

VELFERDSFORSKNINGSINSTITUTTET NOVA

Opplevelser av velferdstilbudet for barn og unge med funksjonsnedsettelse

Før, under og etter pandemien

Kaja Larsen Østerud

STORBYUNIVERSITETET
VELFERDSFORSKNINGSINSTITUTTET NOVA

NOVA NOTAT NR. 2/24



Opplevelser av velferdstilbudet for barn og unge med funksjonsnedsettelse

Før, under og etter pandemien

KAJA LARSEN ØSTERUD

Velferdsforskningsinstituttet NOVA er et forskningsinstitutt ved Senter for velferds- og arbeidslivsforskning (SVA) på OsloMet – storbyuniversitetet.

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.

© Velferdsforskningsinstituttet NOVA

OsloMet – storbyuniversitetet 2024

ISBN (elektronisk utgave): 978-82-7894-868-2

ISSN 1893-9511 (online)

Layout: Aksell AS

Henvendelser vedrørende publikasjoner kan rettes til:

NOVA, OsloMet

Stensberggata 26 · Postboks 4, St. Olavs plass, 0130 Oslo

Telefon: 67 23 50 00

Nettadresse: www.oslomet.no/om/nova

Forord

Dette notatet er utarbeidet som en del av prosjektet «Langtidskonsekvenser av koronapandemien for oppvekst og likestilling» finansiert av Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir). Formålet med prosjektet er å gi ny kunnskap om pandemiens betydning for spesielt utsatte grupper og komme med anbefalinger om tiltak som kan dempe eller snu negative virkninger av pandemien.

I dette notatet presenteres funn fra et delprosjekt om barn og unge med funksjonsnedsettelse. Her har vi undersøkt hvilken betydning nedstengningen har hatt for denne gruppen, men også hvordan de opplever at tjenester de mottar, er i samsvar med deres behov og opplevelse av medbestemmelse, og om de opplever seg inkludert i skole og fritid.

Notatet er forfattet av Kaja Larsen Østerud, forsker II ved Velferdsforskningsinstituttet NOVA, OsloMet. Dagmara Bossy (NOVA, OsloMet) var involvert i prosjektets første faser. Bossy bidro med å rekruttere informanter, gjennomførte første runde med intervjuer og kvalitetssikret transkripsjonen av disse intervjuene. Østerud har bidratt til rekruttering, gjennomført andre runde med intervjuer og transkripsjoner, analysert datamaterialet og skrevet notatet i sin helhet.

Prosjektleder Elisabeth Ugreninov har lest og gitt kommentarer til notatet. Det samme har forskningsleder Janikke Solstad Vedeler og rådgiver Synne Granum Sætrang.

Oslo, august 2024

Kaja Larsen Østerud

Innhold

Forord	4
Sammendrag	6
Problemstillinger og bakgrunn	8
Problemstillinger og utgangspunkt	8
Unge funksjonshemmede, sårbarhet og rettigheter	9
Pandemiens konsekvenser for unge med funksjonsnedsettelse	10
Notatets oppbygning	12
Metode	13
Rekruttering og utvalg	13
Gjennomføring	15
Analyse	16
Personvern og forskningsetikk	16
Tilgang til tjenester og opplevelse av inkludering	18
Når det fungerer – mestring, medbestemmelse og fellesskap	18
Når det ikke fungerer – kampen mot systemet	21
Foreldrenes betydning for tilgang til tjenester	27
Oppsummering	30
Konsekvenser av pandemien	32
Tap av sosiale arenaer	32
Stengte og reduserte tilbud og aktiviteter	36
Hvem kom dårligst ut? Individuelle og sosiale forhold	41
Oppsummering	45
Avsluttende diskusjon	47
Litteratur	50

Sammendrag

Dette notatet har hatt som formål å undersøke hvordan barn og unge med ulike typer funksjonsnedsettelse har opplevd tilbudet av velferdstjenester før, under og etter pandemien. Dette innebærer hvordan de opplever tilgangen til tjenestene, om de unge mener at tjenestetilbudet samsvarer med deres behov, og hvorvidt velferdstilbudet støtter opp om en opplevelse av inkludering.

Studien baserer seg på to intervjuer med 17 barn og unge mellom 13 og 25 år. Informantene har ulike typer funksjonsnedsettelse som bevegelseshemming, synshemming, hørselshemming og ulike typer psykiske diagnoser og nevrotilstander. De ble rekruttert gjennom åpen annonsering og kontakt med medlemsorganisasjoner i Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO). Én intervju ble gjennomført i 2022/2023, og én ble gjennomført i 2023/2024.

Informantene fortalte om opplevelser med tjenester som fungerer, og som ikke fungerer. I historiene om positive opplevelser i skole og fritid trakk de frem at de opplever mestring, knytter sosiale bånd, føler seg hørt og møter på fleksibel tilrettelegging. Det er imidlertid også negative historier der informantene gjorde rede for hvordan tilgang til visse typer tjenester og tilrettelegging innebærer atskillig egeninnsats og utholdenhet. Mange av informantene forklarte hvordan de har støtt på problemer med tjenester som ikke fungerer, i form av et komplisert byråkrati, at de ikke opplever mestring, at de er ensomme, manglende omsorg hos tjenesteutøvere og at de ikke blir hørt og trodd. Det kommer frem at foreldre spiller en stor rolle, ved at informantene som viste til foreldre som bidro med praktisk, økonomisk og emosjonell støtte, hadde lettere for å navigere i systemet og dermed også få velfungerende tjenester og fritidstilbud.

I historiene om nedstengningene under pandemien fortalte informantene at de opplevde tap av sosiale arenaer og mulighet for sosial omgang med jevnaldrende og stengte og reduserte tjenester og tilbud. De unge vi intervjuet, fortalte om en digital skole som ofte fungerte dårlig, stengte fritidstilbud, redusert kapasitet innenfor helsevesenet, isolasjon i offentlige institusjoner, stengte tjenester som bassengtrening og støttekontakt og et Nav med svært redusert oppfølgingskapasitet. Informantene redegjorde for konsekvenser som forverret psykisk helse, langvarige utredningsløp, manglende mulighet til å drive med idrett og kulturaktiviteter, å falle ut av skole og studier, manglende læring og mestring på skolen, manglende progresjon i idrett og manglende sosial kontakt med jevnaldrende. Selv om mange fortalte om negative kortidsvirkninger av pandemien, er det få som mente at pandemien hadde tydelige negative langtidsvirkninger. Det er noen unntak, og særlig en informant som strevde med ulike psykiske diagnoser og med arbeidsmarkedstilknytning, sa at pandemien hadde vedvarende negative konsekvenser for helse, arbeid og trivsel.

I intervjumaterialet trer også forskjeller mellom informantenes opplevelser frem. Informantene som så ut til å takle konsekvensene av pandemien best, var de med sterke foreldreressurser og allerede innarbeidede strategier for å håndtere systemet. De som opplevde de største vanskene, var særlig de som hadde psykiske funksjonsnedsettelse som ble forverret av mangelen på sosial kontakt og vante rutiner, og de som manglet foreldrestøtte. De som bodde på institusjon, opplevde også betydelige innskrenkninger på sosial kontakt og besøk i eget hjem.

Gjennom notatet er det benyttet referanser til Finemans (2010b) sårbarhetsteori for å belyse hvordan barn og unge med funksjonsnedsettelse varierer i hvor stor resiliens de har i møte med hendelser som pandemien. Funnene i denne studien avslører sentrale sårbarheter blant unge med funksjonsnedsettelse som samfunnet ikke klarte å bøte på under pandemiens mest intense faser med nedstengninger og restriksjoner.

Problemstillinger og bakgrunn

Problemstillinger og utgangspunkt

Dette notatet er en delleveranse til forskningsprosjektet «Langtidskonsekvenser av koronapandemien for oppvekst og likestilling» finansiert av Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir). Hensikten med forskningsprosjektet er å undersøke konsekvensene av pandemien for oppvekstsvilkår for barn og unge, funksjonshemmede og for likestilling i familier. I dette notatet er søkelyset på unge under 25 år med funksjonsnedsettelse og deres generelle opplevelser når det gjelder relevante velferdstjenester og fritidstilbud og pandemiens påvirkning på tilgangen til og opplevelsen av disse velferdstjenestene. For å belyse dette har vi intervjuet unge med et bredt spekter av funksjonsnedsettelse (fysiske, sensoriske og psykiske) i alderen 13 til 25 år.

Studien er utført med utgangspunkt i følgende problemstillinger:

1. Hvordan opplever barn og unge med funksjonsnedsettelse at tilbudte tjenester samsvarer med deres behov?
2. Hvordan påvirket pandemien tilgangen til nødvendige tjenester og inkludering i skole og fritid?

Det første spørsmålet handler om de unges generelle opplevelse av relevante tilbud og tjenester, mens det andre går mer inn på pandemiens innvirkning på denne opplevelsen. Sentrale underliggende spørsmål her er hvordan tjenestene de mottar eller har mottatt, har bidratt til en følelse av inkludering i skole og fritid, og hvorvidt de unge får utøve medbestemmelse. Problemstillingene er utforsket gjennom kvalitative intervjuer med unge som har ulike typer funksjonsnedsettelse.

I analysen av intervjumaterialet har vi undersøkt hvordan de unge har opplevd tilbudet av offentlige tjenester, som helsetjenester, skole og fritidstilbud, både under pandemien og i et pre- og postpandemiperspektiv. Målet har vært å fremskaffe ny kunnskap om unge funksjonshemmedes forhold til hjelpeapparatet og hvordan pandemien har påvirket dette forholdet.

Tidligere forskning på konsekvenser av pandemien for unge med funksjonsnedsettelse har primært tatt utgangspunkt i foreldres eller fagpersoners perspektiver (Bøhler, 2021; Bøhler et al., 2023; Bøhler & Ugreninov, 2021; Bossy & Hervie, 2021; Jacobsen & Bøhler, 2023). Dette notatet er derfor et viktig tilskudd, siden det undersøker perspektivet til de unge selv. Slogordet «Nothing about, without us» har vært sentralt i funksjonshemmedes rettighetskamp og setter søkelys på viktigheten av at den berørte gruppen skal høres i saker som angår dem (Charlton, 1998). Derfor er

det et selvstendig mål å la unge funksjonshemmede selv få komme til orde. I tillegg pålegger artikkel 31 i CRPD Norge å innhente informasjon, blant annet forskningsdata, som gjør oss i stand til å lage og gjennomføre politikk som kan realisere konvensjonens mål. Derfor er involvering av funksjonshemmede selv i forskningen viktig både for å kartlegge funksjonshemmedes situasjon og for å bidra til deltakelse og inkludering.

Unge funksjonshemmede, sårbarhet og rettigheter

Unge med funksjonsnedsettelse er en gruppe som er ekstra sårbare for variasjoner i offentlig tjenestetilbud, fordi de oftere enn andre er avhengig av slike tjenester for å kunne delta i sosiale arenaer, skole og aktiviteter på lik linje med andre barn.

I dette notatet forstås funksjonshemming som et relasjonelt fenomen. Det vil si at hvor funksjonshemmet man er, er et resultat av hvordan den kroppslige eller mentale funksjonsnedsettelsen møtes i det miljøet man er i (Tøssebro, 2009; Shakespeare, 2014). Et hørselshemmet barn som møter på god tilrettelegging i form av mulighet til å lære og bruke tegnspråk fra tidlig alder, samt støtte fra teknologi som for eksempel mikrofoner i klasserommet, vil kunne ha større trivsel og læringsutbytte enn en som ikke får samme tilrettelegging. Med andre ord kan hvordan unge med funksjonsnedsettelser møtes, og hva slags tilrettelegging de får, være med på å bestemme hvilken grad av funksjonshemming de opplever.

Skole og fritidsaktiviteter er sentrale arenaer der unge kan oppleve vennskap, mestring og læring. For unge med funksjonsnedsettelser viser tidligere forskning imidlertid at den sosiale deltakelsen påvirkes av hva slags tilbud de får, og at den generelle tendensen er at deltakelsen reduseres i løpet av skoleløpet (Wendelborg & Paulsen, 2019).

Et godt tilbud av offentlige tjenester og tilgjengelige fritidsaktiviteter er sentralt for at unge med ulike funksjonsnedsettelser skal kunne leve ut sine grunnleggende menneskerettigheter. I løpet av de siste 20 årene har det blitt økt internasjonal oppmerksomhet om at funksjonshemmede har vært en gruppe som har vært utsatt for alvorlige omfattende menneskerettighetsbrudd i lang tid (Skarstad, 2019). På dette området skjedde det et paradigmeskifte med innføring av FNs Convention of the Rights of Persons with Disabilities, CRPD i 2006 (FN, 2006). Konvensjonen skal motvirke diskriminering og sikre de sivile, politiske, sosiale og kulturelle rettighetene til mennesker med funksjonsnedsettelser. Norge ratifiserte CRPD i 2013, som innebærer at vi har forpliktet oss folkerettslig og politisk til å etterleve konvensjonens bestemmelser (Bufdir, 2021a). Dette innebærer blant annet å sikre fullgod og effektiv deltakelse og inkludering i samfunnet, ikke-diskriminering, like muligheter og respekt for utviklingsmulighetene til barn og deres rett til å bevare egen identitet. Samtidig betyr det å ha formelle rettigheter i lov ikke nødvendigvis at det er

enkelt å få dem fullt ut realisert. Moyn (2018) argumenterer for viktigheten av menneskerettigheter som basis for å sikre frihet og velferd for alle mennesker, men påpeker samtidig at et rettighetsspor som ikke tar økonomisk og sosial ulikhet i betraktning, er dømt til å feile. Dette er fordi muligheten den enkelte har til å nyttiggjøre seg eksisterende rettigheter, ikke er likt fordelt.

For å forstå hvordan vi kan sikre fullgod deltakelse i samfunnet i tråd med ambisjonene i CRPD, er sårbarhetstilnærmingen til Fineman (2010b) et nyttig teoretisk rammeverk. Å se på funksjonshemmede som sårbare innebærer her å se på sårbarhet som en sosial prosess i stedet for en iboende egenskap, der hensikten er å sikre bedre beskyttelse fra skade, som diskriminering og undertrykkelse (Andorno, 2016). Fineman (2010b) argumenterer i sin sårbarhetstilnærming for at vi ikke kan forstå borgere som autonome og uavhengige subjekter som alle står likt til å leve ut rettigheter nedfelt i lov. I stedet må vi forstås som subjekter der kontekst og omliggende strukturer kan skape sårbarheter som kan forårsake skade (Fineman, 2010b). Dette betyr å anerkjenne forskjeller mellom ulike borgere. Ifølge Fineman (2010b) er vi alle sårbare, men vi varierer i resiliens som bygges opp gjennom relasjoner og institusjoner som gir oss privilegier og makt. Samfunnet og statens rolle blir derfor å identifisere sårbarheter og bygge resiliens gjennom sosiale strukturer. Fineman (2010a) understreker at staten har en plikt til å bygge offentlige institusjoner og tjenester som kan utstyre oss med resiliens i møte med vår menneskelige sårbarhet. For funksjonshemmede innebærer dette blant annet offentlige helse- og velferdstjenester som gjør det mulig å delta i samfunnet på lik linje med andre.

Å være oppmerksom på muligheten funksjonshemmede har til å leve likeverdige liv med andre, er viktig fordi det å ha en funksjonsnedsettelse er assosiert med en rekke uheldige livsvilkår, som indikerer sårbarheter som vi ennå ikke lykkes med å bygge resiliens mot. For eksempel har funksjonshemmede mindre utdanning, lavere arbeidsdeltakelse og lavere selvrapportert livskvalitet, og disse tendensene er sterke selv i generøse velferdsstater som Norge (Gugushvili et al., 2023). Allerede før pandemien opplevde barn og unge med funksjonsnedsettelser hindre for å leve et likeverdig liv med andre barn. Pandemien og nedstengningene som fulgte med, kan derfor gjøre en utsatt gruppe enda dårligere stilt. Dette gjør det spesielt viktig å undersøke hvordan pandemien har virket inn på unges liv, både for å kunne dempe de negative effektene og for å få unge funksjonshemmedes behov bedre integrert i fremtidige beredskapsplaner.

