

Habilitering som koordinerende tiltak

Erfaringer fra tre brukergrupper

ANDERS NÆSS & LARS GRUE

RAPPORT

NR 4/12

Habilitering som koordinerende tiltak

Erfaringer fra tre brukergrupper

ANDERS NÆSS
LARS GRUE

Norsk institutt for forskning om
oppvekst, velferd og aldring
NOVA Rapport 4/2012

Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA) ble opprettet i 1996 og er et statlig forvaltningsorgan med særskilte fullmakter. Instituttet er administrativt underlagt Kunnskapsdepartementet (KD).

Instituttet har som formål å drive forskning og utviklingsarbeid som kan bidra til økt kunnskap om sosiale forhold og endringsprosesser. Instituttet skal fokusere på problemstillinger om livsløp, levekår og livskvalitet, samt velferdssamfunnets tiltak og tjenester.

Instituttet har et særlig ansvar for å

- utføre forskning om sosiale problemer, offentlige tjenester og overføringsordninger
- ivareta og videreutvikle forskning om familie, barn og unge og deres oppvekstvilkår
- ivareta og videreutvikle forskning, forsøks- og utviklingsarbeid med særlig vekt på utsatte grupper og barnevernets temaer, målgrupper og organisering
- ivareta og videreutvikle gerontologisk forskning og forsøksvirksomhet, herunder også gerontologien som tverrfaglig vitenskap

Instituttet skal sammenholde innsikt fra ulike fagområder for å belyse problemene i et helhetlig og tverrfaglig perspektiv.

© Norsk institutt for forskning om oppvekst,
velferd og aldring (NOVA) 2012
NOVA – Norwegian Social Research

ISBN (trykt utgave): 978-82-7894-418-9
ISBN (elektronisk utgave): 978-82-7894-419-6
ISSN 0808-5013

Illustrasjonsfoto: © colurbox
Desktop: Torhild Sager
Trykk: Allkopi

Henvendelser vedrørende publikasjoner kan rettes til:
Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring
Munthesgt. 29 · Postboks 3223 Elisenberg · 0208 Oslo

Telefon: 22 54 12 00
Telefaks: 22 54 12 01
Nettadresse: <http://www.nova.no>

Forord

Denne rapporten er skrevet på grunnlag av en undersøkelse finansiert av Helsedirektoratet.

Målsettingen med undersøkelsen har vært å få kunnskap om hvordan tre ulike brukergrupper har erfart sine møter med habiliteringstjenesten. Dette er erfaringer som kan ha nytte i det videre arbeidet for å bedre den koordinerte innsatsen overfor brukere som har behov for habilitering og rehabilitering.

En stor takk må rettes til de informantene som utgjør rapportens empiriske fundament, foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne og unge voksne med nedsatt funksjonsevne. En stor takk også til Frambu – senter for sjeldne funksjonshemninger, Lærings- og mestringscenteret – barn, på Ullevål sykehus (nå en del av OUS), og andre som hjalp oss å komme i kontakt med de informantene som velvillig har delt sine erfaringer med oss.

Takkes skal også kolleger på NOVA, Charlotte Koren og Mia Vabø, for viktige bidrag mot avslutningen av prosjektet. En stor takk til Torhild Sager som har hatt ansvar for den grafiske utformingen og ferdigstillingen av rapporten.

Anders Næss har stått for den praktiske gjennomføringen av undersøkelsen og skriving av rapporten.

NOVA, april 2012

Lars Grue

Innhold

Sammendrag	7
1 Innledning	11
Problemstillinger.....	12
Rapportens organisering	12
2 Forholdet mellom politikk og praksis: ideologi og organisering	14
Habiliterings- og rehabiliteringstjenesten	20
Kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten	23
Koordinerende enhet	24
Individuell plan	25
Ansvarsgrupper og koordinator	28
3 Utvalg og metode	31
«Frambu-utvalget»	31
Innvandrerfamilier som har barn med funksjonsnedsettelse	33
Unge funksjonshemmede	35
4 Den første kontakten med habiliteringstjenesten	37
Har brukerne kontakt med habiliteringstjenesten i kommunen og/eller i helseregionen?	37
Opprettelsen av den første kontakten	39
Kontaktens varighet	44
Informasjon forut for etablert kontakt.....	46
5 Bruk og tilbud av habiliteringstjenester	49
Tjenestebruk og tilfredshet	49
Bruk og tilbud av individuell plan	62
Bruk og tilbud av ansvarsgrupper og personlig koordinator	71
6 Konkluderende kommentarer	78
Summary	81
Referanser	85
Vedlegg 1: Infoskriv og spørreskjema	87
Vedlegg 2: Godkjenning fra NSD	93

Sammendrag

På bakgrunn av erfaringene til 32 foreldre med funksjonshemmede barn, seks innvandrersfamilier i samme situasjon og fem unge voksne med funksjonsnedsettelse, belyser denne rapporten forhold knyttet til bruk og tilbud av habiliteringstjenester fra tre ulike brukerperspektiv. Rapporten retter søkelyset både mot det tjenestetilbudet som er organisert gjennom koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i kommunene, og mot tilbudet som gis av helseregionenes spesialisthelsetjeneste. Dataene som rapporten bygger på, ble samlet inn i 2011. Rapportens diskusjon baserer seg derfor på det som var det gjeldende lovverket for habiliteringstjenesten fram til første januar 2012, før den nye helse- og omsorgstjenesteloven trådte i kraft. Likevel peker rapporten på problemer som er aktuelle også innenfor rammene av den nye helse- og omsorgstjenesteloven.

Rapporten retter oppmerksomheten mot funksjonshemmede personer og deres pårørendes møte med et offentlig system som er preget av en bestemt politisk ideologi og et bestemt lovverk. Med utgangspunkt i brukernes erfaringer med habiliteringstjenesten belyser rapporten aspekter knyttet til oversettelsen av politikk til praksis.

Rapporten er organisert ut fra et mål om å belyse hvorvidt tjenesten fungerer etter intensjonen, og om det er samsvar mellom tjenestetilbud og deltakernes uttrykte behov for tjenester.

Kapittel 1: Her presenteres rapportens tema og problemstillinger. Det sentrale spørsmål er hvordan den første kontakten ble opprettet med tjenesteapparatet, hvilken informasjon man hadde forut for kontakten, og hvordan man skulle gå frem for å opprette kontakt. Rapporten dreier seg også om hvordan ønsker om tjenestetiltak har blitt fulgt opp i kommunenes tjenestetilbud, og om forhold knyttet til utarbeidelse og bruk av individuell plan og ansvarsgrupper.

Kapittel 2: Her skisserer vi det politiske bakteppet for rapportens tema. Søkelyset rettes mot forholdet mellom politikk og praksis i habiliteringsfeltet.

Kapittel 3: Her presenterer vi de tre gruppene av brukere som ble valgt ut til undersøkelsen, og redegjør nærmere for den metodiske tilnærmingen vi har anvendt i de to påfølgende empiriske kapitlene.

Kapittel 4: Kapitlet redegjør for deltakernes erfaringer med opprettelsen av den første kontakten med tjenesteapparatet.

Kapittel 5: Her undersøker vi nærmere de tre brukergruppens spesifikke erfaringer med bruk og tilbud av habiliteringstjenester. Kapitlet retter søkelyset mot forholdet mellom tjenestebruk og tilfredshet og redegjør i tillegg for deltakernes erfaringer med koordineringsverktøy.

Kapittel 6: I dette avsluttende kapitlet oppsummerer vi undersøkelsens hovedfunn og presenterer våre konkluderende kommentarer.

Ut fra det deltakerne i dette prosjektet svarer, vil vi trekke fram tre sammenfallende stikkord som er særlig viktige for habiliteringsfeltets videreutvikling under et nytt lovverk. Disse er: *tilgjengelighet, synlighet og kontinuitet*. *Tilgjengelighet* handler om mulighetene man har for å kunne orientere seg i tjenestesystemet uten forhåndskunnskaper. For foreldre som får et funksjonshemmet barn, vil habiliteringsfeltet som regel være et ukjent område og et område det er vanskelig å orientere seg i, både fordi kommunene organiserer tjenesten på ulike måter, og fordi de benytter en begrepsbruk som er ukjent. Med tanke på at tjenesteapparatet er fragmentert og at kommunene, i lys av samhandlingsreformens inntreden, vil få utvidet sine ansvarsområder, er det sannsynlig at koordineringsverktøy som individuell plan og ansvarsgrupper vil bli enda viktigere for hvordan den enkelte brukers tjenestetilbud fungerer. Dette forutsetter at arbeidet med disse koordineringstiltakene blir mer enhetlig. Selv om koordinerende enhet i kommunene har et ansvar for utarbeidelse av individuelle planer, kan våre data tyde på at mange kommuner har uklar praksis, dårlig intern kommunikasjon eller uklar ansvarsfordeling når det gjelder å ta initiativ til planutarbeidelse. Det var relativt få av undersøkelsens deltakere med sammensatte tjenestebehov som hadde fått utarbeidet en individuell plan, og erfaringene de hadde med bruk av ansvarsgrupper med koordinator var sprikende. I tillegg synes det å være en tendens til at mange barn blir fanget opp av systemet på et relativt sent stadium.

Det neste stikkordet – *synlighet* – handler om å ha et fast kontaktpunkt for informasjon og for å få etablert kontakt. For brukerne synes fraværet av faste kontaktpunkt for informasjon om rettigheter og tilbud å være problematisk. Bare et fåtall av deltakerne i denne undersøkelsen visste noe om habiliteringstjenesten før kontakten ble opprettet. Sen kontakt, lite informasjon og fravær av systematikk i måten tjenester tildeles på, er på mange måter en indikasjon på vanskene med å komme inn i et fragmentert system uten faste, synlige kontaktpunkt. Deltakerne i denne undersøkelsen hadde ulike erfaringer med hvordan de var blitt henvist til, og/eller informert om tjenestetilbudet før kontakten ble opprettet.

Det siste stikkordet – *kontinuitet* – handler om å oppleve en uavbrutt tjenestetilgang. Dette hadde særlig relevans for de unge voksne informantene våre ettersom flere av dem hadde erfart at overgangen fra barnehabiliteringen til voksenhabiliteringen resulterte i et brudd med tjenesteapparatet, til tross for at de fortsatt hadde behov for tjenestene. Når kontakten med tjenesteapparatet brytes, kan det oppleves vanskelig og tidkrevende å innhente informasjon om tilbud og rettigheter som gjelder for voksenhabiliteringen. Ved overgangen til voksenhabiliteringen oppstår det gjerne nye tjenestebehov rettet mot utdanning og arbeid, men det vil samtidig være slik at tjenestebehov knyttet til en sykdomstilstand kan forbli de samme. Her kan det være et behov for overgangsordninger eller direkte personansvarsoverføringer mellom ulike tjenesteytere for å sikre kontinuitet i deres tilbud og hverdag. I lys av informantenes fortellinger kan det også fra denne gruppens perspektiv være tjenlig med faste kontaktpunkt, slik at man kan forsikre seg om at man ikke forsvinner ut av systemet dersom tjenestebehovene endrer seg eller kontakten med enkelte tjenesteytere blir brutt etter overgangen fra barnehabiliteringen. Slike kontaktpunkt, for eksempel koordinerende enheter, kan også være viktige for å sikre tilgang til koordineringsverktøy som ansvarsgrupper og individuell plan.

1 Innledning

Rapporten tar for seg erfaringer med habiliterings- og rehabiliteringstjenester til tre ulike brukergrupper. Det dreier seg om (1) norske foreldre med funksjonshemmede barn, (2) innvandrerforeldre i samme situasjon og (3) unge funksjonshemmede som er på vei inn i arbeidslivet. Erfaringene som belyses omhandler både det kommunale tjenestetilbudet som er organisert gjennom en koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering og tilbudet fra spesialisthelsetjenesten der en regional enhet har den koordinerende funksjonen.

Prosjektet har hatt som overordnet målsetting å belyse hvorvidt tilbudet av habiliterings- og rehabiliteringstjenester er tilpasset brukernes behov. En nylig avsluttet undersøkelse (Grue og Rua 2010) viser at det varierer hvilke tjenester den enkelte kommune gir, hvordan tjenesten organiseres, og hvordan brukerne får kontakt med tjenesteapparatet. Videre viser undersøkelsen at det blant unge funksjonshemmede er varierende erfaringer med hensyn til kvaliteten og innretningen på det tilbudet de har mottatt fra habiliteringstjenesten gjennom oppveksten. Denne rapporten er en videre drøfting av problemstillinger som ble reist i ovennevnte undersøkelse.

Undersøkelsen som rapporten hviler på ble gjennomført i 2011. Dataanalysen og den gjennomgående diskusjonen som vi presenterer her, bygger derfor hovedsakelig på lovverket som var gjeldende fram til første januar 2012, da en ny helse- og omsorgstjenestelov ble innført. Foreløpig vet vi ingenting om hvordan det nye lovverket vil påvirke praksis. Erfaringene til våre informanter er derfor fortsatt aktuelle ettersom det vil ta tid å få på plass og iverksette nye forskrifter innenfor alle felt. Empirien som vi presenterer i denne rapporten antyder at det finnes flere systemmessige flaskehalsar som har vært til hinder for et likeverdig tilbud av habiliteringstjenester, og som bør få oppmerksomhet på bakgrunn av den nye lovgivningen. Rapporten gir et innblikk i hvordan brukerne har kommet i kontakt med ulike tjenesteytere, hvordan de erfarer tjenestetilbud og bruken av ansvarsgrupper og individuell plan.

Problemstillinger

Vårt fokus er altså på brukernes erfaringer med habiliteringstjenester. For det første har vi søkt å få bedre kunnskap om den første kontakten med habiliteringstjenesten. Her besvarer vi spørsmål om brukergruppens erfaringer med opprettelsen av den første kontakten. Videre diskuterer vi hvilken informasjon tjenestebrukerne hadde om tjenesten forut for kontakten, og hvordan man skulle gå frem for å opprette kontakt. Dette gjelder både tjenestetilbudet organisert gjennom koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i kommunen, og tilbudet som gis av andrelinjen, eller spesialisthelsetjenesten. I denne sammenheng ser vi også på hvordan ønsker om tjenestetiltak har blitt fulgt opp i kommunens tjenestetilbud. Vi har også forsøkt å finne ut hvilke tjenester som personene i de tre brukergruppene ser på som spesielt viktige for deres behov.

Videre belyser vi hvorvidt brukergruppene opplever at tjenestetilbudet er i overensstemmelse med deres tjenestebehov. I denne sammenheng diskuterer vi utarbeidelsesprosessen for individuell plan og brukernes erfaringer med tanke på egne muligheter til å påvirke planenes innhold. Et annet spørsmål som vil bli belyst er deltakernes erfaringer med den løpende kontakten med koordinerende enhet, og om man har fått oppnevnt en egen koordinator og ansvarsgruppe i kommunen. Her tar vi også for oss brukernes erfaringer med ansvarsgruppene.

Rapportens organisering

Vi har valgt å gi denne rapporten en tematisk organisering. I neste kapittel, kapittel to, skisserer vi noen sentrale politiske trekk som har vært definerende for tjenesteapparatets organisering og funksjonshemmedes posisjon i det norske samfunnet. Her diskuterer vi politisk-ideologiske utviklingstrekk og hvordan disse har formet praksisfeltet. I kapittel tre presenterer vi de tre utvalgene av informanter og den metodiske tilnæringsmåten vi benyttet i undersøkelsen. Kapitlene fire og fem er empirisk orienterte. I fjerde kapittel diskuterer vi deltakernes erfaringer i forhold til hvordan den første kontakten med tjenesteapparatet ble opprettet. Femte kapittel vier vi til å se nærmere på hver av de tre brukergruppens spesifikke erfaringer med bruk og tilbud av habiliteringstjenester. Fokuset er her på forholdet mellom tjenestebruk og

tilfredshet, samt deltakernes erfaringer med koordineringsverktøyene ansvarsgrupper og individuell plan. Under hvert av de empiriskorienterte kapitlene presenterer og diskuterer vi de tre ulike brukergruppens erfaringer suksessivt for å synliggjøre erfaringsmessige forskjeller og likheter. I det sjettede og avsluttende kapitlet oppsummerer vi undersøkelsens hovedfunn og presenterer våre konkluderende kommentarer.

2 Forholdet mellom politikk og praksis: Ideologi og organisering

Denne rapporten handler altså om hvordan tre ulike brukergrupper opplever sitt forhold til den norske habiliterings-/rehabiliteringstjenesten både på kommunalt nivå og i helseregionenes spesialisthelsetjeneste. Selv om vi her snakker om møter mellom enkeltmennesker, der kommunikasjon, forståelse og faglig kompetanse er viktig, dreier det seg her om borgernes møte med et offentlig system. Habilitering- og rehabiliteringstjenesten er pålagt å etterfølge et bestemt lovverk og en politisk ideologi som definerer tjenestens rolle og funksjon overfor personer med funksjonsnedsettelse. Tjenesteapparatet har en slags dobbeltrolle, ettersom det både er i en maktposisjon og en hjelperolle. Gjennom å studere erfaringer med bruk og tilbud av habiliteringstjenester, sett i lys av gjeldende regelverk og retningslinjer for kommunal og regional tjenesteytelse i 2011, er det ikke bare spenninger mellom individet og tjenesteapparatet som kommer til syne, men også problematiske aspekter ved oversettelsen av politikk til praksis. Vi skal her skissere noen sentrale trekk ved utviklingen av habiliteringsfeltet før vi diskuterer disse i lys av våre empiriske data og de konkrete problemstillingene rapporten konsentrerer seg om. Et hovedpoeng er at politisk-ideologiske endringer relatert til ansvarsfordeling og habiliteringstjenestens organisering, må sees i sammenheng med utviklingstrekk i måten man forstår funksjonsnedsettelse på. I dette kapitlet beskriver vi hvordan slike forståelsesmessige endringer har formet politikken på habiliteringsfeltet.

Selv om vi kan si at funksjonshemmede har et enklere liv nå enn tidligere, både med tanke på politisk inklusjon, status i samfunnet og tjenestetilbud, står man overfor mange av de samme utfordringene i dag som for snart 50 år siden, da den moderne funksjonshemningspolitikken så dagens lys på 1960-tallet. Går man historisk gjennom stortingsmeldinger, NOUer og handlingsplaner som retter seg mot funksjonshemmede, synes utfordringene knyttet til forholdet mellom politikk og praksis å være forbausende

stabile. FN-målene fra Funksjonshemmedes år i 1981 om full deltagelse og inklusjon av funksjonshemmede personer har stått sentralt helt siden NOU 1983:36 «Handlingsplan for 80-årene». Det blir erkjent at vi står overfor komplekse, prosessuelle endringsprosjekter. Men mye tyder på at det har skortet på konkrete ideer og planer for hvordan den politiske ideologien kan gjennomføres. Det er likevel viktig å påpeke at det har skjedd vesentlige politiske endringer i tenkningen rundt funksjonsnedsettelse både før og etter handlingsplanen for 80-årene.

I politisk sammenheng markerte 1960-tallet begynnelsen på en mentalitetsendring i det norske samfunnet når det gjaldt anerkjennelsen av, og synet på, funksjonshemmede personer. Med Skau-utvalgets «Innstilling om omsorgen for handikappede» fra 1964 som bakteppe, la regjeringen i 1965 frem St.meld. nr. 73 (1964–65) «Om utviklingen av omsorgen for handikappede» som ble et slags vendepunkt i politikken overfor funksjonshemmede, på tross av at den ikke hadde umiddelbar praktisk betydning. Skau-utvalget understreket at omsorgen overfor tidligere segregerte grupper måtte endres. Her stod ideen om likhet, snarere enn ulikhet, sentralt. Først i St.meld. nr 88 (1966–67) «Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede» ble det hintet om tiltak og feltets kurs. Det mest sentrale med denne stortingsmeldingen var at det i klartekst ble påpekt at unødige skillelinjer mellom funksjonshemmede og andre skulle unngås gjennom en tøyning av forståelsen av normalitet.

Det var derimot først på 1970-tallet at normalitetstenkningen, som hadde hatt sine forløpere i andre land og som bare hadde en vag anerkjennelse i Norge på 1960-tallet, fikk et faglig og politisk fotfeste. Med St.meld. nr. 23 (1977–78) «Om funksjonshemmede i samfunnet», ble fokus flyttet fra å se på funksjonsnedsettelse som individuelle mangler til å se og forstå funksjonsnedsettelse i relasjon til de fysiske omgivelsene og holdninger i samfunnet. I dokumentet gjøres det klart at det er samfunnet som må tilpasses individet og ikke omvendt. Valgfrihet og integrering sto sentralt, og dette skulle oppnås ved at funksjonshemmedes behov ble ivaretatt av de samme instansene som betjente den øvrige befolkningen. I meldingen heter det at: «Samfunnets vanlige serviceorganer beholder det fulle ansvar overfor alle funksjonshemmede og hver for seg bygger ut de nødvendige spesialiserte

tiltak.» Normalitet impliserte slik et underliggende mål om å unngå at særskilte ordninger eksisterte utenfor de vanlige ordningene. Slik skulle man understreke at funksjonshemmede var inkludert, og at de ikke var en gruppe med særskilte behov. Selv om denne implementeringen av normalitetsprinsippet i tiltaks- og tjenestesystemet har blitt stående som et symbol fram til i dag, har det, som vi skal komme tilbake til, ikke bare positive sider. Det at ulike serviceorganer «hver for seg» sørger for å ivareta og imøtekomme funksjonshemmedes interesser og behov betyr at det kan være vanskelig å finne ordningene man behøver. Selv om denne endringen var ment å ha en ikke-diskriminerende dimensjon, representerte den samtidig en ny barriere ettersom ansvaret for å ivareta «særskilte behov» ble spredt.

St.meld. nr. 23 (1977–78) refererte ikke bare til integreringen av funksjonshemmede personer gjennom tjenestenormalisering, men også til integreringen av ansvar i det offentlige tjenesteapparatet. Offentlige myndigheter understreket i denne meldingen at de ville overta ansvaret som interesseorganisasjonene tidligere hadde hatt overfor funksjonshemmede personer. Samtidig ble det påpekt, med referanse til sykehusloven som ble innført i 1969, at helseinstitusjoner var et offentlig ansvar. Slik ble private virksomheter som omfattet personer med funksjonsnedsettelse gradvis integrert i ett helhetlig og enhetlig system. Et annet viktig moment var at man i forhold til normaliseringsprosessen og spredningen av det forvaltningsmessige ansvaret for funksjonshemmede fikk behov for økt koordinering mellom departementer og andre offentlige instanser. Dette skulle bli en vedvarende utfordring. I en av Norges offentlige utredninger, «Om samordning i helse og sosialtjenesten» (NOU 1986:4 s. 50), heter det snaut ti år senere om «samordningsbehov for utsatte grupper» at: «Kasteballproblematikken er vel kjent i barne- og ungdomsvernet, barne- og ungdomspsykiatrien og i omsorgen for funksjonshemmede barn/unge, kanskje mer utbredt her enn på noe annet område i tjenesteapparatet.» I utredningen er denne problematikken spesielt knyttet til tiltaksapparatet hvor: «Et alminnelig trekk er at tiltakskjeden ikke er tilstrekkelig utfyllende eller sammenhengende» (NOU 1986:4 s. 83). Det understrekes også at konsekvensene av dette ofte kan være langsiktige, for enkelte og deres familier.

Selv langt inn på 1990-tallet viste det seg at det ikke fantes full konsensus om den organisatoriske integreringen av normalitetstenkningen. Dette går blant annet klart fram i St.meld. nr. 34 (1996–97) under tittelen «Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre», som var en vurdering av foreløpig to handlingsplaner (1990–93 og 1994–97) som skulle danne grunnlag for neste plan (1998–2001). Her heter det, igjen i forbindelse med koordinering av tjenester, at: «Selv om en sektor har tilstrekkelig tilbud, kan disse ofte ikke benyttes hvis tjenestene fra en annen viktig sektor mangler. Det er derfor en viktig politisk utfordring å få til en samordnet og helhetlig utvikling av tjenestetilbudet og samfunnstilrettelegging på tvers av etatsgrenser» (St. meld. nr. 34 1996–97 s. 8). Dette var på mange måter et uttrykk for at den samme utfordringen vedvarte på tross av at både den første handlingsplanen for funksjonshemmede (1990–1993), som var en oppfølging av den FN-inspirerte utredningen NOU 1983:36, og den andre (1994–97) som var påvirket av et eget statssekretærutvalg opprettet på oppfordring fra Rådet for funksjonshemmede i 1993, fokuserte på viktigheten av samarbeid på tvers av departementsgrenser. Mens enkelttiltak nevnes innenfor en rekke områder er det i forhold til funksjonshemmedes, ofte tverrsektorielle tjenestebehov, lite konkret samhandlingspolitikk utover at det påpekes at «denne politiske utfordringen gjelder på statlig, fylkeskommunalt og kommunalt nivå, og i tillegg vil et helhetlig tilbud til enkeltpersoner omfatte tjenester på flere nivåer» (St.meld. nr. 34 1996–97 s. 19).

