



DELRAPPORT FRA EN INNBYGGERUNDERSØKELSE I HALDEN KOMMUNE 2018

– Del 2.1 Fokusgruppeintervju undersøkelse blant foreldre til barn med funksjonsnedsettelse, –
en kvalitativ undersøkelse om deltakernes opplevelser og erfaringer med tjenestetilbudet



DECEMBER 1, 2020
HALDEN KOMMUNE
Kommunalavdeling helse- og mestring

Forord

Denne delrapporten er et resultat av en undersøkelse som er gjennomført i Halden kommune høsten 2018. Undersøkelsen var et ledd i å søke kunnskap om hvordan foreldre til barn med funksjonsnedsettelse erfarer tjenestetilbudet som helse – og omsorgstjenesten representerer, og hvilke behov de har i fremtiden (se informasjonsskriv, vedlegg 1). Denne delrapporten inneholder et utdrag fra en større rapport, som tok utgangspunkt i en undersøkelse blant tre ulike fokusgrupper.

Rapporten presenterer en kortfattet versjon av de synspunktene, erfaringene og opplevelsene som ble uttrykt fra foreldre til barn med funksjonsnedsettelse, og som alle mottok en form for tjeneste fra Halden kommune. Vi gjennomførte fokusgruppeintervju med foreldre basert på frivillig informert samtykke. Historiene som ble fortalt, interaksjonen mellom informantene i gruppeprosessen samt diskusjonene ga oss et godt innblikk i foreldrenes hverdag. Vi har valgt å trekke frem hovedtrekkene av det som ble fortalt.

Resultatene kan ikke generaliseres, og vi kan ikke si hvordan alle foreldre opplever tjenestetilbudet i Halden kommune. Vi kan heller ikke konkludere med den fulle og hele sannheten etter å ha snakket med disse foreldrene, men vi kan belyse noen viktige erfaringer fra de som faktisk deltok. Vi presenterer en åpen og ærlig vurdering fra disse foreldrene om hvordan tjenestetilbudet oppleves. På tross av at datamaterialet er innhentet i relativt liten skala i den store sammenhengen, ser vi at resultatene sammenfaller med innbyggerundersøkelse del 1 – spørreskjemaundersøkelse til alle innbyggere i Halden kommune. Dette øker troverdigheten i vårt datamateriale, og sammen vil resultatene ha stor betydning for et videre kvalitetsutviklingsarbeid, og vil gi et godt grunnlag for å forstå behovene fremover.

Vi ønsker å takke de som deltok i disse intervjuene med nyttige innspill, ærlige og oppriktige historier, erfaringer, opplevelser og synspunkter. Det har stor betydning å få denne kunnskapen når vi nå skal i gang med å utarbeide en ny helse- og mestringsplan som skal gjelde frem til 2033.

Målet er å bygge videre på det som er bra, og forbedre det som ikke er fullt så bra, basert på kommunens visjon:

Sammen om et godt liv

- Tjenester basert på faglighet og brukermedvirkning, som ivaretar trygghet, verdighet og mestring

Halden.....

Innholdsfortegnelse

Forord.....	1
Innledning/bakgrunn	3
Rekruttering av deltakere	3
Analyse og etiske overveielser	3
Samhandling.....	4
Overganger	4
Behov for informasjon	5
Kommunalt tilbud/hjelp fra det offentlige	5
Individuell plan.....	5
Nettverk	6
Å møte likesinnede	7
Den ensomme kampen	7
Kompetanse	8
Profesjonalitet.....	8
Kommunale aktivitetstilbud.....	8
Behov for hjelpemidler	9
Organisering.....	10
Anvendelse av ressurser	10
Nærmiljø	11
Individuell tilnærming.....	11
Hvilke valgmuligheter finnes når det gjelder bolig?	12
Forutsigbarhet og kontroll	12
De gode tiltakene.....	13
Resymé av resultater etter fokusgruppeintervju med foreldre til barn med funksjonsnedsettelse	13
Deltakernes anbefalte tiltak:.....	13
Avsluttende kommentarer.....	14

Innledning/bakgrunn

Høsten 2018 gjennomførte Halden kommune en bred innbyggerundersøkelse blant byens befolkning. Studien var to- delt, en spørreundersøkelse (del 1) til alle byens innbyggere, og en intervjuundersøkelse (del 2) med tre definerte grupper, som mottok tjenester fra Halden Kommune. I denne delrapporten presenteres funn fra fokusgruppeintervju med foreldre til barn med funksjonsnedsettelse (heretter kalt foreldrene, delrapport 2.1). De øvrige fokusgruppeintervjuene omtales i en egen delrapport (2.2).

Vi var spesielt interessert i deltakernes erfaringer og opplevelser knyttet til fem utvalgte temaer; *mestring, aktivitet, nettverk, boligforhold og trygghet*. Formålet var å få gode innspill til arbeidet med en ny helse- og omsorgsplan for Halden kommune, som igjen skal bidra til at innbyggerne opplever å få gode tjenester når de trenger det. Vi ønsket å kartlegge dagens situasjon, gjennom å snakke med de som mottok tjenester, samt om deres fremtidige behov.

Før oppstart av studien ble studien kvalitetssikret gjennom NSD. Vi utarbeidet informasjonsskriv (vedlegg 1), samtykkeskjema (vedlegg 2) og intervjuguide (vedlegg 3) i forkant av intervjuene. Studien med tilhørende skjemaer ble godkjent av personvernombudet i Halden kommune 21.09.18 i henhold til GDPR (General Data Protection Regulation).

