

OSLOMET

VELFERDSFORSKNINGSINSTITUTTET NOVA

Mellom idealer og praksis

Ivaretagelse av rettighetene til barn med funksjonsnedsettelse

DAGMARA BOSSY & VYDA MAMLEY HERVIE

OSLO METROPOLITAN UNIVERSITY
STORBYUNIVERSITETET



Mellom idealer og praksis

Ivaretagelse av rettighetene til barn med funksjonsnedsettelse

DAGMARA BOSSY OG VYDA MAMLEY HERVIE

Velferdsforskningsinstituttet NOVA
Rapport 6/2021

Velferdsforskningsinstituttet NOVA er et institutt på Senter for velferds- og arbeidslivsforskning 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 2021

ISBN (trykt utgave)
ISBN (elektronisk utgave) 978-82-7894-782-1

ISSN 0808-5013 (trykt)
ISSN 1893-9503 (online)

Illustrasjonsfoto: © colourbox.no
Desktop: Hussein Monfared
Trykk: Byråservice

Henvendelser om 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

Denne rapporten er skrevet på oppdrag fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir). Oppdragsgiver ønsket en kartlegging av hvordan og i hvilken grad grunnleggende rettigheter for barn med funksjonsnedsettelse ivaretas i møte med helse- og omsorgstjenestene, både i en normalsituasjon og under koronapandemien. Rapporten handler om ivaretagelse av grunnleggende rettigheter i møtet mellom barn med funksjonsnedsettelse og helsetjenestene i kommuner og helseforetak i Norge. Prosjektet ble gjennomført fra oktober 2020 til mai 2021. Vyda Mamley Hervie har hatt hovedansvaret for surveydelen, mens Dagmara Bossy har hatt hovedansvaret for utførelse og rapportskrivning på de øvrige delene av prosjektet.

Vi vil rette en stor takk til fagpersonene som har tatt seg tid til å snakke med oss midt i den spesielle tiden mens pandemien utfordrer helsetjenestene. Vi vil også varmt takke foreldrene som har fylt ut spørreskjemaet mens de har hatt hendene fulle og i tillegg har måttet håndtere karantene og andre smittevernstiltak. Vi vil rette en stor takk til de unge voksne med funksjonsnedsettelse som delte sine erfaringer i fokusgruppeintervjuet. Til alle informanter: deres stemme er viktig. Takk til Beitostølen Helsesportsenter ved Anne Guri Ekern med kollegaer for verdifull hjelp og innsiktsfulle bidrag i forbindelse med datainnsamling. Vi ønsker også å takke Ingvil Thallaug Øverli for hennes gode valg og utholdenhet i rekrutteringen og for å opprettholde verdifulle relasjoner med informantene mens rekrutteringen pågikk. Ingvil har også bidratt med innspill på analyse og skriveprosess. Vi vil også takke Lærings- og mestringssenteret for barn på Ullevål sykehus i Oslo, særlig ved Absera Teshome Koricho, som tok seg tid til å lese flere utkast til spørreundersøkelsen og kom med verdifulle og nyttige innspill. Takk også til Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH) ved Bente Berg, som delte fra sin erfaring, bidro i utviklingen av både intervjuguide og spørreskjema, satte oss i kontakt med Lærings- og mestringssenteret for barn, og beriket vår analyse og utvidet vårt fagperspektiv.

Skrivearbeidet har vært et samarbeid innad i forskergruppen, og vi vil takke prosjektleder Janikke Solstad Vedeler og forskningsleder Marie Louise Seeberg som har fulgt prosessen tett. Tusen takk til Jane Vibeke Dullum for kvalitetssikring av rapporten og for nyttige og svært relevante rettsosnologiske innspill som vi har tatt oss friheten til å skrive inn i rapportens diskusjonsdel. Tusen takk også til Lars Grue og Tonje Gundersen for konstruktive innspill til kunnskapsoppsummeringen.

Vi håper at rapporten yter barna, familiene og tjenestene rettferdighet, og at den kan komme til nytte i videre politikktutforming på feltet.

Dagmara Bossy og Vyda Mamley Hervie
Oslo/Accra, 26. mai 2021

– Mellom idealer og praksis. Ivaretagelse av rettighetene til barn med funksjonsnedsettelse –

Innhold

Sammendrag	7
1. Innledning	10
Formål og problemstillinger.....	14
Leserveiledning	15
2. Metode og data	16
Kunnskapsoppsummering	16
Spørreundersøkelse blant foreldre.....	16
Metode	16
Utvalg.....	17
Intervju med fagpersoner	20
Utvalg.....	20
Utvikling av intervjuguide.....	21
Gjennomføring.....	23
Analyse	23
Validitet, generalisering og anvendbarhet.....	24
Fokusgruppe med unge voksne med funksjonsnedsettelse	25
Utvalg og gjennomføring	25
Analyse	26
Etikk.....	26
3. Kunnskapsoppsummering	28
Spørsmålene som belyses.....	28
Rettigheter.....	28
Brukermedvirkning.....	29
Prinsippet om barnets beste	30
Retten til familieliv.....	31
Retten til helse.....	32
Foreldreperspektivet	33
Covid-19: smittevern og vern mot vold og overgrep	34
Oppsummering	37
4. Barnekonvensjonen og ivaretagelse av rettigheter	39
Foreldrenes tilbakemeldinger.....	39
Innledning.....	39
Rett til medvirkning.....	40
Barnets beste i møtet med helse- og omsorgstjenesten	41
Retten til familieliv	44
Oppsummering av foreldrenes opplevelser	44
Fagpersonenes erfaringer.....	45
Kunnskap om barnekonvensjonen.....	45
Brukermedvirkning	48

Retten til helse og omsorg	55
Retten til familieliv og bruk av BPA	58
Barnets beste	63
Unge voksne med funksjonsnedsettelse og deres erfaringer	66
Gruppesammensetning	66
Brukermedvirkning	66
Retten til helse og omsorg	68
Retten til familieliv	69
Prinsippet om barnets beste	70
5. Rettigheter under pandemien	72
Foreldrenes tilbakemeldinger	72
Tilbud fra spesialisthelsetjenesten og fra kommunen før covid-19	72
Kommunale tilbud i løpet av covid-19-perioden	74
Spesialisthelsetjenestens tilbud i løpet av covid-19-perioden	75
Flere tilbud enn tidligere på grunn av covid-19?	76
Fagpersonenes erfaringer	78
Koronahåndtering – det store bildet	78
Variasjon	79
Uklarheter fra sentralt hold	82
Viktigheten av samarbeid	83
Skole som viktig arena og samarbeidsaktør	84
Kommunikasjon med foreldrene	86
Smitteverntiltak og hensynet til barn med funksjonsnedsettelse	87
Smitteverntiltak fremfor å fungere på lik linje med andre barn?	88
Koronahåndtering oppsummert	89
6. Avsluttende diskusjon og anbefalinger	92
Overordnet om barnekonvensjonen	92
Hva må til for å sikre bedre ivaretagelse av barnekonvensjonen i møtet med barn med funksjonsnedsettelse?	93
Fagpersoners ønsker med særlig henblikk på samarbeid	95
Rettigheter, interseksjonalitet og praksis generelt	96
Oppsummert	97
Summary	99
Litteraturliste	103

Sammendrag

Denne rapporten handler om hvordan fagpersoner som jobber med barn med funksjonsnedsettelse, ivaretar deres grunnleggende menneskerettigheter, og hvordan barn med funksjonsnedsettelse selv og deres foresatte opplever å møte helsetjenestene med tanke på hvordan rettighetene deres blir ivaretatt. Vi har undersøkt dette både på generelt grunnlag og under pandemi-nedstengingen.

Rapporten bygger på innsikt fra en kort kunnskapsoppsummering, et gruppeintervju med unge voksne med funksjonsnedsettelse, en spørreundersøkelse blant 150 foresatte og 27 intervjuer med fagpersoner.

Våre funn tydeliggjør at ulike betingelser må være på plass for å oppnå barnekonvensjonens og konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) sin tilsiktede virkning. Dette innebærer at kommunene trenger midler for å kunne tilby tilstrekkelige og individuelt tilpassede tilbud (økonomiske betingelser), og at politikktutforming tar utgangspunkt i den situasjonen som kommuner står i (manglende systematisk opplæring), når de møter barn med funksjonsnedsettelse og skal ivareta deres behov og rettigheter. Fagpersoner i kommunene har også behov for å kunne drøfte ulike problemstillinger knyttet til barn med funksjonsnedsettelse og rettigheter med andre som også har kompetanse innenfor feltet (sosiale betingelser).

Bedre kunnskap om lovverket

Studien finner også at fagpersoner i kommuner og spesialisthelsetjenesten som forvalter rettighetene, trenger bedre kunnskap om lovprinsippene, og at loven må brukes og praktiseres i daglig virke for at lovgivningen skal fungere etter intensjonen. Det er her viktig å rette søkelyset mot betydningen av presiseringer i form av konkrete veiledere og forskrifter. For at beslutningstakere og tjenesteutøvere skal kunne utøve en praksis som ivaretar de grunnleggende menneskerettighetene til barn med funksjonsnedsettelse, trenger de konkrete retningslinjer og forskrifter å lene seg på.

Barna i fokus

Flere av fagpersonene vi intervjuet, ønsket seg en praksishverdag som muliggjør å sette barn med funksjonsnedsettelse i fokus, både i den politiske utforming og i sammenheng med smitteverntiltak og pandemisituasjonen. De understreket at isolasjon eller karantene kan representere brudd på menneskerettigheter for barn med funksjonsnedsettelse. Ved eventuell smitte av barnets omsorgspersoner kan sårbare situasjoner oppstå, der barnet må ivaretas enten hos annen familie eller i tjenesten.

Våre funn viser at det er viktig å styrke samarbeid og samhandling mellom ulike etater og nivåer i helsetjenesten. Det er behov for å kunne ta raske avgjørelser til barnets beste og i samhandling med andre etater og tjenester som er viktige for å

få dette til. Særlig skolen er en viktig samarbeidspartner, noe flere fagpersoner var tydelig på både når det gjelder den generelle situasjonen og under en pandemi.

Må lytte til brukerne

I fokusgruppeintervjuet med unge voksne med funksjonsnedsettelse, kom det fram at brukere opplever seg prisgitt tjenestene. Det er viktig at tjenesteyterne møter brukere i dette feltet med stor dose ydmykhet og er lydhøre for deres behov.

Både spørreundersøkelsen og intervjuene med fagpersoner viser at mange foreldre er svært slitne. Ikke minst bruker de krefter på å finne fram til, forhandle med og koordinere tjenester for sine barn. Pandemien har økt presset på foreldrene. I tillegg til generelle smitteverntiltak som karantener og isolasjon, har tjenestene de mottok før pandemien, blitt til dels kraftig redusert i denne perioden.

Anbefalinger

- Det bør etableres klare rutiner for helse- og omsorgstjenestene, slik at de setter ivaretagelse av rettighetene til barn med funksjonsnedsettelse i sentrum for beslutninger som berører barn med funksjonsnedsettelse og deres familier.
- Samhandlingen på dette feltet bør styrkes. Vi anbefaler at kunnskap fra samhandlingsforskning anvendes, og at det jobbes med implementering av forhold som forskningen viser fremmer samhandling. Dette vil effektivisere tjenestene, og ikke minst bidra til å lette presset på foreldrene.
- Vi anbefaler også en systematikk i at alle som er involvert i tildelingen (utformingen) eller utøvelsen (gjennomføringen) av tjenester til barn med funksjonsnedsettelse, tilrettelegger for at barna får møte de personene som tar beslutninger som påvirker livene deres. Dette møtet bør ha som formål å gi tilpasset informasjon til barna, og fagpersoner bør gjøre det helt eksplisitt at barna kan uttrykke synspunkter om tjenesten de mottar. Dette fordrer en trygg og god relasjon mellom fagperson og barnet.
- For å fremme en slik trygg og god relasjon mellom barn og fagperson kan det være behov for opplæring i ulike hjelpemidler som for eksempel «Tegn til tale»-kurs. Vi anbefaler at slik og annen tilsvarende relevant opplæring vurderes og prioriteres til alle ansatte som jobber i dette feltet i kommunen.
- Vi anbefaler at tid og ressurser settes av for at fagpersoner i kommuner får nødvendig opplæring og mulighet til å diskutere kunnskap om barnekonvensjonen og konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) opp mot konkrete problemstillinger som de møter i sin arbeidshverdag som berører ivaretagelse av grunnleggende rettigheter for barn med funksjonsnedsettelse.
- Det bør settes av tilstrekkelig med ressurser for å sikre at barna mottar nødvendige tjenester også under pandemien. For eksempel bør en vurdere

å bruke vikarer til smittesporing, slik at ansatte på helsestasjonen kan konsentrere seg om å møte barn og unge og ivareta deres rettigheter.

- Barn med funksjonsnedsettelse bør under pandemien (og når vaksinasjon er endelig godkjent til barn under 18 år) prioriteres i vaksinasjonskøen for å forebygge at de havner i isolasjon eller karantene. Videre må omsorgspersoners sårbarhet ivaretas i vaksinasjonsprosessen, slik at smitte i familien ikke setter barnet i en vanskelig situasjon.

1. Innledning

Studien som denne rapporten er bygget på har som formål å kartlegge om utvalgte prinsipper fra barnekonvensjonen og konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) er oppfylt, både generelt og under covid-19 nedstengingen. «Kunne vært nyttig og hatt en prat om det liksom», sa en av fagpersonene vi snakket med om dette. Uttalelsen illustrerer at det er et rom mellom idealer – hvordan ting *skal* være – og virkelighet – hvordan ting *er*. Særlig viser den til behovet fagpersoner som jobber med barn med funksjonsnedsettelse i vårt intervjumateriale har for å kunne sette seg inn i og lære om barnekonvensjonen, og å kunne diskutere innholdet i denne med andre fagpersoner.

I det følgende introduserer vi bakgrunnen for og viktigheten av å forske på hvordan barn med funksjonsnedsettelse får ivare tatt sine grunnleggende rettigheter i møte med hjelpetjenester, før vi presenterer rapportens formål og problemstillinger og gir leseren en veiledning på hvordan rapporten er bygget opp.

Det har de siste to tiårene vært en markant økning i interessen for og etterspørselen etter kompetanse på barns rettigheter. Kunnskap om barnekonvensjonen kan hjelpe dem som arbeider med barn med å virkeliggjøre og ivareta barns rettigheter. Særlig er dette av betydning i møtet med barn som har omfattende behov for helse- og hjelpetjenester. Brudd på grunnleggende rettigheter kan ha alvorlige konsekvenser for barns helse og utvikling (Ik Dahl og Blaker Strand 2016). Det kan også bidra til sosial ulikhet og ekskludering (Syse 2016, Høstmælingen, Kjørholt og Sandberg 2016). Det er derfor viktig med kunnskap om hvordan ulike hjelpetjenester forholder seg til menneskerettighetene i møtet med barn.

Sosial ulikhet, diskriminering og ekskludering oppstår gjerne i et samspill mellom flere dimensjoner som markerer forskjeller i makt og normalitet. Slike dimensjoner kan være kjønn, klasse, etnisitet og funksjonsevne. *Interseksjonalitet* er et begrep som har blitt stadig vanligere å bruke for å snakke om dette samspillet (se f. eks. Bredal, Eggebø og Eriksen 2020). I et notat nylig publisert av NOVA, «Velferdstjenester, stønader og informasjon til barn med funksjonsnedsettelse under Covid-19, en kvalitativ undersøkelse», skriver Bøhler og Ugreninov at pandemien har hatt ulike følger for familier fra ulike sosiale lag. For eksempel trekkes det fram at etnisk norske familier med høyere utdanningsnivå har en fordelaktig kompetanse på hvilke tjenester de har rett til, og hvordan man «kjemper for sine rettigheter» i møtet med tjenestene. Notatet er basert på intervjuer med seks familier med barn med funksjonsnedsettelse og retter spesielt fokus mot hvilken effekt familienes sosioøkonomiske bakgrunn har for hvordan familiene ble fulgt opp i tjenestene under nedstengingen (Bøhler og Ugreninov 2021).

Vårt datamateriale er ikke egnet til å undersøke sammenhengen mellom sosioøkonomisk bakgrunn eller etnisitet og hvordan det har virket inn på hvordan familiene har blitt møtt under koronahåndteringen. I forhold til notatet publisert av

Bøhler og Ugreninov er det også viktig å presisere at våre spørsmål som berører interseksjonalitet har blitt stilt for å prøve å få tak i den generelle praksisen som fagpersoner utøver i møte med familiene, mens notatet ser på det samme i konteksten av covid-19. Vi skal i denne rapporten bruke dette begrepet som en betegnelse på hvordan ulike dimensjoner for sosial ulikhet spiller sammen.

Barn med funksjonsnedsettelse kan ofte oppleve at de befinner seg i et asymmetrisk maktforhold i møtet med hjelpetjenesten (Demiri og Gundersen 2016, Engwall og Hultman 2020). Lovgivningen på feltet skal motvirke dette og sikre at alle barn, også barn med funksjonsnedsettelse, får ivaretatt sine grunnleggende menneskerettigheter. En særskilt sikring av statlige forpliktelser overfor barn med funksjonsnedsettelse er nedfelt i artikkel 23 i barnekonvensjonen. Artikkel 23 underbygger at et barn med fysisk eller psykisk funksjonsnedsettelse på tilsvarende måte som andre barn har rett til et verdig liv (Syse 2016, side 232). Barnekonvensjonen har klargjort barnets stilling som eget rettssubjekt. Den etablerer også særlige rettigheter for barn på nødvendige områder, som for eksempel medbestemmelse, omsorg og rett til beskyttelse (Høstmælingen, Kjørholt og Sandberg 2016, side 5). Rettighetsbestemmelser som står i barnekonvensjonen og i konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) handler om å styrke rettsstillingen til personer i en utsatt stilling, men inngår også som allmenne rettigheter som handler om universelle behov (Syse 2016, side 39).

Artikkel 7 i CRPD, som ble ratifisert av Norge i 2013, framhever at barn med funksjonsnedsettelse skal sikres alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter på lik linje med andre barn. Disse barna kan ha særlige behov som må imøtekommes for å kunne oppnå full deltaking i samfunnet og i samvær med andre (Syse 2016, side 215), og de har krav på hjelp som gjør det mulig å sikre deres rettigheter (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet 2013). CRPD er pr. dags dato ratifisert, men ikke inkorporert i norsk lov.

Siden da har det vært en markant økning i nasjonale myndigheters interesse for og etterspørsel etter kunnskap om barns rettigheter. Kunnskap om barnekonvensjonen kan gi de som arbeider med barn et hjelpemiddel for å virkeliggjøre barns rettigheter (Høstmælingen, Kjørholt, Sandberg 2016, side 5).

Det har vært påpekt at på tross av at helse- og omsorgstjenestene skal ivareta rettighetene til barn med funksjonsnedsettelse, er menneskerettighetene mangelfullt ivaretatt i utformingen og gjennomføringen av tjenestene (NOU 2016: 17, Sivilsamfunnet 2019). Forskning på dette feltet viser store ulikheter med hensyn til hvilke velferdsordninger familier med barn med funksjonsnedsettelse mottar (Finnvold 2009, Finnvold 2018). En skjevfordeling i støtten fra hjelpeapparatet indikerer at de grunnleggende rettighetene ikke ivaretas på en systematisk og likeverdig måte. Det vises også til uklarheter i lovgivningen, som resulterer i forskjellsbehandling hos dem som tolker og anvender lovene (Sigurdson 2011). Til tross for at hjelpetjenestene skal vektlegge barnekonvensjonens bestemmelser om medvirkning, prinsippet om barnets beste, retten til familieliv og retten til helse,

er det mye som tyder på at barn med funksjonsnedsettelse sjelden eller aldri gis anledning til å medvirke, at barnets beste ikke blir eksplisitt vurdert, og at retten til å vokse opp i familien i liten grad blir vektlagt (NOU 2016, side 17).

Øvrig litteratur om Norges implementering av CRPD i nasjonal lovgivning som helsetjenesten skal forholde seg til, gir grunn til bekymring. Sivilsamfunnets (2019) alternative rapport til FN om Norges implementering av CRPD viser at norsk lov gir hjemmel til å bruke tvang og frata selvbestemmelse på grunnlag av diagnose. Prinsippet om barnets beste for barn med funksjonsnedsettelse har vist seg å ikke være presisert verken i opplæringsloven eller i pasient- og brukerrettighetsloven, som er de grunnleggende lovtekstene som fagpersoner i helsetjenesten og skoletjenesten forholder seg til. Dette avdekker et behov for å undersøke hvordan lokale tjenester forholder seg til barnekonvensjonen, og hvilken opplæring fagpersoner får i grunnleggende menneskerettigheter og CRPD.

Det finnes allerede forskning som tydeliggjør at barn med funksjonsnedsettelse i liten grad involveres i beslutninger som angår dem i skolesektoren (Asbjørnslett, Engelsrud et al. 2015), og det trengs mer forskning på hvordan fagfolk i helse- og omsorgstjenester praktiserer prinsippene fra barnekonvensjonen og CRPD i utøvelsen av helse- og omsorgstjenester overfor barn med funksjonsnedsettelse.

Vern mot vold og overgrep er særlig viktig for barn med funksjonsnedsettelse. Forskning viser at personer med funksjonsnedsettelse i større grad er utsatt for vold og overgrep, noe som ofte henger sammen med avhengighet av assistanse (Gundersen, Madsen og Winsvold 2014). Det hersker usikkerhet om hvor mange personer med funksjonsnedsettelse som utsettes for vold (ibid, side 23). Når det gjelder barn med funksjonsnedsettelse kan det ofte være krevende å estimere hvor stor gruppen er i seg selv, fordi det er en svært heterogen gruppe, og dermed blir det desto vanskeligere å skulle anslå hvor mange av disse igjen som utsettes for vold. Ifølge rapporten «Ungdoms erfaringer med vold og overgrep i oppveksten: En nasjonal undersøkelse av ungdom i alderen 12 til 16 år», utgitt av Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress (NKVTS), er ungdom som har en eller flere former for funksjonsnedsettelse mer utsatt for alle former for vold og overgrep (Hafstad og Augusti 2019, side 108). Personer med funksjonsnedsettelse har opp mot tre ganger så høy risiko for å utsettes for vold som den øvrige befolkningen, fordi de anses som «annerledes», har mindre makt og lettere blir marginalisert og blir mål for krenkelse (Gundersen, Madsen og Winsvold 2014). Det er altså flere sosiale, relasjonelle og strukturelle forhold som bidrar til risikoutsatthet. Her er det viktig å presisere at det ikke bare er utsatthet, men også den grunnleggende tilnærmingen samfunnsinstitusjoner og mennesker har til barn med funksjonsnedsettelse som er med på å skape risikoutsatthet (ibid).

Det er altså grunn til å tro at rettighetene til barn med funksjonsnedsettelse ikke ivaretas godt nok i møtet med helse- og omsorgstjenestene, og særlig kan dette ha blitt vanskelig under covid-19-nedstengingen. Det er derfor viktig å undersøke i hvilken grad nedstengingen av sentrale samfunnsinstitusjoner (særlig helse- og

omsorgstjenestene) har påvirket ivaretagelsen av de grunnleggende rettighetene til barn med funksjonsnedsettelse. For eksempel kan restriksjoner på fysisk oppmøte i hjelpetjenestene ha bidratt til manglende tilsyn med barnas hjemmesituasjon, og dermed gjort det vanskeligere å oppdage og melde fra om bekymringsfulle forhold. Videre kan isolasjon ha medført en (enda) sterkere grad av marginalisering av barn med funksjonsnedsettelse.

På bakgrunn av vårt oppdrag og kunnskapsoppsummeringen har vi utarbeidet problemstillinger som rapporten besvarer, for å få økt kunnskap om hvordan grunnleggende menneskerettigheter ivaretas i utformingen av helsetjenestene og gjennomføres i arbeidet med barn med funksjonsnedsettelse. Det er utarbeidet to overordnede forskningsspørsmål. Det ene omhandler det generelle møtet mellom barn med funksjonsnedsettelse, deres familie og helsetjenesten. Det andre overordnede forskningsspørsmålet omhandler særlig ivaretagelsen av retten til helse og vernet mot vold og overgrep (artikkel 16 nr. 1 CRPD og artikkel 34 i barnekonvensjonen) under pandemiltakene i 2020.

Vårt prosjekt tar utgangspunkt i barnekonvensjonen og møtet mellom familier med barn med funksjonsnedsettelse og helsetjenesten i kommuner og helseforetak i Norge. Vi vil i denne rapporten kartlegge og tegne et bilde av hvordan ulike bestemmelser fra barnekonvensjonen og artikkel 7 i CRPD blir ivaretatt i utformingen av og gjennomføringen av helsetjenestene. Videre søker vi å kartlegge hvordan den grunnleggende retten til helse og retten til beskyttelse, herunder vern mot vold og overgrep, har blitt ivaretatt i tiden etter mars 2020, under den omfattende nedstengingen av samfunnet på grunn av covid-19-pandemien.

Rapporten presenterer funn basert på besvarelsene i telefonintervjuer med fagpersoner i 27 kommuner i alle fire helseregioner i Norge, 150 besvarelser fra en spørreundersøkelse gjennomført blant foreldre eller nærmeste omsorgspersoner, og en gruppe på fire unge voksne med funksjonsnedsettelse som takket ja til å være med på et fokusgruppeintervju om sine erfaringer fra møtene med helsetjenesten. Vi har også hatt en brukermedvirker i prosjektet som har bidratt med et foreldreperspektiv i analyseprosessen.

Bestemmelsene vi undersøker er brukermedvirkning, barnets beste, retten til helse, retten til familieliv og vern mot vold og overgrep. Vi undersøker også fagpersoners kjennskap til bestemmelsene i barnekonvensjonen på generelt grunnlag. Selv om bestemmelser fra både CRPD og barnekonvensjonen er i fokus, er det først og fremst barnekonvensjonen som har vært sentral i telefonintervjuene med fagpersoner som jobber i kommunene. Basert på besvarelsene fra fagpersoner i kommuner og helseforetak forsøker vi å utlede hvordan de ulike prinsippene reflekteres i dilemmaer som de møter i sin arbeidshverdag, samt hvilke strukturelle betingelser som begrenser tjenesteutøvernes mulighet til å ivareta grunnleggende menneskerettigheter i møtet med barna og deres familier. Bildet suppleres og nyanseres ut fra besvarelsene fra spørreundersøkelsen til

foreldrene. Avslutningsvis presenterer vi hvordan unge voksne med funksjonsnedsettelse selv forstår ulike grunnleggende rettigheter, og hvordan de selv har erfart at deres rettigheter har blitt ivaretatt i møtet med helsetjenesten.

Formål og problemstillinger

Forskningsprosjektet har hatt som formål å undersøke hvordan grunnleggende rettigheter for barn med funksjonsnedsettelse ivaretas i møtet med helse- og omsorgstjenestene, og i hvilken grad tjenestene legger vekt på disse rettighetene i utformingen og gjennomføringen av arbeidet. Videre har formålet for vårt prosjekt vært å kartlegge i hvilken grad og hvordan grunnleggende rettigheter for barn med funksjonsnedsettelse har blitt ivaretatt på lik linje med andre barn under nedstengningen av sentrale samfunnsinstitusjoner som følge av Covid-19, særlig da med tanke på hvordan retten til helse, og vern mot vold og overgrep har blitt ivaretatt av helse- og omsorgstjenestene. Vi har valgt å følge retningslinjene i FNs konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne og definerer barnets rettigheter som et samspill mellom retten til medvirkning, prinsippet for barns beste og retten til familieliv. Vi har videre operasjonalisert vårt oppdrag med utgangspunkt i to overordnede forskningsspørsmål.

Overordnet forskningsspørsmål 1. Hvordan ivaretas grunnleggende rettigheter for barn med funksjonsnedsettelse i møtet med helse- og omsorgstjenestene, med særlig vekt på retten til medvirkning, prinsippet om barnets beste og retten til familieliv? Fra fagpersoners perspektiv: Hvordan gjenspeiler tjenesteutøvelsen ivaretagelse av disse prinsippene? Vi har delt dette spørsmålet opp i følgende underspørsmål:

- Hvordan er utvalgte prinsipper fra barnekonvensjonen og CRPD konkretisert i lokale og sektorielle regelverk?
- Hvordan håndterer fagpersoner som jobber med barn med funksjonsnedsettelse, dilemmaer i sitt arbeid med hensyn til brukermedvirkning, retten til helse, retten til familieliv og prinsippet om barnets beste?
- Fra fagpersoners perspektiv: Hva må til for å sikre bedre ivaretagelse av barnekonvensjonen og CRPD i møtet med barn med funksjonsnedsettelse?
- Fra foreldrene til barn med funksjonsnedsettelse sitt perspektiv: Hvordan opplever familien møtet med helse- og omsorgstjenesten når det gjelder retten til medvirkning, prinsippet om barnets beste og retten til familieliv?

Overordnet forskningsspørsmål 2. Hvordan har retten til helse og vern mot vold og overgrep blitt ivaretatt av helsetjenestene i møtet med barn med funksjonsnedsettelse, etter nedstengningen av sentrale samfunnsinstitusjoner grunnet smitteverntiltak mot covid-19? Dette spørsmålet har blitt søkt besvart gjennom følgende delspørsmål:

- Hva sier rapporter om konsekvenser av nedstengingen for utsatte barn og unge, herunder barn og unge med funksjonsnedsettelse?
- Hvilke tjenester mottok barn med funksjonsnedsettelse før covid-19-nedstengingen, og hvilke tjenester mottar de samme barna i januar 2021 (tidspunktet for gjennomføring av spørreundersøkelse)?
- Er det grunnlag for å si at barn med funksjonsnedsettelse har fått en annen behandling enn barn flest under nedstengingen?
- Har smitteverntiltak blitt prioritert slik at hensynet til at barn med funksjonsnedsettelse har rett til å fungere på lik linje med andre barn, har kommet i bakgrunnen for smitteverntiltak i nedstengingsperioden?
- Fra tjenesteutøvernes perspektiv: Hva må til for å sikre bedre ivaretagelse av barnekonvensjonen i møtet med barn med funksjonsnedsettelse i en krisesituasjon som pandemien representerer?

Leserveiledning

I neste kapittel (kap. 2) presenteres metoden for litteraturstudien, metoden for intervju- og surveyundersøkelsen og hvordan vi gikk fram for å gjennomføre fokusgruppe-intervjuet. Kapitlene 3, 4 og 5 presenterer våre funn. Først presenteres funn fra kunnskapsoppsummeringen (kap. 3), deretter presenteres ivaretagelse av barn med funksjonsnedsettelse sine rettigheter på generelt grunnlag i kap. 4, og hvordan koronapandemien har påvirket ivaretagelsen av rettighetene i kap. 5. Kunnskap fra litteraturgjennomgangen presenteres også andre steder i rapporten der hvor tematikker fra denne har vært relevante for kontekstualisering av våre funn.

Ivaretagelsen av rettigheter på generelt grunnlag (kap. 4) presenteres først gjennom foreldreperspektivet (basert på survey-undersøkelsen), så basert på fagpersoner sine erfaringer (fra intervju-materialet). Denne strukturen for presentasjon av funn først fra foreldre sitt perspektiv, dernest fagpersoner sine erfaringer følges i både kapittel 4 og 5. I slutten av kapittel 4 presenteres et kort sammendrag fra fokusgruppe-intervjuet med unge voksne med funksjonsnedsettelse. Funnene herfra har blitt formulert i et sammendrag som skal informere den generelle opplevelsen av hvordan unge voksne med funksjonsnedsettelse tenker om sine egne rettigheter i møtet med helsetjenesten. Vi har også valgt å ta med besvarelser på spørsmålet fra intervjuet om hva fagpersoner tenker at kunne muliggjort en bedre ivaretagelse av barnekonvensjonens prinsipper i deres arbeid, disse presenteres avslutningsvis under delkapitler gjennom hele rapporten. I kapittel 6 løfter vi til slutt fram overordnede funn og kommer med anbefalinger gjennom en konkluderende diskusjon.

2. Metode og data

Kunnskapsoppsummering

Hensikten har vært å få en oversikt over feltet «barn med funksjonsnedsettelse, og deres og familienes møte med hjelpetjenesten». En slik bred tilnærming har gjort det hensiktsmessig å gjennomføre strategiske søk i litteraturlister til aktuelle rapporter, NOU-er, stortingsmeldinger, bøker og relevante vitenskapelige arbeider som tar for seg rettigheter til barn med funksjonsnedsettelse og møtet mellom familier og tjenester. Søket har hatt til hensikt å hjelpe oss med å utarbeide treffende intervju-spørsmål til fagpersoner og presentere et bakteppe for å tolke resultatene av det empiriske materialet.

Metoder for litteratursøk varierer etter dimensjonene: hensikt, struktur, bredde og dybde (Gough, Thomas mfl. 2012). Vårt oppdrag har fordret en strategisk gjennomgang av litteratur som bidrar til å informere det empiriske arbeidet. Spørsmålene gitt i vår studie er konkrete i forhold til hvilke konvensjonsprinsipper som skal undersøkes, men de begrenser seg ikke til barnekonvensjonen eller CRPD. Prosjektet har derfor hatt nytte av en bred tilnærming til litteraturen for å kunne bidra til et overordnet kunnskapsgrunnlag for spørsmålene som studien skulle besvare med det empiriske materialet.

Søket har vært fokusert mot nyere norsk litteratur. Ettersom prosjektet har vært gjennomført fra høsten 2020, altså ca. et halvt år inn i pandemi-nedstengningen, har det vært begrenset med tilgang til publikasjoner som omhandlet koronanedstengningen. Vi har derfor også inkludert noe relevant internasjonal litteratur om dette, der for eksempel «tjeneste-gjennomføring for utsatte barn og unge under korona» beskrives.

Spørreundersøkelse blant foreldre

Metode

Et nettbasert spørreskjema ble utformet for å belyse spørsmålet «Hvordan opplever familien møtet med helse- og omsorgstjenesten når det gjelder retten til medvirkning, prinsippet om barnets beste og retten til familieliv?» i tillegg til spørsmål om hvordan covid-19 hadde påvirket familier med barn med nedsatt funksjonsevne, for eksempel «Hvilke tjenester mottok barn med funksjonsnedsettelse før covid-19-nedstengingen?».

Den nettbaserte undersøkelsen besto av 20 spørsmål som ble stilt foreldre til barn og unge med funksjonsnedsettelse. Deltakerne ble rekruttert via brukerorganisasjoner. Spørreskjemaet ble pilotert og revidert før utsending, og inneholdt i tillegg til faste svaralternativ også flere tekstbokser der det var anledning til å fortelle mer. På den måten fikk vi inn mange utfyllende svar, som vi også har gjennomgått og analysert og gjengir deler av i denne rapporten.

Dataene ble samlet inn i to omganger. I første omgang ble spørreskjemaet sendt ut via brukerorganisasjoner spesielt for foreldre med barn med funksjonsnedsettelse. Dette ga lav svardeltakelse. I andre omgang ble derfor en kontaktperson i brukerorganisasjonene for foreldre med barn med funksjonsnedsettelse spurt om å følge opp spørreundersøkelsen. Tilbakemeldingen fra denne kontaktpersonen gikk i hovedsak ut på at den lave responsen på spørreundersøkelsen skyldtes at nedstengingen av tjenester på grunn av covid-19 hadde påført foreldrene mer ansvar og at de dermed ikke hadde overskudd eller tid til å svare. Da ble den opprinnelige svarfristen for spørreundersøkelsen forlenget, og kontaktpersonen bidro til å motivere foreldrene til å delta. Dette gjorde at antall svar økte fra cirka 70 til 150.

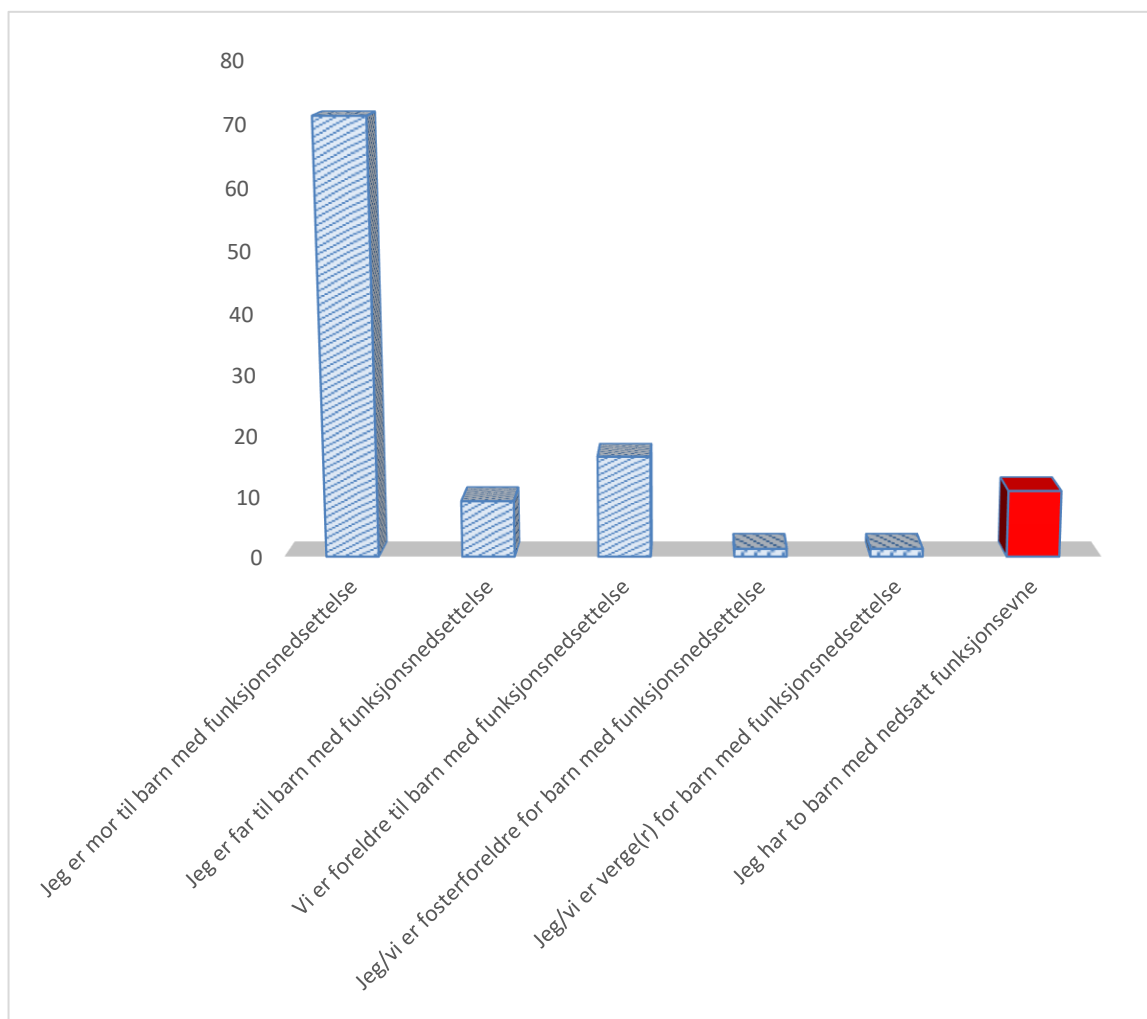
Det endelige datagrunnlaget fra spørreundersøkelsen består av 150 utfylte spørreskjemaer. Det totale antall potensielle respondenter er ukjent, og dataene kan dermed ikke anses som statistisk representative. Imidlertid anser vi svarprosenten som tilfredsstillende i den forstand at svarene gir innsikt i et bredt spekter av familier, situasjoner og problemstillinger.

Dataene som ble generert, ble analysert ved hjelp av en tematisk innholdsanalyse og induktiv koding. Vi brukte også SPSS for grafisk analyse av rådata.