Pandemiens konsekvenser for unge med funksjonsnedsettelser

Pandemien, og nedstengningene som fulgte med, er noe som kan ha hatt en funksjonshemmende effekt. Tidlig i pandemiens forløp ble funksjonshemmede pekt ut av fagmiljøer som en spesielt sårbar gruppe med tanke på både det å

motta kommunikasjon fra helsemyndighetene, tilgang til helse- og velferdstjenester og risiko for alvorlig sykdom (Armitage & Nellums, 2020). Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM) advarte i april 2020 om at funksjonshemmede var en spesielt sårbar gruppe for negative konsekvenser av pandemi-restriksjonene, og da særlig de som hadde sitt hjem på en offentlig institusjon (NIM, 2020). Internasjonal forskning på effekter av nedstengning på funksjonshemmede viser flere negative konsekvenser, som blant annet avbrutt behandling i helsevesenet, redusert fysisk aktivitet, sosial isolasjon og ensomhet, ekstra påkjenninger av skolestengninger, store omsorgsbelastninger på familien, redusert tilknytning til arbeidslivet og økte inntektsulikheter (Jesus et al., 2021). I tillegg er det forskning som viser at funksjonshemmede var mer utsatt for sykdom og død som følge av covid-19, der mennesker med utviklingshemming særlig peker seg ut med høy dødelighet (Kuper & Smythe, 2023). Utviklingshemmedes situasjon er belyst blant annet av Scherer et al. (2022) i Storbritannia, som viser hvordan manglende prioritering og nedstengte velferdstjenester førte til at grunnleggende behov ikke ble møtt. Scherer et al. (2022) understreker at de sårbarhetene de påpeker, hverken er gitt eller noe nytt, men at de britiske myndighetenes pandemihåndtering både forsterket eksisterende sårbarheter og innførte nye. Norsk forskning indikerer at barn og unge med funksjonsnedsettelse ble spesielt hardt rammet under pandemien gjennom reduserte eller nedstengte tjenester og dagtilbud eller begrensninger i praktisk bistand og BPA (Bufdir, 2021b), en dårlig tilrettelagt skolehverdag (Bøhler, 2021) i tillegg til manglende brukermedvirkning (Bossy & Hervie, 2021), noe som forårsaket mye frustrasjon og emosjonelle kostnader hos familiene det gjaldt (Jacobsen & Bøhler, 2023). Potensielle negative effekter av pandemien er dermed negative innvirkninger på livskvalitet, helse og sosial deltakelse (Bøhler & Ugreninov, 2021) og et bidrag til at grupper med få ressurser får et enda vanskeligere utgangspunkt (Bøhler et al., 2023).

Pandemien kan også ha bidratt til enda større sosiale forskjeller. Funksjonshemmede som allerede er en marginalisert gruppe, fikk en større belastning enn befolkningen for øvrig. I tillegg vil effekten av pandemien på funksjonshemmede variere mellom personer med ulike typer ressurser, i form av tid, kapital og kunnskap, spesielt uttrykt gjennom foreldrenes kapasiteter (Jacobsen, 2023). Å følge opp et funksjonshemmet barn med behov for bistand fra ulike tjenester er både tidkrevende og utmattende, og det varierer hvilke ressurser foreldre har tilgjengelig for å gjøre denne jobben (Østerud & Anvik, 2023). Bøhler et al. (2023) understreker det interseksjonelle aspektet ved å belyse hvordan pandemien hadde en tyngre belastning på familier med innvandrerbakgrunn, begrenset kjennskap til det norske velferdsapparatet og dårligere økonomi sammenlignet med familier der foreldrene hadde en stabil økonomi og tid og ressurser til å kompensere for tapte tjenester.

Med dette bakteppet søker notatet å gi et bidrag til kunnskapsstatusen om pandemiens påvirkning på unge funksjonshemmedes mulighet til å leve likeverdige liv med andre på kort og lang sikt.

Notatets oppbygning

I neste kapittel presenteres metode og analyse, der jeg beskriver utvalg og fremgangsmåte i studien. Deretter kommer to kapitler der funnene presenteres, strukturert etter de to hovedproblemstillingene. Det første funnkapittelet omhandler tilgangen til tjenester og hvorvidt de unge opplever at disse samsvarer med deres behov og støtter opp under deres medbestemmelse og inkludering. Deretter går jeg nærmere inn på konsekvensene av pandemien for tilgangen til tjenester og inkludering i skole og fritid. Selv om de to kapitlene er separate, henger de sammen, fordi den generelle opplevelsen av tilgang til tjenester og opplevelse av inkludering henger tett sammen med konsekvensene pandemien fikk for informantene. Til slutt kommer et avsluttende kapittel der trådene samles, og jeg diskuterer funnenes betydning og implikasjoner.

Metode

Forskerne involvert i prosjektet har gjennomført kvalitative dybdeintervjuer med 17 barn og unge i alderen 13–25 år i to runder (til sammen 32 intervjuer). En kvalitativ tilnærming ble benyttet for to hovedformål. Det første er å gi unge selv en stemme. Semistrukturerte dybdeintervjuer gir rom for at deltakerne selv kan få komme med egne perspektiver på tematikken som tas opp, ved at de står fritt til å utdype og føye til det de selv synes er viktig. Gjennom dybdeintervjuer blir unge gitt muligheten til å dele egne subjektive oppfatninger om fritid, skole og hjelpeapparat. Barn og unge, og særlig de med funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer, har ofte blitt ekskludert fra å delta i forskning, med hensikt å beskytte dem (O'Reilly, 2017). Å gi dem en mulighet til å delta er derfor viktig i et samfunn der vi anerkjenner unges rett til å bli hørt.

Det andre hovedformålet er å gi en dybdeforståelse av prosesser som utspiller seg hos den enkelte som følge av pandemien. Denne studien baserer seg på et lite utvalg respondenter, og målet er derfor ikke å få et representativt utvalg som egner seg til å kunne gjøre generaliseringer av observerte tendenser til en større populasjon. En slik kvalitativ studie med få deltakere bidrar derimot med dyptgående analyser av prosesser på individnivå. Intervjuene kan fortelle oss noe om hvordan konsekvenser av pandemien kan se ut og skride frem for enkeltmennesker, og hvilke mekanismer som påvirker disse prosessene, og dermed ha implikasjoner for hvordan vi kan tolke aggregerte sammenhenger. Dette har implikasjoner for hvordan vi kan forstå grunnleggende sosiale fenomener som utenforskap og inkludering. Funnene bør likevel ses i sammenheng med andre studier med andre metodiske innretninger for å kunne bidra til et mer komplett bilde av situasjonen for unge før, under og etter pandemien.

Rekruttering og utvalg

Vi rekrutterte deltakere gjennom åpen annonsering på sosiale medier og prosjektets nettside i tillegg til at vi tok kontakt med medlemsorganisasjoner som tilhører Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO), via e-post. Noen av disse organisasjonene delte informasjon om prosjektet via sosiale medier. Vi fikk også publisert en annonse om at vi ønsket deltakere, i medlemsbladet til Handikappede barns foreldreforening og på nettsidene til Nasjonal kompetanse-tjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse (NKBUF). Deltakelse ble honorert med 300 kr. Å betale deltakere har ulike fordeler og ulemper (Surmiak, 2020). Årsaken til at vi valgte å tilby et lite honorar, var at vi ønsket å kompensere deltakere som tilhører en sårbar og ofte økonomisk vanskeligstilt gruppe for å bruke tid på å bidra til forskningsprosjektet. Samtidig holdt vi honoraret relativt lavt, slik at det ikke skulle skape et for stort press om å delta. Noen av deltakerne fortalte at honoraret var en viktig grunn til at de endte opp med å ta kontakt, og således har det bidratt til å øke utvalget. Rekrutteringen gikk relativt

tregt til å begynne med. Da vi intensiverte innsatsen ved å ta direkte kontakt med et bredt utvalg av medlemsorganisasjoner i FFO våren 2023, var det flere som meldte seg. Utvalget er basert på selvrekruttering, det vil si at barn og unge (eller deres foreldre) selv kontaktet oss med ønske om å delta i studien. Tabell 1 viser en oversikt over informantene.

Tabell 1

Pseudonym	Alder første intervju (2022/2023)	Funksjonsnedsettelse
Maria	21	Bevegelseshemming
Stine	14	Synshemming og psykiske diagnoser
Lea	14	Bevegelseshemming, sjelden medfødt funksjonsnedsettelse
Celina	25	ADHD
Rikke	17	ADHD
Emilie	22	ADHD
Aurora	14	Bevegelseshemming
Tine	18	Synshemming
Matilde	22	Bipolar
Gina	20	Flere psykiske diagnoser og fysisk kronisk sykdom
Ingrid	23	Flere psykiske diagnoser
Mihal	23	Bipolar
Tuva	21	Bipolar
Maya	20	ADHD og autisme
Melanie	13	Hørselshemming
Jenny	16	Sjelden medfødt funksjonsnedsettelse
Linnea	25	Flere psykiske diagnoser, lett utviklingshemming

I annonseringen spesifiserte vi at vi ønsket å snakke med unge som har en funksjonsnedsettelse / kronisk sykdom. Dermed er deltakerne personer som selv identifiserer seg i tråd med en slik beskrivelse. Vi har fått en ganske variert gruppe deltakere når det gjelder ulike typer funksjonsnedsettelser, men det er en liten overvekt av unge med psykiske diagnoser og nevrotilstander (som bipolar lidelse, PTSD, ADHD og autisme). Spredningen i alder blant informantene er god, med den yngste på 13 år og den eldste på 25 år ved gjennomføring av det første intervjuet. Når alder oppgis i funnkapitlene, vises det til alder ved første intervju. Noen var fulltid i et ordinært skoleløp eller arbeid. Noen har falt ut av skolen eller arbeidslivet eller følger et tilrettelagt løp. To av informantene drev med idrett på toppnivå. En har bodd på barnevernsinstitusjon, og en annen bor i bemannet bolig. Noen hadde foreldre som bidro betydelig med økonomisk, praktisk og emosjonell støtte, og andre hadde vokst opp med rus og omsorgssvikt hjemme. Selv om alle informantene på grunn av kronisk sykdom og funksjonsnedsettelse har vært avhengig av hjelp fra helsevesenet, tilrettelegging på skolen eller tilgang på andre offentlige tjenester i løpet av livet, varierte det hvor mye bistand de trengte fra hjelpeapparatet.

Siden utvalget er såpass heterogent, er det vanskelig å finne eksempler på en «typisk» fortelling i informantenes erfaring med inkludering og tjenester før, under og etter pandemien. Samtidig tydeliggjør ulikhetene mellom informantene at funksjonshemmede er en gruppe som er kjennetegnet av svært stor variasjon (Dwertmann, 2016). En slik heterogenitet i informantgruppen er viktig for å fange opp ulike typer opplevelser, samtidig som det kan bidra til å forhindre tendensen til å se mennesker som tilhører en marginalisert gruppe, som mer like enn de er (Small & Calarco, 2022).

På tross av heterogeniteten som finnes i utvalget, er det noen begrensninger som er verdt å bemerke. Den største begrensningen er at det er få gutter med i utvalget (kun én som identifiserer seg som gutt). Hva som er årsaken til ubalansen i kjønn, er usikkert, men kan knyttes til at vi baserte oss på selv-rekruttering. Det er også få unge med utviklingshemming med i utvalget, med kun én som har utviklingshemming. I tillegg er det få informanter med innvandrerbakgrunn. Alle er født og oppvokst i Norge, og to har foreldre med bakgrunn fra andre land. Konsekvensen av disse nevnte begrensningene ved utvalget er at vi i mindre grad får belyst mekanismer og prosesser som er unike for unge funksjonshemmede som er gutter, har utviklingshemming og/eller innvandrerbakgrunn.

Gjennomføring

Intervjuene ble gjort i to omganger. Første runde ble gjennomført av forsker Dagmara Bossy mellom oktober 2022 og april 2023. Andre runde ble gjennomført av forsker Kaja Larsen Østerud mellom oktober 2023 og februar 2024. To av informantene ble intervjuet kun én gang (Emilie og Ingrid). De forskriftsmessige smitteverntiltakene ble i all hovedsak avvirket i Norge i første halvdel av 2022. Det innebærer at vi får deltakernes retrospektive betraktninger på hvordan pandemiens nedstengninger og smitteverntiltak har påvirket dem. Dette kan påvirke intervjuenes innhold, fordi informantene kanskje ikke husker detaljer rundt hvordan de hadde det under pandemiens mest intense perioder. Samtidig betyr det at vi får et bedre bilde av virkninger på lengre sikt.

I intervjuene stilte vi spørsmål om hverdagsliv, fritid, familieliv og skole, hvilke tjenester de mottar og tidligere har mottatt, og hvordan pandemien har påvirket dem. Vi spurte også om hvor fornøyd de var med de tjenestene de mottok, og i hvilken grad de var gitt mulighet til å medvirke.

Intervjuene ble gjennomført enten fysisk, digitalt (Teams/Zoom) eller over telefon. Seks av førstegangsintervjuene ble gjort fysisk, men kun ett av andregangsintervjuene. Det å tilby digitale intervjuer ga oss en større fleksibilitet for gjennomføring, blant annet ved at vi fikk intervjuet unge som bodde spredt rundt i landet. I noen av intervjuene med de yngste var en forelder med som støtte for informanten. Intervjuene ble tatt opp digitalt og transkribert i sin helhet.

Det at flere av informantene er ganske unge, kan være en metodisk utfordring. De har kanskje ikke oversikt over hvordan de får tilgang til tjenester, ettersom dette er noe foreldrene har organisert mesteparten av for dem, som vi vet fra før at er vanlig (Østerud & Anvik, 2023). Elleve av informantene er imidlertid over 20 år, som gjør at vi kan forvente at disse har mer innsikt i det å håndtere hjelpeapparatet. I intervjuene med de yngste var også foreldrene som oftest med som støtte og kunne tilføye informasjon der barna selv ikke visste hva de skulle svare.

Analyse

Intervjuene er transkribert ved hjelp av Whisper AI. Disse transkripsjonene ble gjennomgått og korrigert for feil og deidentifisert av Dagmara Bossy og Kaja Larsen Østerud. Det skriftlige materialet ble analysert gjennom en tematisk analyse (Braun & Clarke, 2006, 2022) i Nvivo. En tematisk analyse innebærer at man forsøker å identifisere sentrale temaer på tvers av hele datamaterialet. Denne metoden bidrar til at man kan finne gjennomgående tendenser som er bredt fundert i de ulike informantenes historier. Materialet ble lest igjennom i sin helhet og kodet med utgangspunkt i prosjektets problemstillinger. En innledende runde med koding resulterte i mange enkeltkoder. Disse ble deretter sammenstilt til temakandidater, som ble vurdert og raffinert gjennom en iterativ prosess ved å lese gjennom utdrag fra det kodede materialet på nytt, sammenstille disse og justere innhold og tittel i flere runder. Til slutt var resultatet seks temaer, som blir presentert i funndelen. Tre av temaene er knyttet til den generelle tilgangen til tjenester og opplevelse av inkludering, og tre av temaene er knyttet til konsekvenser av pandemien. Som nevnt innledningsvis har Finemans (2010b, 2010a) sårbarhetstilnærming vært et teoretisk rammeverk som har blitt brukt til å tolke og forstå temaenes betydning.

Personvern og forskningsetikk

Prosjektet har fulgt gjeldende retningslinjer for behandling av persondata. I forkant av rekrutteringen ble informasjonsskriv og intervjuguide meldt til Sikt (prosjektnummer: 506408) som har vurdert at behandlingen av personopplysninger er i samsvar med personvernregelverket. Alle deltakerne har blitt opplyst om sine rettigheter i forbindelse med intervjuet. Hvert intervju ble innledet med en gjennomgang av informert samtykke, der vi har fortalt hva intervjuet skal brukes til, understreket at deltakelse var frivillig, og at de hadde anledning til å trekke seg når som helst. I de tilfellene der barna var under 15 år, innhentet vi samtykke fra barnas foreldre. Intervjuopptakene ble lagt på et sikkert område i Tjenester for sensitive data (TSD) for å sikre deltakernes personvern. Dette var viktig fordi datamaterialet inneholder sensitive persondata, og TSD oppfyller kravene til behandling av slike sensitive forskningsdata.

For å sikre informantenes personvern har vi sørget for å anonymisere dem i presentasjonen av funn. Alle deltakerne er gitt et pseudonym. I tillegg unnlater vi å oppgi stedsnavn eller annen informasjon som kan være indirekte identifiserende. I noen tilfeller har vi også tilført støy, det vil si at vi har gjort små endringer i presentasjonen av personen, for at de ikke skal være mulige å gjenkjenne. Den informasjonen som er endret, er informasjon som ikke er relevant for notatets problemstillinger.

