

OSLOMET

VELFERDSFORSKNINGSINSTITUTTET NOVA

Velferdstjenester, stønader og informasjon til familier med barn med funksjonsnedsettelse under covid-19

En kvalitativ undersøkelse

KJETIL KLETTE BØHLER & ELISABETH UGRENINOV

OSLO METROPOLITAN UNIVERSITY
STORBYUNIVERSITETET



Velferdstjenester, stønader og informasjon til familier med barn med funksjonsnedsettelse under covid-19

En kvalitativ undersøkelse

KJETIL KLETTE BØHLER & ELISABETH UGRENINOV

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) 978-82-7894-775-3

ISSN 0890-6435 (trykt)

ISSN 1893-9511 (online)

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

Forord

Dette notatet er skrevet på oppdrag for Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir). Utgangspunktet for studien var at Bufdir ønsket mer kunnskap om hvordan koronapandemien, og den påfølgende nedstengingen av ulike tjenester, har påvirket barn med funksjonsnedsettelse.

Vi takker for god dialog og godt samarbeid med oppdragsgiver under prosessen, og for velvilje og engasjement hos våre kontaktpersoner Cecilie Håkonsen Sandness, John Ingvard Kristiansen og Kjersti Høymyr Almenningen.

Vi vil gjerne rette en spesiell takk til alle våre informanter. Denne studien ville ikke vært mulig uten dere. Deres refleksjoner og tanker knyttet til hvordan barn med funksjonsnedsettelse er påvirket av nedstengingen har gitt oss ny, viktig kunnskap. Det er denne kunnskapen som danner utgangspunktet for rapporten.

Prosjektgruppen har bestått av Kjetil Klette Bøhler og Elisabeth Ugreninov. Ugreninov har bidratt i utforming av prosjektet og skrivearbeidet mens Bøhler har vært prosjektleder og stått for datainnsamling, analyse og skrivearbeid. Tusen takk til Janikke Solstad Vedeler som har kvalitetssikret notatet.

Kjetil Klette Bøhler
Elisabeth Ugreninov
Oslo, mars 2021

Innhold

Sammendrag	7
1. Problemstillinger og kontekst for studien.....	10
Problemstillinger	10
Kontekst og bakgrunn: Korona og nedstengingen av velferdstjenester	11
Nedstengingens konsekvenser for personer med funksjonsnedsettelse	12
Pandemiens konsekvenser for unge funksjonshemmede.....	14
Viktig å ivareta sentrale menneskerettigheter under pandemien	15
Covid-19 og nedstengingens betydning for sårbare grupper generelt	16
Velferdspolitiske konsekvenser: Digital innovasjon eller sosialt utenforskap?	17
2. Metode, utvalg og datakilder	19
Kvalitative dybdeintervjuer	19
Kort om informantene: Foreldrenes bakgrunn og barnas ulike funksjonsnedsettelse	20
Analysen av intervjudataene	22
Personvern og anonymisering.....	23
3. Analyse av kvalitative intervjuer	24
Pandemien endret alt.....	24
Innvandrerfamilier måtte bære en ekstra byrde.....	26
«Det var lettere når en kunne være hjemmeværende»	27
Den nye covid-skolehverdagen fra mars til desember 2020	28
«Vi har i utgangspunktet et skjevt korthus, når et av kortene faller, kan alt falle»	29
For alenemødre med innvandrerbakgrunnen var hjemmeskole ekstra tøft.....	30
Skole på sosiale medier skapte nye utfordringer: «Alle prater i munnen på hverandre».....	32
Hjemmeskole og digitale hjelpemidler skapte også nye muligheter.....	34
Økte sosiale forskjeller og betydningen av sosioøkonomisk bakgrunn under pandemien?	35
Utfordringer med å koordinere tjenestene: «Flere kokker, mer jobb til oss»	36
Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) og familie kunne lette byrden	37
Søknadsbyråkratiet: En ekstra byrde for familier med lavere utdanning og lav inntekt.....	39
«Du skal vite mye om dine rettigheter for å skrive riktig søknad»	41
Kommunen som flaskehals	42
Kan Nav og kommunene bli mer fleksible og i større grad lytte til foreldrene?	46
Mangelfull informasjon fra myndighetene	47
Kontinuitet: «Kristian trenger en stabil hverdag, hvis ikke blir det utagering»	48

Bekymringer for fremtiden: «Hvis det kommer en bølge til, så tror jeg at jeg går i bakken»	49
Selv om korona i hovedsak var negativt hadde pandemien også positive konsekvenser.....	51
Foreldrenes ønsker til hjelpeapparatet	52
4. Implikasjoner for videre forskning.....	54
Metoder, datakilder og tematiske områder	54
Populasjon og begrepsavklaring	54
Eksisterende datakilder.....	55
Hvordan nå målgruppen.....	55
Forslag til viktige temaer som bør kartlegges	57
Bakgrunnsinformasjon.....	57
Helse- og omsorgstjenester	58
Undervisningstilbud og pedagogisk oppfølging	59
Informasjon og kommunikasjon under pandemien	60
5. Konklusjon og lærdom fra studien.....	61
Konkluderende betraktninger	61
Lærdom fra studien oppsummert i fem punkter	63
Litteratur	65
Appendiks I.....	68
Appendiks II.....	70

Sammendrag

Etter at pandemien slo inn over Norge i mars 2020 og det første sjokket gav seg, ble det økende oppmerksomhet rundt hvilke konsekvenser nedstengingen av velferdstjenester hadde for sårbare grupper og barn med funksjonsnedsettelse. I dette notat søker vi å beskrive disse konsekvensene med utgangspunkt i foreldrenes egne erfaringer ved å analysere åtte dybdeintervjuer med foreldre til barn med funksjonsnedsettelse. Vi retter særlig fokus mot hvordan de opplevde nedstengingen og smitteverntiltakene som ble innført våren 2020 og utviklingen av disse frem mot januar 2021. I analysen av intervjudataene fokuserer vi på de ulike belastningene pandemien fikk for enkeltpersoner ved å rette søkelys mot de komplekse sammenvevde konsekvensene pandemien skapte for familiene. Funn fra intervjuene gir verdifull innsikt som kan være viktig med tanke på fremtidig politikkutvikling. Disse kan sammenfattes i følgende underoverskrifter.

Total forandring av tjenestetilbudet

Alle informantene rapporterte om at pandemien, og den påfølgende nedstengingen, fikk dramatiske konsekvenser for egen hverdag da viktige tjenester falt bort. «Stine», en av informantene, beskrev det slik: «De 40 dagene, fra 12. mars til 20. april 2020, var helt jævlige. Moses hadde det bedre i ørkenen. Alt stoppa opp. Spesialundervisning til barna ble borte. De fleste helsetilbudene forsvant. Alt.» Stines beskrivelse ble gjenspeilet i de andre intervjuene. Samtlige informanter opplevde bortfallet av tjenester som meget utfordrende. De var kritiske til at ikke forvaltningen og myndighetene kompenserte familiene for bortfallet av tjenester og etterlyste en mer proaktiv holdning fra myndighetene. Mange ble også provosert over at politikerne i denne perioden snakket om at det var viktig å ivareta «de sårbare barna» uten at barn med funksjonsnedsettelse ble ivaretatt. Det var derfor «Turid», en annen informant, spurte retorisk under intervjuet: «[politikere] snakket mye om de sårbare barna. De sårbare barna, men hvem er de?» Samlet sett opplevde foreldre til barn med funksjonsnedsettelse at deres komplekse behov ble nedprioritert under pandemien, og at deres stemme ikke ble hørt.

