyldes en primær dysfunksjon i hjernen, og som karakteriseres ved tilbakevendende, minst to, uprovoserte anfall ”(Nakken 2010;13).*

I tidligere tider var det vanlig å betrakte epilepsi og psykiatri som beslektede tilstander.

Behandlinger i tidligere tider omfattet ulike ritualer som åndeutdrivelse og bønn. I dag handler det om medikamentell og kirurgisk behandling. Helhetlig oppfølging anbefales av Nakken (2010) fordi det er viktig å gi barna muligheter for mestring og selvstendighet.

Insidensen er uttrykt som antall nye tilfeller/100000 hvert år på verdensbasis. Norge har ca 2350 nye tilfeller årlig og det antas at 4500 barn lider av tilstanden. Det totale tallet mennesker med denne diagnosen i Norge er ca 38000 personer. Av disse har ca 40 % tilleggslidelser, som psykisk utviklingshemming og cerebral parese. Forekomsten av angst og depresjoner finnes hos mellom 30 - 40 % av alle med tilstanden. Forskning viser at langtidsprognosen er god og at ca 70 % blir anfallsfrie (Nakken 2010;28,35).

Nakken (2010) viser til at komplikasjoner ved epilepsi blant annet er hyppige skader og fall. Årsaken til dette er epileptiske anfall. Hodeskader ses relativt ofte og hjernerystelse er underdiagnostisert. Brannskader som følge av anfall ved dusjing eller matlaging er ikke uvanlig. Klassiske symptomer på epilepsi er bevissthets- og hukommelsestap, amnesi, hodepine, døsigheit og kvalme. Epilepsi følges ofte av psykososiale vansker. Nakken (2010)

viser til at det ikke er tvil om at forekomsten av psykiatiske problemer er høyere blant mennesker med epilepsi enn i befolkningen for øvrig, og mangelfulle sosiale ferdigheter er et betydelig og undervurdert tilleggsproblem, for mange med epilepsi (Nakken 2010;179-186). Dette er forhold som medvirker til at det oppleves vanskelig for barn med epilepsi å vokse opp til et selvstendig liv, hvis helhetlig rehabilitering ikke iverksettes i kommunen på et tidlig tidspunkt. Epilepsi er historisk forbundet med mystikk, stigmatisering, marginalisering og frykt. Stigmatisering og marginalisering forekommer også i dag (Nakken 2010;183; Dam & Gram 2002;82). Enkelte barn med epilepsi opplever hvordan anfall og følgeskader av epilepsien holder mennesker på avstand. Disse usynlige følgeskadene handler om utfordringer med kognisjon, konsentrasjon og hukommelse, problemer i forhold til sosial aktivitet, lav impulskontroll, tretthet og psykiske utfordringer som depresjoner. Dette er forhold som medfører vansker for barn med å passe inn sosialt (Syrstad, Pape, Eriksen, Ifarnæss, og Strømsø 2014; Eriksen & Ianke 2006; Dam & Gram 2002).

For barn med epilepsi er bivirkninger av medikamenter av betydning. Bivirkninger av anti-epileptika er ofte hodepine, tretthet, svimmelhet, problemer med å holde oppmerksomhet over tid og konsentrasjonsproblemer. Disse komplikasjonene sammen med utfordringen barna erfarer i forhold til kognisjonen og det å omgås andre sosialt blir ofte benevnt som *”the burden of epilepsy”* og medvirker til å gi mennesker med epilepsi mange utfordringer i dagliglivet (Nakken 2010;184; Lechtenberg 1999). Det handler om leseproblemer, skrive og matematikkproblemer, språk og kommunikasjonsproblemer og sosiale utfordringer. Barn med epilepsi erfarer mindre utholdenhet enn andre barn. De er ofte trette og slitne som følge av epileptisk aktivitet. Medisinering kan også føre til lavere tempo i aktiviteter, dårlig impulsstyring og utagering, forhold som kan bidra til økt sosial isolering og marginalisering i sosiologisk forstand. Summen av utfordringene epilepsien medfører kan gi sosiale problemer i form av umodenhet og manglende forståelse for sosiale regler og sosial omgang (Syrstad, Pape, Eriksen, Ifarnæss, og Strømsø 2014;5). Epilepsiforbundet beskriver epilepsi slik:

*”Epilepsi er ikke én sykdom, men en samlebetegnelse på flere forskjellige sykdomstilstander som medfører anfallsvis funksjonsforstyrrelse i hjernen. Det finnes en rekke forskjellige årsaker til epilepsi, og mange forskjellige typer anfall. Anfallene får form og uttrykk etter hvor i hjernen forstyrrelsen oppstår, og kan derfor ha helt forskjellige uttrykk fra person til person. Mange forbinder epilepsi med bevissthetstap og kramper, men dette gjelder kun et mindretall. Epilepsi er en diagnose med svært ulike konsekvenser for den enkelte, og prognosene avhenger av årsaken til epilepsien.*

*Omtrent 1 prosent av befolkningen har epilepsi*”(Epilepsiforbundets rehabiliteringsmelding 2013).

Det å ha epilepsi betyr ikke at man må unngå aktivitet. Tvert imot oppmuntres mennesker med epilepsi til å leve et så normalt og aktivt liv som mulig. Det er viktig at fagbyråkrater i kommunen har eller tilegner seg kunnskap om hvordan effekten av epilepsi vises på ulike måter, og at enkelte aktiviteter må gjennomføres med tilsyn, som svømming, sykling, ridning og klatring. For barn med epilepsi betyr dette at kommunen har ansvar for å tilrettelegge for aktivitet, også for denne gruppen barn (Nakken 2011; Taugbøll og Munthe – Kaas (red) 1998;198-199). Barn med epilepsi holdes ofte borte fra fysisk aktivitet. Det finnes ulike årsaker til dette; foreldres ønsker om å beskytte barnet for skader, manglende kunnskap om betydning av aktivitet og manglende tilrettelegging fra kommunens side. Barn fratras muligheter til å utfordre seg selv og erfare mestring. Regelmessig trening kan bidra til en forbedret situasjon i forhold til epilepsien. Aktivitet kan redusere anfallshyppigheten, samtidig som den fysiske formen bedres. Utfordringene med tanke på manglende fysisk fostring og utviklingsmuligheter gjennom mestring, kan få stor betydning for hvilke muligheter for selvstendighet og samfunnsdeltagelse barn med epilepsi erfarer gjennom barndom, ungdom, voksenalder og i arbeidslivet (Nakken 2011; Hoff 2011; Green & Tones 2010).

Barn med epilepsi som lider under *”the burden of epilepsy”* trenger et helhetlig, tverrfaglig og tverrsektorielt rehabiliteringsopplegg. De psykososiale følgene av det å leve med epilepsi oppleves svært tyngende.

*”En helhetlig tverrfaglig tilnærming, der den somatiske, psykiske og sosiale dimensjonen danner en naturlig treenighet, ansees å være nødvendig for å gi optimal hjelp.”* (Nakken 2010;196).

Kommunenes ansvar handler om å hindre utstøtning og sikre barna meningsfullhet i hverdagen på veien mot mestring og et selvstendig liv

## **2.5 Rehabilitering**

Rehabilitering av barn, omfatter også foreldre (Thommesen 2010;47). Når et barn blir sykt, får det konsekvenser for hele familien. Mange familier trenger informasjon og hjelp til å akseptere den nye situasjonen og motivasjon til mestring av den nye hverdagen. I ”Rehabiliteringsmeldingen” (Melding Storting nr. 21, 1998 -1999) kapittel 1.1 leser vi følgende:

*”Rehabilitering krev samarbeid mellom ulike faggrupper, etatar og forvaltningsnivå. Det finst derfor ikkje ei løysing på dei problema og utfordringane som er skisserte i denne meldinga. Det må arbeidast samstundes og over tid på ei lang rekkje frontar. Eit viktig siktemål med meldinga er å utvikle ein heilskapleg politikk på rehabiliteringsfeltet, som kan sikre at ulike tiltak trekkjer i same retning.”*

Målet med rehabilitering for målgruppen, er at barna skal gis muligheter for etter beste evne å ivareta egne interesser gjennom hele livet, slik definisjonen på rehabilitering viser til;

*”Rehabilitering blir i denne meldinga forstått som tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og verkemiddel, der fleire aktørar samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukaren sin eigen innsats for å oppnå best mogeleg funksjons- og meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet.”* ( Melding Storting. nr. 21 (1998-99) Kapittel 2.1).

Skal dette målet med rehabilitering nås må kommunen tenke samarbeid, tverrfaglig og tverrsektorielt. Rehabilitering kan sammenlignes med å bygge en bro mellom fortiden, inn i nåtid og videre inn i fremtiden (Nordmann, Sandvin & Thommesen 2013;37). Hvor godt ”byggearbeidet” er, avhenger av oppfølgingen barna får i kommunen, og betydningen dette får for barns sosiale og psykiske utvikling, i barndommen og inn i voksenlivet. Solvang & Slettebø (2012;15) viser til at ”rehabilitering er et begrep som notorisk unndrar seg en klar definering.” Definisjonen gir rom for tolkning og bruk av skjønn, siden den er et prinsipielt ideal ut fra en ideologisk holdning. Rehabilitering formes i et krysspress mellom profesjonelle faggrupper, myndigheter, forskning og brukerinteresser. Fagbyråkratene befinner seg i krysspress mellom fag, bruker og politiske myndigheter i kommunen. Arbeidsfeltet er et vanskelig område å arbeide innenfor, siden hensynet til mange ulike aktører må ivaretas (Solvang 2012;66-67; Eriksen 2001). Det handler om å finne en balanse mellom brukers reelle behov og tjenester kommunen kan bidra med. I en slik situasjon er det nødvendig å avklare forventninger mellom foreldre og kommunen, hvis målet er en god dialog, positiv utvikling og en sømløs rehabiliteringsprosess rundt barnet. Dette vil bidra til avklaring om hvilke tilbud som er realistisk å forvente i kommunen, ut fra foreldrenes mål for barnet og ressurser kommunen råder over. Det er viktig å skille mellom funksjonshemming som overordnet begrep og funksjonshemming. Mennesker med nedsatt funksjonsevne kan oppleve et misforhold mellom hva de kan innfri, og hva samfunnet krever av dem. Ikke at alle mennesker som har en kronisk tilstand er funksjonshemmede. Det handler om hvilke sosiale utfordringer individet opplever som følge av funksjonstapet, hvordan situasjonen erfares for det enkelte individ, og hvordan samfunnet forstår situasjonen. Sosiale prosessene påvirker



eller forverrer situasjonen til en person med funksjonshemming, og medvirker til opplevelsen av funksjonshemmingen (Tøssebro 2009). Mennesker med samme type funksjonshemming kan derfor oppleve ulike grader av funksjonshemming. Konsekvenser av ” *the burden of epilepsy*” varierer, men for enkelte barn vil disse erfares som en reell funksjonshemming, som medvirker til manglende evne til å mestre, omgås andre og oppnå selvstendighet. Med tanke på barn handler opplevelsen av funksjonshemming om deltagelse i lek og skolegangen. For voksegruppen av mennesker med epilepsi handler det om sosial deltagelse, et selvstendig liv og muligheter i arbeidslivet. Hvis opplevelsen av forventninger i samfunnet overstiger de muligheter som er realistiske for menneskene det gjelder, vil målet med selvstendighet være vanskelig å oppnå.

Definisjonen av begrepet rehabilitering i Melding Storting nr 21(1998 -99), kan sees på om et vendepunkt i forståelsen av hvilken betydning sosiale forhold har i et menneskes liv, i et rehabiliterings perspektiv. Definisjonen tar inn i seg betydningen av misforholdet mellom krav og muligheter. Rehabilitering handler om utvikling og mestring for å bli selvstendige, sosialt aktive og deltagende i samfunnet. Et resultat av denne forståelsen av hva en funksjonshemming er leder til NOU 2001:22 Fra bruker til borger hvor det står:

*”Funksjonshemmet er en person som får sin praktiske livsførsel vesentlig begrenset på grunn av gapet eller misforholdet mellom personenes nedsatte funksjonsevne og miljøets eller samfunnets krav.”*

NOU 2001:22 ble fulgt opp i Melding Storting nr 40 (2002 -2003) Nedbygging av funksjonshemmende barrierer som viser til følgende:

*”Med nedsatt funksjon menes tap av eller skade på en kroppsdel eller i en av kroppens funksjoner. Dette kan for eksempel dreie seg om nedsatt bevegelighet, syns, eller hørsels funksjon, nedsatt kognitiv funksjon, eller ulike funksjonsnedsettelse på grunn av allergi, hjerte og lungesykdommer.”* Melding Storting nr 40 (2002 -2003); 8)

”*The burden of epilepsy*” medfører at barna erfarer manglende samsvar mellom krav samfunnet stiller til dem i forhold til blant annet i barnehage og skole som er arenaer hvor barn tilbringer mye tid. Dette handler ikke om barnas intelligens, men om kognitive utfordringer grunnet the ”*burden of epilepsy*” (Nakken 2010;184; Lechtenberg 1999). Manneråk utvalget peker i NOU 2001:22 på at sammenhengen mellom funksjonsevne, aktivitetsbegrensning og deltagelsesbegrensning ikke alltid er like tydelig. Selv om et barn har nedsatt funksjonsevne, trenger ikke barnet å oppleve noen form for begrensning. Om nedsatt funksjon utgjør en reell utfordring for barnet, handler om hvordan barnet selv erfarer situasjonen. Det er ikke alle barn med epilepsi som trenger rehabilitering, men for de som

sliter med å mestre hverdagen utgjør rehabilitering en stor forskjell. Det handler om muligheter for selvstendighet, mestring og deltagelse på en side og sosial isolasjon og marginalisering på den annen side (Nakken 2010; Lechtenberg 1999; Fleicher 1996). I forarbeidet til "Fra bruker til borger" vises det til gapet eller misforholdet mellom nedsatt funksjonsevne, og de funksjonskrav miljøet eller samfunnets mener er av vesentlig betydning for å etablere og opprettholde selvstendighet og sosial aktivitet (NOU 2001:22). I den reviderte habiliteringsmeldingens § 6 er det beskrevet hvordan barn med sammensatte og langvarige behov har rett til en Individuell plan (IP) og en kommunal koordinator (2012). Barn med langvarige og sammensatte behov kan også ha rett til å få utarbeidet en Individuell Opplærings Plan (IOP) i barnehage og skole, jamfør Lov om grunnskolen og videregående opplæring kapittel 5, sist endret 2014. I relasjon til barn med epilepsi, som preges av tilstanden, er dette forholdet av betydning for hvilke utviklingsmuligheter de opplever gjennom skolegangen. Barn tilbringer mye tid i barnehage og skole og derfor vil nødvendigvis rehabiliteringsprosessen omfatte disse samfunnsinstitusjonene.

Rehabiliteringsdefinisjonen tar utgangspunkt i nødvendig assistanse til egen innsats. Det har betydning for hvordan prosessen gjennomføres. Barna skal være i sentrum i prosessen og det betinger brukermedvirkning og myndiggjøring for foreldre, som samhandler med kommunen på vegne av barna.

*"Brukermedvirkning tar hensyn til brukers ønske og behov. I offentlige dokumenter vektlegges brukers rett til å bli hørt, til medvirkning. Denne retten er nedfelt i pasientrettighetsloven og kvalitetsforskriften. Brukermedvirkning innebærer at i alt som omhandler beslutninger for bruker i forhold til ulike vedtak på tjenester skal bruker være delaktig"* (Haug & Paulsen 2007; 23).

Brukermedvirkning og myndiggjøring er en sentral premiss med tanke på mestring og sosial utvikling hos barn. Innst. storting nr 178 (1998-1999) pkt 1.2 definerer begrepet slik:

*"Brukermedvirkning i rehabilitering utvides fra å være konsentrert om brukerorientering og brukerperspektiv til å omfatte former for medvirkning som gir brukerne størst mulig innflytelse på og kontroll over rehabiliteringsprosessen"* (Nordmann, Sandvin & Thommesen 2013; 104 ).

Disse forståelsene av brukermedvirkning bekrefter foreldre rett til deltagelse i prosessen på vegne av barn, og også til innflytelse på resultatet. En helhetlig rehabiliteringsplan skal gjenspeile foreldrenes mål for barna, i den grad det er oppnåelig for kommunen å

gjennomføre disse. Målene skal være realistiske og nåbare. Målene må ikke nødvendigvis være nåbare på kort sikt, men noe å jobbe mot (Thommesen 2010).

En felles oppfatning, mellom foreldre og kommune, av begrepet rehabilitering og brukermedvirkning er avgjørende. Uten en felles forståelse og kunnskap hos fagbyråkratene, vil det oppleves problematisk å få på plass en god plan, som dekker barnas individuelle behov på en hensiktsmessig måte. Medvirkningen foregår på flere nivåer. Fokus i oppgaven er hvordan foreldre opplever brukermedvirkning og myndiggjøring i samhandling med kommunen, og om foreldrene opplever at barna får en helhetlig rehabiliteringsprosess i kommunal regi (Nordmann Sandvin & Thommesen 2013). Myndiggjøring er et begrep som bringes inn i denne samfunnsdebatten. Det handler om egenkraftmobilisering. Målet er å styrke bruker og nøytralisere forhold som kan gi bruker en følelse av avmakt. Myndiggjøring i samhandlingen innebærer at barna, gjennom rehabiliteringsprosessen, opparbeider motivasjon, kraft, styrke gjennom integrering og inkludering, slik at de settes i stand til å komme ut av situasjoner hvor de marginaliseres og stigmatiseres (Alm Andreassen 2005). Graden av myndiggjøring og brukermedvirkning avhenger av samhandlingen mellom aktørene. I samhandlingen er det viktig at kommuner fokuserer på forhold som hjelper familien, og spesielt barna, til å finne styrke og motivasjon. Det handler om å finne familiens og barnas ressurser, slik at disse kan bidra til positiv utvikling og aktive prosesser for å fremme deltagelse og selvstendighet. Makt i rehabiliteringsprosessen forflyttes gjennom dette fra kommunen til foreldre. Myndiggjøring av forelder og barn, betyr likevel ikke at ansvaret flyttes fra kommunen som har ansvar for den helhetlige tenkningen, oversikten, og for å skreddersy barns helhetlige rehabiliteringsopplegg. Det innebærer bare at foreldre og barn får et større ansvar for å bidra til økte mulighet for egen selvstendighet og deltagelse, innenfor de kommunale rammer som foreligger (Måseide 2010; Alm Andreassen 2005; Stang 2003).

I denne prosessen er det viktig for fagbyråkrater å fokusere på hvordan barna gis muligheter til å utnytte sitt potensial med tanke på utdanning, selvstendighet og sosial deltagelse. Dette handler ikke om en standardisert prosess etter alder og diagnose, men om individuelle prosesser hvor barn skal gjenvinne herredømme over egne liv og livsbetingelser (Nordmann, Sandvin & Thommesen 2013). Dette er situasjoner hvor de profesjonelles skjønn bringes inn i utformingen av rehabiliteringsplanen.

Thommesen (2010;47) viser til hvordan kronisk sykdom hos barn kan medføre stor påvirkning i familien. Ut fra et helsefremmende perspektiv er det viktig å styrke foreldrenes forståelse, håndterbarhet og meningsfullhet, og ved dette medvirke til økt mestring og

selvstendighet for barna (Sommerschild, Gjærum & Grøholt 1998). Sykdom kan forsterke en families opplevelse av sårbarhet. Det er viktig for den profesjonelle tjenesteyter å undersøke forholdene i familien, hvilken påvirkning tilstanden har og rehabiliteringsopplegget får, for familiens opplevelse av sammenheng. Denne kunnskapen vil hjelpe fagbyråkraten til å sette sammen et så optimalt rehabiliteringsopplegg som mulig for barna, innenfor kommunale mulighetsrammer.

Nakken (2010) viser til at mange mennesker med epilepsi har behov for et helhetlig, tverrfaglig rehabiliteringsopplegg. I forhold til barn bør prosessen komme i gang så raskt som mulig, for å sikre barna de beste utviklingsmuligheter. Kommuner bør sikre tverrfaglig og tverrsektorielt samarbeid, fordi det er viktig å se helheten i situasjonen, og ikke bare ”enkelt stående utfordringer” som ulike faggruppe arbeider med. Denne tilnærmingen handler om den relasjonelle modellen, hvor det understrekes at den individuelle tilnærmingen er viktig, og at rehabilitering ikke kan begrenses til individet, men må sees i et større samfunnsperspektiv. Barn med funksjonshemninger skal gis muligheter til deltagelse på linje med ikke funksjonshemmede barn (Nordmann, Sandvin & Thommesen 2013). Målet med helhetlig rehabilitering til denne barnegruppen i kommunen, bør være at begrepet funksjonshemming blir overflødig i relasjon til barn med epilepsi.

### **3.0 Metode**

Forrige kapittel omhandler teorier og forhold av betydning for senere drøfting. Dette kapittelet handler om metoden som benyttes i forskningsprosessen og gjennomføringen av analysen. Oppgaven bygger på informantenes opplevelser og erfaringer. Undersøkelsen gjennomføres ut fra samfunnsvitenskaplig metodologi, retningslinjer for kvalitative undersøkelser fra Norsk samfunnsvitenskaplig datatjeneste, og forskningsetiske retningslinjer for samfunnskunnskap jus og humaniora (2006). I dette kapittelet vil den kvalitative metode, og min fremgangsmåte, beskrives fra forskningsintervju til analysen.

#### **3.1 Oppgavens fenomenologiske perspektiv**

Innfallsvinkelen i oppgaven er foreldres erfaringer med rehabiliteringsprosessen for barn med epilepsi, i kommunal kontekst. Oppgaven har et fenomenologisk perspektiv. Tilnærmingen har bakgrunn i ønsket om å beskrive erfaringer foreldre gjør seg i møte med det kommunale tjenesteapparatet. Fenomenologi handler om den verden vi lever i og hvor vi skaper oss erfaringer, vår livsverden. Livsverden er den verden man tar for gitt og som alle individer har en grunnleggende tillit til. Et menneske kan ikke sees uavhengig av sin livsverden. Det er livsverden som danner bakgrunn for det individet opplever. Hvordan livet leves, avhenger av de livsvilkår mennesket gis. Fenomenologi bygger på en underliggende antagelse om at realitetene er slik menneske oppfatter dem (Thornquist 2003). Husserl (1859 -1938) beskriver menneskers erfaringer, og hva som oppleves meningsfylt for dem, som kilden til kunnskap (Thornquist 2003; 83 -138). Subjektive erfaringer utgjør menneskers livsverden. Foreldrenes subjektive erfaringer med kommunal samhandling vedrørende barnas rehabilitering, er derfor av betydning i oppgaven.

Hvordan det er å leve med epilepsi, er vanskelig for utenforstående å forstå. Derfor er foreldrenes informasjon viktig. Hvilke erfaringer foreldre skaffer seg, i samhandling med kommunen kan bidra til å finne noen svar, om hvilke faktorer som fremmer eller hemmer samhandlingen. Foreldre som deltar i undersøkelsen vil gi informasjon om hvilke forhold de vektlegger. Gjennom fenomenologiens øyne er mennesket en del av et hele, en kontekst. Det er slik vi må forstå menneskers handlinger. Vår emosjonelle og tankemessige oppmerksomhet er avhengig av hvilken situasjon vi befinner oss i (Thornquist 2003). Foreldre gir innsikt i, og deler sin erfaring om samhandlingen med kommunen, slik de erfarer situasjonen.

I kvalitative forskningsintervju er formålet å beskrive menneskers livsverden. Foreldrenes spontane fortellinger viser hvordan deres livsverden befinner seg i et kontinuum mellom

beskrivelse og tolkningen av den innkomne informasjon (Kvale & Brinkmann 2009). Denne måten å vurdere menneskers egne erfaringer på skiller seg ut fra tidligere vitenskaps - tradisjoner, som empirisme og positivisme. Det er ikke tilfredsstillende å bekrefte at mennesker oppfatter ulike forhold i henhold til fenomenologien. Det er hvordan mennesket oppfatter og aktiv mottar disse sanseinntrykkene som er viktig. Hver enkelt opplevelse skaper sitt eget sansebilde, og ulike hendelser får en dypere mening. Opplevelser i fremtiden vil preges av tidligere opplevelser og innhold (erfaringer, verdier). Husserl mente at livsverdenen er grunnlaget for kunnskap, og kan betegnes som previtenskaplig, fordi vitenskap baserer seg på denne forforståelse (Thornquist 2003; Bengtson 2006).