Et sentralt ankepunkt i forhold til handlingsplanene nevnt over, er altså at det var lite sammenheng mellom tiltakene, hvis gjennomføringsansvar forble fragmentert og nasjonalt ukoordinert. Som Tøssebro (2010:119) har påpekt i forbindelse med disse planene: «En må lete lenge for å finne en samlende tanke eller strategi.»

St.meld. nr. 8 (1998–99), «Om handlingsplan for funksjonshemmede 1998–2001: Deltaking og likestilling», er den siste av disse planene. Her er fokuset spesielt rettet mot en strykning av funksjonshemmedes levekår og rettigheter. Denne rammen reflekterer spesielt innflytelsen av utviklingstrekk på funksjonshemningsfeltet innad i EU og USA hvor rettighets- og reguleringspolitikken har stått sentralt. I et slags tilsvarende svar var det her et poeng å

gjøre linjene i innsatsen for funksjonshemmede mer forpliktende. Her er snakk om både individrettede tiltak og et økt fokus på at samfunnet krymper gapet mellom krav og forutsetninger. Hovedfokuset i St.meld. nr. 8 (1998–99) er på sistnevnte kategori av tiltak. Intensjonen her var å styrke det statlige ansvaret som myndighetene tok på seg overfor funksjonshemmede på 1970-tallet. Det mest interessante med denne Stortingsmeldingen/ Handlingsplanen, knyttet til denne rapportens tema, er samhandling mellom ulike instanser, og hvordan dette arbeidet påvirker hverdagen til de som har behov for sammensatte tjenester. I planen er tilgjengelighetsdimensjonen viktig og det understrekes at: «Gjennomføringa av planen skal følgje *sektoransvarsprinsippet*» (St.meld. nr. 8, 1998–99 s. 6). Dette representerte ikke noe nytt utover at den samme utfordringen knyttet til gjennomføring, nemlig samhandling, samarbeid og koordinering, pakkes inn i et annet begrep. Her legges, som i tidligere dokument, ansvaret for gjennomføringen av planen til samfunnets etablerte instanser som på ulike livsområder nå skal tilfredsstille særskilte behov. Sektoransvarsprinsippet impliserer samhandling, men som tidligere legges det ingen føringer på hva dette skal være, selv om det nevnes at tjenestekoordinering ofte kan være en byrde som tilfaller funksjonshemmede personer og deres pårørende.

Helhetlige tjenestetilbud forutsetter et helhetlig tjenesteapparat og et helhetsperspektiv på individers livssituasjon. Helhet er på mange måter et puslespill som handler om å få brikkene (de ulike instanser og nivåer) til å samarbeide og tilpasse seg hverandre. Dette kommer i likhet med tidligere meldinger til uttrykk i St.meld. nr. 21 (1998–99) «Ansvar og meistring: Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk». Her vies det oppmerksomhet til de individuelle, medisinskorienterte tiltakene rettet mot personer med funksjonsnedsettelse. Her er det den individuelle kroppen som står i sentrum og det fokuseres på brukerorientering. Sett i sammenheng, refererer både melding nr. 8 og 21 til kompleksiteten i barrierene og utfordringene funksjonshemmede personer står overfor både i relasjon til samfunnet og til det offentlige tjenesteapparatet. Det er det politiske helhetsperspektivet som kommer til uttrykk i melding 21, både som utfordring og målsetning i lys av den rådende normalitetstenkingen. I meldingen påpekes følgende problem sett fra brukernes ståsted: «Det ser ut til å vere eit mangelfullt og tilfeldig

samarbeid mellom ulike forvaltningsnivå, etatar og yrkesgrupper, og mangel på plan og heilskapstenking rundt den enkelte. Svikt i tiltakskjeder og -nettverk mellom ulike tenester, fag og nivå svekkjer effekten av elles formåls-tenlege tiltak innanfor kvar av sektorane» (St.meld. nr. 21 1998–99, 2.4). På bakgrunn av dette påpekes det at tverrsektoriell og tverrfaglig innretning og planmessig arbeid med brukeren i fokus, altså et «bottom-up» perspektiv, skal prioriteres. I motsetning til andre offentlige dokument som beskriver koordineringsutfordringen som fundamental for helhetlige tjenestetilbud, beskriver denne meldingen konkrete tiltak for å utbedre problemet. Det fore- slås blant annet å konkretisere kommunenes ansvar gjennom en egen for- skrift for hvilke funksjoner de skal ha: utarbeidelse av kommunale planer for rehabiliteringsarbeidet, benytte individuell plan i tjenestekoordinerings- arbeidet, samt etablering av et fast kommunalt koordineringspunkt.

I dag er både koordineringspunktet, dvs. koordinerende enhet, og koordineringsverktøyet (individuell plan) nedfelt i to respektive forskrifter. Alle landets kommuner og bydeler er gjennom forskrift om habilitering og rehabilitering av 2001 pålagt å etablere en koordinerende enhet for samord- ning av tilbudet for funksjonshemmede i kommunen. Individuell plan er et koordinerings- og samordningsverktøy som er nedfelt i forskrift om individuell plan (2001) med hjemmel i helselovgivningen også fra 2001 og sosialtjenesteloven fra 2004. Disse tiltakene er på mange måter uttrykk for helsesystemets erkjennelse av at forholdet mellom politikk og praksis har vært problematisk over lengre tid. Samtidig er de en indikasjon på at normali- seringsideologien, manifestert gjennom ansvarsspredningen og inklusjonen av særskilte tiltak i det øvrige tjenesteapparatet, har ført til et uoversiktlig og komplisert system som det er vanskelig å endre, og ikke minst få til å fungere som ønsket. Et av spørsmålene er da, som vi diskuterer videre i denne rapporten, hvordan tiltakene som er ment å olje systemet har fungert. Før vi diskuterer rapportens konkrete problemstillinger, skal vi redegjøre kort for habiliterings- og rehabiliteringstjenestens organisering og koordinerings- verktøyene koordinerende enhet og individuell plan.

Habiliterings- og rehabiliteringstjenesten

Habilitering handler om livskvalitet. I en leksikalsk betydning innebærer habiliteringsbegrepet iverksettelse av et planmessig arbeid for at personer med nedsatt funksjonsevne skal kunne føle seg habil i forhold til sine egne evner slik at sosial og samfunnsmessig deltagelse kan forenkles. Habilitering er således et målrettet arbeid som handler om personlig utvikling og samfunnsmessig inklusjon på tross av ervervede eller medfødte funksjonsnedsettelse, som ofte er av kronisk art. Slik sett handler habilitering også om forhold utenom individet og sykdomstenkningen. I følge Helsedirektoratets (2009) «Handlingsplan for habilitering av barn og unge» gjøres det klart at habiliteringsbegrepet, slik det benyttes i politisk sammenheng, ikke bare dreier seg om individet, men også individets omgivelser. Habilitering er ment å kompensere for ulempene og vanskelighetene som det medfører å ha en funksjonsnedsettelse. Funksjonshemmede har de samme behov som personer uten en funksjon som er hemmet, selv om deres behovstilfredsstillelse ofte innbefatter spesielle hensyn.

I Helsedepartementets (2004) «Strategiplan om Habilitering av barn» understrekes viktigheten av at personer med nedsatt funksjonsevne må få tilstrekkelig hjelp fra det offentlige. På bakgrunnen av at det fødes mellom 2000 og 2500 barn med en eller annen form for funksjonsnedsettelse hvert år, er det nødvendig med en tydelig strategi. Denne strategiplanen bygger på St. meld. nr. 40 (2002–2003) «Nedbygging av funksjonshemmende barrierer: Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne.» I relasjon til planens konkrete strategi for habiliteringstjenester, refereres det til St.meld. nr. 21 (1998–99) «Ansvar og meistring». Her defineres habilitering som en helhetlig innsats, som ofte involverer og nødvendiggjør samarbeid mellom flere aktører mot klare mestrings- og funksjonsmål. I «Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008–2011» (St.prp. nr. 1, 2007–2008) slås det videre fast at habiliteringsutfordringene ikke har blitt viet nok oppmerksomhet innad i helse- og omsorgstjenesten, i forhold til hva som kan forventes med bakgrunn i den overordnede politikken på helse- og velferdssiden. Her rettes det fokus mot den individuelle tjenestebruker og behovet for utviklings- og endringsarbeid innen habiliterings- og rehabiliteringsfeltet. Blant ti sentrale punkter identifiseres

individuell plan og koordinerende enhet som spesielt viktige satsningsområder. På mange måter en erkjennelse av det vedvarende problemet vi har diskutert overfor, nemlig samhandling og koordinering i et fragmentert system.

Et annet eksplisitt mål innen habiliteringsfeltet er å gjøre samfunnet mer inkluderende og mindre funksjonshemmede ved å påvirke omgivelsenes (fysiske og sosiale) hensyn til befolkningens mangfold av funksjonsnivå. Som det fremgår i NOU 2001:22 «Fra bruker til borger», er det ikke bare politikken rettet mot funksjonshemmede spesielt, som er avgjørende for denne målsetningen. Det er like mye gjennom den generelle politikken at barrierene for samfunnsdeltakelse kan bygges ned. Det handler således om at hensyn til funksjonshemmede «mainstreames» inn i utrednings- og beslutningsprosessene som ligger bak den vanlige samfunnsutviklingen. Selv om helhetlig tenkning reflekteres i habiliteringsfeltets politiske utvikling, skilles det ofte i praksis mellom medisinske og sosiale forståelsesmodeller, og tilsvarende mellom individorienterte og samfunnsorienterte tiltak når det snakkes om funksjonshemmedes integrering og deltagelse. Den sosiale modellen identifiserer funksjonsnedsettelse som produkt av samfunnsmessige hindringer og holdninger, mens den medisinske modellen definerer funksjonsnedsettelse på bakgrunn av etablerte ideer om biomedisinsk normalitet (se f.eks. Grue 2006). En vanlig kritikk mot den medisinske modellen er at den ikke ser de sosiale sidene ved en funksjonsnedsettelse, mens den sosiale modellen har oppstått som et tilsvarende svar til denne mangelen. Den sosiale modellen har igjen blitt kritisert for ikke å ta nok hensyn til det individuelle ved funksjonsnedsettelse (Grue 2008). Det er likevel vanskelig å se disse perspektivene som selvstendige, da de på mange måter forutsetter hverandre både praktisk og teoretisk. For eksempel når det gjelder tilgang til individorienterte habiliteringstjenester, er det åpenbart at tilgjengelighetsdimensjonen henger sammen med individets omgivelser, altså den samfunnsmessige delen av habiliteringsfeltet som fokuserer på inklusjon og tilgjengelighet. Samtidig vil individ- eller kropporienterte tjenester kunne være bestemmende for funksjonshemmede personers helsetilstand både som barn og voksen.

På mange måter eksisterer det et misforhold mellom tanken om inklusjon og ideene om hvordan dette skal gjennomføres. På den ene siden snakker vi om individrettede tiltak og på den andre siden finnes et større spørsmål som dreier seg både om fysiske samfunnshindringer og samfunnsmessige holdninger. I litteraturen på habiliteringsfeltet sees disse perspektivene ofte både som idéhistoriske, teoretiske og pragmatiske motsatser, hvor det ene fokuserer for mye på samfunnet og for lite på individet, mens det andre fokuserer for mye på individet og for lite på samfunnet. Våre tanker om dette og om rapportens tema er at begge perspektivene er viktige. Spørsmålet er ikke hvilket perspektiv som er riktig, men snarere hvordan sosialpolitikken og velferdssystemet skal utformes for samtidig å kunne ivareta tilgjengelighets- og inkluderingsdimensjonen og individuelle behov for ulike sosialtjenester og behandlingstilbud. Det er her snakk om å balansere hensynet til funksjonshemmede, både som gruppe med ulike behov og som personer med individuelle rettigheter. I norsk sammenheng har det politiske fokuset i stor grad dreid seg om velferdspolitiske spørsmål, altså et individperspektiv, mens den samfunnsmessige reguleringspolitikken, som i stor grad dreier seg om tilgjengelighet og universell utforming, har blitt plassert i baksetet. Men med innføringen av «diskriminerings- og tilgjengelighetsloven» i januar 2009 (www.lovdatabasen.no), er dette kanskje i ferd med å endre seg. Loven har bakgrunn i NOU 2005: 8 «Likeverd og tilgjengelighet» og er i stor grad inspirert av tilsvarende lovverk i land som USA. Lovens intensjon er å sikre likebehandling av alle personer uavhengig av funksjonsnivå. Dette innebærer for eksempel at en konvensjonell utforming av det offentlige rom vil være diskriminerende om tilgjengeligheten er begrenset for personer med nedsatt funksjonsevne. Her er hensikten å gjøre universell utforming og tilgjengelighet så selvsagt at særbehandling av personer med nedsatt funksjonsnivå blir unødvendig. Dette betyr ikke at behovet for særskilte tiltak forsvinner, men at et fravær av hensyn til befolkningens mangfold av funksjonsnivå er diskriminerende.

Som vi har vært inne på, og som vi vil diskutere videre mer spesifikt i relasjon til habiliteringsfeltet og individorienterte tjenester, så kan måten tjenestefeltet er organisert på være illustrerende for hvordan det erfarer av personer som har behov for sammensatte, koordinerte tjenester.

Det er store forskjeller både i måten habiliterings- og rehabiliterings-tjenesten organiseres på i kommunene, hvilke tjenester som tilbys av den enkelte kommune, samt hvordan det opprettes kontakt med personer som har et potensielt behov for tjenester (Grue og Rua 2010). Dette betyr at verk-tøyene som er ment å nøste opp i systemflokken kan benyttes på forskjellige måter. For eksempel kan det være store forskjeller mellom kommuner når det gjelder hvorvidt og hvordan brukerne får utarbeidet individuelle planer og oppnevnt ansvarsgrupper. Verktøyene kan slik bli en del av flokken. Dette er også antydnet i en rapport fra Helsedirektoratet (Eikrem og Myhre 2010) utført på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet. Der fremgår det at forskriften om habilitering og rehabilitering er forholdsvis lite kjent og at det samme i stor grad er tilfellet i forhold til forskriften om individuell plan.

Kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten

Habilitering er et kommunalt ansvar innenfor rammene av det kommunale hjelpeapparatet i kombinasjon med spesialisthelsetjenesten. I følge forskriften om habilitering og rehabilitering fra 2001 (www.lovdatab.no) er det et kommunalt ansvar å ha oversikt over innbyggernes behov for tjenester. Det skal utarbeides tilbud om utredning og oppfølging, samt henvisning til spesialisthelsetjenesten, i tilfeller hvor dette vurderes som hensiktsmessig, i forkant av iverksettelse av tilbud om habiliteringstjenester. Spesialisthelsetjenesten har samtidig et ansvar overfor kommunesektoren for å bidra til utviklingen av tjenestetilbudet og fagkompetansen. I tillegg finnes det flere statlige kompetansesentre som tilbyr ulike trenings- og informasjonsopphold. Helsedepartementet har utarbeidet en «Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008–2011» (St.prp. nr. 1, 2008–2009) og en «Strategiplan om habilitering av barn» (Helsedepartementet 2004), men det er lite av dokumentenes innhold som dreier seg om hvordan helseregionene og kommunene skal oppfylle sitt ansvar for gjennomføringen av politikken. Både innenfor kommunehelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten er organiseringen forskjellig, noe som indikerer at politisk implementering vanskelig kan strømlinjeformes. Riktignok påpekes det i flere offentlige dokument at kommunestørrelse eller andre faktorer ikke skal ha innvirkning på kommunenes virksomhet i forhold til sitt ansvar overfor personer med

funksjonsnedsettelse, men kommunenes karakter i forhold til organisering og ressursprioritering, kommuneøkonomi og demografi kan likevel innvirke på dette.

Koordinerende enhet

I en rapport fra Rambøll Management Consulting (2010), basert på en undersøkelse av koordinerende enhet i fem kommuner, diskuteres forholdet mellom systemnivå og individnivå på bakgrunn av at alle kommuner i 2001 ble lovpålagt å etablere en slik enhet. Rapporten påpeker at det finnes mange måter å organisere koordinerende enhet på. Den viser også at det finnes utfordringer knyttet til enhetens intensjon om å koordinere tjenester for enkeltindivider. Utfordringene handler om at det oppstår uklarheter mellom ulike kommunale sektorer, at det ikke etableres samarbeid med instanser utenfor de konvensjonelle helse- og omsorgstjenestene, at det mangler initiativ blant ansatte til å påta seg koordinatorrollen i forbindelse med individuell plan, at det er uklare prosedyrer, og at enheten ofte kun innbefatter en person. De finner riktig nok også lyspunkter. Her er det spesielt oversikt over tjenestesystemet som trekkes fram som positivt med tanke på samhandling. Rapporten påpeker at brukeren kan ha utbytte av at kommunene mener de kan operere mer helhetlig og koordinert. Et hovedpoeng med koordinerende enhet er at personell innen kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten skal kunne ha et fast punkt for å kunne melde fra om potensielle behov for koordinerte habiliteringstjenester. Koordinerende enhet er altså ikke bare et fast kontaktpunkt for brukerne, men også for de ulike kommunale helsetjenesteinstansene og helseregionale foretakene som skal melde fra om behov og kommunisere seg imellom.

I Forskrift om habilitering og rehabilitering (Helsedirektoratet 2001) heter det at koordinerende enheter skal være synlige og tilgjengelige, både for tjenesteytere og brukere. Samtidig står kommunene fritt til å plassere eller inkorporere denne funksjonen, så lenge kommunehelsetjenesteloven overholdes. Slik kan koordinerende enhet ta form som for eksempel et tverrfaglig team, en egen koordinator for formålet, eller en fagseksjon eller avdeling som blir pålagt et ansvar for denne oppgaven i kommunen (Grue og Rua 2010). Det er i hovedsak kommunenes mulighet til å tilby koordinerte tjeneste-

tilbud, og at disse er tilgjengelige, som er det grunnleggende viktige. Når det kommer til individrettede koordineringsverktøy som ansvarsgrupper og individuell plan, har koordinerende enhet en rolle som direkte berører personer med behov for koordinerte tjenester. Ofte blir henvendelser om innvilgelse av koordineringsverktøy viderefremmet til koordinerende enhet fra tjenesteutøverne som først kommer i kontakt med vedkommende tjenestebruker (Grue og Rua 2010). Helheten i denne prosessen kan variere, men et premiss for at dette systemet skal fungere, er at alle involverte parter er kjent med tilstedeværelsen av koordinerende enhet og enhetens funksjon.

Individuell plan

Et av koordinerende enhets hovedansvar er å etablere et sentralt punkt for henvendelser om individuell plan og å iverksette planmessige samarbeid som ofte involverer flere faggrener, sektorer og etater. Viktigheten av individuell plan ved sammensatte tjenestebehov reflekteres i tiltakets rettighetsdimensjon og lovmessige forankring. Alle personer som har et definert behov for koordinerte helse- og sosialtjenester over tid har siden 2001, da individuell plan ble rettighetsfestet, hatt mulighet til å få innvilget dette verktøyet for å sikre en tilpasset og målrettet tjenestekombinasjon.

Med referanse til «Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008–2011» (St.prp. nr. 1 2007–2008), er det samarbeidsordninger som skal til for at innsatsen i kommunene og spesialisthelsetjenesten fungerer optimalt. Som det fremgår av strategien, er det en nødvendighet at det, innenfor det kommunale selvstyrets rammeverk, fokuseres på samarbeid for å oppnå målene om helhetlige tjenestetilbud og oppfølging av hver enkelt bruker. I proposisjonen påpekes det at pårørende og brukere ofte ender opp med å overta koordineringsjobben når koordineringen av tjenester ikke fungerer godt nok. Videre understrekes det at brukerne etterlyser det å ha en fast koordinator som muliggjør oppfølging og kontinuitet. Dette er interessant med tanke på at det både i forskriften til individuell plan (Helsedirektoratet 2001), med endringer i 2004 og 2006, og i Veilederen til forskriften (Helsedirektoratet i 2010), står at det til enhver tid skal være en representant, en koordinator, fra en sentral tjenesteinstans som har hovedansvaret for den individuelle oppfølgingen av tjenestemottakeren.

I utgangspunktet, og ifølge forskriften til individuell plan, er det den tjenesteyteren fra kommunenes helse- eller sosialtjeneste som brukeren først kommer i kontakt med, som skal ta initiativ til utarbeidelse av individuell plan. Det kan imidlertid oppstå uklarheter omkring hvilken instans brukeren først var i kontakt med. La oss si at en person, som ikke er klar over retten til individuell plan, først er i kontakt med en helsestasjon uten at individuell plan blir nevnt, så kommer vedkommende i kontakt med en ergoterapeut som nevner individuell plan uten å ta initiativ til utarbeidelse, hvor ligger da ansvaret? Kan det være slik at ulike tjenesteytere antar at andre tjenesteytere har tatt eller vil ta initiativ? Her er det åpenbart en uklarhet som ikke bare kan forsinke iverksettelsen av individuell plan, men som også kan forhindre koordinerende enhet i å ha en faktisk oversikt over kommunens behov. Dette er viktig også fordi koordinerende enhet er et koordineringspunkt og kontaktpunkt for tjenesteytere, og ikke bare for brukerne.

Flere studier har diskutert hvordan forskriften til individuell plan blir fulgt opp på kommunalt nivå. For eksempel har Osgjelten og Wirak «hørt kommuneansatte si at de ikke informerer om retten til individuelle planer fordi de ikke har kapasitet til å utarbeide og følge opp planer til alle» (Osgjelten og Wirak 2004:39). Dette tyder på at det kan finnes mange barn og voksne med funksjonsnedsettelse som ikke får oppfylt sine rettigheter. Det kan med andre ord stilles spørsmålstegn ved hvorvidt Lov om pasientrettigheter, § 3-1 og 3-2 om rett til informasjon og medvirkning, følges opp i tilstrekkelig grad. I møtet med tjenesteapparatet kan manglende visshet om rettigheter blant brukerne kanskje «friste» kommunale instanser til å spare tid og ressurser ved å la være å ta initiativ. Det at initiativet til å utarbeide individuelle planer kan komme fra ulike kommunale habiliteringsinstanser, stiller ikke bare høye krav til intern koordinering og kommunikasjon, men gjør det også nærmest umulig å stille noen ansvarlig for ikke å ta ansvar. Selv om koordinerende enhet har et særskilt ansvar i forhold til individuell plan og for å være synlige for tjenesteytere, så har ikke denne enheten kapasitet til å påse at henvisninger blir formidlet til dem fra de ulike kommunale tjenesteyterne.