Skolehverdagen ble snudd på hodet av pandemien

Et annet funn som gikk igjen på tvers av intervjuene, var at pandemien endret skolehverdagen til barna. Innføring av hjemmeskole og digital undervisning medførte en rekke nye utfordringer, og foreldrene måtte i større grad bidra mer i hjemmeundervisningen samtidig som de måtte stå i full jobb. Mange rapporterte om at dette var en stor påkjenning. I flere tilfeller gjorde barnas spesifikke funksjonsnedsettelse hjemmeskole umulig, og noen foreldre ga opp. Utdrag fra intervjuet med «Thorbjørn», far til «Kristian», kan illustrere: «Hjemmeundervisningen fungerer ikke i det hele tatt. Hvis det blir hjemmeundervisning så får ikke Kristian noen undervisning. Det blir så stor tilleggsbelastning hvis han skal få undervisning. Det er bedre at han mister en måned med skolegang». En annen

utfordring med hjemmeskole var at den nye digitale skolehverdagen ofte ble kaotisk da barna ofte snakket i munnen på hverandre på Facetime, Teams og andre sosiale medier. Mange etterlyste bedre opplæring fra lærerne knyttet til bruk av sosiale medier på skolen og i undervisningen.

Utfordringer med å koordinere tjenestene

Et sentralt funn fra studien var knyttet til utfordringer med å koordinere de ulike tjenestene. Koordinering av ulike tjenester er, i en forstand, en utfordring som er uavhengig av korona. Mange barn med alvorlige funksjonsnedsettelse har et komplekst hjelpeapparat rundt seg, og det er ofte komplisert å koordinere 12 til 15 ulike fagpersoner (f.eks. lege, logoped, fysioterapeut). Dette problemet ble ytterligere forsterket under pandemien ettersom flere av tjenestene falt bort og en større del av koordineringsansvaret falt på foreldrene selv. «Ole», far til «Kåre», beskrev det slik: «Dette har blitt mye verre med korona. Hvis vi koordinerte 70 % før, så er det 100 % nå. Det er tungt.» Ole og andre opplevde det store koordineringsansvaret foreldre måtte bære, som ansvarsfraskrivelse fra tjenesteapparatet. Ole beskrev det slik:

Vi bruker ekstremt mye tid på å navigere oss gjennom hjelpeapparatet, og vi har begge fulle jobber. Mye arbeid. Veldig mye ekstra-arbeid knyttet til å koordinere alt dette. Og etter covid har alt dette blitt mye mer omfattende. [...] Ansvaret faller på oss. Jeg opplever at ansvaret pulveriseres når det blir slik. Flere kokker, mer jobb til oss. Vi blir ekstra ansvarliggjort av hjelpeapparatet. Det er så mange kokker, at det blir ansvarsfraskrivelse.

Lignende beskrivelser var gjennomgående i alle intervjuene, og informantene kritiserte etablerte koordinator-ordninger for å ikke fungere. Til syvende og sist så var det foreldrene selv som måtte koordinere de ulike tjenestene, og dette ble enda mer utfordrende etter pandemien. Byrden var størst i de familiene der begge foreldrene var i full jobb.

Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) og familie kunne lette byrden

Et flertall av informantene pekte likevel på at BPA og bruk av støttekontakt, samt støtte fra andre i familien, kunne bøte på deler av koordineringsproblemen. Derfor etterlyste mange flere timer med BPA. På grunn av ekstra stor slitasje under pandemien argumenterte de for at mer BPA kunne være et effektivt tiltak for å lette litt på byrden og den ekstra belastningen. De opplevde BPA som en reell avlastning. Samtlige av informantene pekte på at BPA var av stor betydning for familiens trivsel, og at behovet for dette hadde blitt enda større etter pandemien.

Søknadsbyråkratiet: «Du skal vite mye om dine rettigheter for å skrive riktig søknad»

Et generelt trekk informantene pekte på, var utfordringer knyttet til det som flere beskrev som «søknadsbyråkratiet». Mange syntes det var tungt at de hele tiden skulle skrive søknader og melde inn egne behov til NAV og ulike deler av

forvaltningen. Søknadsskriving var særlig utfordrende for de med færre ressurser og familier med innvandrerbakgrunn da de opplevde det som vanskelig å formulere seg presist på norsk. Det var tydelig at denne gruppen fikk mindre støtte fra tjenesteapparatet enn de mer ressurssterke familiene. Det var også tungt å skulle «kjempe» for sin sak i møtet med byråkratiet; mange opplevde at de ble behandlet forskjellig av ulike byråkrater og institusjoner. Informantene etterlyste mer proaktive grep fra kommunen og forvaltningen siden velferdstjenesteapparatet allerede visste mye om familienes behov. Automatiserte tjenester, mer bruk av BPA og et mer aktivt velferdstjenesteapparat kunne, potensielt, bøte på disse utfordringene. Flere kritiserte også Nav, og andre institusjoner, for å være firkanta og argumenterte for at kommunen ofte hadde en tendens til å fraskrive seg ansvar. «Stine» skulle ønske at Nav og tjenesteforvaltningen i større grad kunne «se utafør boksen. De må være litt mer kreative. De er veldig rigide. Alt skal inn i deres egne bokser, som de selv har definert». Kommunen ble av mange kritisert for å fraskrive seg ansvar og gjøre brukerne til kasteball i systemet da mange ofte måtte forhandle mellom kommunale og statlige institusjoner, og ulike deler av velferdstjenesteapparatet. Alle informantene etterlyste et mer fleksibelt og proaktivt tjenesteapparat.

Privatøkonomien spilte en viktig rolle og innvandrerfamilier måtte bære en ekstra byrde

Selv om nedstengingen og bortfallet av tjenester var vanskelig for alle, var det ekstra tungt for de to familiene med innvandrerbakgrunn som vi intervjuet. På grunn av begrensede språkkunnskaper hadde de utfordringer med å navigere i det norske velferdsbyråkratiet. De hadde også mindre kjennskap til den norske velferdsstaten og egne rettigheter.

I to av familiene vi intervjuet var en av foreldrene hjemmeværende. De rapporterte om mindre slitasje og virket bedre rustet til å takle nedstengingen enn familiene hvor begge foreldrene var i full jobb. Hvorvidt en av foreldrene kunne være hjemme, var ofte et økonomisk spørsmål.