Rekruttering av deltakere

Deltakelse i fokusgruppeintervjuet var frivillig, og det var foreldrenes kontaktperson som rekrutterte deltakere til intervju. Alle deltakerne fikk informasjon om studien både muntlig og skriftlig, og måtte signere samtykkeskjema før intervjuene startet.

To personer uten tilknytning til tjenestene gjennomførte intervjuene. Dette for å sørge for mest mulig objektivitet og nysgjerrighet innenfor feltet uten å være farget av egen tjeneste. Vi bestrebet oss på å legge til rette for en åpen og ærlig kommunikasjon, og totalt deltok 6 foreldre i dette fokusgruppeintervjuet.

Analyse og etiske overveielser

Lydfilene er transkribert. Under analyseprosessen har vi forsøkt å kategorisere og dele opp rådataene i det transkriberte materialet til mindre meningsdannende enheter. Deretter satt sammen de elementene til en helhet. Målet med denne analyseprosessen var å forstå både det deltakerne beskriver eksplisitt, men også det implisitte. Enkle matriser ble utarbeidet (se vedlegg 5) under de forhåndsdefinerte temaene oppdraget søkte svar på. Matrisene gjenspeiler hovedtrekkene og hvor hyppig temaene gjentok seg mellom alle fokusgruppeintervjuene som ble gjennomført. Mye var likt, men noe var ulikt. Eksempelvis så kunne vi se at under spørsmålet om opplevelse av trygghet, var samtlige grupper opptatt av samhandling, nettverk, kompetanse og informasjon.

Analyse av data har foregått etter forskningsetiske prinsipper. Vi ønsket å forstå hva deltakerne faktisk sier både rent verbalt, men også hva som ligger mellom linjene. Gjennom analyseprosessen fant vi at resultatene handler om tre sentrale hovedfunn. Det er *samhandling, kompetanse og organisering*. Dette ønsker vi å tydeliggjøre i den videre teksten. Der det er naturlig vil direkte sitat legges inn, men også bruk av parafrasering av utsagn som er viktig for å få frem betydningen av det som er sagt under intervjuene. Alle navn er fiktive, og vi har bestrebet oss på å bruke deltakernes ord i størst mulig grad. Der utsagn eller historier kan være personidentifiserende, har vi valgt å skrive om for å ivareta anonymiteten til deltakerne. Under overskriften *de gode tiltakene*, har vi valgt å trekke frem hovedfunn fra gruppen, med tilhørende forslag til tiltak som deltakerne fremhever.

Samhandling

Samhandling kom stadig opp som tema under intervjuet. Det kunne handle om samhandling mellom profesjoner, mellom etater og nivåer, mellom tjenester og mellom personer. Flere av deltakerne hadde opplevd å møte mange utfordringer knyttet til dette, og det var en generell opplevelse av at koordinering av tjenester hadde et forbedringspotensial. Faktorer som forutsigbarhet, gode planer, systematikk, kontinuitet og helhetlige tjenester mente foreldrene bidro til å skape trygghet, trivsel og mestring. Mangel på struktur kunne føre til frustrasjon, irritasjon og utrygghet i hverdagen. Foreldrene hadde behov for å bli sett og hørt, involvert og tatt med på råd, og ikke minst få veiledning fra de profesjonelle når de trengte det.

Flere ønsket en mer oversiktlig og forutsigbar hverdag, med trygge rammer og tilgjengelig informasjon. Ulike tjenester bør i større grad jobbe sammen mot klare definerte mål. Det er viktig at alle tjenestene er klar over hva målet faktisk er, var gjentakende innspill. Foreldrene vurderte at utrygghet og manglende tillitt til systemet kan forebygges ved bedre samhandling i tjenestene. De så på kommunen som en helhet. I bildet de skisserte, er ikke tjenester fra helse, skole og NAV fragmentert, men er en del av en helhet som skal yte bistand og hjelp til enkeltmennesker.

Overganger

Foreldrene erfarte at overganger i barnas liv ofte medførte usikkerhet. Overganger fra en epoke til en annen som for eksempel fra barnehage til skole kunne være krevende. Flere beskrev både usikkerhet og utrygghet i møtet med nye faser. Noen barn var integrert i vanlige klasser, andre var på forsterkede avdelinger. For de som hadde barn i forsterkede avdelinger, førte overgangene med seg ekstra utfordringer:

«Det er jo lagt opp sånn i Halden kommune at når du går på forsterket avdeling på barneskolen så kommer du ikke sammen med noen du kjenner på forsterket avdeling på ungdomsskolen, fordi at barneskoleforsterkeren er i Tistedal og ungdomsskoleforsterkeren er på Strupe. Og når du er da et barn med utfordringer, så er ikke den første du gjør å springe ut og skaffe nye venner, liksom. Så det jo kanskje kommunens største flopp vil jeg si. Det er helt tankeløst.»

Utfordringene i overgangen fra barnehage til barneskole var tilsvarende. Å etablere og beholde vennskap ble i så måte en utfordring for barna. Foreldrene anså det som viktig å bo i et nærmiljø som hadde både barnehage og skole for at barnet fikk anledning til å etablere en vennekrets. Å måtte skifte miljø på grunn av kommunens organisering av barnehager og skoletilbud ble erfart som belastende overganger. I det bildet kom det frem et ønske om «et rullerende ekspertteam», et ekspertteam som kunne bidra der barnet var, og ikke være stasjonert til én skole.