Utvalg

Spørreundersøkelsen ble sendt ut til foreldre med barn med funksjonsnedsettelse og unge med funksjonsnedsettelse i Norge, gjennom brukerorganisasjoner for denne gruppa. Til sammen deltok 150 personer i undersøkelsen. Gjennom bakgrunnsspørsmål i spørreskjemaet fikk vi også inn relevante primærdata om utvalget. Figur 1 viser respondentenes fordeling i prosent etter relasjon til barn med funksjonsnedsettelse.

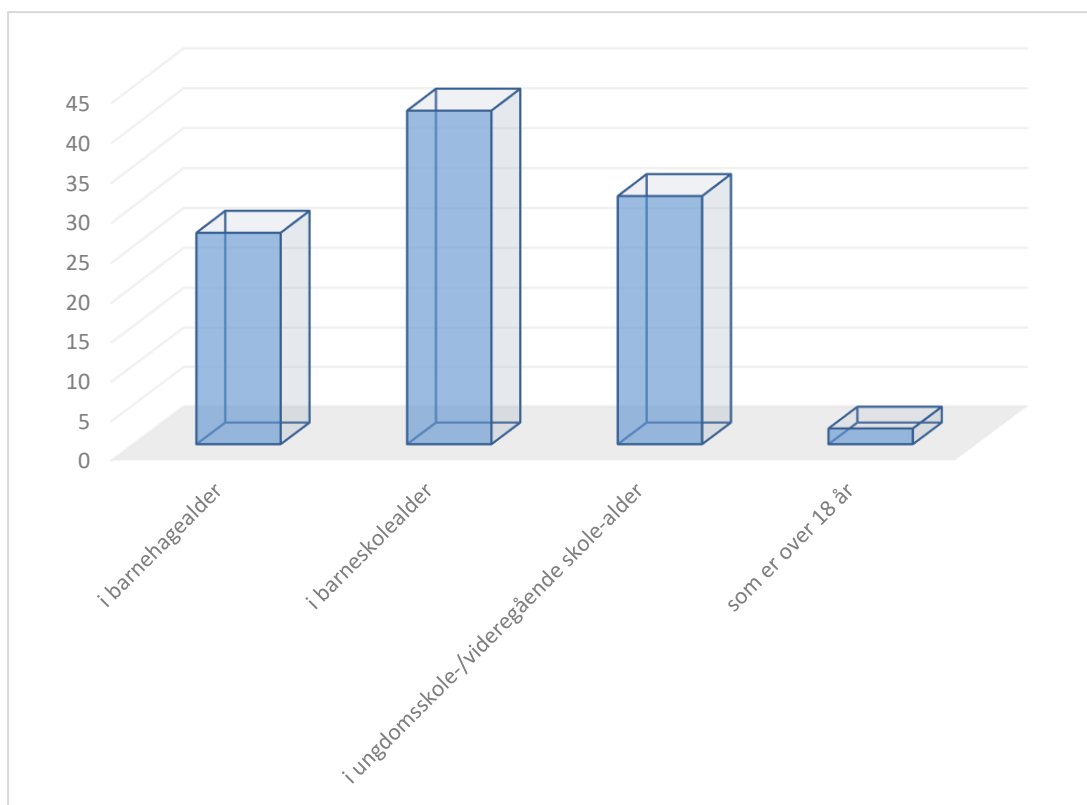
Figur 1: Respondentenes fordeling etter relasjon (i prosent)



Generelt viser figur 1 at 71,3 % av respondentene oppga å være «mor til barn med funksjonsnedsettelse», 16,7% var begge foreldre, og 9,3 % var «far til barn med funksjonsnedsettelse». Fordelt på kjønn var det altså betydelig flere kvinner enn menn blant respondentene, noe som er svært vanlig i undersøkelser om barn. To respondenter oppga å være fosterforeldre for barn med funksjonsnedsettelse, og to var verger. 11 % av respondentene oppga at de hadde to eller flere barn med nedsatt funksjonsevne.

Figur 2 viser respondentenes fordeling etter barnas skolealder.

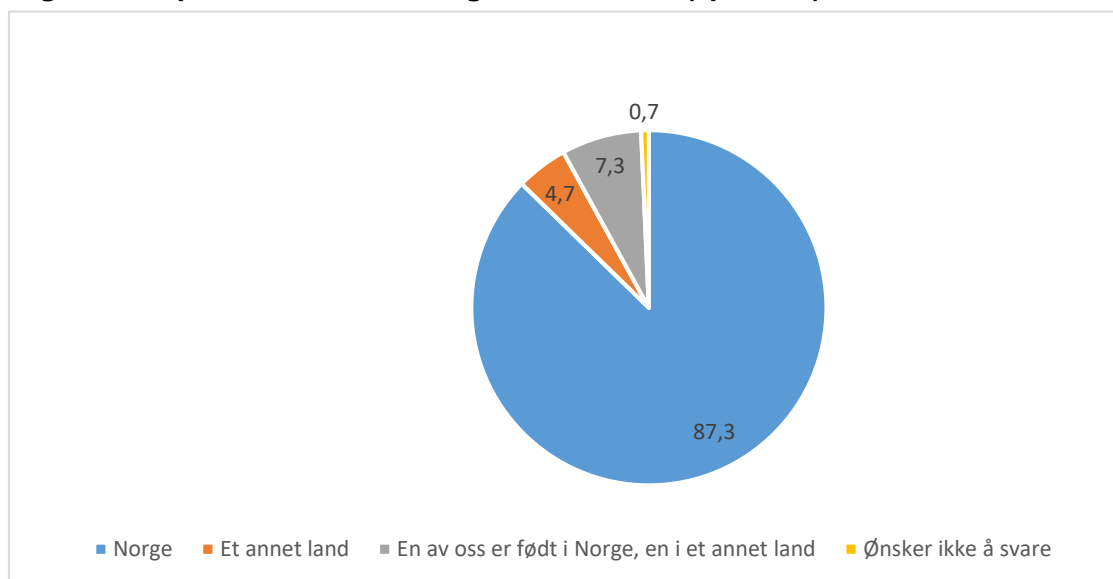
Figur 2: Respondentenes fordeling etter barnas skolealder (i prosent)



Av alle respondentene hadde 42 % barn i barneskolealder og 31,3 % i ungdomsskole-/videregående skolealder. Deretter fulgte 26,6 % med barn i barnehagealder og 2 % med barn over 18 år.

Figur 3 viser respondentenes fordeling etter fødeland.

Figur 3: Respondentenes fordeling etter fødeland (i prosent)



Resultatene viser at 131 personer eller 87,3 % av respondentene var født i Norge. Elleve personer krysset av for «En av oss er født i Norge, en i et annet land», som

utgjør 7,3 % av alle respondentene. I tillegg oppgir 4,7 % av respondentene at de er født i «Et annet land», mens 0,7 % ikke ønsket å gi bakgrunnsopplysninger om hvilket land de var født i. Over 85% av respondentene oppga å være født i Norge, mens 12% av foreldrepårene oppga å ha en innvandrerbakgrunn.

Oppsummert er altså spørreundersøkelsen besvart primært av mødre til barn med funksjonsnedsettelse. Internasjonalt er det kjent at selv om det å ha barn med funksjonsnedsettelse former hverdagslivet i hele familien, er det ofte mødrenes liv som påvirkes mest (UNICEF 2013). Her finnes det lite forskning fra Norge (se også Finnvoll m.fl. 2020). Videre er de fleste av våre respondenter ikke overraskende født i Norge, men vi ser at vi også har fått svar fra en del foreldre der en eller begge er født i et annet land. Tyngdepunktet ligger på foreldre til barn i barneskolealder, men også foreldre til yngre og eldre barn enn dette er godt representert. Vi kan også legge til her at et flertall av respondentene oppga at de bodde i byer eller større kommuner.

Intervju med fagpersoner

Utvalg

Vi har gjennomført telefonintervju med fagpersoner i 27 kommuner fordelt på 13 store, ni mellomstore og fem små kommuner. Fagpersonene tilhører fire forskjellige helseregioner. Det har vært vanskelig å nå fagpersoner i en tid hvor pandemien truet, utbredelsen av smitte har fordelt seg på ulike perioder ulike steder og det er nærliggende å tenke at helseforetakene hadde mer enn nok med å håndtere pågang fra pasienter. Vi klarte å komme i kontakt med fagpersoner både i kommunen og i habiliteringstjenester i helseforetak. Helse Nord sine fagpersoner i habiliteringstjenesten er ikke representert i materialet. Gjentatte forsøk på å komme i kontakt har resultert i at vi ikke fikk tak i habiliteringstjenestene i region Nord. Det er gjennomført intervju med tre fagpersoner i helseforetak i de øvrige helseregionene. Dermed utgjør fagpersoner i kommuner i alle fire helseregioner hovedtyngden av besvarelsene i telefonintervju-materialet i rapporten.

Begrunnelsen for å rekruttere fra ulike kommunestørrelser er basert på antakelsen om at helse- og hjelpetjenestene er ulikt organisert alt etter størrelsen på kommunen, og at dette kan påvirke hvordan tjenesten er utformet og følgelig også hvordan møtet mellom barn med funksjonsnedsettelse og helsetjenesten arter seg. I rekrutteringen har vi søkt å nå fagpersoner som har kompetanse på og jobber enten med tildeling av tjenester til barn med funksjonsnedsettelse eller avlastningstilbud, eller er tjenesteutøvere i kommunen og jobber direkte med familiene og barna. Det har ikke vært lett å rekruttere informanter, og når vi først fikk kontakt med en fagperson som hadde tid til å snakke med oss, valgte vi å inkludere dem uten hensyn til om de jobbet direkte med barn med funksjonsnedsettelse eller ikke. I funn-delen har vi valgt å ta med sitater og knytte disse opp mot kommunestørrelse og til om vedkommende jobber direkte med barn med funksjonsnedsettelse eller befinner seg i en lederposisjon. Dataene som har blitt analysert, består av transkripsjoner av intervjuer med syv informanter fra

henholdsvis Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse-Midt og seks fagpersoner fra kommuner i Helse Nord. I det følgende vil vi beskrive prosessen med rekruttering, utvikling av intervjuguide og gjennomføring, samt styrker og svakheter ved materialet. Til slutt i metodekapitlet i rapporten vil også det etiske aspektet ved forskningen presenteres.

Vi kontaktet helse-, omsorgs- og velferdstjenestene i de respektive kommunene og forhørt seg om relevant fagperson, for så å kontakte denne direkte og avtale et telefonintervju. Prosessen har vært tidkrevende og ikke uten hindringer. Temaene for telefonintervjuet var *menneskerettigheter* og ivaretagelse av *barnekonvensjonen* – to ord som kan tolkes å favne langt bredere enn utforming og gjennomføring av tjenesten og fagpersoners erfaringer fra deres møte med barn med funksjonsnedsettelse. Rekrutteringsprosessen pågikk fra desember 2020 til mars 2021. Utover å ringe kommunen og relevante avdelinger har rekrutteringen også bestått av å informere fagpersoner om innholdet i intervjuet, ringe dem tilbake på passende tidspunkt og i enkelte tilfeller gjennomføre flere samtaler i forkant av intervjuet. Verken fagpersonene eller noen andre som vi har kommet i kontakt med gjennom rekrutteringsprosessen, har detaljkunnskap om innholdet i alle artiklene i barnekonvensjonen, og mange informanter vurderte det slik at de ikke var relevante for intervjuet. Forsker III kontaktet 57 kommuner, og fagpersoner i 27 av disse takket ja til å delta på telefonintervju.

Utvikling av intervjuguide

Arbeidet med å utvikle en intervjuguide begynte med at vi i forkant av rekrutteringsprosessen tok utgangspunkt i de prinsippene fra barnekonvensjonen og CRPD som skulle undersøkes (retten til brukermedvirkning, retten til helse, retten til familieliv, prinsippet om barnets beste, vern mot vold og overgrep), både hvordan disse inngår i tjenesteutformingen og utøvelsen før og i forbindelse med covid-19-pandemien, og operasjonaliserte dem til spørsmål omkring fagpersoners arbeidspraksis. For å besvare spørsmålene om i hvilken grad fagpersonene ivaretar de nevnte bestemmelsene i utøvelsen av tjenesten for barn og unge med funksjonsnedsettelse, har vi forsøkt å få informantene til å reflektere rundt dilemmaer i deres arbeidshverdag som kan løses gjennom å se hen til barnekonvensjonen eller CRPD. Utover dette søkte vi også å få svar på fagpersonenes kunnskap om eller ønske om tilgang til mer kunnskap om barnekonvensjonen generelt. Det må her presiseres at selv om rettighetene vi henviser til er spesifisert i CRPD så har vi snakket overordnet om barnekonvensjonen i intervjuene.

Operasjonalisering fra prinsipp til intervju-spørsmål foregikk i flere runder, og hele forskningsgruppen har gått gjennom alle operasjonaliserte spørsmål og kommet med forslag til hvordan disse kunne spisses ytterligere eller omformuleres. I tillegg til dette spilte litteraturgjennomgangen her en viktig rolle, hvor vi blant annet omformulerte spørsmål som gikk på retten til helse og omsorg til å omhandle graden av individuell tilpasning, og utvidet korona-håndtering med betydningen av samarbeid med andre etater. Mer om dette under kunnskapsoppsummering.

Intervjuguiden består av 17 spørsmål, hvorav enkelte har forhåndsdefinerte svarkategorier til hjelp underveis i intervjuet. De forhåndsdefinerte kategoriene ble i liten grad brukt i gjennomføringen av intervjuene da de fleste fagpersonene valgte å snakke fritt.

Tematikken starter med kunnskap om kjennskap til barnekonvensjonen på generelt grunnlag (to spørsmål, se side 45 i rapporten), ivaretagelse av brukermedvirkning (fire spørsmål), retten til helse, retten til familieliv, håndtering av korona-nedstengningen (tre spørsmål), vern mot vold og overgrep (to spørsmål), interseksjonalitet, barnets beste og to avsluttende spørsmål som går på om det er noe fagpersonene savner fra sentralt hold som hadde kunnet hjelpe dem med å ivareta grunnleggende menneskerettigheter i møtet med barn med funksjonsnedsettelse (to spørsmål). Under følger en oversikt over de operasjonaliserte spørsmålene for hvert prinsipp vi spurte fagpersonene om i tillegg til interseksjonalitet og avsluttende spørsmål:

Tabell A: Underspørsmål i intervjuguiden

Brukermedvirkning	Det første spørsmålet handler om det er dialog mellom tjenesten og familien, det andre om tjenesten kommuniserer direkte med barnet, det tredje om familiene har mulighet til å takke nei til en tjeneste/uttrykke uenighet, og det fjerde spørsmålet om tjenesten er god nok til å informere om hvilke muligheter familien har.
Retten til helse	Her er den individuelle tilretteleggingen i fokus. Hensikten har vært å få tak i fagpersonperspektivet og få en dybdeforståelse av hva slags rammer som virker inn når tjenesten blir tilpasset barnets behov og familiesituasjon, eventuelt hvilke betingelser som hindrer en slik tilpasning. Vi har derfor søkt å få fagpersonene til å reflektere rundt hvorvidt graden av individuell tilpasning henger sammen med ressursene som er satt av i kommunen for nettopp å kunne tilby tilpassede helsetjenester.
Retten til familieliv	Vi har spurt fagpersonene om de opplever å komme i dilemmaer som går på å tilby en tjeneste i hjemmet vs. hjelp på avlastningsinstitusjon.
Koronahåndtering og vern mot vold og overgrep	Spørsmålene er fordelt slik at vi undersøker (1) i hvilken grad fagpersonene hadde diskutert på arbeidsplassen om nedstenging av en tjeneste ville ramme barn med funksjonsnedsettelse og deres rett til helse. Vi stilte også spørsmål som gikk på (2) om tjenesten var i kontakt med familiene og ga dem informasjon underveis i nedstengingen, samt (3) om de i retrospekt tenker at smitteverntiltak ble prioritert høyere enn barnas rett til å fungere med den hjelpen de trenger. Siden gikk vi nærmere inn på (4) vern mot vold og overgrep og ga fagpersonene en anledning til å reflektere rundt om de tror barn i deres kommune som hadde en vanskelig hjemmesituasjon, hadde «gått under radaren» på grunn av nedstengingen. Vi spurte også (5) om samarbeid med andre etater som skolehelsetjeneste, spesialisthelsetjeneste, primærtjeneste og barnevern ville gjort arbeidet med å fange opp barn som blir utsatt for vold og overgrep, lettere. Gjennom disse ulike innfallsvinklene har vi forsøkt å fange opp et sammensatt bilde.

Interseksjonalitet (samspill mellom flere dimensjoner for sosial ulikhet som kjønn, klasse, etnisitet og funksjonsevne)	Under dette spørsmålet ble fagpersonene spurt om forhold som sosioøkonomi, etnisitet, nettverk eller psykiske lidelser hos barnet virker inn på deres møte med brukerne.
Barnets beste	Spørsmålet om barnets beste er tematisert under «Menneskerettigheter» i intervjuguiden, og her har vi spurt om hva fagpersonene anser som det viktigste prinsippet de jobber etter. Hvis barnets beste har kommet opp, ble fagpersonene spurt om det er strukturelle forhold som kan påvirke etterlevelsen av dette prinsippet.
Avsluttende spørsmål	Her ble fagpersonene spurt om hva de savner/ønsker seg fra sentralt hold for å kunne ivareta barnekonvensjonen i møtet med barn med funksjonsnedsettelse på en bedre måte både på generelt grunnlag, men også når smittevern hensyn i en pandemisituasjon skal ivaretas.

Gjennomføring

Rapportens førsteforfatter har gjennomført alle telefonintervjuene på et forhånds-avtalt tidspunkt som passet for fagpersonen. Etter at avtalt tidspunkt var satt, fikk informanten oversendt en forenklet intervjuguide, informasjonsskriv og samtykkeskjema. Innledningsvis i intervjuet fikk fagpersonene anledning til å stille spørsmål om forskningsprosjektet.

Telefonintervjuet var den metoden som egnet seg best i en pandemisituasjon. Metodelitteraturen fremhever at telefonintervju kan være en praktisk løsning når det er vanskelig å gjennomføre fysisk oppmøte og samtaler ansikt til ansikt med informantene. Telefonintervjuets begrensninger er at kroppsspråk og ansiktsuttrykk blir borte, og at enkelte aspekter ved intervjusituasjonen dermed går tapt (Shuy 2002). De første minuttene av intervjuet ble derfor brukt til å etablere tillit og finne et godt utgangspunkt for samtale. Underveis i intervjuet gjentok forsker informantens besvarelser med egne ord for å undersøke om svaret var rett forstått, og bidro på den måten til anerkjennelse for å tilrettelegge for en imøtekommende atmosfære. Informanten fikk selv velge om han/hun ville ha forhåndsdefinerte kategorier der hvor det var aktuelt, eller snakke fritt. De aller fleste telefonintervjuene er preget av at fagpersonene snakker åpent og fritt som svar på spørsmålene i intervjuguiden. Telefonintervjuene er rike på omfattende beskrivelser og reflekterte svar.

Analyse

Vår analysestrategi baserer seg på en kvalitativ innholdsanalyse, som tilhører den fortolkende tekst-tradisjonen (Kuckartz 2014, side 33). Analysen er empiri-nær og har hatt som formål å trekke ut og sammenfatte fagpersonenes erfaringer med de ulike dilemmaene hvor nevnte prinsipper i barnekonvensjonen gjør seg gjeldende i deres arbeidshverdag. Vi har fulgt en stegvis analyseprosess inspirert av Lamnek (2005), som består av transkripsjon, gjennomgang av ett og ett individuelt intervju, en generell analyse og kontroll (Kuckartz 2014, side 34). I denne prosessen har vi også benyttet oss av Computer Assisted Qualitative Data Analysis Software

(CAQDAS), NVivo 12 Pro. Innledningsvis bestod analysen av utførlig notatskriving underveis i intervjuet og diskusjon mellom førsteforfatter og forskningsleder etter at intervjuene var gjennomført. Det har også vært arrangert møter med brukermedvirker i prosjektet hvor deler av intervju-transkripsjoner ble lest og diskutert. Etter transkripsjon har hvert enkelt intervju blitt grundig gjennomlest, med enkelte utdrag lest flere ganger der hvor det var hensiktsmessig. Tentative observasjoner ble gjenstand for diskusjon i forskergruppen, hvor vi blant annet tematiserte hvordan besvarelsene lar seg forstå i en større strukturell og samfunnsmessig kontekst.

Transkripsjonen av all teksten fra telefonintervjuene ble gjort med skriftstørrelse 12 og enkel linjeavstand og bestod av 167,5 sider. I møte med et overveldende kvalitativt materiale er digitale hjelpemidler som NVivo formålstjenlige for å administrere og organisere det tekstlige innholdet (Edlund 2007). Gjennom å kode deler av intervjuene under forskningsspørsmålene som forskningen var ment å besvare, og dele disse igjen i såkalte «noder», var det mulig for oss å avdekke hvordan de ulike fagpersonene resonnerer omkring de samme spørsmålene. Ved hjelp av denne fremgangsmåten kunne vi synliggjøre trender i det enkelte intervju og deretter finne likheter og forskjeller i hvordan fagpersoner i intervjuene forholder seg til de samme tendensene i andre intervjuer. Et eksempel er variasjonen i materialet som handler om koronahåndtering, som vi har forstått som et spenn mellom systematikk og fleksibilitet – hvor det tydelig kommer fram at tjenestene i ulike kommuner har måttet ty til kreative løsninger for å løse utfordringene forbundet med nedstengingen.

Lamnek (2005) anbefaler å legge opp analysen etter forskningsspørsmålene, noe som har vært særlig hensiktsmessig i vårt prosjekt. Med bakgrunn i barnekonvensjonens prinsipper presenteres funnene i tråd med hvordan fagpersonene beskriver sin praktiske hverdag hvor de ulike prinsippene gjør seg gjeldende. Forskningsspørsmålene har i så måte også vært ledende for analyse og framskrivning av funn.

Validitet, generalisering og anvendbarhet

Fagpersonene vi har snakket med, kommer fra kommuner av ulik størrelse og med ulik organisering, i tillegg til at det er tre fagpersoner i materialet som jobber i spesialisthelsetjenesten. Noen er tjenesteutøvere på «bakke-nivå» som innebærer at de har kontinuerlig relasjon med barn med funksjonsnedsettelse og deres familier. Det er også ledere på tildelingskontor, ledere i avlastningsinstitusjoner, og ansatte i helsestasjoner. Av profesjoner finner vi fysioterapeuter, helse- sykepleier, vernepleiere, ansatte på koordinerende enhet med bakgrunn i helse og sykepleiere. Alle fagpersoner har kontakt med familiene, men i svært varierende grad, fra en fysioterapeut som er i kontakt med brukeren jevnlig over tid, mens en som sitter på tildelingskontoret, kanskje bare tar seg tid til å ringe familien i kartleggingsøyemed og dermed kun får et øyeblikksbilde. Det er ikke tydelig for oss om det er en systematikk i at personer som tildeler tjenester, alltid får se/høre barnet det gjelder.

Det er store variasjoner i stillingstitler for fagpersonene vi har snakket med, hvilken etat de er tilordnet i helsetjenesten i kommunen, og i hvor stor grad de kommuniserer direkte med brukergruppen. Dette gjør generalisering av funn vanskelig. Rapporten gjør likevel et forsøk på å trekke opp noen tendenser. Det må ikke desto mindre sies eksplisitt at utvalget i denne studien ikke er et representativt utvalg av fagpersoner som arbeider med barn med funksjonsnedsettelse i norske kommuner.

Det er en styrke ved materialet at nesten alle fagpersonene vi har vært i kontakt med, gjennomgående har jobbet i over ti år innenfor feltet barn med funksjonsnedsettelse. Enkelte har byttet jobb innenfor samme felt og gått fra å ha kontinuerlig kontakt med brukerne til å nå sitte i en lederposisjon – de har likevel omfattende erfaring. Det er derfor viktig å merke seg at når svarene fra de ulike fagpersonene har vært i samsvar med hverandre, kan vi til en viss grad stole på at dette er underliggende tendenser som gitt samme kontekst kunne latt seg overføre. Det er også en styrke at mange fagpersoner tar opp de samme utfordringene i arbeidet med rettigheter for barn og unge med funksjonsnedsettelse.

Utvalget er imidlertid lite, og enhver generalisering av funn må utføres med stor varsomhet.

Fokusgruppe med unge voksne med funksjonsnedsettelse

Utvalg og gjennomføring

For fokusgruppeintervjuet med unge voksne med funksjonsnedsettelse har vi laget egnede forskningsspørsmål som går på det generelle møtet mellom barn med funksjonsnedsettelse og helsetjenestene.

På tross av iherdig rekruttering med oppslag på flere aktuelle arenaer var det vanskelig å komme i kontakt med unge voksne med funksjonsnedsettelse som ønsket å delta i en fokusgruppe om ivaretagelse av barnekonvensjonen i møtet med helsetjenesten. Av hensyn til anonymisering vil vi ikke utdype rekrutteringsstrategien utover at vi tok kontakt direkte med ulike organisasjoner for å komme i kontakt med personer med funksjonsnedsettelse. Vi lyktes til slutt å rekruttere fire personer til fokusgruppeintervju. Fokusgruppen består av tre kvinner og en mann, alle i alderen 18–22 år. Deltakerne fikk spørsmål om sine erfaringer med brukermedvirkning, retten til helse, retten til familieliv og prinsippet om barnets beste. De ble bedt om å reflektere over sine møter med helsetjenesten før fylte 18 år og supplere med hvordan de opplever helsetjenesten i dag på bakgrunn av følgende påstander, som også inngår i spørreundersøkelsen til foreldrene:

1. Barnet får informasjon og gis anledning til å uttale seg før helsetjenesten tar avgjørelser som berører/påvirker barnet (Brukermedvirkning),
2. Tilbudet fra helse- og omsorgstjenesten er fullt ut tilpasset det individuelle behovet som barnet har (Retten til helse),
3. Det legges til rette for at barnet kan bo hjemme (Retten til familieliv), og

4. Barnet får helsetilbud og skolegang, uten spesielle utfordringer på grunn av nedsatt funksjonsevne (Barnets beste).

Hensikten var at barn med funksjonsnedsettelse skulle få anledning til å uttale seg om hvordan rettighetene kan operasjonaliseres til praksis, og for å trigge samtale og diskusjon.

Vi har skrevet et sammendrag av de viktigste tematikkene i materialet hvor unge med funksjonsnedsettelse er informanter. Dette presenteres for seg i et eget underkapittel i kapittel 4 i rapporten. Tematikken har blitt utviklet gjennom en tematisk analyse, med de utvalgte rettighetene som ledende for framskrivning av funn.

Analyse

Fokusgruppeintervjuet med unge voksne med funksjonsnedsettelse fordret en tematisk analyse. Tematisk kvalitativ analyse er en utbredt metode med ulike fremgangsmåter for utvikling av kategorier, basert på induktiv eller deduktiv strategi. Den induktive fremgangsmåten er en åpen tilnærming hvor funn fremtrer i materialet uavhengig av teoretisk perspektiv eller forskningsspørsmål. I en deduktiv tilnærming er forskningsspørsmålene eller eventuelle teoretiske tilfang ledende for hvordan funnene kategoriseres i temaer og kategorier (Kuckartz 2014, side 69–70). I fokusgruppeintervjuet benyttet vi oss av en deduktiv analysetilnærming hvor spørsmålene i prosjektet har vært styrende. Hensikten med fokusgruppen var å kunne supplere fagpersonenes og foreldrenes stemmer med brukerstemmene. Sammendraget fra fokusgruppen representerer i så måte et verdifullt bidrag til å se øvrige funn i rapporten i et litt bredere perspektiv.

Etikk

Det etiske aspektet i vår forskning er ivare tatt gjennom informert samtykke, anonymisering av besvarelser og ivaretagelse av informantene gjennom omfattende informasjon og tid brukt for å forsikre oss om at deltakerne hadde forstått informasjonen, og at de når som helst fritt kunne trekke seg fra forskningen uten å måtte oppgi noen grunn.

Prosjektet har fått tilråding fra Norsk senter for forskningsdata (NSD) (meldeskjema nr. 812473).

Spørreundersøkelsen er gjennomført helt anonymt, ved at vi har sendt lenke til nettskjema til brukerorganisasjoner, som så har sendt lenken videre til sine medlemmer sammen med informasjon om prosjektet. Svarene er så sendt direkte inn til oss, slik at heller ikke brukerorganisasjonene kan spore hvem som har svart. Vi har ikke innhentet opplysninger som kan brukes til å spore svarene tilbake til respondentene.

Rapporten baserer seg i stor grad på besvarelser fra fagpersoner som jobber med en utsatt målgruppe som allerede er i medienes søkelys. Ansatte i tjenester som

forvalter ressurser til familier med barn med funksjonsnedsettelse, kan anses å ha den sterkeste stillingen i maktrelasjonen med brukergruppen. Det har hele tiden vært viktig for oss å presisere at intervjuene ikke på noen måte skal gi en vurdering av om praksisen er forsvarlig, men skal prøve å belyse forskningsspørsmålene sett i fagpersoners perspektiv.

Telefonintervjuene med fagpersoner ble tatt opp, så transkribert. I transkripsjonsprosessen har all informasjon som kan knytte informant til sted (kommunenavn) eller prosjekt (eventuelle satsinger kommunen er tilknyttet) og i noen tilfeller stillingstittel – blitt tatt ut. Alle opptak ble slettet etter at transkripsjonen var dobbeltsjekk. Alle deltakerne i intervjuedelen og fokusgruppeintervjuet har signert samtykkeerklæring og godkjent bruk av data i henhold til målene for dette prosjektet.

3. Kunnskapsoppsummering

Spørsmålene som belyses

Innledningsvis i forskningsprosjektet brukte vi litteraturen for å besvare spørsmålet om i hvilken grad barnekonvensjonens ulike prinsipper er konkretisert i lokale og sektorielle regelverk. I forlengelsen av dette skulle litteraturgjennomgangen gi et bakgrunnstykke for de overordnede forskningsspørsmålene som stilles i det empiriske materialet og bidra til kontekstualisering av funn. I det følgende legger vi særlig vekt på hvordan den gjennomgåtte litteraturen har informert intervjudelen i vårt prosjekt. Parallelt med utvikling av denne ble også spørreundersøkelsen utarbeidet, slik at alle delene av prosjektet bygger på de samme innsiktene.

Rettigheter

Vi nevnte i innledningen til denne rapporten at lovverket gjerne er i tråd med menneskerettighetene, men at rettighetene ikke alltid realiseres i praksis (NOU 2016: 17, side 42). Her vil vi utdype dette utsagnet. Det er viktig å rette fokus på betydningen av presiseringer og konkrete veiledere og forskrifter. Helse- og omsorgslovgivningen viser ikke til tjenestenes plikt til å ivareta barnets beste eller andre grunnleggende rettigheter og prinsipper etter barnekonvensjonen (NOU 2016: 17, side 95–96). Her representerer Pasient- og brukerrettighetsloven et unntak forid lovteksten omtaler brukerrettigheter, rett til medvirkning og informasjon og barns særlige rettigheter. Rapporten fra sivilsamfunnet til FN om Norges implementering av CRPD (Sivilsamfunnet 2019) viser at prinsippet om barnets beste for barn med funksjonsnedsettelse ikke er presisert verken i opplæringsloven eller i pasient- og brukerrettighetsloven. Prinsippet om barnets beste er heller ikke regulert på overordnet nivå i for eksempel barnehageloven, som sammen med opplæringsloven er helt sentrale lover for barn (Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon 2020). Det har blitt foreslått å ta inn et overordnet prinsipp om barnets beste i barnehageloven og opplæringsloven for å øke bevisstheten og etterlevelsen hos dem som anvender lovverket.

Det er først og fremst helse- og omsorgstjenesteloven, pasient- og brukerrettighetsloven og spesialisthelsetjenesteloven som fagpersoner i kommunen forholder seg til i møtet med barn med funksjonsnedsettelse. Paraplyorganisasjonen Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) et rådgivings- og kompetansesenter i rettighetsspørsmål som gjelder personer med funksjonshemming og kronisk sykdom, påpeker at barnekonvensjonen er inkorporert i norsk lov gjennom menneskerettsloven (Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon 2020). Det vil si at konvensjonen har forrang foran norsk lov og alltid må tas i betraktning når helse- og omsorgstjenesteloven, pasient- og brukerrettighetsloven og spesialisthelsetjenesteloven skal anvendes og tolkes. I utgangspunktet skal det derfor ikke være nødvendig å tydeliggjøre og konkretisere prinsippet om for eksempel barnets beste i sektorlovgivningen for at det skal anvendes. Prinsippet om barnets beste

er også lovfestet i Grunnlovens § 104. CRPD har derimot en annen stilling i norsk rett enn barnekonvensjonen, da CRPD er ratifisert, men ikke inkorporert pr. dags dato (Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon 2020).

Lovtekster kan tolkes, og tolkningen vil ofte tilpasses en lokal kontekst (Fjørtoft, Vatn og Eriksen 2017). For at beslutningstakere og tjenesteutøvere skal kunne gjennomføre en praksis som ivaretar de grunnleggende menneskerettighetene til barn med funksjonsnedsettelse, trenger de konkrete retningslinjer og forskrifter å lene seg på. Barneombudet har skrevet om Norges implementering av barnekonvensjonen til FNs barnekomité (Barneombudet 2017). Da barnekonvensjonen ble inkorporert i norsk lov i 2003, ble lovverket gjennomgått for å sikre samsvar mellom konvensjonen og norsk lov. Inkorporeringen påvirket imidlertid i liten grad helselovgivningen, da hensynet til barnet og barnets rettigheter ikke ble tatt inn i lovverket. To omfattende rapporter utarbeidet av Barneombudet påpekte at barneperspektivet ikke ble godt nok ivaretatt i helsetjenestene (Barneombudet 2013, Barneombudet 2015). På denne bakgrunn anbefalte Barneombudet at barnekonvensjonens bestemmelser straks skulle implementeres i helselovgivningen – med et særlig fokus på artikkel 3 Barnets beste, 6 Retten til liv, 12 Brukermedvirkning, 23 Funksjonshemmede barn og 24 Retten til helse (Barneombudet 2017). Det er viktig at de som skal anvende regelverkene, forstår innholdet og kompleksiteten i disse, noe som igjen taler for en strengere presisering av barnekonvensjonens prinsipper i de lokale regelverkene.

Litteraturen nevnt over har gjort oss oppmerksomme på viktigheten av å undersøke eksplisitt i hvilken grad fagpersonene i kommunen har kunnskap om barnekonvensjonen eller CRPD og innholdet i disse.

Brukermedvirkning

Selv om det er presisert i lovverket at barn med funksjonsnedsettelse skal bli hørt og kunne uttrykke sin mening om tjenestene de mottar, har det kommet fram i forskning at barnets medvirkning ofte begrenser seg til å takke ja til en tjeneste (Engwall og Hultman 2020). Barn med funksjonsnedsettelse blir ofte møtt som «barn i utvikling» (children as becomings) (Mietola og Vehmas 2019) fordi de blir sammenlignet og forstått ut fra om de kan oppnå «normal fungering», istedenfor å bli møtt på lik linje som barn her og nå.

I en ny internasjonal litteraturgjennomgang, skriver Falch-Eriksen, Toros, Sindi og Lehtme (2021) om brukermedvirkningsbestemmelsen i barnekonvensjonen. Forfatterne utforsker hvordan retten til å ytre seg (brukermedvirkning) har blitt ivaretatt i barnevernsarbeid og hvordan forskningen i feltet beskriver dette. Sammenstillingen deres røper en overordnet manglende mulighet for barna til å uttrykke egne synspunkter i prosessene som påvirker deres liv. I tilfeller hvor barnet ikke har blitt spurt i det hele tatt om å komme med egne synspunkter og brukermedvirkningen ikke er ivaretatt, blir barnets posisjon kategorisert som «passiv tilskuer». I tilfeller hvor barna har opplevd seg involvert i avgjørelser som angår dem, ble åpen kommunikasjon, tilgang til relevant informasjon og tillitsfulle

relasjoner trukket fram som viktige faktorer for at brukermedvirkningen skal kunne virkeliggjøres (Falch-Eriksen mfl. 2021, side 7). Med bakgrunn i det ovenstående har våre intervju spørsmål rundt brukermedvirkning søkt å få fatt i om fagpersonene inngår i relasjon med og kommuniserer med henholdsvis familien og barnet. For å kartlegge om brukermedvirkningen muliggjøres av tilstrekkelig informasjon, har vi også spurt om fagpersonene opplever det som at kommunen er god nok til å formidle informasjon om hva som finnes av tilbud og tjenester både til foreldre og til barna.

Prinsippet om barnets beste

Prinsippet om barnets beste er en av fire artikler i konvensjonen som FNs barnekomité har utpekt som «generelle prinsipper». At en rettighet er et generelt prinsipp, innebærer at det har betydning for tolkningen og anvendelsen av alle rettighetene i konvensjonen (Sandberg 2016, side 60). Barnets beste kan også tolkes som et paternalistisk begrep siden det ofte er andre enn barnet selv som skal vurdere hva som er til barnets beste (ibid, s. 65). Dette er likevel omdiskutert, siden barnet også skal høres for dette formålet og rettigheten er fastsatt som et prinsipp. Et eksempel kan være barnets rett til beskyttelse mot vold, som kan begrunnes i barnets beste, selv om ivaretagelsen av denne rettigheten ofte skjer gjennom andre initiativ enn barnets uttalte ønske. Det er flere teoretiske tilfang som forsøker å forklare sammenhengen mellom barnets beste-tankegangen og rettighetstenkingen. Sandberg (2016) trekker fram *dynamisk selvbestemmelse* som en anvendelig tilnærming, hvor målet er å ta utgangspunkt i barnet selv. *Ved å skape det mest fordelaktige miljøet for at barnet kan utvikle videre den personligheten som vokser fram i han/henne og på den måten forme utfallet* (Sandberg 2016, side 66) gis barnet rett til selvbestemmelse og i den forstand også mulighet til å handle i tråd med egne interesser. Det er med andre ord viktig at barnets mening inngår i vurderingen av hva som er til dets beste, for at avveiningen som gjøres blir mindre paternalistisk.

Falch-Eriksen har skrevet om sammenhengen mellom grunnleggende menneskerettigheter for barn, herunder prinsippet om barnets beste, og profesjonell praksis i barnevernet (Falch-Eriksen og Backe-Hansen 2018). Innsikten her kan overføres til tjenesteutøvere i helse- og omsorgssektoren for barn og unge med funksjonsnedsettelse. For at en tjeneste skal være rettighetsbasert må staten utvikle lover, veiledere og retningslinjer som er i tråd med menneskerettighetene som denne tjenesten forplikter seg til å følge (Falch-Eriksen og Backe-Hansen 2018, side 41). Som et argument for dette må vi forstå at de som utøver tjenestene, i siste instans blir de som gjennomfører selve håndhevingen av barnets grunnleggende rettigheter (Falch-Eriksen 2018, side 50). Videre problematiserer forskerne hva det i praksis betyr at en avveining skal være gjort i tråd med barnets beste som det grunnleggende hensyn. Hver gang en avgjørelse tas i profesjonell praksis, er det umulig å vite nøyaktig hva barnet ville ha valgt for seg selv om det hadde hatt all kunnskap tilgjengelig om konsekvensene av avveiningene. En avgjørelse tatt med

utgangspunkt i barns beste, bør være basert i en nøye og gjennomtenkt refleksjon av alle mulige utfall av denne avgjørelsen, helst i et team av tverrfaglig kompetanse, deriblant psykologi, juss, helse/medisin og samfunnsvitenskap, skriver Falch-Eriksen (2018). Kombinert med den dynamiske selvbestemmelsen nevnt ovenfor, innebærer dette at avgjørelser som skal ivareta barnets beste, skal tas i samarbeid med flere fagpersoner som har ulik kompetanse, i tillegg til at barnets stemme også skal høres. Med utgangspunkt i dette har vi spurt fagpersonene om hva de tenker om å kunne ta avgjørelser i problemstillinger som gjelder barn med funksjonsnedsettelse i (faglige) felleskap, i tillegg til at vi har forsøkt å utfordre dem på om det finnes strukturelle forhold som kan gjøre etterlevelsen av barnets beste vanskelig slik praksisen gjennomføres nå.