Funn fra de kvalitative intervjuene tyder på at familienes økonomiske ressurser har stor påvirkning på familiens og barnets trivsel, læringsutbytte og velvære. Det kan virke som om betydningen av sosioøkonomisk bakgrunn ble forsterket under pandemien. De familiene som hadde råd til at en av foreldrene var hjemmeværende, fortalte om mindre utfordringer enn de familiene hvor begge foreldrene sto i jobb. Det er likevel viktig å understreke at disse observasjonene er gjort med utgangspunkt i kvalitative data, og at det dermed er vanskelig å generalisere funnene.

I tillegg til punktene nevnt over, var det mange som kritiserte det kommunale nivået av tjenesteforvaltningen. Flere beskrev de kommunale tjenestene som mangelfulle og dårlig samkjørt med andre deler av tjenesteapparatet. Mange opplevde at kommunene hadde en tendens til å fraskrive seg ansvaret. Informantene var også kritiske til informasjonen de hadde fått fra myndighetene og mente denne ofte var for generell og ikke myntet på deres konkrete utfordringer og behov.

1. Problemstillinger og kontekst for studien

Problemstillinger

Med utgangspunkt i nedstengingen av velferdstjenester og andre offentlige virksomheter fikk Velferdsforskningsinstituttet NOVA i oppdrag av Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) å gjennomføre en kvalitativ studie av hvilke konsekvenser nedstengingen har medført for barn med funksjonsnedsettelse. Mer spesifikt var det ønskelig at studien utforsket i hvilken grad skoletilbud, samt helse og velferdstjenester, til barn med funksjonsnedsettelse var påvirket av nedstengingen. I tillegg ønsket Bufdir at NOVA skulle kartlegge i hvilken grad familier med barn med funksjonsnedsettelse har fått tilstrekkelig med informasjon under pandemien knyttet til smitteverntiltak og tjenestetilbud. Det var også ønskelig at funn fra studien skulle diskuteres i lys av et likestillingsperspektiv, bredt forstått, ved for eksempel å drøfte likheter og forskjeller med henhold til kjønn, etnisitet og økonomisk bakgrunn for å kunne kaste lys over eventuelle forskjeller mellom ulike sosiale grupper. Med utgangspunkt i dette, formulerte vi følgende overordna problemstilling:

På hvilke måter har covid-19 og den påfølgende nedstengingen påvirket skole- og velferdstjenestetilbudet til barn med funksjonsnedsettelse?

I analysen av hovedproblemstillingen ønsker vi å utforske hvordan ulike skole- og velferdstjenestetilbud, bredt forstått, har påvirket barn med funksjonsnedsettelse med utgangspunkt i kvalitative intervjuer med barnas foreldre. Den overordna problemstillingen retter søkelys mot en rekke ulike deler av skole- og velferdstjenestetilbudet til barn med funksjonsnedsettelse. For å studere dette systematisk valgte vi å dele den overordna problemstillingen i følgende fire underproblemstillinger:

- 1a) Hvordan påvirket nedstengingen av velferdstjenestetilbud og stønader barnas hverdag?
- 1b) Hvilke behov var det mest sentralt å få dekket under nedstengingen
- 1c) Hvordan påvirket nedstengingen barnets skolehverdag?
- 1d) Hva kunne vært gjort annerledes for å ivareta barn med funksjonsnedsettelse under nedstengingen, og hvilke lærdommer kan vi høste fra koronapandemien så langt?

Vi vil utforske de ulike problemstillingene med utgangspunkt i kvalitative dybdeintervjuer med åtte foreldre til barn med funksjonsnedsettelse. Analysen av de ulike intervjuene vil skaffe ny viktig kunnskap relatert til hvordan familier opplevde nedstengingen og hvilke ulike konsekvenser denne hadde for barn med funksjonsnedsettelse. Før vi beskriver valg av datakilder, metode og analytiske grep (kapittel 2) vil vi gi en kort beskrivelse av kontekst og bakgrunn for studien da

koronapandemien snudde opp ned på den norske velferdsstaten. I beskrivelsen av konteksten vil vi fokusere særlig på hvordan ulike interesseorganisasjoner som jobber for rettighetene til personer med funksjonsnedsettelse opplevde pandemien og nedstengingen.

Kontekst og bakgrunn: Korona og nedstengingen av velferdstjenester

12. mars iverksatte Norge en rekke strenge tiltak for å begrense spredning av viruset SARS covid-19 med hjemmel i smittevernloven. På en pressekonferanse til det norske folk uttalte statsminister Erna Solberg: «I dag kommer den norske regjeringen med de sterkeste og mest inngripende tiltakene vi har hatt i Norge i fredstid. Det er helt nødvendig».¹ Alle velferdstjenester som innebar fysisk kontakt mellom mennesker, og som ikke hadde en samfunnskritisk funksjon, ble nedstengt for å hindre smittespredning. I tillegg vedtok Helsedirektoratet å stenge barnehager, skoler og utdanningsinstitusjoner. Regjeringens fokus var å opprettholde helse- og omsorgstjenester, og andre kritiske samfunnsfunksjoner. Samtidig ville man stenge ned andre sektorer for å hindre spredning. Følgende grupper og tjenester ble definert som å ha kritiske samfunnsfunksjoner:

- Styring og kriseledelse
- Forsvar
- Lov og orden
- Helse og omsorg
- Redningstjeneste
- IKT-sikkerhet i sivil sektor
- Natur og miljø
- Forsyningssikkerhet
- Vann og avløp
- Finansielle tjenester
- Kraftforsyning
- Elektroniske kommunikasjonstjenester
- Transport
- Apotekene
- Satellittbaserte tjenester

Regjeringen uttalte samtidig at barn med særlige omsorgsbehov, og som ikke kunne ivaretas når barnehage, skoler eller andre dagtilbud var nedstengt, skulle få dekket særskilte behov.

¹ <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/nye-tiltak/id2693327/>

For at statsansatte skulle kunne ivareta viktige funksjoner ble staten, og de fire hovedsammenslutningene, enige om å endre rammene for arbeidstid. Daværende kommunal- og moderniseringsminister Nikolai Astrup argumenterte slik: «- Lov og avtaleverk er laget for en normalsituasjon, ikke en slik situasjon vi står oppe i nå,». I tillegg ble den eksisterende kjernetiden, fra 9-14.30, midlertidig avvirket på grunn av pandemien da man ønsket å gjøre arbeidstiden mer fleksibel. Det ble også gjort endringer i de særskilte rammene som regulerer arbeidstiden i virksomheter som har såkalte samfunnskritiske funksjoner. For disse virksomhetene ble det åpnet for at hviletiden kan reduseres fra 11 til 8 timer og at arbeidsgiver har mulighet til å pålegge overtid på inntil 400 timer. Samtidig ble det gjort unntak for barnehage og skole for barn av foreldre som var i en kritisk samfunnsfunksjon slik at barn som har minst én foresatt i en kritisk samfunnsfunksjon, og barn med særlige behov, skal ha tilbud i barnehagen eller på skolen/i skolefritidsordningen. Det ble også vedtatt at kommunen og fylkeskommunen skulle sørge for at det ble etablert et tilbud for barn og unge med særlige behov som ikke kunne ivaretas når barnehage, skole eller andre dagtilbud var stengt eller hadde redusert åpnings- eller oppholdstid. Samlet sett medførte pandemien mye ekstra arbeid for kommunene. For å lette på denne byrden vedtok kommunal- og moderniseringsminister Nikolai Astrup at det skulle bevilges 250 millioner kroner mer til kommunene.² Fra og med 20 april 2020 og frem til i dag har regjeringen lettet på tiltakene og åpnet samfunnet i ulike perioder. Det har likevel vært en vanskelig prosess med mye frem og tilbake da smittespredning i perioder har vært økende og dette har ført til nedstenginger ulike steder i landet.