Under samme tematikk, overganger, mente noen at det å ha skolebarn var trygt, mens overgangen til voksenlivet var utrygt. En mor sa litt bekymringsfullt:

«... det kjente jeg veldig på, ... Kristin ble 18 år ... Blitt myndig og voksen. Må se på henne annerledes. Vi har skjermet Kristin, og vi har stellet for henne ... så der er en ny fase i livet som blir litt spennende da. Med jobb og bolig ...»

Flere foreldre bekymret seg for overgangen fra barn til voksen, og ønsket at disse overgangene skulle håndteres så smidig som mulig. Dette forutsatte god informasjonsflyt og samhandling mellom profesjoner og etater. Da barnet ble myndig og ansett som voksen, ble usikkerheten rundt bolig og jobb den nye hverdagen. Foreldrene skisserte en usikkerhet på hvilke tilbud kommunen hadde, og hvilke valg de skulle ta i forbindelse med fremtidig bolig. De ønsket å forberede denne overgangen tidlig, men visste ikke hvordan man burde gå frem:

«Vi trenger råd rett og slett, og det er det vanskelig å få ...»

Informasjon om muligheter for individuelle løsninger som bokollektiv, egen leilighet, eget hus eller mulighet for å bo skjermet var et reelt ønske og et savn. Nødvendig tilrettelegging for den enkelte basert på behov/funksjonsnivå ville være optimalt:

«Har du BPA så kan man jo bo i en egen leilighet, ikke sant. Så det er jo noe med det at det tilbudet må nesten kommunen liksom si hvordan kan vi tilrettelegge best? ... Det er jo ikke alle med spesielle behov som passer inn i et boligkompleks. Noen må kanskje bo litt skjermet, noen må bo på landet, noen må bo i en by. Altså der er veldig mange hensyn da»

Behov for informasjon

Foreldrene var opptatt av å få nødvendig informasjon både knyttet til å få tilbud om hjelp, men også for å få igangsatt nødvendige hjelpetiltak. De ønsket seg informasjon om barnets muligheter for å få en enklere hverdag. Noen fortalte om rene lykketreff som førte til funn av gode hjelpemidler, og ønsket seg generelt mer råd og veiledning fra kommunen. En av foreldrene beskrev sin opplevelse slik:

«Så jeg tenker også det at, når man da har en person her i huset da, som sitter på ... som er vår kontakt, når vi skal søke og sånne ting. Gi oss informasjon om avlastning og BPA. Gi oss informasjon om omsorgslønn. Gjør disse ... legg til rette for oss, sånn at vi får informasjon. Ikke at vi må snakke med nettverket vårt: "Har du hørt at vi har krav på det eller?". For da blir det sånn, vi har krav på det!. Det er jo en hjelpefunksjon som ligger i samfunnet for å hjelpe oss. Dette må kommunene være raus med å dele av. Dette er noe vi får igjennom uansett, bare vi står på lenge nok og sånn. Men det er jo slitsomt for oss foreldre og skal holde på å jobbe en kamp i et par år for å få igjennom ... avlastning eller støttekontakt, eller hva det nå måtte være»

Kommunalt tilbud/hjelp fra det offentlige

Det kommunale tjenestetilbudet oppleves stort sett som bra, men vi fikk også innspill på at noe kunne bli bedre. Et av de tilbudene som fikk mye skryt, og som de ønsket mer av var støttekontakter. Kommunens ansvar for å sørge for nok kompetente støttekontakter ble ansett som et viktig tiltak i det kommunale tilbudet. Flere var bekymret for det de anså som dårlig lønn for støttekontakter og ikke minst for de som innehar rollen som avlastningshjem. Foreldrene var bekymret for om det var en hemmende faktor for å rekruttere nye. Avlastningstjenesten ble ansett som særdeles verdifull.

Foreldrene var også opptatt av å legge til rette for individuell plan (IP), og vi har derfor valgt å beskrive IP under en egen overskrift.

Individuell plan

Foreldrenes erfaring med individuelle planer bar preg av en generell misnøye. En mors ("Siri") erfaring med elektronisk IP, fikk imidlertid de andre til å bli begeistret. Hennes erfaring var at det elektroniske verktøyet bidro til at alle de som skulle hjelpe barnet hadde innsyn i, og informasjon om det aktuelle til enhver tid. Planen inneholdt alt av søknader og prosesser rundt barnet. Elektronisk kommunikasjon førte til at planen alltid var oppdatert, og de fikk for eksempel varsel på telefonen når fysioterapeuten eller andre hadde oppdatert dokumentasjonen fortløpende. "Siri" erfarte at verktøyet bedret samhandlingen mellom de profesjonelle, men også mellom hjelpeapparatet og den berørte familien. Hun hadde tilbudt sin kompetanse og erfaring til kommunen dersom kommunen ville etablere elektronisk IP, men hadde foreløpig fått avslag på tilbudet.

En annen mor, hadde andre erfaringer som hun ønsket å dele. Hun fortalte at hun hadde gitt opp å bruke IP. Hun erfarte at IP ikke bidro til samhandling, og at det bare var et ekstra ledd i

dokumentasjonsporteføljen. Foreldrene savnet samhandling med de profesjonelle, samt koordinering og kontinuitet i oppfølging rundt barna deres:

«... det er så lite som skal til ... jeg opplever veldig lite koordinering fra kommunen sin side, nesten ingenting. Så det er jeg som i praksis sitter som koordinator ... jeg er ganske ressurssterk og kan gjøre det. Men det er fryktelig slitsomt. Så det å ha et system ..., for det fungerer ikke sånn som det er i dag»