Det er mange uklarheter i forhold til bruken av individuell plan. Sverdrup, Myrvold og Kristoffersen (2007) har for eksempel antydnet at

tjenesteapparatet generelt sett ikke har tatt nok ansvar når det gjelder planutarbeidelse. Dette poenget reflekteres også i St.prp. nr. 1 (2008–2009) hvor det på grunnlag av ulike rapporteringer og kartlegginger antydes at ikke alle som har rett til individuell plan uten videre får dette. I en rapport fra Norsk institutt for by- og regionforskning (NIBR) presenterer Myrvold (2009) interessante tall om bruk av individuell plan innen kommunalt psykisk helsearbeid. Mens det var en generell økning i bruken av individuell plan, både for voksne og barn, mellom 2005 og 2008, viste det seg at 17 prosent av kommunene som oppgav at de bruker individuell plan for alle med behov, faktisk ikke hadde noen barn eller unge med plan, og at ti prosent av kommune kun hadde ett barn med plan i 2008 (Myrvold 2009:84–86). Her var det imidlertid en forbedring å spore i løpet av treårsperioden. I 2005 var det 29 prosent av kommunene som svarte at de utarbeidet planer for alle med behov, som ikke hadde noen faktiske brukere. Når det gjelder kommuner med kun én individuell plan, økte disse med én prosent i perioden. Samtidig viste rapporten at mange kommuner har mangelfull oversikt over behovene for individuell plan. «Blant kommunene som i 2005 sa de brukte individuell plan for alle med behov, hadde 28 prosent ikke oversikt over behovene for individuell plan hos voksne, og 46 prosent hadde ikke oversikt over behovene hos barn/unge» (Myrvold 2009:86). Tre år senere, i 2008, var disse tallene enda mer bekymringsfulle, da de hadde økt til henholdsvis 41 og 50 prosent. Det er derfor rimelig å anta at lovverket som hjemler rettigheter for den enkelte ikke er godt nok fulgt opp. I NIBRs undersøkelse går det derimot ikke klart frem hvilke kommuner det er snakk om, men det er rimelig å anta at tallene generelt svarer bra til virkeligheten siden utvalget av deltagende kommuner representerer ulike kommunetyper.

På oppdrag fra Helsedirektoratet har Rambøll Management Consulting gjennomført en kartlegging av bruken av individuell plan i landets kommuner, gjennom elektroniske spørreskjema sendt til leder av koordinerende enhet i alle landets kommuner og bydeler (Rambøll Management Consulting 2011). Med en svarprosent på vel 77, eller 349 kommuner/bydeler, er dette representativt. Foruten å kartlegge antall aktive planer er undersøkelsen også rettet mot koordinatorens rolle og sektortilhørighet, i tillegg til planenes

tjenesteinnhold. I undersøkelsen antydes det at antall planer svarer til kommunenes innbyggertall, men undersøkelsen tar ikke for seg faktiske behov eller om kommunene eller bydelene har oversikt over disse, selv om det diskuteres om manglende oversikt kan være årsaken til enkelte kommuners frafall. På bakgrunn av tallene Rambøll fikk fra spørreskjemaene, estimerte de likevel at det er sannsynlig at det finnes ca. 29 000 planer på landsbasis. I et helhetlig perspektiv fant de at de vanligste tjenestene som er del av planene i de ulike kommunene, er: psykisk helsetjeneste (91 prosent), helsestasjoner (89 prosent), fysioterapi (88 prosent) og skole/barnehageetatene (82 prosent). I forhold til kommunestørrelse viste seg at det i små kommuner ofte er færre involverte tjenester enn i større kommuner, muligens fordi tjenesteapparatene er mer omfattende på større steder eller at ulike tjenester kan være sammenslått i mindre kommuner. I forhold til koordinatorene fant de (Rambøll) at antall koordinatorene relativt sett svarte til antall planer i de respektive kommunene. I gjennomsnitt hadde hver koordinator ansvaret for én til fem brukere. I forhold til koordinatorenes sektortilhørighet, var det blant totalt 10 238 koordinatorene flest med tilhørighet i den psykiske helsetjenesten (1683), hjemmetjenesten (1494), koordinerende enhet for habiliterings- og rehabiliteringstjenesten (972), helsestasjoner (852) og skole- og barnehageetaten (770). Dette er altså i relativt godt samsvar med hvilke tjenester som oftest ble rapportert av koordinerende enhet å være en del av individuell plan. Antall planer og antall koordinatorene sier derimot ingenting om kommunene oppfyller planforskriftens intensjon, om at alle som har behov for planer får, eller om det finnes brukere med individuelle planer hvor innholdet, koordineringsfunksjonen eller brukermedvirkningen er mangelfull. Med tanke på at ulike kommuner er forskjellig organisert, er av ulik størrelse, og har ulike ressurser, kan man anta at det kan være store forskjeller i praksis. Vi skal se nærmere på brukernes perspektiv på disse aspektene i kapittel 5.

Ansvarsgrupper og koordinator

Ansvarsgrupper som verktøy overfor personer med sammensatte hjelpebehov stammer fra et fireårig prøveprosjekt i Buskerud på begynnelsen av 1980-tallet for en testgruppe bestående av ungdom med atferdsproblem. I utgangs-

punktet handlet ansvarsgruppene om å muliggjøre en kontinuerlig og koordinert innsats, slik at enkeltpersoners behov ble planmessig fulgt opp. Prosjektet fikk «fotfeste» og er i dag et utbredt tilbud. Det å få ansvarsgrupper og koordinator er i utgangspunktet viktige instrument som muliggjør kommunikasjon, oppfølging og evaluering samt brukerdeltagelse i utformingen og koordineringen av den felles innsatsen de ulike instansene er forpliktet til. Ansvarsgrupper er også viktig med tanke på gjennomføringen av innholdet i individuelle planer.

I NOU 1985:3 om «Ungdom med adferdsvansker», utarbeidet i etterkant av nevnte prøveprosjekt, kan man lese at bakgrunnen for utformingen av denne ordningen ikke bare dreide seg om brukerne som sådan, men også om økonomiske forhold som tildeling av ressurser og organisering. I utredningen går det fram at sammensatte problemer, på tross av at ressursene er oppspaltet i ulike etater i kommunene og i fylkeskommunene, må løses gjennom en modell hvor grunnskolen, barnevernet og helsetjenesten kan samordne sine økonomiske og faglige ressurser.

Det interessante med denne ordningen, da den ble innført, men også på nåværende tidspunkt, er at samtidig som den var ment å ordne hverdagen til personer med sammensatte behov, omhandlet den de systemiske utfordringene.

Ansvarsgrupper er verken et lovpålagt eller forskriftsnedfelt verktøy, men kan likevel bidra til en koordinert innsats og avklare ansvarsforhold mellom representanter for de tjenester en bruker har. For at en ansvarsgruppe skal være hensiktsmessig funksjonell, er det avgjørende med innbyrdes kontakt og tillit innad i gruppen. Som betegnelsen tilsier, omfatter en slik gruppe representanter fra hjelpeapparatet som har et definert ansvar overfor personen gruppen er konstruert rundt. Selv om brukerne også har et ansvar for å meddele sine behov og ønsker, og for å sørge for forståelse for egen situasjon innad i gruppen, er det i hovedsak snakk om at koordineringsjobben overtas av tjenesteyterne. Et viktig poeng med ansvarsgruppen er at arbeidet organiseres av en oppnevnt koordinator som skal være initiativtaker og kalle inn partene til ansvarsgruppemøter, forhøre seg med brukerne om hva de ønsker å diskutere, og sørge for at individuell plan følges opp der dette er aktuelt. I praksis skal dette kunne oversettes til at personer med

funksjonsnedsettelse og deres pårørende gjennom ansvarsgruppen, i kombinasjon med individuell plan, blir fritatt fra noe av tjenestekoordineringsjobben. Samtidig skal gruppen fungere som et orienteringsverktøy, hvor brukeren selv eller pårørende har mulighet til å påvirke hjelpeapparatets reaksjoner og orientere seg i tjenestesystemet.

I noen tilfeller vil koordinatoren for ansvarsgruppen oppnevnes av en kommune eller bydel, uten at denne koordinatoren har nevneverdig kjennskap til brukeren. Men det vanlige er at en representant fra en av de benyttede tjenestene innehar koordineringsansvaret. I dag er det mange som kan ha en ansvarsgruppe uten at de har fått innvilget en individuell plan, selv om ansvarsgruppen ofte trekkes fram som et viktig forum for gjennomføringen av individuelle planer. Det hender også at man kan ha individuell plan uten å ha fått en ansvarsgruppe. På bakgrunn av denne sammenhengen vil vi senere i denne rapporten se nærmere på hvordan disse to verktøyene henger sammen, samt hvordan og i hvilke tilfeller ansvarsgruppen fungerer.

3 Utvalg og metode

Denne undersøkelsen omhandler tre ulike brukergruppers forhold til habilitering- og rehabiliteringstjenesten: Familier med barn med funksjonsnedsettelse (32 spørreskjema), ikke-vestlige innvandrerfamilier (seks intervju) i samme situasjon og en gruppe unge funksjonshemmede (fem intervju). Undersøkelsen er en kombinert kvalitativ og kvantitativ studie med totalt 43 deltakere. De tre gruppene ble presentert tilsvarende firedelte spørsmålsgrunnlag bestående av bakgrunnsspørsmål, spørsmål om forhold knyttet til habiliteringstjenesten både i kommunen og i helseregionen (spesialisthelse-tjenesten), spørsmål om ansvarsgrupper og koordinator samt spørsmål om individuell plan (se vedlegg 1: intervjuguide/spørreskjema).

Alle innsamlede data er anonymisert. I sitater og erfaringsbeskrivelser er intervjupersonenes identitet skjult bak pseudonymer. Nedenfor følger en nærmer beskrivelse av hvordan de tre gruppene av informanter ble valgt ut. Vi skal også si litt om valg av metode og litt om datasamlingsprosessen.

«Frambu-utvalget»

Vi kontaktet Frambu Senter for sjeldne funksjonshemminger for å forhøre oss om de kunne være behjelpelig med å dele ut spørreskjema. Basert på variasjonen i funksjonsnedsettelse og bosted blant deltakerne på deres brukerkurs, ville Frambu være et godt utgangspunkt for et relativt randomisert utvalg av informanter med tanke på kommunal forankring, tjenestebruk og tjenestebehov. Det ble understreket at dette ikke ville legge beslag på Frambus tid og ressurser, men i utgangspunktet gav Frambu uttrykk for at det måtte være «noe å hente i dette» også for dem. Vi foreslo at om de ønsket det kunne en ansatt på Frambu skrive deler av denne rapporten sammen med oss. I utgangspunktet gav de uttrykk for at dette kunne være interessant, men etter hvert kom de fram til at dette ikke var ønskelig likevel, og det ble i stedet gitt klarsignal om at de ville gjøre oss tjenesten med å dele ut skjema. Frambu har sluppet til med sine synspunkter på spørreskjemaets innhold og utforming.

Frambu insisterte på at de måtte diskutere og godkjenne spørreskjemaene på tross av at prosjektet, metodebruken og opplysningene vi ønsket å samle inn var godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Det var ikke planlagt å samle inn sensitive personopplysninger. Flere utkast til spørreskjema ble sendt frem og tilbake hvor Frambu gav sine innspill til endringer og korreksjoner. Det ble også avholdt et møte ved Frambu hvor spørreskjemaet ble diskutert. Frambu insisterte på at det ble et spørreskjema som de kunne stå inne for. Fra Frambus side ble skjemaet, som hadde som mål å innhente data for bruk i samfunnsvitenskapelig sammenheng, fortolket fra et medisinsk perspektiv, noe som gjorde det litt krevende å finne et kompromiss. Her ønsket de å legge føringer på begrepsbruk og hvordan spørsmål ble stilt. Et eksempel: fra vårt ståsted ville det være interessant i seg selv om personer som ofte er i kontakt med tjenesteytere i sin kommune eller helseregion ikke vet hva en individuell plan er, mens Frambu mente det motsatte. I stedet for å spørre om hvordan en funksjonsnedsettelse arter seg, mente de at det ville være nok å spørre om barnets diagnose for å forstå barnas behov. Flere av de andre innspillene deres var både konstruktive og relevante. Disse ble tatt i betraktning og ble inkorporert så lenge de ikke gav føringer på prosjektet.

Etter litt frem og tilbake fikk vi klarsignal fra Frambu. Vi sendte 100 spørreskjema med tilhørende infoskriv om undersøkelsen, samt ferdigfrankerte returkonvolutter for utdeling til foreldre/ foresatte med barn med sjeldne funksjonshemninger. Informasjonsskriv om undersøkelsen ble i tillegg sendt ut av Frambu til brukerkursenes deltagere, sammen med standard kursinformasjon to uker før hvert kurs. I perioden mars til desember 2011 ble det delt ut 65 spørreskjema til deltakere på Frambus brukerkurs. I alt ble 32 utfylte skjema mottatt av 65 utdelte, noe som tilsvarte en svarprosent på 49. I utgangspunktet hadde vi en målsetning om å motta rundt 40 utfylte skjema, men omstendigheter utenfor vår kontroll gjorde at tallet ble lavere. Ett kurs ble avlyst, og ved et annet veldig aktuelt kurs ble ikke skjemaet delt ut til kursdeltakerne på grunn av ferieavvikling ved Frambu, og uklar viderefremming av oppgaven til stedfortreder. Totalt 32 spørreskjema, i tillegg til ett personlig intervju, danner det empiriske grunnlaget for å evaluere denne gruppens forhold til habiliteringstjenesten.

Kontakten med sistnevnte informant ble etablert gjennom Foreningen for hjertesyke barn.

Barna i Frambu-utvalget representerer et vidt spekter av diagnosegrupper fra cerebral parese (CP), nevrofibromatose type 1 og 2, ataxia telangiectasia, også kjent som Louis-Bars syndrom, Jouberts syndrom, Charcot-Marie-Tooths sykdom, ulike mikrodelesjonssyndrom og kromosomavvik, til tilfeller med manglende diagnoser. Selv om flere av disse funksjonshemningene er sjeldne, er tjenestebehovene hos disse barna og deres familier de samme som hos barn og familier som må håndtere mer vanlige funksjonsnedsettelse. Det spesielle med dette utvalget er likevel at de fleste har et behov for sammensatte, samorganiserte tjenester fordi funksjonsnedsettelsen barnet har ofte er kompleks. En og samme diagnose kan arte seg på forskjellige måter, og barnets spesifikke behov kan tilsvarende variere. Fokuset i denne undersøkelsen er ikke på funksjonsnedsettelsene, men på erfaringer med habiliteringstjenestens reaksjoner i forhold til bestemte tjenestebehov. Utvalget av foreldre/ foresatte som har besvart spørreskjema om bruk og tilbud av habiliteringstjenester, representerer 28 forskjellige kommuner fra nord til sør i landet.

Begge foreldrene til de fleste av barna bodde i samme husstand. Dette er et funn som sammenfaller med annen forskning om funksjonshemmede barn og familiestruktur. En komparativ studie av Lundeby og Tøssebro (2008), basert på familiedemografiske data om familier med og uten funksjonshemmede barn, viser at det ikke er noen høyere skilsmissefrekvens blant denne foreldregruppen enn for andre.

Innvandrerfamilier som har barn med funksjonsnedsettelse

Internasjonalt er det blitt utført mange studier som tar for seg innvandreres bruk av helsetjenester og de ulike barrierene de kan møte på i sin manøvrering og orientering i den byråkratiske tjenestejungelen. For eksempel har Fazil m.fl. (2002) gjort en studie vedrørende erfaringen til pakistanske og bangladeshiske foreldre som har barn med funksjonsnedsettelse, i Storbritannia. De fant at selv om flere av familiene de intervjuet hadde kontakt med ulike offentlige instanser, så resulterte ikke dette i at de ble gitt informasjon om tilgjengelige tilbud som kunne bedre familiehverdagen deres. Her var det først og fremst snakk om økonomiske ytelser som de ikke

fikk tilgang til på grunn av informasjonsunntatelse, språkbarrierer og fravær av et fast kontaktpunkt for koordinering og informasjon.

I norsk kontekst, har Sørheim (2000:117) vist at kommunikasjon og forståelsesrammer kan være viktige hindre for interaksjon, utredning og tjenesteytelse. For å beskrive hvordan de kulturelle møtene innen helsevesenet kan arte seg, introduserte hun begrepet «gjensidig usynlighet». Med tanke på funksjonsnedsettelse kan det for eksempel være snakk om at dette ikke bare er møter mellom ulike kulturer, men også mellom ulike meningskonstruksjoner rundt hva funksjonshemming er, og hvordan disse bør behandles. Også i andre studier fra Norge har kulturell bakgrunn blitt identifisert som et hinder både for helsetjenestepersonell og tjenestemottakere. For eksempel, har Dyregrov (1997) funnet at intersubjektive relasjoner er vanskelig å etablere, spesielt når det gjelder traumer og psykosomatiske lidelser. Olsen (1998) fant i en studie av innvandrere- og flyktningbarns innleggelse på sykehus at sammenlignet med etniske norske, var det større sannsynlighet for at disse barna ble utskrevet uten en diagnose eller med uspesifiserte symptomer. I tillegg har Alpers and Hanssen (2008) vist at mange sykepleiere følte seg utilstrekkelig opplært i å jobbe med personer fra etniske minoriteter. Med tanke på hvor utbredt kommunikasjons- og forståelsesbarrierer synes å være innen helsevesenet ønsker vi, gjennom å inkludere et utvalg innvandrerfamilier med barn med funksjonsnedsettelse, å finne ut om disse familiene opplever å stå overfor andre problemer eller utfordringer knyttet til tilgang og bruk av habiliterings- og rehabiliteringstjenester enn etnisk norske. Er det slik at innvandrerfamilier med barn med funksjonsnedsettelse krever spesielle tiltak fra kommunenes habiliteringstjenestens side?

For å etablere kontakt med innvandrerfamilier som har barn med funksjonsnedsettelse, og som kunne tenke seg å delta i undersøkelsen, tok vi kontakt med Torunn Arntsen Sørheim ved Norsk kompetansesenter for minoritetshelse (NAKMI) som foreslo at Lærings- og mestringssenteret (LMS) ved Ullevål sykehus ville være et godt utgangspunkt for å rekruttere informanter. Da de ansatte ved LMS er ilagt taushetsplikt overfor sine pasienter kunne de selvfølgelig ikke oppgi kontaktinformasjon, men de var behjelpelig med å viderefordre informasjon om det pågående prosjektet ved NOVA og hvordan deres pasienter kunne komme i kontakt med oss om

de ønsket å delta i undersøkelsen. Slik fikk vi rekruttert fire av i alt seks innvandrerfamilier som ble intervjuet om bruk og tilbud av habiliterings-tjenester. De to andre familiene ble rekruttert gjennom kontakter etablert gjennom et tidligere prosjekt. Av de seks familiene er fem av Pakistansk bakgrunn og en opprinnelig fra Sri Lanka. Alle er bosatt i Oslo og alle behersker norsk. Det kan også legges til at fem av seks informanter i dette utvalget rapporterte at barnas foreldre bodde i samme husstand.

For denne gruppen informanter valgte vi å benytte kvalitative intervjuer basert på en semi-strukturert intervjuguide som metodisk tilnæringsmåte. Etter at vi kom i kontakt med informantene, ble de tilbudt å bli intervjuet over telefon eller personlig. Personlige intervju ble utført med to av informantene, mens fire ble intervjuet over telefon. Etter å ha blitt informert om hva dataene ville bli brukt til og hvordan de ville bli behandlet, ble det etter samtykke benyttet diktafon under fem av intervjuene. Intervjuene ble deretter transkribert og tematisk systematisert for analyse og presentasjon i denne rapporten. Spørsmålene vi stilte var tilnærmet de samme som ble stilt til Frambu-utvalget.

Unge funksjonshemmede

Ved fylte 18 år blir funksjonshemmede personer med behov for koordinerte habiliteringstjenester overført til voksenhabiliteringen. Habiliteringstjenesten har som mål å hjelpe funksjonshemmede personer til å kunne leve et normalt liv. Et viktig aspekt her retter seg mot funksjonshemmede personers inklusjon og integrering i samfunnet. Ved å inkludere et utvalg av unge funksjonshemmede i denne undersøkelsen, fokuserer vi i hovedsak på habiliterings- og rehabiliteringstjenestens rolle i forhold til utdanning og overgangen til arbeidslivet. Her er det altså snakk om voksenhabiliteringen.

For å komme i kontakt med unge funksjonshemmede som kunne tenke seg å delta i undersøkelsen, tok vi utgangspunkt i diagnosebaserte organisasjoner for funksjonshemmede i håp om at disse kunne sette oss i kontakt med enkeltpersoner.

Enkelte organisasjoner, som for eksempel Hørselshemmedes Landsforbund (LHF), Forening for voksne med medfødt hjertefeil, Norsk Epilepsiforbund, Landsforeningen for trafikkskadde (LTN) og Mental Helse, var i

utgangspunktet positive til å formidle informasjon om prosjektet og forsøke å sette oss i kontakt med noen av deres medlemmer, men av ulike årsaker fikk vi ingen kontakter fra disse. Fra Mental Helse fikk vi, etter å ha sendt to oppfølgings e-poster, svar om at «de ikke visste hva som hadde skjedd» og at de skulle videresende informasjonen direkte til noen aktuelle kandidater. Ingen svar ble mottatt. Da vi kontaktet Norsk Epilepsiforbund for å sjekke status kunne de rapportere at de hadde videreformidlet informasjon om prosjektet, men at det var liten interesse for å delta i prosjektet blant deres medlemmer. Ved kontakt med Forening for voksne med medfødt hjertefeil fikk vi tilbakemelding om at informasjonen skulle videreformidles til deres regionkontakter, men herfra lot også responsen vente på seg. LHF var positivt innstilt til prosjektet da vi hadde den første telefonkontakten, men vår henvendelse ble ikke fulgt opp i praksis. To e-poster ble sendt for å følge opp kontakten, begge forble ubesvarte. Vi henvendte oss også til Diabetesforbundet. Omtrent en måned etter at vi sendte den første henvendelsen og etter å ha sendt en oppfølgings e-post, fikk vi svar om at de ikke fant temaet relevant for deres brukergruppe. LTN var behjelpelige med å publisere en annonse om prosjektet på sine nettsider. De distribuerte også informasjon ut til sine lokallag. Av forskjellige årsaker var det altså problematisk å komme i kontakt med potensielle prosjektdeltakere via diverse forbund og foreninger.

Gjennom Norsk Revmatikerforbund (NRF) fikk vi kontakt med to informanter som var diagnostisert med revmatiske sykdommer. Begge informantene hadde hatt kontakt med habiliteringstjenesten i sine kommuner og helseregioner. CP-foreningen satte oss i kontakt med tre informanter med CP som hadde hatt kontakt med habiliteringstjenesten siden barndommen. Totalt fem unge funksjonshemmede fra ulike deler av landet har deltatt i denne undersøkelsen. Denne gruppen ble stilt et tilsvarende sett med spørsmål som de to andre gruppene.

4 Den første kontakten med habiliteringstjenesten

I dette kapitlet skal det handle om våre informanternes første kontakt med habiliteringstjenesten. For at man skal kunne vite hva man har behov for, hvilke tilbud som finnes, hva man har rett til og hvordan man kommer i kontakt med ulike tjenesteytere, kreves kunnskap om tjenesteapparatet. For de fleste som får et barn med funksjonsnedsettelse vil denne kunnskapen være nokså begrenset i begynnelsen. Man beveger seg inn i et ukjent landskap der det kan være vanskelig å orientere seg. I slike situasjoner kan den første kontakten man etablerer med en tjenesteyter være svært avgjørende for raskt å få tilgang til den hjelpen man trenger. Det handler om å bli fanget opp av systemet og få utredet tilbud som svarer til umiddelbare behov.

Den første kontakten med habiliteringstjenesten kan arte seg på vidt forskjellige vis, noe som igjen vil være betinget av en rekke forhold som for eksempel når en funksjonsnedsettelse ble oppdaget, hvor i systemet dette skjedde og av hvilke forhåndskunnskaper man har. Når vi nå skal diskutere den første kontakten som undersøkelsens deltakere hadde med habiliteringstjenesten, vil vi gjøre dette tematisk. Svarene fra de tre brukergruppene vil slik bli presentert samlet i hvert av kapitlene for å tydeliggjøre forskjeller og likheter i forhold til habiliteringstjenesten, og koordineringsverktøyene som vi introduserte tidligere.

Har brukerne kontakt med habiliteringstjenesten i kommunen og/eller i helseregionen?

Vi fant det hensiktsmessig å stille spørsmål som reflekterte den terminologien og sjargongen som man møter i det offentlige hjelpeapparatet på kommunalt og regionalt nivå. For å kunne manøvrere og orientere seg i tjenestelandskapet kreves det en viss forhåndskunnskap slik at man vet hva man skal navigere mot og hvem man skal forholde seg til. Et av de første spørsmålene vi stilte var om deltakerne på nåværende tidspunkt hadde kontakt med habiliteringstjenesten i sin kommune og/eller i helseregionen (spesialisthelsetjenesten).