Nedstengingens konsekvenser for personer med funksjonsnedsettelse

Nedstengingene beskrevet over fikk store konsekvenser for hverdagen til barn med funksjonsnedsettelse. Flere sentrale interesseorganisasjoner uttrykte bekymring for at nødvendige velferdstjenestetilbud har falt bort som en konsekvens av nedstengingen. Regjeringen har i liten grad oversatt ord til handling da de uttalte ambisjonene om å ivareta sårbare barn med spesielle behov ikke har blitt gjennomført i praksis. Barn med spesielle behov, deriblant barn med alvorlige funksjonsnedsettelse, har i liten grad blitt ivaretatt under pandemien. På et overordna nivå gjelder dette også personer med funksjonsnedsettelse generelt.

Ifølge Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) har koronapandemien hatt spesielt stor betydning for «funksjonshemmede, kronisk syke og deres pårørende»³. Funn fra foreløpige undersøkelser utført av FFO viser at konsekvensene av pandemien «er både alvorlige og langvarige» (ibid) for personer med funksjonsnedsettelse. I et kort notat FFO selv har skrevet viser de at koronapandemien har bidratt til at både barn og voksne med funksjonsnedsettelse har

² <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/250-millioner-kroner-ekstra-til-kommunene-i-2020/id2694170/>

³ <https://ffo.no/aktuelt/2020/seks-rad-i-koronatider/>

fått mindre oppfølging og et dårligere behandlingstilbud. De skriver videre at dette kan skape «sykdomsforverring og smerter» (ibid). Ifølge FFO rammer pandemien personer med funksjonsnedsettelse spesielt hardt da den potensielt skaper «isolasjon, gir angst og uro og økt utenforskap i skole, utdanning og arbeidsliv» (ibid). FFO sitt notat viser også at «mange sitter ensomme og grubler mer, noen er redde for å gå ut, og selvmordstanker er et økende problem, spesielt blant unge voksne [med funksjonsnedsettelse]» (ibid). I tillegg har pandemien medført spesielt store utfordringer for pårørende da flere har blitt utsatt for «tilfeldig og uakseptabel forskjellsbehandling – som besøksforbud og adgangskontroll i private boliger» (ibid). Som en løsning på de skisserte problemene peker FFO på seks hovedmomenter som lokale og nasjonale myndigheter bør ta hensyn til i og med at krisen ser ut til å bli langvarig:

1) Ikke steng ned mer enn nødvendig.

Omfattende nedstengning har store konsekvenser for den enkelte, og særlig personer med funksjonsnedsettelse.

2) Ha en beredskapsplan som sikrer at ingen faller utenfor

Det er viktig å sikre at ingen faller utenfor som en konsekvens av de ulike nedstengingene. Det er særlig viktig å følge opp behandlingstilbud innen psykisk helse.

3) Oppretthold tilbud om spesialundervisning og tilpasset undervisning

Barn med funksjonsnedsettelse og behov for spesialundervisning er en spesielt sårbar gruppe. Det er viktig å passe på at digitale løsninger ikke går utover barn med funksjonsnedsettelse sin rett til å få tilrettelagt undervisning.

4) Bedre og mer målrettet informasjon og kommunikasjon

Det er viktig å forbedre kommunikasjonen mellom myndigheter og personer med funksjonsnedsettelse. Dette er spesielt viktig med tanke på hørselshemmede, synshemmede, døvblinde og personer med kognitive utfordringer da flere personer innen disse gruppene har opplevd kommunikasjonen med myndighetene som mangelfull. Det er viktig at myndighetene kommuniserer tydelig med personer med funksjonsnedsettelse under pandemien, og under fremtidige kriser, slik at sentrale beskjeder knyttet til smittevern og nedstenginger når frem til hele befolkningen.

5) Ta spesielt vare på pårørende

Mange pårørende har det spesielt vanskelig under pandemien da deres kjære har blitt sendt hjem fra «omsorgsboliger, avlastning, dagaktiviteter og skole» (ibid). Som en konsekvens er det mange pårørende som selv må ta deler av arbeidet og dette medfører stor slitasje for mange (f.eks. pårørende må være hjemme fra jobben). For å motvirke økonomisk utenforskap er det viktig at det etableres

økonomiske kompensasjonsordninger for spesielt sårbare familier og pårørende som er i en økonomisk vanskelig situasjon på grunn av pandemien.

6) Slå ned på uforsvarlig kutt i velferdstilbud i kommunene

Flere pårørende og medlemmer i FFO har meldt om at noen kommuner bruker «koronasituasjonen» til å kutte velferdstjenester til barn med funksjonsnedsettelse for å spare penger. Dette er det viktig å slå ned på. Kommunene har «et klart ansvar for tilbud og tjenester til funksjonshemmede og kronisk syke – også i krisetid» (ibid). FFO mener også at det er viktig å minne fastlegene om de ansvarsoppgavene de har relatert til å følge opp kronisk syke og personer med funksjonsnedsettelse selv om vi er midt i en pandemi.

Pandemiens konsekvenser for unge funksjonshemmede

Ifølge Unge funksjonshemmede (UF) har pandemien påvirket «unge med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom sterkere enn mange andre som ikke er avhengig av assistanse eller helsehjelp til daglig»⁴. Smittevernstiltakene og nedstengningen av diverse tjenester har særlig påvirket «elever med tilretteleggingsbehov» (ibid). UF rapporterer om at flere medlemmer har opplevd at deres tilrettelagte opplæringstilbud ikke har blitt ivaretatt under pandemien. UF er også bekymret for at unge personer med funksjonsnedsettelse kan bli nedprioritert da helsevesenet er nødt til å gjøre en rekke kritiske prioriteringer knyttet til pandemien. Det er viktig at personer med funksjonsnedsettelse fortsatt har tilgang til nødvendige helsetjenester under pandemien. Flere medlemmer i UF har rapportert om at de er nødt til å flytte hjem til pårørende da sentrale velferdstjenester og behandlingstilbud har blitt nedprioritert som følge av pandemien. Dette skaper stor belastning for unge personer med funksjonsnedsettelse og deres pårørende. Det har også vært nedskjæringer i BPA-ordningen som har gjort hverdagen mer krevende for unge personer med funksjonsnedsettelse. Unge personer med funksjonsnedsettelse som har behov for systematisk bruk av fysioterapi har også meldt om at konkrete behandlingstilbud har blitt nedprioritert som følge av pandemien. Selv om det er positivt at folkehelseinstituttet har kommet med konkrete råd til ulike risikogrupper oppfordrer UF myndighetene til å forbedre informasjonsflyten til ulike brukergrupper slik at rådene kommer ut til unge personer med funksjonsnedsettelse⁵. Det er også viktig at informasjonsflyten oppdateres jevnlig. I og med at flere unge personer med funksjonsnedsettelse har underliggende sykdommer er det spesielt viktig at kritiske smittevernsanbefalinger kommer ut til denne brukergruppen.