På tross av at noen hadde gitt opp å utarbeide en IP, var det litt problematisk å ikke ha IP på plass. Et eksempel var at kriteriene for å få hjelp fra NAV forutsatte at en IP var etablert, og mangelen på gode erfaringer med kommunens IP-system var påfallende. Et annet eksempel var en forelder som hadde etterspurt hjelp til å utarbeide en IP fra kommunen. Vedkommende hadde blitt møtt med et svar om at kommunene ikke pleide å utarbeide en IP før barnet var ung voksen. Vedkommende opplevde svaret uprofesjonelt, og barnet hadde på tross av ung alder, behov for koordinerte tjenester fra flere instanser. Foreldrene diskuterte dette innad i gruppen, og kom frem til at det ikke var svar godt nok. Moren som hadde opplevde dette hadde heller ikke akseptert svaret. Hun hadde stilt seg spørrende til at alder skulle være en hindring for å få utarbeidet en individuell plan. Barnet fikk omsider utarbeidet en IP, men da som et mer statisk dokument.

Foreldrene som hadde erfaring med IP anså at revidering, oppdatering og deling av informasjon til involverte parter kunne vært bedre. Ideen om og erfaringen med elektronisk IP-system ble ønsket velkommen. Hos noen brakte det håp om en forbedring i nær framtid.

Nettverk

Både personlige nettverk og profesjonelle nettverk ble ansett som viktig. I tillegg ble deltakelse i sosiale medier som ulike Facebook grupper ansett som et slags nettverk for noen. Sosiale plattformer kunne også være et sted hvor de kunne søke informasjon.

«... da du søker mest, det er jo liksom når alt er nytt, ikke sant. Når barna er tre-fire-fem-seks år liksom. Alle overgangene, de første overgangene, så begynner det å gå seg til etter hvert»

Hvordan andre hadde håndtert liknende situasjoner tidligere opplevdes nyttig å lese om, og flere oppsøkte digital informasjon. Enkelte beskrev viktigheten av å være litt frempå selv, og at deltakelse i ulike nettverk og interesseorganisasjoner kunne bidra til å opprettholde motet og gi ideer, innspill og informasjon.

Halvparten av foreldrene var innflyttere i Halden, og noen av dem opplevde at de ikke kjente så mange her. Behovet for å snakke med andre var der, men med flere barn å ta hensyn til, var tidsklemma en realitet. Mange ønsket seg et større nettverk, men det var ikke alltid så lett å etablere nye relasjoner. Foreldrene erfarte også at mange barn med funksjonsnedsettelse er ensomme:

«De sitter mye hjemme og spiller, isolerer seg fra omverden. Det er det enkleste ...»

«Det blir så vanskelig og komme ut da, når det ikke er så mye møteplasser. Det å ringe og invitere seg selv ... du gjør ikke det. Foreldrene til de andre barna er sikkert kjempetravle og har vanskelig med, ja, logistikk og alt. Veldig mye som skal klaffe. Så møteplasser, det å ha et sted å dra til, et sted ...»

Ulike erfaringer med bistand fra det profesjonelle nettverket ble presentert. Foreldrene beskrev en tilbakevendende kamp om å få profesjonell hjelp, og at kampen krevde mye av dem. Samhandling med det profesjonelle nettverket omhandlet både helse- og omsorgstjenesten, undervisning- og oppvekstsektoren og NAV. Deltakere beskriver at mye er bra, men at tilfeldigheter rår.

Å møte likesinnede

Behovet for å skape sosiale møteplasser hvor det var naturlig å utveksle erfaringer var et savn for flere. Dette hang sammen med behov for flere tilrettelagte aktiviteter for barna deres:

«Det hadde blitt mye mer naturlig hvis vi hadde hatt aktiviteter for barna ... for da møtes foreldrene på den arenaen med en fotballkamp eller en el-bandy eller ...»

«Det sklir litt over i dette med aktivitet for barna. Fordi jeg opplever jo det at, (barnet) har veldig lite venner, ikke sant. ... Så jeg skulle vel gjerne sett at det var noe mere møteplasser hvor han følte seg litt mere hjemme i aktiviteten. Det er alltid en nedtur vet du, ... de klarer ikke å henge med ... løper fra deg, snakker fra deg ...»

Deltakelse i grupper opplevdes fint, og bidro til å skape vennskap barna imellom.

Den ensomme kampen

Byråkratiet ble vurdert som noe av det mest krevende å takle alene. Flere foreldre uttrykte at det oppleves mer slitsomt å ta kampene med hjelpeapparatet enn å ha funksjonshemmede barn. Ofte er belastningen såpass stor at de må jobbe redusert, noe de vurderte ga konsekvenser som samfunnet ikke er tjent med. Alle de kampene de opplevde å måtte ta med systemene både de som var tatt, de som de sto i nå, og de som de så ville komme var en påkjenning. De delte en bekymring for fremtiden: - hvordan barna deres skulle få tilrettelagt arbeid og aktivitetstilbud når de ble eldre.

«Så en ting er hva som skjer nå ... men hva er, hva finns det av hjelp for våre barn når de blir litte granne eldre»

Bekymring for fremtiden var unisont i gruppen. De opplevde å måtte «stå på krava» for å få nødvendig støtte og hjelp, og de anså selv at deres egeninnsats var avgjørende for nødvendig bistand og hjelp fra det offentlige.

Kompetanse

Foreldrene var opptatt av kompetanse på flere nivåer, og mange besvarte spørsmål om trygghet, mestring, aktivitet, boligforhold og nettverk, med at det handler om kompetanse i ulike variasjoner. Det er en bred enighet blant deltakerne om at de er setter pris på kompetente ansatte som kan ivareta mennesker både individuelt og på gruppebasis på en god måte.