Husserl ser fenomenologien som en metode hvor man går tilbake til utgangspunktet før forforståelse eller forskning. Skal man få til dette, er man avhengig av at mennesker handler og uttaler seg i forhold til det gjeldende fenomen, foreldres opplevelse av kommunale helhetlig rehabilitering rundt eget barn. I hermeneutikken er tolkning og forståelsen av tekster, tale, handlinger og livserfaringer sentral. I tolkning og forståelse inngår den enkeltes forforståelse. Forforståelsen er mer eller mindre bevisst, og fremkommer på bakgrunn av personens kunnskap, erfaring og samspill med andre mennesker. Refleksjoner over erfaringer inngår også som en viktig del av forforståelsen (Bengtson 2006; Thornquist 2003).

Begrepet forforståelse er av betydning for hvordan mennesker oppfatter og tolker ulike situasjoner. Enhver forforståelse forutsetter en annen forståelse, som altså er forforståelse. Jeg møter mine informanter med en egen forforståelse av situasjonen de befinner seg i, og av hvilke forhold som kan bidra til å fremme eller hemme foreldrenes samhandling med kommunen. Foreldrene har sin forforståelse og sine erfaringer. Begge disse utgangspunktene må jeg være obs på under intervjuene, slik at min forforståelse ikke farger innholdet. Mennesket er et fortolkende og forstående vesen. Erkjennelsesprosessen blir derfor ikke nøytral (Thornquist 2003). Foreldrenes opplevelser baserer seg ut fra deres kulturelle, sosiale og individuelle sammenhenger, og må sees i denne utvidete konteksten. Tema foreldrene velger å fokusere på må vurderes som utgangspunkt for hvilke forhold som fremmer eller hemmer samhandlingen.

Forventningene knyttet til begrepet mening, er at det finnes en grunnleggende eller undeliggende holdning fra de involverte parter, som ikke kommer frem i intervjuet. En slik begrepsoppfatning kan medføre at det skapes meninger som ikke finnes i intervjumaterialet. Det handler om forforståelse. Alle mennesker bærer med seg minner om hendelser og erfaringer (Kvale & Brinkmann 2009). Disse livserfaringene har betydning i all interaksjon og

samhandling personene er involvert i. For meg som forsker vil min egen forforståelse som sykepleier være av betydning for hva jeg observerer, hører og legger vekt på i intervjuene med foreldre. Ut fra egne erfaringer vil jeg bringe betraktninger inn, og skape en mening ut fra interaksjonen som finner sted i intervjuet. Dette er ikke nødvendigvis en svakhet med tanke på analyse og tolkning. Dette bringer inn et aspekt av en sosial produksjon av meninger, basert på interaksjonen under selve intervjuet (Kvale & Brinkmann 2009), men jeg må som forsker være oppmerksom på dette forhold, fordi min analyse av intervjuene kan bli påvirket av min forforståelse.

Ontologien, læren om det som er, handler om hva som finnes i verden, tingenes egenskaper og beskaffenhet (Thornquist 2003;8). Merleau - Ponty (1908-1961) fremhever at språket som brukes må fremheve virkeligheten, i samsvar med området som utforskers. Han fremhever at innen fenomenologien er det ikke en konklusjon man søker, men en forklaring av det opplevde. Husserl og Merleau - Ponty tar utgangspunkt i fenomenets egenart og vesen, og resultatet som kommer til kjenne gjennom erfaringene, som er personens livsverden. Det er likevel en ulikhet i hvordan de forstår begrepet livsverden. Husserl betrakter den som felles omgivende verden som personens livsverden, mens Merleau – Ponty betrakter hvordan det levde livet er kroppslig forankret. Det er kroppen selv som er kjernepunktet i hvordan subjektet oppfatter verden (Thornquist 2003;90,92; Merleau – Ponty 1994).

Når kroppen fungerer uten sykdom, er vi ikke bevisst denne påvirkningen. Det er når sykdom inntreffer at fokuset rettes mot kroppslig forandring. De endringer som oppleves med og i kroppen medfører endringer i oppfattelsen av den verden man lever i. Disse opplevelsene medfører endringer i vår bevissthet, og i den subjektive opplevelsen og erfaringen av verden (Thornquist 2003; Merleau - Ponty 1994). Barns sykdom vil endre foreldrenes fokus og erfaringer. Denne påvirkningen har betydning for hvordan foreldrene opplever sin egen livsverden, og samhandlingen med kommunen, i forhold til barnas rehabiliteringsprosess.

### ***3.2 Kvalitativt forskningsintervju***

Det finnes ulike metoder for gjennomføring av kvalitative undersøkelser. Jeg velger en metode med fokus på mening, koding, meningskondensering og meningsfortolkning. Disse elementene bidrar til struktur, overblikk og meningsfortolkning gir anledning til å fokusere på utsnitt av den interaksjonen som har funnet sted (Kvale & Brinkmann 2009).

Det kvalitative forskningsintervju handler om å få fram hvordan informantene (foreldrene) opplever og erfarer sin livsverden (Kvale & Brinkmann 2009; 21). Intervjuene bygger på

hverdaglig språk, og målet i samtalerne er å frembringe kunnskap om foreldres erfaringer om hvilke faktorer som fremmer eller hemmer barns helhetlige rehabilitering, i kommunal kontekst. Samspillet i et forskningsintervju er asymmetrisk. Intervjuer styrer samtalen og er i en maktposisjon, også ut fra kompetanse og posisjon. Samtalen er målrettet. Den har en struktur og en hensikt. Hensikten er å få frem kunnskap om erfaringer og opplevelser rundt avhandlingens problemstilling, hvilke faktorer som fremmer eller hemmer en helhetlig rehabiliteringsprosess i kommunal kontekst, i foreldrenes livsverden. Dette er den fenomenologiske siden av intervjuet. Informasjonen i den fremkomne konteksten må analyseres og tolkes. Denne prosessen handler om den hermeneutiske forståelsen av innholdet. Forsker har hele veien mulighet til å drive intervjuet fremover, slik at man får utdypet de områder som er viktige i forhold til problemstillingen. Når ønsket er å få tilgang til informantens livsverden, via meninger, er det viktig å kunne følge de tema informantene bringer opp, og kunne gå i dybden på dem. Kvalitative forskningsintervjuer egner seg særlig godt når hensikten er å undersøke menneskets forståelse av den verden de lever i (Kvale & Brinkmann 2009). Ut fra denne kunnskapen har jeg valgt å benytte semistrukturert intervju som forskningsmetode. At intervjuene er semistrukturert vil si at de hverken er åpne spørsmål eller lukkede spørreskjemaer. De er gjennomført som en samtale hvor hovedfokus er foreldrenes erfaring med kommunal samhandling om barns helhetlige rehabiliteringsopplegg. I denne prosessen vil foreldrene også være åpne for å utdype svarene, der hvor dette er relevant, i forhold til problemstillingen.

I følge Kvale & Brinkmann (2009;47) blir intervjuene som regel transkribert. Transkribering betyr å overføre intervjuet fra en form til en annen. Det finnes ulike metoder for å dokumentere intervju, som lyd, notat og etter hukommelsen (Kvale & Brinkmann 2009; 187). Informasjonen i denne undersøkelsen er dokumentert etter disse metodene. Dette fordi intervjuene er gjennomført i samsvar med informantenes ønsker. To av mine informanter fikk jeg mulighet til å møte ansikt til ansikt. De øvrige syv ønsket å bli intervjuet på telefon. Det er vanskelig å tolke gjennom telefon. Dette er et forhold som krever stor oppmerksomhet av meg som forsker. Jeg har ivarett informasjon etter beste evne. Som sykepleier er jeg vant til å forholde meg til mennesker med forskjellige behov. Mitt yrke fordrer kunnskap om kommunikasjon og samhandling. Jeg har mange års erfaring i å tolke, lese og forstå pasienters og pårørendes utsagn, og jeg er vant til å søke avklaringer ved behov. I samtaler med pasienter og pårørende er mitt fokus deres tonefall, pusteteknikk, pauser i samtalen og de eventuelle reaksjoner jeg observerer i toneleie og stemme (glede, sorg, tristhet, oppgitthet og sinne bl.a.), samt kroppslige reaksjoner som fremkommer, som uro. Disse signalene forteller



meg i allefall noe om hvor jeg trenger mer spesifisert informasjon, om jeg føler at mitt informasjonsbehov ikke er dekket i forhold til problemstillingen. Dette er kunnskap jeg brakte med meg inn i intervjusituasjonene. Foreldrenes reaksjoner er viktige, fordi de avslører forhold om blant annet manglende samsvar mellom mine spørsmål og deres svar og min oppfatning

I et kvalitativt intervju produseres kunnskap i en sosial setting. Forskeren må ha kunnskap om temaet for å kunne stille gode oppfølgingsspørsmål. Kvaliteten i intervjuet avhenger av forskerens kompetanse om intervjueteknikk og på fagfeltet. Min erfaring og kompetanse som sykepleier er nyttig i forhold til min forskning. Jeg hadde ingen spesifikk kompetanse på tilstanden epilepsi på forhånd. Dette tilegnet jeg meg før undersøkelsen ved litteratur gjennomgang; Hoff (2011); Nakken (2010); Dam & Gram (2002); Fleicher (1996), samt tilgjengelig litteratur på Rikshospitalets senter for kompleks epilepsi, tidligere SSE, og epilepsiforeningens internettsider. Jeg søkte også informasjon via fagpersonalet på en av avdelingene ved Rikshospitalets senter for komplisert epilepsi (en voksenavdeling). Informasjon fra en voksenavdeling handler om at jeg ikke ønsket å bli farget av fagpersonalets informasjon om deres erfaring rundt barns situasjon. Jeg opplevde at kunnskaps innhenting gav meg informasjon om hvor jeg hadde behov for utfyllende svar fra foreldrene under intervjuene. Min opplevelse som intervjuer er at det å ha kunnskap om tilstanden og samhandling er en styrke. Jeg opplevde gjennom kunnskapen om tilstanden en utvidet referanseramme i forhold til foreldrenes erfaringer, og fikk gjennom denne større forståelse for foreldrenes informasjon. Kunnskap om rehabilitering og kommunesektoren har jeg fra tidligere erfaring.

### **3.2.1 Utvalg og rekruttering**

Mine informanter gir erfaringer fra åtte familier. De består av ett foreldrepar og syv mødre (ni informanter totalt), som kommer fra langt nord til helt syd i Norge. De dekker fire ulike fylker og syv ulike kommuner, med befolkningstall fra 3000 – 60000. Til undersøkelsen trengte jeg foreldre til barn med diagnosen epilepsi. Barna i undersøkelsen skulle ikke ha noen kjente tilleggdiagnoser. For å finne disse foreldrene henvendte jeg meg til epilepsiforbundet. Dette fordi jeg har erfaring med at foreldre til syke barn søker støtte hos andre i samme situasjon (likemannsarbeide). Epilepsiforbundet vurderte problemstillingen om hva som fremmer eller hemmer en helhetlig rehabiliteringsprosess i kommunal kontekst som interessant, og ønsket å

hjelpe meg med å finne informanter. Jeg formulert en henvendelse til foreldre og oversendte denne til epilepsiforbundet. Forbundet formulerte tilleggsinformasjon om at de støttet undersøkelsen, og postet det hele på forbundets hjemmeside. Det tok en god stund før jeg mottok noen henvendelser, men det løsnet. Etter hvert fikk jeg mange henvendelser, og jeg kunne velge de åtte familiene jeg fant riktige i forhold til kriteriene og problemstillingen. De øvrige foreldrene som kontaktet meg hadde barn som også hadde andre diagnoser, som psykisk utviklingshemming, CP, sjeldne syndrom (Fragilt X syndrom) eller svært sjelden anfall (1 anfall pr år). Det gjorde at de øvrige familiene ikke samsvarte med kriteriene for min undersøkelse. Alle, unntatt det ene barnet med sjeldne anfall, hadde også kommunale opplegg knyttet til tilleggsdiagnosen.

### **3.2.2 Intervju guide - uforming av spørsmål**

Jeg utarbeidet en intervjuguide for å holde kontroll på og oversikt over innhold i samtalene, slik at jeg skulle være sikker på å få belyst de områdene som er av spesiell interesse i forhold til problemstillingen. Jeg ønsket å benytte semistrukturert intervju i dette prosjektet, og det er derfor viktig og ikke miste kontroll over innholdet i samtalene. Intervjuguiden hjalp meg å styre innholdet i den retning jeg hadde behov for. Under intervjuene var foreldrene opptatt av hvordan mangelen på en helhetlig rehabiliteringsprosess påvirket barnas mestring og utvikling. Foreldrene fortalte hvordan de opplevde samhandlingen med kommunen, og hvordan de erfarte at behovet for en rehabiliteringsprosess ble ignorert av kommunen. Foreldrene viser til i intervju etter intervju hva som ikke fungerer for barna, med tanke på den manglende forståelsen for barnas behov i kommunen. Bare en mor forteller om hvordan kommunen har ivaretatt en helhetlig prosess for hennes barn, og resultatet er at barnet i dag opplever mestring og selvstendighet. Foreldrenes erfaringer om hvordan barna erfarer sine liv, som et resultat av manglende oppfølging i kommunen, er relevant i forhold til problemstillingen. Historiene viser foreldrenes opplevelse av samhandlingen med kommunen og hvordan de opplever at kommunens manglende vilje til samhandling, med dem som foreldre, får store konsekvenser for barna.

Mine hovedspørsmål rundt problemstillingen er utgangspunktet og innenfor disse utarbeidet jeg underspørsmål som var beregnet på informantene. Jeg tenkte gjennom hvilke forhold jeg var avhengig av å få svar på, ut fra kunnskapen om tilstanden jeg hadde tilegnet meg og i relasjon til min erfaring med kommunalt samarbeid. I den kvalitative metoden ligger en fleksibilitet i forhold til datainnsamlingen og en mulighet for å endre fokus underveis. Jeg

ønsket derfor at spørsmålene skulle være så åpne at de gav rom for informantene til å fortelle det de mente var aktuelt. Selv om min erfaring, som sykepleier, påvirket meg i utarbeiding av underspørsmålene, har det vært viktig for meg at min forforståelse ikke skulle virke ledende i forhold til informantenes svar. Foreldrenes fortellinger ble utgangspunkt for hvilke underspørsmål som ble benyttet. Interaksjonen mellom informant og forsker er viktig. I interaksjonen i kvalitative undersøkelser finnes muligheter for at både forsker og informant utvikler ny kunnskap og bevissthet. Dette kan påvirke samtalen, og dermed hvilket fokus forskeren ser som vesentlig ut fra informantenes informasjon. Forskeren, jeg, må gjøre en kontinuerlig vurdering og analyse av de data som fremkommer, og dette kan påvirke forskerens (min) forståelse og et ønske om å endre hovedfokus kan oppstå etter hvert. Dette handler om hvilke forhold som er viktige for foreldre å få frem, og som kan påvirke forskeren. Intervjuene var semistrukturert og tilleggsspørsmålene ble bestemt av foreldrenes frie fortelling. Ikke alle spørsmålene ble formulert til hver enkelt informant. Spørsmålene ble benyttet, kun hvis foreldrenes informasjon ikke dekket de ulike områdene jeg trengte å få en avklaring på, i forhold til undersøkelsen. Spørsmål er vedlagt som vedlegg nr 2.

### **3.3 Gjennomføring av intervjuene**

Foreldrene kontaktet meg etter å ha lest informasjonen på epilepsiforbundets hjemmeside. De opplevde at problemstillingen var viktig i forhold til egen situasjon. Vi avtalte hvor, når, hvordan og under hvilke forutsetninger gjennomføringen av intervjuene skulle skje. Mange foreldre ønsket ikke å møtes for et intervju. Begrunnelsen var at det er svært personlig informasjon de gir fra seg, slik at de ville oppleve en slik setting for tøft, og det var for meg lange avstander. Foreldre viste også til dårlige erfaringer i kommunale intervjusettinger. Jeg fikk møte to av mødrene i et ansikt til ansikt intervju. Disse intervjuene ble tatt opp. De øvrige informantene, ett foreldrepar og fem mødre ønsket ikke et personlig møte. I disse seks intervjuene valgte jeg å ta notater og skrive ned alle ord og inntrykk fra selve intervjuene. Jeg valgte å notere underveis, i stedet for å ta opp intervjuet, av frykt for at teknologien skulle svikte og jeg miste viktig informasjon. Kvale & Brinkmann (2009; 187) beskriver at en slik metode er fullt mulig å benytte for å dokumentere innholdet i intervjuet. Før selve intervjuet presenterte jeg meg og hvorfor jeg ønsket å forske på dette området. Foreldrene fikk anledning til å komme med spørsmål i forhold til forskningen og min bakgrunn. Deretter ble spørsmålene lest opp og vi foretok en liten avklaring rundt disse, slik at foreldrene og jeg hadde samme forståelse. Jeg hadde på forhånd vurdert at semistrukturert intervju ville gi beste

resultat, men holdt en åpning for andre gjennomføringsmuligheter, om foreldrene ønsket dette. Samtlige ni foreldre valgte å snakke fritt, med avtale om at jeg ville bryte inn når jeg hadde behov for ytterligere informasjon eller avklaring. Det ble satt av 1 time, med mulighet for ½ time forlengelse, til hvert intervju. Ingen av foreldrene brukte mindre enn 1 time. I løpet av denne tiden skulle de ulike områdene som et kvalitativt intervju består av dekkes; fra innblikk og forståelse i informantenes livsverden, til avklaringer om tvetydelighet og nyvunnet innsikt gjennom gode refleksjoner (Kvale & Brinkmann 2009;48). Jeg opplevde en god stemning under intervjuene, og foreldrene fortalte at de også kjente seg i varetatt i prosessen. Ved intervjuenes slutt foretok jeg en oppsummering for å kvalitetssikre informasjonen, og vi avtalte mulighet for meg til å ringe foreldrene opp ved behov, og de kunne også ringe meg om de hadde behov for det.

### **3.3.1 Erfaringer fra intervjuene**

Jeg opplevde alle intervjuene som positive, og ble slått av hvor åpent og ærlig informantene fortalte om sin hverdag og sine erfaringer. Foreldrene ønsket å formidle sine erfaringer om samhandling med kommuner. Målet med en helhetlig rehabiliteringsprosess for barna i oppgaven, er som nevnt tidligere, at de skal oppleve at de mestrer hverdagen, opplever sosial deltagelse og økt selvstendighet. Åtte av foreldrene viste til manglende kommunal vilje til å iverksette en rehabiliteringsprosess. Foreldrenes erfaringer om konsekvensene for barnas hverdag, handlet om ensomhet og isolering, mobbing og stigmatisering i barnehage og skole, og ikke minst frykt for barnas fremtidsutsikter. Jeg forstod at det for foreldrene var viktig å informere også om slike forhold, fordi de tydeligvis erfarte at dette ikke ble ivaretatt i kommunens rehabiliteringsarbeid. Det å formidle konsekvenser av helhetlig rehabilitering var også viktig for den ene familien som opplevde det mor beskrev som ”*et så optimalt opplegg som mulig*”. Alle foreldrene fortalte at samhandlingen med kommunen avhang av den fagbyråkraten de møtte i situasjonen, og at de ofte møtte ulike fagbyråkrater. Foreldrene fremhevet også at bildet av kommunene er nyansert, alt er ikke svart/ hvitt, det finnes lyspunkter.

### **3.3.2 Analyseprosessen**

Jeg hadde tidlig i prosessen tenkt gjennom hvilke muligheter for analyse av data som ville fungere. Jeg vurderte at å kategorisere data ut i samsvar med intervjuguiden, men fant raskt ut det var mer naturlig å la intervjuene styre hvilke tema jeg skulle ta med. Oppgaven handler

om foreldrenes erfaringer, derfor ble dette viktigst i analyseprosessen. Etter hvert som jeg gikk dypere inn i tekstene så jeg at informantene trakk frem enkelte erfaringer og hendelser flere ganger i løpet av intervjuene. Det var også fellestrekk ved noen av temaene som informanter kom tilbake til. Jeg tolket det slik, at dette var forhold som var viktig for den enkelte, og jeg valgte da å la disse temaene bli løftet frem.

Jeg katalogiserte informasjonen etter hovedtema, deretter brøt jeg ned disse i mindre enheter, og satte sammen i bolker som handler om likelydende informasjon. Ut fra disse bolkene tematiserte jeg meg frem til hovedfunnene. Dette var en emosjonelt krevende periode i undersøkelsen. Det er mange sterke historier og tøffe tak som fortelles, og jeg ble nødt til å distansere meg i perioder, slik at jeg ikke ble for tett på foreldrenes opplevelse. Jeg måtte tilstrebe analytisk distanse.

Jeg gjennomarbeidet samtlige intervju svært nøye. Seks intervju skrev jeg ned under intervjuet, og etter hukommelsen rett etter hvert intervju. Jeg sammenlignet de nedtegnede notatene, med de faktiske notatene gjort under intervjuene. To intervju ble tatt opp, også her foretok jeg prosessen med å skrive ned alt etter hodet i etterkant av intervjuet. Utskriften fra de to intervju og notater underveis i intervjuene så ble sammenlignet med dette. Denne prosessen gjennomførte jeg for å sikre at jeg hadde fått med all informasjon, og samtidig arbeide med at min forståelse ikke skulle bli en del av grunnlaget for analysen

Foreldrenes erfaringer handler om mange ulike forhold som manglende kommunikasjon, fraværende dialog, liten vilje til samhandling, fravær av trygghet og tillitt, lite empatisk oppførsel, manglende helhetlig rehabiliteringsopplegg og tverrfaglighet, ingen form for tverrsektoriell samhandling, liten grad av brukermedvirkning og myndiggjøring og liten grad av spesiell kompetanse. Jeg beveget meg frem og tilbake innenfor foreldrenes utsagn, for å trenge dypere ned i fortellingene og finne tekstens essens, den egentlige meningen som ikke inneholdt selvmotsigelser (Kvale & Brinkmann 2009;216 -225). Når all informasjon var sortert etter meningsinnhold og i forhold til det undersøkte fenomen, fremkom disse distinkte forholdene om foreldres erfaringer med kommunal rehabilitering: *mistillit til, manglende kompetanse i, krenkelser fra og manglende kommunikasjon med kommunen.*

Funnene representerer foreldrenes erfaringer om hvilke forhold som fremmer eller hemmer den helhetlige rehabiliteringsprosessen til barnet deres, i en kommunal kontekst. Tilnærmingen til fenomenet er foreldrenes beskrivelse av deres opplevelser av samhandlingen med kommunen.

I presentasjonen vil jeg benytte forelder og informant, siden det er foreldres erfaring som undersøkes og beskrives. Korte sitat fra foreldre vil gjengis uthevet i anførselstegn og i kursiv.

### **3.4 Verifisering**

Verifisering av undersøkelsen handler om oppgavens validitet, reliabilitet og generaliserbarhet (Kvale & Brinkmann 2009;118). Det handler om resultatene er pålitelige, om jeg har undersøkt hva problemstilling beskriver er fokus i oppgaven.

Jeg har gjennomgått all informasjon fra intervjuene svært nøye og mener jeg har funnet essensen i foreldrenes svar i forhold informasjon som fremkom gjennom intervjuene. Kvale & Brinkmann (2009) viser til at det finnes ingen sann objektiv oversettelse fra muntlig til skriftlig form. I min analyse har jeg satt foreldrenes informasjon inn i en kontekstuell sammenheng, ut fra den informasjon, erfaring og kompetanse foreldrene har, og egne kunnskaper i forhold til problemstillingen. Gjennom disse vurderingene i analyseprosessen har jeg etter beste evne forsøkt å se foreldrenes informasjon fra deres perspektiv.

Reliabilitet handler om konsistens og troverdighet i informasjonen. Troverdighet innen kvalitativ forskning handler om forskningen er utført på en måte som vekker tillit. Det handler om hvordan data er samlet inn, hvordan data analyseres og brukes videre. Forskeren må redegjøre for hvordan data er behandlet i løpet av prosessen. En måte å gjøre dette på er at jeg som forsker er tydelig på hva som er direkte informasjon fra felten, og hvilke vurderinger som er mine (Kvale & Brinkmann 2009).