⁴ <https://ungefunksjonshemmede.no/unge-funksjonshemmede-er-bekymra/>

⁵ Se for eksempel: <https://www.fhi.no/nettpub/coronavirus/fakta/risikogrupper/>

Viktig å ivareta sentrale menneskerettigheter under pandemien

Covid-19 og den påfølgende nedstengingen av en rekke velferdstjenester i Norge og andre land har aktualisert FNs menneskerettighetskonvensjon for personer med funksjonsnedsettelse (UNCRPD). Norge har skrevet under på konvensjonen og ratifisert avtalen og forplikter seg dermed til å jobbe systematisk for «å fremme, verne om og sikre mennesker med nedsatt funksjonsevne full og likeverdig rett til å nyte alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter, og å fremme respekten for deres iboende verdighet.»⁶ Dette innebærer blant annet at man jobber aktivt for at personer med funksjonsnedsettelse kan delta som aktive medborgere i samfunnet på ulike måter og nivåer.⁷ Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM) har påpekt at nedstengingen og smittevern hensyn har lagt press på en rekke sentrale menneskerettigheter. Ifølge NIM har dette potensielt store konsekvenser for ivaretagelsen av menneskerettigheter til personer med funksjonsnedsettelse. I et brev skrevet til Helse- og omsorgsdepartementet, moderniseringsdepartementet, Helsedirektoratet og Folkehelseinstituttet, datert 6 april 2020, advarer NIM om potensielle negative konsekvenser knyttet til de ulike smittevernstiltakene og nedstengingen av en rekke velferdstjenester med utgangspunkt i rettigheter Norge har forpliktet seg til via UNCRPD. NIM trekker frem personer med funksjonsnedsettelse som en spesielt utsatt gruppe og skriver:

Besøks- og utgangsforbud for enkelte kategorier mennesker begrenses i utgangspunktet av flere sentrale menneskerettighetsbestemmelser, særlig EMK artikkel 8 om retten til privat og familieliv. Slike inngrep kan kun tillates hvis de har hjemmel i lov, og dessuten er nødvendige og forholdsmessige. Det kan også foreligge positive forpliktelser til å sikre mulighet til en viss sosial kontakt. Etter FNs konvensjon om rettighetene til personer med funksjonsnedsettelse er diskriminering på grunn av funksjonsnedsettelse forbudt. Staten kan etter omstendighetene ha en plikt til å iverksette særskilte beskyttelsestiltak ovenfor sårbare grupper. (NIM 2020b)

NIM retter spesifikk kritikk mot Helsedirektoratets veileder til kommuner og fylkesmenn om ulike tiltak og rettsgrunnlag i helse- og omsorgssektoren. NIM lister opp fire problematiske aspekter ved helsedirektoratets veiledning som, potensielt, kan være i strid med sentrale menneskerettigheter:

NIM mener at denne veilederen ikke tilstrekkelig klargjør forholdet til smittevernloven og rettssikkerhetsgarantiene der. Den viser heller ikke til de menneskerettslige vurderingene som må gjøres ved inngrep i personers frihet og integritet.

⁶ <https://www.fn.no/om-fn/avtaler/menneskerettigheter/konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne>

⁷ For mer om dette se for eksempel det store EU forskningsprosjektet: DISCIT: Making Persons With Disabilities Active Citizens, og følgende publikasjoner Bøhler (2017a, 2017b).

[...] veilederen viser til nødrett som mulig rettslig grunnlag uten å angi nærmere mer presist og beskrive de strenge rammene for bruken av dette der hvor lovhjemmel mangler. Vi stiller spørsmål ved om det er i tråd med nødrettsinstituttet at man planlegger for bruk av dette nærmest på rutinemessig grunnlag, særlig i en situasjon hvor regjeringen har vide fullmakter til å regulere dette gjennom forskrift.

NIM stiller også spørsmål ved hvorvidt den ovennevnte veilederen fra Helsedirektoratet er tilstrekkelig klargjørende og pedagogisk i forhold til hvilke restriksjoner kommunene lovlig kan treffe.

NIM stiller også spørsmål ved hvorvidt henvisningen til helse- og omsorgstjenesteloven § 9-5 tredje ledd bokstav a i veilederen gir inntrykk av at korona-pandemien åpner for at det kan iverksettes generelle tvangstiltak som besøksforbud og utgangsforbud overfor mennesker med utviklingshemming i deres private hjem. Det bør fremgå av veilederen at tiltak etter denne bestemmelsen skal undergis individuelle og konkrete vurderinger i hver enkelt sak. (NIM 2020b)

Ifølge NIM er disse punktene spesielt viktig å drøfte for å sikre at smittevernstiltak og nedstenginger ikke går på bekostningen av rettighetene definert i UNCRPD og som Norge har forpliktet seg til å implementere i praksis og lovgivning.

Covid-19 og nedstengingens betydning for sårbare grupper generelt

En utfordring knyttet til nedstengingen av ulike velferdstjenester er at ulike brukergrupper, tjenesteytere og forskjellige deler av forvaltningen (på kommunalt, regionalt og statlig nivå) har vært nødt til å forholde seg til ulike anbefalinger til ulike tider. Det har også i visse tilfeller vært motstridende anbefalinger på lokalt, regionalt og statlig nivå. Som en konsekvens har mange brukere og tjenesteytere opplevd utfordringer knyttet til å tolke politikk anbefalinger. Samtidig er det viktig å se disse endringene over tid i lys av virusets utvikling og det var nødvendig å gjøre en rekke drastiske tiltak i mars da man hadde lite kunnskap om virusets dødelighet og smittepotensial. Det er stor sannsynlighet for at de beskrevne utfordringene også i stor grad har skapt vanskeligheter knyttet til tilbudet av velferdstjenester, stønader og informasjon til familier med barn med funksjonsnedsettelse. Derfor er en potensiell viktig lærdom fra pandemien og nedstengingen at man i større grad bør etterstrebe helhetlige og koordinerte politikk anbefalinger som i minst mulig grad endrer seg over tid.