Profesjonalitet

Flere foreldre mente at skolene ikke hadde tilstrekkelig kunnskap om deres barns behov for opplæring og tilrettelegging for et godt læringsmiljø. De savnet kompetanse i møte med ulike aktører. En av foreldrene sa:

«Når det er unge assistenter inne, så er det ofte litt bedre ... de kan være litt mer fleksible. Det er min erfaring. Hvis de først skal være ufaglærte, ikke sant, så er de unge litt lettere og litt mer frempå og har en litt annen måte og tenke på»

Aller helst ønsket de seg kompetente hjelpere, med både pedagogisk kunnskap og menneskelige kvalifikasjoner. Foreldre uttrykte for eksempel et behov for at barna deres ble sett på som en ressurs, og at de profesjonelle også skulle sette krav til barna på lik linje med andre barn.

«... at våre barn blir sett som ressurser. Alle våre barn har sterke sider. Og bruke de sterke sidene ... alle har sterke sider og du mestrer og du bygger opp en mestringsfølelse for de barna hvis du kan bruke, bygge videre på de sterke sidene i en klassesammenheng»

For familiene er det viktig å få den hjelpen de har behov for fra de profesjonelle. De ønsker at både de som foreldre og barna deres blir møtt på lik linje med andre i forhold til å ha forventninger til seg, at de har ressurser og ikke bare blir sett som krevende eller som «sand i maskineriet».

Kommunale aktivitetstilbud

Kommunens aktivitetstilbud oppleves begrenset. Det fremkom behov for et større mangfold av tilpassede aktiviteter for barn med funksjonsnedsettelse. Det var viktig å få frem variasjonene og ulikhetene disse barna i mellom:

«Vi har jo sånne, tirsdagsgruppa og torsdagsgruppa ... den dere BRA-gjengen, BRA-bandet eller hva det heter for noe. Men det er jo ikke alle det passer for. Og når man er under 10 år, så passer man ikke helt inn i tirsdags/torsdagsgruppa liksom. Det må være ... noe imellom der ... Det skal jo være sånn sosial møteplass, men det er liksom «kramgoa låtar» og ... Det er ikke alle som hører på Vikingarna fordi man har spesielle behov altså- det er noe med det».

Noen kjente heller ikke til de tilbudene som fantes. Fysiske hindringer og mangel på universell utforming kunne også by på utfordringer:

«... han ville gå på Kulturskolen. Men vi måtte jo bare gi opp. Vi kom jo ikke inn. Prøv og komme inn med funksjonshemmet barn. Ikke sjans. ... vi fikk det til en periode, men vi orket ikke mer. Dørene slår feil vei, det er en steintrapp uten rekkverk. Det er trapper opp og ned, ... smalt og dårlig liksom. ... det var en aktivitet som han hadde lyst til, men det er jo ikke sjans ... håpløst for å komme seg inn der»

En hadde også møtt på utfordringer ved en skole hvor barnet gikk. Da faren hadde klaget til rektor over den manglende universelle utformingen ble han møtt med:

«Det har vært funksjonshemmet barn her før»

Dette resulterte i at barnet ikke ønsket å delta i aktiviteten, da deltakelse forutsatte at andre måtte bære vedkommende – en ydmykende opplevelse.

Behov for hjelpemidler

Mange har behov for hjelpemidler for å få en bedre hverdag, og for å lette praktiske gjøremål. Foreldrene ønsker å få hjelp til dette fra hjelpeapparatet. Dette forutsetter kompetanse hos de ansatte, slik at de kan få råd, tips og veiledning. I dag oppleves veien fra et opplevd behov til å få utdelt et hjelpemiddel som en lang og strevsom prosess. Omfattende dokumentasjon, flere avslag og søk etter nye gode argumenter kjennetegnet prosessen som flere av foreldrene beskrev. Riktig henvisning til riktig person på riktig grunnlag var nødvendig for å få prosessen med hjelpemidler i gang. De erfarte at å få bistand til dette var veldig personavhengig:

«Det går det an å hjelpe oss. Ikke sant. Hvis ikke, det blir sånn stor avstand at du må slåss deg igjennom ... [Hjelp] har mye å si»

En fortalte at når du endelig har kommet igjennom papirmølla, og hjelpemidler er innvilget kan man omsider oppsøke hjelpemiddelsentralen. Hjelpemiddelsentralen omtales som et positivt sted. Der er det profesjonelle som ønsker å bidra og som er opptatt av at hverdagen skal fungere. Ansatte der ble sammenlignet som rene «Reodor Felgen»; - en som satt seg ned og fant løsninger, og som bare geleider deg gjennom hele prosessen. Foreldrene opplevde at individuelle behov ble ivaretatt, og at de ansatte på hjelpemiddelsentralen så muligheter i stedet for begrensninger. Dette ble vurdert som betydningsfullt og viktig. Veien frem dit ble imidlertid ansett som litt for kronglete, og det var vanskelig å få hjelp. En av deltakerne hadde imidlertid erfaring med slik bistand fra en familiekoordinator:

«... Og de familiekoordinatorene, de satt og skrev søknaden sammen med deg. Så da hjalp de da, ... Så satt de der og så fant de frem til hva som er løsningen. ...de skrev søknaden [i samarbeid med familien]. ... du følte du hadde en du kunne komme til. Du kunne ringe til den personen, og det var smart ...»

Å møte kompetente mennesker som ga den hjelpen de hadde behov for opplevdes godt i det de beskrev som et tungrodd og vanskelig byråkrati.