Retten til familieliv

Tidligere forskning viser at det i valget mellom avlastning i hjemmet og opphold i barnebolig for barn med funksjonsnedsettelse, er lite som tyder på at kommunene legger avgjørende vekt på barns rett til å vokse opp med familien (Sigurdsen 2011, NOU 2016). Sigurdsen spør om manglende klarhet i lovgivningen bidrar til at familier og barn med funksjonsnedsettelse forskjellsbehandles i vurderingen av barnets funksjonsevne og foreldrenes omsorgsevne (Sigurdsen 2011). Basert på egen doktorgradsavhandling har Sigurdsen skrevet boken om tvangsplassering av barn med utfordrende atferd. Hun påpeker at de tre nasjonale lovverkene (barneloven, lov om psykisk helsevern og helse- og omsorgsloven), som alle omhandler adgangen til tvangsplassering av barn på institusjon, er ulikt bygd opp, og at når barn omfattes av flere lovverk, kan andre hensyn (som for eksempel foreldrenes behov) være utslagsgivende. Fra dette sluttet det at barn har dårligere rettsikkerhet enn voksne. Kjernen her, som også kan gjelde for andre rettigheter i barnekonvensjonen eller CRPD og ivaretagelsen av disse, er det skjønn som må utøves når konvensjonsprinsippene ikke er spesifisert i nasjonale sektorregelverk.

Retten til familieliv i konteksten barn med funksjonsnedsettelse, fordrer ofte en avveining for eller imot om barna skal sendes på avlastningsinstitusjon. Barn med funksjonsnedsettelse er en sårbar målgruppe. I tilsyn utført i 2009 i kommuner hvor det gis heldøgns omsorgstjenester til barn under 18 år, trekkes det fram at dette er sårbare barn. På spørsmålet om kommunene sikrer forsvarlige tjenester i barne- og avlastningsboliger, kom det fram at kommunene har manglende faglig styring, manglende skriftlige rutiner og utilstrekkelig opplæring, og at sårbare barn flyttes fram og tilbake mellom hjem og bolig (Helsetilsynet 2/2010).

Som vi kommer inn på flere steder, henger retten til familieliv sammen med den problemstillingen som kan melde seg når barnet ønsker å være hjemme og foreldrene har behov for avlastning utenfor hjemmet. Vi har derfor spurt fagpersonene om de kommer opp i slike dilemmaer når de jobber med familier med barn med funksjonsnedsettelse. I forlengelsen av dette har vi også trukket inn Brukerstyrt Personlig Assistanse (BPA) og litteratur om dette siden BPA-tjenesten

kan sikre at barnet får vært hjemme sammen med familien samtidig som foreldrene får dekket behovet for avlastning.

Opprinnelig var BPA formulert som en tjeneste til voksne som kan styre sin ordning selv og ivareta arbeidsledelsen på egen hånd (Askheim m.fl. 2006, side 118). For å kunne utvise en slik evne ble det opprinnelig presisert at brukerne skulle kunne identifisere sine egne behov, lære opp og veilede assistentene selv og ivareta andre forhold knyttet til tjenesten. Disse retningslinjene ble etter hvert utvidet (St.prp. nr.1(2005-2006), og det ble stadfestet at de som trenger bistand til å ivareta arbeidslederrollen også kan få innvilget BPA (Askheim m.fl. 2006, side 119–120). For små barn er det meningen at brukerstyringen skal administreres av foreldrene, noe som endrer seg etter hvert som barnet blir eldre. På tross av utvidelsen av brukerrettighetene er det likevel fremdeles slik at selve tildelingen av BPA til barn baserer seg på en skjønsmessig vurdering av behov, der kommunen skal vurdere hensiktsmessigheten i om familien får BPA. I tilfeller hvor familien ytrer behov for BPA og får avslag, kan man si at tjenesten opptrer paternalistisk og ikke imøtekommer familiens uttalte behov.

Prosessen med utvidelse av bestemmelsene om hvem som kan få BPA, har ifølge Skogseth og Bakke sin dokumentasjonsrapport for ULOBA (Skogseth og Bakke 2019) fått den konsekvens at BPA fremdeles ikke tas i bruk i noen stor utstrekning i kommunene i Norge. Independent Living (ULOBA)s dokumentasjonsrapport om BPA viser at ordningen sikrer selvbestemmelse og selvstendighet, noe som kan tyde på at tildeling av BPA langt på vei er en måte som sikrer både brukermedvirkning og barnets autonomi. En stor andel av respondentene i ULOBAs rapport opplevde imidlertid at kommunen ikke klarte å vise forståelse for deres behov for BPA. I intervjuguiden har vi derfor fokusert spesielt på tildelingen av BPA under spørsmålet som omhandler retten til familieliv.

Retten til helse

Barn har ikke bare rett til tjenester, men også til at tjenestene rent faktisk er tilgjengelige (Syse 2016: 217). Litteraturen peker på at det ofte ikke tas individuelle hensyn i tjenesteytingen til barn med utviklingshemming. Norsk offentlig utredning med tittelen «På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming» påpeker at personer med funksjonsnedsettelse i realiteten mottar standardiserte tjenester eller pakker av tjenester (NOU 2016: 17, side 198). Tilbudet er ikke basert på individuelle behov, og tjenestemottakerne har sjelden mulighet til å velge eller bytte tjenester. Dette berører ikke bare retten til individuelt tilpassede tjenester fra helse- og omsorgstjenesten, men også retten til medvirkning i tjenestetilbudet. Med bakgrunn i dette ønsket vi å finne ut i hvilken grad fagpersonene mener at tilbudet til barn med funksjonsnedsettelse og deres familier blir individuelt tilpasset til familiens og barnets behov.

Foreldreperspektivet

Forskningslitteraturen om familier med barn med funksjonsnedsettelse viser at de helse- og omsorgstjenestene familiene som regel er i kontinuerlig kontakt med, representerer en helt sentral del av deres hverdag. Ved å gjøre det mulig for barn med funksjonsnedsettelse å vokse opp hjemme, motta de tjenestene de trenger og være mest mulig med sin familie (jf. retten til familieliv), anses Norge for å ha en sjenerøs velferdsstat med et utvidet system av offentlige tjenester som retter seg mot familien og skal tilby nødvendig støtte (Tøssebro og Wendelborg 2014). Utover å sikre at barn med funksjonsnedsettelse kan bo hjemme, tilbyr også velferdsstaten støtte ved å legge til rette for at barna og familiene skal ha en tilnærmet lik oppvekst og familiesituasjon som andre barn (Tøssebro og Wendelborg 2014, Demiri og Gundersen 2016). Forskning tyder likevel på at velferdstilbudet til familier med barn med funksjonsnedsettelse har et forbedringspotensial. I 2007 fant Schieve, Blumberg et al. at den hyppigst nevnte kilden til stress hos foreldre til barn med gjennomgripende utviklingsforstyrrelser kom av kontakten med hjelpeapparatet (Schieve, L. A., et al. 2007).

Foreldrene opplever at de kontinuerlig må delta i forhandlinger, spenninger og konflikter med helsetjenesten (Tøssebro og Lundebj 2006, Demiri og Gundersen 2016). Askheim m.fl. (2006) skriver om hjelpeapparatet som møter foreldre til barn med funksjonsnedsettelse som et «mangehodet troll» (side 12). Selv om mange foreldre synes å ha vært fornøyde med den hjelpen de får, dominerer likevel «kampen mot hjelpeapparatet» (Askheim m.fl. 2006, side 13). Hjelpeapparatet har blitt opplevd både som lite tilgjengelig og lite fleksibelt (ibid). Det er ofte familiene som tilpasser seg til det offentlige tjenestetilbudet istedenfor at tjenesten tilpasser seg til det individuelle behovet familien har. Familiene har rapportert opplevelsen av å ha liten innflytelse over hjelpetilbudene. Videre oppleves både omsorgslønsordningen og støttekontaktordningen som knappe.

«Den kommunale uforstanden» (Romøren 1995) gjenspeiler et tjenesteapparat som ikke evner å tilpasse tjenestene til de individuelle brukernes ønsker og behov. Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse tar ofte kontakt med fagpersoner innen helsetjenestene for å få støtte når de opplever utfordringer (Midtsundstad 2019). Barn med funksjonsnedsettelse er også en gruppe som har et større gjennomsnittlig forbruk av helsetjenester enn befolkningen for øvrig, i tillegg til behov for spesialiserte og tilpassede tilbud (Nicolaisen og Westgren 2016). Mange funksjonsnedsettelse og utviklingsforstyrrelser har et bredt symptom-bilde. Hjelpeapparatet kan ofte mangle kompetanse på det individuelle barnets spesifikke problematikk, noe som kan føre til både misforståelser og feildiagnostisering. Det vises til at personer med funksjonsnedsettelse som ikke selv kan etterspørre helsetjenester, får dekket sine behov i mindre grad enn resten av befolkningen (Aasan 2016). Dette understreker viktigheten av at familien (som oftest foreldrene) medierer kontakten mellom barn med funksjonsnedsettelse og hjelpeapparatet. Helse- og sosialtjenestene skal bidra til å minimere effektene av funksjonsnedsettelsen i så stor grad som mulig ved hjelp av rådgivning, intervensjon og annen assistanse (Nicolaisen og Westgren 2016).

Den gjennomgående tematikken i forskningsfeltet på møtet mellom helse- og omsorgstjenesten og familier med barn med funksjonsnedsettelse er:

For dårlig informasjon om de ulike hjelpetiltakene/tjenestetilbudene

Et uoversiktlig og oppdelt hjelpeapparat

Lange prosesser i forbindelse med søknader og klager

Stor grad av personavhengighet (herunder også stor variasjon i hvordan kommunene velger å yte tjenesten)

Foreldre som opplever at tjenestene ikke ble bedre eller mer tilgjengelige etter innføringen av individuell plan (Tøssebro og Wendelborg 2014, Nicolaisen og Westgren 2016).

Tøssebro og Lundeby (2014) rapporterer at det er prosessene, ikke kvaliteten på selve tjenesten, foreldrene ofte er misfornøyde med. Barnehabiliteringstjenester og ergo- og fysioterapi er de tjenestene foreldrene ofte er fornøyde med, mens over halvparten er misfornøyde med tjenestene de har mottatt fra pedagogisk-psykologisk tjeneste og Nav (Tøssebro og Wendelborg 2014). Selv om dette ikke berører prinsippene i barnekonvensjonen direkte, kan det være nærliggende å tenke at utfordringer i tilgjengelighet, uønsket variasjon i tjenestetilbudet og dårlig informasjon impliserer brudd på retten til helse. Det kan også være tegn til at idealet om likeverdige helsetjenester er overlatt til tilfeldighetene fremfor et systematisk arbeid for å påse at barn med funksjonsnedsettelse får det samme tilbudet uansett hvor de befinner seg i landet, eller hvor engasjerte fagpersonene de kommer i kontakt med er. Videre kan det være nærliggende å tenke at når tilstrekkelig informasjon ikke foreligger for familiene, følges heller ikke bruker-medvirkningsprinsippet opp.

Covid-19: smittevern og vern mot vold og overgrep

For å kunne gripe inn mot uforsvarlige oppvekstforhold i familien er myndighetene avhengige av kunnskap om barnets livssituasjon (Søvig 2009). Her spiller både profesjonelle aktører som helse- og skoleansatte og privatpersoner som familie og venner viktige roller. Dette innebærer at for å kunne identifisere og melde fra om mistanke om vold og overgrep må profesjonelle (så vel i helse- og omsorgssektoren som i skolen) og andre i miljøet rundt barnet ha adgang til og kunnskap om barnets livssituasjon (Søvig 2009, side 148–149). I forskning har det også kommet fram at kommunene mangler klare og tydelige retningslinjer for hvordan man skal gå fram ved mistanke om at personer med nedsatt funksjonsevne er utsatt for vold eller overgrep (Vislie, Gundersen 2019).

I mars 2020 iverksatte regjeringen en rekke smitteverntiltak. Covid-19-pandemien har bidratt til at mange som er avhengige av et offentlig hjelpetilbud, ble rammet. Skolene stengte, og helsetilbudet ble preget av smittevernhensyn. Funn fra en offentlig kartlegging av likestillingskonsekvenser for personer med funksjonsnedsettelse og covid-19 (Bufdir 2020a) tyder på at pandemien har fått negative likestillingskonsekvenser for personer med funksjonsnedsettelse. Det er grunn til

å stille spørsmål ved om retten til helse og omsorg har vært godt nok ivaretatt. Det foreligger allerede dokumentasjon på at mange har mistet tilretteleggingstiltak og nødvendig oppfølging og assistanse som er helt grunnleggende for å få hverdagen til å gå opp (Unge Funksjonshemmede 2020). Personer med funksjonsnedsettelse har opplevd at tjenester har blitt endret eller falt helt bort. Informasjon om smitteverntiltakene har ikke blitt tilrettelagt, noe som har bidratt til uro og usikkerhet og til isolasjon. Barn og unge med vedtak om spesialundervisning fremheves som særlig rammet, med antatt store følger for læring og utvikling (Bufdir 2020a).

En koordineringsgruppe ble nedsatt av Barne- og familiedepartementet (BFD) for å vurdere tjenestetilbudet til barn og unge under Covid-19 pandemien. I statusrapport 2 (april 2020) fra denne gruppa kom det fram at tilbudene til barn og unge med funksjonsnedsettelse og deres familier hadde blitt kraftig redusert (Bufdir 2020b). «Kommunene synes å stenge etablerte tilbud uten å ta hensyn til barnets beste» (Bufdir 2020b, side 29). Videre står det at barn og unge som krever store sykepleierressurser, har opplevd at kommunen har satt vilkår for å yte helsehjelp, for eksempel at barnet må flytte til barnebolig, og at foreldrene ikke får komme på besøk. Rettssikkerheten for disse barna fremstår dermed som fraværende (Bufdir 2020b, side 30). Som nevnt over, er personer med funksjonsnedsettelse i høyere grad utsatt for vold, marginalisering og krenkelser, ofte som et resultat av sosiale, relasjonelle og strukturelle forhold. Rettighetsinngripen og tjenestebortfall kan sies å utgjøre strukturelle forhold som bidrar til voldsutsatthet. Tidligere forskning viser også at familier og foreldre til barn med funksjonsnedsettelse har et sterkt ønske om at barna deres ikke isoleres, da isolasjon i større grad bidrar til marginalisering (Hervie 2013, Birneanu, Alexiu m.fl. 2016, Finnvold 2018)

I et brev fra Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO) om statusrapport 4 «Utsatte barn og unges tjenestetilbud under Covid-19 pandemien» uttrykker LDO at situasjonen med hensyn til hvordan tjenesten til utsatte grupper nå i praksis fungerer, er uoversiktlig (ref. statusrapport 4). LDO viser til Helsedirektoratets henstilling til kommunene om å lage en plan for drift av tjenestetilbudet «som sikrer at ulike plikter til tjenesteyting overholdes», og at «pasienters og brukernes rett til medvirkning og informasjon ivaretas». Det har kommet fram at personer med nedsatt funksjonsevne har vært – og fortsatt er – hardt rammet som følge av bortfall eller reduksjon i tjenestetilbudet på grunn av pandemien. Nedstengte kommunale tilbud har hatt betydelige konsekvenser for både barn og unge personer med funksjonsnedsettelse, og det er også grunn til å anta at dette har vært en belastning for pårørende og familier til barn med funksjonsnedsettelse.

Gundersen og Vislie (2019) skriver om manglende kunnskap om vold og overgrep mot personer med nedsatt funksjonsevne og manglende oppmerksomhet rundt problematikken i hjelpetjenesten. Det kan være ulike grunner til at personer med funksjonsnedsettelse ikke oppsøker hjelpetilbud. Det kan handle om manglende kunnskap hos den enkelte om hvor man skal henvende seg for å få hjelp, erfaring med og bekymring for manglende universell utforming av offentlige bygg og krisesentre, og usikkerhet om man kan ha med seg assistanse eller tjenestedyr,

eller om tjenesten tilbyr tolk. Gundersen og Vislie skriver at tilbud i et godt hjelpesystem forutsetter strukturelle rammer og overordnede lover og retningslinjer som følges. De skriver også at tilgjengelig informasjon, tilstrekkelig kunnskap hos tjenesteutøvere og systemer for å oppdage, varsle og følge opp voldsutsatte er det som karakteriserer et likeverdig og godt hjelpetilbud (Gundersen og Vislie 2019, side 167–168). Samarbeid mellom tjenester og et godt system for ivaretagelse av voldsutsatte i krisesituasjoner fremheves også. Rapporten til Gundersen og Vislie konkluderer med at kommunene synes å mangle kunnskap om eget tilbud til voldsutsatte med funksjonsnedsettelse. Dette kan i neste omgang medføre at voldsutsatte med funksjonsnedsettelse ikke får korrekt informasjon om slike tilbud finnes eller ikke, og hvor de skal henvende seg. Med denne bakgrunnen har det vært viktig for oss å identifisere om fagpersonene opplever at kommunen satser på forebygging av vold og overgrep i denne målgruppen, og om dette er forhold som de har retningslinjer for og er bevisste på.

Vi har også søkt i internasjonal litteratur når det gjelder håndtering av rettigheter og vern mot vold og overgrep under koronanedstengingen. Campbell (2020) skriver om en underliggende bekymring for at familien er fanget i karantene eller isolasjon med voldsutøvere og har minimal kontakt med omverdenen. Tidligere har arbeidsløshet (inkludert mange permitterte), redusert inntekt og begrensninger i sosial støtte fra nærmiljø og venner blitt identifisert som risikofaktorer for økt vold hjemme. Campbell viser også her til tidligere forskning som peker på at det i kjølvannet av naturkatastrofer har blitt påvist en økning på 35 % i vold i hjemmene, og trekker spesielt fram risikofaktorer som plutselige endringer i hverdagsrutiner, nedstengte skoler og andre nærmiljøressurser som kan bidra til økt stress blant voksne hjemme, som igjen kan gå utover barn og unge.

Toros og Falch-Eriksen (2020) skriver med utgangspunkt i intervjudata fra Estland om de sosiale konsekvensene av pandemien (særlig nedstengingen av viktige rapporteringsarenaer som skoler og helsetjenester for barn og unge) og om karantene og isolasjon som begrenser sosial kontakt. Toros og Falch-Eriksens artikkel illustrerer at de estiske barnevernsarbeiderne synes at det å identifisere nye risikoutsatte familier var den aller vanskeligste oppgaven under pandemien. Det var også vanskelig å ivareta brukermedvirkning – fordi det ikke er så lett å bygge tillit i en relasjon når man møter et barn over telefon. Manglende kunnskap hos foreldrene, som dreide seg om usikkerhet for konsekvensene av pandemien, kunne tilsi økt stress hos foresatte som under normale omstendigheter ville blitt tolket som en risikofaktor for familien og utløse tettere oppfølging av barnet – noe som i denne helt spesielle situasjonen heller ble tolket som normalt. Artikkelen til Toros og Falch-Eriksen forteller om slitne foreldrene som fulgte opp digital skole og samtidig måtte være til stede på digitale jobbmøter, alt dette i en kontekst preget av usikkerhet om hvor lenge denne situasjonen ville vare. Det ovennevnte ga oss en inngang til å formulere spørsmål til fagpersonene om de følte at det var viktig å følge opp familiene uansett om risiko var identifisert eller ikke.

Toros og Falch-Eriksens artikkel gjør oss også oppmerksomme på at barnevernet som instans ikke arbeider alene, men er del i et kollektivt arbeid hvor skoler og

barnehager inngår. Dette ledet igjen til spørsmål om samarbeid med andre instanser i forbindelse med identifisering og oppfølging av barn som potensielt kan være utsatt for vold og overgrep.

Oppsummering

Når flere av barnekonvensjonens prinsipper ikke i tilstrekkelig grad er konkretisert i sektorielle regelverk blir det viktig å undersøke til hvilken grad fagpersonene omgås barnekonvensjonens innhold i sin daglige praksis og om de kjenner på behovet for å få mer opplæring i dette. Litteratur som peker på at barns medvirkning i saker ofte er begrenset til å svare på om de ønsker å motta tjenesten har gjort det tydelig at brukermedvirkningsprinsippet ikke er tilstrekkelig problematisert i tjenester hvor barn er brukere mens det er foreldre/familier som faktisk er de som søker og holder kontakt med tjenesten. Det er også interessant å stille spørsmålet om fagpersoner opplever at det er problematisk å måtte sjonglere mellom foreldrenes og barnas behov – hvis det er slik at behovene er forskjellige i ulike saker. Hvordan løses slike dilemmaer? Er spennet mellom foreldrenes og barnas- stemmer håndterlig i selve utøvelsen av tjenesten? Hvilke ressurser har fagpersoner for å kunne inkludere barnets stemme mer eksplisitt i de ulike avveiningene som de gjør?

Når det gjelder prinsippet om barns beste gjorde kunnskapsoppsummeringen oss oppmerksomme på at det finnes ulike teoretiske tilfang for å forstå prinsippet. Dette i tillegg til en påfallende mangel av konkretisering av dette prinsippet fra CRPD og barnekonvensjonen i lokale regelverk, og anbefalingen i litteratur om å drøfte utfall fra avveininger opp mot barns beste med flere ulike fagdisipliner har tydeliggjort at barns beste også i vår sammenheng er et prinsipp som kan være komplisert å imøtekomme. Kunnskap om dette reiste spørsmål om det på generelt grunnlag er slik at fagpersoner har uttalte mål for hva som er barns beste, og hvordan dette fungerer i situasjoner hvor barn og foreldre har ulike behov for tjenester.

Litteraturen vi har gjennomgått viser at det har vært en lang prosess med utvidelse av lovverk for hvem som kan få innvilget BPA. Det har gjort det klart at tildeling av BPA i feltet for barn med funksjonsnedsettelse kan være preget av en langsom utvikling i feltet. Det ble tydelig for oss at det var viktig å undersøke hvilken rolle fagpersoner tenker at de har i forholdet til bestemmelsen om rett til familieliv – er det slik at de ser på BPA som en mulig løsning for å ivareta retten til familieliv eller er det andre utfordringer som spiller inn på dette. Den røde tråden i litteraturgjennomgangen er spenningsforhold mellom enten tjenestene og familier eller mellom foresatte og barn, og hvordan slike spenningsforhold håndteres av fagpersonene.

Kunnskap om manglende individuell tilpasset utforming av de tjenestene som barn med funksjonsnedsettelse mottar, gjorde oss oppmerksomme på at det kan være forhold som virker inn på ivaretagelsen av retten til helse, som begrenser fagpersoners mulighetsrom for å tilpasse tjenester til individuelle barns og familienes

behov. Mangelen på individuelt tilpassede tilbud bekreftes i litteraturen som omhandler familiens møte med hjelpeapparatet. I tillegg til å belyse at foresattes stressnivå er direkte forbundet med kontakten med hjelpeapparatet, fremhever litteraturen manglende koordinering og samhandlingsutfordringer på strukturelt nivå i tjenestene, noe som gjør at foreldrene ofte må ta koordineringsansvaret selv. Denne kunnskapen brukte vi til å formulere spørsmål til fagpersoner om de anser seg som ansvarlige informasjons-formidlere – for å hjelpe familiene med å navigere i et hjelpesystem med ulike etater og nivåer.

Nasjonal litteratur om vold og overgrep og internasjonal litteratur som belyser pandemiens innflytelse på dette har gjort oss oppmerksomme på at covid-19 nedstengingen krever at fagpersoner tenker nytt og tar i bruk andre løsninger enn tidligere. Offentlige brev og rapporter om ivaretagelse av utsatte barn og unge under pandemien har også tydeliggjort at nedstengingen av særlig skole og barnehage representerer en risikofaktor for familier generelt og spesielt når det gjelder forekomst av vold. Med dette som bakteppe valgte vi å kontekstualisere spørsmål vedrørende korona-håndtering og vold og overgrep inn i en større ramme. Gjennom å gi de som jobber i tjenestene i en presset situasjon som koronapandemien representerer en mulighet til å snakke åpent om hvordan grunnleggende rettigheter lot seg ivareta i denne tiden håpet vi å kunne tegne et helhetlig bilde som ville gi oss gode innblikk i hvilke konkrete tiltak som er viktige framover på dette feltet, og ikke minst hva fagpersoner selv trekker fram som viktig for å kunne ivareta brukernes rettigheter i en pandemi.

4. Barnekonvensjonen og ivaretagelse av rettigheter

Foreldrenes tilbakemeldinger

Innledning

I det som følger, presenterer vi funnene fra undersøkelsen som svar på hovedspørsmålet: Fra foreldrene til barn med funksjonsnedsettelse sitt perspektiv: Hvordan opplever familien møtet med helse- og omsorgstjenesten når det gjelder retten til medvirkning, prinsippet om barnets beste og retten til familieliv?

Spørreskjemaet ble utformet for å få fram svar knyttet til tilgangen til helse- og omsorgstjenester, med spesielt fokus på ivaretagelse av rettighetene til barn med nedsatt funksjonsevne i kontakten med helse- og omsorgstjenestene.

Å måle rettighetene til barn med nedsatt funksjonsevne er en global utfordring, blant annet fordi det ikke finnes noen klar definisjon av nedsatt funksjonsevne og ingen allment anerkjent standardskala for måling av rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne. Ikke desto mindre støtter internasjonale organisasjoner som UNICEF produksjonen av landspesifikke data om rettighetene til barn med nedsatt funksjonsevne i tråd med nasjonale behov (UNICEF, 2013).

Tilnærmingen som brukes i denne studien, baserer seg på klassifiseringen av barnets rettigheter i FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD). Undersøkelsen, som ble gjennomført på nettet, fokuserte derfor på de viktigste typene rettigheter barnet har når det gjelder *rett til medvirkning, rett til familieliv og barnets beste i møtet med helse- og omsorgstjenestene*. For analyseformål benyttes begrepene «medvirkning», «familieliv» og «barnets beste i møtet med helse- og omsorgstjenestene».

I denne delen av kapitlet presenteres rettighetene som barn med nedsatt funksjonsevne har på disse områdene, sett fra foreldrenes perspektiv. Vi skal først se på hvordan foreldrene opplever at de ulike aspektene ved barnets rett til medvirkning ivaretas.

Rett til medvirkning

Tabell 1: Rett til medvirkning

	Svært enig	Enig	Verken enig eller uenig	Uenig	Svært uenig	Ikke relevant
Barnet får informasjon og gis anledning til å uttale seg før helse- og omsorgstjenesten tar avgjørelser som berører barnet*	4 %	16 %	9,3 %	16,7 %	14 %	40 %
Barnets synspunkter tas med i vurderingen helse- og omsorgstjenesten gjør før et vedtak som får konsekvenser for barnet, fattes*	4 %	16 %	10 %	14,7 %	14,7 %	40,7 %
Barnet kan bruke sin kunnskap og innsikt til å påvirke sin egen fremtid*	6,7 %	12 %	10,7 %	12 %	15,3 %	43,3 %
Nedsatt funksjonsevne har ikke hindret barnet i å bli hørt*	7,3 %	18 %	7,3 %	13,3 %	22 %	32 %

Av de til sammen 150 personene som deltok i foreldreundersøkelsen, mener 65 at påstanden om at «Barnet kan bruke sin kunnskap og innsikt til å påvirke sin egen fremtid» ikke er relevant. Dette utgjør en prevalens på 43,3 %. Samtidig er det ti (10) personer som mener denne variabelen er svært relevant (dvs. 6,7 %), og 23 personer (15,3 %) som er svært uenige i at variabelen «Barnet kan bruke sin kunnskap og innsikt til å påvirke sin egen fremtid» er relevant. Slike sprik i oppfatningen av relevans kan mest sannsynlig langt på vei forklares med at barna har helt ulike funksjonsevne.

61 personer mener også at påstanden «Barnets synspunkter tas med i vurderingen helse- og omsorgstjenesten gjør før et vedtak som får konsekvenser for barnet, fattes» ikke er relevant, som utgjør 40,7 % av alle deltakerne i undersøkelsen. Likevel er det seks personer (4 %) som var svært enige og 22 personer (14,7 %) som var svært uenige i påstanden om at «Barnets synspunkter tas med i vurderingen helse- og omsorgstjenesten gjør før et vedtak som får konsekvenser for barnet, fattes».

Tilsvarende sa 60 respondenter, altså 40 %, at påstanden om at «Barnet får informasjon og gis anledning til å uttale seg før helse- og omsorgstjenesten tar avgjørelser som berører barnet» ikke er relevant. Samtidig sa seks personer (4 %) at de var svært enige, og 21 personer (14 %) at de var svært uenige i påstanden om at «Barnet får informasjon og gis anledning til å uttale seg før helse- og omsorgstjenesten tar avgjørelser som berører barnet».

Videre opplyste 32 % av respondentene at «Nedsatt funksjonsevne har ikke hindret barnet i å bli hørt». Dette utgjorde til sammen 48 deltakere. På den annen side var 11 personer (7,3 %) svært enige og 33 personer (22 %) svært uenige i påstanden om at «Nedsatt funksjonsevne har ikke hindret barnet i å bli hørt».

Dette innebærer at om vi ser på området barnets *Rett til medvirkning*, kan det hevdes at et flertall av deltakerne identifiserte disse som ikke relevante for barnets rett til medvirkning. Dette resultatet kan forklares med at vanskeligheten ofte er knyttet til barnets manglende evne til å kommunisere (barnet har ikke språk) eller barnets lave alder (barnet er for lite). En annen forklaring på dette resultatet er erkjennelsen av at barnets medvirkningsvansker er knyttet til dets helsetilstand, for eksempel, som en forelder skrev, at «kognitive vansker påvirker evnen til aktiv medvirkning i de fleste tilfeller». Andre respondenter svarte imidlertid at «medvirkning eksisterer ikke» på grunn av personalmangel, plassmangel eller «altfor lav kompetanse om teknikker for å kartlegge barnets meninger».

Barnets beste i møtet med helse- og omsorgstjenesten

Tabell 2: Barnets beste

	Svært enig	Enig	Verken enig eller uenig	Uenig	Svært uenig	Ikke relevant
Barnets synspunkter blir tatt i betraktning	2,7 %	24,7 %	15,3 %	11,3 %	13,3 %	32,7 %
Barnets identitet er beskyttet	14,7 %	37,3 %	26 %	10 %	6,7 %	5,3 %
Barnets behov for å opprettholde relasjoner blir respektert	7,3 %	34 %	14 %	19,3 %	18,7 %	6,7 %
Barnets behov for omsorg, beskyttelse og trygghet blir sett på som viktig	21,3 %	45,3 %	12 %	9,3 %	10 %	2 %
Barnet får helsetilbud og skolegang uten spesielle utfordringer på grunn av nedsatt funksjonsevne	6,7 %	16,7 %	15,3 %	26,7 %	28 %	6,7 %

Når det gjelder barnets beste i møtet med helse- og omsorgstjenesten, oppga 32,7 % av respondentene at påstanden om at «Barnets synspunkter blir tatt i betraktning» var «Ikke relevant», mens 24,7 % (37 respondenter) var enige i samme påstand. Disse svarene utforskes ytterligere ved å se på prosentandelen foreldre som var svært uenige, 13,3 %, mot prosentandelen respondenter som verken var enige eller uenige, 15,3 %. Antallet respondenter som krysset av for «Svært enig» for denne påstanden, utgjorde den minste gruppen, 2,7 % av hele utvalget, mot 11,3 % som var uenige. Vi fant en signifikant ($P=8,6$) forskjell mellom respondentene som svarte at påstanden om at «Barnets synspunkter blir tatt i betraktning» er «Ikke relevant», og respondentene som var enige i at «Barnets

synspunkter blir tatt i betraktning». I denne analysen var en viktig faktor som ble nevnt i forbindelse med denne forskjellen, utfordringer med systemene som yter tilbudene, som i følgende utsagn fra en av respondentene i nettskjemaet:

Hele systemet burde endres. Aldersgrensen på 3 år før tiltak angående omsorg og avlastning i det hele tatt vurderes, er feil i et langsiktig perspektiv. Synet på foreldre og hva de plikter å gjøre selv og holdningen vi har blitt møtt med, har vært hårreisende, tyngende og krenkende (selv om jeg ikke liker ordet «krenket»). Bydelen vår har oppført seg på en sånn måte at jeg har vurdert å opprette tilsynssak. At foreldre til funksjonshemmede skal kjempe mot systemet, er bare dumt, både samfunnsøkonomisk sett og personlig for den enkelte. [...] var sliten pga. særlig tyngende omsorgsoppgaver, å møte hånlige folk på bestillerkontoret som ler av meg, sier at de er glade for at de er single og barnløse når de hører meg fortelle, når de nekter å ta imot dokumentasjon fra egne behandlere (fysio/ergo i bydelen) for så å si at vi ikke kan få innvilget noe av det vi søker om, så sier det seg selv at deres manglende kompetanse og økonomi hindrer oss i å fungere i hverdagen. [...] fikk innvilget kassebil med spesialutstyr fra Nav samme dag som en fra bydelen kalte oss en småbarnsfamilie med utfordringer på lik linje med andre småbarnsforeldre, og at småbarnsfasen er hektisk for alle. [...] historie er ikke unik, hvorfor kan vi ikke da gjøre noe med systemet? Jeg knakk helt sammen av bydelens behandling av meg, og den lille energien jeg hadde, burde heller ha vært brukt på barna enn på byråkrati.

Funn fra studien avdekket at det var ulike faktorer som påvirket barnets beste i møtet med helse- og omsorgstjenesten. Den tematiske analysen av de åpne svarene i nettskjema avdekket tre hovedområder for identifisering av barrierer. Disse hoved barrierene ble tilskrevet for det første kommunen/systemet, for det andre manglende kompetanse og for det tredje lang ventetid på spesialisthelsetjenester.

Når det gjelder kommunen, oppga de fleste respondentene på ulike måter at kommunen har sviktet ved flere anledninger når det gjelder å gi barnet den oppfølgingen det trenger, og opprettholde dette i den situasjonen som har vært. I tillegg opplever foreldrene at kommunale sparetiltak trumfer barnas behov og barnas beste. En av respondentene skriver at kommunen har brukt covid-19-situasjonen som en mulighet til å spare enda mer ved å stanse alle tilbud til barn og ungdom med nedsatt funksjonsevne, og at den er preget av formalisme og setter fokus på å lete etter feil eller mangler ved barnet eller foreldrene.

De fleste foreldrene opplevde å møte manglende kompetanse, og en trakk eksplisitt fram at foreldre og fagfolk som faktisk har kompetanse, ble motarbeidet. Dessuten opplever foreldre at kommunen har «liten eller dårlig kunnskap om diagnoser og skolevegring», og at «tilbudene fra helse- og omsorgstjenesten og skolen (skoleledelsen) har vært svært mangelfulle, med mange ufaglærte assistenter». Et foreldrepar svarte også at «lang ventetid på spesialisthelsetjenester gjorde dem utslitt av de totale omsorgsoppgavene».

Påstanden om at «Barnets identitet er beskyttet» i møtet med helse- og omsorgstjenesten, viste en signifikant forskjell ($P=30,6$) mellom respondenter som var enige (37,3 %) og respondenter som var helt uenige (6,7 %). På den annen side var forskjellen mellom respondentene som var «Verken enig eller uenig» (26 %) og respondentene som svarte «Svært enig» (14,7 %), på 11,3 % (dvs. $P=11,3$ %). Det viste seg også at 10 % av respondentene svarte «Uenig», og 5,3 % av respondentene mente at påstanden om at barnets identitet var beskyttet i møtet med helse- og omsorgstjenesten, var «Ikke relevant». Dette er et viktig funn da det indikerer et behov for tiltak for å styrke helse- og omsorgstjenestenes evne til å beskytte barnets identitet

Når det gjelder påstanden «Barnets behov for å opprettholde relasjoner blir respektert», var 34 %, av respondentene enige i dette. Deretter fulgte 19,3 % (Uenig), 18,7 % (Svært uenig) og 6,7 % (Ikke relevant). Det var en statistisk signifikant forskjell ($P=14,7$ %) mellom antallet deltakere som var enige og det antallet som var uenige i påstanden om at «Barnets behov for å opprettholde relasjoner blir respektert». Samtidig ser vi at 38 % av respondentene var enten uenige eller svært uenige i påstanden, noe som også kan indikere et behov for tiltak for å styrke tjenestenes evne til å ivareta behovet for å opprettholde relasjoner.

Det siste spørsmålet i denne delen gjaldt «helsetilbud og skolegang uten spesielle utfordringer på grunn av nedsatt funksjonsevne». 28 % av respondentene ga «Svært uenig» som svar, mot 6,7 % som svarte «Svært enig». Det ble registrert en signifikant forskjell på 21,3 %. Når det gjelder «Barnet får helsetilbud og skolegang uten spesielle utfordringer på grunn av nedsatt funksjonsevne», ble det funnet et motsatt signifikant mønster for «enig» med 16,7 % og «uenig» med 26,7 % og en signifikant forskjell på 10 %. For denne variabelen observerte vi samme mønster, med 6,7 % som mente det var «Ikke relevant» eller «Svært enig».

Samlet sett viser funnene at det er en bred oppfatning om at det må legges større vekt på barnets beste i møtet med helse- og omsorgstjenesten, noe som også fremgår av dette utsagnet:

Opplever det skremmende hvor mange tilbud barnet får av hjelpemidler, veiledning i barnehage, skole, spesialisthelsetjeneste og hvor mange råd og tiltak som iverksettes og rådes. Når det er så lite tjenester så barnet kan få utført dette. Da tenker jeg på BPA-tjenester. Har så mye jeg ville skrevet, men kommunal tildeling av helse- og omsorgstjenester er så ulikt fra kommune til kommune. Dessverre veldig avhengig av hvilken saksbehandler du møter, og hvilken kultur det er i det enkelte saksbehandlingskontor. Det er en mørkeside de fleste ikke vil tro. Jeg er selv helsepersonell og er så sjokkert etter selv å ha blitt pårørende.

Utsagnet kunne kanskje vært tydeligere, men viser samtidig klart det høye nivået av frustrasjon som flere av respondentene uttrykker.

Retten til familieliv

Tabell 3: Barnets rett til familieliv i møtet med helse- og omsorgstjenesten

	Svært enig	Enig	Verken enig eller uenig	Uenig	Svært uenig	Ikke relevant
Det legges til rette for at barnet kan bo hjemme*	32 %	23,3 %	9,3 %	7,3 %	8 %	20 %
Det legges til rette for at barnet kan få behandling hjemme*	8,7 %	12 %	18 %	15,3 %	14 %	32 %
Vedtak om døgnbasert opphold i avlastningsbolig prioriteres over hjelp i hjemmet*	6,7 %	10,7 %	13,3 %	3,3 %	2,7 %	63,3 %

Tabell 3 viser at barnets rett til familieliv i møtet med helse- og omsorgstjenesten varierte etter type variabel. De fleste respondentene (63,3 %) svarte at «Vedtak om døgnbasert opphold i avlastningsbolig prioriteres over hjelp i hjemmet» er «Ikke relevant». Likevel var 2,7 % «Svært uenig» i påstanden om at «Vedtak om døgnbasert opphold i avlastningsbolig prioriteres over hjelp i hjemmet». Respondentene som var enige i denne påstanden, utgjorde 10,7 %, mens 3,3 % var uenige. Studien viste videre at 13,3 % av respondentene var «Verken enig eller uenig».

I lys av dilemmaet som kan oppstå mellom foreldrenes behov for avlastning og barnas rett til familieliv, kan respondentenes besvarelser på spørsmålet om vedtak om døgnbasert opphold prioriteres over hjelp i hjemmet tolkes som at foreldrene for det meste tenker at dette er i tråd med deres behov. Det kan være vanskelig eller umulig å organisere andre former for mer uformell avlastning, for eksempel i form av at barnet besøker eller overnatter hos familie eller venner uten at foreldrene er til stede. Et gjennomgående tema i fritekstsvarene fra våre respondenter var at foreldrene var svært slitne både på grunn av krevende omsorgssituasjoner, krevende koordinering av ulike hjelpeinstanser, og søvmangel. For å ivareta barnets rett til familieliv, må også foreldres og øvrige familie-medlemmers grunnleggende behov for hvile ivaretas. Det er dermed interessant å se disse besvarelsene i sammenheng med fagpersoners refleksjoner rundt ivaretagelse av retten til familieliv. Vi kommer inn på dette i neste delkapittel (Fagpersoners erfaringer).