En annen utfordring som kommer frem i en rekke ulike rapporter som omhandler nedstenging av velferdstjenestetilbud for sårbare grupper er knyttet til tolkningen av begrepet «samfunnskritiske tjenester» (se for eksempel Øverli og Gundersen 2020, Bufdir 2020 a, Bufdir 2020 b, Bufdir 2020 c og Bufdir 2020 d). I og med at samtlige velferdstjenester som ikke falt inn under denne ble nedstengt opplever mange forvaltere og brukere av disse tjenestene at pandemien har skapt et forenklet bilde av kritiske versus ikke kritiske velferdstjenester. Slike dikotomiske

forståelser kan, potensielt, bidra til å skape unødvendige hierarkier innen velferdstjenesteapparatet. Dette er problematisk med henhold til velferdstjenester med et langsiktig tidsperspektiv (f.eks. ulike former for terapi over tid som for eksempel tilrettelagt fysioterapi for barn med funksjonsnedsettelse som fokuserer på å utvikle motoriske ferdigheter). Det er stor grunn til å tro at denne problematikken også vil ha store konsekvenser for tjenestetilbudet til barn med funksjonsnedsettelse da mange brukere benytter tjenester med et langt tidsperspektiv.

Velferdspolitiske konsekvenser: Digital innovasjon eller sosialt utenforskap?

Beskrivelsene over retter søkelys mot hvordan nedstenging av ulike velferdstjenester kan bidra til ulike former for utenforskap. Selv om det er viktig å fokusere på dette viser sosiologisk og antropologisk forskning på ulike kriser over tid at såkalte kritiske hendelser også kan bidra til utvikling av nye innovative løsninger.⁸ Et konkret eksempel på dette er implementeringen av ulike digitale løsninger. En rekke tjenesteytere har vært raske og effektive i å ta i bruk ulike digitale løsninger for å skape nye kontaktflater mellom velferdstjenesteytere og brukere via chat-tjenester og video-møter (Zoom og Teams). Selv om utredninger og rapporter peker på at disse løsningene både har vært problematiske og, potensielt, skapt et dårligere tjenestetilbud til sårbare grupper viser de også hvordan digitale løsninger har vært effektive i visse tilfeller. Implementeringen av digitale løsninger har også bidratt til ny oppmerksomhet om konkrete problemstillinger knyttet til personvern, juridiske hensyn og GDPR relatert til digitalt tilbud av velferdstjenester. Slik sett har pandemien fått forgang i allerede pågående prosesser knyttet til effektivisering og digitalisering av velferdstjenester. Det er viktig at fremtidig forskning undersøker nærmere hvilke konkrete lærdommer vi kan trekke av digitalisering av velferdstjenester innen ulike brukergrupper. Med utgangspunkt i denne forskningen vil det være hensiktsmessig å utarbeide opplæringstilbud til fremtidige tjenesteytere relatert til bruk av digitale hjelpemidler. Det vil også være viktig å kartlegge tilgjengelig digital infrastruktur (internett-tilgang hos brukere, samt tilgang til PC, nettbrett og lignende samt tilgang til programvare) samt lære opp tjenestetilbydere om bruk av nye programmer relatert til videokommunikasjon og chat-tjenester. Samtidig er det viktig med kritisk forskning som identifiserer hvilke velferdstjenester som det ikke er mulig å effektivisere via digitale løsninger. Digitale løsninger vil, potensielt, kunne være et viktig supplement og komplementert tilbud som kan gi barn med funksjonsnedsettelse tilgang på bedre og mer effektive velferdstjenester. Samtidig vil det også i visse tilfeller kunne forringe eksisterende velferdstjenestetilbud. Det er viktig å kartlegge disse mulighetene og utfordringene nærmere i fremtidig forskning for å trekke lærdom av pandemien som en «kritisk hendelse».

⁸ Se for eksempel Long, 2003, Andersson et. al. 2012, Das 1995.

Etter å ha gitt en gjennomgang av den bredere konteksten, retter vi nå oppmerksomheten mot de nevnte problemstillingene ved å utforske disse med utgangspunkt i kvalitative dybdeintervjuer. I påfølgende kapittel beskriver vi valg av metodiske grep, datakilder og analytiske valg mer inngående.

2. Metode, utvalg og datakilder

Kvalitative dybdeintervjuer

For å få vite mer om hvordan covid-19 har påvirket velferdstjenestetilbudet (som helse- og omsorgstjenester og skole- og utdanningstilbud) til barn med funksjonsnedsettelse, har vi gjennomført åtte dybdeintervjuer med foreldre til barn med funksjonsnedsettelse. Intervjuene setter også søkelys på hvilke konsekvenser restriksjoner eller manglende tilbud av velferdstjenester har hatt for familiens sosiale relasjoner og pårørendes arbeidssituasjon. Dybdeintervjuene ga oss et godt empirisk grunnlag for å si noe om hvordan pandemien påvirket hverdagen og velferdstjenestetilbudet til familier med barn med funksjonsnedsettelse. Vi rekrutterte fem familier med barn i aldersgruppen 8 til 11 år og tre familier med barn i aldersgruppen 13 til 15 år, og våre informanter inkluderer både norske familier (6) og familier med innvandrerbakgrunn (2).

Etter tilråding fra NSD, (referansenummer 457871) startet vi arbeidet med å rekruttere informanter. Alle informantene ble rekruttert via selvrekruttering gjennom ulike organisasjoner som jobber for personer med funksjonsnedsettelse. Informantene tok kontakt og vi forklarte hver informant om hensikten med undersøkelsen og avtalte tidspunkt for å gjennomføre intervjuet på Zoom. Intervjuene ble gjennomført i januar og transkribert i februar av Kjetil Klette Bøhler. Bøhler gjennomførte analysen av de kvalitative intervjuene (se kapittel 3). Elisabeth Ugreninov hadde et overordnet ansvar for å utrede forslag til videre forskning basert på eksisterende forskning og funn fra den kvalitative analysen (se kapittel 4). Informantene samtykket skriftlig til å delta og skjemaet ble utarbeidet i tråd med NSD sine retningslinjer. Intervjuene varte mellom 1 til 2 timer og ble tatt opp via Zoom og deretter transkribert i sin helhet. For å muliggjøre komparasjon på tvers av intervju-dataene, og for å forsikre oss at intervjuene kastet lys over forskningsspørsmålene som var utgangspunkt for studien, utarbeidet vi en intervjuguide strukturert rundt følgende fire hovedtema (se appendiks for komplett intervjuguide):

- Del I: Bakgrunn (fortell kort om situasjonen rundt barnet, behovet for bistand og familien)
- Del II: Velferdstjenestetilbud og stønader (hvilke behov var det viktig å få dekket, hvilke stønader og tilbud var sentrale og hvordan ble disse dekket)
- Del III: Skolehverdagen og skoletilbudet
- Del IV: Oppsummering av viktigste spørsmål

Selv om intervjuguiden dannet utgangspunkt for undersøkelsen, varierte det hvorvidt vi fulgte guiden slavisk da informantene ofte foregrep flere av spørsmålene. Likevel ble samtlige tema skissert over belyst i alle intervjuene. I tråd med kvalitativ forskningstradisjon forsøkte vi, via intervjuene, å etterstrebe en dynamisk dialog mellom forsker og informant slik at informantene i størst grad kunne tolke

spørsmålene i lys av familien og barnas erfaringer under pandemien og samtidig gi utfyllende og reflekterende svar. I visse tilfeller medførte dette mindre pauser i intervjuene som for eksempel da «Turid» begynte å gråte etter å ha snakket om belastningen nedstengingen medførte da det brakte frem vonde minner. Alle intervjuene er anonymisert og samtlige navn på foreldre og informanter er fiktive.