Organisering

Organisering handlet i stor grad om systemiske utfordringer som manglende struktur, ressursfordeling og ønsket om forutsigbare rammer.

Anvendelse av ressurser

Foreldrene vurderte at mangel på organisering av tjenester, effektiv ressursutnyttelse og bruk av kompetanse hadde viktige forbedringsfaktorer i Halden kommune.

«... når du har gått på forsterket barnehage, ikke sant, hvor alt organiseres fra Familiens hus, ... og kommunene er hardt inne på hjelpeteam og alle som jobber i det forsterkede teamet har jo pedagogisk utdanning. ... De brukte jo masse av det i barnehagen og så kommer skolen ... da virkelig alvoret begynner, da skal de hente en eller annen assistent de finner på gata som er helt ufaglært»

«... det er altså et kaos uten like å begynne på skolen. Og sånn fortsetter det gjennom hele skolegangen til disse barna våre. Og så bong så blir de uføretrygdet når de blir 18 år. Det er et eller annet som skjer når man starter på skolen som ikke er bra. Det er hvordan man har organisert den spesialhjelpen, den er ikke bra. Det kan gjelde hele landet, hva vet jeg. Det er antagelig likt over hele «smæla». Det er veldig, veldig rart at vi har så sterkt fokus i barnehagen og så smuldrer det opp før de begynner i første klasse»

Foreldrene stilte seg spørrende til organisering av og rundt kompetanse i skolen. De erfarte at mange ansatte ikke hadde kunnskap om for eksempel tegn til tale, og mente at dagens situasjon var kritikkverdig. I tillegg beskrev de at det ville være smart å få en sakkyndig vurdering fra PPT når barnet skulle starte på skolen. Vurderingen burde inneholde en presisering av barnets rettigheter på spesialpedagogtimer og assistenttimer. Dagens praksis var at timene var slått sammen i en sum.

Foreldre som hadde egne opplegg som barna fulgte, følte at de ikke alltid ble så godt mottatt av instanser i skolesystemet. «Turid» hadde kritisert skolen for bruk av mye tid på andre ting en pedagogisk jobbing, som for eksempel å spille Ludo, se på film, mate ender eller se på fiskene i banken. Flere opplevde til tider at det pedagogiske opplegget var for dårlig, og at barna deres ikke ble sett på som en ressurs.

«... Ja, på onsdag så har vi, for de som ikke syns det er så greit å være i klasserommet, så har vi sånn matlagningsgruppe. Kanskje han vil være med der? Nei, han vil ikke det! Han vil lære seg å regne, han vil lære seg mestre, han vil lære seg lese, han vil lære seg å bidra, ikke sant! Og det er det som er så fryktelig synd da, man undervurderer skoleeleven veldig fra dag én i skolen»

Foreldrene vurderte at mangel på forutsigbarhet var dagligdags og bruk av assistenter der spesialpedagogene burde vært.

«Det som er utfordringen er at de vet ikke en gang hva forutsigbarhet er. Så de driver jo konstant med brannslukning og har ikke peiling på det at du må være i forkant for å skape den forutsigbarheten som gir barna våre den tryggheten. For med brannslukning så kommer angsten, så frustrasjonen, sinne og alt det der, ikke sant, som veldig ofte vi kan føle på»

Foreldrene så ikke på tjenestene i Halden kommune som separate, men som én tjeneste som skulle tilby barnet og familien hjelp og bistand. Helheten var et viktig bidrag for opplevelse av trygghet:

«Opplevelse av trygghet kommer først og fremst fra det nærmiljøet som vi skaper hjemme hos oss, at familien er trygg, og får det vi trenger ... forutsigbarheten ... Vi ber ikke om mer og mer, men at vi får det vi trenger. BPA, avlastning, en fungerende skole og ja ...at familien rundt barnet er trygg med ting som fungerer, så er også barnet trygt»

BPA – ordningen ble sett på som veldig viktig for opplevelse av trygghet og mestring, og noen uttrykte bekymring for rykter om at BPA-tjenesten skulle overføres til hjemmesykepleien:

«... Ja altså, det er det eneste ... det er den tryggheten vi har nå. Tryggheten hans det er at han har den BPA-ordningen. For nå fungerer han som et fullverdig menneske liksom ...»

BPA – ordningen hadde bidratt til at en gutt fikk mulighet til å mestre dagliglivet uten foreldrene til stede hele tiden. Foreldrene fullroste ordningen. Ved å fjerne dette tilbudet, ville det medføre at barnet ble fratatt sin frihet. Bare det at diskusjonen om ryktene kom opp i gruppen bidro til stor utrygghet i gruppen, hvor forutsigbarhet ble vurdert som et av de viktigste elementene i opplevelse av trygghet.

Nærmiljø

Nærmiljøet er viktig for mange. En av foreldrene fortalte om da familien flyttet til Halden. Barnet måtte begynne i forsterket barnehage et annet sted enn i familiens nærmiljø:

«... jeg prøvde å argumentere for nærmiljø og at det er viktig at de har med seg ikke minst da venner og sosial krets over på barneskolen, nettopp ved at trygghet er jo veldig viktig for han da. Men det var det liksom ikke snakk om»

Alternativet var å være uten barnehageplass. Barnehagen var veldig bra, og sa at de ikke kunne hatt en bedre barnehage:

«Men det er noe med ... den overgangen er jo en ekstra bøyg for oss, når det særlig gjelder det sosiale nettverket og den tryggheten som det er»

Mangel på nærmiljøkontakt erfarte foreldrene bidro til en form for utrygghet. Bosted og skole eller barnehage på ulike steder:

«Da mister du liksom nærmiljøvennene dine, så det er en utfordring uansett, men man kanskje ikke skulle polarisere og ha eksperter. Man kanskje skulle hatt en rullerende ekspertpool istedenfor for å bygge opp en forsterket avdeling på et sted. Man kunne kanskje tenkt annerledes på det, sett annerledes på det ...»