Oppsummering av foreldrenes opplevelser

I spørreundersøkelsen opplyste de fleste respondentene at retten til medvirkning var irrelevant. Dette kan skyldes at de fleste barna var for små, var ute av stand til å kommunisere eller hadde kognitive vansker som påvirker deres evne til aktiv medvirkning. Likevel skal det framheves at også personalmangel, plassmangel eller lav kompetanse lå i veien for barnas rett til medvirkning: I de åpne svarfeltene

utdypet noen respondenter at medvirkning ikke eksisterer på grunn av eksempelvis personalmangel eller for lav kompetanse i metoder som kan brukes for å kartlegge barnets meninger. Det virker således å være behov for opplæring av alle ansatte som jobber med denne brukergruppen i hjelpemidler som for eksempel «Tegn til tale», for at ansatte skal være trygge på at de kan kommunisere med barn som har begrenset verbalt språk. Også personalmangel og plassmangel er utfordringer en bør være oppmerksom på.

Funn fra spørreundersøkelsen tegner et overordnet bilde av at tilbudene fra helse- og omsorgstjenesten er mangelfulle og til dels preget av manglende kompetanse og koordinering. På grunnlag av de åpne besvarelsene i spørreundersøkelsen, som riktignok ikke alle respondentene har benyttet seg av, har det kommet fram at til tross for en del positive erfaringer var mange av den oppfatning at helse- og omsorgstjenesten ikke tar hensyn til barnets eller familiens situasjon, og at familiene er utslitt av de samlede omsorgsoppgavene.

I det følgende vil vi se nærmere på fagpersoners perspektiv av hvordan utvalgte prinsipper fra barnekonvensjonen og CRPD lar seg ivareta i arbeid med barn med funksjonsnedsettelse. Vi starter med fagpersoners egne erfaringer med kjennskap til barnekonvensjonen.

Fagpersonenes erfaringer

Kunnskap om barnekonvensjonen

For å kartlegge hvordan fagpersoner ivaretar barnekonvensjonen i arbeidet med barn og unge med funksjonsnedsettelse, har vi stilt to intervju spørsmål. Det første spørsmålet handler om i hvilken grad fagpersonene opplever at de har kompetanse om hvordan barnekonvensjonen skal ivaretas i deres arbeid, det andre om de mener at kompetanse om barnekonvensjonen er nødvendig i dette arbeidet. I det følgende er det hovedsakelig sitert fra informanter i kommunen, da disse utgjør hovedtyngden av fagpersoner som er intervjuet. På spørsmålet om fagpersonene mener det er nødvendig å få opplæring i barnekonvensjonen er det to som svarer at det ikke er nødvendig siden deres tjeneste allerede er omfattet av lovverket og barnekonvensjonen ligger til grunn for dette og dermed skal være integrert i praksis. Resten ønsker enten mer tid til å lese seg opp om bestemmelsene i barnekonvensjonen og CRPD, eller mer tid til opplæring i form av tverrfaglige diskusjoner hvor de kan diskutere problemstillinger sammen. Om lag en tredjedel av fagpersonene (11 intervju personer) uttrykker at de kjenner litt til konvensjonen, og om lag en tredjedel at de har kunnskap om den (9 intervju personer). De resterende syv fagpersonene har ikke kjennskap til barnekonvensjonen. Når fagpersoner i kommunen uttrykker at de kjenner barnekonvensjonen, viser de til viktigheten av likeverdighet, brukermedvirkning, retten til deltakelse og retten til helse. Det er også to fagpersoner som uttrykker at de «vet ikke om den type kompetanse er nødvendig». De kjenner ikke inngående til detaljene i prinsippene i barnekonvensjonen og regner med at rettighetene til barn

og unge allerede er ivaretatt i den lovgivningen de følger, som en av dem uttrykker det her:

Det synes jeg at er vanskelig å svare på, for når jeg ikke helt vet hva som står der, så vet vi ikke hva vi går glipp av, altså det kan jo hende at det, noe av det som står i barnekonvensjonen, allerede blir ivaretatt uten at vi er klar over at det er det vi driver med. For vi er jo opptatt av brukermedvirkning og familieperspektivet og sånne ting. Men ehm... ja. Jeg kan jo ikke si konkret hva, hvilke deler av barnekonvensjonen jeg er på en måte inne på da. Ja. Den er egentlig litt ukjent for oss da. Jeg vet om at den finnes. Men ehm... den er ikke i daglig bruk liksom. (Fagperson 2 i stor kommune, direkte kontakt med brukergruppen)

Det er nærliggende å tenke at selv om at flertallet av fagpersonene i vårt materiale mangler detaljkunnskap om alle prinsippene slik de står skrevet i barnekonvensjonen, har de likevel i stor grad kunnskap om rettigheter som brukermedvirkning, deltakelse, familieliv og helse. Alle har vært borti eller lest barnekonvensjonen på et tidspunkt i sin utdanning, som nå kanskje ligger ti eller flere år tilbake, ettersom de aller fleste fagpersoner vi har snakket med, har arbeidet med barn og unge med funksjonsnedsettelse lenge. Det virker som om det ikke er en systematikk i at barnekonvensjonen blir gjennomgått jevnlig, og fagpersonene kan den dermed ikke så godt at de vet innholdet i alle bestemmelsene uten å måtte slå det opp. Ett av kontorene vi har vært i kontakt med, har barnekonvensjonen som en plakat som henger på venterommet, som de tar ned «av og til», som intervjupersonen sa. I tillegg mente vedkommende fagperson at det er viktig at de har barnekonvensjonen synlig på kontoret slik at barna som kommer inn, også kan gjøre seg kjent med sine rettigheter:

Jeg vil jo si at den [kunnskapen] er ikke så inngående god, men vi kjenner jo til menneskerettighetene generelt. Sånn at ivaretagelse av barn med funksjonshemming basert på et likeverdighetsprinsipp og muligheter til både faglig og fysisk utvikling og like rettigheter for barn med funksjonshemming, det står sterkt. Men akkurat teksten i det som står i barnekonvensjonen, det har vi dessverre ikke satt oss så veldig godt inn i. Og klart at nå har det vært mye fokus på menneskerettighetene og menneskerettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Selv om de ikke er inkorporert i norsk lov i samme grad, så har det vært mye fokus på det og forskning på akkurat denne gruppen da. (Fagperson 14 i stor kommune, direkte kontakt med brukergruppen)

Fagpersoner vi har snakket med ønsker seg ofte mer opplæring i barnekonvensjonen (14 intervjupersoner), og mener det er nødvendig med slik kompetanse i deres arbeid med barn og unge med funksjonsnedsettelse (14 intervjupersoner). Det som fremheves som viktig, er at det settes av tid til dette, og at opplæringen ikke foregår i ren undervisningsform, men heller i tverrfaglige (gjærne interkommunale) grupper. Fagpersonene ønsker seg case som utgangspunkt for

kollektiv refleksjon om hvordan konkrete problemstillinger i arbeidet kan løses med henblikk på menneskerettigheter, slik en fagperson uttrykte det:

Ja, jeg tenker, som jeg sa innledningsvis, at vi har hatt lite fokus på det. Jeg tenker at det å gi plass og tid og øke kompetansen både kunne vært gjort fordi vi har en del tverrfaglige fora, for det her gjelder som et overordna prinsipp uansett hvilken faggruppe vi er. Og tematisere det gjennom caser og etiske dilemmaer, gjennom diskusjoner, løfte det litt opp i hverdagen. For det er noe med at når du har det med deg i hverdagen, så gir det litt tyngde og litt kraft og litt beslutsomhet, og du kan stå litt tydeligere i det når du skal gå i gang og banke gjennom ting som er viktig for at det her skal skje. Opp mot kommunen og opp mot hjelpeapparatet som kanskje både har trang økonomi og nedprioriterer familien eller barn, eller du får litt mer styrke til å stå i det. (Fagperson 26 i stor kommune, direkte kontakt med brukergruppen)

Grue (2011) problematiserer at bruken av lover og regler bygger på konkrete situasjoner og forhold og hjelpenes skjønnsmessige faglige vurderinger. Dette i seg selv kan medføre skreddersydd hjelp fra systemet, men hjelpen avhenger av hvem familien møter der. Søknader om hjelp avslås gjerne med begrunnelse i lovparagrafer; det samme gjelder søknader som innklages og der familien eventuelt får medhold, som igjen avhenger av statsforvalterens skjønnsmessige vurdering av situasjonen i forhold til de reglene som gjelder i en gitt situasjon (Demiri og Gundersen 2016: 19). Dette viser at det er fagpersonenes kunnskap om gjeldende lover og regler som sammen med deres faglige skjønn utgjør grunnpilarene i tjenestetildelingen og -utøvelsen. Det er derfor viktig å merke seg at fagpersoner vi har snakket med, etterspør en jevnlig diskusjon om barnekonvensjonen og muligheten for å kunne diskutere med fagpersoner som har ulik faglig bakgrunn om avveininger som gjøres i tjenesteutøvelsen.

Det er på generelt grunnlag et tydelig ønske å få lov til å jobbe sammen med andre for å kunne kvalitetssikre at rettighetene blir ivaretatt så godt som mulig i arbeidet med tildeling eller vurdering av tiltak for barn og unge med funksjonsnedsettelse:

Ja, det var kanskje litt det vi snakket om til å begynne med. Det å ha noen... å samarbeide med. Jeg kunne gjerne ha, for våres del, så kunne jeg tenkt meg at vi hadde en ukentlig gjennomgang om de her sakene, der en har en leder med. Det har vi ikke inne akkurat nå – så det blir liksom litt sånn at det blir å springe etter noen. Men at det er fastsatt tid. Der det er det som er på agendaen. Ordentlig struktur på det. Og så er det den utfordringen med at det er et lite fagmiljø. Det er få som jobber med akkurat det samme. (Fagperson 17 i liten kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

Det er tydelig at det er brukermedvirkningsprinsippet som skiller seg ut som det prinsippet de aller fleste fagpersonene i kommunene forbinder med barnekonvensjonen. Det er også det prinsippet vi skal nå utdype nærmere.

Brukermedvirkning

Kommunene har rett til å velge hjelpeform når de tilbyr lovpålagte tjenester, men brukerne har rett til å medvirke (Midsundstad 2019, side 52). Dette innebærer at kommuner og andre offentlige tjenester har plikt til å involvere brukeren i vurderingen av tjenestetilbudet. I litteratur om tilgrensende tjenester, for eksempel barns medvirkning i barnevernssaker, fremhever Falch-Eriksen m.fl. (2021) at retten til å medvirke (artikkel 12) er selve hjørnesteinen for alle de andre rettighetene i barnekonvensjonen. Med dette søker forfatterne å vise at kunnskap om barnets preferanser og barnets personlige synspunkter om den tjenesten de mottar, gjør det mulig å tilpasse tiltakene til barnets beste interesse. En rettighetsbasert praksisutøvelse vil være avhengig av at fagpersonene har gjort en innsats for å få innsikt i hva som er barnets ønsker og interesser. For å kunne problematisere hvordan fagpersonene i vår studie forholder seg til brukermedvirkning, er det hensiktsmessig å se hvordan brukermedvirkningsprinsippet er formulert i artikkel 12 i barnekonvensjonen:

1. Partene skal garantere et barn som er i stand til å gjøre danne seg egne synspunkter, retten til fritt å gi uttrykk for disse synspunkter i alle forhold som vedrører barnet, og tillegge barnets synspunkter behørig vekt i samsvar med dets alder og modenhet.
2. For dette formål skal barnet særlig gis anledning til å bli hørt i enhver rettslig og administrativ saksbehandling som angår barnet (...)» (Kulturdepartementet).

I intervjuet med fagpersonene stiller vi fire spørsmål for å undersøke om brukermedvirkningsprinsippet blir ivare tatt i tjenestetildelingen og -utøvelsen (se metode, side. 22–23). Kort oppsummert svarer alle 27 fagpersonene i kommunene at de setter dialogen med familien i høysetet for å legge til rette for brukermedvirkning. Vi utdyper dette nedenfor. Det er varierende i hvor stor grad fagpersonene er i direkte kontakt med barnet. Dette avhenger av om de er ledere eller om de jobber direkte med brukerne eller sitter på tildelingskontor. Av de fagpersonene som ikke er i direkte kontakt med brukerne, har enkelte i vårt materiale uttrykt usikkerhet med hensyn til om barnet klarer å formidle sine ønsker og behov. De etterspør hjelp for å kunne ivareta brukermedvirkningen i slike situasjoner. Tjenestene fremhever relasjonen med familien som et viktig moment for å imøtekomme uenigheter som oppstår. Svært få fagpersoner påstår at familiene de jobber med ikke er uenige, noe som kan tolkes som at det ofte er rom for å kunne ta opp uenigheter og sette ord på dem. Når det gjelder informasjon, svarer jevnt over omtrent alle kommuner at de har et forbedringspotensial. I det følgende presenterer vi besvarelser på spørsmål som har med brukermedvirkning å gjøre, og knytter disse opp mot relevant litteratur på feltet:

Brukermedvirkning generelt

Brukermedvirkning er som nevnt det prinsippet fagpersonene i kommunen kjenner best til, på tross av varierende og begrenset kunnskap om barnekonvensjonens

innhold. Dette kan lett ses i sammenheng med at brukermedvirkning er spesifisert i sektorregelverket, i lov om pasient- og brukerrettigheter. Når de som jobber med barn med funksjonsnedsettelse, forteller at deres praksis hviler på barnekonvensjonen, bruker de uttrykk som viser tilbake til brukermedvirkningsprinsippet:

Nei [ønsker ikke mer informasjon om barnekonvensjonen]. Grunnen til det er at den er implementert i arbeidet. Vi er opptatt av brukermedvirkning, å legge til rette for hvordan de vil ha det, og høre barnets stemme. Så jeg tenker det ikke er nødvendig å vite hvilken paragraf som handler om brukermedvirkning, i forhold til alder osv. Det ligger allerede inne som rutine i arbeidet. (Fagperson 7 i mellomstor kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

Når vi spurte fagpersonene om hva de anså som den viktigste rettigheten barn med funksjonsnedsettelse har, eller hvilket prinsipp som ligger til grunn for alle avgjørelser de tar, ble deltakelse og medvirkning hyppig brukt:

Jeg tror det er det å føle seg – den deltakelsen er kjempeviktig – rett til å være i samfunnet på lik linje med andre. Jeg ser det i jobben min at de fleste barna ønsker å føle seg inkludert – de vil – jeg bare opplever at det er det som er det viktigste. (Fagperson 27 i liten kommune, direkte kontakt med brukergruppen)

Det var et stort spørsmål, synes jeg. Jeg tenker – det går selvfølgelig på, det første som slår meg, er at de har krav og rett til å bli sett og hørt, og at vi skaper et tillitsforhold og relasjon til familien. Og at de har krav på deltakelse, krav på tilrettelegging, krav på oppfølging slik at vi kan bistå familien til å leve et så fullverdig og godt liv som er mulig. (Fagperson 25 i stor kommune, direkte kontakt med brukergruppen)

Brukermedvirkning og relasjon med familien

Når loven vektlegger at barna skal høres, er det viktig å prøve å finne ut hva som kan gjøres for å legge til rette for at barna kan uttrykke sine synspunkter (Midtsundstad 2019, side 30). Litteraturen viser at foreldre også kan være usikre på om deres barn klarer å formidle sine ønsker og behov. Med utgangspunkt i sin studie basert i litteratur og intervjuer med fagpersoner og foreldre om hjelpeapparatet, skriver Midtsundstad at fagpersoner la vekt på at hvis man ikke klarer å etablere en god tillitsrelasjon til foreldrene, kan de oppleve det som utfordrende å la barna få trening i å ta egne beslutninger. Dette kan videre bidra til at barnet strever med å gi uttrykk for sine ønsker på sikt. Her trekkes det fram at det i første omgang er familien som har behov for å bli sett og hørt, så utfordringene med brukermedvirkning handler derfor om hvorvidt tjenesten er i stand til å etablere et godt samarbeid med familien. Midtsundstad konkluderer med at det er helt avgjørende at foreldre og fagpersoner etablerer gode relasjoner til hverandre. Derfor er ordet «relasjon» som nevnes i et av utsagnene over, et viktig stikkord for hvordan tjenestene vi har vært i kontakt med, tilrettelegger for brukermedvirkning. Det er gjennomgående i alle intervjuene vi har gjort med fagpersoner i kommunen,

at relasjonen mellom tjenesten og familien er viktig, og at det settes av så mye tid og ressurser som mulig til å bli kjent med familien, trygge familien på ting de er usikre på eller ikke er enige i, og forstå hvorfor familiene for eksempel ønsker andre tjenester enn den kommunen kan tilby.

- Har du opplevd at familien noen ganger takker nei til tilbud?
- De kan takke nei til tjenester som jeg mener at de bør ha.
- Hva skjer da?
- Da går man i dialog. Sånn at... hvis vi tenker at barnet trenger å være på døgnavlastning for eksempel, men foreldrene ikke ønsker det, så prøver en å finne ut hva er det foreldrene ønsker, og hva er det de trenger, for det er de som kjenner situasjonen best. (...) Noen ønsker bare å ivareta barnet selv og få omsorgsstønad i kommunen. Der vi mener at familien burde absolutt få avlastning for at familien skal kunne ivareta både ekteskapet og andre barn. Men der hvor de mener det er best for familien er at de må være samlet, og at de får omsorgsstønad ifra kommunen. Så det pleier som regel å løse seg. (Fagperson 10 i mellomstor kommune, ikke direkte kontakt med brukerguppen)

I tråd med at relasjonen mellom familien og tjenesten er helt avgjørende for at tjenestene skal kunne yte en god oppfølging av barna, trekker fagpersonene fram betydningen av foreldreveiledning og pårørendeinformasjon. Sitatet under representerer et av mange svar fra fagpersoner om hva de skulle ønske at var på plass for å gjøre jobben enda mer fokusert inn mot å ivareta brukermedvirkning og andre prinsipper i tjenesteutøvelsen:

Foreldreveiledning. Sette det i system. De har tatt det inn i loven i fjor eller i forfjor tok de det inn i loven en tilføyning hvor bistand til – den loven som innebærer avlastning – til omsorgspersoner med særlig tyngende omsorg. Så har de tatt inn dette med veiledning og pårørendestøtte. Men de har ikke sagt noe til kommunen i hvert fall ikke som jeg har klart å få klart for meg hva det innebærer for kommunen. Så det å hjelpe foreldrene for å få hverdagen til å fungere godt for hele familien. Få informasjon om hva det innebærer å være født med den diagnosen eller den diagnosen. Spørsmål om hvordan forholder vi oss til søsken – hvordan – ja. Foreldreveiledning det må settes i system – det må de som har bestemt at det skal settes inn i loven gi kommunene hjelp til å forstå hvordan dette skal utføres. Er det nok at helsesykepleiere har sin jobb ute på skolene og kan ha sånne foreldremøter med foreldre der – er det nok – er det det de mener. Det er veldig lite spesifisert i hvert fall slik som jeg har forstått det – hva innebærer dette for kommunene. (Fagperson 14 i stor kommune, direkte kontakt med brukerguppen)

Brukermedvirkning og kontakt med barnet

Fagpersoner fremhever viktigheten av en god dialog med familien, men det varierer likevel om de snakker direkte med barnet eller ikke. Familien anses å være

de som kjenner barnet best. Derfor forholder fagpersonene seg til dem som den sikreste kilden til informasjon om hva som er best for barnet, som illustrert i de følgende sitatene:

- Stort sett så kommer da foreldrene alene uten barn. Mens noen ganger så er barnet med. Det vil jo avhenge av diagnoseutfordringer til barnet da hvor hensiktsmessig det er å være med. Når det handler om barn som allerede er i systemet som har oppfølging av tjenester, så får vi ofte meddelt en endring eller et behov via den som yter tjenesten.
- Så da får dere den infoen dere trenger fra tjenesteutøver?
- Ja. Og så vil vi jo selvfølgelig ta den nødvendige telefon til mor eller far alltid. Til den som står som den nærmeste pårørende. (Fagperson 10 i mellomstor kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)
- Jeg tenker at familien har en stor rolle (...) det er viktig å ha samtykke fra foreldrene for å komme i gang med tjenester. (...) familien må være inkludert siden det er de som er mest med barnet. Og så er det viktig med tilrettelegging og trygging av familie. Det er veldig avgjørende. Det er familien som hjelper best, ikke sant, og det er de som hjelper til at barna kan delta i ulike aktiviteter som BPA og støttekontakt og avlastning kanskje – det er alle de som jeg må inkludere – [som] jeg må samarbeide med. Så det er en veldig viktig rolle. Familien og brukermedvirkningen er veldig, veldig viktig.
- Hender det at du er uenig med familien eller at barnet vil en ting og foreldrene vil noe annet?
- Ja, ikke sant, man snakker med familien, men jeg tenker at dialogen med barnet er også veldig viktig. Og som yrke så er det sånn at jeg må tilpasse alt individuelt, og da er det veldig greit å høre om barnet for eksempel vil trene på skolen, vil trene hjemme eller andre steder. Som eksempel så er det noen barn som gjerne vil ha med seg en til for å føle seg tryggere når de gjør aktiviteter. Mens andre for eksempel vil gjerne være helt alene [slik at] ingen har mulighet til å se de. Og dette må jeg vite gjennom at jeg snakker med barna om hvordan de ønsker å gjøre det. Men selvfølgelig, familien må bestemme en del – og det er ikke alltid vi er enig. (Fagperson 27 i liten kommune, direkte kontakt med brukergruppen)

Vi spør jo mye i forhold til samtaler når de søker avlastning, litt hvem er ungen, hvordan bilde har barnet av seg selv, sånn som de forstår det, hva ser de for seg fram i tid i forhold til å hjelpe og støttetjenester – så jeg tenker vi spør mye for å prøve å finne ut hva ungen tenker og mener. Men – vi er altfor dårlig til å snakke med barnet selv om det og det... det synes jeg at er vanskelig, å vite hvordan vi skal få til på grunn av at det er – det blir ofte den biten med at det – det er foreldre som søker og de vil ha den tjenesten – de har behov for den tjenesten. Og hvor er da barnet oppi dette her – det er – så der har vi en vei å gå. Absolutt. (Fagperson 20 i stor kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

I praksis vil fagpersonene ofte forholde seg til foreldrene som en representant for barnets stemme, samtidig som de reflekterer over at barnet også skal ha en plass.

Det fremheves blant annet at de som jobber med saker som skal resultere i tildeling av tiltak til barn med funksjonsnedsettelse, uttrykker usikkerhet med hensyn til om de er i stand til å kommunisere med og forstå hva barn med funksjonsnedsettelse uttrykker, særlig hvis barnet har begrenset verbalt språk (Engwall og Hultman 2020). Dette framkommer også i vårt materiale, særlig blant de som sitter på tildelingskontorene og ikke synes å ha den samme muligheten som tjenesteutøvere til å bli ordentlig kjent med barnet.

Ja, det kan jeg si litt om fordi at vi har jo snakket om, vi har et stort fokus på viktigheten av å snakke med barnet. Nesten uavhengig av alder og, og det er klart at funksjon er veldig viktig å ta hensyn til, og det er ofte litt utfordrende. Når det er kognitive utfordringer. Hos barnet. Vi har snakket mye om hvordan vi kan legge best til rette for god informasjon, gode samtaler med barnet, få barnet i stand til å forstå sin egen situasjon, forstå at det vil ha behov for hjelp, men samtidig er det mye de ikke kan fortelle og være god på – ja. Og jeg tror at behandlere er veldig dyktig på det og får til det og er god på tilrettelegging, men av og til så synes dem at det er vanskelig. Og det forstår jeg. (Fagperson 23 i stor kommune, indirekte kontakt med brukergruppen)

Brukermedvirkning og informasjonsansvar

I litteraturen om brukermedvirkning trekkes det fram at for at reell brukermedvirkning skal være mulig, må tjenesten sørge for at barnet og familien – de som altså påvirkes av tiltakene – får tilstrekkelig informasjon. De fleste foreldre er ikke kjent med lovverket og har ofte heller ingen erfaring med tjenestene som tilbys (Midtsundstad 2019). Resultatene fra rapporten «Tjenestetilbudet til familier som har barn med funksjonsnedsettelse» viser at det er behov for tiltak som blant annet sikrer at ikke foreldrene må forholde seg til vedvarende manglende informasjon (Demiri og Gundersen 201). Innsiktene bekreftes i vårt materiale:

Det er jo ikke noe system på det. Jeg tenker jo at en familie som får et barn med funksjonshemming, så er det jo en jungel med informasjon og rettigheter som de helt sikkert ikke vet at de har. Så det kommer egentlig helt an på hvem de møter. Og det er – det kunne det kanskje vært mer et system på det. (Fagperson 25 i liten kommune, direkte kontakt med brukergruppen)

Informasjon kan for eksempel komme gjennom ansvarsgruppemøter mellom tjenestene og brukerne (Sæbjørnsen og Willumsen 2017). Midtsundstad skriver også om veiledningsplikten som alle offentlige enheter har innenfor hvert sitt saksområde etter forvaltningsloven. Målet med veiledningsplikten er å sette personer i stand til å best mulig ivareta sine interesser (Midtsundstad 2019, side 38). Av det ovenstående er det nærliggende å slutte at fagpersoner som er underlagt veiledningsplikt skal kunne svare på spørsmål og gi informasjon.

Fagpersonene vi snakket med, uttrykte at de var klar over at informasjonen burde være tilgjengelig også utover ansvarsgruppemøter, og de fremhevet ofte samarbeid mellom nivåene og på tvers av sektorer som en viktig forutsetning for å gi familien tilstrekkelig informasjon:

Nei, det har vi nok mye å hente på. Jeg blir ofte litt overrasket, for vi tar det nok litt for gitt at foreldrene er orientert, sant, de har hatt dette barnet, kanskje de kommer over i en sånn tenåringsperiode og de skal begynne å tenke hva nå – nå er barnet mitt voksent eller at det skal bli 18 eller fem år – hva gjør jeg da. Og så tar vi det litt for gitt at foreldrene er orientert og vet litt om tilbudene, og så informerer vi ikke tilstrekkelig. Så vi er ikke flinke nok i vår kommune til å gjøre dette, og vi er ikke flinke nok til å samarbeide med skole, barnehage, barnevern. Vi har mye mer å gå på i tospann i å samarbeide internt i kommunen. (Fagperson 14 i stor kommune, direkte kontakt med brukergruppen)

Det kom gjennomgående fram i intervjuene med fagpersonene at kartleggings-samtaler og ansvarsgruppemøter var den arenaen hvor både brukermedvirkning og informasjonsdeling kunne finne sted:

De har jo en stor rolle. Vi har jo alltid kartlegging sammen med familien. Og det er jo, noen ganger så tar det tid før man finner ut hva er det egentlig de ønsker og har behov for, og hva er det vi kan tilby. (...) Og så kan det jo være at vi noen ganger, at det her kunne ha vært et bedre tilbud til barnet ditt, men så ønsker ikke [familien] det. Så da må vi jo finne alternativer. Og så er det jo, ikke sant, det er jo familien som skal vite best hva de trenger og hva de ønsker. Og så er det noe med, og det kan man være litt usikker på, hva er det, får de nok hjemme, hvordan kan vi ha en oppfølging for å sjekke det ... der det kanskje er bedre alternativer i fellesskap. Men så er det jo ... ikke sant, det er akkurat det her med, man kan bruke litt tid på å bli enig. Det er verken vi eller de som har hundre prosent rett nødvendigvis i alle saker. Men familien er jo de som kjenner barnet best. (Fagperson 17 i liten kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

For å få til god informasjon også forut for kartleggings-samtalen virker det som om kommunene er avhengige av gode løsninger for samarbeid mellom nivåer og etater, samt at de velger riktig instans til å ha det koordinerende ansvaret:

- Er kommunen god nok til å informere?
- Ja, det tror jeg. I alle fall de vi har dialog med. Vi som er tildelingskontor, har jo en opplysningsplikt i forhold til hvilke tjenester man kan søke. Sånn at i de tilfellene der vi gjør kartleggingen eller er på hjemmebesøk eller har samtale med de, så opplyser vi om de her tjenestene som er i kommunen. Det gjør òg koordinerende team. (Fagperson 5 i liten kommune, indirekte kontakt med brukergruppen)

Fagpersonene fremhevet at kompetansen til ansatte i koordinerende enhet er avgjørende for hvor god informasjon familiene til barn med funksjonsnedsettelse får. Koordinatorrollen er en posisjon eller et «arbeidsoppdrag» som kan pålegges eller innehas av personer i ulike yrkesroller (Midtsundstad 2019). Rollen kan oppleves som utfordrende for de som har den. Utøveren må balansere forventningene fra brukerne, tjenestene og administrative ledere (Midtsundstad 2019). Et ønske foreldrene har gitt uttrykk for i tidligere forskning – en person som de kunne forholde seg til, som hadde oversikt over tjenestesystemet, som kjenner tjenestene, kan bistå i søknadsprosessen og holde orden både på frister, dokumentasjonskrav og vedtak (Demiri og Gundersen 2016) – virker fremdeles mer som en visjon enn en realitet (Midtsundstad 2019). Det er lagt på den koordinerende enhet å gjøre tilgjengelig tilstrekkelig informasjon til barn og familier med barn med funksjonsnedsettelse, men samtidig bekrefter litteraturen jevnt over at informasjonsflyten både innad i kommunen, men også i samhandlingen rundt tjenestene til barn med funksjonsnedsettelse ikke er tilstrekkelig (Gundersen og Seeberg 2018). Vårt datamateriale bekrefter at koordinatorrollen er avgjørende for at informasjon skal være tilgjengelig:

Der har vi bestandig et forbedringspotensial, og det går jo litt på dette her med koordinatorrollen, tenker jeg. Der har vi jo – hvis du har mange koordinatører som ikke er så vant med å være koordinatører, så er det noe med å se hele kommunens totalbilde – så det er òg noe vi jobber med i x kommune nå – det er jo det å få til, det er litt i strid med det direktoratet tenker men... vi ønsker jo å ha flere koordinatører som jobber i all hovedsak med å være koordinatører – for det å bli god på koordinatorrollen – det å klare å få til overganger – ja det er mye rundt koordinatorrollen da, uten at jeg skal gå inn på det nå. For da bruker jeg opp tiden. Men jeg skal si noe om at har du gode koordinatører som kjenner til kommunen i helhet – så vil dem òg ha mye mer kjennskap til hvordan type tjenester kan vi tilby – hva kan vi sy opp for – er de trygge i den rollen, så tror jeg dem lettere kan sette ungen på bordet som jeg kaller det. Og si hva – hva er behovet – og hva kan vi tilby. (Fagperson 20 i stor kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

Oppsummert kan vi si at god kjennskap til brukermedvirkningsprinsippet bekrefter at når konvensjonsbestemmelser er konkretisert i lokale og sektorielle regelverk, vil de også fremtre tydelig for de som jobber i tjenestene.

Her er det også viktig å trekke fram veiledningsplikt og informasjonsansvar som et moment som fagpersoner tar opp når det gjelder ting de opplever at mangler for en optimal ivaretagelse av brukermedvirkning.

Det å få en koordinerende enhet for barn og unge, det tror jeg det er lurt at kommunene har. En godt fungerende koordinerende enhet. Når det gjelder individuell plan, har vi faktisk to medarbeidere som jobber med det. Men, og det er ikke det at de gjør en dårlig jobb, men at jeg opplever at behovet for individuell plan ikke blir kartlagt godt nok fordi koordinerende enhet ikke fungerer godt nok. Og det som skjer da er at de som blir koordinator for

individuell plan blir en slags koordinerende enhet. For jeg tror at, for jeg har vært koordinator i mange saker siden 2001. Og jeg har ikke følt at det har vært vanskelig å være både koordinator og [profesjon]. Jeg sier ikke at det ikke kan være vanskelig, det tror jeg nok det kan være. Men jeg tror ikke det er det som er problemet. Jeg tror mange blir veldig dårlig kartlagt, og så får man et vedtak på individuell plan og så vet man ikke hva det er for noe. Det blir på en måte, det blir presentert som en rettighet man har og så får man et vedtak og så vet man egentlig ikke hva det er. (Fagperson 7 i mellomstor kommune, ikke direkte kontakt)

Retten til helse og omsorg

Når det gjelder temaet retten til helse og omsorg, har vi fokusert på hvordan den individuelle tilretteleggingen eller tilpasningen av tjenester foregår (se metode, side 22–23). Mange familier har både omsorgslønn, støttekontakt og avlastning, og selv om noen tjenester er ment å være rettet direkte mot barna mens andre mer er rettet mot familiene, så har de i hovedsak det formål at familiene i så stor grad som mulig skal ha et vanlig familieliv (Askheim m.fl. 2006, side 14). Der hvor fagpersonen vi har snakket med, jobber med avlastningstiltak eller på avlastningsinstitusjon, nevnes det ofte ulike eksempler på individuell tilpasning som har dette formålet helt eksplisitt uttalt:

Nå kan ikke jeg svare for alle tjenestene for barn og unge, da. Jeg kan svare for avlastningen og støtten og fritidskontakten (...) I forhold til avlastning, så er vi jo – vi etterspør jo hva de tenker. Og det – jeg bruker jo sånn eksempel på at vi har to familier med akkurat like barn – hvis du finner dem, så kan den ene familien ha fem døgn i avlastning og den andre kan ha ti døgn i avlastning i måneden, alt etter den totale familiesituasjonen da. Det er jo både på hva de har av nettverk, hva har de av søsken – vi er ulike i forhold til hvilke ressurser vi har i oss som personer. Og det er det samme dette her med å se at hvis det er søsken som skal på trening på tirsdager, så prøver vi å tilrettelegge at de har avlastning på tirsdag. Det at vi tilrettelegger for hvis dem ønsker at barna skal være på avlastning når foreldrene er på helgejobber for eksempel – sånn at de slapp at ikke ungene er hjemme med alle søsknene når foreldrene er på jobb, for eksempel. Så jeg opplever at vi er opptatt av det. For dem har noen veldig ulike turnuser, noen er der en uke av gangen, noen kan være der tre timer et par ettermiddager i uken, alt etter hva behovet er da. (...) Ja, vi har ikke noen standardpakker, i hvert fall, det er helt sikkert. For det... Så vi er alt fra, nei, så det er alt ifra to brukere der på en ettermiddag til syv–åtte brukere alt etter hva behovene til familiene er. Så det... Ja, det mener vi – det er vi nøye på og prøver å innfri så godt vi kan i forhold til dette her med når behovene er der. (Fagperson 20 i stor kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

Vedkommende fagperson påpeker at den individuelle tilpasningen ikke skal bestå av standardpakker. Det har tidligere blitt påpekt manglende skriftliggjøring av

prosedyrer for barneboliger og avlastningsinstitusjoner og en manglende vurdering av barnas individuelle funksjonsnedsettelse og deres behov (Helsetilsynet 2/2010). De fagpersonene vi har kommet i kontakt med som jobber på avlastningsinstitusjoner, tegner et annet bilde. Sitatet illustrerer også med konkrete eksempler at to familier hvis barn har den samme diagnosen, kan trenge signifikant forskjellig støtte for å få hverdagen til å gå rundt og tilrettelegge for at både søsken, foreldre og barnet med funksjonsnedsettelse kan leve sine liv så fullverdig som mulig. I kontrast til sitatet over står besvarelsen fra en fagperson som jobber i kommunen og må forholde seg til balansegangen mellom standardpakker og ressurser i form av tid eller midler:

I utgangspunktet har vi pakker, for eksempel støttekontakt tre ganger i uka eller privat avlastning to døgn i måneden pluss fem døgn i forbindelse med ferie hvert år. Og så har vi noen saker der det er vanskelig å få plass for eksempel avlastning, enten at vi ikke finner avlastningshjem, eller at barnet ikke håndterer å være i avlastning utenfor hjemmet. Da prøver vi gjerne å få til andre løsninger, for eksempel avlastning i hjemmet, og det har gjerne vært etter ønske fra foreldrene. Så kommer de med innspill på alternative løsninger å få til avlastning på. (Fagperson 7 i mellomstor kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

Sitatet over setter fingeren på kommunenes prioriteringer og i hvilken grad dette styrer utformingen av tjenestetilbudet og graden av individuell tilpasning. Fysioterapeuten i sitatet som følger, nevner at vedkommende skulle ønske at det var mer tid til å trene sammen med barna. Selv om kommunen gir så mye som det er lov å gi, så tenker fysioterapeuten likevel at tilbudet holder seg akkurat innenfor faglig forsvarlighet for hva som er til brukerens beste. Det oppsummeres slik:

Noen ganger kan vi kjenne på at det blir smurt litt tynt utover (Fagperson 6 i stor kommune, direkte kontakt med brukergruppen)

Mangelen på tid kombinert med stor sakspågang kan også resultere i en arbeids hverdag hvor det kan være vanskelig å opprettholde en høy grad av individuell tilpasning:

Jeg vil si at vi er ganske gode på individuell tilpasning. Og så er det et stort dilemma, og det er ressurser. Det som vi ser faktisk akkurat nå, vi må jobbe på en litt annen måte, vi har så utrolig mange på venteliste fordi vi får ikke tatt unna saker. Det er vanskelig å avslutte saker. (...) Og da er det klart at det blir mindre individuelt tilpassa. (Fagperson i 8 i stor kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

I NOU 2016: 17, konkluderer utvalget med at det er store geografiske variasjoner i hvilke tjenester som blir gitt til barn med funksjonsnedsettelse og deres familier, for eksempel avlastningsordninger og omsorgslønn. Selv om vårt materiale dekker alle fire helseregioner, kan det ikke sies å være representativt for kommunene i hele Norge. Ut fra variasjonen i tilbudet som gis slik det er beskrevet i vårt

materiale, kan vi derfor ikke slutte at det er geografiske skjevheter som tyder på at «kommunale prioriteringer styrer utformingen av avlastningstilbud» (NOU 2016: 17, side 95). I materialet vårt beskrives en tjenestehverdag hvor økonomi og tid bestemmer hvor godt praksisen med individuell tilpasning tilpasses brukeren:

Det er et høyt fokus på individuell tilpasning, og man har jo hele tiden selvfølgelig et høyt ønske om å gjøre det beste ut av det – det har man jo. Men på en annen side så er vi alltid i en budsjettkrise, og det er jo ikke alltid midler til å gjøre de tingene vi skal – det er det ikke. Altså på den måten at vi, med de midlene vi har, så prøver vi vel å løse ting så godt vi kan og prøver å få til en rettferdig fordeling mellom alle som søker da. Det gjør vi. Men i teorien altså, hvis du hadde tenkt at penger ikke var noe problem, så kunne vi sikkert gitt en bedre tjeneste – det kunne vi sikkert. (Fagperson 19 i stor kommune 1, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

Vi skal jo ta individuell vurdering – i forhold til hva er det som er behovet til den enkelte. Og om... det er litt sånn i kommuneverden, at vi legger oss på en måte på det som faglig er forsvarlig nivå – kanskje ikke det som er optimalt. Eller... det som er drømmescenario. Men det har jo ikke kommunen... tror ikke noen kommuner har på en måte... økonomi til det. Men vi er veldig på at vi skal være – at de skal ha et individuelt tilpassa [tilbud]. (Fagperson 21 i stor kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

Det er jo klart at det er alltid et ressurs spørsmål. Og det hender jo at familien kunne ønske seg mer, for eksempel mer fysioterapi enn det vi kan tilby – og [da] har vi prøvd å løse det gjennom for eksempel å foreslå at vi kan øke fysioterapi i en periode sånn bolkevis trening – og så mindre en annen gang – sånn at vi har en mer intensiv treningsbolke. Og noen vil da fortsette med mer regelmessig eller sjeldnere fysioterapi da. (Fagperson 25 i liten kommune, direkte kontakt med brukergruppen)

Små kommuner er i mindretall i vårt utvalg, og fagpersoner i disse kommunene fremhever nytten av å slå sammen flere kommuner for å øke størrelsen på brukergruppen slik at det kunne utløses midler til å tilpasse tjenesten mer individuelt. Det er særlig behovet for å møte andre barn og unge i samme situasjon, slik som kan gis i gruppetilbud, som de små kommunene ofte ikke har ressurser nok til å gjennomføre:

Ja, jeg tenker nok at vi i stor grad klarer å tilpasse [tiltak til] den enkelte. Men så er det det at vi er jo en liten kommune. Så det er på en måte ikke alle tiltak og tjenester vi har. Som de ville hatt i en større kommune. Så det... spiller jo inn på en måte. Jeg tenker at de tiltakene bruker vi mye av. For eksempel så bruker vi veldig mye støttekontakt på kanskje andre ting enn en annen. En større kommune ville brukt støttekontakt til det vi ikke... (...) del av gruppetilbud... fritidsklubber for barn med funksjonsnedsettelse, vi har på en måte ikke sånne ting så da bruker vi nok mer av... av andre ting. Samtidig så kunne det jo være nyttig for andre, at det fantes gruppetilbud der de traff andre barn og ungdommer i samme situasjon på

en måte. Det er jo en mangel i vår kommune. Så det blir jo litt at en prøver å kompensere med andre tiltak som er her, og for noen så vil det være gunstig, men for andre så går de jo glipp av litt ting. Så tenker jeg at handler litt om kommunestørrelse og hvilke tiltak som finnes. (Fagperson 4 i liten kommune, direkte kontakt med brukergruppen)

Sitatet over er et eksempel på at fagpersonene ønsker en større bredde på tilbudet til barn med funksjonsnedsettelse. Utover dette kommer det fram i øvrig litteratur at tilbud til barn med funksjonsnedsettelse hvor de møter andre i samme situasjon, kan være mindre nyttige enn sosiale aktiviteter hvor barn med funksjonsnedsettelse deltar på lik linje med andre barn (Bergkvist, Gjessing, Kissow og Midsundstad 2020, Midsundstad 2019, Wendelborg og Paulsen i Tøssebro 2014, Grue 2001, Ramm og Otnes 2013). Sett i forhold til sitatet over kan det være en innvending at kommunene på generelt grunnlag mangler ressurser som kunne muliggjort hjelp fra fagpersoner til at barn med funksjonsnedsettelse fikk være med på sosiale og fysiske aktiviteter hvor de kan delta på lik linje med andre barn. Under Foreldreperspektivet i litteraturgjennomgangen skrev vi at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse tidligere har rapportert å oppleve både omsorgslønsordningen og støttekontaktordningen som knapp (Askheim m.fl. 2006). I tråd med litteraturen kan også vårt materiale tyde på at kommunehverdagen med trang økonomi tillater tjenestene å tilby kun det som er minimalt faglig forsvarlig, og at økonomien bestemmer hvor store muligheter tjenestene har for å tilby hjelp slik at barn med funksjonsnedsettelse kan fungere på lik linje med andre barn.