Tilgang til tjenester og opplevelse av inkludering

Informantenes generelle opplevelse av tilgang til tjenester og opplevelse av inkludering er organisert under tre temaer identifisert i datamaterialet: «Når det fungerer – mestring, medbestemmelse og fellesskap», «Når det ikke fungerer – kampen mot systemet» og «Foreldrenes betydning for tilgang til tjenester». Dette første funnkapittelet handler om hvordan de unge har opplevd hjelpeapparatet som helhet frem til nå i livet, uten at det spesifikt handler om pandemien. Det danner en viktig ramme for å forstå konsekvensene av pandemien som blir gått nærmere inn på i neste kapittel. En oppsummering av hovedfunnene kommer til slutt i kapittelet.

Når det fungerer – mestring, medbestemmelse og fellesskap

Når tjenester, fritidstilbud og aktiviteter fungerer, forteller informantene at de opplever mestring, de får være med og påvirke innretning, og de opplever meningsfylte fellesskap. Særlig var det fritidsaktiviteter som ble trukket frem som aktiviteter med en positiv påvirkning på mening og mestring.

Stine er en av dem som gikk på litt forskjellige aktiviteter, som turn og kor. Hun kunne tidvis føle at dette med sosiale relasjoner var vanskelig, men fortalte at disse aktivitetene bidro positivt, fordi det gjorde at hun fikk være med i en gruppe: «Jeg føler særlig turnen [bidrar til en følelse av fellesskap]. Når vi backer hverandre opp og roper, kom igjen! Dette klarer du, hopp litt høyere!»

Lea fortalte om en tilsvarende følelse med koret hun tar del i: «Det er veldig, veldig kjekt. Fått nye venner og fått nytt sosialt liv. Det var det jeg ville ha.»

Linnea fortalte om en klubb for personer med funksjonsnedsettelse arrangert av kommunen, som for henne bidro positivt sosialt inn i livet hennes:

Det er jo en sånn klubb for mennesker med diagnoser. Det er forskjellige temakvelder, som karaoke, bowling, hobbykveld, altså, det er forskjellig fra gang til gang. [...] Det er veldig godt med den klubben, for da er man jo rundt andre som er som deg selv. (Linnea, 25 år)

Andre fordeler med fritidsaktiviteter der man trives, er mestring og mulighet til å bruke kroppen. Flere informanter trakk frem hvordan dette bidro til glede, mestring og bedre helse. Tine og Matilde, som begge drev med konkurranser i sine idretter, utdypet dette:

Jeg liker veldig godt å bruke energien min et sted, liksom rette energien min et sted, fordi, sånn, jeg blir kjemperastløs hvis jeg ikke får brukt energien min i løpet av en dag. Jeg blir rett og slett glad av å være i fysisk aktivitet. (Tine, 17 år)

Men nå når jeg har funnet styrkeløft som betyr så mye for meg, og som jeg har lyst til å gjøre det bra i, så trenger jeg å legge meg tidlig og få nok hvile. Jeg trenger å ikke drikke alkohol, og jeg trenger å spise ordentlig og sånne ting, da. Så i tillegg til at jeg konkurrerer i det på en måte, så gir det òg en helt enorm mestringsfølelse og bedre fysisk helse. Så har det òg hjulpet veldig på akkurat det å ta vare på det jeg trenger for å ha det bra også. (Matilde, 22 år)

For dem som hadde det vanskelig hjemme, kunne fritidsaktiviteter være et svært velkomment avbrekk, slik Gina fortalte om hvordan det å drive med hest bidro svært positivt til livet:

Jeg har jo slitt mye hjemme. Jeg begynte å oppleve angst og depresjoner når jeg var 12 år. Og da var det det – hvis jeg ikke kom meg til skolen, så kom jeg meg fortsatt til stallen. Og da var det nesten som om alle tanker og følelser ble satt helt på pause. Jeg var helt til stede i det jeg drev med, og bare kjente på glede, liksom. [...] Det var jo noe med de menneskene i denne stallen jeg holdt på òg. Men det var for det meste det å bare kunne sette seg på og ri i tre timer på tur. Bare skritte i skogen og bare være helt i min egen verden, liksom. Bare se på tingene rundt meg, høre på fuglene eller kjenne regn i ansiktet, bevegelsen til hesten eller lyden av hesteko mot grus. (Gina, 20 år)

For dem som hadde diagnoser som medfører plagsomme symptomer, kunne meningsfylt aktivitet også være noe som ga en pause fra det som er vanskelig i eget liv:

[Teater] har gitt livet mitt veldig mening. Jeg har jo drevet med teater i sju, åtte år. [...] Skuespill er noe jeg alltid har elsket, så det er liksom det å gå inn i en annen rolle, og liksom spille en annen, når jeg kanskje kan bli litt sliten av meg selv, da. Når jeg har de diagnosene jeg har, så er det veldig godt å hoppe inn i en annen rolle og være noen andre. (Linnea, 25 år)

Mange av informantene fortalte om offentlige tjenester som de mottok, som de syntes fungerte bra. Skole er den tjenesten som er mest omtalt av informantene her. Samtidig er det også den tjenesten som dukker opp oftest i fortellinger om ting som ikke fungerer (se neste tema), så det at skolen har stor plass i informantenes historier, understreker hvor sentral skolen er som arena for barn og unge. Noen av informantene fortalte også om hvordan skolen kunne bidra til mestring og mening. Dette gjaldt spesielt dem som fikk gode resultater på skolen. For dem ble skolen et viktig sted å oppleve mestring. God tilrettelegging på skolen innebar ifølge informantene tilgang til nødvendige hjelpemidler dersom de trenger det, og at de blir møtt med forståelse og fleksibilitet. Stine fortalte at hun hadde blitt hørt om sine ønsker om tilrettelegging i skolen, og at

hun hadde fått tilgang til en skolerådgiver som spilte en viktig rolle for henne: «Det er jo en veldig støtte. Hun kan gi meg litt sånn back-up, en dytt i ryggen, hvis det er sånn at jeg sliter med noe.»

En annen informant, Ingrid, som prøvde seg på en ny runde på videregående som 20-åring etter et opphold, opplevde at hun fikk god tilrettelegging. På grunn av dette følte hun at hun denne gangen mestret skolen godt, og hun trakk frem særlig tett oppfølging og fleksibilitet som sentralt:

Det gikk veldig bra. Det var en overraskelse, egentlig. Jeg mestret det, og der kan du si at jeg fikk god tilrettelegging. Jeg hadde både, hva heter det, det er en eller annen sånn instans ifra barnevernsgruppa. Det heter sånn skole-hjelpeteam. Så hun var jo med meg og møtte meg på skolen, og vi snakket med avdelingslederen og lærerne om mine utfordringer og hvordan tilrettelegging jeg trenger, og litt sånne ting. Så jeg fikk mye frihet og kunne komme og gå litt som jeg ville, og kunne få skrevet ut ting, for nå er jo alt digitalt. Men jeg liker godt til å ha ting på papir. Jeg fikk mulighet til å utsette litt innleveringer og prøver hvis jeg trengte det. Ja, så de var veldig fleksible, og det gikk veldig bra. Jeg fikk veldig gode karakterer og hadde nesten ikke fravær. (Ingrid, 23 år)

Tuva, som kom seg gjennom ungdomsskole og videregående på ordinært vis på tross av vanskelige opplevelser og ulike psykiske diagnoser, berømmet også skolens fleksibilitet og understreket at dette var det som gjorde at det gikk bra.

De var flinke til å få meg til å være motivert, og de var flinke til å kunne gi halve dager hvis jeg ikke kom meg på skolen. Jeg kunne ta prøver hjemme fra. Nå gikk jeg på privatskole, da, så det kan jo ha noe å si. [...] Jeg tror, hadde jeg gått på en annen skole, så hadde jeg ikke kunnet fullført. Fordi at de så veldig mye gjennom fingrene. Og de var der, og de hadde møte med foreldrene mine på hvordan de kunne gjøre det best mulig. Jeg fikk ekstra sett med bøker for å slippe å dra dem frem og tilbake. Så de gjorde liksom absolutt alt de kunne for å holde meg til skolen og få meg til å fullføre. (Tuva, 21 år)

Melanie, som er hørselshemmet, fortalte hvordan det ble tilrettelagt for henne i klasserommet: «I klasserommet så bruker jeg sånne mikrofoner, så da er det mye lettere.» Når læreren og alle elevene brukte mikrofon når de snakket, ble det mulig for Melanie å få med seg det de andre sa. Dette var noe hun hadde på barneskolen, og som også ble videreført på en god måte da hun begynte på ungdomsskolen mellom de to intervju tidspunktene. I tillegg fortalte hun at hun fikk komme med egne meninger, som hvor det var mest hensiktsmessig for henne å sitte i klasserommet: «Jeg syns det er veldig bra nå, fordi jeg får bestemme litt hvor jeg skal sitte og sånt også.»

Jenny, som har en medfødt, sjelden diagnose, fortalte at det varierte hvor fornøyd hun hadde vært med tilrettelegging på skolen, men at hun ved

intervjutidspunkt nummer to nylig hadde begynt på en videregående skole på en tilrettelagt linje. Det de fikk til der, var at de kartla hennes faglige nivå bedre enn hun tidligere hadde opplevd, og derfor fikk oppgaver som bygget opp under læring og mestring:

Og så når jeg begynte på videregående, så begynte jeg på en spesialscole, eller spesielt tilrettelagt linje, på en vanlig videregående. Og da fikk jeg jo all den hjelpen jeg trengte. For det var jo med andre ungdommer som hadde diagnoser. Da hadde lærerne kompetanse på diagnoser, og sånn erfaring, da. (Jenny, 16 år)

Lea hadde på andre intervjutidspunkt fått på plass brukerstyrte personlige assistenter, som hun opplevde var med på å underbygge hennes mestring og selvstendighet:

Jeg har fått to hos mamma. Mamma og pappa har litt forskjellige behov, så jeg er veldig heldig jeg har fått to hos mamma og to hos pappa. Det funker veldig bra. Jeg er kjempefornøyd. Det har jo vært litt sånn fram og tilbake, noen har gått vekk, noen kunne ikke ha jobben, så det har vært litt sånn. Men nå håper jeg vi snart er i boks.

Intervjuer: Men hva er det de hjelper deg med, da?

De er min høyre hånd. Ting jeg ikke får til. For eksempel gå og hente et glass vann. Jeg trenger jo ikke hjelp til å gå på do og sånn, men jeg trenger jo hjelp til å lage mat og når jeg kom hjem fra skolen. Litt sånn ting som en 14-åring kan gjøre vanligvis selv. Ja, før var jeg veldig avhengig av mamma og pappa. De kjørte meg til ting og hjalp meg med ting, men nå er jeg fri til å gjøre ting selv og få hjelp av BPA. Det er veldig deilig. (Lea, 14 år)

Leas erfaring demonstrerer hvordan riktig bistand gjør at hun kan være mer selvstendig og leve livet sitt på lik linje med andre 14-åringer. Samlet sett handler historiene i dette temaet om tjenester og tilbud som fungerer, om hvordan informantene blir sett, hørt og gitt rom for dem de er. De møter på forståelse og fleksibilitet, de opplever mestring og glede, får ta del i sosiale fellesskap og være selvstendige.

Når det ikke fungerer – kampen mot systemet

Historiene om tjenester og tilbud som ikke fungerer eller har betydelige mangler, er mer omfattende enn historiene om hva som fungerer, selv om de fleste informantene kan fortelle at de har opplevd begge deler. Selv om vi finner historier om et fungerende hjelpeapparat, har en stor majoritet av informantene historier om et vanskelig tilgjengelig hjelpeapparat, et krevende byråkratisk system, manglende oppfølging og klager som ikke fører frem. Flere informanter beskriver en «kamp mot systemet», der det å få til fungerende tjenester, hjelpemidler og fritidstilbud krever en betydelig egeninnsats.

Tine har vært blind hele livet og er en av dem som var tydelig på at det kan være en kamp å få tilgang på bistand, for eksempel hjelpemidler:

Jeg opplever ganske mye diskriminering, som systematisk diskriminering, i samfunnet når jeg skal prøve å få hjelpemidler. Det er en veldig kamp for å få et hvilket som helst hjelpemiddel. Nav er veldig, veldig firkanta, så ofte må jeg overdrive funksjonshemningen min, og i søknaden må jeg virke helt hjelpeløs bare for å få et enkelt hjelpemiddel, som jeg egentlig har helt behov for. Men hadde jeg bare skrevet at jeg er selvstendig, men jeg trenger dette for å få en litt bedre livskvalitet, så hadde jeg ikke fått det. Jeg må si at jeg trenger dette, ellers så fikser jeg ikke livet. (Tine, 18 år)

Hennes beskrivelse viser at for å utløse hjelp så må man vise hvordan livskvaliteten forringes sterkt av denne manglende bistanden. Tine er en selvstendig ungdom som driver med paraidrett på toppidrettsnivå og er veldig flink på skolen. Men som blind trenger hun noe bistand for å kunne leve livet sitt på linje med andre unge. Hennes forståelse av seg selv som ressurssterk er noe hun opplevde at hun måtte underspille i møte med hjelpeapparatet for å få hjelpemidler til å stille på like fot med andre. Dette viste seg også i et avslag hun fikk på BPA. Ved første intervjutidspunkt skulle hun søke om BPA for å få mulighet til å dra på svømmestevner og få hjelp til å orientere seg. Ved andre intervjutidspunkt kom det frem at hun hadde fått avslag, uten at hun hadde gitt opp helt av den grunn: «Det gikk ikke. Jeg fikk ikke søknaden gjennom. Men nå har jeg fått hjelp av noen som er gode på å søke om BPA, som vet akkurat hvordan det skal skrives.» Hun var vant til avslag og det å gjøre kreative tilpasninger for å få det til å fungere, og hun ville fortsette å jobbe for å finne løsninger for å kunne drive med svømming på høyt nivå, selv om det ikke var noe kommunen ville bidra med å tilrettelegge for.

Andre informanter fortalte også om arbeid med stive regler og lite fleksibilitet. Maria delte en historie om firkantet byråkrati rundt automatiske døråpnere i bygningen der hun bor. Som rullestolbruker er døråpnere et viktig hjelpemiddel for å komme seg inn og ut av bygninger. Den døråpneren de hadde, var imidlertid installert for en annen person, og da den personen skulle flytte, var Navs innstilling at den skulle fjernes, med mindre Maria selv søkte om å få ha døråpneren for seg selv:

Ja, byråkrati i Norge er mye styr. Det er en døråpner i leilighetskomplekset der vi bor. Den har stått på Nav. Den har stått på en rullestolbruker som har bodd der tidligere, men som ikke bor der lenger. Og så kom styreleder til meg og sa at den skal fjernes. Jeg syntes det var helt rart. Så jeg ble da ringt opp av en ergoterapeut på ferie. En skikkelig sur ergoterapeut, som bare informerte om at bare så du vet, hvis strømmen går, så kan det koste deg 2000 kr. Tusenvis av kroner! Og jeg var sånn, ja, ok. Det er en prosess som er pågående. Jeg er ikke helt sikker på hva som ... Jeg står på en liste, jeg er i påvente av å snakke med en ergoterapeut. Men styreleder har jo fortalt meg at de hadde jo bare kjøpt døråpneren uansett. (Maria, 21 år)

Aurora fortalte om hvordan hennes hjemkommune ikke klarte å levere en rullestol som var tilpasset hennes behov. Hun har en funksjonsnedsettelse som innebærer at hun har behov for å bruke rullestol i perioder. Den lille kommunen hun bor i, hadde imidlertid ingen rullestoler for barn, og hun fikk derfor tildelt en rullestol for voksne:

Nei, jeg har jo hatt gipsing annethvert år, siden jeg var i barnehagen. Så det har vært rullestol en god del. Så meg som andreklassing oppi denne gigantiske rullestolen – jeg var som en liten minidokke oppi. (Aurora, 14 år)

Moren til Aurora føyet også til informasjon om denne hendelsen:

Man måtte dytte den opp bakken fordi dekkene var så gamle og morkne! Og så sier vi: «Har dere virkelig ikke en rullestol som passer til en gutt/jente på 12 år?» Og så sier de: «Nei, vi har dessverre bare rullestoler for voksne.» For en mangel på lite proaktivitet, det er bare å bestille en rullestol for en ungdom. For det kan ikke [være så vanskelig]. (Moren til Aurora)

Som nevnt over er skole er også hyppigst nevnt i historier om tjenester som ikke fungerer, som handler om skolens sentrale plass i de unges liv. Når skolen ikke fungerer, handler det særlig om at de opplever at det ikke blir lagt til rette for at de kan mestre. Jenny og moren hennes fortalte at de ikke hadde vært fornøyde med tilretteleggingen på ungdomsskolen, selv om de hadde et vedtak på at hun skulle ha støtte i alle fag. Jenny sa at hun ofte opplevde å sitte der uten å forstå, og at hun gjerne skulle ønske at hun fikk mer forklaring og hjelp:

Det er veldig mange fag på skolen er vanskelige, men lærerne ... Jeg klarer jo å gjennomføre det jeg får i oppgaver, eller det jeg gjør i timen. Men jeg forstår ikke alltid det jeg gjør, eller det som blir gjort. (Jenny, 16 år)

Moren til Jenny sa at dette kunne knyttes til at hun var en rolig elev som ikke gjorde så mye ut av seg, og at lærerne derfor overvurderte hvor greit det gikk med henne i timene:

Jenny er veldig pliktoppfyllende. Hun er en elev som sitter stille og gjør det hun skal. Får hun beskjed om å lese de sidene, så gjør hun det, og prøver og prøver. Hun er ikke en som lager bråk og er urolig i klassen. Så blir det litt sånn at «Nei, Jenny går det så fint med», sier læreren, ikke sant, for hun gjør det hun får beskjed om. Men som hun sier selv, «Jeg forstår det jo ikke, jeg vet ikke hva jeg skal gjøre», men hun sitter jo og leser og prøver å gjøre oppgaver, ikke sant. Fordi at hun ikke henger i taklampen når hun ikke forstår, så får hun ikke denne hjelpen. (Moren til Jenny)

For å få utløst hjelp er det ofte sånn at det hjelper å kunne vise til en konkret diagnose. Linnea fortalte om en langvarig prosess med å få tilrettelegging på skolen, der hun opplevde at å få diagnosene på plass hjalp:

Det er noe med det å ha det på papiret, for da har man jo plutselig automatisk krav og rettigheter. Det er jo fælt at det er sånn at man ... Da åpner det seg en helt ny verden. Når man har det på papiret, liksom.