Men også det motsatte ble uttrykt, at det var fint å møte likesinnede på litt mer samme prinsipper og føle å være flere i samme båt:

«... Martin var veldig alene. Så når han begynte på Strupe så blomstret jo han. Han begynte på Bygg B og fikk venner og slappet av ... følte seg trygg ... Han føler mestring når han ser at han kan sammenligne seg med dem han har rundt seg»

Individuell tilnærming

Den individuelle tilnærmingen basert på individenes behov, ble verdsatt. Det å bli behandlet som et menneske med iboende verdighet, med sine verdier, preferanser og kvalifikasjoner. Forutsigbarhet, faste kontaktpersoner og kontinuitet ble satt pris på, samt å bli møtt med respekt for sine ønsker og behov. Alle ønsket å bli sett, hørt og anerkjent for den man er. Å få være en ressurs og å bli involvert var det mange ønsket.

Foreldrene var spesielt opptatt en ting utenom det som allerede er beskrevet; - usikkerheten rundt valg av bolig, til barna deres.

Hvilke valgmuligheter finnes når det gjelder bolig?

Behov for bolig så ut til å variere mellom familiene. De individuelle behovene var mange, og omfanget er stort. Foreldrene la vekt på planlegging på et tidlig tidspunkt, og se på hvilke alternative boformer som er aktuelt for personer med funksjonsnedsettelse. Noen beskrev gode prosesser man kunne lære av fra Sarpsborg kommune. Det sentrale var en tidlig planlegging og samhandling med kommunen, samt ha kontaktpersoner som kunne bidra i prosessen rundt å finne frem til egnet bolig. Flere opplevde seg stresset av å finne ut alt selv:

«Vi trenger råd rett og slett, og det er vanskelig å få. Vi har kjempegod kontakt med vår koordinator, men hun sier - «Dere må jo bestemme». ... Hvilke muligheter har han liksom, hvilke alternativer. Er det noe som er lurere enn andre ting?»

«Skal man bygge på? Skal man kjøpe nytt? Skal jeg kjøpe en egen leilighet til «Kristian»? Får han leilighet? Skal han bo nede på Brygga? Kan han bo sammen med andre som er samme situasjon? Hadde det vært et pluss for han ...? ... eller bofelleskap? eller skal jeg ha han under samme tak ... da har jeg kontroll ...»

Ulike behov for ulike mennesker kom tydelig frem, og det var ingen entydige svar om fremtidige boligforhold.

Forutsigbarhet og kontroll

Flere etterlyste den gode planen, den som skapte forutsigbarhet, rammer og kontroll. De ønsket å få etablert et system som kunne forebygge brannslukking. På den måten ville de også få flere muligheter til å kunne foreta valg til det beste for seg selv (og familien), sammen med de profesjonelle. Foreldrene mente at grunnlaget for at barna skulle oppleve mestring på skolen, i stor grad forutsatte gode faglige rammer og forutsigbare planer. Likevel var hverdagen preget av stor grad av usikkerhet og uforutsigbarhet.

I tillegg erfarte foreldrene at de ikke fikk ha både støttekontakt og avlastning samtidig, for regelverket ikke tillater dette. Dette på tross av at det er to ulike mål for to ulike målgrupper:

«Jeg opplevde når jeg ... søkte avlastning så tok de støttekontakten min. Og det er to vidt forskjellige tiltak. Støttekontakten er for aktivitet til barna, mens avlastning er for meg ... men da var det så mye, jeg var så sliten at jeg orket ikke ta den kampen. Men du må også kunne se behovet for støttekontakt og hva den funksjonen er i forhold til avlastning. ... det er noe med hele den tenkningen der som er viktig»

Foreldrene beskriver at de bruker enormt med tid og krefter på å søke bistand til barna sine:

«Vårt liv består jo av å søke hjelp. Vi skal liksom bare bekrefte ovenfor NAV at han fortsatt har Downs syndrom etter [mange] år. Det går liksom ikke over ... jeg syns at det er ganske ..., ganske slitsomt. At du liksom hele tiden blir møtt med noe litt sånn negativ holdning da, ikke sant? Avlastning for eksempel ..., det må du kjempe en kamp for. Du må innom Fylkesmannen for å få det igjennom. Enda det står i loven at du har krav på det. Hvorfor i helsike skal det være sånn? Er det ikke nok med at vi skriver den søknaden, som i og for seg er krevende nok liksom? Alt vi skal skrive da ... [Hva med de som ikke] har ressursmammaer og pappaer, hva med de da? De faller jo utenfor. Mens vi som slår i bordet gang etter gang ..., så går det jo til slutt»

De gode tiltakene

I denne delrapporten har vi forsøkt å beskrive deltakernes tanker, synspunkter og erfaringer på en konsis og oppriktig måte. Deltakerne har gitt oss mange gode innspill på hva som fungerer godt, men enda mer på hva som ikke fungerer tilfredsstillende. Videre vil vi kort presentere et kort resymé av hovedfunn, samt deltakernes forslag til gode tiltak vi kan dra nytte av inn i Helse- og mestringsplan for Halden kommune frem mot 2033.