Jeg har i dette prosjektet forsøkt å være tydelig på hva som er informasjon direkte fra informantene og hva som er min tolkning. I forhold til intervjuenes validitet og reliabilitet har jeg vært tro i forhold til innhold og mening i foreldrenes informasjon. Jeg er klar over at informasjonen kan påvirkes av egen fortolkning og har, etter beste evne, hatt bevissthet på mulig påvirkning fra egen forståelse. Jeg er av den oppfatning at min informasjon er egnet til å undersøke foreldrenes opplevelse i forhold til hvilke faktorer som fremmer eller hemmer en helhetlig rehabiliteringsprosess, i kommunal kontekst, for den gruppen barn som er målgruppen. Jeg tror at selv at om det hadde vært andre intervjuere, ville foreldrene delt den samme informasjonen. Validering handler om mer enn bekreftelse. Det handler også om jeg har fulgt prosessen for fremstilling og fortolkning av foreldrenes informasjon, i samsvar med den valgte analyseprosessen. (Kvale & Brinkmann 2009; 250). Foreldrene har fritt fortalt og utdypet etter åpne spørsmål fra meg. Jeg var hele tiden svært bevisst på ikke å stille ja/nei

eller ledende spørsmål, slik at jeg kunne påvirke deres svar. Informasjonen jeg har fått av foreldrene er koherent i forhold til slik de erfarer virkeligheten, sin livsverden.

Bekreftbarheten handler i stor grad om tolkning av de resultat en har. Dette innebærer blant annet at forskeren (jeg) er bevisst og kritisk til egne tolkninger. Det gjelder å være bevisst på hvordan relasjonene forskeren/jeg har utviklet i løpet av prosjektperioden virker inn på tolkningen av de faktiske data. Jeg ble også grepet av informantenes historier og var redd for å plukke historiene fra hverandre slik at essensen og det opprinnelige budskap ble endret. Dette kan medføre at jeg beskriver der jeg kunne ha tolket. Validering handler om kvaliteten på empirien og om overføringen av foreldrenes informasjon holder mål (Kvale & Brinkmann 2009).

Sammenheng mellom problemstilling og valgte teorier på området fremkommer gjennom informasjonen jeg fikk i foreldrene under intervjuene. Kvalitativ metode er egnet for å gjennomføre en slik studie som involverer kunnskapsinnhenting om foreldres livsverden og etter prosessens gang i Kvale & Brinkmann (2009). Min tilnærming til etiske retningslinjer, innhold, fremgangsmåte, gjennomføring, kommunikasjon og sikring av denne, analyse, drøfting og rapportering, er gjennomtenkt. Ut fra fremgangsmåte og gjennomføring mener jeg rapporten inneholder en valid beskrivelse av mine hovedfunn.

I forhold til generalisering og overførbarhet til sammenlignbare grupper, er en som forsker avhengig av et visst antall informanter. Jeg har ni informanter. Det som trekkes frem i undersøkelsen er at åtte informanter (seks pluss ett foreldrepar) har den samme forståelse og oppfatning i forhold til problemformuleringen, slik jeg fortolker det. Overførbarhet omhandler fortolkningen i et prosjekt, og om denne kan være relevant i andre sammenhenger. Det må finnes situasjoner og betingelser som er sammenlignbare med undersøkelsen og den teoretiske rammen undersøkelsen bygger på, hvis undersøkelsen skal kunne være overførbar.

Muligheten for overførbarhet er størst om undersøkelsen avdekker sentrale trekk ved det tema/fenomen man har forsket på. Det er et relativt lite utvalg i denne undersøkelsen, noe som vanskeliggjør mulighet for å trekke konklusjoner ut av materialet, i forhold til en automatisk overføring til andre grupper. Mine funn kan, slik jeg ser det, benyttes i forhold i en argumentasjon om foreldresamarbeid med tanke på hvordan kommuner kan fokusere på samhandling med foreldre om barns rettigheter, viktigheten av en dialog og kompetanse i kommunen om hvordan en helhetlig rehabiliteringsprosess bør foregå. Funnene viser manglende fokus i kommunen på brukermedvirkning og myndiggjøring av foreldre som samhandler med kommunen, på vegne av barna. Foreldre forteller hvilke forhold i

samhandlingen som er viktige, sett i fra foreldres perspektiv; ta foreldre på alvor i forhold til deres kunnskap om barna, utvise forståelse og empati, ha en ydmyk tilnærming til problemstillingen, tørre å være barnas advokat i skjønnsutmålingen ved behovsprøvingen slik at barna settes i stand til mestring og selvstendighet.

### **3.4.1 Etiske betraktninger**

Informantene har opplevd å få sin verden snudd på hodet, gjennom at deres barn har fått en kronisk tilstand. Dette forholdet er viktig med tanke på min tilnærming under intervjuene. Jeg har gjennomført samtaler med ni informanter. For meg som forsker i en asymmetrisk setting, hvor kommunikasjonen har et mål og jeg kontrollerer samtalen, har det vært viktig å vise respekt og empati for den situasjonen informantene befinner seg i. Jeg er avhengig av å fare varsomt frem i min tilnærming til foreldrene. Det kan forekomme situasjoner hvor foreldrene ikke har bearbeidet sin egen reaksjon eller følelser, i forhold til diagnosen og den kommunale samhandlingen. Foreldrene skal ikke utsettes for ekstra påkjenninger under intervjuene. De skal ikke påføres ekstra belastninger mentalt (skyldfølelse) i forhold til om de selv har nok kunnskap eller om de selv kunne gjort ytterligere anstrengelser. De forskningsetiske retningslinjene (2006) viser til at det er forskerens ansvar å utvise varsomhet i forhold til hvordan informasjonen hentes frem, hvilken informasjon som er relevant og som benyttes i oppgaven. Siden det er foreldre som er informanter om sine erfaringer, er de informert i tråd med de forskningsetiske retningslinjene for samfunnsfag, jus og humaniora (2006). Foreldrene henvendte seg til meg på eget initiativ, og stilte seg til min disposisjon for denne forskningen. Dette gjorde de etter å ha lest informasjonen om oppgaven på epilepsiforbundets hjemmeside. Det er ikke hentet inn formelt samtykke fra foreldre, siden de har lest og akseptert forutsetninger for undersøkelsen, og selv valgte å henvende seg til meg. Undersøkelsen handler i utgangpunktet ikke om barna, men om foreldres samhandling med kommunen. Forskningen er meldt inn til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD), hvor prosjektet er godkjent, og undersøkelsen gjennomføres også i henhold til retningslinjene i svaret fra NSD. All informant informasjon vil slettes når oppgaven er ferdig. Alle informantene fikk informasjon om at de når som helst kunne trekke seg fra undersøkelsen, om de ønsket dette, eller på noen måte opplevde situasjonen vanskelig. Foreldrene ble også informert om at informasjonen skulle anonymiseres i forhold til barn, familie og kommune. Dette handler for meg om å sikre at familiene ikke gjenkjennes. Enkelte familier ville ellers kunne bli gjenkjent siden informasjon er svært sensitiv. Foreldrene ble også forsikret om at all



informasjon om familiene skal tilintetgjøres når masteravhandlingen er ferdig (Kvale & Brinkmann 2009; Widerberg 2001).

### **3.5 Presentasjon av informantenes barn**

Her blir det en kort presentasjon av barna for å gi bakgrunnsinformasjon i forhold til analysen. Det er barnas behov som er årsaken til foreldrenes kontakt med kommunen, derfor fremheves barna i informasjonen. Undersøkelsen besto av åtte informantfamilier. I de syv familiene hvor en av foreldrene stilte til intervju, var det mødrene jeg snakket med. Fem par bodde sammen, og to var skilte med nye partnere og bonusfamilier. I de to familiene som er skilt, har jeg intervjuet mor. Det var flere barn i alle familiene. Antall barn varierte fra to til seks. To av familiene hadde også flere barn med ulike diagnoser. Foreldrene i de skilt familiene opplever, i følge mødrene, at de samarbeider bra om barnet. Litt skurr i perioder, men som mødrene sier: ”*det har vel alle familier*”. De skilte parene bor nært hverandre. Foreldrene er alle i arbeid og har god utdannelse, tre har spesialkompetanse innen læring og helse, en på helse lovgivningen, en er aktiv politiker i hjemkommunen og de øvrige arbeider i næringslivet. En forelder er opptatt av barn, informasjonsarbeid og forebygging i kommunen. Hva barna angår er dette informasjonen de presenterer med:

1. Tiril er 10 år. Fikk diagnose for 4 år siden. Hun er nummer 3 i en søskenflokk på 4. Alle fire barna har diagnoser som krever tilrettelegging og rehabilitering. Hun har to foreldre som begge arbeider og som besitter spesialkompetanse om barn og læring. Prosessen mot en helhetlig rehabiliteringsplan startet når hun var 3 år gammel i barnehagen, fordi personalet opplevde henne krevende. Hun ble diagnostisert 3 år senere, men har fortsatt verken IP eller IOP, og hun har ikke koordinator. Det foregår ingen tverrfaglige vurderinger eller overføring av informasjon mellom de ulike klassetrinn. Det er ikke iverksatt ansvarsgruppe rundt henne. Foreldrene sier de opplever kommunal ansvarsfraskrivelse. De har ingen fast person i kommunen og møter hele tiden nye fagpersoner. De har fått beskjed om at ansvaret er deres, og det er slitsomt å ha barn. I de verste episodene kan hun ha mellom 40 -50 anfall i døgnet, og hun sover dårlig grunnet konstant epileptisk aktivitet. En følge av situasjonen er at hun har liten evne til konsentrasjon og har lav impulsstyring. Hun har ingen venner og mobbes daglig. Foreldrene har et svært anstrengt forhold til kommunen, som de sier hverken har kompetanse eller forståelse for situasjonen.

2. Taran er 17 år. Han går på videregående skole. Taran er lillebror, men har følt seg som enebarn grunnet stor aldersforskjell. Epilepsien debuterte da Taran var 2,5 år. Diagnosen fikk

han som seksåring, etter at en familievenn, medvirket til å henvise familien til Rikshospitalets senter for kompleks epilepsi. Familien merket stor forskjell i bistand fra kommunen etter diagnostiseringen. Han har hatt egen koordinator siden diagnostiseringen, og har hele veien hatt IOP, men ikke en IP. Alle overganger er vurdert i en tverrfaglig gruppe, og det har foregått informasjonsdeling med forebyggende effekt gjennom hele skoletiden. Koordinatoren har hele tiden vært proaktiv med tanke på eventuelle problemer, og løst situasjonene før det oppsto vanskeligheter. Han har en liten vennekrets, og opplever å være inkludert og integrert. Mor viser til at de har et godt forhold til kommunen, takket være en kunnskapsrik og forståelsesfull koordinator.

3 Tormod 13 år. Han er en del av to familier med til sammen seks barn. Flere av barna i begge familiene har diagnoser. Anfallene debuterte fra ni års alderen, og han var innlagt på sykehus utallige ganger uten å få en diagnose. Etter fire år ble han henvist Rikshospitalets senter for kompleks epilepsi, og fikk diagnosen kompleks epilepsi. Før tilstandens debut var han en glad, aktiv og omgjengelig gutt med mange venner. Nå er han sosialt isolert og utsettes for mobbing. Han har hverken IP eller IOP og ingen koordinator. Overganger mellom klassetrinn skjer uten informasjonsdeling. Mor opplever at kommunen ikke er villige til å stille opp og ta ansvar og at det hele tiden er nye fagpersoner å forholde seg til. Mor har tatt aktiv del i kommunenes barne og ungdomsarbeid og holdt på med undervisning om tilstanden. Det har ikke hjulpet i forhold til forståelse for Tormods situasjon i kommunen. Mor opplever at de ikke blir tatt på alvor, og hun blir hverken hørt eller sett i kommunen.

4. Turid 15 år. Hun er sosialt isolert og har ingen kontakt med andre ungdommer. Hun er ikke fysisk aktiv, fordi hun er redd for å få anfall og å falle. Når hun er ute er det alltid i følge med lillebror eller foreldre. Turid fikk diagnostisert epilepsi 6 måneder gammel. Kommunen har ikke på noe tidspunkt vært oppmerksomme på Turid behov i forhold til diagnosen, og det er ikke iverksatt noen helhetlige tiltak. Mor forteller at ingen stilte opp, og det manglet vilje til støtte og tilrettelegging for Turid i kommunen. Turid ble overført til en privat skole i løpet av barneskolen. Tanken bak overflyttingen var at påtrykk fra den private skolen ville medvirke til at kommunen stilte opp, hvilket faktisk skjedde. Hun fikk da en IOP. Denne ble benyttet i liten grad og er i dag ikke i bruk i skolen nå. Hun har ingen IP og ingen koordinator. Det er ikke og har heller ikke vært informasjonsdeling mellom de ulike klassetrinn i forhold til hvordan Turid utvikler seg med tanke på mestring og selvstendighet i sin skolehverdag. Mor sier de har kontaktet kommunen mange ganger uten å bli hørt, og at det er som å stange hodet i veggen. Det er stadig nye fagpersoner hun må forklare seg til. Familien erfarer at det finnes lite kompetanse i kommunen, og de har fått beskjed om at oppfølging av barn er foreldres

ansvar. Turid oppnår dårlige resultater på skolen. Mor fortviler når hun tenker på hva fremtiden vil bringe. Det handler ikke om Turids motivasjon, sier mor, ”*hun sitter mange timer hver dag.*” Mor forteller at de også sitter sammen med Turid i mange timer hver dag for å gjøre lekser. Mor er trist når hun sier;

*”da Turid ble testet på Rikshospitalets senter for kompleks epilepsi fikk vi beskjed om at hun er svært intelligent, slik at forutsetningen for mestring, selvstendighet og gode karakterer finnes.”*

5. Thea 16 år. Hun er lillesøster i en søskenfokk på tre. Hun ble diagnostisert åtte år gammel. Mor forteller at hun opplevde at noe ikke stemte rundt tiden da Thea var tre år, men ble avfeid av kommunehelsetjenesten. Mor forteller det finnes lite kompetanse og empati i kommunen. Hun opplever kommunen som svært lite samarbeidsvillig og opplever at de må forholde seg til nye personer hele veien. Foreldrene har fått klar beskjed om at de må selv ta mer ansvar i situasjonen. Thea har mye hodesmerter, og hun gråter mye. Det har avtatt noe, ettersom hun blir eldre. Først når hun var 12 år, etter et halvt år med svært intense kramper, ble de henvist fra lokalsykehuset, som hadde stilt diagnosen 4 år tidligere, til et større sykehus. Denne gangen krevde foreldrene at PPT måtte inn for en helhetsvurdering. Dette var første gangen PPT ble kontaktet, for vurdering og tilrettelegging, i forhold til skolen. Vurdering, tilrettelegging og informasjonsdeling i skolen skjer ikke, sier mor. Hun har fremdeles ikke IOP og IP, og heller ingen koordinator til tross for PPT’s vurderinger av hennes behov. Hun er sosialt isolert, og har ingen venner.

6 Tuva åtte år og har hatt epilepsi siden hun var 5 dager gammel. Hun er eldst i søsken flokken. Hun er veldig sliten hele tiden, har lav impuls kontroll og lav konsentrasjon. Mor har stor kompetanse på rettigheter, og er tydelig på hvilke rettigheter hun mener Tuva har i forhold til kommunale tjenester. Mor mener at tidlig diagnostisering er en viktig, men ikke avgjørende faktor. Tuva har vært til utredning hos PPT og har en IOP, men ingen IP. Hun har heller ingen koordinator. ”*Det er det jeg som er*”, sier mor. Mor forteller at hun møter ny personer hver gang hun henvender seg til kommunen. Overganger mellom hjem, barnehage og skole er lite ivaretatt. Mor er tydelig på at kompetanse om rettigheter og fagterminologi er viktig, for å bli hørt i kommunen. Hun sier at det er viktig å lese nøye gjennom alle svarene og formuleringene i brev fra kommunen, og formulere klager med henvisning til gjeldende paragrafer. Mor forteller de erfarer noe brukermedvirkning, men dette er personavhengig. Mor sier at de selv er proaktive i forhold til situasjonen, og at dette nok har hjulpet litt. Takket være at vi har vært og er åpne og inkluderende har hun noen få venner, men hun blir ertet, sier mor.

7. Trond er tvilling og 9 år. Mor opplever at det er stor forskjell på tvillingene. Anfallene debuterte i 3 års alder. Diagnosen kompleks epilepsi ble stilt to dager før skolestart. Han hadde en adferd som barnehagen opplevde negativ, slik at PPT ble koblet inn tidlig. Han har en IOP, men ingen IP og heller ingen koordinator. I kommunen er det ingen som vil ta ansvar og mor møter nye fagpersoner hver gang hun henvender seg til kommunen. Mor forteller at det var vanskelig å få henvisning inn til Rikshospitalets senter for kompleks epilepsi, og hun brukte bekjentskaper for å få dette til. *”Det er liten vilje, forståelse og kompetanse i kommunene”* sier mor. Han har ikke et helhetlig og koordinert tilbud, og overganger fra hjem til barnehage og fra barnehage til skole har ikke fungert. Det har ikke vært noen form for samhandling eller overføring av informasjon. Mor opptrer som koordinator og møteinnkaller til alle møter som angår Trond. Hun sier videre at det med venner er vanskelig, men han har et lite nettverk i familien, fordi foreldrene har vært bevisste på dette.

8 Tone 12 år. Foreldrene er skilt, men begge tar ansvar for situasjonen. Mor sier det er lillebror som tar ansvar for Tone på skolen. Tone har hatt anfall helt siden to års alder. Hun ble diagnostisert på Rikshospitalets senter for kompleks epilepsi da hun var 5 år. Der fikk hun også utarbeidet en IOP, men denne ble lagt ned i en skuff i kommunen. Mor forteller at rektor ga beskjed om at sånt noe har vi ikke greie på. Hun har ingen IP og ikke koordinator. Mor foreller at kommunen aldri i har svart på henvendelser skriftlig, av og til har de fått muntlig svar, som oftest ingen svar. Når mor møter på kommunen er det alltid nye fjes sier hun. Mor forteller videre at de som foreldre fikk beskjed om at de fikk ta ansvar for opplæringen av Tone. Overganger, fra hjem til barnehage og barnehage til skole, fungerer ikke. Det finnes ingen informasjonsdeling. Manglende oppfølging viser seg også ved skoleturer og i aktiviteter. For at Tone skal få være med, krever skolen at en av foreldrene deltar. Mor forteller at kommunen og rektor heller ikke er opptatt av at Tone vil gå ut av grunnskolen uten karakterer i flere fag. Hun er sosialt isolert, og mor forteller at hun mobbes hver eneste dag på skolen. Ingen, ikke engang lærerne ser henne. Tone er trett og sliten bestandig, selv om hun sover mye mer enn lillebroren. Mor er aktiv i lokal politikken og hun kjenner systemet godt. Det har ikke hatt noen betydning i forhold til opplevelsen med kommunen, forteller hun.

Målene foreldre i undersøkelsen har for sine barn er enkle. Deres ønsker er at barna skal involveres og integreres i samfunnet på line med ikke funksjonshemmede barn, og at barna skal få delta i sosialt samvær med andre barn og ha muligheter for positive mestringsopplevelser og selvstendighet. I dag opplever åtte av foreldrene at dette ikke synes å

være realistiske ønsker og mål for barnas fremtid, på grunn av kommunens manglende oppfølging av barna med tanke på helhetlig rehabiliteringsprosess.

### ***3.6 Samhandlingspartnere i kommunal kontekst.***

Foreldre er i kontakt med mange ulike kompetanser og profesjonelle grupper i kommunen. Jeg velger derfor å bruke begrepet fagbyråkrat. Dette viser til alle kompetansegruppene foreldre er i kontakt med i kommunen som; leger, sykepleiere, ergoterapeuter, sosionomer, fysioterapeuter, spesialpedagoger, pedagoger, vernepleiere, jurist, barnehagelærer og psykolog. Dette er profesjonelle aktører som er ansatt i kommuner i ulike stillinger og på ulike nivåer. I kommuner med et forvaltningskontor for behovsvurdering finnes de fleste av disse ulike faggruppene representert. Dette er personer ansatt i en byråkratisk organisasjon og de er profesjonelle byråkrater. For enkelthets skyld velger jeg derfor begrepet fagbyråkrat. Barn og foreldre er også i kontakt med personer uten profesjonell tilknytting i kommunen, i barnehage, skole, SFO og i aktiviteter. Alle de ulike møtene påvirker barn og foreldre, men alle har ikke betydning i forhold til behovsprøvingen. Alle involverte kommunale aktører har imidlertid et ansvar for å følge opp barnet. Det handler om å sikre barn positiv utvikling, mestring, involvering og inkludering og selvstendighet som også er foreldrenes mål og ønsker for sine barn.

## 4.0 Presentasjon av funn

Fortolkning av datamaterialet viser slik jeg oppfatter det at foreldrene opplever sorg, fordi barnas fremtid ikke blir slik de som foreldre hadde sett for seg. Hovedgrunnen til deres bekymring og sorg er kommunens manglende oppfølging av barna og at helhetlig rehabilitering, slik denne oppgaven legger til grunn, er fraværende slik foreldrene opplever situasjonen. Foreldrenes ønsker og mål for barna er at de ikke skal erfare epilepsien som en funksjonshemming, og at barna skal oppnå de samme muligheter til utvikling og selvstendighet som ikke funksjonshemmede barn.

### 4.1 Samhandling, kompetansemangel og mistillit

Foreldres erfaringer knyttes til kommunens og fagbyråkraters holdninger i samhandlingen. Det handler om hvordan kommunale forhold som kunnskap, språk, verdier, holdninger, legal makt gjennom politiske verv, ansettelse i en organisasjon og lojalitet til arbeidsgiver, benyttes i samhandlingen. Fagbyråkrater er gjennom ansvaret de er delegert i sin stilling i kommunen, sin kunnskap og posisjon knyttet til befolkningen gjennom tillitsbasert ansvar som formidlere (Eriksen & Molander 2010; Weber 1971/2000).

Foreldrene sier i intervjuene at de ikke har tillit til at deres barn skal få et helhetlig rehabiliteringsprogram i kommunen. De forteller at den kommunale hjelpen i hovedsak er fraværende, de føler at kommunen svikter dem. De erfarer at de selv er nødt til å ivareta mange ulike funksjoner kommunen egentlig har ansvaret for blant annet å fungere som lærer, sykepleier og fysioterapeut for eget barn. På grunn av dette beskriver foreldre at de fratas mulighet for å utøve foreldrerollen. De viser til at det ikke blir tid til å være bare foreldre, hverken for barnet med epilepsi eller søsken. Tuvas mor sier; *"vi vil jo bare være foreldre vi."* Foreldrene sier de opplever den manglende kommunale rehabiliteringen som tillitsbrudd og maktbruk. Dette skyldes: 1. de gis ikke mulighet for å ivareta sin familie slik de ønsker, 2. deres barn fratas mulighet til et selvstendig liv. De opplever ikke mulighet for deltagelse i prosessene rundt eget barn, fordi de ikke finner en egnet arena for samhandling i kommunen. Kommuner som makthavere formidler verdier og holdninger til foreldre gjennom barnets behovsvurdering, og foreldrene sier de føler at deres barn ikke har verdi for kommunen. Maktens strukturer i samhandlingen, gir kommuner et overblikk over, kunnskap om, og ikke minst intervensjoner i foreldrenes og barnas liv, gjennom informasjonsinnhenting og behovsvurderinger (Vågan & Grimen 2010; Engelstad 1999). Foreldre møter forkjellig

personer fra gang til gang, og de må hele tiden gjenta sin informasjon. De forteller at de ikke opplever de informasjonen tas til følge i kommunen og at de sees på som brysomme og plagsomme. De opplever ingen forståelse eller empati. Theas mor sier følgende:

*”Vi sliter med en sorg hele tida, over at Theas muligheter er fjernet ved manglende vilje og forståelse i skolen(kommunen). Det er ingen som hjelper oss med våre opplevelser eller til å bearbeide dette.”*

Tillit, kommunikasjon, kunnskap og makt er tett sammenvevd (Vågan & Grimen 2010). Tillit til hverandre i samhandlingen er viktig. Tillit som følelse er skjør. Når tilliten brytes oppstår skuffelse, usikkerhet og kanskje til og med en sorgfølelse (Tschannen – Moran & Hoy 2000; Schindler & Thomas 1993). Foreldrene forteller de opplever en avstand til fagbyråkraten, de blir utrygge. En følge av situasjonen, sett fra mange foreldres side, som svar på negative erfaringer med kommunen, er konflikt.