I ovennevnte sitat trekkes samarbeid mellom flere kommuner fram som avgjørende for å kunne legge til rette for bedre individuell tilpasning. Samarbeid mellom ulike etater rundt den samme brukeren i en og samme kommune fremheves også som en forutsetning for å få til en god individuell tilpasning:

- Jeg føler at vi er ganske bra individuelt tilpassa. At vi er flinke. Vi sitter nå en god gjeng egentlig med god fagkompetanse, og vi som sitter og jobber med saken, vi samarbeider mye. Sånn at vi spør, ja. Nå har vi akkurat fått en, fordelt rollene enda bedre ut på nyåret sånn at nå har vi avtalt faste møtepunkter en gang i uken, og det er vi som sitter med den her saken skal møtes for å gå og gjøre noe og hele tiden sparre, for å gi det best mulig sånn at alle blir ivaretatt på en best mulig måte.
- Så dere samarbeider flere og diskuterer dere gjennom sakene?
- Ja. (Fagperson 9 i mellomstor kommune, direkte kontakt med brukergruppen)

Retten til familieliv og bruk av BPA

Litteraturen gjorde oss oppmerksomme på dilemmaet som fagpersoner kan komme opp i når det gjelder retten til familieliv, nemlig at foreldrene og barna kan ha motstridende behov. BPA fremstår som en eventuell løsning på denne problematikken, og i sitatene som følger, utdyper vi hva fagpersoner sier om denne ordningen i forhold til dilemmaene knyttet til retten til familieliv.

ULOBA skriver i sin rapport «Tilstandskartlegging 2019, Ulobas dokumentasjonsrapport om BPA og andre former for personlig assistanse for funksjonshemmede», at det er et gap mellom Stortingets intensjoner om at BPA skal være en ordning kommunene oftere skal tilby, og realiteten i hvordan kommunene forvalter BPA. Rapporten viser blant annet at veksten i BPA-tilbud har økt med kun 21 prosent på fem år, samt at det i utgangen av 2019 var hele 74 (en god tredjedel) av alle norske kommuner som ikke hadde noen innbyggere med BPA. Utviklingen i tildelingen av BPA kommer til uttrykk i vårt materiale. Det virker enkelte steder som at fagpersoner bare helt nylig har begynt å bruke denne ordningen:

Og der er det en litt sånn spennende dreining nå fordi vi har ikke hatt så mange for eksempel BPA-ordninger til barn da. Og der ser vi jo at det – med bedre informasjon, så er det flere som ser på det som en mulighet å kunne ha en mer fleksibel ordning for seg da. For ellers så er det jo for eksempel det med avlastning i institusjon som barn – da er det jo en fast rullering og det er lite fleksibilitet da – men hvis du klarer å ta imot en litt annen type tjeneste og ligger de tingene inn i den så vil det kanskje kunne dekke mye mere det behovet hver enkelt har da. (Fagperson 12 i stor kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

Når det gjelder retten til familieliv og i hvilken grad dette er en rettighet som blir aktuell i avveininger knyttet til avlastning, så forteller fagpersoner at det som oftest er *familien* (foreldrene) som ønsker avlastning utenfor hjemmet.

Nei, vi er jo et sånt, vi er en slags hjemmebasert tjeneste da som kan gi oppfølging og hjelp i hjemmet, men det vi opplever, er vel at veldig mange familier ønsker at vi tar barnet ut, og at de ønsker å ha en liten pause. Det er veldig ofte det det går på. Men om noen skulle komme med et sånt ønske om at de gjorde ting sammen eller heller fant ut av ting sammen med støtte, så ville vi vært med på det. Så jeg synes at vi er, der prøver vi å lage gode løsninger. Det har vi hatt noen eksempler på det, hvor vi nesten har vært på en måte foreldrestøtte da. Hjalp foreldrene med å komme i gang og få til ting med sine egne barn og, så vi har et slags fokus på det. Men nittifem prosent av foreldrene ønsker egentlig bare å ha en pause, og at vi tar vare på barnet deres og heller hjelper det en periode. (Fagperson 19 i stor kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

Når vi har stilt spørsmålet om dilemmaer forbundet med det å gi avlastning i hjemmet kontra utenfor hjemmet, har fagpersoner kommet inn på kompleksiteten i spennet mellom verdighet og autonomi. De snakker om balansegangen mellom å la barnet bli hjemme nå, når det kan resultere i at foreldrene kanskje blir utslitt i fremtiden:

Så vi har situasjoner der barn ikke vil, ja. Der skal barnets stemme telle så langt det lar seg gjøre. Men så er det i enkelte saker at der foreldre ser at hvis ikke de får det lille pusterommet, så klarer de ikke å ha omsorgen i det hele tatt. Og da kan det være situasjoner der en prøver å overtale barnet til å reise til tross for at egentlig ikke barnet vil, men det kan jo og

være til barnets beste at det kan få bo i foreldrehjemmet så lenge som mulig, så det er litt sånn tosidig akkurat det spørsmålet. (Fagperson 12 i stor kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

Den tilsynelatende enkle løsningen på disse utfordringene kan være BPA – hvor barnet dermed kan bli hjemme og foreldrene avlastes gjennom den personlige assistenten. Det er imidlertid en løsning som har sine begrensninger. Fagpersonene i vårt materiale beskriver flere utfordringer med BPA-ordningen som gjør at de blir bekymret for om BPA-avlastning i praksis ikke representerer en avlastning, men heller en arbeidsbyrde:

Ja, eller ikke den problemstillingen, mer omvendt – at foreldrene ønsker å ha et tilbud hjemme, og så ser vi at de hadde vært bedre tjent med å ha det på avlastningsboligen vår. Fordi det er så belastende å ha ansatte inn i hjemmene sine, det er belastende for søsken, parforhold, mor og far – at det skal være ansatte som går inn og ut av dørene og skal forholde seg til familielivet. Så det er krevende. Og det prøver vi å advare – hvis du kan bruke det ordet å advare da – men vi prøver i alle fall å informere godt nok om konsekvensen av å få tilbud i hjemmet. Og i de tilfellene hvor vi har innvilget BPA for eksempel som avlastning til barnefamilier, så ser vi at det kan – det er slitsomt fordi – det er krevende å få – å ha arbeidslederansvaret – det er krevende – og så er det det at det er vanskelig fordi at det er ufaglærte – hvorvidt de klarer å være profesjonelle og ikke legge seg opp i ting som de ikke har noe med når de jobber hjemme hos folk privat da. Og så er det jo kvaliteten – altså blir kvaliteten god nok, altså, er det misbruk av det som er innvilget til andre formål, barnepass av andre søsken og... Så vi har vært borti veldig mye rart. (Fagperson 14 i stor kommune, direkte kontakt med brukergruppen)

Men det er absolutt flertallet som ønsker å ha avlastning utenfor hjemmet altså. (Fagperson 10 i mellomstor kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

Det er flere som fremhever at det kan være utfordrende å ha noen hjemme hos seg som skal være der hele tiden. Dette har vi kategorisert som spenningen mellom det å ha et offentlig og et privat hjem (Hervie 2019, kap. 5). Som en av fagpersonene sa:

Og så er det da noen av de søsknene som «Nei, det var ikke bare å springe fra soverommet og til badet» for det har kommet inn en assistent som skal ivareta søster eller bror, og så er det noe med at du blir, du må ta så mye hensyn i ditt eget hjem på grunn av at det er hjelpepersonell i hjemmet hele tiden. Og hva gjør det med søsken. Og dem da på en måte som ønsker at jeg vil ha [barnet] hjemme uten at det er fremmede i huset mitt hele tiden. Og det er noe med – hva veier tyngst, hva skal vi ta hensyn til, hva gjør det – så selv om jeg ikke har opplevd det direkte selv, så er det noe med – hva slags tanker har vi rundt det, og hva gjør vi hvis at det dukker opp. Og da er det jo viktig å gå i dialog med hele familien da, tenker jeg, og høre

hva – hvordan skal vi løse det på det beste for alle parter. For jeg ser jo at det vil jo være pussig for søsken å ha noen inn i hjemmet sitt. Til enhver tid. For det er noe med at hjemmet ditt skal være en friarena, og så er det noe med... hvordan oppleves det å måtte dra bort fra familien hvis at de kjenner på det – er det... noen bryr seg ikke så veldig mye om de har det veldig greit når de er i avlastning, men så er jo – kan du jo ha de som kjenner på at jeg har lyst til å være hjemme også. (Fagperson 20 i stor kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

Både innvendingen om merarbeid ved BPA og mangelen på kompetansekrav går igjen i besvarelsene fra fagpersonene. Vi opplever det som at fagpersonene har en oppriktig interesse av at tildelingen skal ivareta både foreldre og barna med funksjonsnedsettelse på en faglig forsvarlig måte:

Noen ganger når de ber om BPA, så må vi vurdere om foreldrene har overskudd til å være arbeidsleder og rekruttere og alt det som følger med. Og vi erfarer at de har store oppgaver fra før, og når de får BPA, så kan det gå veldig bra, men det følger også mye med i forhold til rekruttering, og spesielt i forhold til barn så ser vi at det er vanskelig å få BPA-assistenter til å bli i oppdraget over tid. Så det blir egentlig ustabil. (Fagperson 7 i mellomstor kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

Og så har man jo barneavlastning, og så har man jo sånn BPA. Og noen... noen ønsker ikke BPA fordi at – det er jo – det er jo en jobb i tillegg. Så du er jo arbeidsleder for noen. (Fagperson 17 i liten kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

For eksempel så kunne jeg ønske at barnet var aktivt i fritidsaktivitet for eksempel, men... hvis de ansetter assistenter som ikke er så opptatt av det, eller foreldrene ikke er så opptatt av det så... så får ikke barnet den muligheten da. Og da tenker jeg jo at det... det er jo ikke helt heldig. Og da har ikke kommunen noen mulighet til å hjelpe det barnet. (Fagperson 6 i stor kommune, direkte kontakt med brukergruppen)

Det har vært en tidligere BPA-ordning, og mor har vært arbeidsleder. Men så blei det rett og slett for krevende. For pårørende. Å være arbeidsleder med det å ha personalmøter, skaffe ekstravakter, og da har kommunen, da har vi gått inn og tatt over, så nå er det vi som styrer det tiltaket 24/7. Ehm... men det er jo ofte... Eller de to tilfellene jeg har vært borti, så har det vært barn som trenger mye somatisk tilsyn. Fordi jeg opplever på en måte at de fleste familier ønsker ikke å ha en dame eller en mann fra kommunen hjemme hos seg. Sånn at det... jeg tenker jo, og all ære være til de som har det, for de har ofte ikke de beste tilrettelagte turnusene sånn at det... Det er krevende å jobbe inn hos noen sånn at det, men er det det familien ønsker og det er det som er behovet, så gjør vi det. (Fagperson 21 i stor kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

Det finnes også eksempler på at BPA-ordningen og avlastning utenfor hjemmet gis sammen. Samtidig kan foreldrene og tjenesten ha ulike oppfatninger av hva BPA er:

Ikke sånn direkte, vi er jo, jeg forstår at det er sikkert litt forskjellig i kommunene – men her så gir vi for eksempel avlastning utenfor hjemmet, selv om man har en BPA-ordning. At vi liksom ivaretar på en måte det pusterommet som familien har behov for. Samtidig har de BPA, en løsning de egentlig ønsker fordi de vil ha barna hjemme. Og det har fungert veldig fint. Og da får de på en måte den avlastningen – da er det andre personer som har barnet, og så er det BPA-ordningen når de er hjemme da. Så det er ikke sånne dilemma som jeg kommer på i forhold til det når vi har tjenestene i hjemmet. Vi har god dialog med de foreldrene som ønsker å ha tjenester i hjemmet, og de som òg ønsker avlastning i tillegg har fått det. Ja, men vi har jo noen tilfeller der vi har vært uenig – der de gjerne ønsker BPA og vi ikke har innvilget det for eksempel. (...) Så det er nok oftere at en har hørt om BPA og at det høres fantastisk ut, og så søker de om det – egentlig før vi har fått avklart hvor mye – hvor stort behovet er for tjenesten. Det hender at vi må gå noen runder med familiene og på en måte få avklart at først så må vi se på hvordan tjenestebehovet – hjelpebehovet dere har, og så når det er på plass, så kan en se på hva slags type løsninger som finnes. Om de skal organiseres som BPA eller som avlastning. Så... ja. Men jeg opplever at så lenge vi har den kartleggingssamtalen og er i dialog med de, så er det veldig lite konflikt. Og at da – da klarer vi å komme de litt i forkant før frustrasjonen oppstår. (Fagperson 18 i mellomstor kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

Oppsummert har vi vist ovenfor at bestemmelsen om retten til familieliv aktualiseres i situasjoner hvor foreldrenes behov for avlastning kommer i konflikt med barnets ønske om å være hjemme. Det virker å være et tydelig ønske hos familiene med barn med funksjonsnedsettelse å få innvilget hjelp fra personlig assistent (BPA) som kan bidra til at barna kan være hjemme slik de ønsker, samtidig som at familien får avlastning. Det kommer likevel fram i intervju med fagpersonene at familien som oftest både trenger og ønsker at avlastningen skal skje utenfor hjemmet. Det problematiseres også i intervjuene med fagpersonene at både foreldre og søsken kan oppleve det som invaderende å ha en assistent hjemme. Hjemmet blir da plutselig noe annet enn et sted hvor familien kan trekke seg tilbake og hente pusten. Brukerstemmen som representerer foreldreperspektivet i vår studie formulerte det slik: «Du ligger ikke i sofaen og leser avisen når du har en person hjemme hos deg som tar seg av barnet ditt.» Tveito skriver om involvering av barn av fosterforeldre i barnevernssaker, at fosterhjem befinner seg i spenningsfeltet mellom å være et privat og et offentlig hjem (Tveito 2019, side 29). Her drøftes hva som faller innenfor og utenfor barnevernets ansvar fordi hjemmet jo på sett og vis er privatlivets arena og barna av fosterforeldre har sitt private liv der. Vi kan tenke på skillet mellom privat og offentlig hjem i konteksten av vår studie, at fagpersoner er bevisste på at det kan være belastende å ha en

BPA hjemme for familiene, mens foresatte ofte ikke har denne informasjonen på forhånd.

Videre vil vi løfte fram behovet for bevilging av midler til kommuner for å kunne tilby mer hjelp på en slik måte at både barnas ønske om å bo hjemme samt familiens behov for hjelp kunne ivaretas samtidig:

Også er det noe med at det har vært veldig mye reformer i de siste årene som har hva skal vi si – gitt kommunene større og større ansvar for å følge opp ting også har noe av problemet vært at det har vært lite midler som følger med da – også har midlene sitter fortsatt ute i helseforetakene eller i BUFETAT eller de finnes ikke eller altså – mens forventningen om at oppgaven skal løses på kommunalt nivå er jo veldig store. Og hvis noe skulle ha vært bedre så måtte det ha vært at kommunen fikk rettmessig andel av de pengene. Og at vi da faktisk kunne brukt det da vi som faktisk er ute på førstelinje og gjør jobben da. Det må være noe der. (...) Øremerkede midler ville vært veldig bra, for det, for det er klart vi, vi i (kommune) for noen år siden så skiltet vi ut en egen (x) seksjon og det så vi at det var bra for da er vi i hvert fall i den samme potten som sykehjem og eldre. Men det kunne fortsatt vært mye mer som var øremerka – det kunne det altså. Sånn at vi fikk det vi faktisk skulle for det... det er det som er det store hinderet vårt i forhold til å gi bedre hjelp – det er at vi kan ikke, [er] definitivt i nærheten av det vi trenger. Så der stopper det. Også tenker jeg at det er ganske absurd at pengene sitter kanskje på helseforetakene eller statlige nivåer som egentlig ikke er ute og gjør så veldig mye som ikke lenger har det ansvaret liksom. Så en opprydning der. For vi har liksom fått ansvaret. Så da burde vi også fått midlene. Og øremerking er jo fint for da kan man bruke pengene på barn og unge istedenfor at det går [til noe annet]. (Fagperson i stor kommune 2, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

Barnets beste

Spørsmålet om barnets beste har blitt stilt til fagpersoner som trekker dette fram som det viktigste prinsippet som de navigerer etter i møtet med barn med funksjonsnedsettelse (se metode, side 22–23).

Nei altså, vi har jo bestandig barnets beste i fokus. Og er det motstridende mot andre ting, så gjør vi det ikke. Selvfølgelig, skulle det være omsorgs-svikt og den type ting – men da er det jo en annen tjenestene som skal inn i det her – vi skal jo ikke holde på med slike ting alene. Så jeg tenker at barnets beste og brukermedvirkning er det viktigste vi jobber med. (Fagperson 15 i mellomstor kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

Samtidig uttrykker fagpersonene at det kan være vanskelig å imøtekomme barnets ønsker her og nå i situasjoner hvor foreldrene og barnet har ulike ønsker. Det kan også være vanskelig å vite hva som i praksis vil være i samsvar med prinsippet om barnets beste. På den andre siden er barnet, alt etter alder, delvis begrenset

med hensyn til å kunne ta avgjørelser som er til dets eget beste. Dette beskriver dilemmaet som oppstår når foreldrenes behov for avlastning kommer i konflikt med barnets ønske om å være hjemme:

Ja, spesielt de barna som kanskje ikke ønsker avlastning, at de ønsker i all hovedsak å være hjemme. Men at vi ser at foreldrene, altså at vi tenker at det er barnets beste selvfølgelig... men vi kan ikke med hånden på hjertet si at vi vet hvordan ungen opplever det... og hva som måtte på sikt bli barnets beste. Det... Jeg håper og tror at vi har det fremst hele tiden, at det skal være det beste for barnet. (...) Men... om barnet opplever det som det beste, hvis du skjønner forskjellen. Ja, det er jo det, men så er det da hvem er det som har den opplevelsen – er det vi som har det – eller er det barnet som har det, ehm... for det er ikke sikkert at barnet opplever at det er til barnets beste. Ikke der og da i hvert fall... De trenger ikke å skjønne det heller (på sikt) – men det kan likevel være at det som har vært til barnets beste for det, men ungen trenger ikke å se det – det er ikke sikkert at barnet noen gang kommer til å forstå at foreldrene kanskje ikke hadde klart å stå i omsorgsoppgavene hvis ikke de hadde fått den avlastningen de har fått.

Ofte brukes etableringen av en god relasjon til foreldrene som et verktøy for på sikt å kunne imøtekomme barnets ønsker (og dermed også barnets interesser og barnets beste) i større grad på et senere tidspunkt, når relasjonen med familien er solid nok til å kunne utfordres:

(...) det kan jo hende at det av og til kan være utfordrende fordi vi tenker at familien er veldig viktig å ha god relasjon til og et godt samarbeid med. Men så kan jo da familien og barnet sine interesser være litt ulike. Og ja. Så langt så tenker jeg, sånn her og nå så tenker jo jeg at dialogen er det – det viktigste. (...) Og det må være en solid relasjon. Eller sånn at man kan utfordre familien hvis man tenker at det – og barnet sine ønsker går på tvers av familien sine ønsker da. (Fagperson 23 i stor kommune, direkte kontakt med brukergruppen)

I litteraturoppsummeringen trakk vi fram bidrag som rettet fokus på viktigheten av å involvere barnet for å undersøke hva dets ønsker er, for å kunne ivareta dets interesser og i så måte barnets beste. Sandberg (2016) nevner dynamisk selvbestemmelse som en måte å unngå paternalisme på. I den grad ivaretagelsen av barnets beste omhandler fagpersoners evne til å inkludere og undersøke hva barnet selv ønsker, kan vi slutte at mange har en forståelse av hva barnets ønsker er når de kan differensiere mellom foreldrenes og barnets ønsker. Men så uttrykker fagpersonene også usikkerhet om hvorvidt de egentlig her og nå ivaretar disse ønskene, også der hvor barnet kanskje ikke direkte med verbalt språk kan være tydelig på om avgjørelsen støtter deres ønsker eller ikke:

Og da klagde jo foreldrene til statsforvalteren, og da fikk vi beskjed om at vi hadde ikke tatt hensyn til søsknenes beste. Så da er det jo hvilket barns beste er det man skal, for da hadde vi jo tenkt på det funksjonssyke barnets

beste, ja. Så det er mange hensyn å ta. I hvert fall når de ikke har et verbalt språk og... Og ja. Sånn, det er mange etiske problemstillinger på en måte rundt de tingene i hvert fall når det er barn du... ja, kanskje som ikke gir deg så mye respons da. På hva det egentlig ønsker. (Forskeren: (...)) hvis man sitter flere sammen med ulik kompetanse) – informanten bekrefter: Ja, det tror jeg at er lurt. Mhm. (Fagperson 21 i stor kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

I forlengelsen av den siste delen av sitatet over kan vi minne om hva det innebærer å gjøre avveininger som skal påberope seg å være basert på prinsippet om barnets beste, nemlig en grundig, gjennomtenkt refleksjon av alle mulige utfall av denne avgjørelsen, helst i et team med tverrfaglig kompetanse, deriblant psykologi, juss, helse/medisin og samfunnsvitenskap (Falch-Eriksen 2018).

Her vil vi trekke på besvarelser fra fagpersoner som har hatt et sterkt ønske om å kunne ta avgjørelser og gjøre avveininger i tjenesten i samarbeid med andre:

(...) Mens de hjelpetiltakene som vi sitter med – synes jeg at er veldig krevende å vite at vi gjør det riktige da. Og hvert fall når du gjør det alene (...) Det er en krevende jobb med lite... altså... helsesøstre, lærere er alltid der, og det er flere av dem, eller alltid, det vil jeg tro i hvert fall – eller det er det her. Det er alltid det når det gjelder lærere, og her også, vi har ikke så stor kommune – men det er mange helsesøstre. Og det er mer liksom... felles i forhold til hvordan de ser på ting, opplæring, de har på en måte... ja, det er selvfølgelig alltid individuelle vurderinger om hvem er du, hvorfor tenker du som du gjør. Og hva, da må jeg se litt rundt ditt nærmiljø om hvorfor ting har blitt så vanskelig for deg og så videre – altså den vurderingen der – det gjør man jo – uansett hvem de er eller hvilken rolle vi har. Men disse her vurderingene hvor du skal lande på et tiltak, da så... det er noe annet enn å komme med råd til spedbarn som kanskje gråter mye eller har vondt i mange eller som dette her... det er veldig annerledes da. Det kan man på en måte ikke... det er mye mer man kan si seg uenig i og klage på, det er... nei det er en sammensatt greie som er vanskelig. Og i hvert fall når det gjelder omsorgsstønning, i hvert fall som kommunen har da. Det har jeg sagt helt siden jeg leste det i hvert fall, kanskje før – men i hvert fall når jeg leste at regjeringen hadde noen innspill på det – det burde legges til Nav, og så burde heller vi jobbe med andre ting da. Og det mener jeg – det mener jeg virkelig. Det burde ikke være opp til kommunen å vurdere, for det er veldig, veldig vanskelig... Det føles liksom feil uansett hva du gjør på en måte. Men det er meg – og det kan godt hende at det bare er meg, men det var en sak som jeg tenker at der får den sikkert for lite – men jeg vet ikke – det er en som bare klager, og som jeg synes har fått mer enn nok også, men det kan jo være de har rett i det på en måte om du skjønner... Det er veldig, veldig vanskelig...

(forsker: kunne du tenke deg at dere kunne være flere sammen?) I: Ja, yes – helt riktig. Det hadde vært en helt annen, helt absolutt – en helt annen hverdag for meg da. Og det er ikke det at jeg ikke skal kunne stå bak mine meninger, for det mener jeg – det kan godt være en sak at jeg sier sånn

og så sier den andre slik og til sammen så mener vi sånn – så jeg er ikke – det er ikke det at jeg skal gjemme meg bak og ikke tør å si min mening. Men det hadde vært noe helt annet. Og så kunne jeg gjort ferdig saken og hatt en større... noe må jo være mer min jobb. Og det er å skrive og det er... ja, forskjellige ting. Men å sitte alene – for vi får jo innspill fra BUPP og fra DPS og fra lærer og fra... og så skal jeg bestemme... Jeg får ikke til å være, det er en veldig... veldig krevende posisjon... Det synes jeg. Mhm. (Fagperson 16 i mellomstor kommune, direkte kontakt med brukere)

Oppsummert kan vi si at prinsippet om barnets beste gjør seg gjeldende i mange av de dilemmaene som fagpersoner håndterer i sin arbeidshverdag. Det kan gjelde både brukervedvirkning og retten til familieliv og handler i første instans om å være sikker på hva det er barnet ønsker, særlig hvis disse ønskene går på tvers av foreldrenes behov, og i andre instans synes muligheten til å drøfte slike problemstillinger med andre fagpersoner som kjenner feltet, å være et uttrykt behov. Vi kommer tilbake til dette i konkluderende diskusjon og anbefalinger. Før vi presenterer koronahåndtering og ivaretagelse av vern mot vold og overgrep i kapittel 5, vil vi se nærmere på hvordan unge voksne med funksjonsnedsettelse selv har opplevd at deres rettigheter (særlig brukervedvirkning, retten til familieliv, retten til helse og barnets beste) har blitt ivare tatt i møtet med helsetjenesten.

Unge voksne med funksjonsnedsettelse og deres erfaringer

Gruppesammensetning

Fokusgruppen var satt sammen av fire personer, kjønnsfordelingen er en mann og tre kvinner. To personer syntes det var vanskelig å tenke tilbake til før de ble 18 år og ga sine innspill slik de opplever helsetjenesten i dag. En deltaker er svært fornøyd med den oppfølgingen den har fått fra helsetjenesten og fra koordinator. En annen deltaker har aldri hatt en koordinator og opplever at helsetjenesten ikke har lyktes å fange opp dennes behov eller gi hen muligheten til å medvirke i avgjørelser som har påvirket livet på en helt grunnleggende måte. Vi la opp gruppeintervjuet slik at gruppedeltakerne skulle ta utgangspunkt i noen påstander og reflektere rundt dem. Her må det presiseres at det på grunnlag av få informanter ikke er hensiktsmessig å generalisere funn. Ikke desto mindre er fokusgruppe-materialet svært verdifullt. Så vidt vi vet er det ganske unikt i forskning å samle unge voksne ned funksjonsnedsettelse til en fokusgruppe hvor de har reflektert rundt hvordan de forstår deres grunnleggende rettigheter og ivaretagelse av disse i møte med helsetjenesten. Kommentarer i gruppen er i tråd med litteraturen på feltet og viser også flere viktige konkrete innspill til hvordan praksis kan forbedres, av den grunn har vi valgt å gjengi viktige poenger fra gruppeintervjuet og bruker innspill fra dette også i diskusjonen på rapporten.

Brukermedvirkning

Første påstand ble lest opp: «Barnet får informasjon og gis anledning til å uttale seg før helsetjenesten tar avgjørelser som berører/påvirker barnet.» Deltakerne

diskuterte påstanden med å få tilstrekkelig informasjon før avgjørelser blir tatt som vil påvirke deres fungering videre. Her er det to deltakere som forteller at de ikke har fått tilstrekkelig informasjon i forbindelse med utført operasjon. Det kom fram i samtalen at de skulle ønske de hadde fått tilstrekkelig informasjon om alle sider ved en behandling.

Og jeg tror jeg fikk på en måte god informasjon, men jeg fikk veldig lite informasjon om hva som kunne bli konsekvensene etterpå. Det viste seg etter operasjonen at jeg [fikk ettervirkninger som de ikke informerte meg om]. Det har tatt meg nesten tre år før jeg ble ordentlig bra. (...) Synes jeg fikk litt dårlig informasjon til å vite hva som kunne, hva som kunne skje med kroppen min da, eller hvordan den kunne reagere (...) Det var en viss prosent da som kanskje fikk dette, og jeg var en del av den prosenten da. Jeg fikk litt lite informasjon om akkurat det, og hvordan det egentlig er etter en sånn operasjon da, hvordan du kan reagere.

En av deltakerne opplevde at hverken hen selv eller foreldre fikk noe informasjon:

Jeg vil si at i nesten alle tilfeller så føler jeg ikke at jeg har hatt noe tid til å tenke meg om før, før en avgjørelse har vært tatt, eller ... [at jeg] har fått nok informasjon. Det var likt både for meg og for foreldrene mine. Jeg var 16 år (...) foreldrene var bare med meg. Helsepersonell snakket til meg, men det er kanskje noe med det at de [spesialisten] legger bare vekt på sin egen [spesialitet], og ikke er så opptatt av det hele bildet.

Deltakerne ble spurt om det er slik at når fagpersoner snakker med foreldre, tar de for gitt at de dermed også har informert barna. Her svarte gruppen unisont at det er viktig at barnet er den som helsepersonell henvender seg til. Det kom også fram at gruppedeltakere tenker at helsepersonell har «sitt eget språk». Det kan dermed være vanskelig å forstå hva som blir sagt, og det hadde vært nyttig å få informasjon repetert og tilpasset slik at de får både tid og mulighet til å forstå alt som blir sagt.

Forsker stilte spørsmålet om deltakere har kjent seg trygge på å være uenige med tjenesteutøver. En gruppedeltaker sa:

Jeg tror det går mest på personligheten din, om du rett og slett tør å gi beskjed. Hvis du tør, så tror jeg ikke det er noe problem.

Dette er et viktig innspill i fokusgruppen og et poeng som forfølges videre i diskusjonen mellom deltakerne. Hvordan skal så fagpersoner hjelpe hvis en ikke er sterk nok og ikke klarer å si ifra om at en er uenig?

De burde også legge til at det er lov å si nei. Hvis de tilbyr deg et hjelpemiddel da, så må du ikke føle deg vrien hvis du sier: Nei, jeg vil ikke ha den eller den ... At du ikke føler deg vrien, da. For det kan man jo føle på. Hvis du får et nytt [hjelpemiddel] og du ikke liker det, så er det faktisk,

så må de gjøre deg trygge på at du kan si: Jeg synes ikke den var fin, så jeg vil heller ha den andre.

Gruppedeltakerne var enige i at det hadde hjulpet om tjenesten var veldig tydelige på at barnet kan være uenig.

Retten til helse og omsorg

Andre påstand ble lest opp: «Tilbudet fra helse- og omsorgstjenesten er fullt ut tilpasset det individuelle behovet som barnet har.» En gruppedeltaker snakket om at for at tilbudet skulle kunne blitt tilpasset til behovet, forutsetter det også at tjenesten visste at han/hun har et behov. Det ble tydelig at retten til helse avhenger av om funksjonsnedsettelsen blir oppdaget og kartlagt så tidlig som mulig. Gruppedeltakeren la vekt på at det i oppveksten burde være en samhandling mellom foreldre/skolen og helsetjenesten.

Det kom frem også her at personligheten til brukeren/barnet er avgjørende for opplevelsen av at tjenestene er gode til å tilpasse tilbudet individuelt:

Jeg er trygg på meg selv, så jeg vet at jeg er tøff nok til å kreve at tilbudet tilpasses meg. Det handler også om å få med seg alt av informasjon som du får direkte fra lege eller lese seg opp.

Gjennom et konkret eksempel fra en av deltakerne, kom det fram at når barnet og tjenesten ikke er enig om behovet, kan det være vanskelig å søke om den tilpasningen det er behov for.

I tråd med innspillene nevnt overfor som omhandler barnets personlighet og evne til å si ifra – virker det som om det er en tatt for gitt kunnskap i gruppen at den som vet hvor den skal søke, den får et tilpasset tilbud. Hvis du derimot ikke har noen i nettverket ditt som vet om hvilke tilbud som finnes og du heller ikke har lest deg opp om dette selv, er du prisgitt at den personen du møter i helsetjenesten er flink til å informere om hva du kan søke på, noe som er i tråd med øvrig litteratur i feltet (Midtsundstad 2019).

Det gis uttrykk for at barn kan kjenne seg prisgitt tjenestene de mottar, noe som gjør at de kvier seg for å be om tilpasning til deres individuelle behov, for eksempel hvis det er en behandlingsavtale som i utgangspunktet kolliderer med noe de ikke ønsker å gå glipp av:

Det kan være skummelt å si nei til en time fordi du ikke vet om du mister dette tilbudet hvis du sier nei til denne timen.

Med utgangspunkt i fokusgruppen med unge voksne med funksjonsnedsettelse, er det viktig å løfte fram at de som barn har til tider opplevd at tjenesten ikke gir brukere nok tid for å forstå informasjonen de mottar. Det kan forandre at tjenestene tar seg bedre tid i møte med barnet og legger ekstra ressurser i å tilpasse informasjonen så langt det lar seg gjøre for at barnet skal kunne forstå den. En

mulig løsning på dette kunne vært at tjenestene alltid hadde tilgjengelig ekstra informasjonsmateriell som de gikk gjennom med barnet og som familien også kunne få med seg hjem. De unge voksne i vår studie trekker også fram at for å få medvirke, trenger de at fagpersoner sier helt eksplisitt at de kan være uenige eller ønske seg noe fra tjenesten.

Retten til familieliv

Tredje påstand ble opplest: «Det legges til rette for at barnet kan bo hjemme.» Det med å få lov til å bo hjemme med familien, kan handle også om tilrettelegging, fordi det kan handle blant annet om BPA. Forskeren problematiserer med utgangspunkt i samtaler med fagpersoner dette med at noen barn kan ha ønske om å være hjemme og at foreldre kan ha behov for avlastning. Deltakerne deler her at deres familie har ikke hatt behov for BPA, men at de kjente flere som har hatt BPA.

Her fortalte deltakere på vegne av deres bekjente om utfordringen med å få dekket mer enn bare hjelp til nødvendige gjøremål, slik som sosiale aktiviteter. Her vil vi særlig trekke frem litteraturen som understreker at det å leve et verdig liv ofte sees i sammenheng med muligheten til deltakelse på lik linje med andre barn. Gjennom BPA skal barn og personer med assistansebehov få verktøy som muliggjør et selvstendig liv, og deltakelse på så lik linje med andre som mulig (Askheim m.fl. 2006, side 117). Når unge opplever at de må velge mellom (slik en av gruppedeltakerne formulerte det):

Om du skal få hjelp til personlig hygiene eller om BPA skal gjøre det mulig for deg å bli med på kino....

så er dette et tegn på at BPA i for liten grad tildeles med tanke på å faktisk gi den nødvendige assistansen for barn til å kunne delta i sosiale aktiviteter.

Videre snakket deltakerne om viktigheten av å skrive gode, detaljerte søknader når behov for BPA skal redegjøres for. I den forbindelse kom de også inn på hvor utfordrende det kan være å skrive søknader generelt hvor en må blottlegge egne behov, at det er svært krevende og kan ende i avslag:

[S]å mye innsats, så mye energi som du egentlig skulle ha brukt på noe annet, fordi du har lite energi i utgangspunktet, og så er det til ingen nytte, da.

Det kom fram at deltakerne hadde en oppfatning om at de søkerne som er spesielt ressurssterke vil ha lettere for å få hjelp fra tjenestene, noe som igjen følger innspillene fra de to første rettighetsbestemmelse og tegner et bilde av at unge voksne med funksjonsnedsettelse sitter igjen med en opplevelse av at det er de ressurssterke som får ivare tatt sine rettigheter i møte med helsetjenesten.

Prinsippet om barnets beste

Den siste påstanden deltakerne ble bedt om å ta stilling til var: «Barnet får helse-tilbud og skolegang, uten spesielle utfordringer på grunn av nedsatt funksjons-evne.» En av deltakerne svarte kontant at for dennes del har ikke tilbudet om hjelp vært der i det hele tatt for at hen skulle forfølge sine ønsker. Ingen spurte deltakeren som barn om hva den ønsket. Det var ingen som tok tak i den manglende samhandlingen mellom skolen og foreldrene, for eksempel. Det var heller ingen på skolen som grep tak i det at deltakeren begynte sent å lese. Skolen tok ikke kontakt med helsetjenesten eller foreldrene. Det at denne deltakeren ikke fikk den hjelpen som det var behov for på grunnskolen har påvirket hele utdanningsløpet siden. I overgangen fra barne- til ungdomsskole og fra ungdomsskole til videre-gående var det ingen oppfølging av hverken behov eller rettigheter:

Det måtte jeg finne ut av selv. Alltid. Det var vanskelig. (...) Det burde vært noen som kunne ha fanget opp den biten der.

Deltakeren stiller seg også undrende til at ingen tok noen grep i overgangene da det jo er kjent at for mange kan disse være vanskelige, og da eksempelvis spesielt for barn som har lesevansker. Som voksen prøver denne deltakeren nå å kjempe for sine rettigheter. Det ligger likevel i sakens natur at etter en oppvekst med lite til ingen oppfølging fra helsetjenesten, så krever denne kampen i voksen alder fryktelig mye. Deltakeren forteller også om å ha gått på en kjempesnell som har resultert i redusert arbeidskapasitet.