I Frambu-utvalget var det til dels store variasjoner med hensyn til hvilke instanser respondentene hadde kontakt med – om det var habiliteringstjenesten i kommunen og/eller i helseregionen. Svarene viste også at enkelte var usikre på hvor i systemet tjenester var plassert. Av totalt 32 respondenter, svarte tolv at de hadde kontakt med habiliteringstjenesten både i kommunen og spesialisthelsetjenesten, ti svarte at de bare hadde kontakt med spesialisthelsetjenesten og ikke med habiliteringen i sin kommune, tre svarte at de hadde kontakt med spesialisthelsetjenesten og at de ikke visste om de hadde kontakt med habiliteringstjenesten i kommunen, tre hadde kontakt bare med kommunen, én hadde kontakt med kommunehabiliteringen og visste ikke om de hadde kontakt med spesialisthelsetjenesten, mens tre svarte at de hadde ingen kontakt med habiliteringstjenesten. Dette gir følgende tabell:

Tabell 1: Oversikt over Frambu-deltakernes kontakt med habiliteringstjenesten.

Har du/ dere kontakt med?	Habiliteringstjenesten i kommunen	Spesialisthelsetjenesten
Ja	16	25
Nei	13	6
Vet ikke	3	1
Totalt:	32	32

Videre må det understrekes at 10 av de totalt 13 respondentene som svarte at de ikke hadde kontakt eller ikke visste om de hadde kontakt med habiliteringstjenesten i sine respektive kommuner, likevel svarte at de benyttet flere kommunale habiliteringstjenester. Dette kom fram da deltakerne ble bedt om å krysse av for hvilke tjenester de benyttet på nåværende tidspunkt. Til sammen 29 av 32 respondenter, krysset av på flere habiliteringstjenester som de benyttet. Dette kan reflektere at mange er usikre om hvilke tjenester som finnes og hvem man skal forholde seg til. Det illustrerer også nødvendigheten av koordineringstiltak som koordinerende enhet, individuell plan og ansvarsgrupper med koordinatører.

Intervjuene med innvandrerefamilier røpte også at det varierer hvor god innsikt folk har i tjenesteapparatet. På spørsmålet om de hadde kontakt med habiliteringstjenesten i kommunen og/eller i helseregionen, hadde tre av seks informanter oversikt og klarhet i dette forholdet. De to mannlige informantene, som fortalte at de hovedsakelig hadde kontakt med habiliteringstjenesten

i kommunen, var mest usikre. Alle hadde likevel oversikt over de tjenestetilbud deres barn var brukere av.

For de unge voksne med nedsatt funksjonsevne var situasjonen noe annerledes. Etter å ha gått gjennom barne- og ungdomsårene med en funksjonsnedsettelse, hadde alle i utvalget oversikt over hva som var hva i tjenestesystemet. Det ble likevel rapportert at det var utfordrende å forholde seg til et system som ikke uten videre forholder seg til dem slik de hadde ønsket. Selv om de tidligere i livet, og på ulike måter, har hatt kontakt med forskjellige tjenesteytere, kan overgangen til voksenhabiliteringen likevel innebære et brudd med det vante systemet. Tjenester som er tilpasset et utdanningsløp og jobbsituasjoner, er den nye utfordringen for denne gruppen. Samtidig kan overgangen fra barnehabiliteringen til voksenhabiliteringen innebære et endret forhold til tjenester som de fortsatt har behov for.

Opprettelsen av den første kontakten

Hvis habiliteringstjenesten er Rom, så kan det være mange veier som fører dit, men de fleste er dårlig skiltet. Ansvar for å informere om og tilby habiliteringstilbud, er fordelt mellom mange forskjellige instanser i tjenesteapparatet og det er derfor mange ulike erfaringer i forhold til hvordan man først kom i kontakt med habiliteringstjenesten. I Frambu-utvalget var disse forskjellene tydelige både i forhold til kommunenes habiliteringstjenester og spesialisthelsetjenesten. Flere ulike instanser hadde sørget for døråpnende henvisninger. En viktig forskjell mellom de to nivåene, var at kontakten med det kommunale hjelpeapparatet ofte ble etablert på initiativ fra foreldre eller pårørende, mens dette var ganske uvanlig i forhold til kontakten med spesialisthelsetjenesten. Av totalt 17 familier, som svarte på hvordan de hadde kommet i kontakt med habiliteringstjenesten i sin kommune, hadde åtte fått tjenester fordi de selv tok kontakt, mens ni hadde kommet inn i systemet på bakgrunn av en henvisning. Til sammenligning hadde bare to av til sammen 23, som besvarte spørsmålet om hvordan de kom i kontakt med spesialisthelsetjenesten, tatt initiativ selv, mens 21 hadde blitt henvist.

Det er ingen systematikk i hvordan kontakten blir etablert med tjenesteapparatet på de to nivåene, og det er ikke mulig å utpeke instansene som oftest henviser til et aktuelt tilbud. Ser man på svarene til de som selv tok kontakt

med kommunen, går det tydelig fram at det ikke er noe fellestrekk som belyser hvor man først bør henvende seg. Av de åtte familiene som selv tok initiativ, hadde de vært i kontakt med henholdsvis: helsesøster (3), «kurator» for funksjonshemmede, helsestasjon, Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP), habiliteringsteam og kommunelege. Henvisningene ble også gjort av en rekke ulike instanser. Blant de ni henvisningene var det en tilsvarende spredning når det gjaldt ansvarsfordelingen i kommunene på funksjonshemningsfeltet. Her hadde henvisningene kommet fra ni ulike hold: sosionom ved sykehus, barnelege ved et sykehus, spesialpedagog i barnehage, fra en skole, helsestasjon, fastlege, Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT), helsesøster/fastlege og fra et Pedagogisk-psykologisk kontor (PPK) som har ansvar for fem faggrupper, inkludert PPT. Her er det altså mange som har den samme henvisningsoppgaven, og samtidig mange som skal sitte inne med den samme kunnskapen om hvordan habiliteringstjenesten i kommunen er organisert, og hvilke tilbud som finnes.

Forholdene rundt etableringen av kontakt med spesialisthelsetjenesten er noe tydeligere. Her har mange av henvisningene ofte kommet fra instanser som har identifisert spesielle behov hos barna. Av 21 henvisninger var ti gjort av sykehusleger, kommuneleger eller fastleger, fem kom fra PPT, tre fra helsestasjon, én fra helsesøster, én fra et kompetansesenter og én fra fysioterapeut. De to familiene som hadde tatt kontakt selv hadde gjort dette med henholdsvis Frambu og PPT.

Blant informantene i innvandrerrutvalget var det også ulike erfaringer med opprettelsen av kontakt, selv om flere her hadde fått kontakt på et ganske tidlig stadium. Av de fire familiene som vi fikk kontakt med via LMS, støtter to av dem seg hovedsakelig på tjenestene som tilbys der. Her ble barnas behov identifisert rett etter fødselen. Men for den ene familien har ikke kontakten med tjenesten vært sammenhengende. Suba forklarer:

Vi datt ut av systemet i ca. to år før vi tok kontakt igjen med barnehabiliteringssenteret mange ganger, og fikk beskjed om at vi skulle bli kalt inn, men ingenting skjedde. Så ringte vi og fikk beskjed om at vi skulle få innkalling i posten, men det hjalp heller ikke, så da måtte jeg bare gå ned dit å bestille en time fra skranken.

Som Suba beskriver, var det vanskelig å komme inn i systemet igjen når behovene meldte seg. Subas kontakt med kommunehelsetjenesten var opprettet via spesialisthelsetjenesten, men også her var det problematisk å få tilgang til tjenester i perioder hvor det var behov for det. For den andre familien har kontakten med tjenesteapparatet imidlertid vært sammenhengende.

For de to andre familiene, som har kontakt med LMS, ble kontakten opprettet etter henvisninger. En av familiene fikk henvisning fra fastlegen sin etter at legen fattet mistanke om at noe var galt med barnets utvikling. Den siste familien hadde en mer dramatisk historie bak sin første kontakt med tjenesteapparatet. Barnets mor, Jasmina beskrev prosessen som følger etter at de dro til sykehuset da barnet ble sykt, ikke lenge etter fødselen:

Vi var på sykehuset og derifra fikk vi kontakt med noen leger på barnehabiliteringen. De tok inn barnet to ganger og så tok de masse prøver og mye rart. Men vi visste ikke at barnet hadde noen funksjonsnedsettelse. Vi var på sykehuset fordi barnet hadde feber og der ble barnet hjerteoperert. Og så fikk vi beskjed om at barnet hadde forsinket utvikling. De sa barnet kom til å bli bedre, men etter ett år tok de en MR og da så de at barnet hadde liten hjerne og kom til å være et funksjonshemmet barn. Da fikk vi disse henvisningene til habilitering og kontroller og alt.

I dette tilfellet ble kontakten etablert på grunnlag av en medisinsk identifisert nødvendighet.

Intervjuene viser at både kontakten med habiliteringen i kommunen og kontakten med spesialisthelsetjenesten ble etablert på bakgrunn av hvor i systemet behovet for utredning, eller tjenester, først var blitt oppdaget. Samtidig er det mye som tyder på at det kan være vanskelig å gjenopprette brutt kontakt med habiliteringstjenesten og å klage på lang ventetid. Dette kan ha en sammenheng med begrensninger i kapasitet og ressurser.

For de to øvrige familiene, representert ved Anwar og Saeed, var kontakten etablert på et noe senere tidspunkt. Begge familiene fikk kontakt med spesialisthelsetjenesten via henvisninger. Barna deres var blitt utredet og deretter vist videre til aktuelle tjenesteytere i kommunen. Begge fortalte at de hovedsakelig hadde kontakt med det kommunale habiliteringsapparatet og at

den første kontakten hadde blitt opprettet etter besøk hos henholdsvis fastlege og helsestasjon.

For gruppen unge voksne med nedsatt funksjonsevne handlet det om den første kontakten med voksenhabiliteringen, altså om hvordan kontakten med tjenesteapparatet har vært etter overgangen fra barnehabiliteringen. I en tidligere undersøkelse (Grue og Rua 2010) viste intervju med ledere for koordinerende enhet i ulike kommuner at mange var opptatt av hvordan kunnskap fra barnehabiliteringen var blitt videreført til voksenhabiliteringen – både innen kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. I likhet med ovennevnte undersøkelse, viste våre intervjuer at overgangen innebar en ny måte å forholde seg til tjenesteapparatet på. I følge enkelte av informantene handlet det dels om at de hadde behov for andre tjenester, dels om at de ikke fikk informasjon. De opplevde at det var mer opp til dem selv hvilke tjenester og ordninger de fikk tilgang til. Hovedinntrykket fra intervjuene var at tjenestetilbudet ble innskrenket på en slik måte at de politiske intensjonene om funksjonshemmedes integrering og inklusjon i utdanning og arbeidsliv ble hemmet.

En mannlig informant med en revmatisk sykdom benyttet ikke tjenester på nåværende tidspunkt. Han hadde tidligere benyttet en smerteskole ved et sykehus, og han hadde også hatt ulike treningsopphold. For denne informanten innebar ikke overgangen til voksenhabiliteringen en stor påkjenning. Han ga likevel uttrykk for å ha resignert med hensyn til å gjøre hverdagen litt mer smertefri. Han nevnte tre årsaker til at det var vanskelig å få tilgang til aktuelle tilbud som voksen. For det første var ventetiden et problem som han mente reflekterte begrensninger i behandlingstilbudet. For det andre hadde han opplevd at hans diagnose ikke medførte støtte til alt, slik som for eksempel treningsopphold. For det tredje så han store avstander som et hinder for tjenestetilgangen. Som et resultat av disse begrensningene hadde han nå gått over til en mindre fysisk krevende jobb.

Informantene med CP hadde mer utfyllende fortellinger om sine erfaringer med habiliteringstjenesten, både fordi de hadde mer sammensatte behov, og mer omfattende erfaring med barnehabiliteringen. Ingvild fortalte at kontakten med tjenesteapparatet ikke hadde vært enkel de siste årene. Hennes CP-diagnose er ikke særlig synlig, men veldig merkbar i form av

smerter og belastningsskader. Ingvild hadde hatt kontakt med noen av de samme personene som hadde fulgt henne i barnehabiliteringen, men hun hadde erfart et endret ansvarsforhold med årene. Hun hadde selv tatt på seg mange oppgaver og fikset ting selv. Hun så dette som nødvendig fordi kontaktpersonene hennes ikke tok nok initiativ. Hun fortalte følgende om tilbudet sitt, som hadde blitt utvidet til også å innbefatte spesialisthelse-tjenesten:

Det at jeg kom i kontakt med habiliteringstjenesten på sykehuset var bare tilfeldig fordi jeg hørte at nå hadde de åpnet opp også for andre enn de som har utviklingshemninger eller epilepsi. Jeg ble henvist dit tidligere, etter at jeg ble ferdig med barnehabiliteringen. Da var det fysikalsk-medisinsk avdeling som skulle passe på meg. Men det gjorde de jo ikke fordi de hadde jo ikke noe erfaring med CP i det hele tatt.

Her var det altså tilfeldigheter og hennes egne initiativ som gjorde at hun fikk ordnet en løsning. Hun hadde tilsvarende erfaringen med NAV i forbindelse med utdanning. Her var det opplysningsplikten det skortet på. I tillegg opplevde hun å måtte kjempe med bydelen sin om å få individuell plan, og hun rapporterte at koordinatoren for ansvarsgruppen hennes viste manglende initiativ og forsøkte å skyve koordineringsjobben over på henne.

Også for Synne, en av våre andre informanter med CP, var overgangen fra barnehabiliteringen til voksenhabiliteringen forbundet med endrede forhold til tjenesteapparatet. Frem til fylte 18 år hadde hun glede av å ha en fast koordinator og en ansvarsgruppe, men etter at hun ble overført til voksenhabiliteringen ble opplegget hennes avbrutt. Koordinatoren, som var en fysioterapeut som jobbet hovedsaklig med barn, fulgte derfor ikke med som koordinator etter at hun fylte 18 år. Dette førte til at hun måtte forholde seg til flere nye personer. Hun hadde for øyeblikket ingen ansvarsgruppe, men jobbet med å få etablert en ny. Inntil ganske nylig, da hun fikk utarbeidet en individuell plan, var det heller ingen systematikk i oppfølgingen, noe som hun følte var veldig slitsomt. Som hun uttrykte det i forhold til opplevelsen av overgangen til voksenhabiliteringen:

Det er liksom som om systemet tror at man blir frisk nok til å fikse alt selv når man fyller 18 år, for da har man ofte hatt et tilbud i mange år. Det er jo en hjerneskade og det er ikke så mye man kan gjøre med den egentlig. Akkurat nå må jeg fikse timer med fysioterapeut selv og så har jeg nettopp kommet i kontakt med en ergoterapeut, men alt har jeg måttet ordne selv. Men jeg ser litt lysere på ting nå for jeg har endelig fått en individuell plan og det har egentlig hjulpet veldig selv om vi ikke er ordentlig i gang enda.

Her var det, i likhet med Ingvilds situasjon, en innskrenking i tjenestetilgangen og koordineringsutfordringer som var de viktigste og mest merkbare konsekvensene ved å måtte forholde seg til voksenhabiliteringen. Det at man uttrykker, og ofte må uttrykke behov på eget initiativ og på vegne av seg selv, utgjør en ekstra belastning i en allerede barrierefylt hverdag.

Kontaktens varighet

Videre ble deltakerne spurt om hvor lenge de hadde hatt kontakt med habiliteringstjenesten i kommunen og helseregionen. Her var alternativene som følger: under ett år, 1–3 år, 4–6 år og 7 år eller mer. Vi fant at kontaktens varighet sett i forhold til barnas alder og sjeldne diagnoser ofte var relativt kort. Her må det riktignok tas i betraktning at flere enn de som svarte at de benyttet kommunenes habiliteringstilbud faktisk benyttet det, men her tar vi utgangspunkt i de 16 som besvarte spørsmålet om kontaktens varighet i spørreskjemaene. Følgende tabell illustrer varigheten på Frambu-utvalgets kontakt med habiliteringstjenesten i kommunen, sett i forhold til barnas alder:

Tabell 2: Oversikt over kontaktens varighet med kommunenes habiliteringstjenester.

Kontaktens varighet	Antall barn	Gjennomsnittsalder
Under 1 år	4	7,2
1 til 3 år	7	7,6
4 til 6 år	5	9,5
Totalt	16	8,2

Mens gjennomsnittsalderen på barna i Frambu-utvalget var på ca. 8,2 år, var det for eksempel ingen som hadde hatt kontakt med habiliteringstjenesten i kommunen mer enn seks år. Det at kontaktens varighet synes å være relativt

kort, sett i forhold til barnas alder, kan ha mange ulike årsaker. Det kan for eksempel være et resultat av manglende kommunikasjon mellom tjenesteytere i kommunen eller mellom kommunen og spesialisthelsetjenesten, av at funksjonsnedsettelsen ikke var synlig eller definitiv på et tidlig stadium eller at en diagnose ikke forelå, at behovet for tjenester ikke var klart eller at behovet ikke ble identifisert eller fanget opp tidligere. Uansett årsak er det likevel overraskende at kontakten i mange tilfeller etableres såpass sent.

Med hensyn til spesialisthelsetjenesten besvarte 25 personer i Frambu-utvalget spørsmålet om kontaktens varighet. Følgende tabell illustrerer svarene:

Tabell 3: Oversikt over kontaktens varighet med spesialisthelsetjenesten.

Kontaktens varighet	Antall barn	Gjennomsnittsalder
Under 1 år	8	6,6
1 til 3 år	7	6,8
4 til 6 år	8	8,7
7 år eller mer	2	12
Totalt	25	6,6

Også her tyder svarene på at kontakten med spesialisthelsetjenesten i mange tilfeller etableres et godt stykke ut i barnas liv. Det var 12 respondenter som hadde kontakt både med habiliteringen i kommunen og i spesialisthelsetjenesten. Her var kontaktens varighet tilnærmet lik for begge nivåene. Bare to hadde hatt kontakt lenger med spesialisthelsetjenesten enn med habiliteringen i kommunen. Vi har ikke grunnlag for å spekulere dyptgående i årsakene til dette, men som vi skal diskutere under neste overskrift, kan mye tyde på at manglende informasjon kan være en mulig årsak.

Blant familiene med innvandrerbakgrunn som vi fikk kontakt med gjennom LMS ved Ullevål, hadde fire familier fått kontakt med habiliteringstjenesten før barna var to år. Hos de to øvrige familiene, begge norsk-pakistanske, ble kontakten etablert da barna var henholdsvis tre og fire år. Familiene i dette utvalget hadde altså fått opprettet kontakt på et tidligere tidspunkt enn mange av de etnisk norske familiene i Frambu-utvalget.

Fra utvalget bestående av unge funksjonshemmede ble det rapportert om kontakt av ulik varighet. De to informantene med revmatisme hadde hatt kontakt med habiliteringstjenesten både i kommunen og i helseregionen

i henholdsvis ett og ni år. De tre informantene med CP hadde hatt kontakt uavbrutt siden barndommen, men hadde hatt en endret tjenestebruk i voksen alder. For to av informantene med CP ble det rapportert at det som følge av brudd i kontakten etter å ha fylt 18 år var en svært problematisk og tidkrevende prosess å komme seg inn i systemet igjen. Vi vil diskutere årsaksforklaringer til dette videre i de to neste kapitlene.

Det synes å være en gjennomgående erfaring at det tar tid å komme inn i tjenesteapparatet og få opprettet kontakt med aktuelle tjenesteytere. Sett i lys av at mange barn har komplekse diagnoser, er det tankevekkende at kontakten ofte starter sent i barnas liv. Det er også viktig å registrere at unge funksjonshemmede opplever overgangen fra barnehabiliteringen til voksenhabiliteringen som problematisk.

Informasjon forut for etablert kontakt

For mange vil habiliteringstjenesten være et «ukjent farvann», og det kan derfor være store behov for informasjon om tjenestetilbud, tiltak og rettigheter både før og etter at mistanker om funksjonsnedsettelse stadfester hos barnet i form av en medisinsk diagnose. Noe vi ønsket å finne ut av i denne sammenhengen, var hva slags informasjon tjenestebrukerne og pårørende hadde fått forut for opprettelsen av kontakt med habiliteringstjenesten i kommunen og i helseregionen. Vi ønsket også å vite hvem som hadde informert dem om tilbudet.

Blant respondentene i Frambu-utvalget var det gjennomgående at informasjonen var blitt gitt av de samme instansene som man enten kontaktet selv eller ble henvist til, da den første kontakten med habiliteringstjenesten ble opprettet. Blant de 16 respondentene som svarte at de hadde kontakt med den kommunale habiliteringstjenesten, var det tre unntak. Disse hadde blitt informert om tjenestetilbudet fra andre enn der hvor den første kontakten ble opprettet. For respondentene, som i tillegg eller utelukkende benyttet tilbud i spesialisthelsetjenesten, var det også et flertall som ble informert om habiliteringstjenesten omtrent samtidig som den første kontakten ble opprettet. Her svarte bare to av 23 at informasjonen forut for kontakten ikke var relatert til den første kontakten. I det ene tilfellet hadde familien et eldre barn som også benyttet habiliteringstjenester og i det andre tilfellet hadde

informasjonen blitt tilgjengelig gjennom familiemedlemmer ansatt i helsevesenet. I hovedsak var det dermed tjenesteapparatet som var den viktigste kilden til den første kunnskapen om habiliteringstilbudet, både i kommunen og i spesialisthelsetjenesten. Tjenesteyternes informasjonsrolle fremstår dermed som svært viktig. I likhet med variasjonen i instanser som utgjorde det første kontaktpunktet i habiliteringssystemet, var det her en tilsvarende variasjon i kildene til informasjon.

Samtlige seks deltakere med innvandrerbakgrunn svarte at de hadde lite eller ingen kunnskap om habiliteringstjenesten forut for at kontakten ble opprettet. Bare en av informantene svarte at hun hadde en idé om hva habiliteringstjenesten innebar, men hun visste ingenting om hvordan den var organisert eller hvordan den fungerte. For alle de seks informantene var det, i likhet med Frambu-utvalget, den instansen som de først var i kontakt med som også informerte dem om tilbudene, og veien videre i systemet. Av familiene hadde riktignok to blitt fanget opp av spesialisthelsetjenesten kort tid etter barnas fødsel, fordi det umiddelbart ble oppdaget at barna hadde en medisinsk tilstand.

Blant de unge funksjonshemmede var kontakten med systemet allerede opprettet for lang tid siden, men overgangen til voksenhabiliteringen ble ikke rapportert å være en «glidende overgang», og behovet for ny informasjon ble tydelig for informantene. I utgangspunktet hadde samtlige informanter god kunnskap om habiliteringssystemet i tillegg til egne behov, men møtet med voksenlivets krav om utdanning og arbeidsdeltakelse nødvendiggjorde behovet for kunnskap om nye tiltak, som for eksempel arbeidsavklaringspenger. Fire av fem informanter nevnte dette.