Likevel sa Linnea at det tok to år før diagnosene utløste bistand hun faktisk trengte:

Ja, jeg sa ifra, og så ble jeg hørt i 10. klasse. Ja, det startet i 8. klasse, og så i 10. så fikk jeg jo fullt dekka med assistent og sånn. Så det var jo ikke før i 10. at jeg virkelig fikk ordentlig hjelp. (Linnea, 25 år)

Celina delte en historie om å streve på skolen hele livet, for så i voksen alder finne ut at hun har ADHD. At denne diagnosen bidro til hennes vansker, var det ingen som hadde plukket opp eller hjulpet henne å finne ut av i oppveksten. Siden hun ikke hadde noen diagnose, fikk hun ikke fleksibiliteten hun trengte. I stedet ble hennes problemer stemplet som latskap av skolerådgiveren, og hun ble straffet og bedt om å jobbe hardere:

Han hadde vel kanskje en ganske fast tanke om hva han trodde var grunn til at jeg var som jeg var, da. Og han mente jo det på en måte at det var en slags latskap, da. (Celina, 25 år)

Det at hun ikke fikk den støtten hun trengte, hadde hatt store konsekvenser for livet hennes videre:

Jeg kjenner jo på også at hadde jeg fått den diagnosen som barn, og hadde systemet rundt vært mer fleksibelt, så hadde jeg nok hatt helt andre evner nå. For jeg brukte så sykt mye energi og tid på å bare stange i motstand og jobbe mot meg selv, i stedet for å jobbe med mine evner. (Celina, 25 år)

Rikke, som har ADHD og lærevansker, fortalte at hun ikke syntes hun fikk god oppfølging, og at hun ofte kjente på det at lærerne ikke hadde nok tid til å følge henne opp:

Jeg har tre fag, greit nok. Men hvordan skal jeg få til det når læreren min ikke har tid? Men når jeg har studietimer for å jobbe med de fagene som jeg har, da har jeg mulighet [til å få hjelp fra læreren]. Men det er jo ingen lærere som har mulighet, da, som har fagkunnskaper eller erfaring eller utdanning, utenom læreren min som har det. Og hun har jo ikke tid til å sitte med meg. Hun har noen andre ting. Hun kan jo ikke prioritere meg. (Rikke, 17 år)

Treghet i systemet ble også nevnt som en faktor som førte til en følelse av en kamp. Tine opplevde i en lengre periode ikke å få hjelpemidler og tilrettelegging slik at hun som blind kunne lese lærebøkene klassen hadde fått. Hun fortalte: «Da begynte jeg på videregående uten noen tilrettelagde bøker, så i praksis så hadde jeg ikke skolebøker. Og det er litt krise.» Dette varte i flere måneder før riktig tilrettelegging kom på plass, og før dette måtte hun og familien være svært pågående for å få noe til å skje. Tine var en høytpresterende elev, og dette

oppholdet gjorde også at hennes toppkarakterer falt dramatisk. Hun fortalte hvordan hun og foreldrene måtte være påpasselige med at slike ting ble ivarettatt, fordi det ofte ble hull og mangler hvis man valgte å stole på at noen andre ordnet det:

Man må sjekke at det er i orden før skolen starter. Så de som hadde tilrettelagt bøkene, ga det til en eller annen organisasjon som jeg aldri hadde hørt om, som så på det og var sånn, ja, dette går an å bruke, og så fikk de det tilbake, og så var det greit, liksom. Og så funket det jo ikke i det hele tatt. (Tine, 18 år)

Noe som også går igjen, er et behov for å være pågående. For å få sine rettigheter utløst er man nødt til å være standhaftig og pågående. Maya opplevde at læreren mente at hun nok ikke hadde behov for tilrettelegging for sin autisme og ADHD, fordi hun klarte å få gode karakterer. For å få noe til å skje var hun nødt til å ta det videre til rektor:

Jeg er veldig sta. Ja. Og læreren min visste at hvis jeg ikke var fornøyd, så gikk jeg liksom til rektor og klagde.

Intervjuer: Så du visste hvor du skulle gå?

Ja. Jeg føler at folk flest bare, de følger systemet, men jeg tror jo ikke helt på systemet, for systemet har aldri passet meg. Så jeg bare går med en gang til hvem jeg tror kan fikse ting. Og hvis ingenting skjer, så bare skriker jeg opp. Folk blir av og til litt irritert, men det funker. (Maya, 20 år)

En annen tjeneste som kom frem i historiene om det som ikke fungerer, er transport. Stine fortalte hvordan hun regelmessig kom for sent til skolen på grunn av en dårlig transporttjeneste: «Det systemet det virker ikke. Jeg har aldri kommet så mye for sent gjennom hele mitt liv som jeg har gjort etter at [dette taxiselskapet] begynte å kjøre meg.» Dette var et problem på begge intervju-tidspunktene og hadde ikke blitt bedre på tross av stadige klager: «Vi sender jo stadig klager, både foreldre, venner og jeg, men de hører ikke etter på oss. Alt går jo gjennom skolen på dette her, så dette er jo mye mer tungvint.»

Til sist er helsevesenet nevnt som en offentlig tjeneste som ofte ikke fungerer. Dette gjaldt især de unge som hadde ulike psykiske diagnoser, og som hadde hatt mye med psykiatrien å gjøre (BUP og DPS). Psykiatrien spesielt oppleves som vanskelig tilgjengelig og ofte mer kortvarig enn man har behov for:

Jeg tror generelt at DPS i hvert fall har et sinnssykt stort press på seg, og det er liksom, det ser jeg. Og det vet jeg, og det er liksom ... Hva skal jeg si? Jeg aksepterer det, men det er ikke sånn det skal være, man skal ikke føle at man kommer inn dit, og så skal bli behandla så fort som mulig og kasta ut igjen. For det er nettopp det som sånn skjer. Det har jeg i alle fall følt. (Mihal, 23 år)

Det oppleves ofte personavhengig om man får hjelp, og man blir ofte en kasteball mellom ulike instanser:

Det er veldig viktig at man møter på de riktige personene. Det er ganske dumt at det skal være så avhengig av hvem du møter – hvordan prosessen blir. Jeg har møtt mange flinke leger som har vært sånn «dette er en akuttpsykiatrisk avdeling, vi får ikke gjort noe». Du er ikke akutt suicidal, så du kan være på en døgnpost på DPS. Og så tre dager senere bare bli sendt tilbake til akuttpsykiatrisk. Når det blir sånn akuttpsykiatrisk, er det sånn, du trenger ikke det sikkerhetsnivået, men så sier DPS at du trenger høyere sikkerhetsnivå enn det vi kan gi deg. Så ender jeg bare med å bli skrevet ut igjen fordi både DPS og akuttpsykiatrisk er ikke riktig for deg. (Gina, 20 år)

Tuva, som har mye erfaring med psykiatrien, fortalte om episoder der hun opplevde å ikke bli tatt på alvor, og at personell mente at hun overdrev plagene sine. For henne var det sentrale hun savnet, å bli møtt med omsorg:

Jeg tror at hvis du jobber lenge i psykiatrien, så blir du litt herdet. Så kanskje man ikke burde jobbe så lenge i psykiatrien. Eller man må få en liten sånn, husk at dette er mennesker, det er ikke bare saker du møter på. Det er mennesker som har det utrolig vondt. Så det er viktig med omsorg. Jeg tror det er det aller viktigste du møter på. Kunnskapen trenger ikke være så nøye, men du må ha folk som bryr seg, folk som ser deg. (Tuva, 21 år)

Noe som kommer frem i noen av informantenes historier, er også hvordan skolen, kommunen og hjelpeapparatet for øvrig ikke makter å hjelpe dem som strever med ensomhet. Noen av informantene (Jenny, Stine, Lea, Emilie) fortalte at de i lange perioder hadde få eller ingen venner, og at dette var noe de opplevde som vanskelig. Flere fortalte også om opplevelser med mobbing (Emilie, Lea, Tine). Lea opplevde i løpet av barneskolen mye mobbing som skolen ikke klarte å stoppe:

Jeg ble jo mobba ganske mye. Det var ikke for meg personlig jeg ble mobba. Det var sykdommen. Jeg ble mobba for at jeg gikk galt og jeg satt i rullestol. «Hvorfor har du de skinnene på deg? Er du lam?»

For Lea bedret dette seg betraktelig da hun byttet skole, men hun hadde fremdeles perioder etter dette der hun opplevde å ha få venner. Det er tydelig at hjelpeapparatet, som skolen og kommunen, gjør lite for å bøte på problemet ensomhet. Jenny og moren fortalte at det Jenny ønsket aller mest, var venner på egen alder som hun kunne tilbringe tid med, men dette var noe hun kjente på som en mangel i livet. Hun hadde fått en støttekontakt, men dette var en person som var mye eldre enn henne og derfor ikke hjalp så mye på ønsket om vennskap med jevnaldrende: «Hvis de skal være støttekontakt, så skal det være en som jeg kan bli venn med, en jeg kan også ha som venn. For det er det jeg har lyst til.»

Moren til Jenny utdypet:

Hennes største ønske de siste fem årene er jo å få en venn eller venninne på sin alder, men det har vært veldig vanskelig. Så det er jo noe av det vi strever mest med, og da var støttekontakt der vi kom nærmest, selv om hun var ti år eldre, da. (Moren til Jenny)

Med andre ord var det med å finne vennskap blant jevnaldrende noe som i stor grad ble overlatt til Jenny og foreldrene selv. Generelt kom det frem i historiene om tjenester og tilbud som ikke fungerer, at egeninnsats er viktig for både det å utløse tjenester og det å kompensere for det som ikke fungerer. Samtidig innebærer hvor mye egeninnsats man kan gi, også hvor mye foreldrene har mulighet til å gå i kamper for barna sine. I neste tema illustreres det hvordan informantene har veldig ulike ressurser å spille på når det gjelder foreldre.

Foreldrenes betydning for tilgang til tjenester

Selv om funksjonshemmede har fått flere rettigheter på papiret de siste tiårene, medfører rettighetene også et arbeid med å sørge for at de blir oppfylt (Grue, 2023). Temaet over illustrerer at rettigheter ikke nødvendigvis utløses av seg selv. I historiene til de unge kommer det tydelig frem at foreldrene er en sentral ressurs i det å få tilgang til tjenester og tilrettelegging og i daglig oppfølging av tilrettelegging av skole og fritid. Foreldrene hjelper eller har hjulpet flere av informantene med betydelig innsats innenfor planlegging, søknadsskriving, dialog med skolen og annen oppfølging. Samtidig har ikke alle de samme foreldreressursene, og dette fører til store forskjeller mellom de unge.

Faren til Lea fortalte at planleggingskostnadene var noe som gjorde henne avhengig av foreldrene for å kunne være sosial og være med på fritidsaktiviteter:

Det er jo ikke like lett for Lea å komme seg rundt på venninnebesøk, på kinobesøk, på bursdager, fordi du er avhengig av en rullestol, og du er avhengig av en av oss. Både medisinsk oppfølging og transport, sånn som buss, er jo veldig vanskelig. Så det er ekstra utfordrende med fritidsaktiviteter. Det tar lengre tid, og det krever veldig mye planlegging. (Faren til Lea)

Mange av informantene fortalte at foreldrene deres spiller en stor rolle i hva slags tilgang de har til tilrettelegging på skolen, fritidsaktiviteter og bistand fra hjelpeapparatet. Tine, som har to foreldre med høystatusjobber med lang utdanning, fortalte at hun så en forskjell mellom seg selv og andre blinde som hun kjente:

Jeg ser det også mye, blant de vennene som ikke har hatt de samme ressursene rundt seg som jeg har. Man skal gjennom så ekstremt mye skjemaer, og ekstremt mye mer jobb for å få de samme levekårene som alle andre. (Tine, 18 år)

Moren til Jenny, som jobber innenfor det spesialpedagogiske feltet, har relevant erfaring for å støtte datteren. Samtidig fortalte hun at det er et krevende arbeid, selv for henne:

Nei, det er mye. Men hos oss har det gått litt sånn i berg- og dalbane. I perioder så jobber vi hardt og sender masse søknader og krever mange møter og sånn, men så går det perioder hvor vi ikke orker, og så går det sin gang. Og så tenker vi at nå må vi ta et skippertak igjen, og så må vi skjerpe oss. (Moren til Jenny)

De som har aktive foreldre med mye ressurser, fortalte at de har vært pådrivere på flere arenaer, og at de ofte har jobbet svært mye for at barna deres skal få gode fritidstilbud. Aurora og Tine, som begge driver aktivt med parasvømming, sa at foreldrenes innsats hadde vært viktig for å få til et tilpasset tilbud for dem ved at de hadde bidratt til å iverksette og opprettholde svømmetilbud for dem der de bodde. Tine fortalte at morens innsats i svømmeklubben delvis var for å sørge for at hun fikk et tilbud:

Jeg vet at hun også er med i det for å passe på at jeg får den tilretteleggingen som jeg trenger. Det er ikke bare det, men jeg kjenner henne godt nok til at det er en del av grunnen til at hun er der. Fordi nå er hun så vant til å måtte kjempe for hver eneste minste lille ting, at hun passer på å være der hun trenger å være i forhold til det. (Tine, 18 år)

Maria fortalte om et nært og godt forhold til foreldrene, og at de alltid hadde vært svært viktige støttespillere for henne. Da pandemien startet, var hun ny student i en ny by, og foreldrene ble en sentral støtte for henne og ble de hun kunne dra hjem til når det ble for ensomt i studiebyen. De stilte opp på mange vis gjennom oppveksten, blant annet med å kjøre henne til snowboardtrening for funksjonshemmede:

Det var et så godt tilbud til meg. Det var utrolig morsomt å få dra. Det var mandag og onsdag hver uke. Foreldrene mine stilte opp hver gang og kjørte meg. De satt der mens jeg hadde trening. Som foreldre gjør. Det var skikkelig mestring i ung alder. (Maria)

Foreldrene er også viktige økonomiske støttespillere. Særlig spiller dette en rolle når hjelpeapparatet ikke fungerer, og foreldrenes økonomi kan bidra til å kjøpe andre tjenester selv i stedet for å måtte krangle med systemet. I Auroras tilfelle hadde foreldrene gjort dette i utstrakt grad. Da hun ikke fikk en rullestol tilpasset for barn, bestemte foreldrene seg for å bare kjøpe en selv. I tillegg hadde de kjøpt treningsapparater til Aurora og gjort hele huset rullestolvennlig:

Aurora: Vi har rullestolvennlig hus.