Koordinator ble tatt opp som tema i diskusjonen. En av deltakerne fortalte at hen hadde hatt koordinator som barn, og har det fremdeles. Alle overgangene har for denne deltakeren gått smidig, mye takket være koordinator og samarbeidet mellom koordinator og familien.

Det er på en måte hun [koordinatoren] som har stått i midten og har kontroll på alle tjenestene jeg har behov for, da, som fysioterapeut, ergoterapeut, lege, spesialister. Og så hadde vi ansvarsgruppemøter en gang i halvåret (...), for å se hvordan det foregår og for å samarbeide bedre. Jeg har en veldig bra erfaring med skole, egentlig. (...) Fått veldig god hjelp, fått tilretteleggingen jeg trenger.

Det blir tydelig i forskjellen mellom de to stemmene hvor den ene har hatt full oppfølging og koordinator hele veien og den andre ikke har vært fulgt opp av tjenestene i det hele tatt – hvor mye det å slippe å kjempe mot systemet betyr for voksenlivet.

Fokusgruppeintervjuet er en viktig inngang til brukerperspektivet i vår studie. Vi vil særlig løfte opp de unge voksne sine opplevelser av å «måtte være sterk nok» eller «ha nettverk» eller «kunne lese seg opp» for å få ivare tatt sine rettigheter i møte med tjenestene. I fokusgruppe gjengivelsen har vi lagt vekt på viktigheten av at helsepersonell gir barnet tid til å fordøye den informasjonen som gis og at

informasjonen er tilpasset. Det er også viktig å informere om at barnet ikke er «vrien» om det er uenig med tjenesten og at det har en rett til å bli hørt.

I samtale med unge voksne med funksjonsnedsettelse, litt som vi kan få inntrykk av i litteraturen når det gjelder foreldre-perspektivet, uttrykker brukere at de opplever seg prisgitt tjenesten. Dette fordrer at tjenestene må møte brukere i dette feltet med stor dose ydmykhet og lydhørhet for deres behov, hvis de skal lykkes å gi brukere en stemme og ivareta grunnleggende rettigheter.

Brukerstemmene i vår studie, både fra foresatte og barn, har også uttrykt at tjenestene har sitt eget «stammespråk» som kan være vanskelig tilgjengelig i møte med familier og barna, noe som også er viktig å ta med seg fra informantene i vår rapport ut til tjenestene.

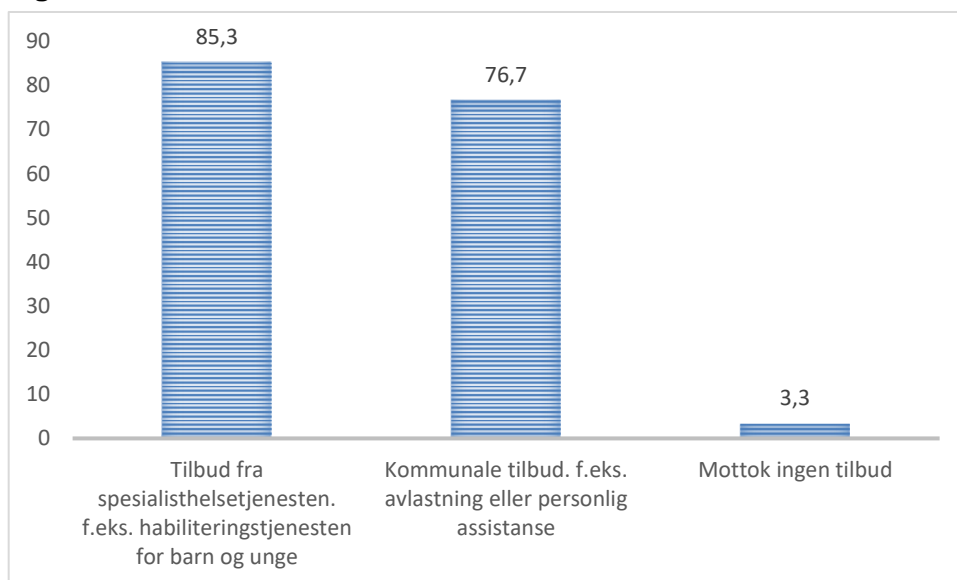
5. Rettigheter under pandemien

Foreldrenes tilbakemeldinger

Tilbud fra spesialisthelsetjenesten og fra kommunen før covid-19

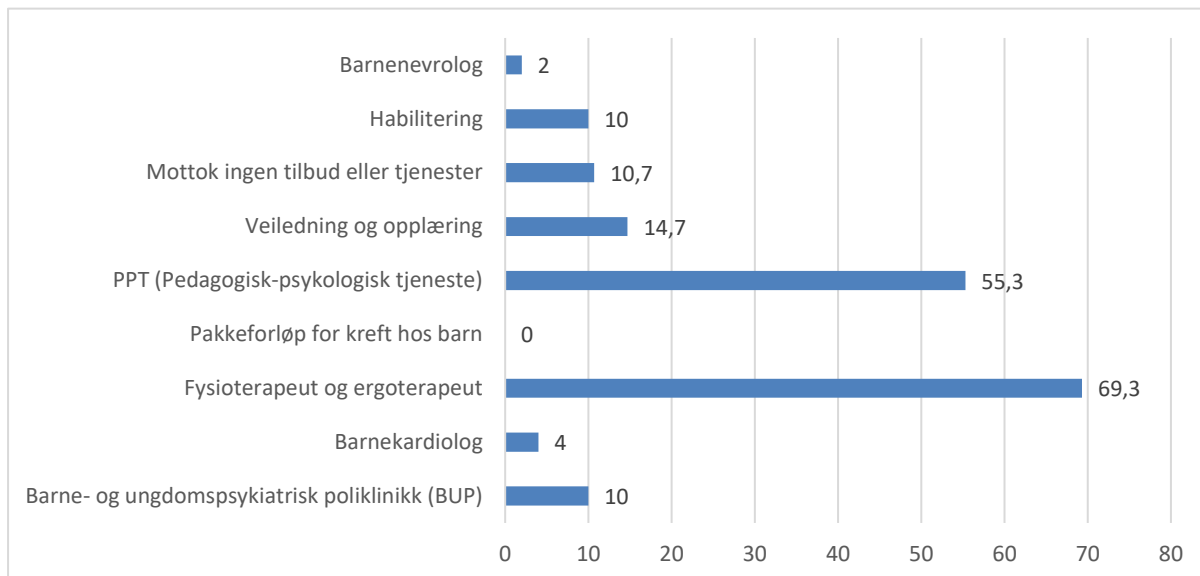
Resultatene av undersøkelsen viser at et flertall av respondentene (85 %) opplyste at barnet før covid-19 mottok tilbud fra spesialisthelsetjenesten, for eksempel habiliteringstjenesten for barn og unge. Videre opplyste ca. 77 % av respondentene at tjenestene de mottok, var kommunale tilbud, for eksempel avlastning eller personlig assistanse. Bare 3,3 % av respondentene «Mottok ingen tilbud». Dette er vist i figur 4.

Figur 4: Tilbud barnet mottok før covid-19



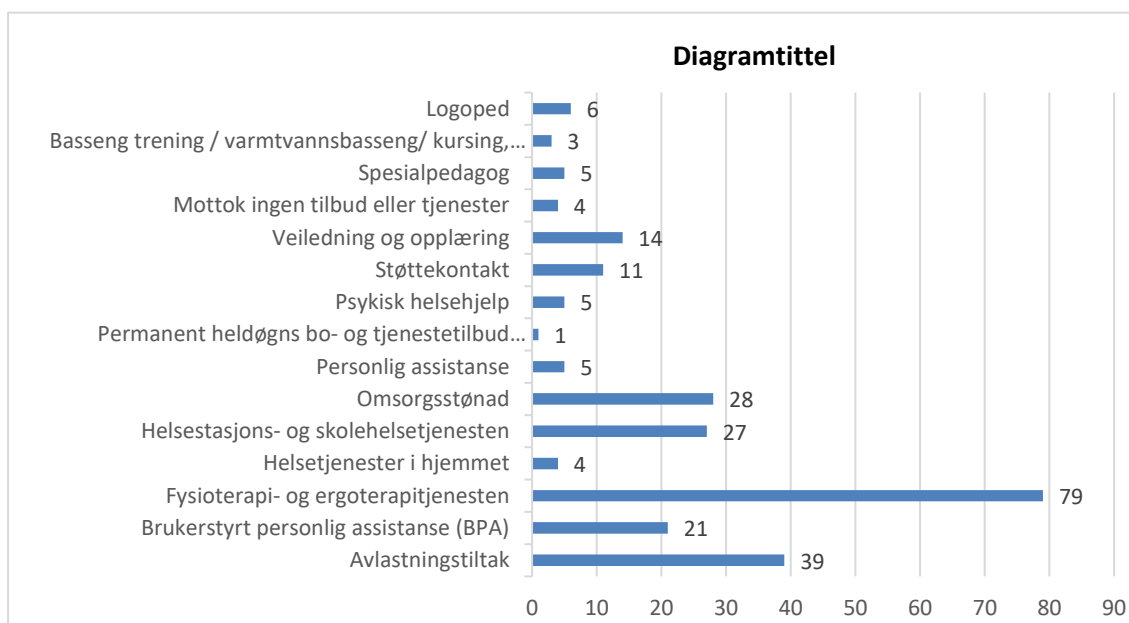
Figur 4.1 og 4.2 inneholder nærmere opplysninger om henholdsvis spesialisthelsetjenestens og kommunens tilbud til barn med funksjonsnedsettelse før covid-19.

Figur 4.1: Tilbud fra spesialisthelsetjenesten før covid-19



Før covid-19 var, som figur 4.1 viser, fysioterapeut/ergoterapeut og PPT (pedagogisk-psykologisk tjeneste) de vanligste tilbudene barn med funksjonsnedsettelse mottok fra spesialisthelsetjenesten, med henholdsvis 69,3 % og 55,3 %.

Figur 4.2: Kommunale tilbud før covid-19

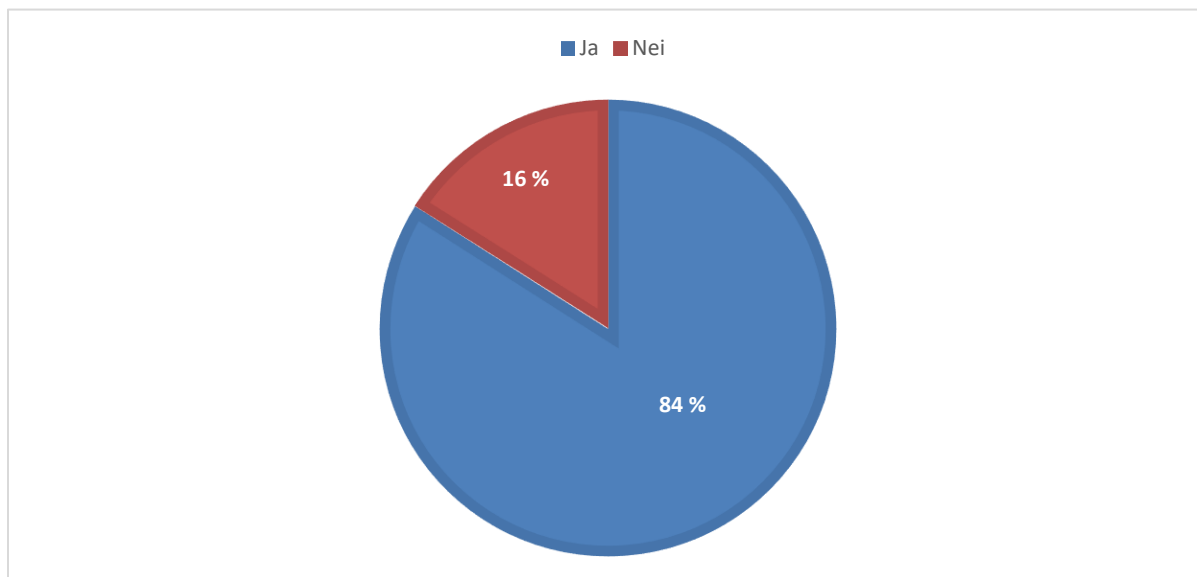


De kommunale tilbudene var også oftest fra fysioterapi- og ergoterapitjenesten (79,3 % av respondentene), med avlastningstiltak (39,3 %) på andreplass. Fysioterapi- og ergoterapitjenester var altså det tilbudet både spesialisthelsetjenesten og kommunene oftest ga barn med funksjonsnedsettelse før covid-19.

Nest etter spesialisthelsetjenester og kommunale tilbud som barn med funksjonsnedsettelse mottok før covid-19, svarte til sammen 126 respondenter (84 %) ja til at de mottok hjelpemidler fra hjelpemiddelsentralen før covid-19, mens 16 %, dvs.

24 av respondentene, svarte at de ikke mottok hjelpemidler fra hjelpemiddel-sentralen før covid-19 (se figur 4.3).

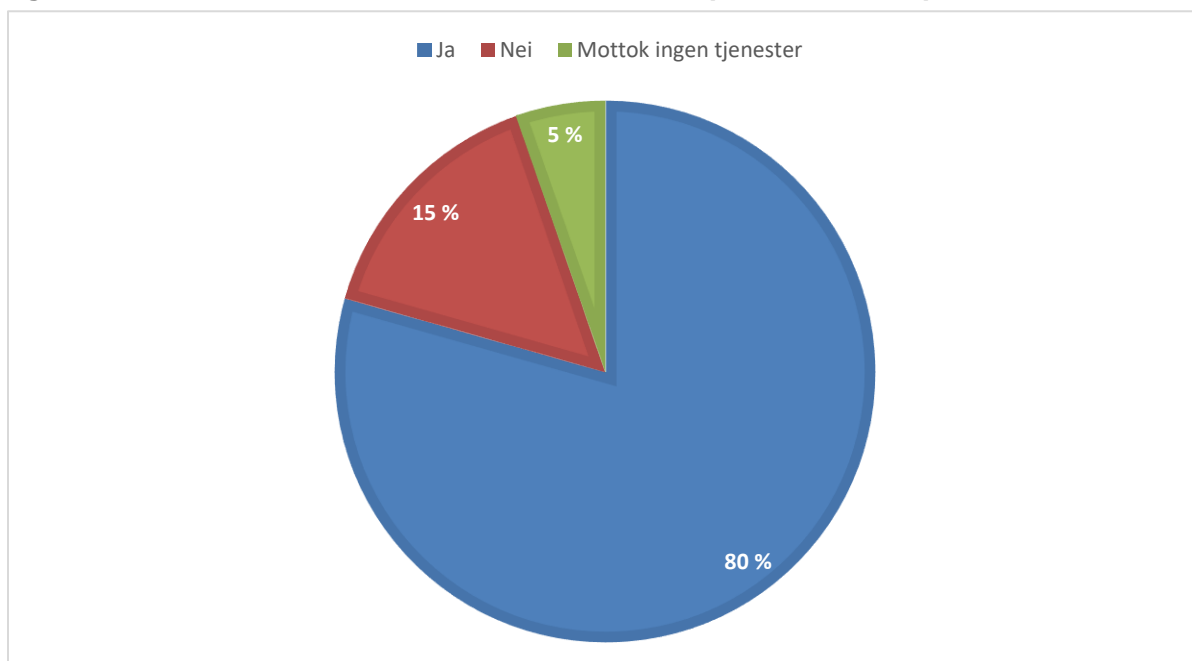
Figur 4.3: Hjelpemidler fra hjelpemiddelsentralen før covid-19



Kommunale tilbud i løpet av covid-19-perioden

Funnene avdekker at mange barn med funksjonsnedsettelse har mistet eller fått redusert de kommunale tilbudene i løpet av covid-19-perioden.

Figur 4.4: Uteblitt eller redusert kommunalt tilbud i løpet av covid-19-perioden

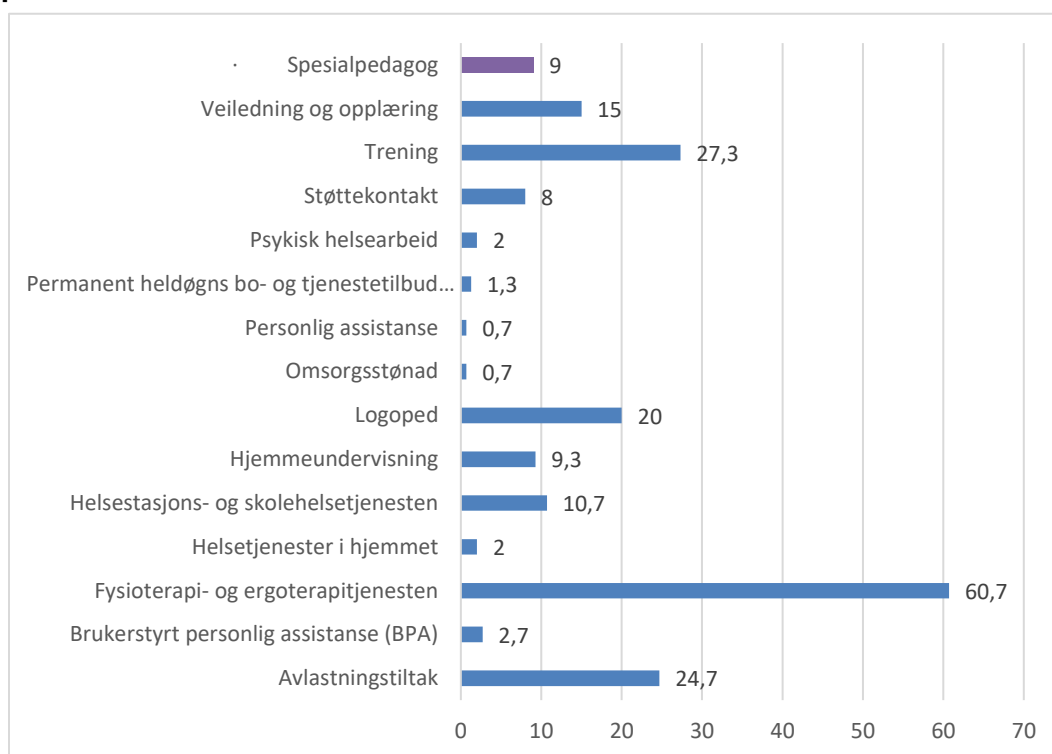


Et flertall av respondentene (80 %) rapporterte at enkelte av de kommunale tilbudene de mottok før covid-19-perioden, har uteblitt eller er blitt redusert i løpet av denne tiden, etterfulgt av 15 % som ikke hadde opplevd at de kommunale

tilbudene de hadde mottatt før covid-19-perioden, hadde uteblitt eller blitt redusert i løpet av denne tiden. Dette er vist i figur 4.4.

Studien avdekket at et flertall av respondentene (60,7 %) rapporterte at kommunale tilbud som fysioterapi- og ergoterapitjenester hadde uteblitt eller blitt redusert under covid-19.

Figur 4.5: Kommunale tilbud som har uteblitt eller blitt redusert i løpet av covid-19-perioden

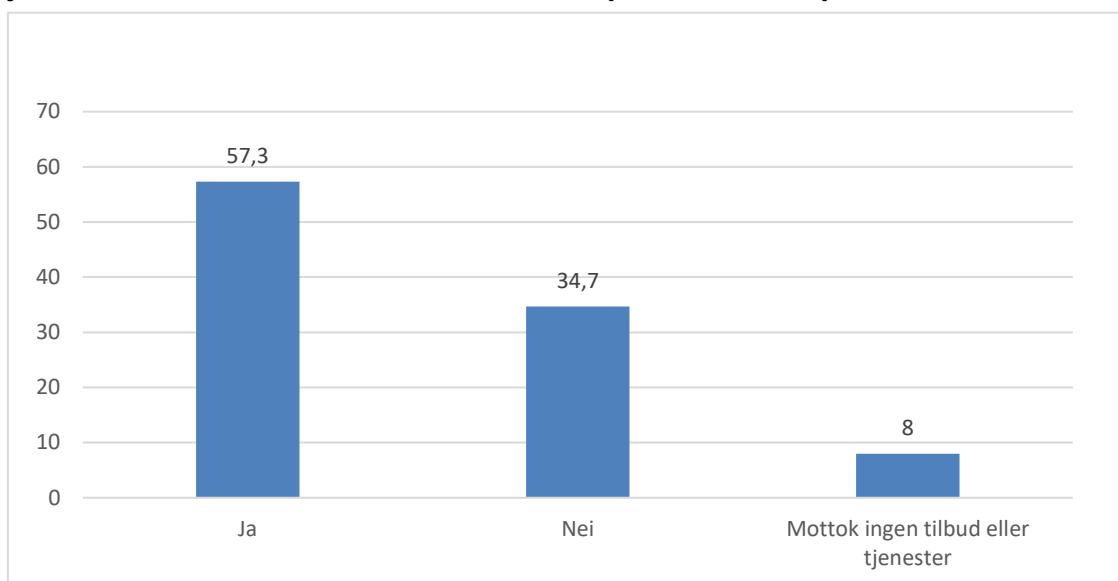


Som vi ser av figur 4.5, hadde også avlastningstiltak, trening, logoped og helsestasjons- og skolehelsetjenesten uteblitt eller blitt redusert. Respondentene opplyste videre at spesialpedagogtilbudet var blitt kraftig redusert (figur 4.5).

Spesialisthelsetjenestens tilbud i løpet av covid-19-perioden

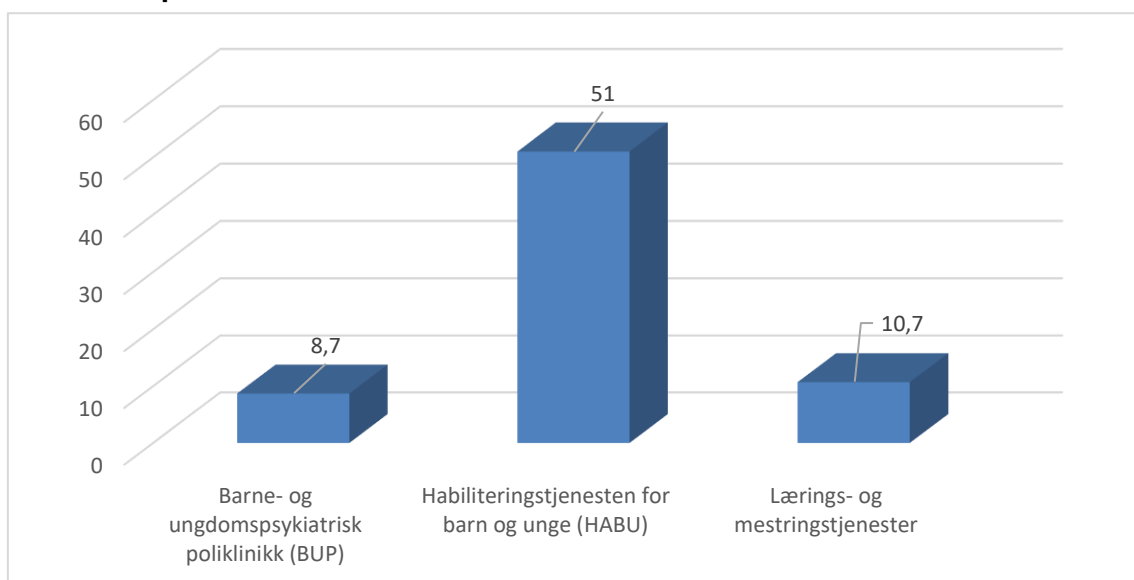
Som svar på spørsmål om spesialisthelsetjenestens tilbud i løpet av covid-19-perioden oppga 86 av alle respondentene (57,3 %) at tilbudene fra spesialisthelsetjenesten hadde uteblitt eller blitt redusert i løpet av covid-19-perioden. For 34,7 % av respondentene hadde imidlertid tilbudet fra spesialisthelsetjenesten ikke uteblitt eller blitt redusert. Av alle respondentene svarte 8 % at de «Mottok ingen tilbud eller tjenester», som det fremgår av figur 4.6 under:

Figur 4.6: Prosentandel av respondentene som svarte at tilbudet fra spesialisthelsetjenesten hadde uteblitt eller blitt redusert i løpet av covid-19-perioden



Studien viste at av alle respondentene som deltok i undersøkelsen, opplyste mer enn halvparten av dem som mottar tilbud fra spesialisthelsetjenesten (51 %) at det som hadde påvirket barnet mest, var at tilbudet fra Habiliteringstjenesten for barn og unge (HABU) hadde uteblitt eller blitt redusert i løpet av covid-19-perioden. Deretter fulgte tilbudet fra Lærings- og mestringstjenester og Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP), som vist i figur 4.7.

Figur 4.7: Tilbud fra spesialisthelsetjenesten som har uteblitt eller blitt redusert i løpet av covid-19-perioden

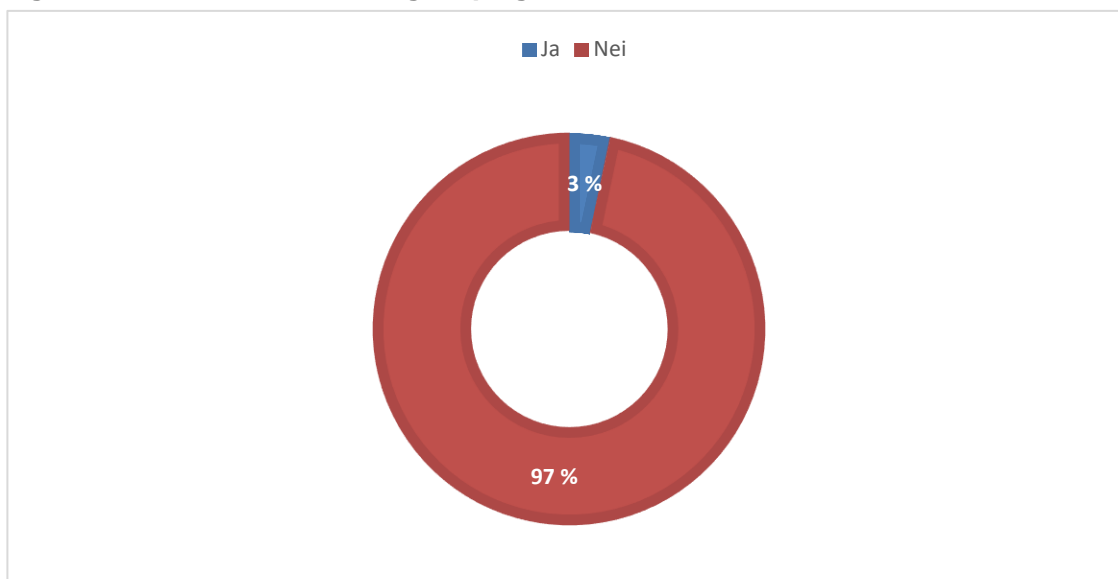


Flere tilbud enn tidligere på grunn av covid-19?

Figur 4.7 viser barn med funksjonsnedsettelse som mottar flere tilbud enn tidligere på grunn av covid-19. Funnene i studien avdekker at 97 % av familiene

som har barn med nedsatt funksjonsevne, ikke mottar flere tjenester enn før, som vist i figuren under:

Figur 4.8: Flere tilbud enn tidligere på grunn av covid-19?



Covid-19-pandemien har som kjent hatt stor innvirkning på hvordan folk lever sine daglige liv. Den plutselige forandringen som pandemien medførte, sammen med nødvendige tiltak som selvisolering og sosial avstand, har vært spesielt utfordrende for barn med funksjonsnedsettelse. Det framkom av undersøkelsen, gjennom foreldrenes beretninger om barnas behov for støtte under nedstengingen, at de er svært avhengige av etablerte rutiner, støtte og et godt forhold til helse- og omsorgstjenestene. Under nedstengingen utgjorde mange av disse støttebehovene en større utfordring for familier med små barn eller barn eller unge med kognitive utfordringer.

Funnene viser at tjenestetilbudet til familier med barn med funksjonsnedsettelse ble endret under covid-19 i forhold til før pandemien. Data fra undersøkelsen viser dessuten at det var store forskjeller i hvor tilfredse respondentene var med tjenestene de mottok fra spesialisthelsetjenesten og kommunen før covid-19. For eksempel synes de fleste respondentene at tilbudet fra spesialisthelsetjenesten var mer fleksibelt og tok større hensyn til barnas behov, mens kommunale tilbud ble ansett som byråkratiske.

Dataene avdekket at mange familier med barn med funksjonsnedsettelse hadde mange ulike støttebehov som ikke ble dekket under covid-19. For eksempel viser dataene at kommunale tilbud og spesialisthelsetjenestetilbud som fysioterapi- og ergoterapi, som barn med funksjonsnedsettelse hadde stor nytte av, enten hadde uteblitt eller var blitt redusert. Om lag 80 % opplyste at tilbudene de hadde mottatt fra kommunen før covid-19, hadde uteblitt eller var blitt redusert, mens 57,3 % rapporterte at tilbudet fra spesialisthelsetjenesten hadde uteblitt eller var blitt redusert. Dataene viser videre at et flertall av respondentene mente at tjenestene

de hadde mottatt under covid-19, var utilstrekkelige sammenlignet med tjenestene de hadde mottatt før covid-19, men at de hadde forståelse for dette.

Disse funnene viser at det har vært store variasjoner i støtten familiene har fått under covid-19, noe som også understøttes av besvarelsene på det åpne spørsmålet om forskjellene i støttebehov og utfordringer hos familier med barn med funksjonsnedsettelse under covid-19. Her var det store variasjoner i de typene tjenester foreldrene nevnte, noe som ikke er overraskende gitt det store spekteret som dekkes av paraplybegrepet barn med funksjonsnedsettelse.

Fagpersonenes erfaringer

Koronahåndtering – det store bildet

Vi forsøkte å få fagpersonene til å reflektere rundt korona-nedstengingen generelt før vi stilte spørsmål som gikk på ivaretagelse av rettigheter under den første nedstengingen (se metode, side 22–23). Gjennom disse ulike innfallsvinklene har vi forsøkt å fange opp et sammensatt bilde. For å vite hvorvidt retten til helse og til vern mot vold og overgrep lot seg ivareta i denne vanskelige perioden som nedstengingen representerer, var det nødvendig å kartlegge om dette var en problemstilling som tjenestene var bevisste på (spørsmål 1), om familiene fikk informasjon (spørsmål 2), om balansegangen mellom ivaretagelse av rettigheter og smitteverntiltak (spørsmål 3), om tjenestene har et forhold til ivaretagelse av vern mot vold og overgrep (spørsmål 5), og om samarbeid og samhandling inngår i en slik ivaretagelse (spørsmål 6).

Kort oppsummert varierer det hvordan helsetjenesten i kommunene vi har snakket med, har håndtert korona-nedstengingen med tanke på ivaretagelse av familier med barn med funksjonsnedsettelse. Alle fagpersoner vi intervjuet, hadde diskutert på arbeidsplassen hvordan de skulle forholde seg til nedstengingen, og hva som kunne bli konsekvensene for denne brukergruppen om de mistet hjelpe- eller avlastningstilbud. Før digitale plattformer ble tatt i bruk for å kommunisere med foreldrene og barna, benyttet de aller fleste kommuner seg av telefonisk kontakt med foreldrene. Både kommunene som holdt tjenestene til barn med funksjonsnedsettelse åpne, men også de som reduserte tilbudene eller stengte ned, hadde telefonisk kontakt med foreldrene. Mangel på kunnskap om hvordan viruset påvirker denne brukergruppen, og uvisshet om hvor lenge nedstengingen ville vare, gjorde at kommunikasjonen med familiene først og fremst besto i å kartlegge familienes behov og i neste omgang å oppdatere kommunens videre håndtering av smittevern.

Når det gjelder bekymring for vold og overgrep, varierer det om fagpersonene har vært bekymret for dette under den første nedstengingen, siden det ofte var iverksatt tiltak for barn med funksjonsnedsettelse som hadde omfattende hjelpebehov. Det var ofte de barna som hadde «mildere» eller «usynlige» funksjonsnedsettelse som fagpersonene trakk fram som en gruppe som de var ekstra bekymret for. Dette gjaldt også barn som ikke kom tilbake til barnehage eller

skoletilbud da dette åpnet igjen, og dette manglende innblikket i familiesituasjonen utløste bekymring hos fagpersonene. Samarbeid mellom ulike etater, særlig skole, blir trukket fram som viktig for å fange opp utsatte barn og unge. Dette samarbeidet kan lide hvis en etat ikke vil vedkjenne seg det felles ansvaret som ligger på kommunen for å ivareta vern mot vold og overgrep. Det blir også trukket fram at nærheten i relasjonen mellom assistenter/fysioterapeuter/ergoterapeuter og bruker kan avdekke symptomer eller tegn på vold og overgrep. Også uvanlig atferd hos barnet på avlastningsinstitusjon kan være et tegn på at det er vanskelig hjemme, noe som gjør disse tjenestene viktige for å oppdage utsatthet for vold eller overgrep.

Variasjon

Variasjonen i håndteringen av nedstengingen i forbindelse med pandemien fordeler seg på følgende måte: 16 av de 27 fagpersonene vi snakket med, fortalte at kommunen hadde redusert eller endret helsetilbudet i et forsøk på å tilpasse seg en smittevernforvarlig praksis, to kommuner hadde stengt tjenestene, og ni kommuner hadde holdt tjenestene åpne. Der hvor fagpersonene hadde valgt å holde tjenestene åpne, kommer det fram at en slik avgjørelse var betinget av kort avstand til ledelse, ofte på kommunalt nivå, og godt samarbeid mellom tjenesten som fagpersonen jobbet i og kommunalsjef eller kommuneoverlege. Kommuner som holdt tjenester til barn med funksjonsnedsettelse åpne, opplevde at de måtte forklare seg overfor andre tjenester, slik vi ser i følgende utsagn:

(...) det var liksom at jeg gikk mot strømmen på en måte. Skole, barnehage og alle valgte å stenge ned, og vi valgte å holde åpent, ikke sant. Så det ble en del sånn – ja hvorfor gjorde dere det og det er ikke riktig og mye sånn. Så jeg følte at jeg måtte argumentere ganske mye (Fagperson 15 i mellomstor kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

De som valgte å holde tjenestene åpne, mente også at politikerne burde ha løftet denne brukergruppen mer opp, slik at det ville fremstå som forståelig at en nedstenging av tilbudet til denne brukergruppen har alvorlige konsekvenser og fordrer en gjennomtenkt avgjørelse. I det følgende et lite hjertesukk fra en fagperson i en kommune som holdt åpent:

Det er litt det der med at vi måtte jo skrive alle veiledere og smittevernplaner også ... Vi holdt åpent samtidig som vi skrev planene, mens skolene og alle andre har på et vis «fått lov» til å stenge ned, og så har jeg og vært med å utarbeide veiledere sentralt som har kommet ut. Mens vi har både holdt åpent og skrevet dem selv. Sånn at det ... det at vi ikke glemmer de her sårbare gruppene her – og at noen burde ha vært frempå og fått skrevet og gjort på hvordan vi skal ivareta de her som er faktisk mest sårbare i samfunnet vårt. Det er en veldig liten gruppe, men desto mer krevende, og hvis at de hadde måttet være mer hjemme over tid. For det er noe med hvis foreldrene til de her barna har vært syke, så går det ikke an å bare sette noen andre til å ivareta dem, de må inn i institusjoner – de, ja. Så det ... og det er en helsetjeneste som de har et vedtak på. Så

det å få litt mer støtte fra det offentlige, fra sentralt hold, det tenker jeg at hadde vært viktig. Jeg har hatt noen møter med statsforvalter, men jeg tenker at vi kunne hatt flere – på hvordan gjør vi det – hva. Nå har vi vært veldig heldig som har hatt en kommuneoverlege som har vært veldig på og bistått og pluss at jeg har hatt en leder selv som var veldig hjelpelig, og som har vært med å utarbeide og skrive de planene da. Men ... men det var ganske krevende å sitte i, lange dager og holde på å skrive det der mens de ønsket at jeg skulle drifte en tjeneste (...) og personale som var utrygge. (Fagperson 19 i stor kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

Fra fagpersonenes beretninger kommer det fram at selv om kommunene holdt åpent, måtte de likevel gjøre noen forandringer ettersom åpne tjenester skulle kombineres med smittevern. I enkelte tilfeller tok tjenesten på seg å gi også andre familier avlastning enn de som opprinnelig hadde fått tildelt denne tjenesten, for å avlaste foreldre som hadde barn som skulle ha gått på skole.

Vi behandla jo søknader fortløpende som de kom inn. Men i kommunen så ble det gjort ordninger for de ungene som hadde særskilte behov, [de] fikk tilbud om avlastning på SFO for å avlaste foreldrene. I noen saker var ikke det tilstrekkelig, og da gikk helse- og velferdstjenesten inn med ekstra tjenester for en periode så lenge skolen var nedstengt. Avlastning i institusjon ble det stans [på] en stund. Og da mener jeg at tjenesteyter hadde en god dialog med familien, og at det var stor forståelse for at dette var en spesiell situasjon. Og så prøvde vi å kompensere med andre løsninger i den grad det lot seg gjøre. Så jeg tenker det har vært en god løsning. Men jeg tror nok at familiene kjenner det godt, de som har fått endra sitt tilbud. (Fagperson 7 i mellomstor kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

Men jeg vet jo at avlastningen stengte helt fra begynnelsen i mars når den kom, den første meldingen. Da tror jeg at alle var veldig redde og ikke skjønnte helt konsekvensen av hvordan det ble. Og da var det jo på en måte motstand fra pårørende som plutselig ikke fikk den avlastningen som de hadde behov for. Så det tok ikke så veldig lang tid før vi åpnet igjen, [så] pårørende kunne få den avlastningen de hadde. Og så ble det jo litt opp til pårørende om de tok sjansen på å sende barna sine på avlastningen, og så var det jo selvfølgelig smitteverntiltak som ble fulgt. (Fagperson 21 i stor kommune 1, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

Men vi sendte ut informasjon til alle foreldre, vi stengte ikke, men vi hadde dialog med foreldrene om de ønsket å holde barna sine hjemme eller om de hadde lyst til å komme. Så noen foreldre ville ha barna sine hjemme. Og ikke komme på ordinære avlastningstilbud. Mens noen sendte dem, og vi hadde brukere, også unger som var testa. Så lenge de ikke hosta og ... Så vi holdt åpent hele tiden. Og hele tiden hadde en god dialog med foreldrene. (Fagperson 9 i mellomstor kommune, direkte kontakt med brukergruppen)

Åpne tjenester i kombinasjon med smittevernregler kunne også i noen tilfeller bety at enkelte tjenester falt helt bort eller ble kraftig redusert:

- Ble smitteverntiltak prioritert foran hensynet til at disse barna skulle fungere på lik linje med andre barn?

- Ja, det vil jeg si. På mange måter, fordi at det har begrenset i stor grad og spesielt i forhold til aktiviteter for barn. Støttekontaktordning har vært veldig begrenset. Så den har vi ikke klart å holde åpen hele tiden. Og det er jo også, det som støttekontaktene har gått ut med, at de føler også et ansvar, i og med at det er gjerne barn og unge med underliggende sykdommer som mottar den tjenesten. Sånn at de er redd for å være den som smitter. (Fagperson 17 i liten kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

Det er også eksempler på at fagpersoner ble omdisponert og ikke kunne følge opp på den samme måten som de hadde kunnet tidligere på grunn av få på jobb og stor arbeidsmengde:

Ja. For det første, så ble jeg jo, vi, omdisponert til koronatestere, flere av oss. Sånn at det... Jeg skulle... jeg var fysioterapeut og skulle dekke tre, fire fysioterapeuter sin jobb da. Så da ble det mindre kapasitet til å følge opp. Men det var, vi opplevde jo det at det var veldig tydelige signaler på at man skulle ikke ut til barna. (...) Men man oppfattet det som at det var mer kortsiktig enn det viste seg å være etter hvert da. Og det opplevde jeg i første omgang var forsvarlig. Fordi at man tenker at man har jo veiledet og man har på en måte lagt igjen mye rundt omkring, og foreldrene kan følge opp ting og sånn, men... men det der å vite når tid har man vært lenge nok, eller for lenge borte. Fordi at... Det var bare veldig vanskelig å definere, fordi at det kan oppstå en kontraktur eller... eller noen helseplager som du på en måte ville ha snappet opp hvis du var der, men du vet ikke helt hvor lang tid det tar før du, før det er uforsvarlig at du ikke er der. Vi følte... vi hadde jo videokonsultasjoner, men... men kanskje ikke så mye hos de barna hvor man hadde vært inne og veiledet og på en måte hadde vært mye inne tidligere. (Fagperson 6 i stor kommune, direkte kontakt med brukergruppen)

I analysen har vi valgt å se variasjonen i håndteringen av nedstengingen som et uttrykk for en spenning mellom systematikk og fleksibilitet. Den manglende systematikken impliserer at rettighetene på generelt grunnlag ikke har blitt ivare tatt under pandemien, slik at hvilken kommune en bor i kan bli avgjørende for om en får ivare tatt rettigheter til helse. En helt systematisk måte å håndtere koronanedstengingen på ville imidlertid fordre sentrale retningslinjer som holdt et særlig fokus på brukergruppen barn med funksjonsnedsettelse og deres familier. Fordi overordnede retningslinjer ikke var på plass fra sentralt hold, er det stor variasjon i hvordan kommunene håndterte denne problemstillingen. En situasjon hvor det mangler klare og konkrete retningslinjer fra sentralt hold, krever fleksibilitet, i dette

tilfellet definert som evnen til raske omprioriteringer, godt samarbeid, kort vei til ledelse og evne til å tenke nye løsninger.