Turids mor forteller om forventningene hun hadde om at Turid skulle bli fulgt opp i barnehage og skole, slik at hun skulle ha de samme muligheter som ikke funksjonshemmede barn. Resultatet ble ikke slik mor håpet. Hun sier følgende om sin erfaring med kommunal skole.

*”Jeg er skikkelig, skikkelig skuffet over dagens skole system, tenker det ikke er bra nok. Hadde jeg visst – hadde jeg gjort research på forhånd og valgt en annen type skole, vanlig offentlig skole er helt tragisk. Hva skal hun bli til? Hun har jo ikke de beste karakterer.”*

Mors forventning til et rehabiliteringsopplegg for Turid, er ikke innfridd. Turid som i følge evnevurderingen har svært høy intelligens og gjennom denne forutsetning for å oppnå gode resultater, opplever å gå ut av grunnskolen med dårlig resultat grunnet mangelfull oppfølging fra kommunen, sier mor. Mors opplevelse er at kommunen har sviktet Turid. Mor har liten tillit til kommunen og viser til at selv om skolen er et kommunalt ansvar, og opplæringsloven § 9 "barnas arbeidsmiljølov" gir alle elever lovfestet rett til *” eit godt fysisk og psykososialt miljø som fremjar helse, trivsel og læring,”* er dette tydeligvis vanskelig i praksis. Dette er forhold Turids ikke har opplevd i skolehverdagen. *”Hun erfarer ikke fremmede miljø for læring og trivsel, snarere det motsatte”*, sier mor.

Hvordan foreldrene opplever samhandlingen og møtet med kommunen avhenger av fagbyråkraten de møter. Weber (1971/2000) beskriver fagbyråkratens to ulike roller; 1. portvaktfunksjon, hvor de fatter beslutninger om hvem som får tilgang til samfunnets goder, ansvar for omfanget av tjenesten, 2. budbringer, hvor deres handlingsrom befinner seg

i en gråson mellom fag og politikk. Disse rollene er også beskrevet av Haug & Paulsen (2007) og Eriksen (2001).

Disse to rollene kan ha en sammenheng med det foreldrene opplever som fagbyråkratens splittede lojalitet: 1, til bruker. 2. til kommunen som er arbeidsgiver. Kommuner skal dekke inn alle offentlige tjenestetilbud i budsjettet. Kommunale tjenester oppleves derfor av mange foreldre som et knapphetsgode. Foreldrene opplever det vanskelig å få innfridd forventninger til kommunal tjenesteyting på vegne av barna. Fagbyråkraterne på sin side gis liten mulighet til å fatte vedtak etter rene faglige vurderinger. De må ta hensyn til kommunale prioriteringer og politiske føringer. Men fagbyråkraten har adgang til å vurdere behovet skjønnsmessig, og her er rom for tilrettelegging i forhold til barnets reelle behov. Forventningsavklaringer, om hva som er mulig å innfri innenfor kommunale rammer, mellom foreldre og kommuner, er en forutsetning for god forståelse mellom partene. Disse avklaringene kan gi foreldrene en bedre oversikt over hvilke muligheter som finnes i kommunene. Foreldrene trenger å vite at de kan ha tillit til vurderinger fagbyråkrater tar på barnas vegne. Når det oppstår mistillit til hvordan kommunen følger opp, utgjør dette en kritisk faktor med tanke på å oppnå velvilje og positivitet fra foreldre. I dag opplever foreldre fagbyråkrater som er mer bundet av lojalitet til kommunale budsjett, enn av lojalitet til bruker og til faglig forsvarlighet, uten at de finner forklaring på hvorfor. For foreldre er det å bli sett, hørt og trodd av betydning. Et godt foreldresamarbeid vil medvirke til økte muligheter for å få til gode rehabiliteringsrammer rundt barna, noe som kan bidra til at foreldres opparbeider tillit til kommunen. I dag erfarer foreldre at de overkjøres og ignoreres når det kommer til samhandling. Theas mor forteller:

*”Thea fikk med seg dokumentasjon fra Rikshospitalets senter for kompleks epilepsi om at hun måtte ha ekstra tilsyn i svømmeundervisningen, men kommunen brydde seg ikke om dette. De henviste til den kommunale økonomien. Det handler mer om økonomi enn om Theas behov. Dette gjør at vi hele tida må velge hvilke kamper vi må utkjempe. Kommunen sier konsekvent nei til alt.”*

Theas foreldre opplever ikke bare mistillit i forhold til erfaring og kompetanse på eget barn. De opplever også at fagbyråkrater i kommunen ikke tar hensyn til viktig informasjon fra det eneste kompetansesentert på tilstanden i Norge. Når foreldre får med informasjon tilbake til kommunen fra sykehuset, har de forventning om at denne informasjonen tas på alvor. Det skjer sjelden ifølge foreldre. Tronds mor forteller at hun fikk med informasjon til kommunen fra Rikshospitalets senter for kompleks epilepsi, om hvordan hans hverdag burde være.



*”Han fikk først et vedtak som samsvarte med denne informasjonen, men rektor fjernet tilbudet uten å informere oss. Rektor sa det var for kostbart for skolens økonomi. Det er som om Trond ikke har noen rettigheter overhodet.”*

Foreldre erfarer at informasjonen fra Statens senter for kompleks epilepsi som omhandler barns sikkerhet, aktivitet, utviklingsmuligheter og mestring i hverdagen ikke vektlegges i kommunen. Dette, og det forholdet at fagbyråkratene ikke finner rom for å foreta rene faglige vurderinger, er en medvirkende årsak til at foreldre føler at kommuner ikke ivaretar barnas rettigheter.

I intervjuene sier foreldre at barna utsettes for farer på grunn av manglende tilrettelegging og rehabiliteringsopplegg, blant annet fordi kommuner overprøver informasjonen fra Statens senter for epilepsi. Farene barna opplever er forbundet med manglende oppfølging av de barna som har mange og til dels kraftige anfall, og som også har høyt aktivitetsnivå og lav impuls kontroll. Disse barna kan skade seg, fordi de selv ikke er i stand til å vurdere egen sikkerhet. Disse barna trenger rammer og struktur og noen som kan veilede, hjelpe eller avlede dem i gitte situasjoner. Tormods mor viser til at:

*”På skolen ser de bare adferden hans, de har ingen forståelse for at det er epilepsien som er årsaken.” Tirils foreldre sier: ” Tiril havner i konflikter hele tida fordi hun blir ukonsentrert. Hun har epileptisk aktivitet hele tida, får ikke ro ”*

Theas mor forteller:

*”Thea blir stigmatisert (mors eget uttrykk). Det har vært minimalt tilbud om hjelp og tilrettelegging. Det er for vanskelig, for mye støy, inntrykk og beskjeder som går over hodet på Thea. Hun oppleves som lite samarbeidsvillig i skolen, uten at noen bryr seg med hvorfor. Hun fungerer dårlig i slike omgivelser.”*

Foreldres oppfatning er at barna opplever unødig lidelser og psykisk smerte på grunn av manglende rehabilitering. De er sosialt isolerte, opplever seg stigmatisert og klarer ikke å gjennomføre skolen på en god måte. I den kontakten foreldre har med kommunen erfarer de manglende samsvar mellom ord og handling, liten medmenneskelighet og faglighet bak beslutninger, manglende forutsigbarhet og manglende konsekvensvurderinger på vegne av barnet. Det oppleves liten kommunal vilje til å stille opp for barna. Foreldre sier at kommunen oppleves som arrogant, et forhold som baseres på hvordan de opplever kommunens kommunikasjon i samhandlingen. Den ene moren som opplever tillit til, og god samhandling med kommunen, viser at det er mulig å få på plass helhetlig rehabilitering. Det krever en ansatt som er glad i jobben, har kompetanse og stiller krav til seg selv, og foreldre som forstår

at fagbyråkraten må få tid for å finne ut av jungelen av informasjon. Tarans mor viser til følgende: ” *alt har gått på skinner etter at han ble diagnostisert.* ”

Foreldrenes forventning om kommunal bistand til rehabilitering for barna, handler også om brukerrettigheter som mulighet til medvirkning og myndiggjøring på vegne av barna. Foreldrene ønsker å være likeverdige partnere i samhandlingen. De har behov for at deres meninger og kompetanse vektlegges i behovsvurderingene. De henvender seg til kommuner og har en forhåpning om å møte empati, vilje til samhandling og kunnskap. Dette er forhold som foreldre forteller at de i liten grad opplever ivaretas av kommunen.

Dette kan ha sammenheng med at fagbyråkrater opplever seg presset inn i en rolle i kommunen. Eriksen (2001) beskriver kommuner som ekspertvelde. I dette begrepet ligger tanker om at stadig flere beslutninger i kommuner ansees som ekspertoppgaver. Det er fagkunnskapen som avgjør og begrunner vedtak. I den kompliserte virkeligheten som finnes, trenger beslutningstagere mye kunnskap, derav ekspertvelde. Fauske (2010) og Grimen (2010) er opptatt av hvordan fagbyråkraters tjenester baseres på kunnskapsanvendelsen og at det derfor skal være mulig å begrunne og forsvare vedtak som fagbyråkraten fatter.

Foreldrene forteller at de ikke kan se hvordan det er mulig for kommunen å forsvare eller begrunne det forholdet at kommunen velger å ignorere barnas rehabiliteringsbehov.

Foreldrene sier at de erfarer illegitim makt fra fagbyråkratene i situasjonen, siden de opplever at fagbyråkraten ivaretar kommunale forventninger ut fra prioriteringer og økonomi i større grad enn deres forventninger og barnas rettigheter. Det er mulig å se ut fra Webers (1971/2000) forståelse av hvordan forvaltningen er bygget opp gjennom byråkratiske prinsipper, hvordan foreldrene får en formening om at ansatte i kommunen er eksperter.

Weber beskriver byråkratiet som den mest effektive, mest virkningsfulle forvaltningsformen i det moderne samfunnet. Byråkratiet er hierarkistisk og arbeider etter følgende standarder; nøyaktighet, hurtighet, entydighet, dokumentkunnskap, kontinuitet, diskresjon, enhetlighet, streng underordning, mindre gnisninger, mindre saksomkostninger og faglige / personlige belastninger. Eriksen (2001) viser til at kommunens kompetanse optimaliseres ved hjelp av skolerte embetsmenn. Fagbyråkraten på sin side kan oppleve å føle seg presset av at forventningene som stilles fra foreldre er for høye, og kan føle seg ukomfortabel med et slikt ekspertstempel. Fagbyråkraten befinner seg også i ”minefeltet” mellom fag, politikk og bruker som beskrevet av Solvang (2012) og Eriksen (2001), og kan oppleve at ”ekspertstempelet” kan være vanskelig å innfri også i forhold til politikere og administrasjonen. Situasjonen kan

oppleves frustrerende og slitsom for fagbyråkrater på grunn av press fra foreldre og administrasjon opplever at det stilles spørsmål til deres legitimitet. Det å bygge tillit og ivareta foreldres brukertilfredshet kan oppleves problematisk innenfor de rammer som lovverk og kommunal politikk legger rundt tjenestene fagbyråkratene skal fordele. På bakgrunn av denne situasjonen erfarer foreldre hvordan fagbyråkrater og kommuner omdefinerer deres forståelse og beskrivelse av barnets situasjon. Foreldre sier de opplever at barns behovsvurdering foretas vel så mye på bakgrunn av kommunens situasjon som barnets situasjon.

Dette handler om fagbyråkratens kunnskap og posisjon. Foucault (1976/1999) viser hvordan kunnskap og språk utløser makt. Dette er ikke nødvendigvis negativt, siden makt kan fremme praksis. Gjennom språk produseres kunnskap om virkeligheten. Denne kunnskapen kan fagbyråkrater omsette til positive erfaringer for foreldre, gjennom å vise forståelse for hvordan foreldre erfarer situasjonen, foreldrenes livsverden. Foucault ser kunnskap og makt knyttet sammen i et avhengighetsforhold. Makt produserer ny kunnskap som igjen legitimerer makten. Webers (1971/2000) oppfatning handler om hvordan legitimert makt inngir til tillit. Legitimitet handler om hva foreldrene oppfatter som rett og rimelig behovsprøving av kommunen som overordnet (Kalberg 2005; Engelstad1999). Kommunens legitimitet oppleves problematisk sett fra foreldrenes ståsted. Åtte av ni foreldre sier de mangler tillit til kommunens behovsprøving og skjønnsutøvelse, fordi deres kompetanse ikke verdsettes og de blir ikke hørt, sett eller trodd i samhandlingen.

Foreldrenes mål for barna er at de skal delta på linje med ikke funksjonshemmede barn i samfunnet. Åtte av ni informanter opplever hvordan barnas utvikling går i negativ retning, i form av sosial isolering og manglende selvstendighet. Dette medvirker til det forholdet forelder beskriver som mistillit til kommunen. Foreldre forteller at de på bakgrunn av samhandlingsproblemene føler seg oversett, ignorert, mistenkeliggjort og krenket av kommunen. Tillit i samhandlingen er viktig. Tillit i relasjonen bringes frem gjennom fagbyråkraters kompetanse, adferd, holdninger og verdier. Foreldrenes sier at deres behov for å oppleve samhandlingen positiv er at fagbyråkraten er empatisk, lyttende, omsorgsfull og kunnskapsrik. Tschannen – Moran & Hoy (2000) hevder at tillit handler om hvordan den ene part i en samhandling er villig til å vise sin sårbarhet gjennom hensikt og oppførsel basert på kognitiv og følelsesmessig tillit, ut fra en forståelse at den annen part er til å stole på, er kompetent, åpen og ærlig og vil den første parts beste. Foreldrenes sier at deres erfaringer viser at kommunen ikke vil deres barns beste og hvorfor de sier dette vises i sitatene nedenfor.

Tirils far sier:

*”Det kan virke som om rektor er eneveddig i alle beslutninger rundt Tiril, og det synes ikke som om noen andre instanser har mulighet for, eller har rett til å fatte beslutninger. ”*

Tirils foreldre får beskjed om at hun ikke har noe rehabiliteringsbehov, da hun er innenfor ”normalen” ifølge rektor.

*”Ingen hverken i barnehage eller skole merker til de fleste av anfallene hennes, til tross for at hun har mange. Det at Tiril er urolig og havner i konflikter, handler ikke om at hun har epilepsi, i følge kommunen. Vi opplever ingen forståelse og empati.”*

Tirils foreldre opplever seg hverken hørt eller sett i kommunen. De fortviler over hvor ulik oppfatning av Tirils behov kommunen og de som foreldre har. De opplever ei jente, preget av epilepsiens følgetilstander, som ikke får hjelp. Rektor ser ikke hvordan Tiril strever i hverdagen. Far sier: *”For rektor handler det om kommunens økonomi, ikke Tirils vei mot selvstendighet.”* Foreldrene sier de har behov for å bli trodd, sett og hørt i samhandlingen med kommunen. De har behov å oppleve aksept for kunnskapen om eget barn som de bringer inn i samhandlingen. Slik det er nå kjenner Tirils foreldrene seg mistenkeliggjort. De kjenner på følelsen av at fagbyråkraten mener de misbruker systemet uten gyldig årsak. Tirils epilepsi gir henne, ifølge kommunen, ikke behov for en helhetlig rehabiliteringsprosess. Dette viser fagbyråkratenes manglende kunnskap og innsikt i effekten av *”the burden of epilepsy”* i barnas hverdag. Foreldrene erfarer hverken dialog eller forståelse og tilliten til kommunen er fraværende. Tirils far sier:

*”Manglende forståelse medfører at vi ender i konflikt med kommunen stadig vekk, og nå orker vi ikke snakke med dem (fagbyråkratene) lenger. Vi går rett til topps i kommunen nå. Kommunen viser bare til at det er vårt ansvar. De (fagbyråkratene) tror ikke på oss, siden mange av anfallene ikke observeres på skolen.”*

Foreldrenes opplevelse er at kommunikasjonen preges av mistillit begge veier og behovsvurderingen oppleves urettferdig. Samhandlingen med kommunen preges mer av konflikt enn av medvirkning og myndiggjøring.

Den makten Tirils foreldre referer til viser seg i alle sammenhenger rundt Tiril.

Foucault (1976/1999) viser hvordan makten er en allestedsnærværende faktor. Makten finnes i all samhandling mellom foreldre og kommunen. I et Foucauldiansk perspektiv kan kommunale fagbyråkrater avgjøre om det eksisterer behov /ikke behov. De kan også legge rammer for foreldrenes oppfatninger av barns behov gjennom behovsvurderingen, ved at de komme frem til en annen vurdering enn foreldrene. I foreldrenes fortellinger ser vi at det er et

gap mellom de ulike oppfatninger av barnas behov, og at kommunen gjennom sin makt ”vinner” definisjonen om barnets behov. I et Weberiansk perspektiv befinner makten seg i byråkratens posisjon i kommunen. En fagbyråkrats mening er nok til å endre oppfatningen av barnas behov, om fagbyråkratens posisjon er sterk innad i gruppen som foretar vurderingen (Foucault 1976/1999; Weber 1971/2000). Foreldrene opplever det relasjonelle aspektet ved fagbyråkratens makt. Tuvas mor forteller om hvordan hun opplever den kommunale vurderingen av Tuva:

*”Tuva mangler sosiale koder. Hun har ingen begrensninger, hun har full fart fremover hele tiden. Hun skjønner ikke når hun skal stoppe, når nok er nok i leken. Tuva hadde en assistent som hjalp henne i forhold til sosialt samvær med barn i barnehagen.*

*Denne ble fjernet i skolen, fordi hun ifølge rektor ble for avhengig av assistenten.”*

I denne relasjonen befinner makten seg hos den med posisjon i samfunnet. Rektors stemme veier tungt i forhold til vurderingen. Beslutningen om å fjerne assistenten medvirker til at mor opplever mistillit til kommunens kompetanse og vilje til forståelse. Hun opplever manglende vilje til å se barnets behov og opplever at beslutninger fattes uten at hun får delta i prosessen. Det at hun ikke gis mulighet til å uttale seg i forhold til barnets situasjon gjør det er vanskelig å argumentere i forhold til barnets rehabiliteringsbehov. Flere foreldre opplever lignende forhold. De finner ingen arena i kommunen hvor de som foreldre opplever det er mulig å formidle egne erfaringer rundt barna. I stedet for kontroll over situasjonen, føler foreldre liten mulighet for påvirkning i samhandlingen og derfor vanskeligheter med å ta til motmæle. Foreldrene er avhengige av fagbyråkrater med kompetanse og forståelse, og som også tør å utvise ydmykhet i forhold til at de ikke har kompetanse på alle områder. Første da opplever foreldre at de slipper inn i kommunens arbeid i prosessene rundt barnas rehabilitering

Dette betyr at fagbyråkraten må ha relasjonskompetanse. Relasjonskompetanse er viktig om samhandling skal lykkes. Relasjonskompetanse handler om kommunikasjon og tillitsbygging med foreldre. Foreldrene sier de opplever mangelfull kommunikasjon og forteller at kompetanse, profesjonell nysgjerrighet, empati og dialog mellom likeverdige partnere, er forhold de som foreldre i liten grad opplever i kommunen. I stedet opplever de en kommunal ansvarsfraskrivelse. Foreldrene forteller hvordan kommunen velger å beskrive deres barn i behovsvurderingene for å unngå å legge til rette for helhetlig rehabilitering. Når fagbyråkrater viser til at barna har ”normal” utvikling, og foreldre erfarer at barna mister sosial kompetanse, mestringsevne og språk, oppleves dette som en avisning av barnas behov. Foreldrene opplever

at begrepet ”normal” benyttes bevisst av kommunen for å slippe å ta ansvar for rehabiliteringen. Tormods mor forteller:

*”De (fagbyråkratene) sier han har normal utvikling for alderen, men før han ble syk var han aktiv og full av liv, nå er han ensom og isolert. Han hadde samme leseforståelse som medelevene, nå er mye av den verbale forståelsen borte, den visuelle forståelsen er fremdeles god.”*

Mor selv opplever at Tormods utvikling går feil vei. I stedet for mestring og økt selvstendighet, ser hun en gutt som sliter på grunn av ”*the burden of epilepsy*”. Bruken av begrepet ”normal” i denne settingen provoserer mor. Hun sier:

*”Gutten min er normal, men han trenger hjelp fordi han har en kognisjosutfordring på grunn av epilepsien.”*

Tones mor opplever det hun også beskriver som ansvarsfraskrivelse fra kommunen. Tone mangler karakterer i fag, men ifølge kommunen har hun ikke behov for rehabilitering eller tilrettelegging, fordi hun ifølge rektor følger utviklingen til sitt årskull. Manglende og dårlige karakterer handler kun om at hun ikke arbeider nok. Mor forteller:

*”Vi forsøker å få det til, men det fungerer ikke. Rektor viser hele tiden til de har da ikke kunnskap om dette, eller økonomi til å hjelpe, og det er vårt (mors og fars) ansvar at hun ikke har karakterer. Jeg sitter i mange timer hver eneste dag sammen med Tone, men jeg er ikke spesialpedagog.”*

Det underlige i kommunens vurdering er at skolen viser til begrepet ”normal”, men samtidig sier kommunen at de ikke har kompetanse på Tones tilstand. Her er en selvmotsigelse i kommunens uttalelse. Kommunen viser til rektor som er av den formening at kommunen ikke har brutt sin opplæringsplikt overfor Tone.

*”Kommunen mener at siden hun følger det rektor mener er normal utvikling, trenger hun ikke rehabiliteringsprogram”* ifølge mor, som føler avmakt og sinne over en vanskelig situasjon. Hun kommer ingen vei med henvendelsene til kommunen.

*”Det er som å stange hode mot en vegg av negativitet. Kommunen hverken ser eller hører meg. De svarer ikke på noen henvendelser. Jeg har ingen tillit til kommunen lengre”* sier mor.

Når foreldre opplever barnas behovsvurdering i kommunen så negativt at tilliten til kommunen forsvinner kan situasjon handle om de profesjonelles gruppeidentitet i fagnettverkene i kommunen. Denne identiteten er sterk. Profesjoner kan forsvare sitt domene (oppgaver, kunnskap og autonomi) i forhold til de andre fagnettverks interesser og kunnskap. Denne, for foreldre, skjulte kampen kan medføre negativ effekt på barnas muligheter for

rehabilitering, fordi ulike kompetanser ser litt av barnets utfordringer. Det handler om hvilket spesialområde faggruppen representerer. Foreldrene sier de ikke opplever at faggruppene snakker sammen. Resultatet er at barnas helhetlige behov ikke avklares siden fagbyråkratene kun synes opptatt av sitt ansvarsområde, og for deres foreldre medfører en slik måte å arbeide at de må forholde seg til mange ulike personer. Foreldrene føler at ingen ser hele barnet. Tormods mor sier: ” *Det er ingen som ser hele han.* Siden barnas behov vurderes som enkeltstående behov og ingen setter sammen behovsbildet for barnet, vil det for kommunen være vanskelig å forstå hva barna sliter med i hverdagen. Turids mor sier:

*”Mange er mer rammet enn oss. Hun er ikke syk nok, er såkalt velfungerende, ikke syk nok.”*

Foreldrene erfarer ikke tverrfaglighet eller tverrsektorielt samarbeid i kommunen og de sier at ingen i kommunen forstår hvordan epilepsien påvirker barnets muligheter. Barna opplever å få bistand på enkelte områder, men denne er ikke utformet som et helhetlig rehabiliteringstilbud. En mor har erfart at det er mulig for kommunen å få på plass et godt rehabiliteringstilbud i kommunen. Tarans mor forteller:

*”Han har hatt et nærmest optimalt tilbud i kommunen, men han har ikke fått transport og fritidstilbud.”*

Taran som det eneste barnet i undersøkelsen er gitt mulighet til positiv utvikling og selvstendighet gjennom et kommunalt rehabiliteringsprogram. Det viser at det er mulig for kommuner å medvirke til mestring, positiv utvikling og sosial deltagelse for barn som lider under ” *the burden of epilepsy*”. Det avhenger av hvordan fagbyråkraten oppfatter sin stilling, posisjon og makt og hvordan vedkommende ivaretar rollen som barnets advokat i samhandlingen mellom foreldre og kommune. Ett av spørsmålene i intervjuet handler om diagnostisering oppleves som viktig. Tarans mor sier:

*”Diagnostiseringen har hatt stor betydning for han, fordi den utløste positive endringer i samhandlingen med kommunen”.* Tuvas mor fremhever at:

*”diagnostisering er viktig for egen kunnskap, men ikke utløsende for tjenester”.*

De øvrige foreldrene har ikke erfart at å få en diagnose er av betydning, i forhold til en helhetlig rehabiliteringsprosess i kommunen. Mange foreldre opplever at de mistenkeliggjøres av fagpersoner i kommunen, fordi kommunen mangler kunnskap om tilstanden epilepsi.