På bakgrunn av svarene gitt av de tre brukergruppene kan vi si at habiliteringsfeltet er ukjent for personer som aldri har vært i kontakt med habiliteringstjenesten før. Blant deltakerne i denne undersøkelsen var det i realiteten bare de unge funksjonshemmede som hadde kunnskap og informasjon om tjenesteapparatet før kontakten ble opprettet. Svarene fra alle de tre gruppene av brukere viste dermed at det i all hovedsak var tjenesteapparatet som var hovedkilden til informasjon. Dette kan ha en sammenheng med at det er først etter å ha vært i kontakt med tjenesteytere i kommunen eller på spesialistnivå at det har blitt fastslått at barna har en diagnose og et definert

behov for habiliteringstiltak. Det går tydelig fram at habiliteringstjenesten har en sentral rolle, ikke bare når det gjelder identifisering av behov og iverksetting av tiltak, men også når det gjelder informasjonsformidling omkring videre tilbud og rettigheter. Informasjonsformidling er også et punkt vi vil ta opp i diskusjonen omkring koordineringsverktøy som ansvarsgrupper og individuell plan. Men ser man nærmere på hvilke instanser som oftest gav informasjon om habiliteringstjenesten, går det fram at det var en tilsvarende spredning her med tanke på hvilke instanser som oftest gav henvisningene som førte til at det ble etablert kontakt med habiliteringsapparatet. Et tilbakevendende poeng i svarene var at det ikke fantes et sentralt og synlig kontaktpunkt. Det er i denne sammenhengen interessant at ressurser på internett ikke nevnes av noen av våre informanter som en kilde til informasjon om habiliteringstjenesten. Vi stilte ikke dette spørsmålet direkte, men spurte heller om hvilken informasjon de hadde om tjenesten før kontakten ble opprettet, og hvem som informerte om tjenesten. Årsaken til at nettressurser ikke nevnes kan ha en sammenheng med at det på tross av at det finnes et nasjonalt lovverk og universelle rettigheter, er nødvendig å forholde seg til sin aktuelle bostedskommune eller spesialisthelsetjenesten i helseregionen for å få kjennskap til hvordan habiliteringsapparatet er organisert lokalt. I denne sammenheng er det heller ikke nødvendigvis slik at elektroniske ressurser er tilstrekkelig utviklet i alle kommuner. Det kan også være slik at kommunenes elektroniske ressurser reflekterer habiliteringstjenestens fragmenterte organisering og spesialiserte ordbruk på en slik måte at de ikke direkte forenkler potensielle brukeres orientering i systemet. Mange kommuner har lagt ut generell informasjon om habiliterings- og rehabiliteringstjenesten, men det er ofte uklart hvem som er målgruppen for informasjonen. Ofte mangler også detaljert informasjon om hvordan man går fram for å komme i kontakt med tjenesteyterne og hvordan man får tilgang på de ulike tjenestene. Det er nærliggende å tro at det i enkelte tilfeller kunne blitt etablert kontakt med habiliteringstjenesten på et tidligere stadium om informasjonen hadde vært lettere tilgjengelig.

5 Bruk og tilbud av habiliteringstjenester

Selv om muligheten til å leve et selvstendig liv er et viktig mål i habiliteringsprosessen, er likevel realiteten for mange at de forblir avhengig av ulike former for assistanse i hverdagen. Samtidig er det klart at behovene for ulike habiliteringstjenester kan endre seg med helsetilstand, familieforhold eller sosiale og utdanningsmessige forhold. I dette kapittelet vil vi belyse hvordan informanter fra de tre brukergruppene opplever forholdet mellom de tjenestene de har tilgang på og benytter seg av, og det behovet for tjenester man som bruker eller pårørende mener at man har. Her vil vi i tillegg til å fokusere på bruken av og tilfredsheten med habiliteringstjenesten, også se nærmere på deltakernes erfaringer med koordineringsverktøyene individuell plan og ansvarsgrupper.

Tjenestebruk og tilfredshet

Som vi har nevnt tidligere var informanter i Frambu-utvalget til dels usikre på om de benyttet kommunale habiliteringstjenester eller tilbud i spesialisthelsetjenesten. Mange av de som svarte at de bare benyttet en av tjenestene, benyttet faktisk tjenester fra begge nivåer. Dette gjaldt et flertall av respondentene. Totalt 29 av 32 respondenter oppgav at de på nåværende tidspunkt benyttet ulike habiliteringstjenester. De vanligste tjenestene brukerne benyttet var som følger: 25 oppgav at de brukte Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT), 21 fysioterapi, 22 fastlege, 19 brukte legespesialist, 13 hadde avlastning, 11 ergoterapi, 10 helsestasjon og 5 benyttet barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP). I tillegg ble det rapportert om en rekke andre tjenester med bare én bruker i utvalget, for eksempel støttekontakt, bassengtrening og vernepleier.

Vi skal videre se på forholdet mellom de tjenestene som ble rapportert benyttet og hvilke tjenester de identifiserte som spesielt viktige for dekningsen av barnets behov for habiliteringstjenester. Svarene på dette spørsmålet reflekterte at de fleste så de tjenestene de allerede hadde som svært viktige for dekningsen av behovene de hadde. Unntakene her var avlastning, hvor sju

respondenter i tillegg til de som allerede hadde tjenesten, svarte at de så denne tjenesten som spesielt viktig. Også fysioterapi, ble beskrevet som spesielt viktig av en respondent som ikke hadde tjenesten. Det var i all hovedsak avlastningstjenester det synes å være et spesielt behov for.

Det at tjenestebehovene er godt dekket behøver ikke nødvendigvis bety at alle er fornøyde med hvordan tjenestene fungerer. Deltakerne i undersøkelsen ble bedt om å angi på en skala fra én til fem, i hvilken grad de syntes at tjenestetilbudet deres svarte til barnets behov for habiliteringstjenester. Av totalt 29 respondenter som oppga at de hadde kontakt med habiliteringstjenesten, svarte én fem, fem svarte fire, 20 av respondentene svarte tre og tre svarte at de syntes tjenestetilbudet bare svarte til en toer. De fleste var altså bare middels fornøyd med tjenestetilbudet sitt. Her er det snakk om det helhetlige inntrykket av tjenestetilbudet, men det kan tenkes at mange kan være mer eller mindre fornøyd med enkelte av tjenestene. Spørsmålet er da om graden av tilfredshet reflekterte hvorvidt barnet hadde behov som ikke ble tilstrekkelig dekket av tjenestetilbudet.

Mens 12 respondenter mente at barna fikk dekket sitt behov, spesifiserte 17 respondenter konkrete tiltak de mente manglet. De ikke-innfridde ønskene omfattet alt fra mer hjelp og oppfølging i skolesammenheng til støttekontakt, familie- og søskenoppfølging, mosjonstilbud, tekniske hjelpemidler, fysioterapi, avlastning, individuell plan på internett og hjelp fra BUP. Ikke-innfridde behov gjaldt både konkrete habiliteringstjenester og tiltak som tilpasning og tilrettelegging i skolesammenheng.

I alt 18 respondenter rapporterte at de hadde fremmet ønsker om tjenester og tiltak fra sin kommune. Blant de seks respondentene i utvalget som svarte at de var over middels fornøyd med nåværende tilbud, var det bare to som inngikk blant disse 18. Av de 18 som hadde fremmet ønsker, var det 15 som mente at barnet deres hadde behov som ikke ble tilstrekkelig dekket, mens tre respondenter ønsket ytterligere tiltak, selv om de mente at barnas behov allerede var tilstrekkelig dekket. Dette tyder på at mange foreldre er aktive og bevisste på barnas behov. Det er i denne sammenheng også klart at det er enklere å vite hvor og hvordan man henvender seg for å få tilgang til tjenester etter at man har hatt kontakt med habiliteringstjenesten en stund. Blant de som hadde fremmet ønsker om tiltak hadde alle utenom fem respondenter hatt kontakt med habiliteringstjenesten i mer enn ett år. Bare

fem av i alt 18 ulike ønsker var blitt innfridd. Dette gjaldt i hovedsak konkrete ønsker om habiliteringstiltak som støttekontakt, ergoterapi, fysioterapi og spesialskole. Negativt svar hadde blitt mottatt av 11 respondenter, mens to ventet på svar. Årsakene til at ulike ønsker hadde blitt avslått, varierte i følge respondentene. I noen tilfeller var avslagene begrunnet med at barnas behov ikke var dokumentert godt nok. Avslag ble for eksempel forklart med at barnet måtte ha et dokumentert behov for tilpasset opplæring i undervisningen, at personlig koordinator ikke kunne bli gitt «bare» på grunnlag av en ADHD-diagnose, at det ikke fantes logoped i den aktuelle kommunen, eller at det manglet annen dokumentasjon som viste behovet for tjenester. I andre tilfeller mente respondentene at avslag kunne skyldes økonomiske forhold i kommunen eller at tjenesteyter hadde manglende forståelse for barnets behov.

Frambu-utvalgets bruk og grad av tilfredshet med tjenesteapparatet kan være influert av en rekke forhold. Det kan være snakk om alt fra kommune-størrelse, ulike tjenestetilbud og ressursmangel til de mer personlige erfaringene med at man ikke føler at barnas behov blir godt nok ivaretatt. Dette reflekteres i at både de som mente at tjenestebehovene til barna ble dekket, og i at de som manglet tjenester, var middels fornøyde med det tilbudet de hadde. Det kan være mange forhold som avgjør hvilke tjenester man får tilgang til og hvordan ulike behov blir dekket. Her vil vi illustrere tjenestetilgangen for en spesifikk gruppe funksjonshemmede som tradisjonelt sett ikke representerer en diagnosegruppe som habiliteringstjenesten har særlig erfaring med, og som det generelt vies lite oppmerksomhet. Eksempelet tar utgangspunkt i et intervju med Kaia som vi kom kontakt med gjennom Forening for hjertesyke barn. Kaia har et barn med hjertefeil og en rekke andre vansker som følger av hjerteproblemene. I tillegg har hun personlig kontakt med mange familier med hjertesyke barn. Hun har stor innsikt i denne gruppens situasjon både på grunnlag av egne og andres erfaringer. Kaia fortalte følgende om hjertesyke barns situasjon i habiliteringstjenesten:

For mange med medfødt hjertefeil kan det være store behov for ulike habiliteringstjenester utover det som er direkte relatert til eventuelle diagnoser. De siste 10–15 årene har det blitt gjort store fremskritt i bestrebelsene på å redde disse barna. De hadde tidligere en meget høy mortalitetsrate. Etter som man nå redder flere og flere er det også mange barn som lever etter å ha hatt ganske store kirurgiske inngrep.

Mange har derfor hjerter og lunger som ikke fungerer optimalt og det påvirker hele kroppen, både hjernen og andre indre organer. Etter hvert vil det da for eksempel være behov for opptrening av ulike funksjoner. Kunnskapen om dette er såpass lav at det er mange i denne gruppen som ikke blir henvist til habiliteringstjenesten. De som har en diagnose som Downs syndrom for eksempel, hvor hjerte-feil ofte er en del av problemet, kommer inn i systemet fordi det ligger et opplegg klart. For alle de andre er det svært, svært vanskelig og det er mange som går i årevis og ikke engang vet at de har et tilbud. Eller så jobber og jobber de for å få et uten at noe skjer.

Også i sin egen situasjon hadde Kaia opplevd at det ikke fantes noe tilbud til hennes barn. Ut fra hennes erfaring skyldtes dette i stor grad at fraværet av en diagnose, som har et utviklet responstilbud innenfor habiliteringstjenesten, var et hinder for tilgangen til tjenester og støtteordninger, selv om behovene var åpenbare. Et vesentlig poeng var i følge Kaia at helsepersonell har begrenset kunnskap om hvilke problem og vanskeligheter som er forbundet med det å ha en hjertefeil. Dette omfatter medisinske tilleggsproblem, psykiske vansker, i tillegg til sosiale og læringsmessige vansker. Kaia forklarte at:

Det er svært vanlig med psykiske problemer knyttet til hjerte-problemer. Det er jo ganske naturlig egentlig, og det går på dette med dødsangst og depresjoner og mange er livredde for at de skal dø mens de sover og for at hjertet skal stoppe. Mange bærer på irrasjonelle tanker som de trenger hjelp av psykolog til å rette opp, men det er det jo svært uvanlig å få tilbud om. Det må nesten være snakk om akutt psykiatrisk innleggelse før de kommer på banen.

Her er det altså snakk om alvorlige problemer som kan være svært langvarige om det ikke iverksettes tiltak. Videre fortalte hun at:

Det kan også gå på alt som har med næring å gjøre, da det er mange som har store problem med å ta til seg næring. Det er også mange som har problem relatert til skole, og lese- og skrivevansker. Mange har hatt perioder med dårlig metning av oksygen i blodet på grunn av lungeproblem, noe som da kan ha hatt innvirkning på hjernen. Dette blir ikke alltid fanget opp da dette kan være noe som er vanskelig å identifisere og dokumentere.

Det er altså mange som har vanskeligheter med å få et tjenestetilbud fordi behovene ikke alltid er dokumentert, og fordi det ikke kan henvises til spesifikke tjenester. I følge Kaia gjelder dette det å få hjelp i for eksempel skolen og i PP-tjenesten, men også «grunnstønad og alle disse tingene.» Kaia forklarte videre at:

Det finnes ett habiliteringstilbud på landsbasis og det er på Geilomo. Det er kommet de siste årene. Der tar de bare inn et bittelite antall hjertebarn fordi det er egentlig et senter for astma og allergi, men de har sett at de trenger litt flere ben å stå på, så de har etablert et tilbud for barn med hjertefeil. Men dette tilbudet er ikke tilpasset barn med hjertefeil. De har jo en annen utfordring enn de som har nøtteallergi for å si det sånn. På Geilomo har de noen seks ukers opphold, men effekten av dette er veldig liten. I forhold til habiliterings- og opplæringstilbudet som finnes på landsbasis får man kanskje inn 10–15 hjertebarn fra hele landet hvert år og ingen flere. Det er jo ganske mange som trenger et tilbud...

I forhold til konkrete tiltak, som det er et stort behov for i denne gruppa, trakk hun fram alt som hadde med skole å gjøre. Som et eksempel pekte hun på behovet for tilpasset opplæring ettersom mange hjertesyke barn har kommunikasjons- og språkvansker og et behov for tilpasset gymnastikk. I tillegg bør det tas med her at det er mange som har lange sykefravær. Mange kan for eksempel være innlagt på sykehus i perioder for behandling eller operasjoner. Hun påpekte at skolefravær kunne være spesielt vanskelig for ungdommer, som da ville slite med å ta igjen den tapte undervisningen. I tillegg påpekte Kaia at grunnstønad er veldig viktig da foreldrene ofte ikke vil kunne jobbe i perioder i forbindelse med sykehusopphold. Hvilke rettigheter man har krav på er ikke alltid enkelt å få oversikt over. I følge Kaia var det et særlig problem at de som skal avgjøre om man som bruker får tilgang til for eksempel tilrettelagt opplæring, hadde for lite kunnskap om problemkompleksiteten omkring det å ha en hjertefeil.

Enkelte av svarene fra Frambu-utvalget og intervjuet med Kaia gav uttrykk for at det kan være problematisk å få tilgang til tjenester dersom det ikke foreligger en klar dokumentasjon som kan ligge til grunn for evalueringen av behov og innvilgelse av tjenester. Når det gjelder brukernes

tilfredshet med sine respektive tjenestetilbud, viser våre data at dette ikke bare henger sammen med om man mener at barnas tjenestebehov er dekket, men også med hvordan tjenester fungerer. Blant informantene i Frambu-utvalget syntes det å være relativt god dekning av tjenestene, men likevel var majoriteten av dem bare middels tilfreds med nåværende tilbud.

De fleste informantene i innvandrerrutvalget oppga at de benyttet tjenester både i kommunen og spesialisthelsetjenesten, men som hos deltakerne i Frambu-utvalget, var også de usikre på hvor tjenestene var plassert. De seks informantene hadde ulike erfaringer med behovsdekningen gjennom tjenesteapparatet. Fire av informantene var spesielt knyttet til barnehabiliteringen i spesialisthelsetjenesten. For at hverdagen til personer med funksjonsnedsettelse og deres familier «skal gå rundt», er det svært viktig med fortløpende tildeling av tjenester når behovene melder seg. I en periode kan det for eksempel være et kritisk behov for avlastningstjenester i en familie.

I følge Suba, en av våre norskpakistanske informanter, kan det å måtte vente på en evaluering og byråkratisk saksgang ha alvorlige ringvirkninger når umiddelbare behov melder seg. Og frustrasjonen kan være ekstra påtrengende, spesielt når all nødvendig dokumentasjon på barnets kroppslige og helsemessige situasjon allerede foreligger. Venteprosessen, kombinert med manglende tid og kapasitet til å følge opp ønsker og søknader, fikk Suba til å resignere. Som hun uttrykte det:

Nei, i forhold til avlastning så var vi litt uheldige. Så vi trengte avlastning, men så var det en som kom hjem til oss for å se. Hun så på barnet da og fra hennes synspunkt mente hun at, nei, vi trenger ikke avlastning. Men hvis vi går og får legeerklæring og hele pakken og går på ansvarsgruppen og sånn, så mener de at det var veldig urettferdig. Akkurat da, i den situasjonen vi var i da, vi søkte så trengte vi avlastning, men nå så trengs det ikke, så jeg droppa det. For når man trenger det så må man få akkurat da. Man kan ikke drive på å vente og kanskje få nei og sånn. Og da gidder man ikke... å klage... å klage. For hvis man trenger avlastning, er man i en sånn situasjon at man ikke orker noe. Og hvis man bare skal bli kastet rundt som en ball, det synes jeg er urettferdig. Så per i dag så bruker vi ikke avlastning, ingenting, og det vil jeg ikke ha nå.

For Suba var det et stort problem at ventetiden for å få tjenester var lang i en kritisk periode. Det samme var også tilfellet for henne da de hadde «falt ut» av systemet i en toårsperiode. Når man først var inne i systemet, så syntes hun derimot at det fungerte bra.

Siden hun og barnet fikk tilgang til barnehabiliteringen på Ullevål, har også tilgangen til andre instanser i tjenesteapparatet blitt bedre. Hun har fått mange tilbud om tjenester, men ikke alt har passet. I dag bruker hun blant annet helsestasjon, fastlege for konsultasjoner og fysioterapi. I følge Suba kan det likevel være vanskelig å vite nøyaktig hva man trenger:

Når man har et barn som er funksjonshemmet, så tenker man ikke så mye på sånne ting for man har ikke tid. Er ikke du enig? Det er litt stressende for man må gjøre alt liksom. Det er matproblemer og læringsproblemer og sånn, og da tenker man ikke på sånne ting. Hva skal jeg få, hva skal jeg gjøre? Saken er helt opplagt liksom med alle tingene som skal gjøres.

For henne var det først og fremst det å få tjenester når man trenger dem som var viktig, for i nåværende situasjon var hun veldig fornøyd med tilbudet sitt.

Faridah, en av de andre norskpakistanske informantene, fortalte i knapphet om deres tjenestebruk. Hun fortalte at de stort sett benyttet tilbudet de hadde gjennom LMS. I likhet med Suba uttrykte Faridah at hun var svært tilfreds med tilbudet sitt. Det eneste hun ikke syntes var bra nok var avlastningstilbudet:

Det er dumt å bruke ordet avlastning. Det er helt vanlig avlastning, det er verken fagfolk eller noe. For å være helt ærlig, beklager, det er det jeg sjekker for nå for jeg er ikke fornøyd med avlastningstilbudet vi har nå. Men vi har tilbud for behandling som før, så jeg vil si jeg er nesten 99 prosent fornøyd med det. Jeg er veldig fornøyd med tjenestene på barnehabiliteringen.

Hun hadde verken ønsker eller uttrykte behov som ikke ble dekket av tjenestetilbudet.

Også ifølge Jasmina var tjenestetilbudet svært tilfredsstillende, og hun mente at de fikk det de trengte:

Du kan si vi har... fastlege. Der kan vi ringe eller spørre hvis vi får noe problem. Og så har vi en ernæringsfysiolog og en fysioterapeut. Det var de tre–fire tingene. Vi har avlastning to ganger i måneden, to helger. Da har vi en person hjemme på kvelden som kan hjelpe med å dusje og gi mat og sånt. For når barnet skal spise, dusje og legge seg, da er det litt mer problem.

Alt i alt uttrykte Jasmina at hun var veldig fornøyd med nåværende tilbud. Det hun savnet mest nå var ulike hjelpemidler. Dette med hjelpemidler var noe som irriterte henne for hun mente det tok alt for lang tid å få tilgang til dem. Av tjenestene som hun så som spesielt viktig i deres situasjon, trakk hun fram ernæringsfysiologen og sosionomen. I tillegg var legen (spesialist) også viktig fordi barnet har epilepsi, og når det ble mange anfall følte hun at det var betryggende å kunne ringe legen for å spørre om hva de burde gjøre. I følge Jasmina var dette noe som fastlegen i bydelen ikke kunne ta seg av.

Også Judith har et barn med komplekse funksjonsnedsettelse og flere diagnoser. I intervjuet med henne fortalte hun at de fikk kontakt med barnehabiliteringen helt fra begynnelsen av, og at de derifra fikk kontakt med det kommunale tjenesteapparatet. I dag benytter de blant annet helsestasjon, fysioterapeut, PPT og avlastning. Med unntak av en reduksjon i fysioterapitilbudet, var de rimelig fornøyd med sitt tilbud og i følge Judith fungerte det greit i praksis.

De to siste informantene i innvandrerguppen, er begge menn. Begge fortalte at barna deres hadde vært innom spesialisthelsetjenesten etter henvisninger fra henholdsvis helsestasjon og fastlege, men at de på nåværende tidspunkt stort sett bare benyttet den kommunale habiliteringstjenesten for å få dekket barnas behov. Saeed har et barn med relativt moderate funksjonsnedsettelse, mens Anwar har et barn som behøver ganske mye hjelp. I forhold til tjenestetilbudet kunne Saeed fortelle at de benyttet flere tjenester, blant annet PPT, helsestasjon, fastlege og ekstra hjelp på skolen. I følge Saeed var dette tilbudet i tråd med barnets behov. Han hadde ingenting å utsette på tilbudet, som han mente hadde hatt positiv innvirkning på barnets adferd, også utenom skolen. Anwar rapporterte også stor sett om positive erfaringer med nåværende tilbud. Dette bestod for øyeblikket av kontakt med fastlegen, en fysioterapeut, en ergoterapeut og helsestasjonen. Han opplevde imidlertid

også at når nye behov oppsto, kunne det være vanskelig å få tilgang til tjenester. Særlig gjaldt dette den lange ventetiden. Anwar brukte eksempelet med avlastning for å illustrere problemet:

Barnet mitt trenger veldig mye hjelp til praktiske ting fordi det har svake muskler og mye smerter. Både jeg og kona mi er veldig slitne av alt arbeidet, så for en stund siden søkte vi om avlastning. Nå er det nesten et halvt år siden vi søkte, og vi har enda ikke fått svar selv om vi har behov og de vet at vi har behov. Det har tatt alt for lang tid, så nå lurere jeg på hva som skjer der.

Som for de andre innvandrerfamiliene var graden av tilfredshet med tjenestetilbudet ganske høy, men også her var det ventingen på en enkelt tjeneste som var problemet. I fraværet av enkelte tjenester var det vanskelig å se tjenestetilbudet som helhetlig fordi mangler på ett område hadde innvirkning på opplevelsen av de andre tjenestene.

I innvandrerutvalget rådet det en stemning av generell tilfredshet med habiliteringstilbudet de fikk. Intervjuene gav likevel et inntrykk av at enkelte tjenestetilbud ikke ble opplevd som gode nok. I likhet med erfaringer fra Frambu-utvalget, var det først og fremst snakk om mangler i avlastningstilbudet i tillegg til enkelte andre tjenester. Dette ble uttrykt av fire av de i alt seks informantene. Angående avlastningstilbudet var det blant annet for lite antall timer, for dårlig faglig kvalitet og for lang ventetid. Helhetsinntrykket fra disse intervjuene er likevel at de fleste hadde gode erfaringer med hvordan deres behov ble dekket når man først var inne i systemet.

Blant de unge funksjonshemmede rapporterte fire av fem informanter at de benyttet ulike typer habiliteringstjenester på intervjutidspunktet. Som vi har omtalt ovenfor kan tilgangen på tjenester være spesielt problematisk etter overgangen fra barnehabiliteringen til voksenhabiliteringen. Her skal vi først og fremst fokusere på hvordan informantene opplevde tjenestetilbudet i forhold til utdanning og arbeid. For unge funksjonshemmede som ønsker å være yrkesaktiv, men som på grunn av en funksjonsnedsettelse ikke makter å jobbe i en 100 prosent stilling, er det viktig med økonomiske ordninger som kan kompensere for tapt arbeidsinntekt i slike tilfeller. I tillegg ble det understreket at man også kunne ha behov for medisinske tilbud samt fysioterapi og ergoterapi for å kunne fungere optimalt.

I følge Camilla, som har revmatisk sykdom og som jobber i halv stilling som omsorgsarbeider ved en skole, er tilgangen til både økonomisk støtte og nødvendige tjenester begrenset for hennes diagnosegruppe, spesielt i voksen alder:

Fysioterapi er meget viktig for at jeg skal kunne ha litt mindre smerter i hverdagen. Et nytt opphold ved et kurbad ville gjort meg veldig godt, men jeg får dessverre ikke reise dit mer på grunn av nye regler i helse-Norge.