Uklarheter fra sentralt hold

Fagpersonene i kommunene ga uttrykk for at de opplever sentrale anbefalinger som begrensende for deres tjenesteutøvelse. De sentrale retningslinjene manglet differensiering mellom ulike brukergrupper som har omfattende behov for hjelpe-tjenester og er avhengige av fysisk tilgang til helsetjenester. En fagperson setter ord på hvordan barn med funksjonsnedsettelse kom langt ned på prioriteringslista når smitteverntiltak ble presentert under den første nedstengingen:

Det jeg skulle ønske var på plass, var en større grad av bevissthet rundt denne gruppa her, for denne gruppa blir glemt. Det er ytterst få som drar fram denne gruppa, man drar fram saker som gjelder vanlige barn, men ikke denne gruppa her. Disse barna har egne problemstillinger, for eksempel å planlegge hvordan vi skal håndtere et smitteverntiltak, det spilte jeg inn til fylkesmannen og. Det må komme retningslinjer for hvordan dette skal foregå, på nasjonalt nivå, for å sikre at det blir ivaretatt på en ordentlig måte. Bevissthet rundt denne gruppas egne problemstillinger, det tror jeg ikke er langt framme i pannen, i tankegangen til politikere og folk som styrer i kommunen. (Fagperson 3 i stor kommune, direkte kontakt med brukergruppen)

Under er et eksempel på hvordan fagpersoner opplevde å gå imot de sentrale anbefalingene om å stenge helt ned:

Ja, det som var vanskelig, synes jeg, det var liksom at jeg gikk mot strømmen på en måte. Skole, barnehage og alle valgte å stenge ned, og vi valgte å holde åpent, ikke sant. Så det ble en del sånn – ja hvorfor gjorde dere det og det er ikke riktig og mye sånn. Så jeg følte at jeg måtte argumentere ganske mye, selv om foreldrene var sjeleglade. Ja. Og det burde jo kanskje vært mer... jeg har et inntrykk av at det var opp til hver og en kommune å bestemme det der. Og det burde kanskje ikke vært sånn. For noen var jo veldig snare med å stenge ned alt. Uten tanke på at det her er barn med store spesielle behov. Og i skolen og hvor det ble stengt ned de tilbudene der, der er det jo helt andre – sånn som for et autistisk barn å ikke gå på skolen en dag – det raser jo en hel verden. Det synes jeg at var litt vanskelig. (...) Den [bruker]gruppa har ikke blitt sett i den grad det er snakk om barn med psykisk sykdom hos foreldre, det er snakk om barn i forskjellige omsorgssituasjoner som ikke er bra. Det har vi snakket mye om. Men ikke barn med funksjonsnedsettelse. Ikke i den grad. Jeg tror ikke det er allment kjent hvor stor grad det kan påvirke et sånt barn. (Fagperson 15 i mellomstor kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

Gundersen og Vislie (2019) skrev om kommunenes manglende økonomiske og personmessige ressurser, og manglende erfaring med at personer med funksjonsnedsettelse henvender seg til hjelpetjenestene. Små kommuner kunne ha kommuneansatte som har en idé om at kommunen er «gjennomsiktig» og at det er «god oversikt» over innbyggerne. Forskerne påpeker at det heller er motsatt, og at de små forholdene nettopp kan bidra til at det blir vanskeligere for utsatte å henvende seg. Det å utvikle gode rapporteringssystemer virker dermed enda mer relevant for de mindre kommunene slik at voldssaker blir håndtert på en profesjonell måte selv i små miljøer hvor alle kjenner hverandre. Ideen om at små kommuner har god oversikt og dermed har gode rammer for «lett» å identifisere de som er i risiko, fremtrer også i vårt materiale:

Ja, jeg tror nok og at vi, med tanke på at kommunen er såpass liten som den er – at det er ganske grei oversikt over hvem dette gjaldt. Og kunne gi oppfølging. Mhm. Det har vært fokus på det. Så ja. (Fagperson 5 i liten kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

Det fremgår likevel, også i små kommuner, at fagpersonene er opptatt av at tverrfaglig samarbeid og gode rutiner for å ivareta barn som de er bekymret for, er et viktig fokus.

Viktigheten av samarbeid

Når det gjelder håndteringen av nedstengingen og det å forebygge utsatthet mot vold og overgrep, nevner fagpersoner i vårt materiale viktigheten av samarbeid, både tverrfaglig og mellom ulike etater i kommunen. I statusrapport 12 om utsatte barn og unges tjenestetilbud under covid-19, fra mars i år (2021), har helse-tjenestene blitt bedt om å svare på i hvilken grad de samarbeider med andre tjenester for å fange opp utsatte barn og unge. Bildet statusrapporten gir, er at omtrent halvparten av tjenestene er gode på samarbeid med andre tjenester, mens om lag halvparten sier at de «i noen grad» samarbeider med andre tjenester, og en liten andel (3 %) oppgir at de «i liten eller ingen grad» samarbeider med andre tjenester. Rapporten konkluderer med at tallene kan tolkes som at sikkerhetsnettene for barn og unge fungerer. Vårt materiale bekrefter at der hvor samarbeidet fungerer, kan det også tolkes som at retten til helse (individuell tilpassede tjenester) og til vern mot vold eller overgrep er godt ivaretatt:

Og så ble det jo sagt at barn med særlige behov skulle få et skoletilbud. Pluss barn med foreldre i samfunnskritiske yrker. Og noen av våre barn har jo foreldre i samfunnskritiske jobber som var på skoler eller barnehage. Men så har vi jo veldig mange barn med spesielle behov, og hvor skal grensa gå for hvem som skal få et tilbud? Og så var det også veldig mange foreldre til barn med spesielle behov som egentlig skulle fått, eller kunne fått et tilbud, men som ikke ville fordi de var veldig redde for smittefare. Så mange foreldre holdt barna hjemme som egentlig kunne fått et tilbud. Og så hadde vi jo noen barn vi var særlig bekymra for, som vi har meldt bekymring for til barnevernet, men som er avslutta der. Som vi tenkte det her var veldig, veldig uheldig for, og vi var ordentlig bekymra for om de fikk

den oppfølginga som de trengte. Og da hadde vi dialog med både skole og avlastning. Så vi fikk egentlig et veldig bra samarbeid rundt barn som vi bekymra oss spesielt for. Og det har vi faktisk evaluert nå i ettertid, at vi starta et samarbeid da som vi ser nå at vi må holde ved like. Vi ble enda mer kjent med hverandres tjenester, og vi var jo, jeg vil jo si at vår tjeneste bidro til at noen fikk avlastning som egentlig ikke fikk tilbud i utgangspunktet. Og noen fikk tilbud på skolen. Jeg opplever jo at enkeltpersoner, enkeltlærere, strekker seg utrolig langt for å gi et tilbud når det egentlig var nedstengt. (Fagperson 8 i stor kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

Men vi reiste også hjem også, så kom vi i dilemmaer der mor plutselig var, måtte teste seg. Og hva gjør vi da med barnet? Og... men vi er veldig flinke i kommunen, eller... vi har en god kommuneoverlege, så vi har hatt mange dialoger med han. Og basert på de avgjørelsene ut fra de samtalene vi har hatt med han og avdelingsleder og kommunalsjef. (Fagperson 9 i mellomstor kommune, direkte kontakt med brukergruppen)

Skole som viktig arena og samarbeidsaktør

Skole har en helt spesiell posisjon i vårt materiale, særlig når det kommer til samarbeid. Noen kommuner valgte å inkludere barn med funksjonsnedsettelse i gruppen «barn til foreldre med samfunnskritiske yrker» for på den måten å legitimere at barnehage- og skoletilbudet ble videreført for de familiene de var bekymret for:

Sånn at det som ble valgt da, når at det var kun de med samfunnskritiske yrker som skulle få barnepass, omsorg og barnehage og SFO og alt det der, så tok vi også inn umiddelbart de som var under barnevern og de med funksjonshemning. At de ble ... ja, i kommunikasjon med familien, det de hadde behov for. Sånn at det tenker jeg at vi var veldig tidlig ute på med. Og det var jeg veldig glad for. (Fagperson 17 i liten kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

Som nevnt over, ble samarbeid mellom ulike etater i kommunen – det være seg helsetjeneste, skole, barnevern – trukket fram som en god måte å ivareta vern mot vold eller overgrep. Der hvor et slikt samarbeid derimot er utfordrende eller ikke fungerer, vil dette påvirke tjenestens mulighet til å ivareta denne rettigheten. Et eksempel som flere fagpersoner trakk fram i denne sammenhengen, var nedstenging av skolen. Det er vanskelig å samarbeide med en instans som ikke er åpen for brukergruppen. Under er noen eksempler på dette:

Jeg følte at vi – den første nedstenginga var prega av usikkerhet – men at vi fant en form og kom inn i det med å prioritere og ringe rundt. Men det mangla ofte de som jobba kommunalt for å få informasjon. For noen av de barna vi så, kan vi jo bli usikker, skal jeg ta en telefon til den lokale terapeuten? Og da var det ingen lokal terapeut eller ingen på helsestasjonen fordi de var satt til andre oppgaver, som vi snakka om. Opplevde også at de ikke fikk skoletilbudet sitt, hvor de hadde behandlingsopplegget

i det daglige. Med hjemmetrening, med hjelpemidlene som stod der. Med den treningen og den kommunikasjonsformen som de er vant til å bruke. Veldig mye ble revet bort fra dem på kort tid. Så jeg tenker hvis det er noe man lærer, så er det å ikke ta bort det daglige kommunale førstelinjetilbudet som de har. Med avlastning, med barnehage, med skole, for det blir på en måte en kanal for informasjon hvor det kan glippe. Så syns jeg den andre nedstenginga, så ble det mer fokus på det. Det skjedde i mye mindre grad nå, nå er det mye mer som er oppe og går, og hvor de svakeste og de med mest behov for det får komme på skolen til tross for rødt nivå. Og da fungerer ting mye bedre. Det er en viktig erfaring å ta med seg. (Fagperson 26 i stor kommune, direkte kontakt med brukergruppen)

Jo, vi snakket om det og vi prøvde, vi har, vi har ikke veldig mange, kommunen er ikke en sånn kjempestor kommune, ca. [antall] innbyggere så vi har jo forholdsvis lite antall plasser da. Men vi gjorde alt vi kunne for å holde både avlastning og dagtilbud oppe. Spesielt den gruppa her da. Og dem ble nok kanskje også litt sånn forfordelt på en måte i forhold til andre barn, for å få det tilbudet de hadde krav på. Men vi så at vi i kommunen klarte det ganske bra, og i barne- og ungdomsskole så gikk det òg veldig greit, men vi slet veldig i forhold til de med funksjonshemmede som hadde et tilbud, eller har skoletilbud på videregående trinn. De skrinnla egentlig hele greia [og la det] over på kommunen. Så vi ga faktisk ekstra dagtilbud til et par av de elevene som skolen ikke klarte å ivareta. For der så vi at det, foreldrene til de var jo avhengig av at de skulle på jobb og kunne ikke være hjemme, i hvert fall ikke hele tiden. (...) pluss at det har vært mye mere, det ble en vanskelig situasjon da. Og vi hadde jo ikke måttet gjort det. Men vi valgte faktisk å gjøre det. Og da, da fikk de tilbud på dagsenteret vårt istedenfor skole. (Fagperson 12 i stor kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

Skolen har blitt trukket fram i vårt materiale så vel som i andre rapporter som omhandler korona-nedstengingen og dens konsekvenser for barn og unge (Statusrapport 12, Smedbråten, K. og M. Thorsager 2020), som en arena hvor barn som strever blir identifisert, og hvor deres rett til å delta, bli hørt og ivaretatt har større sannsynlighet for å bli ivaretatt.

-Tenker du at samarbeid på tvers av tjenester ville gjort det lettere å plukke opp barn som trenger hjelp?

- Ja. Det har vært helt avgjørende. Vi har òg en god dialog med skolen som gjør at vi har, det har vært mye telefoner på en måte på tvers og sånn, så hvis det har vært et barn som skolene våre har vært litt bekymret for, så har jeg for eksempel kommet og snakket om at vi er inne og gir tjenester, sånn at vi har på en måte litt samarbeid. Og det vet de foreldrene og at det er det. De har gitt samtykke og ønsker at vi, at vi har en dialog rundt deres barn da. Så jeg tror det har gått greit, men nå vet ikke jeg hva detaljer barnevernet sitter på, for eksempel. (Fagperson 18 i mellomstor kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

I den sammenhengen trekker fagpersonene også fram hvor viktig det er å ha spisskompetanse i form av fysioterapi eller vernepleie i skolene:

Mer tidlig innsats, og da mener jeg kommunen vår. Da tenker jeg vernepleiere og kanskje sosionomer, men spesielt vernepleiere inne i barnehager og skoler. Vi er ingen vernepleiere eller miljøterapeuter inne i småskoler og barnehager. I kommunen. Og det synes jeg at er fryktelig dumt, for vi ser og jeg snakker mye (...) den ene skolen som vi samarbeider med, så de sier også at vi skal inn, de sier også hvor viktig kompetansen vår er inne i skolen. (Fagperson 9 i mellomstor kommune, direkte kontakt med brukergruppen)

Utfordringer når det gjelder samarbeid, kan handle om en stille forventning om at alle gjør jobben sin på hver sin tue, eller om holdninger mellom etater som gjør at enkelte ikke opplever seg som like ansvarlig for akkurat denne gruppen.

Jeg håper og tror at hver instans i kommunen tok ansvaret i forhold til de som en eventuelt var bekymret for. Ja. Vi tok kontakt med de vi var bekymret for ikke på grunn av vold, men på grunn av at vi visste de så sårt trengte tjenestene. Så vi gikk i dialog med foreldre som var så redde for smitte at de hadde barna hjemme sånn at de ble utslitte selv, der tok vi kontakt og sa vil du ikke nå ta i bruk tjenestene igjen, for du må ta vare på deg selv. Og jeg håper og tror at en hadde gjort det samme hvis en mistenkte vold og trusler. (...) Ja, og vi er kun involvert der som er søkt om omsorgstjenester da. (Fagperson 10 i mellomstor kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

Og vi ser nok kanskje ting som kanskje skole, som kanskje de vet om, men de har ikke tid til å stille opp. Eller barnehagene. Så det er det med å kunne hatt et bedre samarbeid der det var mer mulighet for at vi kunne se og så si ifra uten å bli møtt med den ovenfra og ned holdningen. (Fagperson 9 i mellomstor kommune, direkte kontakt med brukergruppen)

Kommunikasjon med foreldrene

Tjenestene holdt kontakt med foreldrene per telefon gjennom hele nedstengingen i fjor, da først og fremst for å følge opp hjemmesituasjonen til barn med funksjonsnedsettelse. Der hvor fagpersonene har vært bekymret, valgte de å ringe oftere:

Og så sitter vi og bekymrer oss, og så sitter de på skolen og er bekymra, og de som har avlastning egentlig, men ikke fikk det. Og så snakka vi sammen og på en måte fordelte litt, det var vi veldig opptatt av, for vi hadde kontakt med alle brukerne våre gjennom nedstenginga, så vi ringte. Mange ringte vi hver uke og andre ringte vi sjeldnere. (Fagperson 8 i stor kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

Vi vet også at barnehagene, pedagogene i barnehagene, skulle ringe alle, alle hjemmene. Med noen spørsmål da, hvordan gikk det og hva var utfordringene og ... hva ... ja hva har de behov for, har de behov for noe støtte, trenger de å koble inn noen, har de behov for å snakke med noen...

Det ble en helt ny livssituasjon for mange – og de skulle være hjemme og gå oppå hverandre hele tiden. Ja. Og ... skolen og helsestasjonen og skolehelsetjenesten – de ble også (...) og de fulgte opp de som var hjemme utover stengingen. Så litt ... men det er klart noen er vanskelige å nå. Og spesielt kanskje de yngre som ikke har telefon selv eller har i det minste det digitale, så de er avhengige av at foreldre legger til rette for de. Men så alle skal ha vært fulgt opp under nedstengingen. Med telefon-samtaler eller kontakt med foreldrene på en eller annen måte. Men ikke hyppig. Kanskje ikke hyppig nok. (Fagperson 17 i liten kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

Nei, det er litt vanskelig å si, jeg tror ikke primært, så vi har på agendaen tror jeg først og fremst det å faktisk bare ta kontakt fordi at det ... så ikke de skulle føle at vi har stengt døra helt eller glemt helt holdt på si ... og det var jo familier der de kanskje hadde planlagt å gjøre ting i den perioden som ble avlyst. Og da ja, så ble det jo en del informasjon om hvorfor vi hadde gjort det og hva vi, hvordan foretaket har besluttet at vi skulle gjøre og ikke gjøre. Og så videre ... Men jeg vet ikke om ansatte informerte om noe utover det. Når det gjaldt pandemien og ... vi hadde jo ikke, så vi visste jo ikke så mye selv heller. (Fagperson 23 i stor kommune, direkte kontakt med brukergruppen)

Smitteverntiltak og hensynet til barn med funksjonsnedsettelse

I statusrapport 11 om utsatte barn og unges tjenestetilbud under covid-19, som ble publisert i januar 2021, kommer det fram at det fremdeles er mange barn og unge med funksjonsnedsettelse som har et redusert tilbud på grunn av pandemien. Brukerorganisasjonene som koordineringsgruppen for kartlegging av tilbud til utsatte barn og unge har vært i kontakt med, fremhever at det fremdeles er et problem at det tilbudet som ble gitt før korona-nedstengingen, ennå ikke har kommet tilbake på sitt normale nivå. Her fremheves særlig barn og unge med funksjonsnedsettelse som har vært isolert i hjemmene sine siden mars i fjor, de som har utviklet psykiske problemer i løpet av denne perioden, og de som har mistet spesialundervisning og strever med å følge digital undervisning (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet 2013). I vårt materiale trekkes det også fram barn som ikke har så omfattende funksjonsnedsettelse:

Det er jo noe av det vi ser nå, for nå har jo det vart ett år snart, og hvis vi ser gjennom hele perioden, så er det veldig stor økning i nye brukere der med psykiske helseproblemer. Så ... Det har jo en bakside denne koronaen, det er jo helt klart. At det på en måte går utover mange barn og unge da. Men jeg tror at den gruppa med de store funksjonsnedsettelsene, de har nok også vært prioritert med hjelp, så jeg tror kanskje ikke der det er de største tinga, jeg tror at det – den gruppa som har kommet dårligst ut, det er kanskje de som har vært normalfungerende eller sånn middels fungerende i utgangspunktet som har fått det verre. (Fagperson 19 i stor kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

De jeg jobber med, er barn som har et omfattende tjenestetilbud, det er barn som har store vansker med å gi uttrykk for sånne typer problemer på egen hånd. Jeg har en del saker der barnevernet er involvert, hvor de er med å avdekke den typen forhold der vi ser at her lever de under vold og overgrep og omsorgssvikt. Gjerne òg da den gruppa som har en funksjonsnedsettelse av mildere grad. For eksempel der du ikke nødvendigvis har en funksjonshemming, men lettere CP eller, de vil nok... Hvis de allerede lever i en omsorgssituasjon som er uheldig, så vil det bli forsterka fordi mange av de tilbudene, skole og sånn, ble stengt ned og man ikke hadde tett oppfølging. De som har mye og tett oppfølging, ville det kanskje ikke ha så mye å si, mens for de barna som ikke har så mange tjenester og sånn sett ble ramma, så ville det være en situasjon som ble forverra. (Fagperson i stor kommune, direkte kontakt med brukergruppen)

Barn som ble holdt hjemme av foreldrene og som ikke kom tilbake til skole og barnehage når disse gradvis begynte å åpne opp, nevnes også i vårt materiale som en gruppe fagpersonene er ekstra bekymret for:

Tanken har jo slått meg, og vi har jo snakket om det her på kontoret og at det, dette her er en veldig sårbar gruppe, og vi er òg helt avhengige av at andre ser hva som skjer for å kunne... ja. Fange det opp. For det er jo en stor sjans at de ikke klarer å gi beskjed om hva som skjer hjemme. Så der kan jeg jo ikke... jeg kan liksom ikke si om ehm.. hvordan det har vært her. Det er klart jeg ser denne brukergruppen eller disse familiene lite i utgangspunktet. Jeg sitter på kontor og tildeler tjenester og ser de når det er ansvarsgruppemøte og under kartlegging. Så jeg er nok ikke – jeg har ikke vært sånn sett en pri kontakt med de tidligere – men jeg synes jo det har vært skummelt – hvis det er noen som kun holder de hjemme. Og som ikke har sendt de på skolen for eksempel, og ja. (Fagperson 18 i mellomstor kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

Smitteverntiltak fremfor å fungere på lik linje med andre barn?

Fagpersoner i vårt materiale forteller at den første tiden under nedstengingen var preget av lite informasjon om hvordan covid-19 påvirket barn med funksjonsnedsettelse:

Jeg tenker at hensynet til, altså sånn som situasjonen var da, så tenker jeg at hensynet til at barnet ikke skulle bli smittet og bli syk – enten de var funksjonshemmet eller de var i skole eller barnehage, så var det jo det her med smitteverntiltak som var det viktigste, for vi måtte jo ikke få smitte, vi måtte jo holde den nede. Så jeg tenker at det ikke var noe spesielt tenkt opp mot barn med funksjonsnedsettelse. Det var tenkt at det, det er en ny situasjon, og at det er syke barn og at det er flere oppå hverandre, og det beste vil være for dem at de ikke er i boligen i den perioden. Så jeg synes det var litt vanskelig akkurat den der. (Fagperson 12 i stor kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

Det er ett tilfelle i vårt materiale hvor barn med funksjonsnedsettelse mistet muligheten til å få besøk fra pårørende i en liten periode:

Og så var det jo at det ble òg stengt – jeg tror det var en uke eller to – så var det òg sagt at det ikke var lov å komme og besøke [dem] i deres boliger – og det hadde vi ikke myndighet til å si noe om – så det òg ble åpnet etter en liten uke. Vi hadde på en måte tatt hensyn til at de som bodde i boligene våre – at de ikke skulle bli smittet – og så sa vi på en måte at her er det ikke lov å komme på besøk, for å verne dem – men samtidig så er det jo deres boliger – vi kan jo ikke si at de ikke har lov til å ta imot besøk i deres eget hjem – så da var det jo pårørende som kom og besøkte, men dem òg var på en måte forsiktig og tok hensyn og tok smittevernregler (Fagperson 21 i stor kommune 1, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

I tråd med statusrapportene fra koordineringsgruppen som skulle vurdere tjenestetilbudet til barn og unge under koronapandemien, har også fagpersoner i vårt materiale trukket fram hvor alvorlig det er å stenge skoler og barnehager:

Ja, det er vanskelig å si helt konkret... de aller fleste av de ungdommene som jeg på en måte har oppfølgingsansvar for da, de har egentlig bra både når det gjelder hjemme og når de er på skolen eller barnehagen. Men det er òg ting som går under radaren. Sant, det er ting vi ikke vet. Og det blir jo vanskeligere å fange det opp når du mister den der fysiske kontakten med ungene, så... Altså generelt så synes jeg jo bare det å stenge barnehager og skoler, det er jo helt... egentlig så radikalt grep, så det burde ha blitt gjort bare hvis det er virkelig, virkelig nødvendig. Så det håper vi på en måte at ikke skjer igjen. Det er jo... det er jo noen unger som på en måte trenger barnehagen og skolen som en enormt viktig arena for både beskyttelse og holdt på å si også læring og stimulering. (Fagperson 2 i stor kommune, direkte kontakt med brukergruppen)

Koronahåndtering oppsummert

I det følgende vil vi oppsummere funn fra intervjumaterialet med fagpersonene som gjelder koronahåndtering og ivaretagelsen av retten til helse og vern mot vold og overgrep.

Alle fagpersoner vi intervjuet, hadde diskutert på arbeidsplassen hvordan de skulle forholde seg til nedstengingen, og hva som kunne bli konsekvensene for denne brukergruppen om de mistet hjelpe- eller avlastningstilbud i mars 2020 da nedstengingen ble innført. Dette viser bevissthet rundt og ønske om å kunne ivareta retten til helse. Det er nærliggende å slutte at det er mangel på overordnede retningslinjer fra sentralt hold (om hvordan håndtere en pandemi) og at denne mangelen i tillegg til manglende oppmerksomhet på hvordan smitteverntiltak påvirker barn med funksjonsnedsettelse – som til sammen har bidratt til at tilbudet har blitt kraftig redusert for de aller fleste.

Åpne tjenester i kombinasjon med smittevernregler kunne også i noen tilfeller bety at enkelte tjenester falt helt bort eller ble kraftig redusert, noe surveyen fra vår forskning bekrefter.

Det er også eksempler i vårt intervjumateriale på at fagpersoner ble omdisponert og ikke kunne følge opp på den samme måten som de hadde kunnet tidligere på grunn av få på jobb og stor arbeidsmengde. Her har fagpersonene kommet med helt konkrete ønsker om å kunne sette inn vikarer til testing og smittesporing slik at ansatte på helsestasjoner kunne følge opp barn med funksjonsnedsettelse som hadde behov for dette:

Vi opplevde at vi var veldig fleksible også «Ja klart vi stiller opp til det som arbeidsgiver måtte kunne finne på», men da synes vi at det var veldig uheldig at vi ikke fikk gått tilbake til jobbene eller fikk da inn vikarer for det som vi hadde bidratt med da. (Fagperson 6 i stor kommune, direkte kontakt med brukergruppen)

I tråd med andre rapporter som ser på utsatte barn og unges tjenestetilbud under covid-19 kommer skolen fram som en viktig samarbeidsarena både når det gjelder å følge opp barn som strever, men også i forebyggingsøyemed når det gjelder vern mot vold og overgrep. Samarbeid mellom flere etater hvor skole, tjenester som jobber med barn med funksjonsnedsettelse, helsetjenesten i kommunen og i spesialisthelsetjenesten og med familier med barn med funksjonsnedsettelse er viktig. Her vil vi også trekke fram det som tidligere rapporter har belyst: viktigheten av gode rutiner og retningslinjer for hvordan man skal gå videre når det er mistanke om vold eller overgrep, god informasjon på kommunens nettsider og tilgjengelighet til hjelpetjenester. Her er et utdrag fra intervju hvor det kommer fram at det fremdeles virker å være uklart hvordan man skal gå fram hvis det er mistanke om vold eller overgrep.

- *Har dere faste rutiner ved mistanke om vold og overgrep?*
- Tenker du da fysisk eller psykisk eller seksuelle overgrep? For det tror jeg det er litt skille på her på huset da. Hvis de har mistanke om at det skjer noe, så er det jo litt personavhengig fordi vi kan jo ikke si det med sikkerhet veldig ofte. Man starter jo med en mistanke. Og er det helt klart at det er en fysisk skade, så er det et team på huset her med noen rutiner som tar bilder og følger en protokoll. Hvis det er noe helt spesifikt som det er grunnlag for å mistanke at er fysisk vold. Men hvis det er mer sånn type seksuelt misbruk eller mistanke om psykisk overgrep, så er det nok dessverre ikke så innlysende hvilke rutiner man har. Da tror jeg det er litt mer personavhengig dessverre. Det har vært debattert og vært et fokusområde ved en del kurs og seminarer, men det å holde det varmt nå i den fasen vi har vært i nå – da tror jeg liksom vi skal være ganske mye mer påpasselig med å se barnets signaler da. (Fagperson 26 i stor kommune, direkte kontakt med brukergruppen)

På tross av at fagpersoner har savnet at det blir tatt opp eksplisitt på sentralt hold hvilke konsekvenser smitteverntiltak har for barn med funksjonsnedsettelse – så

viser vårt materiale at kommunene fant ulike løsninger slik at barn som hadde omfattende hjelpebehov fikk tilbud likevel, selv om de var endret på grunn av smittevernhensyn.

Vi stiller i vårt intervju med fagpersoner også spørsmål om barn med funksjonsnedsettelse har fått en annen behandling enn barn uten funksjonsnedsettelse under pandemien.

I likhet med barn og unge under covid-19 har også barn med funksjonsnedsettelse lidd under nedstengingen av skole og barnehage. Enkelte steder har tjenester for barn med funksjonsnedsettelse forsøkt å kompensere ut for stengte skoler og barnehager, hvor disse barna ikke har fått det tilbudet. Det er likevel, fra et overordnet perspektiv varierende i hvor stor grad retten til helse og vern mot vold og overgrep har latt seg ivareta, først og fremst på bakgrunn av manglende sentrale retningslinjer som går spesielt på denne brukergruppen. Det er dermed grunnlag for å si at smitteverntiltak ble prioritert, ofte av hensyn til helsen til både barn med funksjonsnedsettelse og deres familie. Dermed i et forsøk på å prøve å gjøre det beste ut av en situasjon som fremstod som ny og uforutsigbar har tjenestene forsøkt å gjøre det de kunne med de ressursene de hadde tilgjengelig.

Under eksempel på hva som kunne ha gjort dette arbeidet lettere for ansatte i kommunen som jobbet med barn med funksjonsnedsettelse under nedstengingen:

Og det å kunne kanskje trygge også de kommunene som sitter med ansvar om å sette sine egne tiltak. Og være mer støttende på det. For jeg tenker at det er lettere å ta litt mer i og stenge litt mer ned enn å åpne for mye. For da må du stå til ansvar for det. Du må jo det på begge måtene, men samfunnet har på en måte vært litt sånn vridd imot det at det viktigste er koronahensynet. Vi skal ta smitte. Så det med psykiske lidelser og ensomhet, ja. Regresjon, utvikling, alle sånne ting har vært nedprioritert. (forsker: så det er slik at smitteverntiltak vant?) I: Ja, det vil jeg si. På mange måter, fordi at det har begrenset i stor grad og spesielt i forhold til aktiviteter for barn. (Fagperson 17 i liten kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

Det er særlig samarbeid med andre tjenester og andre etater (særlig skole) som har vist seg å ha avgjørende betydning for om utsatte barn og unge ble godt nok fulgt opp i en situasjon som covid-19 pandemien medførte. Det kom også fram i intervjuene innovative løsninger som flere fagpersoner stod bak, som for eksempel turgrupper hvor støttekontakter og barn med funksjonsnedsettelse kunne møtes ute for sosiale aktiviteter. Under omstendighetene og med manglende sentrale retningslinjer for hvordan håndtere en pandemi, har helsetjenestene dratt nytte av forhold som kort avstand til ledelse, samarbeid med andre tjenester og etater og muligheten til å ta valg på tvers av anbefalinger (som for eksempel kommuner hvor tjenestene valgte å holde åpent) – med det for øye å ivareta retten til helse og vern mot vold og overgrep til barn med funksjonsnedsettelse.

6. Avsluttende diskusjon og anbefalinger

I denne rapporten har vi undersøkt om utvalgte prinsipper fra barnekonvensjonen og CRPD er oppfylt når det gjelder rettighetene til barn med funksjonsnedsettelse. Dette er i liten grad belyst i tidligere forskning. Våre funn tydeliggjør at økonomiske, sosiale og politiske betingelser i konteksten for møtet mellom barn med funksjonsnedsettelse og helsetjenestene må være på plass for å oppnå barnekonvensjonens og CRPDs tilsiktede virkning. Det har også blitt tydelig at fagpersoner i kommuner og spesialisthelsetjenesten som forvalter rettighetene, trenger å kjenne lovprinsippene, og loven må brukes og praktiseres i daglig virke for at lovgivingen skal ha effekt.

Rapporten bygger på innsikt fra en kort kunnskapsoppsummering, et gruppeintervju med unge voksne med funksjonsnedsettelse, en spørreundersøkelse blant 150 foresatte og 27 intervjuer med fagpersoner. Datainnsamlingen ble gjennomført for å belyse de to overordnede spørsmålene om i) i hvilken grad grunnleggende rettigheter for barn med funksjonsnedsettelse ivaretas i møtet med helse- og omsorgstjenestene, og ii) hvordan retten til helse og vern mot vold og overgrep har blitt ivaretatt av helsetjenestene i møtet med barn med funksjonsnedsettelse, etter nedstengingen av sentrale samfunnsinstitusjoner grunnet smitteverntiltak mot covid-19. Selv om spørreundersøkelsen ikke er representativ for alle foresatte til barn med funksjonsnedsettelse, gir svarene viktig innsikt i nettopp hvordan disse foresatte oppfatter at retten til medvirkning, prinsippet om barnets beste og retten til familieliv blir ivaretatt av de helse- og omsorgstjenestene foresatte samhandler med. Videre komplementerer spørreundersøkelsen innsikt andre nylige studier har kommet med av hvordan foresatte har opplevd tjenestene deres barn er avhengige av under pandemien. Intervjumaterialet med fagpersonene kan heller ikke bidra til generaliseringer. Likevel kan vi på bakgrunn av materialet gi unik kunnskap om hvordan fagpersoner – fra store, mellomstore og små kommuner i alle landets regioner og med ulik fagbakgrunn – vurderer ivaretagelse av rettigheter for barn med funksjonsnedsettelse og hvordan de har forholdt seg til denne brukergruppen under pandemien. I dette siste kapitlet gir vi en sammenfatning av hovedfunnene og kommer med anbefalinger basert på det rike datamaterialet.

Overordnet om barnekonvensjonen

Det er lite som tyder på at fagpersoner som jobber med barn med funksjonsnedsettelse må forholde seg til konkrete lovtekster hvor barnekonvensjonsprinsippene er konkretisert i deres daglige arbeidshverdag. Det kommer fram i telefonintervjuene at når det oppstår konkrete problemstillinger melder behovet for å slå opp i barnekonvensjonen seg. Det er likevel et savn hos de som jobber i tjenestene å kunne diskutere prinsipper fra barnekonvensjonen og CRPD med andre som kan forstå de problemstillingene som de kommer opp i – i deres arbeidshverdag. I tillegg er det viktig at bestemmelsene konkretiseres i lokale planer.

Våre funn viser at det er viktig å rette fokus på betydningen av presiseringer og konkrete veiledere og forskrifter. Prinsippet om barnets beste er ikke regulert på overordnet nivå i for eksempel barnehageloven, som sammen med opplæringsloven er helt sentrale lover for barn. Dette prinsippet burde også vært utfyllende presisert i pasient- og brukerrettighetsloven og kommunal helse- og omsorgslovgiving. For at beslutningstakere og tjenesteutøvere skal kunne gjennomføre en praksis som ivaretar de grunnleggende menneskerettighetene til barn med funksjonsnedsettelse, trenger de konkrete retningslinjer og forskrifter å lene seg på.

Hva må til for å sikre bedre ivaretagelse av barnekonvensjonen i møtet med barn med funksjonsnedsettelse?

Fagpersonene i vårt intervju materiale har kommet med mange konkrete ønsker om hva som kunne gjort dem bedre rustet til å kunne ivareta alle prinsipper fra barnekonvensjonen og CRPD. Ønskene er presentert underveis i rapporten, og vi har valgt å ta med noen konkluderende poeng her i diskusjonen. Fagpersoner etterspør mer tid til å sette seg inn i konvensjonen, flere å jobbe sammen med, og lære om de ulike bestemmelsene gjennom case-studier hvor de sammen med andre som har relevant kompetanse kan diskutere lovens anvendelse i praksis. Fagpersoner etterspør også en større oppmerksomhet om brukergruppen barn og unge med funksjonsnedsettelse på generelt grunnlag (men også mens pandemien står på):

Det jeg skulle ønske var på plass var en større grad av bevissthet rundt denne gruppa her, for denne gruppa blir glemt. Det er ytterst få som drar fram denne gruppa, man drar fram saker som gjelder vanlige barn, men ikke denne gruppa her. Disse barna har egne problemstillinger, for eksempel å planlegge hvordan vi skal håndtere et smitteverntiltak, det spilte jeg inn til fylkesmannen og, det må komme retningslinjer for hvordan dette skal foregå, på nasjonalt nivå, for å sikre at det blir ivaretatt på en ordentlig måte. (...) Noe av det viktigste er å forstå at disse er ikke som alle andre barn. Det blir så vanvittig vanskelig for disse barna og foreldrene, så vi må skreddersy opplegget enda mer. (Fagperson 3 i stor kommune, direkte kontakt med brukergruppen)

I forlengelsen av fokuset på større bevissthet rundt denne brukergruppen, vil vi også trekke fram at FNs komite for økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter har avgitt en generell kommentar om personer med funksjonsnedsettelse, som viser hvordan konvensjonens bestemmelser kan være anvendelige overfor personer med funksjonsnedsettelse. Komiteen merket seg spesielt rettstilstanden til og de faktiske forhold for barn med funksjonsnedsettelse (Syse 2016, side 217–218). En drøfting av rettighetene til barn med funksjonsnedsettelse munner ut i detaljerte anbefalinger til konvensjonspartene for gjennomføring av disse, hvor det blant annet fokuseres på at barn med funksjonsnedsettelse skal prioriteres i beslutninger som gjelder ressurstildeling. Dette styrker en av våre konklusjoner,

som er en anbefaling om at barn med funksjonsnedsettelse prioriteres i vaksinasjonsprosessen.

Overordnet ønsker også fagpersoner at det tilrettelegges for en praksis hvor de kan ta avgjørelser sammen med andre og på tvers, slik en informant formulerte dette: «sette barnet på bordet». Det framheves at koordinatorrollen kan være en viktig bidragsyter i denne sammenhengen:

Det at vi har, det er litt for mye sånn som jeg tenker det er for mye utdanningsdirektorat, helsedirektorat, det er for mange siloer der, jeg ønsker at vi ser mer på tvers – det ser vi bare i forhold til de utfordringene vi har med den koordinatorrollen blant annet. Der ligger det helselovgivingen og at skolen ikke vil ta tak borti det så veldig mye. Det er det der med å bli tvunget til å se helheten altså... se at vi er en del av, vi er ikke bare på skolen eller bare på en bolig, eller – vi må se totalbiten. Det er det at vi kan få rammer rundt barna (...) For nå er det: jeg har mitt budsjett i forhold til avlastning, skole har sine budsjett rundt skole, det er stykkevis og delt sånn – så det å kunne hatt – når det barn med mye rundt – at vi kunne hatt fått – det her som jeg sier – å sette ungen på bordet. Hvilke tjenester kreves for at det her barnet skal få en god utvikling, for å få god fremtid, få lov til å bli mest mulig selvstendig, jo da kreves det at PPT er inne så og så mye, avlastning må inn så og så mye også er det at det blir tilført midler i forhold til hvem det er som må mest inn. For da tror jeg vi hadde sluppet mye skyving av «Nei, dette blir ikke mitt bord, dere må gå til noen andre». Jeg tror vi da hadde kunnet tenke mye alternative løsninger, mye mer alternative tjenester, det her med å tørre å spørre brukeren hva, [hvis] du hadde kunnet velge, at vi ikke er så redd for [at] «nei, men da velger de jo alt» – Jeg har så mange foreldre som sitter og skriker de første møtene jeg har med dem – at de ikke ønsker å søke avlastning, men de er så slitne... Så det å oppleve at foreldre søker på mer hjelpetjenester til barna deres enn det er behov for – det har jeg vel så å si ikke opplevd. (Fagperson 19 i stor kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

Når det gjelder implementering og forvaltning av grunnleggende menneskerettigheter, ønsker fagpersonene seg nærhet mellom leddene i organisasjonen, særlig mellom tjenesteutøver og leder, både på arbeidsplassen og fra organisasjon til kommuneledelse. Dette vil muliggjøre å kunne drøfte vanskelige saker, men også å gjennomføre tiltak for å ivareta individuelt tilpassede tjenester og konvensjonsrettigheter i saker som krever fleksibilitet. Nærhet mellom de ulike leddene i organisasjonen har vist seg å ha en helt avgjørende betydning under pandemien på bakgrunn av besvarelsene fra fagpersoner i kommunene som fikk til å holde tjenestene til denne brukergruppen åpne.