Theas mor forteller følgende:

*”Jeg ble ikke trodd, ikke hos primærlegen en gang. Han mente jeg overdrev. Jeg, som hadde eldre barn å sammenligne med, så jo at noe ikke stemte. Til slutt kom vi til spesialsykehuset og der trodde de på meg. Når vi kom hjem kontaktet jeg kommunen.*

*Her fortalte at det var ikke økonomi for noe opplegg rundt henne. Jeg fikk ta litt ekstra ansvar og sørge for utdanningen hennes selv.”*

Foreldrenes opplevelse av manglende vilje til å ta ansvar i kommunen kan også dreie seg om fagbyråkratens posisjon som Solvang (2012) og Eriksen (2001) viser til befinner seg i gråsonen mellom faget, politikken og brukeren. Fagbyråkraterne befinner seg i et krysspress mellom foreldres krav og forventninger og kommunale prioriteringer og retningslinjer. De kan i en slik posisjon erfare stress, et forhold som vil kunne gi negativ effekt på kommunikasjonen. Foreldrene i undersøkelsen viser til at samhandlingen med kommunen er konfliktfylt. Økt konfliktnivå kan lett påvirke tilliten i relasjonen. Turids mor forteller:

*Det finnes ingen vilje i kommunen, de forstår ikke hva det dreier seg om. Det er ingen som ser Turid eller hennes behov. Jeg får ikke kontakt med dem (kommunen). De vil ikke høre på oss som foreldre når vi forteller hvordan hennes hverdag virkelig er, de sa vi fikk ta ansvaret selv.”*

Slike opplevelser sammen med opplevelsen av kommunal ansvarsfraskrivelse gjør at foreldre mister tillit til kommuner som er motvillig til å gå i dialog med foreldre. Andre informanter forteller likelydende historier om vanskeligheter med finne aksept i kommunen for muligheter til å delta på barnets vegne i kommunale behovsvurderinger. De forteller at de opplever seg kravstore, pågående, masete og krevende. I maktaspektet i samhandling mellom foreldre og kommuner utløses vanligvis disse følelsene fordi foreldre føler seg oversett og maktesløse. Tillit er avgjørende for positive erfaringer i samhandlingen. Når tilliten er brutt, kan det være vanskelig å bygge den opp igjen. Hvis kommunen bygger tillit i relasjonen med foreldre fra første stund, kan båndene som oppstår mellom partene, tåle mye. En av foreldrene har positive erfaringer. Mor til Taran sier følgende:

*” Vi var heldige og fikk en person i kommunen med vilje til å tilegne seg kompetanse, med evne til forståelse og empati. Hun ser problemer før vi er klar over dem og står på for å gjøre situasjonen for Taran best mulig.”*

Dette viser hvordan kommunens kompetansemakt kan brukes i samhandling på en positiv måte. Mor erfarer en fagbyråkrat som inviterer til dialog og er proaktiv på Tarans vegne. Hun ser mulige utfordringer og avverger disse allerede før foreldrene og Taran erfarer dem. Dette kan fagbyråkraten gjøre, fordi hun ivaretar foreldre og barn gjennom det mor sier er god samhandling. Hun har gjennom sin væremåte skapt et tillitsforhold til mor. Kommunen har også vært villig til å hente inn nødvendig kompetanse for alle som er involvert i Tarans situasjon. Fagbyråkraten har selv tilegnet seg spesiell kompetanse på området epilepsi. Når mor opplever at kommunen etterstreber å forstå hva det å ha epilepsi betyr for barnet i



hverdagen, viser interesse og omsorg for familien, blir hun trygg. Tarans mor forteller de har opplever at koordinatoren handler ut fra hans beste interesser, i den grad det er mulig innenfor gjeldende rammer i kommunen. Men sier mor ”*dette er personavhengig*”, noe flere informanter understreker. Foreldrene sier de kan oppleve positive kommunale verdier, holdninger og at den økonomiske rammen kommunen operere med kan synes tilstrekkelige, slik de som foreldre ser situasjonen, men til syvende og sist handler det om fagbyråkraten de treffer i forvaltningen. Det er denne personen som bidrar med informasjon og som gjennom sin makt kan innvilge barnet tjenester eller avvise barnets rehabiliteringsbehov, ifølge Webers forståelse av begrepet makt og byråkrati, fordi vedkommende er delegert myndighet fra politikere og administrasjonen i kommunen (Weber 1971/2000). Fagbyråkraten i kommunen oppleves å være særdeles viktig for kontakten med foreldre. Hvis personen ikke er egnet til å inneha en posisjon i kommunen hvor samhandling med foreldre er nødvendig, oppstår utfordringer og konflikter med mistillit som resultat. Foreldres oppfatning er at egnethet bidrar til tillit. Egnethet, ifølge foreldre, handler om kommunikasjon, evne til å lytte, evne til empati, forståelse, dialog, nysgjerrighet og vilje til å tilegne seg kunnskap. Foreldrene sier at det er viktig å oppleve forutsigbarhet, trygghet og ærlighet i samhandlingen.

#### **4.2 Kommunikasjon, språk og avmakt**

Språk i kommunal samhandling er viktig. Kommunikasjon handler om å sende et budskap til en mottager og hvordan dette budskapet tolkes av mottager (Svenning 2009). Når foreldre sier at de finner språket vanskelig tilgjengelig, foreller dette at foreldre finner det vanskelig å forstå innholdet i kommunikasjonen. Foreldre skal avkode informasjonen og finne ut hva kommunen ønsker å formidle, slik at partene kommer frem til en omforent forståelse. Foreldrene sier at det er nesten umulig å formulere klager på vedtak det er vanskelig å forstå. Det handler ikke bare om skriftligheten, men også henvisninger til lovparagrafer. Foreldrene sier at når de forsøker å få forklart hva som faktisk står i vedtak fra kommunen, opplever de at de som foreldre mistenkeliggjøres. De får en følelse av at de misbruker systemet uten gyldig grunn, og at kommunen finner det enklere å ignorere og overse deres henvendelser enn å ta seg tid til å forklare sine vurderinger.

Fagbyråkrater har ansvar for å gjøre foreldrenes virkelighetsforståelse gjeldende i en forståelig språkdrakt i samhandlingen. I stedet sier foreldrene at kommunen benytter seg av fagterminologi, juridiske termer og formuleringene de ikke forstår. Språk og kommunikasjon handler om mer enn ord. Det handler vel så mye om non verbal kommunikasjon i

samhandlingen; ansiktsuttrykk, kroppsspråk, øyekontakt og bruk av stemme. Foreldrene sier at fagbyråkrater viser oppgitthet og gir uttrykk for missnøye når de forsøker å få svar fra kommunen. Dette er forhold foreldrene reagerer på og som ikke medvirker til å bedre kommunikasjonen. Mange foreldre forteller også om relasjonell umodenhet i kommunen. Kommunen reagerer ikke på foreldrenes henvendelser på en adekvat måte. Henvendelser fra foreldre besvares ikke, foreldre overses og ignoreres. Tones mor sier:

*”De bare legger alle henvendelser ned i en skuff. Jeg får ikke svar engang. En sjelden gang hender det jeg får et muntlig svar, skriftlig tilbakemelding fra kommunen kan jeg ikke huske jeg har fått.”*

Dette kan ha en sammenheng med den manglende relasjonskompetansen som foreldre fortalte om i forrige kapittel og men også manglende kunnskap om tilstanden epilepsi. Manglende kunnskap i kommunen bekreftes i Tones tilfelle når fagbyråkrater sier: ”*Vi har ikke noe greie på det der vi.*” Fagbyråkratene kunne ha fortsatt med; men vi skal innhente kunnskap om tilstanden. De ga ikke en slik tilbakemelding. I stedet viste kommunen liten interesse for kompetanseheving, når de fikk mulighet til dette, ifølge Tones mor. Hun sier:

*”Kommunen fikk innbydelse til å reise til Rikshospitalet, men de takket nei. De var ikke villige til å sende bare en person engang. De sa det ble for dyrt.”*

Foreldres erfaringer ikke i samsvar med intensjonene i Melding storting nr 22 (2010 - 2011) Motivasjon, mestring og muligheter og samhandlingsreformen (2012) som legger opp til økt kommunalt ansvar når det kommer til rehabilitering og forebygging. Hvis kommunen mangler kompetanse er den som arbeidsgiver ansvarlig for å legge til rette for fagbyråkraters mulighet til tilegner seg nødvendig kompetanse. Barn som lider av ”*the burden of epilepsy*” risikerer å ende opp som en marginalisert gruppe, jamfør epilepsiforbundets rehabiliteringsmelding (2013), uten utdanning og jobb. Slike framtidssutsikter er uheldig for det enkelte barn og også kostnadskrevenende for samfunnet på sikt. Melding Storting 22 (2010 - 2011) Motivasjon, mestring og muligheter og Melding Storting 46 (2012 -2013) Flere i arbeid har til hensikt å styrke arbeidslinjen og refererer til at barn trenger å bli sett og anerkjent som unike mennesker i et klassefelleskap for å oppleve mestring og utvikle faglig selvstendighet og selvrespekt. Disse to meldingene viser til at Norges felles kunnskap og arbeidsevne må forvaltes bedre slik at flest mulig kan integreres og inkluderes i samfunns og arbeidslivet. En bedre forvaltning av kunnskapsutvikling og barnas fremtidig arbeidsevne starter med helhetlig rehabilitering i kommunen.

For at kommuner skal ivareta rehabiliteringsansvaret trengs en god kommunikasjonsplattform. Kommunikasjon er avgjørende for å få på plass god samhandling.

Mennesker kommuniserer hele tiden. Intensjon bak fagbyråkratenes handlinger, bevisst eller ubevisst, vil oppfattes, tolkes og forstås som kommunikasjon av foreldrene (Jensen & Ulleberg 2011). Kommunikasjon i denne konteksten er intensjonell. Den er målrettet (Svenning 2009). Kommunens mål er å formidle informasjon om muligheter, rettigheter og tjenestetilbud innenfor kommunale rammer til foreldre, samt avdekke barnas rehabiliteringsbehov. Språk og kommunikasjon er ikke det samme. Målet med kommunikasjonen avgjør hvilket språk som benyttes. I denne konteksten vil foreldrenes språk være kontaktsøkende og følelsesladede, mens kommunen er mer orientert mot påvirkning og informasjon, fag og tjenester. Det finnes ulike modeller for kommunikasjon, men alle involverer sender – budskap – mottager. Støy er en faktor i kommunikasjon og påvirker avkodingen av informasjonen for mottager (Svenning 2009). Det kan føre til at det ikke alltid er samsvar med meninger og tolkninger i budskap mellom foreldre og kommunen. Som fagperson er det viktig å forsikre seg om at det man vil kommunisere, er det samme som foreldrene oppfatter. Informasjonen må gjøres forståelig. Mange foreldre opplever kommunikasjon med kommunen vanskelig og strever også som forklart tidligere med å finne arenaer hvor de kan få lagt frem barnas behov. Dette fører til at samhandling og kommunikasjon for foreldre oppleves som en kamp. Tronds mor sier:

*”Kampene må velges med omhu og oppleves krevende i forhold til både barnehage og skole. Det er som vi snakker ulike språk. Fordi kompetansen er så lav, oppleves det vanskelig å stole på noen.”*

Mor forteller at kommunikasjonen ikke fungerer. Hun opplever hverken kompetanse eller vilje til å yte bistand. Andre foreldre sier de møter en vegg av negativitet i kommunen, når de ønsker å snakke om barnas situasjon. Foreldre og kommunen erfarer barnets situasjon fra ulikt ståsted, med ulike forståelse og ulik kompetanse. Kommunikasjonen bør være så presis som overhodet mulig slik at partene har samme forståelse. Støy i kommunikasjon finnes for begge parter. Foreldrenes sier de opplever manglende fokus i kommunen som støy. Theas mor sier:

*”Jeg føler meg som en plageånd når jeg henvender meg til kommunen. Jeg føler meg masete og krevende og det har ført til mange konflikter. De tror meg ikke når jeg forteller om Theas behov. Kommunen er ikke interessert i hva jeg kan bidra med”*

Andre informanter viser til lignede erfaringer. De forteller at de føler seg som kravstore, pågående, masete og krevende når de kontakter kommunen. Følelsene kan føres tilbake inn i maktaspektet i samhandlingen mellom foreldre og kommune og til fagbyråkratenes opplevde krysspress mellom politikk, fag og bruker. Fagbyråkrater kan oppleve at de ”må overta” ansvaret til politiske myndigheter, når det kommer til prioriteringer av tjenester, i kommunen.

Dette forholdet kan påvirke hvordan fagbyråkrater bruker sin kompetanse i forhold til behovsvurderinger. Når fagbyråkraten har ansvar for kommunal prioriteringer bidrar dette til å vanskeliggjøre fagbyråkratens muligheter til å forsvare egne beslutninger overfor foreldre og politikere og også til å begrunne disse med tanke på fagbyråkratens legitimitet (Weber 1971/2000). Dette er forhold som kan ha innvirkning på hvordan fagbyråkraten foretar vurderinger, avhengig av hvem av partene fagbyråkraten opplever størst press fra i situasjonen.

Foreldre forteller sine erfaringer om hvordan kommuner gjennom sin kommunikasjonsform og sitt språk bidrar til ”å forme” familiene inn i et mønster, hvor familiene selv skal ivareta det kommunale ansvaret. Denne erfaringen skriver seg fra at foreldre har vært ”tvunget” til å overta kommunalt ansvar i forhold til blant annet læring. Foreldrene erfarer en situasjon som Foucault (1976/1999) kaller for maktens styringsmentalitet. På den ene siden produseres kunnskap og faglige diskurser, et forhold foreldrene ikke uten videre er enig i, i forhold til oppfølgingen av barna. Foreldrene finner det vanskelig å se hvilken kunnskap som har betydning for dem som fremkommer gjennom kommunens behandling av familiene. På den annen side bidrar makten til ”å forme” foreldrene og spare kommuner for kostnaden ved en rehabiliteringsprosess. Makten er en konsekvens av den situasjonen fagbyråkraten befinner seg i, i brytningsfeltet mellom foreldre og kommune. Fagbyråkraten har kompetansen og posisjonen og kan derfor ”tillate seg” å medvirke til ”forming” av foreldre ved å unngå å innvilge tjenester. Eksempler finner vi i foreldrenes historier når foreldre forteller at de frarøves foreldrerollen, fordi de føler seg tvunget til å overta kommunale funksjoner rundt barnet. Foreldrene sier at de opplever at kommunen benytter seg av denne maktformen bevisst. Utfordringen ved dette er at barnas reelle rehabiliteringsbehov forblir skjult og barna blir skadelidende under mangelen av et helhetlig rehabiliteringstilbud i kommunen. Foucault (1976/1999) viser hvordan makten er innvevd i alle sosiale relasjoner og i all samhandling. Foreldre opplever makten som utspiller seg mellom dem og kommunen gjennom formuleringer som oppleves kompliserte og vanskelig for mange foreldre å imøtegå og som en ”forming” til selv å ivareta det kommunale ansvaret. Foreldre sier at de er trette og slitne av hva de opplever som negativitet. De opplever seg umyndiggjort og maktesløse i samhandlingen med kommunen. Intensjoner i rettighetslovgivningen er at foreldrene skal oppleve myndiggjøring og kontroll over den situasjonen familien befinner seg i når barn blir syke, ikke motsatt (Normann, Sandvin & Thommesen 2013; Haug & Paulsen 2007). Brukermedvirkning og myndiggjøring fremheves som viktig i kommunikasjonen mellom foreldre og fagbyråkrater i kommunen, i Forskrift om habilitering og rehabilitering (2012) og

Stortingsmelding 47 (2008 -2009). Mange foreldre erfarer minimalt med myndiggjøring og medvirkning. Webers (1971/2000) definisjon av makt innebærer at myndiggjøring av en gruppe foreldre i kommunen kan skje på bekostning av andre brukergrupper. Foreldrene forteller om kommuner som viser til økonomiske utfordringer. Disse kommunale utfordringer har ingen betydning for den enkelte forelder i målgruppen. Men foreldrene opplever at kommuner spiller på deres samvittighet, ved å sette svake grupper opp i mot hverandre i kommunen. Slike forhold kan påvirke foreldrene til ikke å klage på manglende rehabiliteringstilbudet til barnet, fordi de hører om andre foreldre i tilsvarende vanskelige situasjoner. På denne måten ”vinner” den sterkeste - kommunen, ved at foreldrene ikke orker å tenke på at andre foreldre, med barn som har behov for tjenester, kan bli skadelidende i konflikten med kommunen.

Foreldrene opplever hvordan makten finnes som en dominerende faktor i all samhandling. Foucault (1976/2000) viser til at makten finnes overalt, men den er ikke håndgripelig. Dette kan bety dersom foreldre er bevisst hvordan det asymmetriske maktforhold påvirker dem i samhandlingen, så kan de finne metoder for å utfordre kommunens makt. Dette handler også om foreldrenes personlige forhold, blant annet kompetanse, vilje, overskudd og motet til å stå i konflikt. Dette ser vi eksempel på i fortellingen til Tuvas mor:

*”Jeg blir opplevd som kravstor og pågående, men jeg sier i fra og da ordner det seg. Det er så mye manglende kompetanse og liten vilje til å hjelpe, at man må imøtegå avslag med de rette paragrafer og begrunnelser. Når jeg imøtegår og krever svar, så får jeg gjennomslag umiddelbart.”*

Mor tar tilbake makten i samhandlingen med kommunen, fordi hun har kompetanse på rettigheter og kan imøtegå kommunen med bruk av samme fagterminologi som kommunen. Det oppleves likevel ikke greit for som mor sier ”men slik skal det ikke være.”

Foreldrene opplever behovsvurderingen og bruk av skjønn som urettferdige. Ikke bare stenges de ute fra prosessene, kommunen mangler kompetanse om hva som er spesielt ved tilstanden epilepsi og som kan være avgjørende for vurdering og bruk av skjønn i forhold til barnas rehabiliteringsbehov. Skjønn er viktig i individuell tilpasning av et rehabiliteringsbehov. Tones mor forteller om manglende vilje fra kommunen til å ta imot tilbud om kompetanseheving. Erfaringen er ikke en enkeltstående hendelse. Tormods mor fikk epilepsiforbundet og Rikshospitalets senter for kompleks epilepsi til å komme til kommunen for å holde kurs for ansatte.

Hun sier:

*”Kommunen ville ikke gi ansatte fri til å komme på kurset. De mente det var unødvendig å bruke tiden på et så snevert felt, siden kommunen ikke vurderer epilepsien å være av betydning for Tormods hverdag.”*

Tronds mor opplevde det samme når hun inviterte til kurs i regi av Rikshospitalets senter for kompleks epilepsi:

*”Det var liten interesse. Kommunen prioriterte ikke dette, slik at det var svært få som møtte opp.”*

Ut fra foreldres fortellinger synes det som om kommunene er lite villige til å akseptere at barn med epilepsi kan ha et rehabiliteringsbehov. Det kan synes som om kommunene ikke er klar over sitt arbeidsgiveransvar i forhold til ansattes nødvendige kompetanse. Dette kan også handle om at ved å akseptere kunnskapsheving for ansatte, aksepteres også barnas behov for å få på plass et kommunalt rehabiliteringsprogram, med bakgrunn i at vi lever i en velferdsstat som har forpliktelser overfor innbyggerne. Stamsø (2009;87) viser til Rothstein (1994) som beskriver velferdstatens innhold. Velferdstjenester omfatter offentlige tjenester på områder som skole og helse. Dette er et system som omfatter alle innbyggere, og deler av tjenesten vurderes i forhold til behov. Nordmenn, som innbyggere i en velferdsstat, er gjennom erfaring opplært til at vi ivaretas og får nødvendig bistand når vi henvender oss til kommunen. I kommunen er det fagbyråkrater som foretar behovsvurderingen. Samfunnet har normative forventninger til fagbyråkratene. Det eksisterer en tillit i samfunnet til at profesjoner utfører sitt arbeid etter etiske regler, faglige standarder, god praksis og etter et rettferdighetsprinsipp (Weber 1971/2000). Foreldrene erfarer at det mangler kompetanse på tilstanden og hva den medfører i hverdagen. Derfor arbeider foreldre for kompetanseheving i kommunen, men kommunene er lite villig til å prioritere opplæring. Denne manglende interessen opplever foreldre som ansvarsfraskriving fra kommunens side, fordi som foreldre sier i intervjuene, *”de som rammes er jo barna våre.”*

Weber (1971/2000) beskriver hvordan makten befinner seg i kommunens rammer og struktur. Kommuner legger, slik foreldrene forstår situasjonen, rammer rundt ansattes mulighet eller ønske om kompetanseheving. Dette gjøres ved å signalisere at dette er av liten interesse for kommunen ved at de ansatte ikke får fri. Tirils foreldre skaffet også inn kompetansepersoner for veiledning og kompetanseoverføring til kommunen og far sier kort:

*”Det var ingen interesser for dette. Kommunen mente de hadde nok kompetanse.”*

Foreldre aksepterer kommunens avgjørelse, selv om de som foreldre erfarer mangelen på kompetanse annerledes enn kommunen. Denne aksepten av kommunens valg kan ha sitt

utspring i det forholdet at kommunal myndighet er internalisert i foreldre, gjennom dagliglivets hverdagspraksiser. (Vi er født inn i et velferdssamfunn som vi er opplært til at tar ansvar for oss når vi ikke selv er i stand til dette). Aksepten kan også handle om at arbeidsgivers makt er internalisert i ansatte, hvilket kan være årsak til at de ikke argumenterer for nødvendigheten av å øke sin kompetanse på området. Manglende kunnskap er problematisk i forhold til fagbyråkratens handlingsrom når vurderinger og skjønn skal utformes. Skjønnsbruk bærer i seg vilkårlighet, og kan oppfattes urimelig av brukere. Foreldre i undersøkelsen sier de opplever skjønn som maktmisbruk, fordi vedtak fattes ut fra en fortolkning de ikke forstår. Foreldre generer makt opp i systemet ved å akseptere vedtakene, ut fra at de ikke finner noen plattform i kommunen hvor de kan formidle sin innsigelse. Foreldre kan klage til pasient og brukerombudet eller til fylkesmannen, men som Tormods mor påpeker *”dette er en langsom prosess og tar tid barnet ikke har”*. Hvis foreldrene hadde slått seg sammen til en pressgruppe og formulert klagene presist og koordinert, ville de kunne fått mer makt over hvordan systemet i kommunen fungerer for dem som foreldre i dag. Makt er noe som skjer, en konsekvens av en situasjon (Foucault 1976/1999) og det er nettopp hva foreldrene erfarer. Om foreldrene derimot klarte å samle seg til en felles pressgruppe kunne konsekvensen av en samlet opinion være et forskjøvet maktbilde i forhold til den kommunale samhandlingen foreldre opplever. Slik det nå er det foreldre og barna som erfarer konsekvensen av kommunens manglende samhandling. Mor forteller om Turids situasjon at de har forsøkt og nå frem, de byttet skole, de har gjort utallige henvendelser uten å oppnå noe positivt resultat for Turid. Mor sier:

*”Jeg opplever at kommunen har fratatt jenta vår alle muligheter for et anstendig liv.*

*Hun har dårlige karakterer og ingen sosial omgang, hva skal det bli av henne?*

Turid ble vurdert av Rikshospitalets senter for kompleks epilepsi til å ha svært høy intelligens, men hun klarer ikke å omsette denne i praksis, på grunn av *”the burden of epilepsy:”*

*Hun har store utfordringer, det pedagogiske, det får hun ikke til. Mange er mer rammet enn oss, men man er seg selv nærmest. Turid er såkalt velfungerende ifølge skolen, ikke hardt nok rammet.”* Mor utdypet utsagnet sitt med *”det er kun de som er virkelig syke som mottar tjenester.”*

Slik Turids mor oppfatter det, handler det ikke nødvendigvis om intelligens hos mange barn. Det handler om hvilke muligheter barna får gjennom rehabilitering og tilrettelegging. Nakken (2010) og Hoff (2011) viser til at for barn som strever, på grunn av følgeskader til epilepsi, avhenger barnas muligheter for å lykkes av om at de får et helhetlig rehabiliteringstilbud.