Moren til Aurora: Vi har bygget et rullestolvennlig hus. Vi påkostet alt selv. For det er veldig vanskelig å få større heis [av det offentlige]. For da bør du helst ha et etasjesopplegg. Så vi bare droppa hele greiene der ...

Familien til Emilie hadde steppet inn og betalt for private tilbud om psykisk helsehjelp slik at hun kunne få raskere hjelp enn hun hadde opplevd å få fra DPS:

Vi visste jo at DPS tar jo evig tid. Ja. Så da fant vi en veldig god privat psykiater. Så dro jeg dit, og så fikk jeg ... Var jeg hos han, og så fikk jeg time med nevropsykolog. Og så endret livet seg veldig fort, faktisk.

Intervjuer: Men siden det var privat, måtte du betale noe, eller?

Ja, men ikke så mye, faktisk. Det var sånn 3000.

Intervjuer: Så det var overkommelig, liksom?

Ja.

Intervjuer: Og klarte du å betale det selv, eller fikk du hjelp av foreldre eller?

Det er foreldre som betalte det. (Emilie)

Foreldrene er ikke bare praktiske støttespillere, men de kan også være viktige emosjonelle og sosiale støttespillere:

Jeg har veldig godt forhold til begge to. Jeg føler jeg kan si nesten alt til dem. Altså, det ... alt sammen, egentlig. Jeg forteller nesten alt, egentlig. Om vennene mine. Hvis jeg er bekymret for en person, så sier jeg det rett ut. De dømmer meg ikke, de sier bare: «Hva kan vi gjøre? Skal vi hjelpe deg? Hvis du trenger hjelp, si fra.» Hvis jeg får tilbakemelding på en vurdering, og får karakter, de sier: «Å, Rikke, kjempebra. Det var bra. Uansett om du er en dårlig karakter, så er det bra nok. Uansett, du har gjennomført det du kan. Det er bedre enn godt nok.» (Rikke, 17 år)

Det betyr jo mye. Det er sånn ... Jeg stoler jo på de som ... Hvis lærerne sier «du kan komme til oss, fordi vi har taushetsplikt, vi kan snakke med dere», så vil jeg heller snakke med foreldrene mine, framfor lærerne. Selv om jeg bare har kjent de et halvt år eller noe. For jeg føler meg som ... Ja. Ja, jeg synes foreldrene mine er til å stole på. Jeg prater med mamma mest, når det handler om følelser og sånn. (Jenny, 16 år)

Samtidig er det flere av informantene som fortalte at denne praktiske, økonomiske og emosjonelle støtten er noe de ikke har fått av sine foreldre. Disse unge står mye mer alene i arbeidet med å få tilgang til tjenester og tilrettelegging.

Blant informantene var det særlig Gina, Celina, Tuva og Maya som fortalte om et lite støttende hjemmemiljø. Celina, som strevde mye på skolen og fant ut i voksen alder at hun hadde ADHD, fortalte om hvordan hun tidlig måtte klare seg selv:

Hjemme hadde jeg ikke et trygt og stabilt hjem. Det var veldig mye uro og rus. Det har de vært ærlige om, og vi har god kontakt i dag og sånn, men de har rett og slett ikke fulgt meg opp, da, eller sett meg, eller dekket behov, da. Så det har vært omsorgssvikt. (Celina, 25 år)

En annen som tidlig lærte å være selvstendig, var Maya, som også fant ut av sine diagnoser etter fylte 18 år. Hun beskrev det slik: «Da jeg vokste opp, følte jeg meg litt som et romvesen. Og jeg følte at alle de tingene som jeg ser tilbake på nå, det var autisme.» Hennes vei til diagnose var gjennom iherdig personlig innsats, og foreldrene var ikke involvert i dette. Hun beskrev hvordan hun tidlig hadde måttet ta ansvar for praktiske ting:

Jeg er yngst i familien. Da jeg ble født, var foreldrene mine veldig lei av å følge med på skolen. De møtte opp på foreldremøtene, men de fulgte aldri med på e-mailer, de var aldri med på skole-events. For de var sånn «du klarer det selv, du er selvstendig nok». På barneskolen til og med sa jeg til læreren min at hvis du vil at jeg skal få med meg ting, så må du sende det til meg, ikke til foreldrene mine. De sa at ifølge loven så har de ikke lov til å gjøre det. Da var jeg sånn, ja, da får jeg aldri med meg info. (Maya)

I tillegg fortalte Maya at hun var skeiv, noe familien var lite forståelsesfulle og støttende overfor. Så i tillegg til lite praktisk støtte fikk hun lite emosjonell støtte. Hun sa: «Jeg føler at de er glade i meg, men jeg føler samtidig at de liker meg ikke. De er glade i meg av prinsipp, men hver gang jeg er meg selv, så er alt jeg gjør, feil.»

Vi kan spekulere i om manglende foreldrestøtte førte til senere diagnostisering for Maya og Celina, og dermed også mindre tilrettelegging, spesielt på skolen. Som beskrevet tidligere sa Celina at hun strevde mye på skolen, og at tidligere diagnostisering ville hatt stor betydning for hvor hun er i dag. For Maya ser det derimot ut til å ha gått litt bedre. Hun har fullført videregående og gått over til å studere, og overgangen til voksenlivet har så langt gått fint.

Oppsummering

Dette kapittelet tegner opp informantenes generelle opplevelse av tilgang til tjenester. I kapittelets tre identifiserte temaer viste informantene til tjenester og tilbud som både fungerer og ikke fungerer.

Informantene fortalte om opplevelser i fritidsaktiviteter og skole som bygger opp under mestring, knytter sosiale bånd og føles meningsfylte. Når tjenester og fritidstilbud fungerer, innebærer det at informantene føler seg hørt, møter fleksibilitet, opplever at de mestrer det de holder på med, og har meningsfylte relasjoner med venner.

I informantenes historier om tjenester som ikke fungerer, avdekkes det at det å få den bistanden og tilretteleggingen man trenger, tidvis kan føles som en

kamp. Det kommer frem at rettigheter ikke er noe som utløses av seg selv. Det krever egeninnsats og evne til å være utholdende for å få tilgang til tjenester. Informantenes beretninger viser at mange har støtt på problemer med tjenester som ikke fungerer, i form av at det krever flere runder i et byråkratisk søknadsvelde, at klager ikke fører frem, at de ikke opplever mestring, at de er ensomme, manglende omsorg hos tjenesteutøvere og at de ikke blir hørt og trodd.

Det siste temaet i dette delkapittelet belyser at det er betydelig lettere å få tilgang til gode tjenester og tilrettelegging for dem som har foreldre som kan tilby praktisk, økonomisk og emosjonell støtte. Informanter med denne støtten fortalte om foreldre som griper inn og kompenserer for manglende tjenester, noe som informanter med mindre støtte hjemmefra mangler. På denne måten demonstrerer funnene hvordan informantene varierer i grad av sårbarhet og resiliens på bakgrunn av deres individuelle kontekst.

Konsekvenser av pandemien

Dette kapittelet omhandler konsekvenser av pandemien, på kort og lang sikt. Her går det nærmere inn på hva som skjedde med tilgangen til tjenester, og hvordan de unge opplevde nedstengningene som fulgte av pandemien. De temaene som er identifisert under denne overskriften, er «Tap av sosiale arenaer», «Stengte og reduserte tilbud og aktiviteter» og til sist «Hvem kom dårligst ut? Individuelle og sosiale forhold».

Kapittelet belyser hvordan de unge opplevde særlig tap av sosiale arenaer, og hvordan mange tjenester ble stengt og redusert. Samtidig viser kapittelet at det er forskjeller mellom de ulike informantenes opplevelser, og jeg knytter dette til ressurser de hadde tilgjengelig. Her er det en tydelig kobling til temaet «Foreldrenes betydning for tilgang til tjenester» i forrige kapittel, ettersom mange forteller om hvordan foreldrene spilte en sentral rolle i å bøte på tap og mangler som følge av nedstengningene. Samtidig ses en forskjell mellom unge med ulike typer funksjonsnedsettelse, der særlig de med psykiske funksjonsnedsettelse opplevde skadevirkninger av nedstengningene. En oppsummering av hovedfunnene kommer til slutt i kapittelet.

Tap av sosiale arenaer

De arenaene som ble aller mest tydelig redusert i informantenes historier, er de sosiale. De fortalte hvordan de opplevde en betydelig innskrenkning i sosialt fysisk samvær med jevnaldrende. I dette var tapet av skole eller studiested som sentral arena for å være sosial viktig:

Vi hadde digital skole, men jeg husker at jeg savnet det sosiale veldig mye. [...] Jeg syntes det var ekstremt kjedelig, og jeg ble også veldig lei meg. Fordi man aldri fikk være med noen andre. (Tine, 18 år)

Ja, savnet litt å være på skolen. Og så, da var, nesten alt var jo stengt, så da måtte vi jo holde oss hjemme. (Melanie, 13 år)

Jeg ble jo fryktelig ensom der nede [på studiestedet]. Og bare sånn generelt i løpet av pandemien så var det jo mange som følte på det, det vet jeg. Men, jeg hadde jo ikke så mye venner der. Så da ble det til at jeg dro hjem, og jeg har jo ingen søsken heller. Så det er liksom moren og faren min som er mine nærmeste. (Maria, 25 år)

Mange viste til hvordan manglende sosialt samvær og manglende aktiviteter førte til et tap av rutiner og normalitet som gjorde ensomheten verre. Tuva fortalte hvordan ensomheten gjorde henne syk:

Jeg ble jo syk under pandemien. Fordi det var ingen rutiner. Du fikk ikke være sosial. Du spiste gjerne ikke så mye, for du hadde ikke matlyst. Du gikk jo hjemme og vandret. Så gikk du ut for å lufte deg, men du kunne ikke møte på folk. Jeg føler at man kanskje mistet litt den man var, under pandemien. Du gikk og vaset, liksom. Det var ingenting som skjedde. Du fikk ikke noe input annet enn en skjerm. Du måtte sitte på Netflix. Du kunne gå ut, men du kunne ikke møte noen. Vi var russ under pandemien. Vi dro ikke på busstreff eller noe sånt. Vi var redde for å bli smittet. (Tuva, 21 år)

Frykten for smitte og manglende muligheter for sosialisering kunne bidra til at man ble innesluttet og passiv, som hos Rikke:

Og jeg sosialiserte meg inn, så jeg var veldig lite ute. Og så har mamma reagert på det. «Hun er jo bare på rommet sitt, hun gjør ikke så mye. Har det skjedd noe?» Det er bare sosialisering. Det er det viktigste for meg, at jeg finner på ting. Jeg kan ikke sitte i ro og ikke gjøre noen ting. Og det var veldig kjedelig i koronaperioden, da man ikke kunne gjøre så mye. (Rikke, 17 år)

Som nevnt i foregående kapittel var det å være sosial med jevnaldrende noe som allerede var vanskelig før pandemien for noen av informantene. Tap av sosiale arenaer føltes derfor ikke så prekært for noen, fordi det sosiale alltid hadde vært dårlig. Stine understreket dette i svaret på et spørsmål om hun følte at hun hadde tapt noe sosialt av pandemien: «Nei, egentlig ikke. Det sosiale har vært dårlig hele tiden uansett. Jeg har slitt med å komme inn i gjengene. Jeg er litt voksen for alderen.»

Andre forteller at selv om de ikke hadde et rikt sosialt liv før nedstengningene, tilbød aktiviteter og skole tross alt et sted der man kunne møte jevnaldrende. Da dette ble borte, forsvant alt. Jenny fortalte at før pandemien var det særlig skolen som var et sted hun tross alt kunne møte andre på egen alder. Da dette falt bort, ble det lite igjen som kunne legges til rette for at hun møtte og snakket med andre ungdommer. Hun beskrev hvordan dette preget tiden etter nedstengningen:

Jeg pleide å gå tur i nærområdet, alene eller med mamma eller pappa. Så pleide jeg å ta treningsøvelsene som jeg pleier å få fra fysioen, hjemme på stuegulvet. Og så bare være på rommet mitt eller i stua og sitte i sofaen og spise og sånne ting. Jeg pleier ikke å snakke med noen. Og [være med] venner eller spille noe eller ... bare være hjemme, liksom.

Intervjuer: Sånne type, sånne digitale aktiviteter som å prate med noen på sosiale medier og sånn, det gjorde du ikke?

Nei.

Intervjuer: Fordi det ble for vanskelig? Eller sånn teknisk utfordrende?

Jeg hadde ikke noen venner. Jeg har ikke noen venner på fritiden, hjemme. Så det var bare på skolen jeg har noen å være med. (Jenny, 16 år)

Emilie fortalte en lignende historie, om hvordan tapet av skolen som sosial arena tok vekk det siste sosiale bindeleddet i et liv allerede fattig på muligheter for å være sosial med andre unge:

Ja, jeg ble jo mobbet på barneskolen, og fra der så har det vært veldig dårlig. Under covid var det jo helt sinnssykt ensomt. Jeg kunne i hvert fall være rundt noen mens jeg var på skolen. Så jeg så folk og kunne prate med folk, men under covid så var det *ingen*. Da var det liksom bare mamma, pappa og broren min. (Emilie, 22 år)

De som opplevde de strengeste restriksjonene på sosialisering, var Linnea og Gina som begge bodde på institusjon da nedstengningene ble satt i verk mars 2020. Gina bodde på en barnevernsinstitusjon, og Linnea bodde på en bemannet bolig. Gina fortalte hvordan det ble svært strengt rundt smittevern på institusjonen hun bodde. Det ble begrenset sosialisering med andre som bodde der, strenge karantenerregler der hun måtte sitte alene på rommet i lange perioder dersom hun var utsatt for smitte, og generelt et bortfall av normale sosiale interaksjoner. Hun sa at de satt på rommene sine hele dagen og ikke fikk lov til å gå ut i stua. Gina beskriver hvordan det endret seg fra hvordan det var før:

Det var jo det å kunne spille kort med de andre ungdommene jeg bodde med, eller snakke med de ansatte, ta kjøreturer, bare komme seg litt ut, eller møte venner, familie, alt det. Men da var det plutselig ikke greit. Da var det sånn, alle skulle være for seg selv. Så, hverdagen ble jo ikke noen hverdag lenger. (Gina, 20 år)

Hun mistet også muligheten til å gå i stallen, som var hennes høyt skattede fristed.

Jeg spurte mange, mange ganger om jeg kunne få dra i stallen. Jeg hadde snakket med stalleieren, og de sa «det er bare å komme, det er ingen andre her fordi alle er på skole eller på jobb. Det er bare deg her da, men du må bare komme». Men så var det de på institusjonen som sa «nei, det er korona, du får ikke dra». (Gina, 20 år)

Hun fortalte hvordan denne perioden var svært tung for henne, og hvordan hun opplevde at institusjonen i liten grad tok hensyn til hvordan isolasjonen fra normale sosiale relasjoner påvirket henne og gjorde hennes psykiske vansker verre.

Jeg skulle ønske at, det var som om de bare så reglene og fulgte dem, men at de kanskje kunne sett litt gjennom det, og se at her er det ungdommer som er i veldig sårbare situasjoner, som plutselig har mistet all sikkerheten sin, som ikke får dra og besøke familie, de får ikke møtt behandlerne sine, får ikke møte venner, får ikke snakke med ansatte, det ... Jeg hadde ingen å lene meg på. (Gina, 20 år)

For Gina var isolasjonen antakeligvis en medvirkende faktor til at hun sommeren 2020 forsøkte å ta sitt eget liv. Hun sa at de som jobbet på institusjonen, ikke virket klar over hvor mye nedstengningen hadde påvirket henne: «Og når jeg sommeren 2020 prøvde å ta livet mitt, så var det som om de var overrasket. De hadde ikke sett hvor vanskelig jeg hadde hatt det, for de hadde ikke sett meg, nesten.»