Camilla fortalte at sykdommen hennes ofte er forbundet med smerter i ledd og muskulatur, og at sykdommen kan arte seg forskjellig fra dag til dag, men at riktig og regelmessig behandling kan ha svært god effekt på kroppsfunksjon og smertesituasjon. Kurbad er et tilbud underlagt spesialisthelse-tjenesten, men i hennes tilfelle ble det ikke innvilget fordi hennes diagnose ikke er prioritert. Hun benytter imidlertid det kommunale fysioterapitilbudet ukentlig, men uttrykte at hun kunne ha hatt spesielt god nytte av tilgang til et spesialtilbud. Når det gjaldt hennes medisiner bruk fortalte hun at personer med hennes diagnose ikke får dekket utgiftene gjennom folketrygden. Hun forklarte at sykdommen medførte redusert arbeidsevne og manglende energi. Det var derfor strengt nødvendig med medisiner og fysioterapi, om hun også skulle kunne ha et sosialt liv utenom jobben. Slik sett er økonomisk støtte viktig, både for å kunne jobbe og for å kunne leve et normalt liv utenom jobben. Som Camilla uttrykte det:

Min type revmatisme er ikke en diagnose som får noe dekket. Alle smertestillende må jeg betale full pris på. Jeg får ingen økonomisk hjelp når jeg ikke klarer å jobbe mer enn 50 prosent og går over på arbeidsavklaringspenger.

Camilla opplevde dette som diskriminering av en gruppe mennesker som ofte er avhengig av ulike former for støtte for å kunne leve normalt. Når denne utgiften til medisiner skal belastes en allerede begrenset inntekt, mente hun at dette ikke akkurat var et incentiv for maksimal deltakelse i arbeidslivet. Det er sykdommen, og ikke viljen, som begrenser arbeidsevnen.

Ingvilds historie om gjennomføring av utdanning og fremtidig deltakelse i arbeidslivet handler også om de økonomiske sidene ved det å ha en

funksjonsnedsettelse. Ingvild jobber i dag halv stilling på en skole, men selv om hennes CP-diagnose er dekket av flere ordninger enn Camillas revmatisesykdom, har ikke veien fra utdanning til arbeidslivet vært problemfri for henne heller. Under utdannelsen brukte hun sju år på å ta fire års utdanning, noe som ble muliggjort etter at hun fikk arbeidsavklaringspenger fra NAV. I følge Ingvild var det i hennes situasjon «ingenting som hadde kommet gratis». Det at hun hadde rett til arbeidsavklaringspenger var noe hun fant ut selv. Også etter at hun hadde påbegynt utdanningen og etablert kontakt med NAV var det mange problemer som oppsto. Først og fremst syntes hun mangelen på informasjon hadde vært et stort problem både før og etter at kontakten ble opprettet. Hun fortalte videre at:

Det er ingen som har informert meg om hva jeg har rett til av forskjellige ting. Sånn for eksempel i forhold til uføretillegg på attføringspengene. Det fikk jeg jo ikke før det var gått mange år. Og det har jo faktisk NAV plikt til å opplyse om at jeg har rett til å få. Opplysningsplikten tror jeg det svikter mye på her.

For Ingvild var det ikke bare i NAV at hun fikk opplevelsen av at det rådet en tiltaksløshet og skortende imøtekommenhet. Også i bydelen sin hadde Ingvild møtt på en uvilje til å informere om ordninger. For eksempel, når det gjelder individuell plan, så tok det 8–9 år fra hun først begynte å forhøre seg om det, til at hun fikk en plan innvilget, og det var først etter at hun ved en tilfeldighet hørte at det nå var mulig også for personer med CP å få et tilbud på habiliteringen ved Ullevål. Da åpnet det seg en ny vei for å få utarbeidet en individuell plan. Tidligere var det bare voksne med epilepsi eller utviklingshemning som hadde et tilbud der. Habiliteringen på Ullevål ble altså redningen hennes med hensyn til å få innvilget viktige rettigheter. Hun fortalte også at det ikke bare var masingen som hadde vært en påkjønning, men også reaksjonene hun fikk fra sin bydel når hun la frem sine ønsker. Bydelen hadde blant annet sagt: «kan du ikke fikse det selv?» Da svarte hun at: «det var faktisk deres jobb», men ingenting skjedde der, så det hjalp til slutt habiliteringstjenesten på Ullevål henne med. Av andre behov som ikke ble tilstrekkelig dekket, trakk hun fram assistansebehovet. Hun hadde hjemmehjelp, men det er veldig låst hva hjemmehjelpen kan hjelpe henne med: «For eksempel, så kan hjemmehjelpen ikke være med meg i butikken

og sånn.» Hun var på tross av dette ganske fornøyd med det tilbudet hun har fått og kunne fortelle at hun så mye lysere på sin tilværelse nå enn for noen år siden. Nå fungerer tjenestetilbudet hennes veldig bra, mye fordi hun endelig har fått individuell plan og et enklere forhold til de ulike tjenesteyterne.

Synne som også har en CP-diagnose, har behov for retningsgivende tiltak i forhold til utdanning. Hun er nå 24 år og er i ferd med å avslutte en bachelorgrad. På spørsmål om hvilke tiltak som hadde vært viktige i utdanningsprosessen, var det også i hennes situasjon arbeidsavklaringspenger som hadde vært det viktigste, i tillegg til transporthjelp. Som nevnt tidligere, ble Synnes kontakt med ansvarsgruppen og ulike tjenesteytere brutt etter at hun gikk over i voksenhabiliteringen. Dette hadde ført til at hun tapte mye tid ettersom hun selv måtte sørge for kontakt med NAV for å forhøre seg om sine muligheter for støtteordninger. Ved første kontakt hadde hun fått beskjed om å vente med å søke opptak til utdanning til «de kunne si med sikkerhet hva hun hadde rett til». Hun hadde åpenbart rett til arbeidsavklaringspenger, men da denne bekreftelsen kom, hadde hun mistet et halvt år i forhold til det utdanningsløpet hun ønsket å komme i gang med.

Med tanke på tjenestetilbudet for øvrig hadde det tatt lang tid å samle trådene etter at hun gikk over til voksenhabiliteringen, men nå begynte ting å falle på plass. Hun har ikke enorme hjelpebehov, men har likevel behov for ergoterapi og for koordineringsassistanse knyttet til tjenesteopplegg. Hun mente dette var i ferd med å komme på plass ettersom hun nå hadde fått individuell plan, og var i ferd med å etablere en ny ansvarsgruppe. Alt i alt kunne hun si at hun var rimelig fornøyd med sitt tilbud på intervjuetidspunktet.

Siril er 20 år og har i likhet med Synne og Ingvild en CP-diagnose. På tross av diagnosen har hun klare mål om å skaffe seg utdanning og arbeid. Hun har fullført videregående, har gått ett år på folkehøgskole og har nettopp startet på et bachelorprogram. Selv om hun sitter i rullestol er altså ambisjonene som hos unge voksne ellers. Men hun innser at det å komme inn i arbeidslivet etter endt utdanning kanskje kom til å bli en litt annerledes utfordring. Det viste seg i løpet av intervjuet at for henne var ikke denne bekymringen rettet bare mot tjenesteapparatet, men like mye mot framtidige arbeidsgivere som nok kan være lite innstilt på å ansette funksjonshemmede

personer. Siril fortalte at hun ikke benyttet andre tiltak enn fysioterapi og at hun hadde en avtale med fastlegen om å ta kontakt om noe endret seg. Intervjuet dreide seg slik mest om en erfaring hun nylig hadde hatt i forbindelse med et sommerjobbprosjekt som hadde blitt satt i verk av interesseorganisasjonen Unge funksjonshemmede.

Hun fortalte at det sommeren 2011 ble arrangert et åpent sommerjobbprosjekt av Unge funksjonshemmede (UF) hvor:

Tanken var at de hadde kontakt med ulike arbeidsgivere som ønsket å ansette funksjonshemmede for ulike perioder av sommeren. Så skulle du da sende en åpen søknad som arbeidstaker hvor du fortalte litt om din situasjon og på bakgrunn av dette skulle de da kople deg opp mot eventuelle arbeidsgivere. Men så i dag fikk jeg faktisk en mail om at arbeidsgiveren, som i utgangspunktet var positiv til å ansette funksjonshemmede, plutselig snudde på flisa når det faktisk kom arbeidstakere og ville ha jobb da. Så det var jo noe som de (UF) ble irritert over og som de ønsker å jobbe videre med i et prosjekt til neste år også, så det er jo litt sånn politisk engasjement akkurat der. Så det er et veldig fint tiltak som vi håper, og som de også håper skal vokse litt nå de neste årene.

Siril var altså svært skuffet over responsen fra arbeidsgiveren, men gav samtidig uttrykk for håp. Hun hadde håpet på en sommerjobb, men da avslaget kom med en begrunnelse om at problemet lå hos arbeidsgiveren, så var ikke dette noe nytt.

Hun syntes for sin egen del at det likevel var litt bittert å miste muligheten for litt arbeidserfaring og litt inntekt. Siril fortalte at prosjektet har fungert til en viss grad: «Det er flere som har fått jobb, men UF har ikke fått tilgang til så mange jobber som de skulle ønske». Hennes korrespondanse med UF viste at det skortet på oppfølgingen av løfter fra arbeidsgivernes side. De fikk kalde føtter. En forklaring fra arbeidsgivernes side var at de i utgangspunktet hadde ledige jobber, men hadde problem med å finne aktuelle stillinger da prosjektet var i gang.

For unge funksjonshemmede på vei inn i utdanning og arbeid, er det en rekke ekstra hindringer i veien på mange områder, blant annet at det i arbeidsmarkedet råder en skepsis mot å ansette funksjonshemmede. Her er

det snakk om holdningsmessige barrierer like mye som det er snakk om fysiske hindringer, selv om disse kan henge sammen. Her er det mange likheter til hva antropologen Robert Murphy (2001) har beskrevet i boken *The Body Silent*, som ble skrevet etter at han hans fysiske funksjonsevne gradvis ble svekket av en ryggmargssvulst og utviklingen av kvadriplegi. Murphy erfarte at det ikke bare var funksjonshemmingen i seg selv som begrenset hans samfunnsdeltakelse, men snarere alle mytene, misforståelsene og frykten som hans tilstand ble møtt med av omgivelsene. For Murphy handlet ikke problemene først og fremst om direkte stigmatisering, men heller om at han ble systematisk oversett i sosiale situasjoner. Han møtte forutbestemte oppfatninger om hva hans kroppslige situasjon innebar, noe som skapte usikkerhet i hvordan folk valgte å forholde seg til ham. Som funksjonshemmet eller pårørende kan man møte mange dagligdagse situasjoner som krever innsats for «å bli sett». Dette gjelder både i forhold til møtene med tjenestesystemet og i forhold til vanlig samfunnsdeltakelse.

Hovedinntrykket fra disse intervjuene er at det kan være vanskelig å etablere en god relasjon til tjenesteapparatet, etter at man ved fylte 18 år går over fra barnehabiliteringen til voksenhabiliteringen. Det er først og fremst kontakten med hjelpeapparatet som kan endre seg, ettersom det kan bli slutt på tidligere ansvarsgruppe- og koordinatorforhold. Funksjonshemmede opplever da at systemet med ett blir mye mer uoversiktlig enn det var tidligere.

Videre i dette kapittelet skal vi se på verktøyene som er ment å bedre brukernes forhold til tjenesteapparatet gjennom å tydeliggjøre ansvarsforhold, koordinere tjenester og muligheter for økt brukermedvirkning. Har tjenestetilgang og tjenestetilfredshet en sammenheng med om man benytter verktøy som individuell plan og ansvarsgrupper? Fungerer disse verktøyene i henhold til intensjonen?

Bruk og tilbud av individuell plan

Utarbeidelse av individuell plan er et ansvar som i henhold til forskrift om individuell plan (2001) er pålagt kommunehelsetjenesten, spesialisthelsetjenesten og sosialtjenesten. Det er derfor ikke brukeren som skal ta initiativ til at arbeidet settes i gang, men snarere den første instansen som personer med behov for sammensatte og koordinerte tjenester kommer i kontakt med

innenfor disse tre feltene. Fra kontaktpunktet er saksgangen slik at det vil sendes en henvendelse til koordinerende enhet i kommunen. For brukeren kan det være mange fordeler ved å ha en individuell plan. Den vil blant annet inneholde en oversikt over hvilke behov man har og hvilke tjenester man bruker, samt hvordan tjenestene er organisert og tilpasset den enkeltes behov. I tillegg vil den ofte inneholde konkrete mål og delmål knyttet til for eksempel utdanning og arbeid, informasjon om hvem som har ansvar for hva, hvem som har koordinatorsansvar og informasjon om tjenestenes varighet og tidspunkt for evalueringer. Et viktig aspekt ved planen, er at tiltakene skal svare til behov og målsetningene i planen, og at forholdet mellom tjenestebehov og målsetninger er utarbeidet og kan justeres i henhold til brukerens ønsker. Vi skal nå se nærmere på erfaringene med individuell plan knyttet til utarbeidelse, bruk av planer og brukernes muligheter for å påvirke planinnholdet.

I Frambu-utvalget, hvor de aller fleste barna ble rapportert å ha sammensatte tjenestebehov, var det totalt 12 individuelle planer. Hele 15 svarte at de ikke hadde fått utarbeidet en plan mens to svarte at de ikke visste. De som svarte at de ikke hadde fått utarbeidet en plan ble spurt om hva som var årsaken til dette. På bakgrunn av variasjonen i disse svarene, er det tydelig at det er mange uklarheter knyttet til kunnskapen om individuell plan både blant brukere og tjenesteytere. I tre tilfeller blandes begrepet «individuell plan» sammen med «individuell opplæringsplan» (IOP). I ett av tilfellene uttrykkes det at man ikke har tilstrekkelig kunnskap om individuell opplæringsplan når spørsmålet dreier seg om individuell plan, og i de to andre forklares et fravær av individuell plan med at man har individuell opplæringsplan. Andre forklaringer er for eksempel at:

- «ansvarsgruppa konsentrerer seg kun om behovet på skolen»
- «vi har ikke vært klar over individuell plan før vi kom til Frambu»
- «ingen har tatt tak i det»
- «prosessen blir utsatt hele tiden fordi den og den ikke kan møte»
- «lærere og PPT mener det ikke er behov enda»
- «vi har søkt, men ikke fått svar»
- «det er greit å koordinere selv»

Hovedinntrykket er at det fortsatt er lite kunnskap om planforskriften både blant foreldre og ansatte i kommunene. Dette kan tyde på at det finnes flere brukere med sammensatte tjenestebehov som ikke har fått utarbeidet en individuell plan.

Blant de som hadde fått utarbeidet individuell plan var det en viss variasjon i hvem som hadde vært initiativtager til utarbeidelsen av planer. Men på tross av det relativt lave antallet planer, var det mulig å få en indikasjon på hvilke instanser som oftest hadde tatt ansvar. For tre av planene var det ansvarsgruppen og koordinator som hadde hatt en sentral rolle i planutarbeidelsen. I tre andre tilfeller var det PPT, i kombinasjon med skole eller barnehage, som hadde stått for utarbeidelsen. Av de resterende planene var tre satt i gang på foreldrenes initiativ, mens tre var igangsatt av barnehage og/eller skole. Initiativtagerne bak planene i Frambu-utvalget var altså hovedsakelig ansatte i skole- og barnehagesektoren.

Et viktig aspekt ved individuell plan er at man som pårørende blir gitt mulighet til å medvirke i planutarbeidelser og planrevisjoner. I følge forskriften om individuell plan er brukermedvirkningen et sentralt element for hvordan planene er ment å fungere. Det er her snakk om at innholdet i planene skal være gjennomførbart, både med hensyn til de involverte tjenesteytternes samkoordinering, men også med hensyn til organiseringen av barnas og foreldrenes hverdag. Vi ønsket derfor å vite om de som oppga at de hadde fått utarbeidet en plan følte at de hadde mulighet til å påvirke planens innhold.

Omtrent samtlige 12 med plan oppgav at de hadde mulighet til å påvirke innholdet i planen på bakgrunn av at de alltid må godkjenne planenes innhold. Her kan det riktig nok stilles spørsmål ved om alle foreldrene faktisk har en reell mulighet til å påvirke innholdet, slik at planen blir skreddersydd til deres situasjoner. Flere av svarene tydet på at man ikke deltok aktivt i planutarbeidelsen, men at man i stedet skulle godkjenne eller si seg uenig i forslag som ble fremmet.

For å finne ut mer om hvordan respondentene opplevde at planene fungerte, stilte vi to spørsmål. For det første ble deltakerne bedt om å oppgi i hvilken grad det hadde vært mulig å gjennomføre planenes innhold, og for det andre om det å ha en plan var noe som gjorde barnets og familiens

hverdag enklere. I tilknytning til det første spørsmålet var det tydelig at flertallet opplevde at det i stor grad hadde vært mulig å gjennomføre planinnholdet. På en skala fra én til fem og hvor fem svarte til en svært stor grad, svarte to respondenter fem, fire svarte fire og fem svarte en treer. I tillegg hadde én av respondentene nettopp fått utarbeidet plan og hadde derfor ikke erfaring nok til å besvare spørsmålene.

For det andre spørsmålet om gjennomføringsgrad var skalaen den samme. Av de elleve respondentene med plan og erfaring, svarte tre stykker fire, tre svarte tre, fire respondenter svarte to, mens én svarte en ener. Her ble det tydelig at god gjennomføringsgrad ikke alltid er ensbetydende med at man opplever at planen gjør hverdagen enklere. For tre av respondentene, som mente at utbyttet av planen var meget bra, kunne vi se en sammenheng med en meget stor grad av plangjennomføring. Samtidig ble det for tre andre respondenter, som svarte at planen bare i noen grad hadde forenklet barnets og familiens hverdag, rapportert at planen i noen grad hadde vært mulig å gjennomføre. For de fem respondentene som oppga en toer eller en ener på planenes grad av positiv innvirkning på hverdagen, ble dette reflektert i en variert grad av gjennomføring. Felles for alle de fem var at graden av plangjennomføring ble oppgitt å være en treer eller bedre. Det var altså flere av deltakerne som opplevde at det i stor grad var mulig å gjennomføre planinnholdet, men som på tross av dette ikke så at hverdagen ble enklere som en konsekvens.

Det kan være mange årsaker til at individuell plan ikke alltid gjør hverdagen lettere. På bakgrunn av våre data fikk vi imidlertid ingen klar indikasjon på når planen fungerer best. Det mest interessante ved svarene fra Frambu-utvalget er at utbredelsen individuell plan er begrenset. Dette er overraskende med tanke på at de fleste barna i dette utvalget har sjeldne diagnoser og sammensatte tjenestebehov. Sett i sammenheng med at de aller fleste benyttet flere habiliteringstjenester, både i sine kommuner og i spesialisthelsetjenesten, kan dette tyde på at det sjeldnere enn ønskelig tas initiativ til planutarbeidelse innenfor hjelpeapparatet. Blant de som hadde plan i Frambu-utvalget, hadde initiativene til utarbeidelse kommet hovedsakelig fra pedagogiske tjenesteytere, eller fra ansvarsgrupper.

Det kan derfor stilles spørsmålstegn ved om aktørene som utgjør den kommunale habiliteringstjenesten og spesialisthelsetjenesten, oppfyller sine roller i henhold til forskriften om individuell plan. Det er også mulig at en uklar og spredt ansvarsfordeling mellom ulike instanser kan ha en innvirkning på om og når det tas initiativ til planutarbeidelse. Det er samtidig mulig at det mellom ulike kommuner, og blant ulike tjenesteytere, er ulik grad av kunnskap om koordinerende enhets rolle og ansvar i tilknytning til individuell plan. Som vi nevnte i kapittel to, kan både koordinerende enhets organisering, og ofte begrensede størrelse og kapasitet, ha en innvirkning på i hvilken grad det utarbeides planer for alle som har behov.

Kaia, som vi introduserte tidligere, mente at det var mange hjertesyke barn og pårørende som kunne trenge en individuell plan. Akkurat nå var det ut fra hennes erfaring få som hadde en. Hun mente det skyldtes en «kortslutning i informasjonsstrømmen»:

For eksempel er det fra sykehusenes side sjeldent at de opplyser om slike rettigheter, og for foreldrene er det ikke slike ting man tenker på i slike situasjoner. Informasjonen kommer slik ikke ut, og når du først vet om tilbudene kan det ta lang tid før man får dem, hvis man får dem i det hele tatt.

Hun mente i bunn og grunn at det var ressursene det stod på med tanke på å inkludere hensynet til hjertesyke barn og deres pårørende i habiliteringstjenesten. Videre mente hun at få planer også hadde å gjøre med manglende initiativ fra sykehusenes side. Hun mente dette skyldtes at helsepersonell er veldig presset og at de ikke alltid har mye tid til hver enkelt pasient. Samtidig kan det tenkes at det ikke er alle fagområder innen en sykehusvirksomhet som har kunnskap om kommunenes koordinerende enhet og habiliterings-tilbud. I følge vår informant, stoppet tilbudet gjerne ved det medisinske. Det er altså vanlig at det ikke bevilges tid til å informere om tilbud utover det medisinske tilbudet. Hun mente at dette ikke bare var en problematikk som angikk hjertesyke barn, men at det også gjaldt mange andre grupper. Hun understreket derimot at hun ikke kunne vite dette sikkert for andre grupper enn den diagnosegruppen hun selv hadde oversikt over.

I innvandrerrutvalget var også erfaringene med individuell plan varierte. Av våre seks informanter fortalte fire at barna deres hadde fått utarbeidet en

individuell plan. De to som fortalte at de ikke hadde en slik plan, var Saeed og Suba. Mens Saeed mente at de ikke hadde noe behov for en slik plan, var Suba sikker på at dette var noe hun kunne tenke seg, men hun var likevel usikker på hva det innebar. På spørsmål om barnet hennes hadde fått en plan svarte Suba følgende:

Nei, ikke akkurat ennå, men hvis skal ha et nytt ansvarsgruppemøte og da kommer det sikker noe om det der. Som jeg sa, så vet jeg ikke så mye om de reglene og alt det der. Jeg har ikke tid for å grave det opp. Vi har vel snakket om det, men jeg skjønner ikke helt hva du egentlig mener med individuell plan.

Svaret hennes tyder på at hun var avhengig av at de tjenesteyterne hun hadde kontakt med tok opp muligheten for individuell plan, for at hun skulle få vite om tilbudet. Spørsmålet vi stilte henne var slik sett en påminnelse om at dette var et aktuelt tema for ansvarsgruppen.

For de fire informantene som hadde fått utarbeidet en plan, var det variasjoner i forhold til planenes innhold og hva de bidro med. Faridah fortalte at hun hadde gode erfaringer med individuell plan og at det stort sett hadde vært mulig å gjennomføre innholdet i planen. Her ble utarbeidelse av planen satt i gang av barnehabiliteringen. Med en vanskelig hverdagssituasjon, følte hun at planen hadde hjulpet veldig på å skape en helhetlig innsats med flere involverte aktører. Også på hjemmebane syntes hun at ting hadde blitt mye enklere, mye på grunn av at planen la et grunnlag for systematisk arbeidet. Hun fortalte blant annet at det nå for tiden ble fokusert mye på barnets kommunikasjonsevne. Den individuelle planen var således viktig for å skape systematikk i språktreningen.

Videre fortalte hun at planen ble igangsatt i forbindelse med et behandlingsopphold, og at det i tillegg var mange andre ting som ikke fungerte godt nok før planen ble utarbeidet. Planen hennes inneholdt derfor også forslag til gjennomføring av hverdagsaktiviteter som for eksempel dusjing og soving. Hun mente at muligheten for å påvirke planens innhold hadde vært god:

Det er ofte vi samarbeider veldig godt i gruppa. Jeg er veldig fornøyd med situasjonen på alle arenaer. Jeg har mulighet til å påvirke når det er noe jeg ikke er enig i og da sier jeg hvordan noe kunne vært gjort på en annen måte liksom. Og jeg har alltid følt at det ble respektert.