Foreldrene forteller at kommuner velger sin fortolkning av situasjonen. Det gjør at foreldre opplever det vanskelig å komme med motargumenter fordi de opplever språket vanskelig tilgjengelig. Dette er en situasjon foreldre ikke er fornøyd med, særlig i situasjoner hvor fagbyråkrater velger ord som ”normal utvikling”. Dette er et uttrykk foreldre sier kommunen bevisst velger i skriftlig kommunikasjon, fordi de opplever at det fritar kommunen for ansvaret for rehabiliteringen av barnet. Utfordringen for foreldrene er ”normal utvikling” i forhold til hva, siden barna sjelden opplever å få sine evner og muligheter tilstrekkelig vurdert av fagfolk i kommunen. Det er foreldre som har purret på kommunen i mange år for å få barnet vurdert av PPT, uten å få dette til. Moren til Tormod er en av disse. Hun forteller:

*”Jeg har dyttet og dyttet mange ganger for å få de (skolen) til å sende en henvisning til PPT, men de (skolen) vil ikke. Skolen bare viser til at han følger normal utvikling og nå er det for sent for han.”*

Tormods mor fikk tilbakemelding fra skolen om at han har ”normal” utvikling for alderen. Mors utfordring er som hun påpeker:

*”Han utvikler seg i feil retning, er sosialt isolert og han mister språket sitt.”*

Mor sier hun har innsett at det ikke er noen mulighet for å finne hjelp i kommunen. Hun forteller at hun er utsatt og frustrert, men hun opplever ikke at kommunen bryr seg om hvordan hennes sønns liv arter seg. Kommunen får makt i situasjon ved sin utmattelsestaktikk overfor foreldre, fordi foreldrene til slutt ikke orker å krangle mer. Mor sier:

*”Det er ikke mulig å komme med argumenter som holder for dem (kommunen), de river dem (argumentene) i biter. Så da står vi der uten noen form for hjelp da.”*

Foreldre deler mange erfaringer i forhold til kommunens negativitet og vilje til forståelse.

Tirils foreldre fikk følgende svar fra kommunen:

*”Det er slitsomt å være foreldre, men hun følger normal utvikling og har ikke noe behov for tilrettelagt undervisning, slik vi (skolen) ser det.”*

Foreldrene reagerer på kommunens vurdering av sin datter. Far forteller at Tiril har 40 -50 anfall av ulik art i døgnet. Hun har konstant epileptisk aktivitet, og dette kompliserer hennes hverdag. Hun sliter med konsentrasjon, høyt aktivitetsnivå og lav impulsstyring, forhold som medvirker til at det å sitte i ro oppleves vanskelig. Et resultat av de utfordringer epilepsien gir henne er at hun på grunn av ”the burden of epilepsy” ofte havner i konflikter i følge foreldrene. Hun klarer ikke å være i ro i timene og får derfor ikke med seg undervisningen som foregår. Tiril ble henvist til PPT for tre år siden, men venter forstst på vurdering.

*”Kommunen virker lite interessert i å få gjennomført en slik vurdering,”* sier far.



Tones mor opplever tilsvarende utfordringer. Tone fikk utarbeidet en IOP på Rikshospitalets senter for kompleks epilepsi, men kommunen valgte å legge den bort når hun kom hjem. Ut fra foreldrenes historier synes det som om kommuner velger samme type tilnærming til barnas behov, de overser dem. Mor forteller:

*”Rektor påpeker hver gang situasjonen tas opp at dette handler om manglende innsats fra Tone og ikke manglende rehabiliteringstilbud. Det at Tone går ut av grunnskolen uten karakterer, er tydeligvis ikke kommunens ansvar. Jeg har selv tatt kontakt med neste skoletrinn for å forsøke å finne ut hva som kan gjøres. Der er de like fortviltet som jeg over situasjonen.”*

Uttalelsen fra mor i sammenheng med tidligere sitater om Tones situasjon viser selvmotsigelser i kommunens oppfatning. På en siden viser kommunen til at de mangler kunnskap om epilepsi, likevel frasier kommunen seg ansvaret for Tones situasjon. Denne manglende forståelsen i kommuner for hva epilepsi medfører for barns utviklingsmuligheter er felles erfaring for åtte av foreldrene. Foreldre forteller at de tilbys samtaler og veiledning av kommunen, men som de selv sier handler dette om hvordan de som foreldre selv kan løse oppgavene de trenger hjelp til fra kommunen. I lys av Foucaults (1976/1999) forståelse av makt samsvarer dette med hva han beskriver som selvteknologi. Disse arbeidsmetodene handler om hjelp til selvhjelp. Foreldrene skal gjennom veiledning og kurs læres opp til ”å takle” barnets tilstand. Dette handler om at foreldre og barn skal få troen på at de selv har kontroll over og styrer egen situasjon. Foreldrene opplever ikke at dette er et positivt bidrag fra kommunen. Problemet foreldrene erfarer med metoden er at barna ikke får et helhetlig rehabiliteringsprogram, fordi kommunene er i den oppfatningen at den har ivaretatt sitt ansvar for barnas situasjon. Arbeidsmetoder som omhandler at kommunal hjelp skal være til lavest mulig kostnad og nært bruker fremkommer i Samhandlingsstatistikken (2010;12) og i Stortingsmelding nr 47(2008 -2009). Det at tjenestene skal være til lavest mulig kostnad og nært barnet, er ikke det samme som at barna ikke trenger et helhetlig rehabiliteringstilbud i kommunen. I forhold til en slik fremgangsmåte kan det stilles spørsmål ved kommunens legitimitet. I kommunen finnes mange virkelighetsoppfatninger. Fagbyråkratene og kommunen har ikke den eneste rette oppfatningen av situasjonen. I foreldrenes historier ser vi hvordan beslutningen er influert av ulike makt strukturer (posisjon, kunnskap) og ikke minst verdier. Fagbyråkratene velger arbeidsmetoder som er innenfor gjeldende rammer for tjenesteområdet, men de ivaretar ikke den nasjonale politikken som er vedtatt på området og som beskrives i Fra buker til borger, Mestring, muligheter og mening og Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Kommunen er avhengig av tillit og at den

har legitimitet. Dette innebærer for fagbyråkrater i kommunen at deres behovsvurderinger og tjenestevedtak må kunne begrunnes overfor foreldrene. Foreldrene opplever det problematisk å akseptere at dette er rettferdige avgjørelser. Legitimitet og tillit bygges gjennom det forholdet at fagbyråkrater ikke har egeninteresser i forhold til vedtak som fattes. De er delegert oppgaver av den politiske og administrative ledelsen i kommunen. På bakgrunn av dette, har foreldrene forventning om at behovsvurderingen utføres i samsvar med moralske og etiske regler og normer, og at arbeidet er faglig forsvarlig (Kalberg 2005; Engelstad 1999).

Det sier foreldre ikke er riktig, siden de opplever at fagbyråkratene utviser større lojalitet til kommunale prioriteringer og økonomi. Fagbyråkratenes behovsvurdering og bruk av skjønn bærer i seg et aspekt av makt. Makten knyttes til den profesjonelles posisjon og kunnskap. Makten må rettferdiggjøres, baseres på riktig kompetanse, rett posisjon i samfunnet og ikke minst utøves i tråd med kommunale rutiner og regelverk. Legalt herredømme, jmfør Webersk (1971/2000) tenkning, baseres på historie og erfaring. I Webersk forståelse befinner makten seg i strukturer og språk i organisasjoner. Foucaults (1976/1999) dominerende diskurser handler om kunnskap og makt. I denne sammenhengen; samtalen, språket, diskusjonen og kunnskap og hvordan den enkelte fagbyråkrat ivaretar disse forholdene i behovsvurderingen og skjønnevurderingen. Foreldre forteller at de klager på kommunal behandling på vegne av barna uten å oppnå noe. Dette kan handle om at klagene er få, diffuse og upresise i formuleringene. Dette medfører at fagbyråkraten og kommunen tar makten i situasjonen. I slike situasjoner sliter foreldre med opplevelsen av avmakt på grunn av hvordan de opplever kommunens kommunikasjon og samhandlingsmønster. De føler seg krenket av kommunen. I dagligtale brukes begrepet krenkelse tilknyttet den enkelte persons private sfære eller urørlighetssone. Fagbyråkrater kan ut fra profesjonstilhørighet og posisjon legitimt invadere brukers personlige sfære, blant annet i forhold til informasjonsinnhenting til behovsvurderingen. Lillestø (1998) beskriver hvordan menneskers opplevelse av krenkelse kan være resultat av systematiske handlinger og /eller tilfeldige, utilsiktede hendelser. Gjennom intervjuene fremkommer det at åtte av ni informanter opplever krenkelse i samhandlingen med kommunen. Hvorvidt dette er tilsiktet av fagbyråkraten kan det stilles spørsmål om. Fagbyråkraten er fanget i en kommunal rolle, og har liten mulighet for å foreta behovsvurderinger kun basert på barnets behov. De er nødt til og hensynta tjenester til andre mennesker med behov, kommunale prioriteringer og politiske føringer i kommunen. Fagbyråkratene har ikke store handlingsrommet når avveininger av hvor barns behov veies opp mot kommunale rammer. Det er i dette handlingsrommet mellom fag, bruker og politikk

krenkelsen ofte oppstår (Lillestø 1998). Tormods mor forteller hvordan hun opplever situasjonen:

*”Det er ingen som ser hans behov, ingen som vil høre på oss, eller vurdere hvordan han har det. Fra å være en glad og tilfreds gutt, er han nå sosialt isolert og stigmatisert. Han betyr ingen ting for dem (fagbyråkrater i kommunen). De ser bare på adferden hans, men bryr seg ikke hva som utløser adferden.”*

Mor sier hun opplever kommunen som lite villig til å lytte til hennes informasjon, og til å vurdere hvordan Tormod fungerer i hverdagen. Dette er en erfaring åtte informanter deler. I Fagbyråkratens handlingsrom er det kommunen har kontrollen og makten. Kommunen behovsvurderer, bruker skjønn og fordeler tjenester de mener tjenestemottaker har bruk for. Foreldrene inviteres ikke inn i diskusjonen i kommunen og får lite informasjon om hva som skjer. Medvirkning og myndiggjøring, av dem som foreldre, oppleves sjelden. Det avhenger av fagbyråkraten de møter. Fagbyråkraten har makt gjennom kunnskap og posisjon (Weber 1971/2000). Foreldre sier de opplever at kunnskapsmakten brukes bevisst i samhandlingen. Foucault viser til at makt gjennomsyrrer all menneskelig samhandling og kan derfor best studeres gjennom utøvelsen av handlingen (Foucault, 1976/1999;54). Ved å se på hvordan makten fungerer fremkommer det at foreldre som utsettes for maktutøvelse, selv er en del av denne diskursen. De bidrar til at makt reproduseres uten at de selv har bevissthet på dette forholdet. I hver anledning makt viser seg, fremkommer det kognitive grenser. Disse grensene kan ikke overskrides uten gjennom en annen handling, som iverksetter nye/andre grenser (Howarth 2000; Foucault 1976/1999). Situasjonen avhenger av at foreldrene aksepterer kommunens rammer, noe de fleste foreldre gjør. Makten som finnes i språk og handlinger kan være ubevisst fra fagbyråkratens side, men foreldrene opplever det som bevisste valg fra kommunen. Det handler om styrkeforholdet mellom kommune og foreldre. Det handler om den ansattes posisjon, nettverk, bruk av språk og kompetanse, versus foreldrenes behov og sårbarhet. Tones mor forteller sin opplevelse:

*”Når jeg henvender meg til kommunen er det som om jeg er usynlig. Kommunen ser meg eller ikke og de bryr seg ikke om Tone. Søknader legges vekk i skuffer, jeg får ingen svar, kommunen velger å overse og ignorere alle former for henvendelser. Det er som om barnet mitt ikke finnes, som om de tier problemet bort. Det er ingen som bryr seg.”*

Definisjonsmakten ligger i kommunen og foreldrene opplever situasjonen utmattende. De må forholde seg til fagbyråkraterne og kommunens kunnskaper, kommunikasjonsformer, normer og verdier, mens foreldrene på sin side sliter med opplevelsen av å bli mistenkeliggjort.

Interessant i denne settingen er de forhold Foucault (1976/1999) viser til når det gjelder maktens praksiser, og hvordan disse kan fremme eller hemme en helhetlig rehabiliteringsprosess i kommunal kontekst. Sentralt for Foucault er hvordan fagbyråkraten kan medvirke til integrering i samfunnet, eller stenge barnet ute fra deltagelse, gjennom behovsvurderingen. Foreldrene gir kommunen makt når de for eksempel aksepterer overprøvingen av informasjonen fra spesialiserte institusjoner. Dette viser hvordan asymmetrien i styrkeforholdet er av betydning i relasjonen, og medvirker til at foreldrene blir ”undersåtter”, og opplever følelsen av avmakt. Maktens sosiale karakter gir inntrykk av at det ikke er uavhengig av hvor makten oppstår. Stedet hvor makten utspiller seg kan være avgjørende for hvordan makten oppfattes. Foreldre sier at de må komme til fagbyråkratens kontor, det er sjelden at fagbyråkraten kommer til dem, når behovsvurdering skal skje. Makten skapes hele tiden mellom alle involverte, både for de som kan påvirke situasjonen (fagbyråkraten), og for de som utsettes for opplevelsen (foreldrene). Tones mor forteller at Tone får med informasjon fra kommunen som sier:

*”Dersom en av foreldrene ikke stiller opp til turer, utlukter og lignende ser ikke skolen mulighet for at Tone kan være med, siden skolen ikke kan ta på seg de økonomiske forpliktelsene med å lønne en ekstra person.”*

Mor opplever brevet som ”en form for trussel” fra kommunen, ”gjør som vi sier, ellers blir hun værende igjen”.

*”Tone har veldig få gode minner fra skolen, om det er mulig å skape noen gode minner, så synes jeg det er viktig, så da stiller jeg opp.”* sier mor.

Moren til Thea setter også ord på hvordan hun opplever kommunikasjonen med kommunen. Mors fortelling viser hvordan makt kan brukes for å skremme. Hun trodde hun samhandlet med kommunen om Theas oppfølging. I stedet forteller mor at kommunen anmeldte henne til barnevernet:

*”Jeg ble anmeldt til barnevernet jeg, fordi jeg vil det beste for mitt barn. Rektor tok det som et personlig angrep. Barnevernet henla saken med en gang, de forstod.”*

Mor opplevde at barnevernet ble brukt som ”ris bak speilet” for å få henne til å bli mindre krevende på vegne av Thea. Situasjonene skaper avmakt og fortvilelse hos foreldre når de opplever at kommunen ”ønsker” å ramme barna deres. Makt er en faktor som fremkommer i gitte situasjoner og ”tvinges” på foreldrene. Foreldrene har en forståelse av at om de ikke aksepterer situasjonen, går det ut over barnet. Derfor blir det få protester. De protestene som fremsettes er enkeltstående, ofte uklare og rettet mot fagbyråkraten og ikke mot hvordan kommunen ivaretar barnas behov i forhold til en helhetlig rehabiliteringsprosess. Foreldre

føler at systemet ”fanger” dem i en negativ situasjon. Mange foreldre opplever kommunens bruk av skjønn som illegitim makt, fordi de ikke finner noen gode begrunnelser hvor kommunens vurderinger. For kommunen handler det om legitim makt. Foreldrene forteller at de mener kommuner overskrider sine legitime grenser, ved å unngå å ivareta ansvaret de har for alle innbyggerne i kommunen, i forhold til velferdstatens rammer og innbyggernes rettigheter (Stamsø 2009). Utøvelsen av legitim makt, fra kommunens side, kan medvirke til å utforme en illegitim praksis i forhold til det Weber (1971/ 2000) beskriver som herredømme. Legalt herredømme handler om at foreldre nedtones til fordel for reglene. Det som omhandler tradisjon innebærer ikke faste grenser, mens det som er ansett legalt har en formell ramme, som gjelder innenfor et saksavgrenset kompetanseområde. I oppgaven er dette avgrensede saksområdet behovsvurderingene. Foreldrene opplever at kommunale regler innenfor saksområdet handler om at barna ut fra kommunens standpunkt ikke trenger rehabilitering. Denne oppfatningen er foreldrene uenig i og de opplever at både de og barna må gi tapt for kommunal makt, gjennom en skjønnsbruk de ikke forstår. Weber (1971/2000) viser gjennom sin definisjon av makt, hvordan den som har mest makt i en relasjon klarer å få gjennomført sin vilje. Kommunen som den sterke part omdefinerer barnas behov for derigjennom å unngå å iverksette rehabilitering, ifølge foreldrenes erfaringer.

Foreldrene til Tiril sliter med å få til samhandling med kommunen Far sier:

*”Vi opplever at kommunen vurderer oss som en trussel i stedet for som en ressurs. Det er som om det at vi har kompetanse skremmer dem. Kommunen skal liksom vite alt selv”*

Makten og ”foreldrenes underdanighet” vises i samhandlingen mellom foreldre og kommunen gjennom foreldrenes aksept av behovsprøvingen. I følge Weber (1971/2000) er dette illegitim kommunal makt, siden han beskriver hvordan legitim makt oppfattes som rett og rimelig i relasjonen. Foreldre opplever ikke fagbyråkratens vurderinger hverken rett eller rimelig. Den illegitime makten handler om de uutalte forventningene fagbyråkrater og kommunen har til foreldre om at ansvaret ligger på dem. Foreldre ”tvinges til ” å akseptere kommunens fremgangsmåte i behovsprøving, fordi vurderingen er foretatt etter beste praksis. Lillestø (1998;206) viser til at krenkelse er et almenmenneskelig fenomen og kan være systematisk eller tilfeldig. Foreldrenes negative erfaringer kan bero på posisjonen til fagbyråkraten som befinner krysspisset mellom fag, politikk og bruker, hvis behov for behovsrealisering oppleves sterkt for foreldre. Når behovsrealisering ikke skjer i den grad foreldre forventer, kan dette medføre negative reaksjoner for dem. Det vil fra fagbyråkratens side ikke

nødvendigvis være en tilsiktet handling, men et resultat av dennes påvirkning av og prioritering gjennom kommunal politikk.

### **4.3 Profesjonsmakt**

Foreldres samhandling med kommunen handler om foreldrenes møter med fagbyråkrater. Weber (1971/2000) beskriver hvilke betingelser som kan ha betydning for fagbyråkratenes ivaretagelse av foreldrene i samhandlingen; ut fra profesjonens egne interesser eller voktere av velferdssamfunnets goder. Foucault (1976/1999) beskriver fagbyråkratenes kontroll over samhandlingen, gjennom posisjon og kunnskap. Disse forholdene har betydning for foreldrenes opplevelse av hva som fremmer eller hemmer samhandlingen med kommunen (Eriksen 2001; Grimen 2009;198). Foreldrene henvender seg til kommunen uten negativitet og med tillit til at de vil få hjelp ut fra forventningene om at kommunen skal yte den bistand barnet trenger, gjennom det offentlige velferdssystemet (Stamsø 2009). Deres første møte med kommunen er med fagbyråkrater. Fagbyråkraten er i en utsatt posisjon. De arbeider i et spenningsfelt mellom politikk og bruker og påvirkes av politiske prioriteringer og føringer. Foreldrenes historier viser at den tillit de har når de møter systemet for første gang, den forvitrer. Forventningene til velferdssamfunnet om fagbyråkraten representerer forsvinner også, fordi foreldrene sier de møter holdninger som får de til å føle seg verdiløse. Ikke klarer de som foreldre å sørge for at barnet får rehabilitering og de frarøves foreldrerollen. Foreldre opplever fagbyråkratenes behovsvurderinger urettferdige. Til tross for dette forstår mange dilemmaet fagbyråkrater befinner seg i. Selv om Tirils foreldre kjenner seg alene og maktesløse, så viser fars fortelling dette. Far sier:

*”Vi velger å kjempe våre kamper mot det politiske systemet i kommunen. Det er de som beslutter prioriteringer og rammer.”*

I stedet for å rette klager mot den enkelte fagbyråkrat, som foretar behovsvurderingen, har foreldrene valgt denne fremgangsmåten, for som far sier: *” de (fagbyråkratene) handler i tråd med sine overordnede instruksjer”*. Far forteller at han opplever at politiske prioriteringer i kommunen iverksettes uten store innvendinger fra fagbyråkratene. Han opplever at de ikke er villige til å vurdere Tirils behov. *”De må tørre å ta de faglige diskusjonene med administrasjonen og politikere,”* sier far. Han forteller at de (foreldrene) sender sine klager opp i det politiske systemet, fordi han ser at det er den eneste måten systemet i kommunen kan endres på. Selv om foreldrene ser fagbyråkratenes situasjon, synes de det er uheldig at fagbyråkratene ikke er bevisst det ansvaret de har som profesjonelle tjenesteytere i

kommunen. Fagbyråkratene skal ivareta barnas interesser ut fra verdiene som profesjoner er bygget på. Det betinger at de ser foreldrene som samarbeidspartnere og hører på hva de har å fortelle. Foreldrene opplever at de er en "irritasjonsfaktor". Dette viser seg når de opplever at fagbyråkratene ser på dem som krevende, masete og pågående, som foreldre tidligere har vist til. Foreldrene sier at de ikke opplever å ha noen rettmessig plass i samhandlingen rundt eget barn. Tronds mor forteller om sin erfaring med fagbyråkrater i kommunen:

*"Rektor ved skolen kontaktet en nyansatt leder for PPT. Hun forklarte at nå fungerte Trond så godt at han trengte ikke noen form for rehabilitering. Jeg fikk et brev hvor det var besluttet å fjerne tilbudet hans. Problemet var jo bare at ingen snakket med meg, og jeg ser jo hvordan han strever hver eneste dag. Han trenger rehabilitering. Jeg klaget på dette, fikk hjelp av epilepsiforbundet, da fikk han tilbake noe av hjelpen sin."*

Mor forteller at hun opplever at hennes informasjon om Tronds behov er ikke av betydning i forhold til kommunens oppfatning. For å bli tatt på alvor ble mor nødt til å få eksperthjelp.

*"Det å bli "overkjørt" på en slik måte av fagbyråkrater som skal være din hjelper oppleves vanskelig",* sier mor. I slike situasjoner kan vi se hvordan Foucaults (1976/1999) tanker om normalisering virker gjennom mors og rektors relasjon til hverandre. Dette handler om makt gjennom kunnskap, ikke knyttet til spesielle strukturer som hos Weber (1971/2000), men makt som formes i en relasjon mellom ulike aktører, i et komplisert samspill, hvor ulike styrkeforhold utspiller seg. Rektor vurderer situasjonen slik at Trond skal innenfor normaliseringsrammen (Sandmo 1999; Engelstad 1999; Howarth 2000). Hvis skolen kan vises til at han følger "normal utvikling" trenger han ikke rehabilitering. Mor forteller:

*"Rektor sa at skolen ikke hadde økonomi til noe rehabiliteringsopplegg."* Hun opplever at dette er den egentlige grunnen til fjerning av tilbudet, et forhold som oppleves som en "straff" for Trond og foreldrene. Det innbyrdes styrkeforholdet mellom kommunen og mor endres når mor, ved hjelp av andres kompetanse, tar tilbake makten og sørger for at Trond får på plass tilbudet igjen. Profesjon, som begrep, viser til epistemiske verdier; sanne, gyldige og holdbare verdier, og til mer eller mindre utviklede ferdigheter (Molander & Terum 2010;17). Tronds mor opplever hvordan rektor skyver verdiene til side og, ifølge mor, benytter seg av sin posisjon når hun kommuniserer med den nytilsatte lederen. Den nye lederen er ikke bevisst nok i forhold til sin kompetanse og sitt ansvar, men situasjoner som dette kan også oppleves vanskelig for fagbyråkratene. De handler ut fra et normativt kunnskapsgrunnlag, som ikke er forankret gjennom demokratiske prosedyrer. Rektor har en posisjon i samfunnet som gir

naturlig autoritet i forholdet og i stedet for å innhente kunnskap om barnet, ble rektors ord sannhet. Et slikt vedtak er vanskelig å rettferdiggjøre i forhold til legitimitet.