Kort om informantene: Foreldrenes bakgrunn og barnas ulike funksjonsnedsettelse

Av de åtte foreldrene vi intervjuet hadde to av informantene innvandrerbakgrunn og seks hadde majoritetsbakgrunn. Fem av foreldrene hadde høyere utdanning, fast jobb og ga, via intervjuene, uttrykk for å ha en relativt god økonomi mens tre av foreldrene hadde videregående utdanning og ga uttrykk for å ha en trangere økonomi. To av foreldrene levde i parforhold hvor en var hjemmeværende for å passe på barnet. En informant var skilt og levde alene mens en annen var alenemor. Denne fordelingen kan sammenfattes via følgende pseudonymer:

- Farah (mor til «Maria» på 11 år, alenemor fra Øst-Afrika, trang økonomi)
- Magdalena (mor til «Julia» på 9 år, fra Sør-Europa og bor sammen med mannen, trang økonomi)
- Jens (far til «Thea» på 15 år, relativt god økonomi, og kona var hjemmeværende for å passe Thea)
- Ada (mor til «Grete» på 9 år, relativt god økonomi, og Ada var hjemmeværende, mannen jobbet)
- Torbjørn (far til «Kristian» på 15 år, skilt, trang økonomi)
- Turid (mor til «Therese» på 10 år, relativt god økonomi, både Turid og ektemannen jobber)
- Stine (mor til «Kjetil» på 14 år og «Margrete» på 8 år, relativt god økonomi, både Stine og mannen jobber)
- Ole (far til «Kåre» på 8 år, relativt god økonomi, både Ole og kona jobber)

Under beskriver vi kort hva som kjennetegnet barnas bakgrunn og funksjonsnedsettelse med utgangspunkt i foreldrenes fortellinger fra intervjuene.

«Ada» var mor til «Grete» på 9 år (født i 2011) som hadde en omfattende funksjonsnedsettelse. Da vi ba Ada utdype litt om Gretes behov for assistanse svarte hun:

Min datter ble alvorlig syk høsten 2018. Det er en usynlig funksjonsnedsettelse. Vi har hatt inne fysioterapeut, helsesøster og psykolog hele tiden. Et stort team som de kaller psykososialt helseteam. Lederen for det psykososiale helseteamet er utdanna sykepleier men har videreutdanning i kognitiv terapi. Det er også en ergoterapeut med i teamet. I tillegg er det en fastlege som er involvert og en som er koordinator for hele ansvarsgruppa og hjelpearbeidet.

Gretes funksjonsnedsettelse var vanskelig å sette en diagnose på og hun trengte omfattende oppfølging av et sammensatt helseteam og spesiell tilrettelegging på skolen. Etter at Grete ble syk høsten 2018, hadde Ada vært hjemmeværende for å passe datteren.

«Magdalena» var mor til «Julia» på 9 år. Magdalena kom til Norge fra et sør-europeisk land med mannen sin i 2016. Begge to jobbet i lavtlønna yrker og strevde med å få hverdagen til å gå rundt. Julia hadde tidligere blitt mobbet på skolen.

«Farah» var alenemor til «Maria» og kom til Norge høygravid fra Øst-Afrika i 2009. Da vi spurte Farah om tilstanden rundt barnet svarte hun: «Maria er utviklingshemmet. Hun har behov for avlastning, og for stell. Hun bruker bleie når hun sover, hun er 11 år, og hun går på spesialscole». Farah studerte norsk og hadde lærlingplass for å skulle kunne bli kontormedarbeider. Hun beskrev hvordan Marias funksjonsnedsettelse gjorde at hun ofte ble stressa og uttalte: «Hvis hun ikke forstår noe, så får hun angst og blir stressa. Alt må være veldig konkret og regelmessig for at hun skal kunne forstå. Hvis hun ikke forstår ting, og hva hun skal, så blir dagen ødelagt». Farah hadde en trang økonomi da hun kun levde på studielån og støtte fra Nav.

«Torbjørn» var skilt og far til «Kristian» som hadde en psykososial funksjonsnedsettelse. Kristian var 15 år og hadde ofte sterkt utagerende oppførsel og kunne true andre og ty til vold. Thorbjørn beskrev seg selv som en «grandiosa-selger» og var bevisst på at han selv ikke tilhørte middelklassen. Han hadde selv en psykososial funksjonsnedsettelse. Thorbjørn hadde en ok, men relativt begrenset økonomi.

«Jens» var far til «Thea». Thea var 15 år og da vi ba Jens beskrive henne uttalte han:

Thea, hun er typisk ungdom rent bortsett fra at hun har en alvorlig psykisk utviklingshemming. Alvorlig grad. Thea går på spesialscole. Det er en skole der alle barna har spesialbehov. De flinkeste er autister. Og så er det autister og multi-funksjonshemma barn. Thea er udefinert. Hun er smart, men har en alvorlig kognitiv utviklingshemming. Hun kan ikke dusje selv. Hun kan sitte på do, men kan ikke tørke seg selv. Hun har begrenset språk.

Jens sin kone var hjemmeværende for å ivareta Thea og familien ga selv uttrykk for å ha en relativt romslig økonomi.

«Stine» var mor til «Kjetil» på 14 år og «Margrete» på 8 år og hadde også to andre barn som ikke hadde funksjonsnedsettelse. Både Kjetil og Margrete hadde omfattende funksjonsnedsettelser. Margrete har videre «en alvorlig psykisk utviklingshemming og en motorisk utviklingshemming. Hun har veldig lite talespråk. Margrete er i en spesialtilpasset gruppe på skolen og har avlastningsbolig, 4 dager

i uka». I tillegg til de fire barna, bodde Stine med ektemann og begge foreldrene hadde jobber og familien gav uttrykk for å ha en romslig økonomi.

«Ole» var far til «Kåre» på 8 år som var eldstemann av totalt fire barn. Da vi ba Ole fortelle mer om Kåres behov sa han: «Kåre kom til verden med [navn på diagnose] og har en [psykososial funksjonsnedsettelse]. Alvorlig utviklingshemmet. Han går i spesialklasse, sammen med 7 andre som har diagnoser knyttet til [spesifisering av diagnose] etter vedtak fra PPT om spesialpedagogikk.» Kognitivt beskrev Ole Kåre som at «han er på nivå med en 1-1 ½ åring. Vi bruker tegn til tale. Han har ikke talespråk. Han er kanskje den av oss seks som har høyest livskvalitet. Han er veldig tilfreds. Et lykkelig barn, har funnet sin plass i livet». Både Ole og hans kone jobbet, og familien hadde en romslig økonomi. Kåre var avhengig av en rekke ulike tjenester.