Linnea, som bodde i en bemannet bolig, opplevde også store begrensninger på sosialisering. Hun var i sine intervjuer veldig tydelig på at hun satte stor pris på de ansatte, som behandlet henne godt. Samtidig fortalte hun om et strengt regime som ble pålagt av kommunen. Smittevernutstyr for ansatte ble pålagt, som medførte en viss sosial avstand:

Jeg har alltid fått den hjelpen jeg trenger, men det var jo mye sånne endringer i boligen på den måten at det var jo de, personale skulle jo bruke smitte..., altså smittevernutstyr og sånn, og munnbind og visir. Det var veldig mye de måtte bruke for å beskytte seg selv og oss som bodde der. (Linnea, 25 år)

I tillegg fikk hun sterke anbefalinger om å ikke ha besøk eller møte andre utenfor hjemmet, for å beskytte personalet mot smitte. Dette varte i en periode på åtte til ti uker, fortalte hun:

Altså i den perioden da det var helt stengt, så var det jo ikke anbefalt å gå og møte venner eller noen ting. Så da var jeg jo bare hjemme i en del uker. Ja, det er ganske lenge. Da var det vel åtte eller ti uker. Så da var jeg stort sett bare hjemme. (Linnea, 25 år)

Hun forteller at hun fikk noe besøk av familie, men de fikk ikke komme inn i hjemmet hennes:

Jeg hadde besøk av familie, men da var de på verandaen. Fordi at vi kunne ikke ha besøk inne, på grunn av at jeg har jo personale inne hos meg, ikke sant. Så da var mamma og pappa på verandaen, mens jeg sto inne. (Linnea, 25 år)

Selv om det ikke var et regelrett forbud mot besøk, syntes Linnea at det var vanskelig å gå imot anbefalingene: «Altså, jeg kunne bestemme selv, om jeg absolutt ville ha besøk, men det var ikke anbefalt, så da ville jeg ikke gå imot den anbefalingen.»

Linnea fortalte likevel at hun mener at det gikk greit, særlig siden hun hadde personalet hun kunne være sammen med. Innskrenkningene fremstår samtidig som svært store gitt at dette var hennes hjem. I likhet med Gina ble hensynet til personalet trukket frem som svært viktig, at de ikke ble utsatt for mer smitte enn nødvendig. Hensynet til dem som bodde på institusjonens behov for vanlig sosial omgang, havnet derfor i andre rekke. Gina reflekterte over at ideen om at institusjonen skulle være et hjem, brast i møte med pandemien: «Det bar veldig preg av at det var en institusjon. Det var ikke et hjem som de hele tiden hadde

sagt. At dette skal være et hjem, dette skal være et hjem, og så plutselig var det sånn, nei, det er en institusjon.»

Generelt fremstår tapet av sosiale arenaer, og da spesielt under de tyngste nedstengningsperiodene, som en av de mest sentrale negative konsekvensene av pandemien. Det var gjennomgående i informantenes historier at de opplevde sosiale tap, samtidig opplevdes det mest prekært for dem som hadde spinkle nettverk å støtte seg på. For dem som hadde nære venner og støttende familie å lene seg på, var nedstengningene enklere å håndtere. Et eksempel her er Mihal, som fortalte om tett kontakt med nære venner, enten digitalt eller fysisk når det var mulig. Dette var for ham noe som gjorde at han følte seg mindre ensom på tross av reduserte muligheter for sosialisering. For dem som manglet slike sosiale bånd, var påkjenningen betydelig. Disse forskjellene vil bli utdypet mer i det siste temaet i dette kapitlet.

Stengte og reduserte tilbud og aktiviteter

Et annet sentralt tema i informantenes historier er hvordan ulike typer helse- og velferdstjenester samt fritidstilbud ble stengt ned eller sterkt redusert. I dette er skolen igjen sentral. Skolen er ved siden av å være en sosial arena en arena for læring og mestring. En stor andel av informantene fortalte hvordan digital skole fungerte dårlig og i liten grad la til rette for læring og mestring:

Jeg føler ikke jeg klarer å jobbe hjemme selvstendig. Jeg må ha noen som kan hjelpe meg til tider. Hver gang jeg skal ha hjelp, jeg kan ikke ha meg selv hele tiden. Det er sånn, da sitter jeg bare, jeg grubler og bare, jeg bruker opp tiden, jeg vet ikke hva jeg skal gjøre. Jeg blir jo skikkelig sliten mentalt hele tiden. Det er psyken min som kommer tilbake igjen, og jeg har aldri vært såpass ille mentalt, da var jeg jo nede. (Rikke, 17 år)

Flere fortalte om dagene med hjemmeskole som slappe dager i senga, med et halvt øye på skjermen og dårlig konsentrasjon. Emilie fortalte om hvordan en typisk dag under nedstengninger og hjemmeskole så ut:

Jeg våkner sikkert opp sånn kl. 13. Så ligger jeg sikkert i senga i flere timer, på YouTube eller et eller annet. Så har jeg kanskje, hvis jeg har noe fag, så logger jeg nok inn på Teams. Og så ser jeg hva vi skal ha. Hvis jeg går inn på møtet, så kommer jeg ikke til å skru på hverken mikrofon eller på kamera. Jeg var nok ikke veldig mye med på de undervisningene. Jeg syntes ikke det var noe. Fikk ikke med meg noen ting. (Emilie, 22 år)

Tuva fortalte hvordan dårlige tekniske løsninger ofte ble en hindring i tillegg til problemer med å holde motivasjon og engasjement oppe:

Det ble jo ofte dårlig på Teams, for det hakket, og så fikk man det ikke til. Til slutt så hadde man på en måte ikke undervisning, for det gikk ikke an å få med seg det læreren sa. Så du måtte være veldig engasjert for å kunne få

med deg det de sa. Så jeg tror at mange sikkert falt ut da, for det er ikke det samme. Du må være disiplinert, ikke sant? For du kan jo bare sette lyden på og late som du er der. (Tuva, 21 år)

Jenny og moren fortalte at Jenny hadde tilrettelegging i alle fag, men at tilretteleggingen under pandemien var såpass dårlig at de valgte å ha henne hjemme. Tilretteleggingen besto rett og slett av at hun fikk lov til å komme på skolen, men undervisningen hennes var uansett på Teams, som om hun skulle sittet hjemme: «Det var ikke så mye [tilrettelegging] ... Du måtte komme før det startet, men jeg måtte ha Teams-møte på skolen, så det var litt av det samme.»

Undervisningen hjemme fungerte også lite optimalt, der hun satt ved siden av foreldrene som kanskje hadde hjemmekontor og begrenset med kapasitet til å følge henne tett:

Hvis vi fikk vite hva vi skulle gjøre, og så skulle vi gjøre en oppgave, så var det til at jeg spurte mamma og pappa, hvis vi de hadde hjemmekontor, om hjelp om oppgaven. Eller hva jeg skulle gjøre, for jeg visste ikke hva jeg skulle gjøre, så jeg trengte hjelp. Det var nok sånn noen ganger at de gjorde oppgaven for meg, eller at vi satt sammen, eller jeg ikke fikk den hjelpen jeg trengte. (Jenny, 16 år)

Moren fortalte at dette ofte førte til lange dager, fordi de måtte hjelpe Jenny etter at de selv var ferdig med jobben for dagen.

To av informantene fortalte hvordan vansker med å takle den digitale opplæringen i skole og studier førte til at de falt ut av utdanningsløpet.

Så da bodde jeg hjemme, jobbet i butikk og tok opp fag som privatist. Men det datt jeg egentlig helt av når pandemien kom, for da ble alt på Teams, og jeg hadde ikke sjans til å klare å henge med. Det gikk fint første uken – kanskje de to ukene – men jeg klarte ikke holde fokuset når det bare var på skjerm hjemme. Jeg lærer veldig mye bedre av å være på klasserom. Så da ble det til at jeg sovnet underveis i undervisningen, gjerne. Og så ble det heller til at jeg gikk på jobb, for jeg følte at jeg fikk mer ut av det siden jeg ikke ... ja, følte at jeg ikke fikk til noe på skolen uansett, lenger. (Matilde, 22 år)

Mihal var student i starten av en bachelor. Men vansker med å følge den digitale undervisningen bidro til at han droppet ut:

Ja, jeg studerte. Men jeg droppet ut senere av det studiet, da. For det første så slet jeg veldig med å følge digital skole. Fordi jeg klarte det ikke. Og liksom alle disse Zoom-klassene, det var jo bare å ha det i bakgrunnen, og så ligger man og sover eller gjør noe annet. [...] Det ble et lite slag i trynet egentlig, og det opplevde jeg at veldig mange også følte. Og jeg husker også at det var flere som droppet ut. Vi startet jo året [før pandemien] med kanskje mellom 25 stykker i klassen og endte opp med 15. (Mihal, 23 år)

Når det gjaldt fritidsaktiviteter, fortalte mange informanter at dette ble stengt ned i lang tid. Dette var aktiviteter som organisert idrett, kor, teater og trening på treningssenter. Tilgangen på slike aktiviteter ble sterkt redusert i lang tid: «Jeg gikk jo på aktiviteter, og da var jo det stengt, og da hadde jeg ikke så mye å gjøre, og da måtte jeg liksom bare være hjemme og nesten ikke gjøre noe» (Melanie, 13 år).

Jenny gikk på flere typer trening som var tilrettelagt for unge med funksjonsnedsettelser, men dette ble helt stengt ned i lang tid. Moren til Jenny fortalte: «Og de fikk jo ikke trene, altså de måtte holde stengt enda lenger enn andre, fordi at de hadde eldre personer også, så det var enda strengere.» Selv om det etter hvert åpnet for noe idrettstilbud for unge, så ble aktivitetene Jenny gikk på, holdt stengt lenger fordi det var deltakere med utviklingshemming som strevde med strenge regler for avstand, eller fordi det også var deltakere med som var over 18. For Jenny som var mye alene, var det et tap av en viktig sosial arena i tillegg til mulighet for fysisk aktivitet og mestring.

Flere tilbud forsvant også for godt. Tuva gikk på musikalteater og hadde gjort dette i ti år da pandemien kom.

Teateret avsluttet akkurat før korona kom. Og så opprettet vi et nytt et med andre ledere, men vi fikk aldri kommet i gang. For da kom korona, så da ble bare alt lagt ned. Så da sto vi som gikk på det teateret, igjen med ingenting. (Tuva, 21 år)

Den nye teatergruppen som skulle være erstatningen for den gamle, gikk konkurs, og tilbudet forsvant. Tuva fortalte at musikalteateret var et svært positivt tilskudd til livet hennes, men hun sluttet helt med det da det ble lagt ned.

I noen av informantenes historier blir det tydelig at de har et mer begrenset tilbud av fritidsaktiviteter enn mange andre, på grunn av behov for tilrettelegging. Derfor var det vanskeligere å finne alternativer enn det ville vært for andre jevnaldrende. Dette var noe som Aurora reflekterte over da hun mistet muligheten til å svømme under nedstengningene:

Det viktigste er vel at det med fysisk aktivitet, fordi det er ikke alle som kan gjøre aktivitet på samme måte. Det er veldig vanskelig for meg å gå. Jeg har kondisjon til det, men jeg kan ikke gå langt. Jeg bare begynner å få vondt i beina, liksom. Så er det folk som ikke kan gå i det hele tatt. Så da er det ganske viktig at de får lov til å være fysisk aktive, selv om det er pandemi. (Aurora, 14 år)

I tillegg til skole og fritidsaktiviteter var det flere viktige helse- og velferdstilbud som stengte ned. Jenny, som hadde støttekontakt, opplevde at kommunen kuttet støttekontakten hennes. Selv om hun helst kunne ønske å få være mer sosial med unge på hennes egen alder, var støttekontakten en måte å bøte på noe av ensomheten hun opplevde: «Da [hadde] jeg støttekontakt, så vi pleide å

finne på ting og gjøre litt forskjellige aktiviteter en eller to ganger i måneden, tror jeg. Bare for å gjøre noe hyggelig og gøy, da.»

Moren hennes fortalte hvordan det stengte ned i rundt et års tid, og at dette hadde skjedd etter pålegg fra kommunen:

Vi fikk beskjed fra støttekontakten at hun hadde fått beskjed av kommunen om at man ikke skulle møtes. Så fikk hun jo beskjed senere om at nå er det åpent igjen, men da var ikke Jenny klar. For da hadde det vært stengt ned, og da hadde hun vært sammen med oss hele tiden. (Moren til Jenny)

Det var også mange behandlingstilbud innenfor helse som ble stengt eller sterkt redusert. Lea opplevde at bassengtreningen som hun gikk på for å bremse hennes degenerative sykdom, ble stengt i et helt år: «Svømming ble jo ganske mye vekk, da. Under pandemien, da kunne jeg ikke være i basseng, og da kunne jeg ikke svømme, så det var jo ganske tungt for meg å ikke oppleve det.»

Ellers var det spesielt de som hadde med DPS og psykiatrien å gjøre, som fortalte hvordan behandlingstilbudene ble sterkt redusert. Både Celina, Mihal og Tuva ble utredet under pandemien og fortalte at nedstengningene bidro til at utredningen de fikk, gikk tregere. Mihal fortalte at mangelen på fysisk kontakt gjorde at behandlerne ville vente med medisintesting, som bidro til lengre ventetid og også større belastning:

Jeg hadde jo en bipolarutredning under pandemien. Og så skulle man teste medisiner og alt det der. Og det gjorde at en ting som kanskje tar tre–fire måneder, plutselig ble mye lengre, som gjorde at livskvaliteten min i de månedene ikke var sånn superbra. (Mihal, 23 år)

Tuva sa at både utredningen og behandlingen tok en støyt som følge av begrensningene:

Jeg tror at jeg kunne fått forttere hjelp til min diagnose hvis ikke vi hadde stengt ned. Da hadde jeg fått behandlere, de hadde fått sett mer på symptomene mine, sett at jeg ikke kun var deprimert. Så jeg tror at jeg hadde fått den diagnosen mye tidligere hvis ikke vi hadde stengt ned. Og det hadde jo hjulpet meg veldig. For da kunne jeg fått de tablettene jeg trengte, jeg kunne fått de strategiene jeg trengte i hverdagen. Så jeg tror det hadde kommet forttere en diagnose. (Tuva, 21 år)

Historiene fra dem som fikk hjelp av psykiatrien, tegner et bilde av at det ble nedprioritert sammenlignet med andre helsetilbud. Dette er også noe Gina reflekterte over:

Det ble jo fokus på akutt somatiske sykdommer. Men så glemmer man at man har en akutt psykisk helse også. Akuttpsykiatrisk ble jo overbelastet, for folk ble så dårlig og hadde ikke poliklinisk oppfølging lenger. De ble bare sendt dit. (Gina, 20 år)

Tilknytning til arbeidslivet ble også tematisert under noen av intervjuene. For de eldste av informantene som var i arbeid, var permittering eller frykten for permittering noe som preget dem. Ingrid fortalte at hun mistet mye på flere arenaer, der behandlingstilbud og arbeid var sentrale:

Det var veldig brått, fordi at du [jeg] var jo engstelig, og altså, jeg sleit jo med å mentalisere over situasjonen og forstå situasjonen, og så hadde jeg ikke den gruppen å gå til og snakke om at dette er skummelt. Og jeg mistet jo også all struktur, altså jeg mistet gruppen, og jeg møtte ikke med min individualpsykolog. Jeg ble helt permittert fra jobb, altså, alt ble, liksom hele strukturen bare falt ut. Det var skikkelig stress. (Ingrid, 23 år)

For henne ble mangelen på strukturen som arbeidet ga, noe som forverret hennes vansker, samtidig som muligheten til å få behandling ble innskrenket. Celina var en annen av informantene som var i jobb da pandemien brøt ut. Hun ble imidlertid ikke permittert, men frykten for permittering gjorde at hun presset seg veldig lenge i en jobb som ikke var bra for henne:

Selv om jeg ikke passet så godt og ikke trivdes så veldig godt i jobben min, så ble jeg veldig mye lengre på den arbeidsplassen fordi jeg var redd for å miste jobben under pandemien. Det var mye skremsel rundt permittering, og jeg visste at jeg ikke tålte godt å gå hjemme. Da bandt jeg meg til stillingen som jeg ikke burde hatt. I og med at jeg var på hjemmekontor, og at det ganske fort ble vanskeligere, men samtidig som det ble vanskeligere, var det ingen som så meg. Så om jeg gråt i pausene mine, var det bare jeg som så det. Da ble jeg såpass lenge at jeg fikk en ordentlig smell. Jeg ble så utbrent av det. (Celina, 25 år)

Hun fortalte også at Navs pressede situasjon hadde resultert i manglende veiledning, noe som har påvirket henne økonomisk. Hun søkte først om og mottok dagpenger, mens hun egentlig skulle mottatt sykepenger, som er en høyere ytelse. Samtidig opplevde hun å få sene utbetalinger og lange pauser mellom utbetalingene.