Rettferdiggjøring av behovsvurderingene overfor foreldre, egen faggruppe, arbeidsgiver og politisk myndigheter er en viktig for fagbyråkratene. Foreldrene på sin side ser mulighet for brukervedvirkning og myndiggjøring som avgjørende. Gjennom foreldrenes historier kan det fremstå som fagbyråkratene har et legitimeringsproblem, ut fra nye rettigheter som medvirkning og myndiggjøring. Et eksempel til på dette er Tuvas historie. Mor forteller:

*”Tuvas rehabiliteringstilbud fjernes uten at vi som foreldre får ta del i beslutningen. I følge en fagbyråkrats oppfatning har Tuva en fin og positiv utvikling. Det er bare det da at hun selv ikke opplever dette selv. Hun klarer fint å formidle sin frustrasjon over situasjonen. Med den lille hjelpen hun har hatt, opplever hun en form for mestring. Hvorfor fjerner de da denne muligheten for henne til få til ting selv?”*

Tuva har konstant epileptisk aktivitet og på grunn av dette dårlig søvnkvalitet. Hun har også lav impuls kontroll og lav konsentrasjon.

*”Målet for kommunen burde være at den positive utviklingen fortsetter, og at hun etter hvert opplever mestring og selvstendighet. Dette tar de vekk uten å diskutere med oss”, sier mor.*

Hun føler seg ”overkjørt” av kommunen, når begrunnelsen for å fjerne Tuvas hjelp, er at fagbyråkraten mener hun er for avhengig av hjelpen. Denne konklusjonen er fremkommet uten å konsultere foreldrene. For foreldre til barn som er avhengig av tverrfaglig, men også tverrsektorielt samarbeid, for å få nettopp den helhetlige og sømløse rehabiliteringstjenesten de trenger, oppleves det vanskelig når en fagbyråkrat foretar hele vurderingen, uten å invitere med foreldrene.

I Tuvas situasjon synes det som den sterkeste aktøren griper makten og praktiseres dominans slik også Weber(1971/2000) viser til i sin definisjon av makt. Makt som fenomen oppstår mellom aktører, hvor den sterkeste aktøren, omfavner makten og praktiseres dominans (Engelstad1999; Sandmo1999). I en slik tolkning av begrepet makt ligger det også en sannsynlighet om at foreldre uten videre aksepterer fagbyråkratens vurderinger. Dette kan lede til følgende slutning at dersom kommunen over tid forholder seg til foreldre gjennom dominans, tilpasser foreldre seg situasjonen. Foreldre bøyer av for profesjonens makt. Ut fra hva foreldrene har fortalt meg i intervjuene, kan dette stemme. Det er foreldre som bekrefter at de ikke har overskudd til ”å krangle” med kommunen, med den følge at de overtar kommunens oppgaver. Fire av foreldrene sier i intervjuene; ” vi velger våre kamper med omhu nå, vi orker ikke mer.”



Foreldre kan ta tilbake makten fra kommunen. Theas mor gjorde nettopp det når Theas trengte en assistent i svømmeundervisningen. Foreldrene hadde informasjon fra Rikshospitalets senter for kompleks epilepsi som de overleverte kommunen.

*”Den informasjonen ble det ikke tatt hensyn til i kommunen. Vi holdt henne hjemme fra svømmingen, og til slutt ble det slutt på problemet. Det vil si, klassen hadde ikke flere timer i svømmehallen.”*

Mor svarte på tiltalen med å holde Thea borte fra skolen inntil det igjen følte trygt for henne å la Thea komme tilbake til skolen. Kommunen valgte i motsetning til en tidligere, når mor ble meldt inn til barnevernet, ikke å foreta seg noe mot foreldrene i denne saken, fordi mor viste gjennom handling at hun ikke aksepterte kommunens beslutning. Kommunen på sin side hadde allerede ”mistet” makt i forhold til barnevernssaken og så seg tydeligvis ikke villig til å tape mer anseelse.

Mistenkeligjøring av foreldre oppleves av åtte av foreldrene. De sier at den mistenksomheten og mistilliten de møtes med i kommunen er krenkende. Det handler om hva fagbyråkrater er i stand til å se, vil se eller har kunnskap til å oppfatte i gitte situasjoner. Når Turids mor forsøker å ta opp Turids situasjon får hun tilbakemelding fra kommunen om at Turid virker veltilpasset. Mor sier:

*”Turid virker jo veltilpasset. Det er ikke mulig å se hvordan hun har det i skolen uten kunnskap om epilepsi. Men hun har det vanskelig, hun sliter. Det er det pedagogiske, hun ikke får til, hun klarer det bare ikke. Dessuten er hun sosialt isolert, hun har ingen venner, men bortsett fra dette så er hun sikkert velfungerende.”*

Mor fortviler over hvordan fagbyråkrater vurderer, hva de velger å se og spesielt hvilke forhold de ikke vektlegger. Mor opplever at alle muligheter for Turid er fjernet av kommunen Hun sier:

*”I Turids situasjon, som med mange andre barn med epilepsi, handler det ikke om intelligens, men om hvilke muligheter barna blir gitt i kommunen.”*

Utsagnet bekreftes av Hoff (2011) og Nakken (2010) som viser til at barn som sliter på grunn av epilepsiens følgeskader er avhengig av et helhetlig rehabiliteringsopplegg i kommunen for å lykkes med tanke på mestring og selvstendighet. Det forholdet at foreldrenes opplever at barna fratras alle muligheter for selvstendighet og deltagelse handler i følge foreldre om at de opplever innbyrdes profesjonsmakt som en viktig brikke i samhandlingen med kommunene, fordi denne kampen skaper forviklinger for dem. Det medfører at foreldre må forholde seg til ulike personer i forhold til barnas ulike behov. Foreldre forteller i intervjuet at

ingen ser hele barnet. Tirils foreldre sier: ” *Vi møter på forskjellige hver gang, ingen som har hele ansvaret.* ” og Tormod mor sier: ” *ingen ser hele han.* ”

Heldigvis er ikke bildet helt svart / hvitt. Under intervjuene fremkom også en forelder som er heldige og kommer i kontakt med fagbyråkrater som forstår og er empatiske. Tarans mor sier:

*”Taran var heldige vi og fikk en person med empati og forståelse som vi har fått beholde, men dette er veldig avhengig av hvem man treffer i kommunen.”*

Muligheter til å utøve makt er avhengig av visse ressurser; som å inneha de beste kognitive ressursene, den beste kompetansen, å kunne benytte seg av økonomi og rammer og ha mulighet til å kunne utøve sanksjoner ved behov (Weber 1971/2000; Engelstad 1999). Det dreier seg om hvordan aktørene påvirkes av ulike interesser og risikovurderinger av de ulike alternativ som foreligger. I foreldrenes historier finnes eksempler på hvordan de erfarer fagbyråkratenes bruk av makt. Det forhold at Tone nektes å være med på klasseset hvis foreldrene ikke stiller opp, at Thea ikke får svømmeopplæring og at hennes tilbud fjernes uten samhandling med foreldre, viser hvordan fagbyråkrater kan vise makt i forhold til barnets situasjon, men at kommunen regner risikoen for reaksjoner fra foreldrene for liten.

Fagbyråkratene oppleves som et hinder for barnas utvikling mot selvstendighet, ifølge foreldrene. De opplever at profesjonene tar mest hensyn til kommunale prioriteringer enn til barnas muligheter for et selvstendig liv. Sett i Foucault (1976/1999) perspektiv utelukkes ikke en forståelse av makt som noe en ”hersker” har, og som herskeren utøver intensjonelt. I denne kontekst er herskeren kommunen. Foreldre sier de opplever at kommunen er bevisst på resultatet når behovsvurderinger av barna gjennomføres. De deltar i maktspillet med kommunen om barns mulighet til hverdagslig deltagelse i samfunnet. Fornuft er ikke noe som presses på foreldre. De er ikke passive borgere som avkreves lydighet til kommunen. Dette handler ikke om ubevisste prosesser. Det viktig at man med makt først og fremst forstår mangfoldet av de ulike styrkeforhold som er iboende i det feltet hvor tjenestene utøves. Foreldrene deltar selv i maktspillet, men i situasjonene hvor de er ute av i stand til å se hvordan de kan forholde seg annerledes til fagbyråkratene. Dette er en innlæring som starter ved første besøk i kommunen. Webers (1971/2000) fokus ligger i det relasjonelle og symbolske ved at makt kan være upersonlig og dreie seg om hvem som kontrollerer ressursene. Dette forholdet vises når foreldre tar kontakt med kommunen for første gang. De venter på tur og henvender seg til en person bak en skranke. Her vises det relasjonelle og symbolske aspektet fram. Det er visse spilleregler som må følges. Foreldre vet intuitivt at det å følge reglene er lurt, siden personen bak skranken har kontroll over ressurser og tjenester som barnet er i behov av. Ordningen er ikke bestemt av fagbyråkratene, de er utøvere av

makten i kraft av sin kunnskap og posisjon. Det at de aller fleste følger retningslinjene viser at kommunal maktutøvelse i denne strukturelle og upersonlige form aksepteres av foreldrene. Alternativet, ikke å innpasse seg, gir mindre mulighet for og nå frem med sitt ærend, men kan også føre til kaos og anarki.

Ansvar for å få til en god samhandling, ligger hos den sterke parten, kommunen. Foreldrene er prisgitt fagbyråkratene. Den som er avhengig av kommunale tjenester, er i en sårbar situasjon. Fagbyråkraterne kan betraktes som barnas advokater. Deres ansvar, gjennom kunnskap og faglige normer, er å etterstrebe rettferdighet og likebehandling for alle brukere. I utøvelsen av profesjonelt arbeid ligger et selvstendig ansvar til å foreta etiske avveininger i forhold til faglig forsvarlig innhold i tjenesten, i henhold til gjeldende regelverk. Foreldrene forteller i intervju etter intervju at de ikke opplever behovsvurdering og skjønnsutmåling som baserer seg rettferdighet, faglighet og ut fra informasjon som foreligger på det gitte tidspunktet. Foreldrene forteller om hva de mener er nødvendig for å få til en god samhandling i intervjuene:

*”Dersom de snakker med oss, lytter og viser forståelse, så vil situasjonen oppleves annerledes. Da kunne vi sammen finne en form for rehabiliteringsplan som ville fungere for barna. Kommunen må velge å tro oss når vi gir av vår kunnskap.”*

#### **4.4 Sammenfatning**

I forhold til hva som fremmer eller hemmer helhetlig rehabiliteringsprosess i kommunal kontekst er svarene fra informantgruppen tydelige. Åtte av ni foreldre opplever mistenkeliggjøring og mistillit møtet med kommunen. Foreldrene sier at de opplever seg krenket. De sier at samhandlingen ofte ender i konflikt og at brukermedvirkning og myndiggjøring ikke oppleves som reelle muligheter for påvirkning. Erfaringer om et helhetlig rehabiliteringstilbud, som ivaretar barns mulighet for mestring, deltagelse og selvstendighet basert på kunnskap om *”the burden of epilepsy”* er sjeldne. Foreldrene beskriver hvordan barna opplever seg sosialt isolerte og stigmatiserte. Barna integreres ikke i klassen eller i miljøet. De erfarer at de har en funksjonshemning som følge av manglende forståelse for deres rehabiliteringsbehov i kommunen.

Foreldrenes oppfatning er at individuelle rehabiliteringsplaner, IOP og IP vil hjelpe med integrering og involvering av barn i klassen. Foreldre opplever at muligheter til et selvstendig liv frarøves barn i kommunene. Hvordan fagbyråkrater oppfatter sin egen maktposisjon i

forhold til foreldre er avgjørende. Foreldre ser det som nødvendig at fagbyråkrater tar på seg ansvaret å være forvalter av barnas interesser, på linje med at de forvalter kommunale ressurser og interesser. De viser til at profesjonsgruppene muligens er for bevisst på eget fagområde og mulighet for ressursallokering, til at de vurderer barna i et helhetlig perspektiv. Legitimitet og troverdighet i forhold til kommunale tjenester er forhold åtte av ni foreldre finner vanskelig å forsvare. Foreldre erfarer kommunal makt og dominans i stedet for brukermedvirkning og myndiggjøring. De er opptatt av at deres barn ikke opplever seg annerledes enn ikke funksjonshemmede barn, og ønsker at deres barn skal gis muligheter til å utvikle seg til selvstendige individer, som erfarer mestring og deltagelse på alle livets arenaer. Foreldrene i undersøkelsen viser god innsikt i hva som er nødvendig for å få til et godt samarbeide mellom familien og kommunen. De viktigste faktorene for foreldre er at deres kompetanse om barnet og tilstanden blir tatt på alvor, at kommunen tror på dem. Foreldre opplever behov for å få aksept for å være foreldre og ønsker ikke å være helsepersonell og lærer for eget barn. Jeg opplevde ikke at informantene har urealistiske tanker om kommunens behovsdekning. De er klar over at det er en umulig oppgave å dekke inn alle behov for hvert enkelt barn.

Det finnes lyspunkt. Positivt i undersøkelsen er Tarans historie som viser at det er mulig å få til et helhetlig rehabiliteringsopplegg for barn med epilepsi i kommunen om evnen og viljen er til stede i kommunen.

## 5.0 Avslutning

Denne oppgaven handler om hva foreldre erfarer fremmer eller hemmer helhetlig rehabilitering til barn med epilepsi, i kommunal kontekst. Funnene viser at: kun en forelder er fornøyd med den oppfølgingen barnet har fått i kommunen. De øvrige er misfornøyd, frustrerte og oppgitt over det de oppfatter som neglisjering, forsømmelse, manglende interesse og fravær av noe som kan ligne på rehabilitering. Tilbudet de har fått er langt fra helhetlig, koordinert og tilpasset barnets behov og sosiale situasjon. Snarere synes det som et motsatte som er tilfelle. Jeg har benyttet meg av makt og profesjonsteorien for å forstå det som utspiller seg i relasjonene mellom foreldre og fagbyråkrater i kommunen.

Det fremstår som en stor utfordring i årene som kommer å finne måter å organisere tjenestene på som gjør det meningsfylt for foreldre å medvirke. Idealet om brukermedvirkning og myndiggjøring er blitt en del av velferdsordningen, men bare på papiret. Det må være en tillit til og en tro på samarbeidet mellom foreldre og kommunen. Klare mål og åpenhet gjør at foreldre og fagbyråkrater kan dra nytte av hverandres kunnskapsforskjeller, noe som kan få følger for praksis. Foreldres erfaringer viser at det skapes flere problemer enn de som løses. Det finnes makt iboende i systemet som skaper utfordringer for forståelsen mellom de involverte. Dette handler ikke nødvendigvis om bevisste maktforhold. Makten fremkommer på grunnlag av systemets oppbygning. Det dreier seg om kunnskapsmakt og posisjonsmakt. Foreldrene på sin side viser at det finnes muligheter for ”å ta tilbake” makten. Dette avhenger spesielt av to forhold: 1. foreldres kunnskap, utholdenhet og vilje, 2. fagbyråkratens evne til ydmyk og nysgjerrig tilnærming. Det er viktig at fagbyråkrater ser på foreldrene som en ressurs, og ikke en negativ faktor i forholdet. Det forholdet at fagbyråkrater arbeider i gråsonen mellom fag, barns rettigheter og politikk (Eriksen 2001), medvirker til å komplisere situasjonen som beskrevet i oppgaven. I kommuner vil profesjoner, ifølge Weber (1971/2000), inneha en portvaktfunksjon i forhold til kommunale tjenester. Det handler om hvordan fagbyråkrater beslutter om, når og omfang av tjenester en bruker mottar. Beslutningene fattes på grunnlag av fagbyråkratens kompetanse og erfaring, bruk av skjønn og tilgjengelig informasjon. Forhold rundt skjønnsutmåling må vektlegges på en annen måte enn den foreldre erfarer i dag. Portvaksrollen innebærer et stort samfunnsansvar. De skal ivareta brukere ut fra kunnskap og faglige standarder og normer, og være brukers advokat på en side, og på den annen side har de ansvar for fornuftig forvaltning av samfunnets ressurser (Haug & Paulsen 2007; Eriksen 2001). Ut fra foreldrenes opplevelse kan det stilles spørsmål i forhold til begge forhold. Barn erfarer ikke positiv utvikling og selvstendighet. Ivaretagelse av

samfunnets økonomiske ressurser på sikt synes også fraværende, fordi barna blir gitt små muligheter for et selvstendig og deltakende liv som voksne, slik foreldre opplever situasjonen i dag.

Makten fremkommer i møtet mellom foreldre og fagbyråkratene. Foreldrene synes ubevisst å være klar over forholdet, selv om de ikke setter ord på det. Foreldre innordner seg systemet ved å akseptere situasjonen. De føler det er den beste muligheten for å utløse tjenester, slik at barnets behov dekkes til en viss grad. Foreldrene erfarer at den formen for makt som er innebygget i velferdsstatens struktur og rammer er vanskelig å forholde seg til. De føler seg prisgitt et system, som ikke inngir til tillit, og opplever at slik systemet fungerer i dag skapes det flere brukere. Familiene blir skadelidene, fordi all energi går med i kampen mot kommunen og ikke til barnas beste. Dette er en situasjon det er mulig å gjøre noe med. Det sosiale handlingsrommet, møtet mellom foreldre og kommune, kan utvikles med tanke på ivaretagelse av medvirkning og myndiggjøring. Det handler om bevisstgjøring. I dag vurderes barn etter hvilken funksjon eller type avvik de har. Det kommunen trenger fokus på er barnas ressurser, og hva de faktisk kan gjennomføre. Et annet forhold er grensdragningen mellom de ulike profesjoner og sektorer. Dette er samarbeid det er nødvendig å utvikle. Det er nødvendig å organisere fagbyråkratenes arbeid annerledes enn det foreldre erfarer i dag. Foreldre erfarer tverrfaglighet og tverrsektorielt arbeid fraværende. Helhetlige prosesser hvor tverrfaglighet og brukerbehov står i sentrum i kommunalt arbeid, er nødvendig for at barn skal utvikle seg positivt og oppnå selvstendighet.

Hvordan fagbyråkrater møter foreldre er viktig. Møtes foreldre med empati, respekt og tillit? Ifølge foreldrene er dette ikke en realitet. Kan fagbyråkrater og kommuner medvirke til endring av denne opplevelsen? Ja, det er fullt mulig. Det handler om innstillingen fagbyråkraten har til sitt arbeid. Kompetanse alene er ikke nok, innstillingen til de man møter er vel så viktig. Det å se, respektere, ha tiltro til og føre dialog og lytte til foreldre er avgjørende. Det å være ydmyk og ha en faglig nysgjerrighet i sin tilnærming, viser seg i foreldrenes fortellinger oppleves som positivt. Det viser engasjement og forståelse. Slik mange foreldre føler handler det for kommunen om at de ”misbruker” kommunens ressurser. De føler ikke at deres barn er sykt nok til å ha rett til tjenester. Foreldrene er sinte på kommunen for ikke å se deres barn, samtidig som de føler på ”dårlig samvittighet”, fordi de ikke klarer å løse situasjonen for barna.

Slik foreldre ser det skaper kommunen flere brukere på sikt. Barnet, fordi det ikke opplever mestring og positiv utvikling som kan føre til selvstendighet og deltagelse. Foreldre gjennom det de opplever som en vegg av negativitet og motstand som sliter dem ut. De føler at de stenges ute, og at situasjonen for kommunen handler om å vinne dragkampen om ressurser. Foreldrene erfarer at de må tilpasse seg situasjonen, ikke omvendt, at kommunen tilpasser seg familiens behov. Nå er foreldrene klar over at individuelt tilpassede tjenester ikke nødvendigvis betyr at deres barn skal ha et eget opplegg helt alene borte fra fellesskapet. De viser til at det finnes muligheter for gode prosesser i fellesskapet, og mener at barna har det best sammen med de andre i klassen. De ønsker ikke isolering av barnet. Kommuner trenger å bli bedre på å avklare hvilke muligheter som finnes i det kommunale systemet. Dette handler om forhold som kommunal kompetanse, rammer, struktur og selvfølgelig økonomi.

Med tanke på tjenester til innbyggere er kommuner avhengig av legitimitet fra omgivelsene. I dag settes legitimeringen på prøve gjennom rettigheter som brukermedvirkning og myndiggjøring av bruker, men også i forhold til rettferdig fordeling av samfunnets ressurser, slik foreldrene erfarer samhandlingen, i denne undersøkelsen. Järvinen & Mik – Meyer (2003) er opptatt av møtet mellom bruker og systemet, og hvilke faktorer som kan ha effekt på resultatet av møtet. De er opptatt av hvordan systemet skaper brukere i stedet for å medvirke til selvstendighet, et forhold foreldre også er opptatt av. Dette handler om en prosess i kommunen, hvor barns situasjon oversettes til ”systemspråk,” hvilket vil si fagterminologi og ”kommunalt stammespråk”. I denne språkformen vurderes barns behov ut fra hvordan fagbyråkraten oppfatter dette og i fagbyråkratenes forståelsesramme. Kommunen er ikke bare en institusjon hvor foreldrene kan søke den hjelpen de selv mener er riktig, ut fra barnets opplevde behov. Kommunen som institusjon avspeiler hvordan samfunnets som helhet betrakter individet. Slik jeg forstår, viser Järvinen & Mik – Meyer til behovsprøvingen fagbyråkraten foretar. Dette kaller de et omdreiningspunkt i relasjonen foreldre og barn versus kommune. Dette er en avgjørende situasjon for hvilke muligheter barnet vil få og er avhengig av hvilke forhold fagbyråkraten legger vekt på i vurderingen. Fagbyråkrater har ansvar for å vurdere barnets helhetlige situasjon, inkludert psykiske og fysiske forutsetninger. Det er i denne fasen av behovsprøvingen at fagbyråkraten kan forvandle barnet til en bruker av velferdssystemet, og ikke et selvstendig individ. En utfordring er at situasjonen ikke handler om barnet alene, men hele familien. Dette kan innebære at det skapes flere klienter av velferdssamfunnet, fordi barnet og familien blir ”offer” for systemet. Järvinen & Mik – Meyer (2003;16) viser til at kommunen, slik det er i dag, er nødt til å forenkle og standardisere barna,

før den kan vurdere dem. Kommunen må skape en bruker, hvilket kan resultere i opplært hjelpeløshet for barna, i stedet for utvikling og selvstendighet. Fagbyråkraten har uforholdmessig mye makt i samhandlingen, siden denne ikke kan reguleres eller detaljkontrolleres. Fagbyråkratene kan vise til at instruksjoner følges (kommunale prioriteringer og pålegg), og at de derfor gjør jobben sin. Utfordringen er at de også er bundet av lover og regler, faglige og etiske rammer og skal også ivareta barns interesser. En profesjonell utøver skal ikke forverre barnets situasjon. Slik sett kan det vises til at fagbyråkraten ikke gjør jobben sin, når foreldrene erfarer at barn blir sosialt isolerte og stigmatisert. Barnets utvikling går ikke i positiv retning og foreldre erfarer at barna ikke settes i stand til å nyttiggjøre seg undervisning, og ved det kunne skaffe seg en utdanning og et selvstendig liv. I rapporten fra epilepsiforbundet vises det til at 50 % av alle voksne med epilepsi står utenfor arbeidslivet. Denne gruppen er avhengig av velferdsstøtte til livsopphold, fordi de er gjort til brukere av velferdssamfunnet. Foreldrene yter motstand mot kommunens makt, men motstanden er ofte diffus og ikke koordinert, slik at den kan utgjøre et potensielt kraftfelt. Paradokset er vanskelig å forklare gjennom en analyse, fordi en gjennomgripende rettighetslovgivning tydeligvis er svært vanskelig å gjennomføre i mange kommuner, til tross for alle gode intensjoner som medvirket til reformene



## Litteraturliste

1. Andreassen Alm. T (2005) *Brukermedvirkning i helsetjenesten Arbeid med brukerutvalg og andre medvirkningsprosesser..* Gyldendal Akademisk. Oslo
2. Bengtson. J (2006) *Å forske i sykdoms - og pleieerfaringer. Livsverdensfenomenologiske bidrag.* Høyskoleforlaget. Kristiansand
3. Christensen. T, Lægreid. P, Roness. P, G & Rørvik. K, A (2009) *Organisasjonsteori for offentlig sektor* Universitetsforlaget Oslo
4. Dam. M & Gram. L.(2002) *Tæt på epilepsi. Hvad du bør vide om epilepsi.* Forlaget Epilepsy.dk. København
5. Delta <http://www.delta.no/helsefagarbeidere/yrkesetiske-retningslinjer>
6. Dreyfus, H. L. & Rabinow, Paul (1982) *Michel Foucault: Beyond Structuralism and Hermeneutics.* Brighton: Harvester
7. Englestad. F (1999) *Om makt Teori og kritikk* Ad Notam Gyldendal Oslo
8. Englestad. F (1999) *Maktbegrepet etter Max Weber* i: Englestad. F, *Om makt Teori og kritikk* Ad Notam Gyldendal Oslo
9. Englestad. F (1999) *Fra handling til struktur – tur – retur?* i: Englestad. F, *Om makt Teori og kritikk* Ad Notam Gyldendal Oslo
10. Epilepsiforeningens Rehabiliteringsmelding 2013.
11. Eriksen. E, O (2001) *Demokratiets sorte hull – om spenningen mellom fag og politikk i velferdsstaten.* Abstrakt forlag Oslo
12. Eriksen. E, O & Molander. A (2010) *Profesjon, rett og politikk* i: Molander & Terum(red) Profesjonsstudier. Oslo Universitetsforlaget
13. Fauske. H (2010) *Profesjonsforskningens faser* i: Molander & Terum(red) Profesjonsstudier. Oslo Universitetsforlaget.
14. Fellesorganisasjonen <https://www.fo.no/yrkesetikk/category150.html>
15. Foucault. M (1976/1999) *Seksualitetens historie 1 - Viljen til viten.* Pax forlag Oslo
16. Foucault. M (1977) *Discipline and punish: The birth of the prison* (oversatt Sheridan. A) Vintage Books. New York
17. Foucault. M & Gordon. C (1980) *Power/knowledge: selected interviews and other writings 1972-1977.* Harvester Press. Brighton
18. Fleicher, A.V. (1996): *Genoptræning og systematisk utviklingsstøtte til barn med erhvervede hjerneskader.* Videnscenter for Hjerneskade.
19. Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi (2006)
20. Green. J & Tones. K (2010) *Health promotion planning and strategies* Sage publications London
21. Grimen. H (2010) *Profesjon og profesjonsmoral* i: Molander & Terum(red) Profesjonsstudier. Oslo Universitetsforlaget.
22. Grimen. H (2009) *Debatten om evidensbasering – noen utfordringer* i: Grimen & Terum *Evidensbasert profesjonsutøvelse.* Abstrakt Forlag. Oslo
23. Grimen. H(2010) *Profesjon og tillitt* i: Molander & Terum(red) Profesjonsstudier. Oslo Universitetsforlaget.