Så har det blitt satt til prøving. Noen ganger går det bra og andre ganger er jeg enig i at det kanskje var riktig til å begynne med. Men vi har også opplevd at planen ikke fungerer hvis ikke alle arenaer følger med. Da slutter den å fungere for da begynner barnet å venne seg til noe annet, ikke sant. Men de siste tre månedene, da har barnet vært inne på barnehabiliteringssenteret og da fungerer det veldig bra. Når det ikke har fungert, er når vikarene overtar jobben. Da er det alltid slit med skolen, fordi vikarene ikke følger planen.

Faridahs erfaring var utelukkende positiv og hun hadde hatt stort utbytte av planen. Planen ble aktivt utarbeidet i et samarbeidsforum der hennes innspill og ønsker fikk gjennomslag. Samtidig har planen hennes tydelige målsetninger.

Jasmina hadde også fått utarbeidet individuell plan, men her var planinnholdet stort sett begrenset til skolesituasjonen. Hun fortalte at hun kunne se en positiv effekt av planen, men uttrykte seg med få ord: «Det er bra, det er greit. Den har mer å gjøre med skolen, det er de som tar kontakt. Det har vært en stor forbedring».

Hun fortalte videre at det var skolen som hadde tatt initiativ til utarbeidelsen, og at hun ikke hadde påvirket selve innholdet i planen fordi hun syntes det fungerte greit. Det var likevel rom for å komme med innspill ettersom det med jevne, men lange mellomrom, ble arrangert møter for å følge opp hvordan de opplevde at arbeidet med planen fungerte. Det var tydelig at hun var fornøyd med at det ble tatt grep for å få orden på læringsituasjonen. Dette var spesielt viktig fordi hun hadde nok å gjøre hjemme, men tjenester hun benyttet i hjemmet mente hun det var unødvendig å inkludere i planen siden disse allerede tilfredstilte relativt konstante hjelpebehov.

I følge Judith ble det hvert år utarbeidet en ny plan for hennes barn, men hun mente ikke dette hadde ført til store endringer i hverdagen. Det var i deres tilfelle LMS som tok initiativ til planen. Hun fortalte at deres plan også stort sett var rettet inn mot skolen, men at det i tillegg hadde blitt litt lettere med stelling og lignende oppgaver. I likhet med Jasmina mente Judith at hun ikke savnet noe i forhold til planen, på tross av at den nesten bare dreide seg om skolen. Dette var hovedsakelig fordi de hadde benyttet de samme kommunale habiliteringstjenesten før de fikk planen, og fordi de allerede visste hva de hadde behov for.

Av våre to mannlige informanter, Saeed og Anwar, var det bare Anwar som sa at barnet hans hadde en individuell plan. Anwar forklarte at fordi barnet hans var veldig hjelpetrengende, hadde han forsøkt å finne mulige tilbud på nettet. Her «snublet han over» individuell plan på en eller annen nettside som handlet om funksjonshemninger. I utgangspunktet var han ute etter ulike former for avlastningstilbud, siden søknadsprosessen i kommunen gikk såpass sakte. På førstkommende ansvarsgruppemøte luftet han derfor muligheten for en plan. Herfra ble det sendt en henvendelse til koordinerende enhet og planen ble innvilget. Noe av det beste med planen var i følge Anwar at:

Vi slipper å ta hensyn til når de ulike tjenestene er ledige og vi slipper å ordne møter og timer og slik for å få alt til å passe sammen. Det har vært veldig bra så langt, men jeg synes det er rart at vi ikke har fått en slik plan før. Jeg tror det har vært nevnt i ansvarsgruppen en gang, men da visste vi ingenting om den og tenkte at det bare ville være mer bryderi, men så feil kunne vi ta.

For de fire informantene i innvandrerrutvalget, som hadde fått utarbeidet en plan, varierte planinnholdet, men felles for alle var at de hadde hatt et positivt utbytte av planen. Fordelen med individuelle planer er slik sett at de er fleksible og kan tilpasses alle mulige behov. Det kan derfor godt tenkes at både Jasmina og Judith ville sett forenklinger også på andre områder om planene ble utvidet til også å involvere representanter fra de andre tjenestene de benytter til daglig. For innvandrerrutvalget er det interessant å legge merke til at tre av planene ble satt i verk med utgangspunkt i spesialisthelsetjenesten, mens den i Anwars tilfelle, som ikke hadde mye kontakt med spesialisthelsetjenesten, ble opprettet på eget initiativ. Dette kan ha en sammenheng med at de fleste av våre informanter i utvalget hadde mye kontakt med spesialisthelsetjenesten.

På bakgrunn av våre data er det ikke mulig å konkludere hvorvidt innvandreres erfaringer med individuell plan skiller seg fra etniske nordmenns erfaringer. Men på tross av at planene ikke fungerte optimalt i alle tilfellene, er det likevel viktig å notere at informantene med plan stort sett syntes at den var et nyttig verktøy.

I gruppen unge funksjonshemmede var det også stort sett gode erfaringer med individuell plan. Her hadde Camilla, Ingvild og Synne fått utarbeidet individuelle planer.

Camilla har hatt sin plan i ca. et år. Planen ble utarbeidet på initiativ fra en fysioterapeut som hun har jevnlig kontakt med. Innholdet i planen ble utarbeidet i samarbeid med fysioterapeuten på bakgrunn av hva som best kunne gjøres for henne for å lette hverdagen. Ettersom Camillas behov er knyttet til smertelindring, handlet planen stort sett om tiltak knyttet til trening og andre tiltak som kunne redusere smertene. Hun mente imidlertid at planen bare i begrenset grad hadde bidratt til å redusere smertene som kom og gikk. På spørsmålet om planen hadde gjort hverdagen enklere, svarte hun at planen i noen grad hadde hjulpet. Dette igjen har en sammenheng med smertene, for som hun sa: «med mindre smerter fungerer jeg bedre sosialt og får bedre livskvalitet». I hennes situasjon var det altså ikke bare planens innhold som bestemte om planen virket, men like mye hennes daglige sykdomstilstand.

Da vi intervjuet Ingvild, var det 11–12 år siden hun gikk over til voksenhabiliteringen, og siden den gang har hun hatt et problematisk forhold til tjenesteapparatet på mange områder. Selv mente hun at dette var fordi hun var litt for selvdreven. Det å få individuell plan representerte for henne et slags vendepunkt:

Nå fungerer tjenestetilbudet veldig bra, for nå har jeg fått individuell plan, men det har jeg også mast på i kanskje 8–9 år. Bydelen gjorde ingenting, så det fikk jeg via habiliteringen på sykehuset.

Videre fortalte hun at:

Det har fungert bra, men jeg må bli flinkere til ikke å si at jeg kan fikse det eller det selv. Det er veldig deilig med individuell plan for der står det liksom hvem som har ansvaret for hva.

For øyeblikket var hun veldig fornøyd med hvordan planen hadde endret forholdet hennes til de ulike tjenesteyterne og forholdet mellom tjenesteyterne. Til nå hadde det vært mulig å gjennomføre innholdet, og hun hadde selv vært med på å bestemme hva som skulle stå der.

Synne har i likhet med Ingvild en CP-diagnose og har behov for treningstilbud, ergoterapi og litt fysioterapi. For henne innebar overgangen til voksenhabiliteringen et brudd med tidligere tilbud, og de siste årene ble beskrevet som veldig slitsomme. Hun fortalte at:

Nå begynner ting å se litt bedre ut. For litt over et år siden fikk jeg endelig individuell plan og det har hjulpet meg med å samle trådene. Det å få utarbeidet en individuell plan har vært som å gå fra å være en «outsider» til en «insider» i forhold til hva man har tilgang til og hvordan man blir hørt, selv om man på mange måter forblir en 'outsider' uansett, når man er funksjonshemmet. Nå er det liksom litt system på ting og jeg slipper å tenke så mye på hva jeg skal gjøre og hva jeg må fikse.

Det var i forbindelse med at hun kom i kontakt med en ny ergoterapeut at dette tilbudet ble iverksatt. Også i Synnes historie er det forholdet til tjenesteapparatet som peker seg ut som et problem.

Inntrykket fra disse intervjuene er at det i mange sammenhenger er en ny type behovsproblematikk som oppstår i overgangen fra barnehabiliteringen til voksenhabiliteringen. Selv om vårt datamateriale ikke dekker hele spekteret av erfaringer med denne overgangen, indikerer situasjonene til Camilla, Ingvild og Synne at individuell plan kan være kjærkomment også for voksne. Når man mister kontakten med enkelte tjenesteytere blir det vanskeligere å få satt i verk arbeid med en plan, og uten en plan kan kontakten med tjenesteyterne være problematisk. Våre funn tyder på at det kan være et behov for mer informasjon om individuell plan, rettet mot voksne med nedsatt funksjonsevne. I tillegg kan det være behov for å gjøre koordinerende enhet mer synlig slik at ønsker om individuell plan kan formidles direkte, uten henvisning. Kontakten med tjenesteytere bør også kunne begynne der.

Bruk og tilbud av ansvarsgrupper og personlig koordinator

Ansvarsgruppen skal forenkle kontakten mellom brukere av tjenester, deres familier og hjelpeapparatet. En viktig hensikt med ansvarsgruppen er at arbeidet organiseres av en oppnevnt koordinator som skal være initiativtager og kalle inn partene til ansvarsgruppemøter, forhøre seg med brukerne om

hva de ønsker å diskutere, og sørge for at individuell plan følges opp der dette er aktuelt. I praksis skal dette kunne «oversettes» til at foreldre som har barn med funksjonsnedsettelse, gjennom ansvarsgruppen i kombinasjon med individuell plan, blir fritatt fra tjenestekoordineringsjobben. Her skal vi se nærmere på hvordan ansvarsgruppen opplevdes å fungere i praksis for personene i de tre gruppene av brukere.

Blant deltakerne i Frambu-utvalget var det flere som hadde ansvarsgrupper enn som ikke hadde. Totalt 20 respondenter oppgav at de hadde ansvarsgrupper, men én av disse var uten koordinator. Av respondentene som hadde ansvarsgrupper, hadde 12 respondenter også individuell plan. Det vil si at alle som hadde individuell plan også hadde en ansvarsgruppe. På den andre siden var det ni som svarte at de ikke hadde noen ansvarsgruppe. Ingen av disse hadde individuell plan. Med tanke på ansvarsgruppens funksjon ønsket vi blant annet å finne ut hvilken kontakt man hadde med koordinatoren. På spørsmål om man hadde regelmessig kontakt med koordinatoren for ansvarsgruppen, svarte elleve stykker at de hadde regelmessig kontakt, mens ni ikke hadde dette. Et annet viktig spørsmål handlet om hvem som tar initiativ til møter i ansvarsgruppene. Her svarte elleve at det stort sett var koordinatoren som tok initiativ til møter, mens det var foreldrene selv som måtte ta initiativ i ni tilfeller. I tre av disse tilfellene ble dette gjort av foreldrene i kombinasjon med henholdsvis PPT, PPT og skolen, eller barnevernet. Blant deltakerne var det ikke alltid et samsvar mellom de som oppga at de hadde regelmessig kontakt med sin koordinator, og de som oppga at koordinator var initiativtager. I fire tilfeller hadde respondentene regelmessig kontakt med sin koordinator selv om foreldrene selv var initiativtagere til møter, og i fire tilfeller var ikke kontakten regelmessig, selv om det var koordinator som var initiativtager til møter i ansvarsgruppen.

Videre ønsket vi å finne ut hvordan brukernes generelle erfaringer var med ansvarsgruppene. Det første spørsmålet vi ønsket svar på var om ansvarsgruppen hadde bidratt til å forenkle kontakten med ulike tjenesteytere i kommunen og/eller i helseregionen. Respondentene ble bedt om å markere dette på en skala fra én til fem, hvor fem betød i svært stor grad og én tilsvarte i svært liten grad. Her svarte seks respondenter fire, tre oppgav en treer, fem stykker oppga en toer, mens seks oppga en ener. Svarene varierte

med hvorvidt kontakten med koordinatoren var regelmessig. Blant de til sammen ni som rapporterte at kontakten med ulike tjenesteytere i noen eller meget stor grad hadde blitt bedre på grunn av ansvarsgruppen og koordinatorene, hadde åtte respondenter regelmessig kontakt med sin koordinator. Blant de elleve som var mest negative til ansvarsgruppens funksjon i forhold til samordningen, de som svarte to eller én, var det åtte som ikke hadde regelmessig kontakt med sin koordinator.

Det neste spørsmålet dreide seg om det helhetlige inntrykket man hadde av ansvarsgruppen. Vi stilte følgende spørsmål: Hva er din/deres samlede erfaring med ansvarsgruppen/koordinatoren? Ved bruk av en tilsvarende skala som i foregående spørsmål, svarte ni respondenter at erfaringen tilsvarte en fire. Av de øvrige respondentene, gav fem en treer, mens fire hadde en erfaring som tilsvarte en toer og to svarte at erfaringen tilsvarte en ener. Sett i forhold til forrige spørsmål, så var det åtte av ni respondenter, som svarte at de hadde en meget positiv helhetserfaring med ansvarsgruppen sin, som også oppga at tilbudet hadde fungert positivt i noen (2) eller meget stor grad (6) med tanke på kontakten med tjenesteapparatet. For seks av disse var det koordinator som tok initiativ til møter. Blant de fem som indikerte en treer, var det bare én som hadde regelmessig kontakt med sin koordinator, men denne respondenter svarte samtidig at møter ble arrangert på eget initiativ. Bare i ett av disse tilfellene var det koordinator som tok initiativ til møter. Også blant de seks respondentene med det mest negative helhetsinntrykket, de som oppga en toer (4) eller en ener (2), kunne vi se en sammenheng mellom om kontakten med koordinator var regelmessig og graden av helhetlig tilfredshet. Her var det bare to som hadde regelmessig kontakt med sin koordinator, og bare i to tilfeller var det koordinator som kalte inn til møter. Her må det understrekes at regelmessig kontakt med koordinator ikke er ensbetydende med at koordinator er initiativtaker til møter. Likevel, som vi ser av svarene fra Frambu-utvalget, er det avgjørende med regelmessige møter, og jevnlig kontakt med koordinatoren, for at ansvarsgruppen skal fungere optimalt.

Innvandrerutvalgets erfaringer med ansvarsgrupper og koordinatorene var jevnt over ganske gode. Alle i utvalget hadde ansvarsgrupper. Suba for eksempel, var ganske positiv til hvordan den hadde fungert, men var ikke så

villig til å svare utfyllende og detaljert. Hun sa at: «Der kan du snakke og du får de svarene du vil». Hun hadde ikke regelmessig kontakt med sin koordinator og så henne bare på ansvarsgruppemøtene. Det var ikke alltid slik at det var koordinatoren som kalte inn til møter. Noen ganger kunne det være helsesøsteren, noen ganger var det barnehagen og i andre tilfeller kom initiativet fra andre. For henne var det hovedsakelig det at representanter fra flere tjenester var samlet slik at hun kunne få og gi informasjon, som var avgjørende.

For Faridah var ansvarsgruppen et «merkelig instrument» i tjenestejungelen. Hun sa at det var hun selv som vanligvis tok initiativ til møtene og at dette ikke skjedde regelmessig. Bare tre ganger hadde de hatt slike møter, noe hun forklarte med at bydelen ofte ikke ønsker å stille opp. Hennes koordinator var ikke forankret til noen av tjenester hun benyttet, men oppnevnt av bydelen hun tilhørte. I forhold til spørsmålet om hun var fornøyd med tilbudet, hadde hun følgende å si:

Det er vanskelig for meg å si fornøyd fordi koordinatoren ikke kjenner barnet og vi snakker ikke ofte i telefonen og sånn, så når jeg bestemmer at jeg ikke orker mer så må jeg ha en avtale og da tar jeg kontakt med henne. Da stiller hun opp, men det er jo bare tre ganger, så ikke ofte. Men jeg er veldig fornøyd med fagfolka, at de stiller opp og er profesjonelle, det er jeg veldig fornøyd med. Faggruppa er jeg kjempefornøyd med.

I Faridahs tilfelle fungerte ikke ansvarsgruppen optimalt i forhold til koordinatoren, men hun hadde likevel utbytte av kontakten med representantene fra tjenestesiden.

Også Jasmina hadde fått tildelt sin koordinator gjennom bydelen. Sammenlignet med Faridahs var hennes situasjon noe mer ordnet. Hun hadde en avtale med koordinatoren som åpnet for å ringe når de for eksempel hadde behov for avlastning, ønsket å prate om ulike problem, eller når de skulle søke om ulike tjenester. Ansvarsgruppemøtene var oftest igangsatt av koordinatoren som jobbet ved et fagsenter. Hun forklarte at koordinatoren vanligvis ringte for å spørre om hvem de skulle innkalle til møtene og hva de skulle snakke om. De kunne ta opp alle mulige saker. Jasmina fortalte videre at:

Gruppen består av en lærer, SFO, fysioterapeut, sosionom, en person fra avlastningen og legen, men han har sjeldent tid. Men hvis vi trenger lege bestiller vi time på habiliteringen.

Hun mente de hadde fått et veldig bra tilbud og at det hele fungerte godt.

Judith fortalte også at hun hadde fått opprettet en egen ansvarsgruppe med koordinator for sitt barn, men uten at hun hadde noe kontakt med koordinator. Hun forklarte at de nesten aldri hadde møter, og når det først skjedde så var det hun som ringte for å innkalle til dem. Likevel hadde hun ganske positive erfaringer med å ha en ansvarsgruppe. Blant annet fortalte hun at møtene var en god arena for å diskutere ulike temaer. Ellers påpekte hun at de ordnet opp i problemer, hvis de hadde noen. Essensen i det hun fortalte var at det, på tross av den begrensede bruken, var bedre å ha en ansvarsgruppe enn ikke å ha en.

Saeeds barn hadde ikke individuell plan, men en ansvarsgruppe hadde blitt opprettet. Han fortalte at han var veldig fornøyd med måten den hadde fungert på, selv om de sjeldent hadde møter. Her kunne de få klarhet i ting de lurte på. Koordinatoren hadde nettopp blitt skiftet ut og han hadde bare møtt den nye koordinatoren en gang. Det var derfor vanskelig å si hvordan det ville bli framover, men i utgangspunktet hadde han fått et positivt inntrykk. Han fortalte at dette var det fjerde året med koordinator. Det var først og fremst det at de ulike tjenesterepresentantene kunne møtes og ha den samme informasjonen om barnet hans, som hadde hatt positiv innvirkning på deres situasjon.

Barnet til Anwar hadde en ansvarsgruppe, som i følge han, hadde både gode og mindre gode sider. For det første var det sjeldent møter og for det andre var det ikke alltid at alle som skulle, stilte opp:

Det har vi opplevd flere ganger. Det er veldig irriterende for det er vanligvis ganske lang tid mellom møtene og ofte kunne vi tenkt oss å prate med den eller den når alle er samlet. Men det vi synes er kjempebra med gruppen er at alle er positive og ønsker å være til hjelp. Dessverre har vi ikke fått hjelp til alt som vi skulle ønske. For eksempel dette med individuell plan ble ikke godt nok fulgt opp av gruppa synes jeg. Det var først etter at vi selv tok det opp at vi faktisk fikk det. Også dette med avlastning har vært en veldig lang prosess.

Det var noen i ansvarsgruppa som mente at vi kunne trenge det og det gjør vi, men nå har det tatt veldig lang tid siden det ble søkt om det, så det er ikke alltid slik at vi får et direkte resultat fra ansvarsgruppa.

Anwar fortalte altså om både positive og negative erfaringer med ansvarsgruppen, men i likhet med de fleste andre av informantene, så veide de positive sidene i stor grad opp for det som ikke hadde fungert optimalt.

De unge funksjonshemmede hadde blandede erfaringer med ansvarsgruppene. Her var det de samme tre personene som hadde individuell plan, som også hadde ansvarsgrupper. Ingvild var en av disse. Hun har en ansvarsgruppe hvor det er hennes ergoterapeut som er den fungerende koordinatoren. Da ansvarsgruppen ble formelt opprettet, var det derimot ikke bare velvilje å spore i forhold til denne koordineringsjobben. Ingvild fortalte at fordi ergoterapeuten visste at hun tidligere hadde fikset mange ting selv, lurte ergoterapeuten på om hun ikke kunne være sin egen koordinator. Når det gjaldt kontakten med koordinatoren fortalte Ingvil at hun likte best å ha kontakt med henne på e-post, for da kan hun gjøre det når hun hadde tid. Her var problemet at koordinatoren aldri svarte på e-post, så da måtte hun likevel ringe å høre om de ikke skulle ha et ansvarsgruppemøte. Hun fortalte altså at det var hun som måtte ta initiativet selv om koordinatoren var den som innkalte. Om kontakten med tjenesteapparatet sa hun følgende:

Det har ikke forbedret kontakten med tjenesteyterne direkte, men det er veldig greit at representantene fra habiliteringen, NAV og ergoterapeuten kan sitte rundt samme bord slik at alle får den samme informasjonen. Da kan de jobbe sammen over mitt hode uten at jeg trenger å være involvert, det er veldig deilig.

For Ingvild var det på tross av koordinatorens manglende initiativ en positiv erfaring å ha en gruppe. Det var den avlastende funksjonen, i tillegg til samhandlingen over hennes hode, som utgjorde de vesentligste fordelene.

Camilla hadde ikke en konvensjonell ansvarsgruppe, men er likevel tatt med her fordi hun har et tilsvarende tilbud. På grunn av hennes revmatisme-diagnose tar hun del i en lokal revmatikergruppe i sin kommune. Hun har diagnosegruppemøter med jevne mellomrom, og det er fysioterapeuten

hennes som er koordinator. Her er det ikke et behov for en koordinator-funksjon i forhold til innkalling til møter siden de møtes hver uke til faste tidspunkt. Når det gjaldt kontakten med tjenesteapparatet for øvrig, mente hun at gruppen i noen grad hadde hatt en positiv innvirkning på dette. Når det gjaldt den samlede erfaringen med gruppen, syntes hun at den var sånn midt på treet. Denne typen gruppe fokuserer mest på diagnoserelaterte aspekter og hun hadde derfor ikke spesielt utbytte av denne sett i forhold til andre tjenester som hun kanskje kunne ha behov for.

Vår siste informant, blant de unge funksjonshemmede som hadde en ansvarsgruppe, var Synne. Da vi intervjuet henne hadde hun nylig fått et kjærkomment klarsignal om å få en fast ansvarsgruppe. I likhet med den nyopprettede individuelle planen, som var opprettet etter initiativ fra hennes nye ergoterapeut, var det også her ergoterapeuten som hadde vært initiativ-tager. Foreløpig hadde hun bare hatt ett møte, men hun følte allerede at en byrde var løftet av skuldrene. Hun var spesielt glad for at tjenestejaget og koordineringsproblemet som tidligere preget hverdagen, nå forhåpentligvis ville bli historie. I følge Synne hadde ergoterapeuten tenkt at det var like greit å sette de to ulike verktøyene i relasjon til hverandre, slik at gjennomføringen av tilbudet hun skulle få ble mest mulig enhetlig. Hun kunne på bakgrunn av den korte erfaringen allerede si at hun var fornøyd, fordi alle aspekter knyttet til habiliteringstjenesten hadde vært problematisk de siste årene.

Som vi har sett er det til dels store erfaringsmessige forskjeller knyttet til både tjenestebruk og bruk av koordineringsverktøyene individuell plan og ansvarsgrupper. Vårt gjennomgående inntrykk, på bakgrunn av de tre brukergruppenes erfaringer, er at koordinering og samhandling er to vedvarende utfordringer innen habiliteringsapparatet. Dette er særlig tydelig sett i lys av at mange av informantene hadde opplevd å ikke ha fått informasjon og tilbud om individuell plan på tross av at denne er en lovfestet rettighet for alle med sammensatte tjenestebehov. Både individuell plan og ansvarsgrupper er positive tiltak som kan gjøre hverdagen lettere for mange. I lys av våre funn, er det likevel grunn til å påpeke at koordinering, kommunikasjon og samorganisering tjenesteytere imellom kan bli bedre.

6 Konkluderende kommentarer

Vår empiriske analyse tyder på at det kan være en lang vei å gå fra målsetninger og forslag fremmet i stortingsmeldinger og andre dokumenter til den praktiske gjennomføringen av tiltak. Når det gjelder rettighetsbaserte tjenester og verktøy som individuell plan, er det påfallende hvor få som har blitt tilbudt dette blant undersøkelsens deltakere. Det er heller ingen systematikk i hvordan og av hvem deltakerne fikk utarbeidet en plan. Det er koordinerende enhet som bør ha oversikt over lokale tjenestebehov og sørge for at disse blir møtt på en tilfredsstillende måte. I dag er det ikke nødvendigvis slik at koordinerende enhet tar initiativ til å sørge for iverksettelse av individuelle planer.