Jeg føler kanskje at jeg ble et nummer i en veldig lang kø. Det var veldig lite personlig oppfølging veldig lenge, og de hadde ikke kapasitet til å følge opp min sak, samtidig som det ble lagt mye mer tid, fordi når det blir feil og ikke blir rettet, og det ble veldig lange behandlingstider. Alle behandlingstider som i utgangspunktet var maks på tre måneder, ble veldig mye lengre. Det har vært noen måneder der jeg rett og slett ikke har hatt noe inntekt. Jeg har måttet ringe og fått lovet nye datoer hele tiden. Det har vært perioder der alle overganger har vært veldig vanskelig. Overganger fra en behandler til en annen eller overganger fra et tiltak til et annet. (Celina, 25 år)

Dette temaet peker på hvordan mange offentlige tjenester ble stengt ned eller redusert da pandemien brøt ut. Informantenes historier belyser tilrettelegging som falt ut i skolen, stengte fritidstilbud, tilbud om støttekontakt som ble stoppet,

et lite tilgjengelig psykisk helsevern og et presset og lite tilgjengelig Nav. Hvordan informantene håndterte disse problemene, varierte imidlertid. I neste tema fokuseres det på hvordan de ulike informantenes individuelle og sosiale forhold påvirket konsekvensene av tapene de opplevde.

Hvem kom dårligst ut? Individuelle og sosiale forhold

Dette siste temaet omhandler forskjellene mellom informantene når det gjelder opplevelser av negative konsekvenser av pandemien, på kort og lang sikt. Selv om det er flere som snakker om negative virkninger av pandemien på kort sikt, er det få av informantene som sier at pandemien har gitt langvarige negative effekter som de kan sette fingeren på. Flere sa, særlig på andre intervju tidspunkt, at de egentlig har lagt det bak seg:

Nei, jeg tror egentlig ikke [livet hadde vært annerledes uten pandemien]. Man hadde jo selvfølgelig vært mye mer sosial og kanskje møtt mer nye mennesker og fått mer opplevelser. Men utenom det så, nei, jeg tror egentlig ikke det. (Mihal, 23 år)

Jeg har ikke noen langvarig mén i det hele tatt. Nei. Jeg føler det litt sånn, pandemien ja, det skjedde. Det hadde jeg glemt. Det er litt sånn. Det er ikke noe jeg tenker på. (Tine, 18 år)

Jeg føler at vi egentlig bare har glemt det litt. (Melanie, 13 år)

Jeg har glemt det litt. Men det føles litt uvirkelig å tenke tilbake på at vi har vært i en pandemi. Har vi virkelig vært det, liksom? (Linnea, 25 år)

Samtidig er det forskjeller mellom informantene som forteller oss noe om prosessene som gjør at noen kommer dårligere ut. Hvem som opplevde de største negative effektene på kort og lang sikt, avhenger av en rekke individuelle og sosiale faktorer. Noen av informantene beskrev seg selv som opptatt av og flinke på skolen. Disse snakket ofte om digital hjemmeskole som noe de taklet veldig greit, selv om det ikke var optimalt:

Jeg husker, jeg syntes det var veldig vanskelig å følge med i noen timer på skolen, men jeg hadde et veldig godt grunnlag før korona, så for meg så gikk det greit. Jeg har ofte den der at hvis det er noe jeg lurer på, så bruker jeg litt tid på å søke det opp og finne ut av det. Da hadde jeg ikke noen lærer å spørre, så da måtte jeg på en måte gjøre veldig mye mer selvstudie, men da var jeg så heldig at jeg hadde bygd det grunnlaget til at det gikk bra. Så for meg så gikk ikke karakterene mine noe ned etter koronaperioden. (Tine, 18 år)

Maya fortalte at hun faktisk tror nedstengningene var positivt for skoleprestasjonene, fordi det ga rom for at hun kunne bestemme mye over egen skolehverdag:

Ja, jeg syntes det gikk bra i de fleste fag, men det var liksom, vi fikk aldri øvd på eksamen i noen av årene. Men det var ikke noe jeg tenkte på på den tiden. Jeg føler i hvert fall at fordi jeg fikk gjort ting på mitt eget tempo og bestemte mye selv, så tror jeg karakterene mine egentlig ble bedre på grunn av korona. (Maya, 20 år)

Å være hjemme innebar også en pause fra maskeringen av ADHD-en hun ellers måtte gjøre når undervisningen var fysisk på skolen:

Mens når det var fysisk skole, så følte jeg at jeg brukte mer energi på å se ut som jeg fulgte med, enn når jeg faktisk følger med. [...] Jeg bare klarer ikke å interessere meg i ting som jeg synes er kjedelig. Men da reagerer jo folk, så da må jeg se ut som jeg følger med. (Maya, 20 år)

For noen var pandemien noe som ikke satte så tydelige spor, fordi funksjonshemmingen allerede innebar at de var vant til å streve med hjelpeapparatet. På denne måten ble mangelfull tilrettelegging og tilbud en variant av noe man har møtt på mange ganger før:

Man er litt vant til at den veien stengte seg, ja, da må vi finne en ny igjen. Man lærer å bli veldig løsningsorientert. Korona var bare en liten hump i veien. Det var ikke noe stort, for andre var det kjempestort, og de falt bakpå skolen, og det ble som en hel greie. Men når du er funksjonshemmet, så er du vant til å bli slått i trynet hele tiden. Så når det kommer en til, så er det bare en del av det samme. [...] Ja, pandemien var jo i motsetning til mye annet egentlig ikke en så stor greie. Det var egentlig, når jeg ikke hadde skolebøker, det var en greie. At vi måtte ha hjemmeskole, det var ikke så ille. (Tine, 18 år)

Maya reflekterte rundt hvordan pandemien innebar at alle egentlig måtte forholde seg til tilrettelegging og det å ikke kunne gjøre det man skal, på en standard måte, og i så måte kunne være et viktig læringspunkt:

Jeg tror under pandemien så fikk alle en liten smakebit av hvordan det er å være funksjonshemmet. At alle måtte tilrettelegge for alle. Og det var mye mer, folk var liksom snillere med seg selv. Og når folk hadde grunner til ting, så var det ikke sett lenger som bare en unnskyldning, det var faktisk en grunn. Og det å tenke at når du tilrettelegger for noen, så tilrettelegger du som regel for alle. Ja, det er en ting jeg håper vi tar videre med oss, at det ikke bare er sånn, nå er korona ferdig, så nå skal vi bare bry oss om majoriteten igjen. Og hvem bryr seg om de som sitter hjemme? (Maya, 20 år)

Det er også verdt å merke seg at informantene som bodde i eller nær større byer, virket å ha en større påkjenning enn de som bodde i en distriktskommune. De som bodde bynært, fortalte om mer langvarige nedstengninger enn de som bodde mindre sentralt. Det er særlig tydelig i historien til Aurora, som bodde i en liten kommune der de ikke ble spesielt hardt rammet av nedstengninger, at mindre sentrale kommuner hadde et mye lavere trykk.

En annen faktor som skapte tydelige forskjeller i informantenes historier, var foreldreressurser. I informantenes fortellinger om nedstengningene trer den nærmeste familien frem som sentral når det gjelder sosial omgang. Dette gjaldt spesielt for dem som bodde hjemme. Mange av informantene fortalte om hvordan støtten fra foreldrene var viktig for å komme seg gjennom det. For dem som manglet et støttende hjemmemiljø, var det derimot en påkjenning:

Jeg bodde hjemme. Men jeg har jo bodd med min mor, som hadde drevet mye med sånn psykisk vold og sånn. Så når det ble stengt ned, så du kjenner jo mer på det at du blir litt fanget. Så jeg kan jo prøve å gå ut på tur og bevege deg, men det er jo ikke så mange gode grunner til å gå ut av huset lenger. (Tuva, 21 år)

Maya, som hadde lite støtte hjemmefra, løste sin tilsvarende problemstilling med et dårlig hjemmemiljø med å være minst mulig hjemme:

Det var vanskelig. Jeg følte at jeg levde mest mulig på skolen når det var lov. Når det ikke var lov, så var jeg med venner og bare sånn, hvis jeg bor hos deg i to uker, så er vi en kohort. Vi tok covid-tester, og jeg kjente familien der såpass godt at det gikk fint. Det var et tidspunkt hvor jeg ikke klarte å bo med foreldrene mine, så jeg bodde hos søsteren min en stund. Så jeg bytta med å bo med søsteren min og foreldrene mine.

Intervjuer: Så du prøvde å være minst mulig hjemme da?

Ja. Når jeg var hjemme, så var jeg mest på rommet mitt. Jeg gikk ned for å spise middag og så opp på rommet mitt igjen. (Maya, 20 år)

I motsatt tilfelle kunne aktive og støttende foreldre i mange tilfeller kompensere for de reduserte tjenestene og tilbudene. De informantene som hadde mye støtte hjemmefra, fortalte hvordan foreldrene hadde spilt en positiv rolle i å bøte på ulempene av pandemien:

Og når det var fullstendig lockdown og ingen fikk lov til å svømme noen ting, så var jeg faktisk hos en venn av foreldrene mine som har et sånt motstrømsbasseng, og så svømte jeg i det motstrømsbassenget [...] Og igjen så går du tilbake til det ressurssterke foreldre, fordi folk har en tendens til å ikke tørre å spørre, men faren min var jo rundt overalt og spurte for å se om han kunne få et sted jeg kunne få lov til å svømme. (Tine, 18 år)

Det var fælt når treningssenteret stengte ned. Foreldrene mine, heldigvis da, gikk jo ut med penger for min del, for at jeg kunne trene med PT. Og man fikk lov til å trene med PT på senteret. [...] Jeg har heldigvis foreldre som har kunnet, som har hatt muligheten, så det er jeg veldig heldig der. Og jeg vet jo at, jeg skjønner jo veldig godt at hadde jeg vært i en annen situasjon der jeg ikke kunne ha PT, så hadde jeg jo hatt virkelig vanskeligheter med å få inn bevegelse i løpet av dagen. (Maria, 21 år)

Lea, som har en degenerativ sykdom som gradvis blir verre, benyttet et tilbud om varmtvannsbasseng for å bremse dette. Da dette ble stengt ned over lengre tid under pandemien, sørget foreldrene for at hun fikk et privat tilbud. Faren til Lea fortalte: «Vi har gått privat og har benyttet oss av varmtvannsbasseng. Det er gunstig for den sykdommen som Lea har, og det var jo òg veldig vanskelig for deg under pandemien.»

Det virker også som at de som har psykiske funksjonsnedsettelser som ADHD og bipolar lidelse, er blant dem som fikk den største påkjenningen under pandemien. Isolasjon og manglende meningsfylte aktiviteter bidro ofte til å forverre plagsomme symptomer eller utløse tilleggssdiagnoser som depresjon og angst. For Matilde førte dette til at hun utviklet rusproblematikk: «Sånn, nå i dag så går det egentlig greit, men det var absolutt ikke greit der og da. Jeg hadde det veldig dårlig og tydde mye til alkohol og andre rusmidler, fordi at jeg ikke hadde noe annet da.»

Emilie fortalte også hvordan hun ble veldig dårlig under pandemien: «Jeg var veldig mye ensom før og etter. Jeg var utrolig dårlig under covid. Jeg var suicidal. Jeg var skikkelig sint på staten og på folk.»

For Gina ble isolasjonen hun opplevde i barnevernsinstitusjonen, noe som forverret hennes psykiske helse betydelig, som til slutt endte med et selvmordsforsøk:

Altså, jeg ble kjempedårlig når pandemien begynte. Jeg fikk ikke ha BUP-samtaler på grunn av at de var også stengt. Det endte med at i juni, det året pandemien kom, prøvde jeg å ta livet mitt. Og havnet da i koma. Før det hadde jeg en tanke, jeg var fast bestemt på at ingen egentlig brydde seg om meg. (Gina, 20 år)

Da hun ble spurt om hvor annerledes livet hadde vært uten pandemien, sa hun at hun nok uansett ville slitt med sin psykiske helse og hatt behov for behandling, men at dette selvmordsforsøket kanskje kunne vært unngått. Under siste intervju tidspunkt fortalte Gina at det gikk bedre med henne nå. I tiden etter selvmordsforsøket hadde hun hatt mange innleggelses på akuttpsykiatrisk, men at det hadde blitt betydelig færre de siste året. Det var særlig én lege hun møtte i behandling som så henne, leste alt i journalen og tok en grundig gjennomgang av medisiner og diagnoser, som bidro til at hun klarte å starte en positiv prosess fremover. Tyngden av de ulike diagnosene hennes innebar imidlertid at hun hadde besluttet å søke uføretrygd.

Selv om det er få som fortalte om tydelige langtidseffekter, er det noen. Den av informantene som var tydeligst i å understreke langtidseffektene av pandemien, var Celina. På andre intervju tidspunkt var hun fremdeles under arbeidsavklaring hos Nav etter smellen hun fikk under pandemien. Denne smellen hadde hatt en langvarig effekt og var starten på et utrednings- og behandlingsløp på DPS. På

andre intervjutidspunkt var hun fremdeles utenfor arbeid og mottok bistand fra Nav, noe hun direkte knyttet til påkjennningene under pandemien:

Jeg tror nok at livet hadde vært ganske annerledes [uten pandemien]. Jeg hadde nok sikkert hatt en smell lengre fremme i vente. Men jeg tror ikke det hadde kommet samtidig med alt det andre. Det hadde nok hatt noen trygge rammer. At ikke alt raste samtidig. Det hadde vært lettere å jobbe med helsen hvis det hadde kommet litt senere. (Celina, 25 år)

Samtidig som pandemien har håndfaste effekter på arbeidstilknytning og økonomi, fortalte hun også under andre intervjutidspunkt hvordan pandemien påvirket hvordan hun takler det å være sammen med andre:

Ja, det preger meg enda. Bare det å være rundt andre sluker mye mer energi enn det gjorde før pandemien. For eksempel å være i rom med mange mennesker er mye vanskeligere enn det var før den perioden med mye isolasjon. Bare å gå og handle på butikken er blitt veldig vanskelig. Det har blitt sånn at jeg har nesten litt sånne tvangstanker, med at du ikke vil gå i folk, og det med kø. Det har blitt sånn at jeg føler at jeg er i veien noen steder hvor jeg står. Det med mye lyd og lys og sånn, at det blir veldig mye støy nå. Fordi det har blitt så ubehagelig. (Celina, 25 år)

Andre gjør rede for mer subtile problemer. De som ofte opplevde å være ensomme, og som ønsket å ha flere venner, som Lea, Jenny og Stine, fortalte om vedvarende vansker med å få til sosiale relasjoner. Det er vanskelig å vite hva som ville vært den kontrafaktiske situasjonen uten pandemien, men nedstengningene ga nok disse færre muligheter til å skape og opprettholde sosiale relasjoner enn de ellers ville hatt. For Lea bidro den lange perioden med avstand og forverring av hennes symptomer også til større sosial avstand fra medelever:

Det å komme tilbake til det som var før koronaen, jeg kjente jo at det med venner og sånne ting fysisk, så er det jo ganske vanskelig. Og den sykdommen har jo endret seg veldig mye på de to årene, så det var jo ganske vanskelig å komme tilbake til skolen og bare, «oi, du sitter mer i rullestol!» Og det har påvirket meg ganske mye, det sosiale med noen venner, og jeg har jo mistet en god venn, og det er jo, ja, det er jo ikke fort å få venner tilbake. (Lea, 14 år)

Oppsummering

Dette kapittelet har undersøkt hvordan informantene opplevde konsekvenser av pandemien. To konsekvenser fremheves i kapittelets to første temaer: tap av sosiale arenaer med jevnaldrende og stengte og reduserte tjenester og tilbud under pandemien. For mange var pandemien og periodene med nedstengninger en ensom tid, der man mistet muligheter for å være sammen med jevnaldrende. For informanter med få venner og nettverk fra før innebar særlig

nedstengningene av skole og fritidstilbud at de mistet de eneste arenaene de hadde for kontakt med jevnaldrende. I tillegg til opplevelser av ensomhet innebar pandemirestriksjonene at flere informanter mistet viktige tilbud og tjenester i kortere eller lengre tid. De unge vi intervjuet, fortalte om en digital skole som ofte fungerte dårlig, stengte fritidstilbud, redusert kapasitet innenfor helsevesenet, isolasjon i offentlige institusjoner, stengte tjenester som bassengtrening og støttekontakt og et Nav med svært redusert oppfølgingskapasitet.