24. Grimen. H & Molander. A (2010) *Profesjon og skjønn* i: Molander & Terum(red) Profesjonsstudier. Universitetsforlaget Oslo
25. Grimen & Terum (2009) *Evidensbasert profesjonsutøvelse*. Abstrakt Forlag. Oslo
26. Haug, E & Paulsen. K, M (2007) *Mellom fag, forvaltning og politikk i helse og sosialtjenesten* Universitetsforlaget Oslo
27. Howarth, David (2000) *Discourse*. Buckingham/Philadelphia: Open University Press
28. Hoff. E (2011) *Hverdagsliv med kognitive endringer*. Sunnås Sykehus
29. Jensen, P. og Ulleberg, I. (2011). *Mellom ordene. Kommunikasjon i profesjonell praksis*. Oslo: Gyldendal Akademiske
30. Järvinen. Margaretha & Mik – Meyer. Nanna (2003) *At skabe en klient Institusjonelle identiteter i sosialt arbeid*. Hans Reitzels forlag. København
31. Kalberg. S (2005) *Max Weber. Readings and commentary on modernity*. Blackwell Publishing
32. Konnerup (2009) *Evidensbasering af de social og velfærdspolitikse professioner i: Grimen & Terum Evidensbasert profesjonsutøvelse*. Abstrakt Forlag. Oslo
33. Kirkebøen. G (2013) *Kan vi stole på fagfolks skjønn?* i: Molander & Smedby(red) Profesjonsstudier II Universitetsforlaget Oslo
34. Kvale. S. & Brinkmann. S. (2010) *Det kvalitative forskningsintervju*. Gyldendal Akademiske, Oslo
35. Lechtenberg. R (1999) *Epilepsy and the family A new guide* 2. utg. Harvard University Press, London.
36. Lillestø. B (1998) *Når omsorg oppleves krenkende. En studie av hvordan mennesker med fysiske funksjonshemninger opplever sitt forhold til helsetjenesten* NF rapport 22/98 Nordlandsforskning Tromsø
37. Masterkaasa. A (2010) *Profesjon og motivasjon* i: Molander & Terum(red) (2010) Profesjonsstudier. Oslo Universitetsforlaget.
38. Merleau – Ponty. M (1994) *Kroppen fenomenologi*. Pax Forlag a/s. Oslo
39. Molander & Smedby(2013) Innledning i. Molander & Smedby (red) Profesjonsstudier II Universitetsforlaget Oslo
40. Molander. A (2013) *Profesjonelt skjønn i velferdsstaten* i: Molander & Smedby (red) Profesjonsstudier II Universitetsforlaget Oslo
41. Molander & Terum (2010) *Profesjonsstudier - en introduksjon* i: Molander & Terum(red) (2010) Profesjonsstudier. Oslo Universitetsforlaget.
42. Måseide. P (2010) *Profesjoner i interaksjonsteoretisk perspektiv* i: Molander & Terum(red) Profesjonsstudier. Universitetsforlaget Oslo
43. Nakken. K. O (2000) Bør personer med Epilepsi drive med fysisk aktivitet. Tidsskrift Den Norske Legeforening 2000,25:3051-3. <http://tidsskriftet.no/article/198069>
44. Nakken. K. O (2010) *Epilepsi*. Cappelen Damm a/s Oslo
45. Nakken. K.O(2011) *Epilepsi og fysisk aktivitet*. Avdeling for kompleks Epilepsi. Oslo Universitetssykehus ISBN978-82-93215-00-4
46. Nordmann. T, Sandvin. J, T & Thommesen. H (2013) *Om Rehabilitering. Helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset*. Kommuneforlaget Oslo
47. Norsk Sykepleierforbund (2003) Faglig forsvarlighet; FOR 2003-06-027 nr 792.

48. Ramsdal. H (2009) *Fra kunnskap til organisatorisk praksis i: Grimen & Terum Evidensbasert profesjonsutøvelse*. Abstrakt Forlag. Oslo
49. Sandmo. E (1999) *Michel Foucault som maktteoretiker i: Englestad. F, Om makt Teori og kritikk* Ad Notam Gyldendal Oslo
50. Schindler. P, L & Thomas. C, C (1993) The structure of interpersonal trust in the workplace. *Psychological Reports* 73(2); 563-573
51. Solvang. P. K (2012) *Et faglig kryssfelt i: Rehabilitering Individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester* Solvang. P. K & Slettebø. Å. Gyldendal Oslo
52. Solvang. P. K & Slettebø. Å (2012) *Rehabilitering Individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester* Gyldendal Oslo
53. Sommerschild. H, Gjørum. B & Grøholt. B (1998) *Mestring som mulighet: i møte med barn ungdom og foreldre*. Tano Aschehoug. Oslo
54. Stamsø, Mary Ann (2009) *Velferdsstaten i endring. Norsk sosialpolitikk ved staten av et nytt århundre*. Gyldendal Akademiske. Oslo
55. Stang, I. (2003). *Bemyndigelse. En innføring i begrepet og «empowermenttenkningens» relevans for ansatte i velferdsstaten*. In H. A. O. M. Hauge & Maurice, B. (Red.) *Helsefremmende arbeid i en brytningstid fra monolog til dialog?* (141-161) Fagbokforlaget. Bergen
56. Stjernø. S (2013) *Profesjon og solidaritet i: Molander & Smedby(red) Profesjonsstudier II Universitetsforlaget* Oslo
57. Svenning. Jan (2009) *Språklig samhandling: innføring i kommunikasjonsteori og diskursanalyse*. Fagbokforlaget, Landslaget for norskundervisning
58. Sykepleieres yrkesetiske retningslinjer 2011
59. Syrstad.S, Pape. T.B, Eriksen A –S, Ifarnæss. S, og Strømsø. S. J (2014) *Epilepsiforbundet. Epilepsi hos barn og unge*. Revidert 2014
60. Taugbøll og Munthe – Kaas(red) (1998) *Epilepsihåndboken* Norsk Epilepsiforbund. Egset trykk Volda
61. Terum & Grimen (2009) *Profesjonsutøvelse – kvalitet og legitimitet i: Grimen & Terum Evidensbasert profesjonsutøvelse*. Abstrakt Forlag. Oslo
62. Thornquist. E (2003) *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori – for helsefag* Fagbokforlaget Bergen
63. Thommesen. H (2010) *Rehabilitering som politikk, virksomhet og studiefelt. En introduksjon*. Gyldendal Akademiske. Oslo
64. Tschannen-Moran, M & Hoy W.K (2000) *A multidisciplinary analysis of the nature, meaning and measurement of trust*. *Review of Educational Research* 71, 547- 593
65. Tøssebro. J (2009) *Funksjonshemming – politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*. Universitetsforlaget
66. Vågan. A & Grimen. H (2010) *Profesjoner i maktteoretiske perspektiv i: Molander & Terum(red) Profesjonsstudier*. Universitetsforlaget Oslo
67. Weber. M (2000) *Makt og byråkrati*. Gyldendal. Trondheim Utgitt første gang 1971
68. Widerberg, Karin (2001) *Historien om et kvalitativt forskningsprosjekt*. Universitetsforlaget

### NOU –stortingsmelding

69. Melding storting nr 35 (1994 -1995) Attføringsmeldingen
70. NOU 2001:22 Fra bruker til borger
71. NOU 2010: 5 Aktiv deltagelse, likeverd og inkludering
72. Stortingsmeldingen nr 21(1998 -1999) Ansvar og Mestring. Mot en helhetlig rehabiliteringspolitikk
73. St.meld. nr. 40(2002-2003)Nedbygging av funksjonshemmende barrierer
74. Stortingsmeldingsmelding nr 47 (2008 -2009), Samhandlingsreformen.
75. Innst. storting nr 178 (1998-1999) Innstilling frå sosialkomiteen om ansvar og meistring – Mot ein heilskapelig rehabiliteringspolitikk
76. Melding Storting nr 46 (2012 -2013) Flere i arbeid

### Forskningsrapporter

77. Brørup – Dyssegård, Søgaard & Titikçi. (2012) *Effekt og pædagogisk indsats ved inklusion af børn med særlige behov*
78. Grue og Næss (2010) Nova rapport 4/12 *Habilitering som koordinerende tiltak. Erfaringer fra tre brukergrupper. NOVA – Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring*
79. Eriksen og Ianke (2006) Nova rapport 11/06. *Å leve med epilepsi*. NOVA – Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring
80. Sintef rapport 3/05 *Kunnskapsstatus om det samlede tjenestetilbudet for barn og unge*. ( Helle. Ose, Solveig. Osborg, Pettersen. Ivar, Røhme, Kjerstina. Sitter. Marit, Ådanes. Marian. Redaktør Wessel Andersson 2005).
81. Wendelborg (2010) *Å vokse opp med funksjonshemming i skole og blant jevnaldrende*. Trondheim, Norges Teknisk Naturvitenskapelige Universitet, NTNU.

### Forskrift og lover

82. Lov om Folkehelsearbeid 2012
83. Forskrift om Habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator 2011
84. Lov om kommunale helse og omsorgstjenester m. m 24.06. 2011
85. Opplæringsloven § 9a Barnas Arbeidsmiljølov 01.04. 2003.

### Diverse linker

86. Epilepsiforbundets hørings svar. <http://www.epilepsi.no/ssfhiles/1/46/3/file/arbeid>. Arbeid og Helse i ny Helse og omsorgsplan
87. Epilepsiforbundets læringsportal. <http://www.epilepsi.no/medisinsk-/e-læringsv/>.
88. Samhandlingsstatistikk 2010  
<http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/samhandlingsstatistikk-2010/Publikasjoner/Samhandlingsstatistikk-2010.pdf>
89. Store Norske leksikon <http://snl.no/kvalitet>.
90. Wikipedia definisjon PPT  
[http://no.wikipedia.org/wiki/pedagogisk-psykologisk\\_tjeneste](http://no.wikipedia.org/wiki/pedagogisk-psykologisk_tjeneste)

## Vedlegg 1

18.02.2014

Bente Jane Østhaug Kleven  
Universitetet i Nordland

Generalsekretær/Henrik Peersen  
Norsk Epilepsiforbund

Jeg henvender meg til deg fordi jeg har lest et informasjonsskriv fra deg om manglende rehabilitering for mennesker med epilepsi. Jeg er sykepleier og holder på med en Master i Rehabilitering. Skal starte med avhandlingen nå og være ferdig i mai i år. Mitt hovedfokus er barn og rehabilitering. Dette fordi jeg tenker det er viktig å starte med barn som har en kronisk tilstand eller sykdom. Jeg tenker det er viktig å gi barn de best mulige forutsetninger for å ivareta sitt liv på best mulig måte, nå og i fremtiden. Tidlig intervensjon og forbyggende aktivitet vil styrke barnas sosiale, psykiske og fysiske utvikling.

Min veileder på Universitetet heter. Professor. Førsteamanuensis. Britt Lillestø, ansatt ved samfunnsvitenskapelig fakultet ved Universitetet.

Jeg er interessert i å se hvilket tilbud barn får ute i hjemkommunene. Opplæringsloven, lov om sosiale tjenester og kommunehelsetjenesteloven setter klare føringer for hvilke rettigheter barna har, utfordringen er om kommunene følger opp dette i praksis.

- Jeg er interessert i å se om hvordan det tverrfaglige samarbeidet og tilrettelegging for barna fungerer i kommunene: hjem – barnehage – skole – sfo.
- Får barna som trenger får en Individuell opplæringsplan eller en Individuell plan i forhold til omsorg, utdanning, mestring, sosialisering og eventuelle hjelpemidler dette?
- Fungerer samarbeid mellom skole og helsetjenesten i kommunen?

Dette er interessante problemstillinger, slik jeg vurderer det.

Nå er jeg klar over at mange barn med epilepsi klarer seg utmerket og er ikke i behov av hjelp, men det finne barn og familier som trenger hjelpen lovverket bekrefter skal være tilgjengelig.

Nav hjelpemiddelsentral, Nav lokal og husbanken er også aktører som er involvert i samarbeidet med tilrettelegging på ulike måter. Erfaring i forhold til dette er også interessant i denne sammenheng.

Jeg tenker meg undersøkelsen som en spørreundersøkelse, men med åpning for intervju hvis dette synes nødvendig. Det jeg ser for meg er 10 -20 familier fra ulike kommuner, da jeg vet det er ulik behandling og tolkning av lovverket i de forskjellige kommuner.

Mitt ønske og mål er å få frem interessant informasjon slik at dette kan benyttes i en doktoravhandling i neste omgang. Avhandlingene kan være nyttig dokumentasjon i forhold til samhandling med myndighetene.

Jeg håper dere tenker dette kan være nyttig for dere som organisasjon og nyttig for barna og deres familier. Hvis så også om epilepsi forbundet har mulighet til å bidra med å finne mulige informanter til oppgaven.

Alle informanter og respektive hjemsteder vil bli anonymisert og alle som deltar vil få tilgang på oppgaven når denne er ferdig. NSD og Rek vil få søknader om godkjenning. Jeg har vært i kontakt med etatene allerede og de har gitt muntlig klarsignal. Jeg trenger ikke annen informasjon enn kunnskapen om at barnet har diagnosen epilepsi, alder på barnet og en kontakt adresse til foreldrene - fortrinnsvis mail. Jeg vil ikke kontakte informantene som gruppe. Informantene vil ikke ha kjennskap til hverandre gjennom meg.

Jeg tenker også å kontakte Lærings og mestring senteret som tilhører spesialsykehuset for epilepsi som nå ligger under Rikshospitalet. Hvis mulig kan jeg også tenke meg å hospitere på en av barneavdelingene på Spesialsykehuset for å skaffe meg mer kunnskap.

Bakgrunnen for å kontakte dere i epilepsiforbundet først er for å se om det er interesse for dette hos dere, som sitter med kunnskap og informasjon fra medlemsmassen om hvordan de opplever hverdagen.

Dette blir ikke en medisinsk faglig avhandling, men sette fra rehabiliterings siden og med sykepleierskråblikk på situasjonen. Sykehus om sådant sier dessverre ofte nei til deltagelse på ikke medisinskfaglige oppgaver.

Ser frem til å få svar fra deg. Jeg er også åpen for forslag til hva som kan tas opp i oppgaven om dere har andre mulige problemstillinger dere ønsker belyst. En slik diskusjon tar jeg gjerne.

Vennlig Hilsen

Bente Jane Østhaug Kleven

Mail adresse er: bentekleven58@gmail.com

## Vedlegg 2

Forskningsspørsmålene vil være følgende:

1. Har familien kontakt med det kommunale hjelpeapparatet i dag?
  - a) Hvis ja, hvem tok initiativ til denne kontakten
  - b) Hvis nei, hvorfor har de ingen kontakt med kommunalt tjenesteapparat?

Skyldes det at man ikke har oversikt over muligheter for bistand på grunn av manglende informasjon og veiledning, ikke har oversikt over betydningen den kommunale bistanden kan ha for barnet eller ungdommen?
2. Hva består tjenesten i; har barnet eller ungdommen bistand hjemme, i barnhage/skolen, fritidstilbud?
3. Familiens involvering i utformingen av tjenestetilbudet, brukermedvirkning og empowerment. Veldig delaktig, litt delaktig, ikke delaktig. Har familien fått informasjon om brukermedvirkning og har de kunnskap om empowerment i forhold til myndiggjøring, definering av hverdagsproblemer og medvirkning?
4. På hvilken måte ønsker familiene å delta i prosessene rundt eget barn?
5. Hva slags hjelp mener dere er viktig for barnet eller ungdommen og for familien som enhet? Hjemme, i barnehage/ skole og i forhold til fritidsaktiviteter? Hvorfor mener dere at denne typen hjelp vil være den riktige? Er det noen typer hjelp/ bistand dere savner for barnet, ungdommen eller familien? Hvilken betydning tenker dere denne hjelpen ville ha hatt for dere, slik dere ser situasjonen?
6. Hvordan opplever familien koordineringen av tjenestene og oppleves det kommunale tilbudet helhetlige? Oppleves de kommunale tjenestene sømløse? Ikke er klar over muligheter for tverretattlig samhandling og planlegging med tanke på barn og unges utvikling?
7. Det optimale tilbudet til barnet og familiene, hva ville det være i barnehage /skole, hjemme og i forhold til fritidstilbud?
8. Hva tenker du som forelder er det beste rehabiliteringsopplegget for ditt barn?
9. Hvordan oppdaget dere at barne hadde epilepsi? Når diagnose?
10. Har det å få diagnose vært av betydning for et helhetlig rehabiliteringstilbud?
11. Hvilke tjenestetilbud har barnet?
12. Kommunal kompetanse generelt og på epilepsi spesielt?
13. Er foreldrene involvert i utarbeidelse av tjenestene?

14. I følge forskriften om habilitering og rehabilitering skal kommunene ha en koordinerende enhet. Har kommunen en synliggjort koordinerende enhet i kommunen?
15. I følge pasientrettighetsloven og kommunehelsetjenesteloven har pasienter som har behov for langvarige og koordinerte helsetjenester rett til en individuell plan, IP. Hvilket system er etablert i kommunen for at alle som har rett på og som ønsker en IP, får utarbeidet en slik?
16. Fungere samarbeid og rehabiliteringen i forhold til barnehagen /skolen?
17. Har barnet blitt henvist og vurdert av PPTjenesten?
18. Har barnet en IP og en IOP?
19. Hvordan fungerer systemet med ansvarsgrupper og koordinator for den enkelte bruker?
20. Er det etablert et formelt samarbeid på tvers av tradisjonelle etater for brukere der dette er aktuelt? For eksempel mellom helse, NAV, fastlege, skole?
21. Opplevs den kommunale tjenesten som koordinert og helhetlig?
22. Har barnet rehabiliteringstilbud og eventuelt transport på fritiden?
23. Ivaretar kommunene brukermedvirkning og myndiggjøringstankegang for barnet og familien i samhandlingen?
24. Er dine/deres mål for barnet oppfylt? Hvis ikke – hvorfor?



### Vedlegg 3

#### BEKREFTELSE PÅ ENDRING

Vi viser til endringsmelding mottatt 19.02.14 for prosjektet;

36166

*Jeg vil også leke! En undersøkelse på rehabiliteringstilbudet Barn med Juvenil Ideopatisk Artritt JLA - barneleddgikt får. Hvordan opplever foreldrene samarbeidet i forhold til innhold og brukermedvirkning i barnets helhetlige rehabiliteringsplan i sin kommune?*

Personvernombudet har nå registrert at utvalget endres fra foreldre til barn med reumatisme til foreldre til barn med epilepsi.

Det legges til grunn at prosjektopplegget for øvrig er uendret.

Personvernombudet vil ved prosjektslutt, 1.5.2014, rette en henvendelse vedrørende status for behandling av personopplysninger.

Dette er svar på endringssøknad til NSD i forhold til Master i Rehabilitering.

Søknad 1 gjaldt barn med Reumatisme. Oppgavens fokus ble underveis endret til å handle om oppfølging av barn med epilepsi i barnehage og skole.

## Vedlegg 4

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Postboks 1047  
N-2007 Trondheim  
Norway  
Tel: +47 73 58 21 17  
Fax: +47 73 58 50 50  
www.nsd.uib.no  
Orgnr: 980 321 884

**Britt Lillestø**  
Fakultet for samfunnsvitenskap Universitetet i Nordland  
Mørkvedtråkket 30  
8049 BODØ

Vår dato: 19.11.2013

Vår ref: 36166 / 2 / LMR

Deres dato:

Deres ref:

### TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 04.11.2013. Meldingen gjelder prosjektet:

36166

*Jeg vil også leke! En undersøkelse på rehabiliteringstilbudet Barn med Juvenil Ideopatisk Artritt JIA - barneleddgikt får. Hvordan opplever foreldrene samarbeidet i forhold til innhold og brukermedvirkning i barnets helhetlige rehabiliteringsplan i sin kommune?*

*Behandlingsansvarlig  
Daglig ansvarlig  
Student*

*Universitetet i Nordland, ved institusjonens øverste leder  
Britt Lillestø  
Bente Jane Østhaug Kleven*

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, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og 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/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.05.2014, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdís Namtvedt Kvalheim

Linn-Merethe Rød

**Kontaktperson: Linn-Merethe Rød tlf: 55 58 89 11**

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Arkivingsdato: 2013/11/19 15:05

NSD - NSD Universitetet i Bodø, Postboks 1047, Rindem, 8016 Bodø. Tel: +47 73 58 11 11, www.nsd.no  
NSD - NSD Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7001 Trondheim. Tel: +47 73 58 11 11, www.samfunnsvitenskap.no  
NSD - NSD Universitetet i Tromsø, 9001 Tromsø. Tel: +47 77 51 43 26, www.nsd.uib.no

## **Vedlegg 5**

Informasjon på Norsk epilepsiforbund sin side 07. 03.2014

Barnefamilier søkes. Masterstudent skal skrive oppgave om epilepsi

I forbindelse med masteravhandling om barn med epilepsi og kommunal oppfølging og rehabilitering, søker masterstudent Bente Kleven å komme i kontakt med familier som har barn med epilepsi i Oslo eller i Salten-området.

**Det søkes foreldre til barn som er i ordinær skole/barnehage og aktivitet, men som har behov for ekstra tilrettelegging og støtte i hjemmet, i barnehage/skole/SFO eller i fritidsaktiviteter.**

Målsetningen med prosjektet er å finne ut av hvordan kommunene ivaretar barn som har en epilepsi som skaper utfordringer i dagliglivet. Og hvordan dette påvirker barnas muligheter til å ha normal omgang og aktivitet med andre barn.

Prosjektet setter søkelyset på hvorvidt barna får den støtten og tilretteleggingen de og familien har rett til i hverdagen, og hvordan kommunene oppfyller rettighetene til barn med diagnosen epilepsi.

Bente ønsker å komme i kontakt med foreldre til barn i barnehage og grunnskolealder for intervju. Barna bør ikke ha store, komplekse tilleggslidelser. Intervjuet beregnes å ta 1 time. Familier som har lyst til å bidra i prosjektet kan kontakte Bente Kleven direkte:

Mail: [bentekleven58@gmail.com](mailto:bentekleven58@gmail.com)