Resymé av resultater etter fokusgruppeintervju med foreldre til barn med funksjonsnedsettelse

Foreldrene utgjorde en sterk stemme, og hadde både konkrete beskrivelser av utfordringer og forslag til forbedringer i tjenestetilbudet.

«Foreldre med alvorlig syke barn og uføre skal slippe «å kjempe mot systemet»»

Flere av innspillene handler om- eller berører- oppvekstsektoren. For disse innbyggerne er det uvesentlig hvordan tjenestene er organisert, bare de får den nødvendige hjelpen, at kvaliteten er god og tilpasset det enkelte barn.

Forebyggende og gode tjenester for barn og unge er avgjørende for god fysisk og psykisk helse videre i livet. Koordinering og oppfølging, - ikke minst i overganger mellom barnehage og skole, og mellom de ulike skoletrinnene er avgjørende. Det er ønske om faste kontaktpersoner som ivaretar helheten når tjenestene er varige og sammensatte. Overgangen fra barn til voksenliv med bolig og arbeid er også en utfordring og som krever planlegging. Rett kompetanse er viktig for å kunne gi gode tjenester- ikke minst i overgangsfasene.

Deltakernes anbefalte tiltak:

- Øke rekruttering av koordinatore/ familiekontakt
- Elektronisk IP må innføres i Halden kommune for å sikre:
 - Planlegging i god tid- overgang mellom barnehage og skole- mellom barne-/ungdoms- og videregående skole.
 - Samhandling mellom de profesjonelle og familien
 - Samhandling mellom de profesjonelle og mellom tjenester
- Bedre samhandlingen i kommunen for å kvalitetssikre:
 - Det pedagogiske opplegget rundt barnet. Sakkyndigvurdering fra PPT før skolestart
 - Planlegging av bolig i god tid- grundig vurdering av de ulike mulighetene- råd og veiledning fra et tverrfaglig team og koordinator
 - Planlegging av tilrettelagt arbeid i god tid- råd og veiledning fra et tverrfaglig team
- Informasjon om tilbud skal være uavhengig av person og formidles av en kjent instans- etter «en dør inn» prinsippet. Ansette familiekoordinator
- Etablere tettere samarbeid mellom NAV og kommunale tjenester- forankret på øverste nivå i kommunen (rådmannsnivå)
- Enklere og raskere saksbehandling for tjenester og hjelpemidler
- Forsterkede avdelinger- behov for å sikre sosialt nettverk i overgangene- «ambulerende ekspertteam på aktuell skole» i stedet for flytting av eleven
- Flere støttekontakter –oppgradering av lønn
- Flere avlastningstilbud- oppgradering av lønn til private avlastere
- Kunne kombinere avlastning og støttekontakt
- Nettverk for innflytterfamilier
- Sosiale arenaer og aktiviteter tilpasset barnas behov der også foreldre får en møteplass
- Universell utforming for alle aktiviteter og tilbud til barn med nedsatt funksjonsevne- inkludering

- Satse på kompetanseheving hos assistenter og pedagogisk personell – TPO- med krav til barna for økt mestring
- BPA- må opprettholdes slik at alle som trenger det får tjenesten.

Avsluttende kommentarer

Rapporten presenterer et sammendrag av 6 foreldres historier og erfaringer med å motta tjenester fra Halden kommune i ulike settinger. I intervjuene var vi interessert i å få mer kunnskap om hva foreldrene vurderte som viktig knyttet til boligforhold, mestring, aktivitet, trygghet og nettverk. Vi valgte å kategorisere funnene i tre hovedkategorier; *samhandling*, *kompetanse* og *organisering*. Funnene sammenfaller med en spørreundersøkelse som gikk ut til alle byens innbyggere, og styrker resultatene i denne rapporten.

De vi har snakket med, bryr seg ikke om hvilke enheter som har ansvar for hva. Det de er opptatt av om Halden kommune som helhet yter den hjelpen de og deres barn har behov for, om de får den informasjonen de trenger når de trenger det, og om de som skal være bistandsyttere har den kunnskapen og kompetansen som trengs. Foreldrene ønsker seg profesjonell hjelp fra profesjonelle ansatte. Det holder ikke at de har den skoleringen som kreves. De profesjonelle må også inneha menneskelige kvalifikasjoner som inngir tillit til personen, i relasjonen og til systemet.

Halden kommune har mye som er bra, men har også et forbedringspotensial i å få til en bedre samhandling mellom etater, profesjoner og nivåer. Likeledes å tilstrebe en bedre informasjonsflyt mellom ulike aktører. Kommunen vil profittere på å etablere lavterskeltilbud som kan geleide foreldrene i det byråkratiske systemet etter «en dør inn – prinsippet». Ved å legge forholdende til rette for forutsigbare tjenester som inneholder gode planer vil både opplevelse av mer kontinuitet og brukerinvolvering få mer fokus. Mange beskriver en stor svakhet i samarbeidet mellom for eksempel Halden kommune og NAV. Samhandlingen blir ansett som en grunnleggende viktig, men også som en kritisk faktor som skaper hodebry og frustrasjon for foreldrene vi har snakket med.

Prosjektgruppen som har hatt ansvar for rapporten, håper den kan bidra til å sette fokus på noen forbedringsområder for kommunen generelt. På tross av vårt fokus om å innhente kunnskap om erfaringer fra helse – og mestringstjenesten spesielt, ser vi at den helhetlige opplevelsen fra tjenestemottakerne handler mer om samarbeid mellom ulike tjenester enn det vi var klar over. Resultatene viser hvordan mennesker i sårbare faser i livet opplever støtte og hjelp fra det profesjonelle hjelpeapparatet når de trenger det som mest.