Fagpersoner vi har snakket med ønsker seg mer tid til å sette seg inn i relevant kompetanse, og mer tid med familier med barn med funksjonsnedsettelse. Tid er ressurs og ressurser gitt til kommuner er avgjørende i dette feltet. De avveiningene som vi har dokumentert at fagpersonene står i, handler mye om balansegangen

mellom ressurser i kommunen og ønsket om å tilpasse så mye som mulig. Dette er ikke nødvendigvis gitt etter kommunens prioriteringer, men heller gitt det handlingsrommet de får fra staten, hvor det for eksempel er en mangel på øremerkede midler rettet mot familier med barn med funksjonsnedsettelse. Det har tidligere blitt trukket fram at Samhandlingsreformen, som ga kommunene flere oppgaver uten at det fulgte med øremerkede midler, har bidratt til økte forskjeller i den hjelpen som familier med barn med funksjonsnedsettelse får. Demiri og Gundersen skrev i sin rapport i 2016 at det er behov for politikk som sikrer tilstrekkelige ressurser, kompetanse og rammer til hjelperne, noe vår utforskning av betingelser for å kunne oppfylle rettigheter til barn med funksjonsnedsettelse bekrefter.

Vår rapport tydeliggjør også hvor lite BPA-ordningen er oppe til diskusjon i den offentlige debatten. Her tenker vi særlig på hva BPA innebærer, at det ikke er definert noen kompetansekrav til den som skal være personlig assistent, og at kommunene må holde kostnadene nede og derfor har begrenset med midler for å kunne tilby BPA. Foreldre med et eller flere barn med funksjonsnedsettelse kan oppleve det som belastende å ha personalansvaret for den personlige assistenten, og BPA kan oppleves som en «offentliggjøring» av hjemmets private sfære. Vi håper at fagpersoners refleksjoner kan bidra i den offentlige debatten rundt dette. Hvis det er slik at politikere forventer at BPA-ordningen skal tas mer i bruk for barn med funksjonsnedsettelse, må de også muliggjøre at kommuner kan tilby en faglig forsvarlig ordning til familiene det gjelder – også med den hjelpen som er nødvendig for å muliggjøre selvstendighet. Videre vil vi påpeke at BPA skal være en ordning som muliggjør full brukermedvirkning og det kan virke forvirrende at det er fagpersoner som skal bestemme hvor stor utmålingen blir av en tjeneste som brukeren skal definere og nyttiggjøre seg av. Utfordringene som fagpersoner nevner i forbindelse med BPA-ordningen tydeliggjør at fagpersoner ikke helt vet hvor de skal henvende seg for å kunne løse slike dilemmaer, annet enn å måtte sitte med avgjørelsen selv og håndtere foreldrenes frustrasjon hvis valget faller på å ikke innvilge BPA. Det er også tydelig fra besvarelsene at fagpersoner er nødt til å sjonglere mellom begrensede midler og familienes behov.

Fagpersoners ønsker med særlig henblikk på samarbeid

Særlig fysioterapeuter er en yrkesgruppe som har utpekt seg i vårt materiale som den som møter barn med funksjonsnedsettelse på en helhetlig måte, der både den fysiske og kognitive utviklingen og den sosiale biten er viktige fokus i arbeidet. Det er gjerne også fysioterapeuten som er mest sammen med barnet, og som kanskje får den nærmeste relasjonen med familien i de sakene hvor en fysioterapeut gir en del av behandlingen, som vår spørreundersøkelse viser er et flertall av sakene. I litteratur om møtet mellom familien og helsetjenestene har det også kommet fram at foreldrene ofte er fornøyde med fysioterapeuten (Tøssebro og Lundebj 2016).

Utsagn fra fysioterapeutene selv har samtidig belyst at de kan oppleve seg lite inkludert i tverrfaglig samarbeid med andre instanser, som for eksempel skole:

Både på tvers og i hele helse- og omsorgs- og tjeneste-koordinering og med barn, familie og helse at vi gikk ut mot skole og barnehage. (...) [ble ikke sånn at] vi skal tenke for seg selv i hver vår avdeling. Så møter man på en måte ikke en sånn vegg der det ikke går lenger. Også er det vi i vår posisjon og vi ute, vi har også funnet ut at vi har barn [brukere] og vi er med i skolen og sånne ting. Så ser vi jo vi er i en posisjon til å se mye. Og vi ser nok kanskje ting som kanskje skole ... som kanskje de vet om, men de har ikke tid til å stille opp. Eller barnehagene. Så det er det med å kunne hatt et bedre samarbeid der det var mer mulighet for at vi kunne si ifra uten å bli møtt med den ovenfra og ned holdningen. (Fagperson 9 i mellomstor kommune, direkte kontakt med brukergruppen)

Det har også kommet fram at fysioterapeuter gjerne ønsker en koordinatrorolle og at helsestasjonene kan være underbemannet på fysioterapeuter.

Rettigheter, interseksjonalitet og praksis generelt

Vi har undersøkt hvordan fagpersoner på generelt grunnlag forholder seg til momenter som sosioøkonomisk bakgrunn hos familien, etnisitet, mangel på nettverk eller psykiske lidelser hos barnet i tillegg til fysiske funksjonsnedsettelse. Det framkommer i materialet at fagpersoner er opptatt av å møte familiene på «likt grunnlag» og ikke la seg påvirke av for eksempel familiens kulturelle bakgrunn eller familiens sosioøkonomiske situasjon. En slik universell tilnærming, der ulike brukere behandles «likt», kan bidra til å forsterke forskjeller og sosial ulikhet. Samtidig vil vi med bakgrunn i eksempler fra materialet påstå at tjenestene oppgir å utvise stor forståelse for helhetsbildet som de får informasjon om fra familien. Det er mange eksempler i intervjumaterialet på at fagpersonene strekker seg langt for å kartlegge situasjonen og hjelpe familiene med hva de måtte ha av tilleggsutfordringer. Under følger noen eksempler på dette:

Ja det er første spørsmålet i kartleggingsskjemaet i søknaden, da spør vi hvordan den økonomiske situasjonen er, vi informerer om hjelpestønad og grunnstønad. Vi er opptatt av at, om de er fra en annen etnisitet, hvor lenge har de vært her, hvordan er det med språk. Er det behov for tolk. Kjønn, det viser seg jo. Og vi går og igjennom nettverk, kartlegge hvem som kan bidra til avlastning. Og psykiske lidelser, da har vi informasjon om familiesenter og nettverksgruppe for pårørende til barn. Så det er faste punkt i kartleggingsskjemaet. (Fagperson 7 i mellomstor kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

Jeg vil si at vi bruker veldig mye ressurser på familier innenfor de her gruppene. Jeg tror vi strekker oss veldig langt for å kunne klare å – vi har liksom en sånn, hvordan skal jeg si det. Altså hvis det er barn som lever i fattigdom så tror jeg vi strekker oss veldig langt for å få dem ut i en slags fritidsaktivitet. Idrettskretsen her hadde et prosjekt der de har midler der de følger barn i lavinntektsfamilier og migrasjonsbarn. Så vi prøver å få dem over dit. Vi tar flere telefoner og undersøker mer, enn vi gjør der vi tenker det er nok å si det til foreldrene (...): «Der er de tilbudene og dere kan ta

kontakt med dem». Og der foreldrene har forutsetninger for å ta kontakt og gjøre det selv. Og det er barn i migrasjonsfamilier der de snakker dårlig norsk og der de ikke forstår det norske systemet. Så jeg tror vi strekker oss veldig langt for å hjelpe barna i de familiene. (Fagperson 8 i stor kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

Men sånn som for eksempel nettverk – det kan jo være en avgjørende rolle i forhold til når en skal utmåle hvor mye avlastning en skal få. Har et stort nettverk og det er mange som stiller opp – frivillig, så vil en fått litt mindre enn hvis vi ser at dette er for eksempel en alenemor ja. Så gir vi, tildeler vi mer fordi at det – da har en ikke noen andre å spille på. Så det må jo være sånne ganger der det blir et tema – hvis det kan være med og hjelpe familien. Men og samme med psykiske lidelser – det er klart det hvis det er psykiske lidelser i tillegg til en funksjonsnedsettelse – så vil jo det si at totalbelastningen er større og da vil jo [det] og kvalifisere for hvor mange tjenester man får for eksempel. Så vi er nok ikke så veldig sånn.. ja en ting er diagnose og sånn, men det er jo funksjonsnivået og hvordan fungerer det hjemme som er avgjørende for hva tjenester de får. (Fagperson 18 i mellomstor kommune, ikke direkte kontakt med brukergruppen)

På tross av at det ikke foreligger konkrete retningslinjer for å ivareta for eksempel sosioøkonomisk situasjon, med bakgrunn i sitatene fra fagpersoners besvarelser – så inngår dette likevel i fagpersoners vurdering av helhetsbildet når de møter familiene. Vår spørreundersøkelse viser likevel at dette oppleves annerledes fra foresattes perspektiv. For eksempel oppgir foreldrene at «medvirkning eksisterer ikke» på grunn av personalmangel, plassmangel eller «altfor lav kompetanse om teknikker for å kartlegge barnets meninger». I tillegg viser de åpne besvarelsene i spørreskjema at enkelte foreldre opplever å bli ledd av, noe som selvsagt ikke er forenelig med en faglig vurdering av helhetsbildet som familien står i. Selv om intervjumaterialet med fagpersoner ikke kan anses å være utført med et representativt utvalg, er det grunn til å tro at spriket mellom fagpersoners ønsker og hvordan familiene opplever tjenestene – er overførbart til feltet generelt. Det er en viktig observasjon som burde spille inn på videre politikk-utforming i feltet. Kanskje er besvarelsene fra fagpersoner i vårt materiale foregangseksempler for hvordan praksis potensielt kan ivareta helhetsbildet og gi familier med barn med funksjonsnedsettelse et individuelt tilpasset behov. Vi finner for eksempel i vårt materiale fagpersoner som på eget initiativ skriver søknader til NAV for å lette arbeidsbyrden for foreldrene.

Oppsummert

Våre funn har gjort det klart at informasjon om grunnleggende rettigheter til barn med funksjonsnedsettelse i for liten grad er prioritert inn i den allerede pressede tiden som fagpersoner har med familier. Det bør også være en rutine at brukere får presentert barnekonvensjonen. Et eksempel på dette hentet fra vårt materiale er et kontor som har hele konvensjonen hengende på veggen i venterommet –

denne tas med jevne mellomrom ned fra veggen slik at familiene som oppsøker kontoret sammen med fagpersoner kan gå gjennom hva som står i den.

Vi anbefaler at beslutningstakere etablerer klare rutiner for helse- og omsorgstjenestene slik at de setter implementeringen av rettighetene til barn med funksjonsnedsettelse i sentrum for enhver strategi som utformes til barn med funksjonsnedsettelse og deres familier.

Vi anbefaler også en systematikk i at alle som er involvert i tildelingen (utformingen) eller utøvelsen (gjennomføringen) av tjenester til barn med funksjonsnedsettelse tilrettelegger for at barna får møte de personene som gjør beslutninger som påvirker livene deres.

Vi anbefaler også sentrale myndigheter å gå i dialog med kommuner. Hensikten med denne dialogen må være at sosiale, politiske og økonomiske ressurser er på plass for at lovgivingen fra barnekonvensjonen og CRPD skal kunne få sin tilskuede virkning. Det burde også settes av midler slik at fagpersoner som jobber med barn med funksjonsnedsettelse får en systematisk opplæring og oppfølging i barnekonvensjonen og CRPD, gjerne i tverrfaglig fora hvor de kan sammen diskutere problemstillinger som de møter i forvaltningen av rettigheter i deres daglige virke.

Det som går igjen i våre funn er viktigheten av styrking av samarbeid og samhandling mellom ulike etater og nivåer i helse- og omsorgstjenesten. Vi anbefaler her å rette oppmerksomheten mot samhandlingsforskning og jobbe med implementering av forhold som fremmer samhandling. Det kan ut fra vårt materiale se ut til at fysioterapeuten bør ha en mer sentral rolle i samarbeidet. Særlig skolen er en viktig samarbeidspartner i dette feltet, noe flere fagpersoner var tydelig på når det gjelder generell situasjon, men også i pandemi-situasjonen.

Summary

This report looks into how professionals who work with children with disabilities safeguard the basic human rights of the children, and how children with disabilities themselves and their parents experience meeting the health service in terms of how their rights are safeguarded. We have investigated this on a general basis and during the shutdown due to the covid-19 pandemic.

The report is based on insights from a short summary of literature, a group interview with young adults with disabilities, a survey among 150 parents and 27 interviews with health and care service professionals.

Our findings make it clear that adequate economic, social and political conditions in the context of the meeting between children with disabilities and the health and care services must be in place to achieve the intended effect of the Convention on the Rights of the Child and the Convention (CRC) and on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). This means that the municipalities need funds to be able to offer sufficient and individually adapted services. Most significantly, policy formulation must be context specific to cater for the individual needs of municipalities where children with disabilities find themselves in order to take care of the needs and rights of these children. Professionals in the municipalities want to be able to discuss various issues related to the rights of children with disabilities with others who also have expertise in the field.

The study also found that professionals in the municipalities and specialist health services who work with children with disabilities need better knowledge of the legal principles of the Convention on the Rights of the Child (CRC) and the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). Moreover, these conventions must be used and practiced in the daily work of health and care service professionals in order for the legislation to function as intended. It is important here to focus on the importance of clarifications in the form of specific guides and regulations. Significantly, there is a need for specific guidelines and regulations that would enable decision-makers and service providers to implement a practice that safeguards the basic human rights of children with disabilities.

Several of the professionals we interviewed expressed a desire to put children with disabilities more in focus, both in the political framework and in connection with infection control measures and the pandemic situation. Here, the professionals' answers make it clear that isolation or quarantine can represent human rights violations for children with disabilities. Furthermore, in the event of infection of the child's caregivers, a situation of vulnerability may arise where the child must be cared for either by other family or in the service.

Our findings also highlight the importance of strengthening cooperation and collaboration between different actors and levels in the health service. There is a

need to be able to make quick decisions in the best interests of the child in collaboration with other relevant agencies and services. The school in particular was mentioned as an important partner in this field by several professionals, both in terms of the general situation and in a pandemic situation.

The discussion around issues addressed in the focus group interview with young adults with disabilities indicates that users feel at the mercy of the service. The services should meet users in this field with a great deal of humility and responsiveness to their needs.

Both the survey and the interviews with professionals show that many parents are exhausted, not least from having to find, negotiate with, and coordinate services for their children. The pandemic has further increased the pressure on parents. In addition to general infection control measures such as quarantines and isolation, the services they received before the pandemic have been considerably reduced during this period.

Recommendations:

- Clear routines must be established for the health and care services, to enable them to place the rights of children with disabilities at the center of decisions that affect children with disabilities and their families.
- The collaboration between actors needs to be strengthened. We recommend that existing research based knowledge is applied, and that efforts are put in place to implement research recommendations on how to promote collaboration. This will make the services more efficient, and, importantly, ease the pressure on parents.
- We also recommend that all parties involved in the allocation (design) or exercise (implementation) of services for children with disabilities facilitate a systematic process to ensure that children with disabilities get to meet the people who make decisions that affect their lives. The purpose of this meeting should be to provide personalised information to the children, and professionals should make it very explicit that the children can express their views on the services they receive. This requires a safe and good relationship between the professional and the child.
- In order to promote such a safe and good relationship between children and professionals, there may be a need for training in various instruments, such as the "Sign to Speech" or sign language courses. We recommend that such and other similar relevant training must be considered and prioritised for all employees who work within the field of disability in the municipality.
- During the pandemic, children with disabilities should be given priority in the vaccination queue to prevent them from ending up in isolation or quarantine. Furthermore, the vulnerability of caregivers must be taken into

account in the vaccination process, so that infection in the family does not leave the child in a difficult situation.

- Adequate resources should be allocated to ensure that children with disabilities receive necessary services during the pandemic. For example, one should consider using temporary employees for infection detection, so that regular health centre staff can continue to concentrate on meeting children and young people and safeguarding their rights.
- We recommend that time and resources be set aside for professionals in municipalities to receive the necessary training and the opportunity to discuss knowledge about the Convention on the Rights of the Child (CRC) and the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) in relation to specific issues they encounter in their daily work when it comes to the fundamental rights of children with disabilities.

– Mellom idealer og praksis. Ivaretagelse av rettighetene til barn med funksjonsnedsettelse –

Litteraturliste

- Aasan, S. (2016). *Psykiske lidelser og/eller ruslidelser blant personer med utviklingshemming* (Mental Illnesses and/or Substance Use Disorders Among People With Intellectual Disabilities). Report. NAKU.
<https://naku.no/kunnskapsbanken/rapport-om-psykiske-lidelser-ogeller-ruslidelser>
- Asbjørnslett, M., Engelsrud, G.H. and Helseth, S. (2015). Inclusion and participation in everyday school life: experiences of children with physical (dis)abilities. *International Journal of Inclusive Education*, 19(2), 199–212.
<https://doi.org/10.1080/13603116.2014.916353>
- Askheim, O. (2006). Familier med barn med funksjonsnedsettelse i velferdspolitikken. In: Askheim, O.P., Andersen, T. and Eriksen, J. (eds). *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse. 2 utg.* Gyldendal Akademisk, 11–24.
- Barnekonvensjonen. (2003). *FNs konvensjon om barnets rettigheter: Vedtatt av De Forente Nasjoner den 20. november 1989, ratifisert av Norge den 8. januar 1991: Revidert oversettelse mars 2003 med tilleggsprotokoller.* Oslo: Barne- og familie-departementet.
- Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. (2013). *MELD. ST. 45 (2012–2013). Frihet og likeverd – Om mennesker med utviklingshemming.*
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-45-2012--2013/id731249/>
- Barneombudet. (2013). *Helse på barns premisser.* Barneombudets Fagrapport 2013. Barneombudet.
https://www.barneombudet.no/uploads/documents/Publikasjoner/Fagrapporter/Helse_pa_barns_premisser.pdf
- Barneombudet. (2015). *Grenseløs omsorg, Om bruk av tvang mot barn i barnevern og psykisk helsevern.* Barneombudets Fagrapport 2015. Barneombudet.
<https://www.barneombudet.no/uploads/documents/Publikasjoner/Fagrapporter/Grenselos-omsorg.pdf>
- Barneombudet. (2017). *Barns rettigheter i Norge – 2017. Barneombudets supplerende rapport til FNs barnekomité.* Barneombudet.
<https://www.barneombudet.no/uploads/documents/Publikasjoner/Rapportering/Barneombudets-supplerende-rapport-til-FNs-barnekomite-2017.pdf>
- Bîrneanu, A.G., Alexiu, T.M., Baci, E.L., Sandvin, J.T. and Fylling, I. (2016). The Role and Influence of Family and Community Relations on the Disabled Persons' Labor Market Status: Perspectives of Disabled Individuals and Family Members. *Social Work Review/Revista de Asistență Socială*, 15(2), 57–58.
- Bredal, A., Eggebø, H., & Eriksen, A. M. A. (2020). Mangfoldsperspektiver i forskning på vold i nære relasjoner. Vold i nære relasjoner i et mangfoldig Norge, kapittel 9. Cappelen Damm Akademisk. <https://www.cappelendammundervisning.no/vold-i-nare-relasjoner-i-et-mangfoldig-norge-9788202652289>
- Bufdir. (2020a). Kartlegging av likestillingskonsekvenser, Personer med funksjonsnedsettelse og covid-19.
- Bufdir. (2020b). *Utsatte barn og unges tjenestetilbud under Covid-19 pandemien.* Statusrapport 2. Bufdir.
https://bufdir.no/Bibliotek/Bufdirs_publikasjoner/Dokumentside/?docId=BUF00005139

- Bøhler, K.K. and Ugreninov, E. (2021). *Velferdstjenester, stønader og informasjon til familier med barn med funksjonsnedsettelse under covid-19. En kvalitativ undersøkelse*. NOVA-Notat 4/2021. NOVA. <https://hdl.handle.net/11250/2753446>
- Campbell, A.M. (2020). An increasing risk of family violence during the Covid-19 pandemic: Strengthening community collaborations to save lives. *Forensic Science International. Reports*, 2, 100089. <https://doi.org/10.1016/j.fsir.2020.100089>
- Demiri, A.S. and Gundersen, T. (2016). *Tjenestetilbudet til familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. NOVA Rapport 7/16. NOVA. <https://hdl.handle.net/20.500.12199/5107>
- Edhlund, B.M. (2007). *NVivo essentials: the ultimate help when you work with qualitative analysis*. Form & Kunskap AB.
- Engwall, K. and Hultman, L. (2020). 'Meet and Greet': Children with Disabilities' Participatory Rights in the Assessment Process of Respite Care. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 22(1), 187–197. <http://doi.org/10.16993/sjdr.693>
- Falch-Eriksen, A., Toros, K., Sindi, I. and Lehtme, R. (2021). Children expressing their views in child protection casework: Current research and their rights going forward. *Child & Family Social Work*, 1–13. <https://doi.org/10.1111/cfs.12831>
- Falch-Eriksen (2018) Rights and Professional Practice: How to Understand Their Interconnection., in Falch-Eriksen, A. and Backe-Hansen, E. (eds) (2018). *Human Rights in Child Protection: Implications for Professional Practice and Policy*. Palgrave Macmillan.
- Finnvold, J.E. (2009). Socio-spatial inequalities and the distribution of cash benefits to asthmatic children in Norway. *International Journal of Health Geographics*, 8(1), 22. <https://doi.org/10.1186/1476-072X-8-22>
- Finnvold, J.E. (2018). School segregation and social participation: the case of Norwegian children with physical disabilities. *European Journal of Special Needs Education*, 33(2), 187–204. <https://doi.org/10.1080/08856257.2018.1424781>
- Finnvold, J. E., Seland, I., Tveito, S. B., Schøyen, M. A., & Aarset, M. F. (2020). *Familiens betydning. Kunnskapsoversikt om hverdagsliv, omsorg, samlivsbrudd og familjestøttende tiltak*. NOVA rapport 1/2020. <https://hdl.handle.net/20.500.12199/3919>
- Fjørtoft, H., Vatn, G. Å., & Eriksen, P. F. (2017). Juridisk literacy i skolen. Ikke-juristers lovtekstlesing og rettsanvendelse. *Nordic Journal of Literacy Research*, Vol. 3, 2017, pp. 1–14. <http://dx.doi.org/10.23865/njlr.v3.685>
- Funksjonshemmedes Fellesorganisasjoner. (2020). *Svar på henvendelse, om prinsippene fra barnekonvensjonen er kodifisert i sektorlovgivningen (dobbelregulering)*. Funksjonshemmedes Fellesorganisasjoner. [Upublisert, kan fås ved henvendelse]
- Gough, D., et al. (2012). *Clarifying differences between review designs and methods*. *Systematic reviews* 1(1): 1–9.
- Grue, L. (2001). *Funksjonshemmet ungdom og livskvalitet*. Ad Notam Gyldendal.
- Gundersen, T. (2012). Human dignity at stake – how parents of disabled children experience the welfare system. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 14(4), 375–390. <http://doi.org/10.1080/15017419.2011.592955>
- Gundersen, T., Madsen, C. and Winsvold, A. (2014). *Tjenestetilbudet til voldsutsatte personer med nedsatt funksjonsevne*. NOVA Rapport 6/14. NOVA. <https://naku.no/kunnskapsbanken/rapport-tjenestetilbud-til-voldsutsatte-personer>

- Gundersen, T. and Vislie, C. (2019). Kapittel 9. Voldsutsatte med funksjonsnedsettelse – individuelle og strukturelle barrierer mot å søke hjelp. In: Skjørten, K., Bakketeig, E., Bjørnholt, M. and Mossige, S. (eds). *Vold i nære relasjoner*. Universitetsforlaget, 159–177.
- Gundersen, T., Neumann, C.B. and Egeland, C. (2014). *Kroppen min. Andres arbeidsplass og eget seksual- og privatliv*. NOVA Rapport 381. NOVA. <https://hdl.handle.net/20.500.12199/5083>
- Gundersen, T. and Seeberg, M.L. (2018). *Samordning av tjenester for barn, ungdom og unge voksne med nedsatt funksjonsevne. Kunnskapssammenstilling (2010–2017)*. NOVA Notat 4/18. NOVA. <https://hdl.handle.net/20.500.12199/5215>
- Gundersen, T., Farstad, G.R. and Solberg, A. (2011). *Ansvarsfordeling til barns beste? Barn og unge med funksjonsnedsettelse i barnevernet*. NOVA Rapport 17/2011. NOVA. <https://hdl.handle.net/20.500.12199/5026>
- Hafstad, G.S. and Augusti, E.-M. (2019). *Ungdoms erfaringer med vold og overgrep i oppveksten: En nasjonal undersøkelse av ungdom i alderen 12 til 16 år*. Rapport 4/2019. Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress. https://www.nkvt.no/content/uploads/2019/10/Rapport_4_19_UEVO.pdf
- Helsetilsynet. (2010). *Det vil helst gå bra. Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2009 med kommunale sosial- og helsetjenester til barn i barne- og avlastningsboliger*. Rapport 2/2010. Helsetilsynet. https://www.helsetilsynet.no/globalassets/opplastinger/publikasjoner/rapporter2010/helsetilsynetrapport2_2010.pdf
- Hervie, V.M. (2013). *Shut up!: social inclusion of children with intellectual disabilities in Ghana: an empirical study of how parents and teachers experience social inclusion [ie social inclusion] of children with intellectual disabilities*. Master Thesis, Universitetet i Nordland. <http://hdl.handle.net/11250/139975>
- Hervie, V. M. (2019). *Immigrant Healthcare Assistants in Norwegian Elderly Care: Roles and Experiences in the Land of Equality*. Doctoral dissertation, OsloMet. <https://hdl.handle.net/10642/7175>
- Hellum, A. and Köhler-Olsen, J. (2014). *Like rettigheter – ulike liv: Rettslig kompleksitet i kvinne-, barne- og innvandrerperspektiv*. Gyldendal juridisk.
- Høstmælingen, N., Kjærholt, E.S. and Sandberg, K. (2016). *Barnekonvensjonen. Barns rettigheter i Norge*. 4 utg. Universitetsforlaget.
- Ingstad, B. and Sommerschild, H. (1984). *Familien med det funksjonshemmede barnet. Forløp, reaksjoner, mestring*. Tano Aschehoug.
- Kissow, A.M. (2020). Aktivitet og deltakelse i habilitering og rehabilitering. In: Bergvkist, T., Gjessing, B., Kissow, A.M. and Midtsundstad, A. (eds). *Barn og unge med funksjonsnedsettelse. Aktivitet og deltakelse i fellesskap*. Fagbokforlaget, 11–24.
- Kittelsaa, A. and Tøssebro, J. (2014). Foreldrenes erfaringer med hjelpeapparatet. In: Tøssebro, J. and Wendelborg, C. (eds). *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*. Gyldendal Akademisk, 153–179.
- Kongsgaard, I. (2020). Unge funksjonshemmede er bekymra! Unge med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom blir sterkt rammet av den pågående koronapandemien. Unge funksjonshemmede. <https://ungefunksjonshemmede.no/ungefunksjonshemmede-er-bekymra/>

- Kuckartz, U. (2014). *Qualitative text analysis: A Guide to Methods, Practice and Using Software*. SAGE Publications Ltd. <https://dx.doi.org/10.4135/9781446288719>
- Kulturdepartementet. (2020). *FN-konvensjonen om rett til menneske med nedsett funksjonsevne (CRPD)*. <https://www.regjeringen.no/no/tema/likestilling-og-inkludering/likestilling-og-inkludering/konvensjoner/fn-konvensjonen-om-rett-til-menneske-med-nedsett-funksjonsevne-crpd/id2426271/>
- Lamnek, S. (2005). *Qualitative Sozialforschung: Lehrbuch*. Beltz.
- Midtsundstad, A. (2019). *Når barna våre trenger hjelp*. Fagbokforlaget.
- Mietola, R. and Vehmas, S. (2019). 'He is, after all, a young man': Claiming ordinary lives for young adults with profound intellectual disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21(1), 120–128. <http://doi.org/10.16993/sjdr.590>
- Nicolaisen, E. and Westgren, J. E. (2016). *Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse: Erfaringer fra møtet med spesialisthelsetjenesten*. Master Thesis, UiT The Arctic University of Norway. <https://hdl.handle.net/10037/9159>
- NOU. (2016). *På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. NOU. <https://www.regjeringen.no/contentassets/b0baf226586543ada7c530b4482678b8/nou/pdfs/nou201620160017000dddpdfs.pdf>
- Ramm, J. and Otnes, B. (2013). *Personer med nedsatt funksjonsevne. Indikatorer for levekår og likestilling*. Reports 8/2013. Statistics Norway. <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/attachment/99595?ts=13d1b366718>
- Kulturdepartementet. (2020). *FN-konvensjonen om rett til menneske med nedsett funksjonsevne (CRPD)*. <https://www.regjeringen.no/no/tema/likestilling-og-inkludering/likestilling-og-inkludering/konvensjoner/fn-konvensjonen-om-rett-til-menneske-med-nedsett-funksjonsevne-crpd/id2426271/>
- Roger, W.S. (2003) In person versus telephone interviewing In: Holstein, J.A., and Gubrium, J.F. (eds.). *Inside interviewing- New lenses, new concerns*. SAGE Publications, Inc. <https://www-doi-org.ezproxy.oslomet.no/10.4135/9781412984492> pp.557
- Romøren, T.I. (1995). Reformen for psykisk utviklingshemmede. In: Romøren, T.I. (ed.). *HVPU-reformen i forskningens lys*. Gyldendal Ad Notam, 15–33. https://urn.nb.no/URN:NBN:no-nb_digibok_2008062501035
- Sandberg, K. (2016). Barnets beste som rettighet. In: Ikdahl, I. and Blaker Strand, V. (eds.). *Rettigheter i velferdsstaten- Begreper, trender, teorier*. Gyldendal Juridisk, 57–85. <https://www.gyldendal.no/faglitteratur/jus/juridiske-fag/rettigheter-i-velferdsstaten/p-225866-no/>
- Schieve, L.A., Blumberg, J., Rice, C., Visser, S.N. and Boyle, C. (2007). The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics*, 119(Supplement 1), 114–121. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-2089Q>
- Shuy, R.W. (2001). In-person versus telephone interviewing. In: Gubrium, J.F. and Holstein, J.A. (eds.). *Handbook of interview research: Context & method*. SAGE Publications, Inc., 537–555. <https://dx.doi.org/10.4135/9781412973588.n32>
- Skogseth, E., G., Bakke, L., (2019). *Ulobas dokumentasjonsrapport om BPA og andre former for personlig assistanse for funksjonshemmede*. <https://nettsteder.regjeringen.no/bpa/1133-2/>

Sigurdson, R. (2011). Plassering av barn i barnebolig – krenkelse av barns menneskerettigheter? *Tidsskrift for familierett, arverett og barnevernrettslige spørsmål*, 9(03), 198–220. <https://doi.org/10.18261/ISSN0809-9553-2011-03-03>

Sigurdson, R. (2019). Chapter 2 Children's Right to Respect for Their Human Dignity. In: Haugli, T., Nylund, A., Sigurdson, R. and R.L. Bendiksen, L. (eds.). *Children's Constitutional Rights in the Nordic Countries*. Brill Nijhoff, 19–36.

https://doi.org/10.1163/9789004382817_003

Sivilsamfunnet. (2019). *Kommentarer og anbefalinger til norsk gjennomføring av FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD)*.

Sylte, G.H. (2016). *Hvordan samhandler spesialist-og kommunehelsetjenesten om barn med funksjonshemming? En kvalitativ intervjustudie med foreldre*. Master Thesis, NTNU. <http://hdl.handle.net/11250/2455792>

Syse, A. (2016). Kapittel 10. Rettigheter for barn med funksjonshemming. In: Høstmælingen, N., Kjørholt, E.S. and Sandberg, K. (eds.). *Barnekonvensjonen. Barns rettigheter i Norge, 4. Utgave*. Universitetsforlaget, 231–267.

<https://www.universitetsforlaget.no/barnekonvensjonen-1>

Syse, A. (2016). Kapittel 2. En tradisjonell forståelse av materielle rettigheter i velferdsretten. I: Ik Dahl, I., Blaker Strand, V., (red). *Rettigheter i velferdsstaten Begreper, trender, teorier*, 1 utgave. Gyldendahl Juridisk

Sæbjørnsen, S.E.N. and Willumsen, E. (2017). Service user participation in inter-professional teams in child welfare in Norway: vulnerable adolescents' perceptions. *Child & Family Social Work*, 22, 43– 53. <https://doi.org/10.1111/cfs.12242>

Søvig, K.H. (2009). *Barnets rettigheter på barnets premisser: utfordringer i møtet mellom FNs barnekonvensjon og norsk rett*. Det juridiske fakultet, Universitetet i Bergen. https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/barnets-rettigheter/utredning_sovig_end_versj.pdf

Toros, K. and Falch-Eriksen, A. (2020). A child's right to protection during the COVID-19 crisis: An exploratory study of the child protective services of Estonia. *Children and youth services review*, 119(105568). <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2020.105568>

Tveito, S.B. (2019). *Muligheter og utfordringer: En intervjustudie av hvordan fosterhjemskonsulenter opplever sitt handlingsrom til å involvere barn av fosterforeldre*. Master Thesis, OsloMet-Storbyuniversitetet. <https://hdl.handle.net/10642/7766>

Tøssebro, J. and Lundeby, H. (2006). Kampen og tilfredsheten – om tjenester for familier med barn med funksjonsnedsettelse. In: Askheim, O.P., Andersen, T. and Eriksen, J. (eds). *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. 2 utg. Gyldendal Akademisk, 27–44.

Skogseth, E., G., Bakke, L., (2019). *Ulobas dokumentasjonsrapport om BPA og andre former for personlig assistanse for funksjonshemmede*.

<https://nettsteder.regjeringen.no/bpa/1133-2/>

Valen-Senstad, Kjuul, M., Lerum, S.V., Smedbråten, K. and Thorsager, M. (2020). *Pasient- og brukererfaringer med tjenester under koronapandemien 2020. Et samarbeidsprosjekt mellom Brukerrådet i Helsetilsynet og Helsetilsynet*. Internserien 11/2020. Helsetilsynet.

https://www.helsetilsynet.no/globalassets/opplastinger/publikasjoner/internserien/fokusgruppe_pasient_brukererfaringer_under_koronaepidemien_2020_internserien11_2020.pdf

I tabellen under presenteres en oversikt over barnekonvensjonens prinsipper og relevante tematikker sammen med den aktuelle litteraturen som er gjennomgått.

Tabell Litteraturoversikt og tematikk

Medvirkning	«Meet and Greet»: Children with disabilities' participatory rights in the Assessment Process of Respite Care (Engwall og Hultman 2020), Children expressing their views in child protection casework: Current research and their rights going forward (Falch-Eriksen, Toros, Sindi, Lehtme 2021)
Prinsippet om barnets beste	Rights and professional practice: How to understand their interconnections (Falch-Eriksen 2018), Ansvarfordeling til barnets beste? Barn og unge med funksjonsnedsettelse i barnevernet (Solberg, Gundersen, Farstad 2011)
Retten til familieliv, BPA	Plassering av barn i barnebolig – krenkelse av barns menneskerettigheter? (Sigurdson 2011), Tilstandskartlegging 2019, Ulobas dokumentasjonsrapport om BPA og andre former for personlig assistanse for funksjonshemmede (Uloba 2019), Det vil helst gå bra. Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2009 med kommunale sosial- og helsetjenester til barn i barne- og avlastningsboliger (Rapport fra Helsetilsynet 2010)
Retten til helse	På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming (NOU 2016: 17)
Vern mot vold og overgrep	Voldsutsatte med funksjonsnedsettelse – individuelle og strukturelle barrierer mot å søke hjelp (Gundersen og Vislie 2019), Kroppen min. Andres arbeidsplass og eget seksual- og privatliv. Om relasjonen mellom assistenter og arbeidsledere (Gundersen, Neumann, Egeland 2014), A child's right to protection during the Covid-19 crisis: An exploratory study of the child protective services in Estonia (Toros og Falch-Eriksen 2020), An increasing risk of family violence during the Covid-19 pandemic: Strengthening community collaboration to save life (Campbell 2020)
Koronahåndtering generelt	Utsatte barn og unges tjenestetilbud under Covid-19 pandemien Statusrapport 1–12 (Koordineringsgruppen Bufdir 2020-21), Pasient og brukererfaringer med tjenester under koronapandemien 2020 (Smedbråten og Torsager 2020), Velferdstjenester, stønader og informasjon til familier med barn med funksjonsnedsettelse under covid-19 (Bøhler og Ugreninov 2021)
Foreldreperspektivet	Når barna våre trenger hjelp – en bok for foreldre til barn og unge med funksjonsnedsettelse og deres gode hjelpere (Midsundstad 2019), Foreldrenes erfaringer med hjelpeapparatet (Kittelsaa og Tøssebro 2014), Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse: erfaringer fra møtet med spesialisthelsetjenesten (Nicolaisen og Westgren 2016), The relationship between autism and parenting stress (Schieve et al. 2007), Human Dignity at Stake – How parents of disabled children experience the welfare system (Gundersen 2011), Kampen og tilfredsheten – om tjenester for familier med barn med funksjonsnedsettelse (Tøssebro og Lundebj 2006), Hvordan samhandler spesialist- og kommunehelsetjenesten om barn med funksjonshemming? En kvalitativ intervjustudie med foreldre (Sylte 2016), Samordning av tjenester for barn, ungdom og unge voksne med nedsatt funksjonsevne. Kunnskapssammenstilling (Gundersen og Seeberg 2018), Tjenestetilbudet til familier som har barn med

	funksjonsnedsettelse (Demiri og Gundersen 2016), Oppvekst med funksjonshemming – Familie, livsløp og overganger (Tøssebro og Wendelborg 2014)
Barn og ungeperspektivet	Barn og unge med funksjonsnedsettelse. Aktivitet og deltakelse i fellesskap (Bergkvist, Gjessing, Kissow og Midsundstad 2020)
Rettigheter	Rettigheter for barn med funksjonshemming (Syse 2016), barnekonvensjonens vern mot sammensatt diskriminering, 3.8 - barn med nedsatt funksjonsevne i (Hellum og Kohler-Olsen 2014), Rettigheter i velferdsstaten (Ik Dahl og Blaker Strand 2016), Barneombudets supplerende rapport til FNs barnekomité, Barns rettigheter i Norge – 2017 (Barneombudet 2017), Kommentarer og anbefalinger til norsk gjennomføring av FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) (Sivilsamfunnet 2019), Barn har dårligere rettssikkerhet enn voksne (Trude Haugseth Moe 2015), Children's Right to Respect for Their Human Dignity (Sigurdson 2019), Familier med barn med funksjonsnedsettelse i velferdspolitikken (Askheim, Andersen og Eriksen 2016)