Slik systemet er utformet, er utgangspunktet at det er den instansen som først kommer i kontakt med personer med nedsatt funksjonsevne og sammensatte tjenestebehov, som skal ta initiativ ovenfor koordinerende enhet. Men det er ingen selvfølge at dette gjøres. Som det fremgår av den empiriske analysen ovenfor, er det relativt få som har blitt informert om sine rettigheter, og som har fått utarbeidet en individuell plan og fått oppnevnt en ansvarsgruppe med koordinator. I enkelte tilfeller oppleves også ansvarsgruppene å være lite hensiktsmessige. Vi kan ikke konkludere med at kommunene gjør en for dårlig jobb og at det alene er «deres skyld» at arbeidet på dette området synes å ha kommet kort i enkelte kommuner. Årsakene til dette er trolig flere, og en grundigere studie er nødvendig for å kunne si noe mer om dette saksforholdet.

Blant deltakerne i denne undersøkelsen går det fram at i de tilfeller hvor det har blitt utarbeidet en individuell plan og oppnevnt en ansvarsgruppe med koordinator, så er dette verktøy som kan gjøre hverdagen enklere og mer strukturert for mange. Samtidig er det tydelig at koordinator spiller en avgjørende rolle for hvor godt en individuell plan og en ansvarsgruppe fungerer for brukerne. Det også slik at ti år etter innføringen av individuell plan, og mer enn 20 år etter at ansvarsgrupper ble introdusert, finnes det ikke en enhetlig praksis rundt disse tiltakene. Dette kan igjen reflektere et

misforhold mellom de politiske intensjonene på nasjonalt nivå og den praktiske gjennomføringen av disse på kommunalt nivå. Det hjelper lite å utarbeide forskrifter og regelverk hvis «ingen» har kapasitet til å følge opp at disse blir implementert og overholdt. På bakgrunn av funnene i denne undersøkelsen, som sammenfaller med resultatene fra andre studier vi har referert til i rapporten, har det manglet en helhetlig plan for hvordan politikken på habiliteringsfeltet skal gjennomføres. Ulike koordineringstiltak har blitt utviklet, men innen et fragmentert tjenesteapparat vil det naturlig nok være slik at for at koordineringsverktøyene skal fungere, er det en forutsetning at tjenesteapparatets instanser lar seg koordinere og trekke i samme retning til beste for brukeren. Her er det den vedvarende utfordringen knyttet til samhandling som igjen dukker opp. Nå som den nye Helse- og omsorgstjenesteloven er iverksatt, innebærer dette en gylden mulighet til å få på plass klare retningslinjer og regelverk som definerer ansvar, roller og kontaktpunkter for å bedre tilgangen til, og informasjon om kommunenes habiliteringstilbud. Dette er nødvendig, gitt at den nye loven pålegger kommunene et større ansvar enn tidligere. Avslutningsvis vil vi – med tanke på den nye lovens fokus på forebyggende helsearbeid, avlastning av sykehusene, og et koordinert samarbeid mellom ulike tjenesteytere, trekke fram tre stikkord som vi mener kan være nyttig når habiliteringsfeltet skal videreutvikles. Disse er: *tilgjengelighet, synlighet og kontinuitet*.

For foreldre som får et funksjonshemmet barn, vil habiliteringsfeltet ofte være et ukjent område som det kan være vanskelig å orientere seg i. Både fordi kommuner kan organisere tjenestetilbudet på forskjellige måter, og fordi habiliteringsterminologien kan være ukjent. *Tilgjengelighetsdimensjonen* handler om de mulighetene man har for å kunne orientere seg i tjenestesystemet, både med og uten forhåndskunnskaper. Tjenesteapparatet er fragmentert, og kommunene vil etter den nye loven få utvidet sine ansvarsområder. Det er derfor sannsynlig at koordineringsverktøy som individuell plan og ansvarsgrupper vil bli desto viktigere for hvordan den enkelte brukers tjenestetilbud fungerer. Dette forutsetter at arbeidet med disse koordineringstiltakene blir mer enhetlig. Selv om koordinerende enhet i kommunene har et ansvar for utarbeidelse av individuelle planer, kan våre data tyde på at en del kommuner har uklar praksis, dårlig intern kommunikasjon eller

uklar ansvarsfordeling når det gjelder å ta initiativ til planutarbeidelse. Det er også problematisk at flere offentlige tjenesteytere innen habiliteringsfeltet må sitte inne med den samme kunnskapen, ettersom de har det samme ansvaret for å ta initiativ til å imøtekomme brukernes rettigheter og behov. Det er heller ingen garanti for at den respektive instans oppfyller sine plikter i henhold til regelverket. Videre kan det være særlig problematisk om brukerne stiller «med blanke ark» i møtet med tjenesteapparatet. Det kan også være problematisk at koordinerende enhet, som i praksis er et punkt for koordinering mellom ulike tjenesteytere, kan ta ulik form og ha ulik plassering fra kommune til kommune.

For brukerne i våre utvalg synes fraværet av faste kontaktpunkt for informasjon om rettigheter og tilbud å være problematisk. Mangel på *synlighet* i habiliteringstjenesten var altså et problem. Nesten ingen av undersøkelsens deltakere visste noe om habiliteringstjenesten før kontakten ble opprettet, og kontakten ble ofte etablert på et relativt sent tidspunkt. Dette gjaldt både barn og unge voksne. Blant deltakerne i denne undersøkelsen var det heller ingen systematikk med tanke på hvilke instanser som henviste til, og informerte om tjenesten da kontakten ble opprettet.

Til slutt vil vi trekke fram *kontinuitet* som et stikkord som særlig de unge voksne med funksjonsnedsettelse påpekte var viktig. Et aspekt som ble trukket fram her, var at overgangen fra barnehabiliteringen til voksenhabiliteringen ofte kan resultere i brutt kontakt med tjenesteapparatet. Det kunne være vanskelig og tidkrevende å innhente informasjon om tilbud og rettigheter, å orientere seg i systemet og å etablere kontakt med nye tjenesteytere, dersom kontakten etter overgangen ble svekket. I forbindelse med overgangen til voksenhabiliteringen oppstår det gjerne også nye tjenestebehov rettet mot utdanning og arbeid. Men det vil samtidig være slik at tjenestebehov knyttet til en sykdomstilstand kan forbli de samme. Kontinuitet handler om uavbrutt tjenestetilgang. For å få til dette kan det være behov for overgangsordninger eller direkte personansvarsoverleveringer innenfor ulike tjenesteområder. For denne gruppen kan det også være tjenlig med faste kontaktpunkt, slik at man kan være sikker på at man forblir i kontakt med systemet selv om tjenestebehovene eller andre forhold endrer seg.

Summary

This report is about how three different groups of people with disabilities perceive their relationship to the Norwegian habilitation- and rehabilitation services, both at the municipal level and at the regional specialist level. Based on the experiences of 32 parents with disabled children, 6 immigrant families in the same situation, and 5 young adults with disabilities, the report highlights the habilitation- and rehabilitation services from three different perspectives. Although the three groups' experiences may be understood as interpersonal encounters, through our empirical data we render these encounters as between service-recipients and a public system. The report concerns the three groups' encounters with public bodies that are governed by a particular ideology and regulations. Our data was collected over the course of 2011. The participants' experiences are thus discussed in reference to the regulations and guidelines that were in operation until January 1 2012, when a new healthcare law came into effect. Yet, in analyzing the participants' experiences, particular aspects come to life, which ought to be addressed within the framework of the new healthcare law.

The report is organized thematically. In the first chapter we present the report's focus and key issues. The following questions are important: How was contact established with the service system? What information did participants have about services prior to established contact? What are the participants' concrete experiences with coordination tools, such as responsibility groups and individual plans? In chapter two, we outline the political and ideological backdrop of the report from a historical perspective. Focus here is primarily lent to the relationship between policy developments and the practice field. Chapter three presents the three participant groups and the data collection methods. Chapter four and five are empirically oriented. In the fourth chapter, we discuss aspects related to the participants' first contact with the habilitation system. In chapter five, we analyze the three groups' specific experiences with the habilitation services. Focus is on the relationship between service utilization and satisfaction. We also discuss

the coordination tools, responsibility groups and individual plans. In the concluding chapter, we present our final thoughts.

The cues, *accessibility*, *visibility*, and *continuity* can be said to sum up our findings. The *accessibility* dimension can be understood, not only in terms of service availability, but also in terms of how contact was established and whether information had been attainable prior to the contact. Considering that the service system is fragmented, and that local authorities can organize services in their own right, the coordination tools such as individual plans and responsibility groups appear as important. Yet, our data indicate that many of the participants were without individual plans, indicating that many municipalities have fuzzy practices when it comes to informing about and initiating plans. Many of the participants had responsibility groups, but significant shortcomings in their function were commonly reported. A problematic aspect in this regard is that the Coordinating Units, which are responsible for individual plans, can take on different forms and can be variably located within the respective municipalities.

We also so found that the service apparatus is lacking in *visibility*. This was reflected in the fact that close to none of the study's participants reported having any knowledge about the habilitation services prior to an established contact. Our data also showed that contact with the habilitation services in many cases was established late in the children's lives. In analyzing our participants' responses about how they were absorbed by the system, we were unable to identify any systematic pattern in terms of where referrals or information about service were likely to be provided from. Nevertheless, our findings indicate that the visibility and information situation could be improved through fixed contact points.

Finally, *continuity* appears as significant, particularly for the young adult informants. An important aspect brought to our attention in the interviews, was that the transition from the children's habilitation to the adult habilitation when reaching the age of 18 sometimes resulted in broken ties with service providers. Continuity therefore pertains to uninterrupted access to services and supplementary fulfillment of new needs arising in relation to education and work. Based on our informants' experiences, however, there seems to be a need for improved transitional arrangements that can ensure

the continuation of services. For instance, arrangements are needed for direct transfers of responsibility from the child habilitation services, to corresponding arrangements for adults. In light of the informants' stories, it could be an expedient and reassuring asset to have access to fixed contact points also for the young adults.

Referanser

- Alpers, L-M. and Hanssen, I. (2008). *Sykepleieres kompetanse om etniske minoritets-pasienter*. Lovisenberg Diakonale Høgskole.
http://www.ldh.no/ldh/images/stories/PDF_Word_Filer/sykepleiers_kompetanse.pdf
- Dyregrov, K. (1997). «Interkulturell kommunikasjon i allmennpraksis.» I *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 117: 2444-6.
- Eikrem, T. og Myhre, L. (2010). Oppfølging av rettsbestemmelser innenfor helse- og sosialområdet som har særlig stor betydning for rehabiliteringsområdet. *Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008–2011*. Helsedirektoratet
- Fazil, Q., Bywaters, P., Ali, Z., Wallace, L., og Singh, G. (2002). “Disadvantage and Discrimination Compounded: The experience of Pakistani and Bangladeshi parents of disabled children in the UK.” I *Disability & Society*, 17:3, 237 – 253.
- Forskriften for individuell plan etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven*, Helsedirektoratet (2004). (www.lovdata.no)
- Forskrift om habilitering og rehabilitering*, Helsedirektoratet (2001). (www.lovdata.no)
- Grue, L. (2006). «Normalitetens oppfinnelse – bidrag til en forståelse». I Hylland Eriksen, T. & Breivik, J-K. (red.): *Normalitet*. Oslo: Universitetsforlaget, s. 25–49.
- Grue, L. (2008). *Funksjonshemmet er bare et ord: Forståelser, fremstillinger og erfaringer*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Grue, L. og Rua, M. (2010). *Funksjonsnedsettelse, oppvekst og habilitering*. NOVA rapport 19/2010. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Helsedepartementet (2004). *Strategiplan om Habilitering av barn*.
- Helsedirektoratet (2009). *Handlingsplan for habilitering av barn og unge*.
- LOV 2008-06-20 nr. 42: *Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne (diskriminerings- og tilgjengelighetsloven)*. (www.lovdata.no)
- Lundeby, H. og Tøssebro, J. (2008). «Family Structure in Norwegian Families of Children with Disabilities.» I *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, Vol. 21, Issue 3, 246–256.
- NOU 1983:36. *Handlingsplan for 80-årene*.
- NOU 1985:3. *Ungdom med adferdsvansker*.

- NOU 1986:4. *Om samordning i helse og sosialtjenesten.*
- NOU 2001:22. *Fra bruker til borger.*
- NOU 2005: 8. *Likeverd og tilgjengelighet.*
- Olsen, B. (1998). «Flyktning- og innvandrerbarn i sykehus». I *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 118: 3585-8.
- Osgjelten, R. T. og Wirak, M. T. (2004). «Foreldreerfaringer». I Askeheim, O. P., Andersen, T. og Eriksen, J. (red.). *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Rambøll Management Consulting (2010). *Perspektiver på god praksis*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Rambøll Management Consulting (2011). *Kartlegging av individuelle planer i landets kommuner*. Rapport April 2011. Oslo: Helsedirektoratet.
- Stortingsmelding nr. 73 (1964–65). *Om utviklingen av omsorgen for handikapte.*
- Stortingsmelding nr. 88 (1966–67). *Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede.*
- Stortingsmelding nr. 23 (1977–78). *Om funksjonshemmede i samfunnet.*
- Stortingsmelding nr. 34 (1996–97). *Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre.*
- Stortingsmelding nr. 8 (1998–99). *Om handlingsplan for funksjonshemmede 1998–2001 Deltaking og likestilling.*
- Stortingsmelding. nr. 21 (1998–99). *Ansvar og meistring: Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk.*
- Stortingsmelding. nr. 40 (2002–2003). *Nedbygging av funksjonshemmede barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne.*
- Stortingsmelding nr. 47 (2008–2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid.*
- Stortingsproposisjon nr. 1, (2008–2009). *Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008 – 2011.*
- Sverdrup, S., Myrvold, T. M. og Kristofersen, L. B. (2007). *Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid: idealer og realiteter*. NIBR-rapport 2007:2. Oslo: Norsk institutt for by- og regionforskning.
- Sørheim, T. A. (2000). *Innvandrere med funksjonshemmede barn i møte med tjenesteapparatet*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Tøssebro, J. (2010). *Hva er funksjonshemming?* Oslo: Universitetsforlaget.
- Veileder til forskrift om individuell plan (IS-1253)*, Helsedirektoratet (2010).

Vedlegg 1: Infoskriv og spørreskjema

(Spørreskjemaet dannet spørsmålsgrunnlaget også for intervjuene med innvandrerfamiliene og de unge voksne med funksjonsnedsettelse)

Forespørsel om å delta i forskningsprosjektet: «Bruk og tilbud av habiliteringstjenester i tre brukergrupper»

Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (Nova) ved forsker Lars Grue har fått økonomiske midler fra Helsedirektoratet til å gjennomføre en undersøkelse om bruk og tilbud av habiliteringstjenester blant barn og unge med nedsatt funksjonsevne. Målet er å få bedre kunnskap om hvordan tilbud og bruk av habiliteringstjenester svarer til brukernes behov.

Denne henvendelsen sendes ut gjennom Frambu: Senter for sjeldne funksjonshemninger, Unge funksjonshemmede, eller en annen forening. Vi som arbeider på prosjektet kjenner ikke til navnene på dem som mottar dette skrevet. I noen tilfeller kan du også ha hørt om undersøkelsen fra noen som allerede har sagt seg villige til å delta. Under alle omstendigheter er det du som velger om du vil delta og vi vil først vite hvem du er når du skriver under samtykkeerklæringen nederst på denne siden. Alle opplysninger du oppgir vil bli anonymisert og vil ikke kunne føres tilbake til deg.

Det er frivillig å delta og du kan trekke deg når som helst uten å gi en begrunnelse. Innsamlede opplysninger vil bli makulert dersom du trekker deg.

Dersom du ønsker å være med betyr dette at du deltar i en undersøkelse der vi gjennom et spørreskjema spør deg om forhold knyttet til habiliterings-/ rehabiliteringstjenesten som vi tror kan ha betydning for personer med nedsatt funksjonsevne og deres familier.

Resultatene fra undersøkelsen blir publisert anonymisert og som gruppedata slik at du er sikret fullstendig anonymitet. Prosjektet er tilrådd av personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste a/s (NSD).

Til sammen rundt 40–50 familier med barn med funksjonsnedsettelse, 6 innvandrerfamilier med barn med funksjonsnedsettelse og 6 unge funksjonshemmede (20–30 år) skal delta i undersøkelsen. Er det noe du lurer på angående studien kan du ta kontakt med oss. Du må skrive under samtykkeerklæringen nedenfor, om du ønsker å delta i undersøkelsen.

Kontakt:

Lars Grue (lars.grue@nova.no) / telefon 22 54 12 32

Anders Næss (anders.nass@nova.no) / telefon 22 54 13 43

Samtykkeerklæring:

Jeg har mottatt informasjon om prosjektet: «Bruk og tilbud av habiliteringstjenester i tre brukergrupper» og er villig til å delta i studien.

Signatur:.....Telefonnr:..... E-post:.....

Spørreundersøkelse om bruk og tilbud av habiliteringstjenester

Bakgrunnsspørsmål

- 1) Bostedskommune?
- 2) Barnets alder?
- 3) Barnets kjønn?
- 4) Bor barnets foreldre i samme husstand?
- 5) Hvilken diagnose har ditt/deres barn?

6) Hvilke vanskeligheter har barnet? (Sett gjerne flere kryss)

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Forsinket motorisk utvikling | <input type="checkbox"/> Forsinket språkutvikling |
| <input type="checkbox"/> Nedsatt syn | <input type="checkbox"/> Forsinket psykisk utvikling |
| <input type="checkbox"/> Nedsatt hørsel | <input type="checkbox"/> Hjerte- eller lungeproblemer |
| <input type="checkbox"/> Konsentrasjonsproblemer | <input type="checkbox"/> Annet: |

Habiliteringstjenesten

7) Har du/dere kontakt med habiliteringstjenesten i din/deres kommune og/eller i helseregionen (spesialisthelsetjenesten)?

a) I kommunen:

- Ja
- Nei
- Vet ikke

b) I helseregionen (spesialisthelsetjenesten):

- Ja
- Nei
- Vet ikke

(Hvis nei eller vet ikke på begge, gå til spørsmål 27)

8) Hvor lenge har du/dere hatt kontakt med habiliteringstjenesten?

a) I kommunen

- Under ett år
- Ett – tre år
- Fire – seks år
- Sju år eller mer

b) I helseregionen (spesialisthelsetjenesten)

- Under ett år
- Ett – tre år
- Fire – seks år
- Sju år eller mer

9) Hvordan kom du/dere i kontakt med tjenesten?

a) I kommunen:

- Tok selv kontakt: med hvem?.....
- Ble kontaktet: av hvem?.....
- Ble henvist: av hvem?.....

b) I helseregionen (spesialisthelsetjenesten):

- Tok selv kontakt: med hvem?.....
- Ble kontaktet: av hvem?.....
- Ble henvist: av hvem?.....

10) Kan du/dere kort beskrive hvilken informasjon du/dere hadde om habiliteringstjenesten i kommunen og/eller i helseregionen før kontakten ble opprettet? Hvem informerte deg/dere om tjenestetilbudet?

a) I kommunen:.....

b) I helseregionen (spesialisthelsetjenesten):.....

11) Hvilke tjenester benytter dere? (Sett gjerne flere kryss)

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Avlastning | <input type="checkbox"/> BUP (Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk) |
| <input type="checkbox"/> Ergoterapi | <input type="checkbox"/> Fysioterapi |
| <input type="checkbox"/> Helsestasjon | <input type="checkbox"/> PPT (Pedagogisk-Psykologisk tjeneste) |
| <input type="checkbox"/> Lege (fastlege) | <input type="checkbox"/> Psykiatrisk sykepleier |
| <input type="checkbox"/> Lege (spesialist) | <input type="checkbox"/> Annet: |

12) Hvilke typer tjenestetiltak ser du/dere som spesielt viktige for dekingen av deres behov? (Sett gjerne flere kryss)

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Avlastning | <input type="checkbox"/> BUP (Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk) |
| <input type="checkbox"/> Ergoterapi | <input type="checkbox"/> Fysioterapi |
| <input type="checkbox"/> Helsestasjon | <input type="checkbox"/> PPT (Pedagogisk-Psykologisk tjeneste) |
| <input type="checkbox"/> Lege (fastlege) | <input type="checkbox"/> Psykiatrisk sykepleier |
| <input type="checkbox"/> Lege (spesialist) | <input type="checkbox"/> Annet: |

13) I hvilken grad svarer det tjenestetilbudet du/dere har i dag til det behovet ditt/deres barn har for tjenesten. (5 = Svært godt, 1 = Svært dårlig)

- 5 4 3 2 1

14) Har barnet behov som ikke blir tilstrekkelig dekt av tjenestetilbudet?

- Ja, hvilke:
- Nei

15) Har du/dere fremmet ønsker om tiltak eller tjenester til din/deres kommune?

- Ja, hvilke:
- Nei (Hvis nei, hopp til spørsmål 17)

16) Hvordan har disse ønskene blitt imøtekommet?

- Positivt (fått tjenesten)
- Negativt (ikke fått tjenesten). Hva mener du/dere er årsakene til at dine/deres ønsker ikke har blitt imøtekommet?
-

Ansvarsgruppe, koordinator og individuell plan

17) Har barnet fått oppnevnt en ansvarsgruppe og en koordinator?

- Ja
- Nei (Hvis nei, hopp til spørsmål 22)

18) Har du/dere regelmessig kontakt med koordinator?

- Ja
- Nei

19) Hvem tar initiativ til møter i ansvarsgruppen?

- Koordinator
- Jeg/vi (foreldre)
- Andre:

20) I hvilken grad har ansvarsgruppen/koordinator bidratt til å forenkle kontakten med tjenesteytere i kommunen og/eller i helseregionen (spesialisthelsetjenesten)?
(5 = Svært stor grad, 1 = Svært liten grad)

- 5 4 3 2 1

21) Hva er din/deres samlede erfaring med ansvarsgruppen/koordinator?
(5 = Svært positiv, 1 = Svært negativ)

- 5 4 3 2 1

22) Har det blitt utarbeidet individuell plan for barnet?

- Ja
- Nei: hvorfor?.....
- Vet ikke

(Hvis nei, hopp over de resterende spørsmålene)

23) Hvem tok initiativ til utarbeidelse av individuell plan?.....

24) Har du/dere hatt mulighet til å påvirke innholdet i individuell plan?

Ja: hvordan?

Nei: hvorfor ikke?

25) I hvilken grad har det vært mulig å gjennomføre planens innhold? (5 = Svært stor grad, 1 = Svært liten grad)

5 4 3 2 1

26) I hvilken grad har planen gjort barnets/familiens hverdag bedre/enklere? (5 = Svært stor grad, 1 = Svært liten grad)

5 4 3 2 1

27) Dersom du/dere ikke har kontakt med habiliteringstjenesten verken i kommunen eller i helseregionen (spesialisthelsetjenesten), hva mener du/dere er den viktigste grunnen til dette?

Ønsker ikke kontakt, beskriv:

Vet ikke om tjenesten

Har ikke behov

Annet:

Vi ved NOVA takker for at du/dere fant tid til å besvare spørreundersøkelsen!

Vedlegg 2: Godkjenning fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



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

Lars Grue
Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA)
Postboks 3223 Elisenberg
0208 OSLO

Vår dato: 02.03.2011

Vår ref: 26301 / 3 / MAB

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 07.02.2011. Meldingen gjelder prosjektet:

26301	<i>Bruk og tilbud av habiliteringstjenester i tre brukergupper</i>
Behandlingsansvarlig	<i>NOVA, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Lars Grue</i>

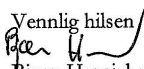
Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

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

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/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://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.08.2011, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen/

Bjørn Henrichsen


Marte Bertelsen

Kontaktperson: Marte Bertelsen tlf: 55 58 33 48
Vedlegg: Prosjektvurdering

Avdelingskontorer / District Offices:

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

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

TROMSØ: NSD, HSL, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. martin-arne.andersen@uit.no