Tap av sosiale arenaer og stengte og reduserte tjenester hadde flere konsekvenser for informantene. Informantene redegjorde for konsekvenser som forverret psykisk helse, lengre utredningsløp, manglende mulighet til å drive med idrett og kulturaktiviteter, å falle ut av skole og studier, manglende læring og mestring på skolen, manglende progresjon i idrett og manglende sosialisering. Enkelte fortalte imidlertid at pandemien innebar større fleksibilitet i møte med skolen, noe som passet deres behov godt.

Det er samtidig få av informantene som sa at de tydelig kan se at pandemien har hatt vedvarende negativ påvirkning på livene deres ved andre intervju-tidspunkt. Et unntak er Celina, som fortalte om hvordan pandemien fremdeles påvirket hennes helse, økonomi og tilknytning til arbeidslivet. De nevnte korttidseffektene kan likevel ha mer subtile langvarige effekter det er vanskelig for informantene å identifisere. Dette kan være slikt som redusert læringsutbytte på skolen, redusert progresjon i utdanning, tapte muligheter for vennskap og lengre og mer kompliserte behandlingsløp.

I kapittelets siste tema ble det belyst hvordan individuelle og sosiale forhold skapte forskjeller mellom hvem som tok særlig skade av pandemien. I intervju-materialet trer det frem klare forskjeller mellom informantenes opplevelser. Informantene som så ut til å takle konsekvensene av pandemien best, var de med sterke foreldreressurser og allerede innarbeidede strategier for å håndtere systemet. De som opplevde de største vanskene, var særlig de som hadde psykiske funksjonsnedsettelse som ble forverret av mangelen på sosial kontakt og vante rutiner, og de som manglet foreldrestøtte. De som bodde på institusjon, opplevde også betydelige innskrenkninger på sosial kontakt og besøk i eget hjem. Dette kapittelet viser dermed hvordan ulikhetene i sårbarhet og resiliens fortsatte å spille seg ut under pandemien, ved at de med allerede få ressurser å spille på fikk et dårligere utgangspunkt for å håndtere de negative konsekvensene av pandemirestriksjonene.

Avsluttende diskusjon

Gjennom to intervjurunder med til sammen 17 unge mellom 13 og 25 år har hensikten med denne studien vært å belyse hvordan barn og unge opplever at tjenestetilbudet samsvarer med deres behov både før, under og etter pandemien, og å se på hvordan pandemien har påvirket tilgangen til tjenester og opplevelse av inkludering i skole og fritid. Siden mye tidligere forskning baserer seg på foreldres erfaringer (Böhler, 2021; Böhler et al., 2023; Böhler & Ugreninov, 2021; Bossy & Hervie, 2021; Jacobsen & Böhler, 2023), bidrar dette notatet med et viktig tilskudd til forskningen ved å gi ordet til unge selv.

Et sentralt moment er hvordan de unge beskriver hva som er viktig for dem når det gjelder velferdstjenester og tilgangen til disse. Gode tjenester er kjenne-tegnet av at de bygger opp under mestring. Det innebærer at man får følelsen av å få til det man holder på med, og blir møtt der man er, enten det gjelder skolearbeid, idrett eller kulturelle aktiviteter. Det innebærer også tilhørighet, at man får møte jevnaldrende som en likeverdig, knytte bånd og danne vennskap. Det handler i tillegg om fleksibilitet og å ta hensyn til de unges behov for tilrettelegging og tilpasning. I dette ligger muligheten til å bli hørt om hva slags tilpasninger man ønsker og trenger selv. Disse beskrivelsene er i harmoni med sentrale prinsipper i CPRD, som selvbestemmelse, deltakelse og inkludering, respekt for forskjeller og like muligheter (Bufdir, 2021a).

Pandemien innebar en stor omveltning av dagliglivet da Norge stengte ned i mars 2020. Dette notatet belyser de konkrete konsekvensene nedstengningene fikk for informantene. Det er særlig to konsekvenser som peker seg ut i data-materialet: (1) tap av sosiale arenaer og (2) stengte og reduserte tilbud. Disse to temaene henger sammen, fordi tilbudene som ble stengt og redusert, også kunne være viktige sosiale arenaer. Skole, idrett og treningsmuligheter, kultur-tilbud, kommunale tjenester som fysikalsk behandling og støttekontakt og behandling og oppfølging i psykiatrien nevnes av informantene som tjenester og tilbud som enten stengte helt ned eller ble redusert til et minimum. De to informantene som bodde på en offentlig institusjon (barnevernsinstitusjon og bemannet bolig), fortalte også hvordan de fikk sterkt innskrenket frihet til å være sosiale med andre og opplevde langvarig isolasjon. Ser vi de unges beskrivelser av gode tjenester i sammenheng med konsekvensene pandemien fikk for velferdstjenestene, ser vi at så godt som alle opplevde en forverring. Mange opplevde manglende mestring i skole og fritidsaktiviteter i tillegg til manglende tilhørighet på arenaer med jevnaldrende. Når det gjelder fleksibilitet, er bildet mer variert. Noen fortalte om rigide forståelser av retningslinjer som gjorde at viktige tjenester helt forsvant i lang tid, som for eksempel støttekontakt eller varmtvannsbasseng. Andre fortalte hvordan skolen ble mer fleksibel og åpnet flere dører for individuell tilrettelegging.

Et annet sentralt funn er hva som fører til ulikheter i informantenes opplevelser. Som hos Bøhler et al. (2023) kommer det frem at informantenes ulike utgangspunkt og ressurser har bidratt til forskjellige opplevelser av nedstengningene. I tråd med Finemans (2010b) sårbarhetstilnærming ser vi at informantene hadde, gjennom ulik tilgang til ressurser, ulik resiliens i møte med pandemiens nedstengninger og restriksjoner. De som kom best ut, er de som allerede hadde utviklet strategier for å håndtere systemet, de som hadde sterke foreldre-ressurser, og de som bodde i mer rurale strøk der nedstengningene var mindre omfattende. De som kom dårligst ut, var særlig de som hadde psykiske funksjonsnedsettelse som ble forverret av mangelen på sosial kontakt og vante rutiner, og de som manglet praktisk, emosjonell og økonomisk foreldrestøtte. De som bodde på institusjon, opplevde også betydelige innskrenkninger på sosial kontakt. Her illustrerer funnene hvordan konsekvenser av pandemien må forstås bredt og ta utgangspunkt i mer enn kun funksjonshemming. Sosio-økonomisk status, foreldrestøtte, bostedssituasjon og andre lignende faktorer er viktige for å forstå hva slags konsekvenser nedstengninger har fått for den enkelte. Med andre ord skapte disse ressursene, eller mangelen på dem, ulik grad av resiliens som forsterket eller begrenset hvor sårbare informantene var for pandemiens konsekvenser. Beskrivelsene fra de unge uten særlig foreldrestøtte understreker også viktigheten av å bygge på forskning som ikke kun tar utgangspunkt i foreldre som informanter, da det er grunn til å forvente at foreldre som deltar i slik forskning, i større grad vil tilhøre gruppen foreldre som tar mye ansvar for at barna får de tjenestene de trenger. Informantene i denne studien bidrar i så måte med viktige perspektiver også fra unge funksjonshemmede som ikke opplever god foreldrestøtte.

I pandemiens etterspill vil det være viktig å se på hvem som vil kunne ha størst behov for reparerende tiltak. Denne begrensede studien kan ikke alene gi klare anbefalinger om hvem dette er. Funnene indikerer imidlertid at unge med psykiske funksjonsnedsettelse som strever med arbeidsmarkedstilknytningen, kan ha langtidsvirkninger av pandemien og antakeligvis er en spesielt utsatt gruppe. I tillegg tegner funnene et generelt bilde av unge funksjonshemmedes muligheter til å leve likeverdige liv i tråd med CRPD. Å ha formelle rettigheter betyr ikke at alle har samme utgangspunkt for å leve dem ut. Barn og unge med funksjonsnedsettelse og deres familier vil fremdeles måtte legge inn en betydelig innsats for å utløse mulighetene rettighetene skal gi (Grue, 2023). Det er fremdeles et stort forbedringspotensial i arbeidet mot målet om at alle opplever velferdstjenester som bygger opp under mestring og tilhørighet og er tilpasset den enkeltes konkrete behov. I dette er det sentralt å iverksette tiltak for å bygge ressurser hos borgere for å «minske, begrense og kompensere for sårbarheter» (Fineman, 2010b, s. 13) som oppstår når unge med funksjonsnedsettelse med ulike typer bakgrunner møter samfunnet. Notatets tydelige funn om foreldrenes rolle viser hvordan omsorgsgiveres ressurser kan fungere som en helt sentral buffer når velferdstjenestene kommer til kort. Å bygge opp ressursene til omsorgspersoner vil bidra til familiers smidighet overfor mangler i velferdsapparatet. Når vi vet at foreldre med ulike utgangspunkt likevel forteller

om tunge og vanskelige kamper med hjelpeapparatet (Gundersen, 2012; Demiri & Gundersen, 2016; Jacobsen, 2023; Østerud & Anvik, 2023; Green, 2007; Riksrevisjonen, 2021), kan det å bygge opp under bedre støtte til foreldre, som er sensitive for at ulike familier har ulike typer ressurser, være et viktig tiltak. Samtidig trenger vi et velferdsapparat som også kan bøte på sårbarhetene til dem som ikke har foreldreressurser å spille på.

Litteratur

- Andorno, R. (2016). Is Vulnerability the Foundation of Human Rights? I A. Masferrer & E. García-Sánchez (Red.), *Human Dignity of the Vulnerable in the Age of Rights: Interdisciplinary Perspectives* (s. 257–272). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-32693-1_11
- Armitage, R. & Nellums, L. B. (2020). The COVID-19 response must be disability inclusive. *The Lancet Public Health*, 5(5), e257. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(20\)30076-1](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(20)30076-1)
- Bøhler, K. K. (2021). Home-schooling for children with disabilities during the pandemic: A study of digital-, musical-and socio-economic conversion factors. *Education in the North*.
- Bøhler, K. K., Bossy, D. & Hervie, V. M. (2023). How Did Children With Disabilities Experience Education and Social Welfare During Covid-19? *Social inclusion*, 11(1), 12. <https://doi.org/10.17645/si.v11i1.5896>
- Bøhler, K. K. & Ugreninov, E. (2021). *Velferdstjenester, stønader og informasjon til familier med barn med funksjonsnedsettelse under covid-19. En kvalitativ undersøkelse*. <https://oda.oslomet.no/oda-xmlui/handle/11250/2753446>
- Bossy, D. & Hervie, V. M. (2021). *Mellom idealer og praksis. Ivaretagelse av rettighetene til barn med funksjonsnedsettelse*. <https://oda.oslomet.no/oda-xmlui/handle/11250/2767443>
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V. & Clarke, V. (2022). *Thematic analysis: a practical guide*. SAGE.
- Bufdir. (2021a). CRPD – veiledning til FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. <https://www.bufdir.no/fagstotte/produkter/crpd/>
- Bufdir. (2021b). *Statusrapport 13. Utsatte barn og unges tjenestetilbud under covid-19-pandemien* <https://www.regjeringen.no/contentassets/07a94a46945c43408c50a168e540079d/statusrapport-13-til-bfd.pdf>
- Charlton, J. I. (1998). *Nothing About Us Without Us – Disability Oppression and Empowerment*. University of California Press.

- Demiri, A. S. & Gundersen, T. (2016). Tjenestetilbudet til familier som har barn med funksjonsnedsettelse.
- Dwertmann, D. J. G. (2016). Management research on disabilities: Examining methodological challenges and possible solutions. *The International Journal of Human Resource Management*, 27(14), 1477-1509. <https://doi.org/10.1080/09585192.2015.1137614>
- Fineman, M. A. (2010a). The vulnerable subject and the responsive state. *Emory Law Journal*, 60, 251-275.
- Fineman, M. A. (2010b). The vulnerable subject: Anchoring equality in the human condition. I *Transcending the boundaries of law* (s. 177–191). Routledge-Cavendish.
- FN. (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>
- Green, S. E. (2007). “We’re tired, not sad”: Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, 64(1), 150-163. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.08.025>
- Grue, J. (2023). The CRPD and the economic model of disability: undue burdens and invisible work. *Disability & Society*, 1-17. <https://doi.org/10.1080/09687599.2023.2255734>
- Gugushvili, A., Grue, J., Dokken, T. & Finnvoll, J. E. (2023). No evidence that social-democratic welfare states equalize valued outcomes for individuals with disabilities. *Social Science & Medicine*, 339, 116361. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2023.116361>
- Gundersen, T. (2012). Human dignity at stake – how parents of disabled children experience the welfare system. *Scandinavian Journal of Disability Research: SJDR*, 14(4), 375-390. <https://doi.org/10.1080/15017419.2011.592955>
- Jacobsen, S. E. (2023). Social class, disability, and institutional interactions: the case of families with disabled children in the welfare state. *Disability & Society*, 1-21. <https://doi.org/10.1080/09687599.2023.2230349>
- Jacobsen, S. E. & Bøhler, K. K. (2023). Affective citizenship: Social exclusion of families with disabled children during the COVID-19 pandemic. I *Citizenship and Social Exclusion at the Margins of the Welfare State* (s. 123–133). Routledge.

- Jesus, T. S., Bhattacharjya, S., Papadimitriou, C., Bogdanova, Y., Bentley, J., Arango-Lasprilla, J. C., ... The Refugee Empowerment Task Force, I. N. G. o. t. A. C. o. R. M. (2021). Lockdown-Related Disparities Experienced by People with Disabilities during the First Wave of the COVID-19 Pandemic: Scoping Review with Thematic Analysis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(12), 6178. <https://www.mdpi.com/1660-4601/18/12/6178>
- Kuper, H. & Smythe, T. (2023). Are people with disabilities at higher risk of COVID-19-related mortality?: a systematic review and meta-analysis. *Public Health*, 222, 115-124. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2023.06.032>
- Moyn, S. (2018). *Not enough : human rights in an unequal world*. Harvard University Press.
- NIM. (2020). *Ivaretakelsen av menneskerettigheter under covid-19-pandemien*. Hentet 05.06.24 fra <https://www.nhri.no/2020/ivaretakelsen-av-menneskerettigheter-under-covid-19-pandemien/>
- O'Reilly, M. (2017). *Interviewing children and young people for research* (N. Dogra, Red.). SAGE Publications Ltd.
- Østerud, K. L. & Anvik, C. H. (2023). 'It's not really Michael who wears me out, it's the system'—The hidden work of coordinating care for a disabled child. *Critical Social Policy*. <https://doi.org/10.1177/02610183231199661>
- Riksrevisjonen. (2021). *Undersøkelse av helse- og omsorgstjenester til barn med funksjonsnedsettelse* <https://www.riksrevisjonen.no/rapporter-mappe/no-2020-2021/undersokelse-av-helse-og-omsorgstjenester-til-barn-med-funksjonsnedsettelse/>
- Scherer, N., Wiseman, P., Watson, N., Brunner, R., Cullingworth, J., Hameed, S., ... Shakespeare, T. (2022). 'Do they ever think about people like us?': The experiences of people with learning disabilities in England and Scotland during the COVID-19 pandemic. *Critical Social Policy*, 43(3), 423-447. <https://doi.org/10.1177/02610183221109147>
- Shakespeare, T. (2014). *Disability Rights and Wrongs Revisited* (2nd ed. utg.). Routledge.
- Skarstad, K. (2019). *Funksjonshemmedes menneskerettigheter: Fra prinsipper til praksis*. Universitetsforlaget.
- Small, M. L. & Calarco, J. M. (2022). *Qualitative Literacy: A Guide to Evaluating Ethnographic and Interview Research* (1. utg.). Berkeley: University of California Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctv2vr9c4x>

- Surmiak, A. (2020). Ethical Concerns of Paying Cash to Vulnerable Participants: The Qualitative Researchers' Views. *The Qualitative Report*, 25(12), 4461-4480. <https://nsuworks.nova.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=4441&context=tqr>
- Tøssebro, J. (2009). *Funksjonshemming – politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*. Universitetsforlaget.
- Wendelborg, C. & Paulsen, V. (2019). Inkludering i skolen – inkludering på fritida? I C. Wendelborg & J. Tøssebro (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming: Familie livsløp og overganger*. Gyldendal Akademisk.