«Turid» var mor til «Therese» som snart blir 10 år og hadde i tillegg to andre barn. Da vi spurte Turid om Thereses tilstand sa hun: «Hun har en uavklart diagnose. Trenger full tilrettelegging. Spesialundervisning i alle fag. Følger opplegg på rikshospitalet og rehabiliteringsapparat. Vanskeligere med språk, og utviklingsbehov i alle områder. Hun får oppfølging av fysioterapeut, ergoterapeut og assistent på skolen.» Både Turid og hennes mann hadde full jobb og familien beskrev egen økonomisk situasjon som relativt romslig.

Analysen av intervjudataene

I analysen av intervjudataene har vi fokusert på overgripende tema som kommer til uttrykk på tvers av informantenes fortellinger og som er spesielt relevante, jf. prosjektets overordna problemstillinger. Disse temaene oppsummeres i analysens underoverskrifter og inkluderer blant annet: «Pandemien endret alt», «Den nye covid-skolehverdagen», «Alle prater i munnen på hverandre»: «Skole på sosiale medier skapte nye utfordringer», «Kommunen som flaskehals», «Mangelfull informasjon fra myndighetene» m.fl. Felles for fortellingene under disse underoverskriftene er at de gjenspeiles i alle intervjuene og refererer til utfordringer som, i en forstand, går på tvers av informantenes ulike bakgrunn. I analysen av intervjudataene har vi imidlertid også synliggjort forskjeller i informantenes ulike fortellinger som potensielt kan kobles til etnisitet og ulikheter i sosioøkonomisk bakgrunn. Dette er analysert inngående i underoverskrifter som «Ble sosiale forskjeller og betydningen av sosioøkonomisk bakgrunn større under pandemien?», «Innvandrerfamilier måtte bære en ekstra kostnad under pandemien» og «For alenemødre med innvandrerbakgrunnen var hjemmeskole ekstra tøft». Selv om et hovedfunn fra intervjuene var at pandemien hadde gjort en allerede vanskelig hverdag enda mer utfordrende var det også noen som pekte på uventede og positive konsekvenser av pandemien og nedstengingen. Disse fortellingene har vi analysert mer inngående via underoverskrifter som «Hjemmeskole og digitale hjelpemidler skapte også nye muligheter», «Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) og familie kunne lette byrden» og «Selv om korona i hovedsak var negativt hadde pandemien også positive konsekvenser».

Det er likevel viktig å understreke at hovedfortellingen som springer ut av intervjuene er at pandemien og nedstengingen medførte en veldig stor byrde for den enkelte. Dette er beskrevet via sterke metaforer og beskrivelser som for eksempel Stines tolkning av pandemiens inntog, og den påfølgende nedstengingen i mars 2020, som «helt jævlig. Moses hadde det bedre i ørkenen». Andre informanter begynte å gråte da de fortalte om nedstengingen og pandemiens konsekvenser da det virket som den reflekterende prosessen som et kvalitativt intervju innebærer frembrakte vonde erfaringer (intervju med Turid).

Samlet sett gir de kvalitative intervjudataene et unikt innblikk i korona-pandemiens komplekse og sammenvevde konsekvenser for ulike familier og barn med funksjonsnedsettelse. I motsetning til spørreskjemadata og kvantitative undersøkelser gir kvalitative dybdeintervjuer informantene mulighet til selv å sette ord på egne erfaringer og nøste opp i hvordan pandemien og nedstengingen har påvirket barn med funksjonsnedsettelse og deres familier på ulike måter via egne ord. Slik sett gir fortellingene fra intervjudataene et unikt og viktig innblikk inn i pandemiens konsekvenser for familier med barn med funksjonsnedsettelse. Dette er viktig kunnskap som kan utforskes mer systematisk via fremtidige kvantitative undersøkelser.

Personvern og anonymisering

På oppdrag fra forskningsinstituttet NOVA ved OsloMet har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i prosjektet er i samsvar med personvernregelverket. Som nevnt ovenfor har alle deltakerne gitt skriftlig samtykke til at vi som forskere kan bruke intervjudataene til studiens formål, som beskrevet i informasjonsskriv (se appendiks 2). I publikasjoner fra prosjektet, kobles ikke materialet til enkeltpersoner, hverken ved navn eller stedsnavn. Alt intervjumaterialet vil være helt anonymisert. Vi behandler opplysninger fra intervjuene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

På grunn av personvern hensyn var vi nødt til å intervju foreldrene og kunne ikke gjøre direkte intervjuer med barn med funksjonsnedsettelse. Foreldrenes beretninger ga likevel et rikt bilde av hvordan pandemien og nedstengingen påvirket barna på ulike måter. De gav oss i tillegg utfyllende beskrivelser av hvordan dette hadde påvirket familien og foreldrene.

Neste kapittel sammenfatter funn fra intervjuene under og gir en utfyllende beskrivelse av hvordan familiene opplevde pandemien og nedstengingen knyttet til ulike tema. Etter at vi har presentert funnene diskuterer vi muligheter for å utvikle fremtidige kvantitative undersøkelser med utgangspunkt i den foreliggende kvalitative studien. Analysen av de kvalitative intervjuene illustrerer hvordan pandemien hadde omfattende, komplekse og sammenvevde konsekvenser for barn med funksjonsnedsettelse og deres familier.

3. Analyse av kvalitative intervjuer

Pandemien endret alt

De 40 dagene, fra 12. mars til 20. april 2020, var helt jævlige. Moses hadde det bedre i ørkenen. Alt stoppa opp. Spesialundervisning til barna ble borte. De fleste helsetilbudene forsvant. Alt. På toppen av det hele hadde Margaret en lærling som spesiallærer på skolen på den tiden. Hun kom hjem med sår og slikt. Det var ikke greit. Det var kun lærlingen og henne. Jeg ville ikke at Margaret skulle gå på skolen så lenge hun kun hadde en lærling som spesiallærer. Det holder ikke. Og IKT-kompetansen til hovedlæreren var ikke tilstede, så digital hjemmeundervisning fungerte ikke. Det var kaos og det var vi som måtte bære kostnaden. (Stine)

Dette var svaret Stine ga da vi spurte hvordan korona hadde påvirket hverdagen til datteren Margaret på 10 år. Stine var ikke den eneste som var kritisk til den nye korona-hverdagen. Samtlige av informantene argumenterte for at pandemien hadde snudd livet deres på hodet og gjort en allerede komplisert hverdag enda verre. I og med at mange var avhengige av en rekke ulike støtteordninger og velferdstjenester som ble borte over natten, opplevde flere ukene i mars 2020 som en ekstremt tung periode. Turid var mor til Terese på 9 år og hennes erfaring kan illustrere:

Terese hadde et veldig fint nettverk rundt seg. Hun hadde logoped, fysioterapeut, ergoterapeut, assistenter som hjalp til, og ulike leger og spesialister som bidro. Men så raste alt dette sammen 13. mars. Det var tungt. Det ble kaotisk for oss når pandemien kom. Det er fortsatt vanskelig. Vet ikke om vi er tilbake til en normal situasjon. Det opplevdes litt som om hele Norge fikk panikk. Det var liv og helse som sto øverst for alle. Spesialpedagogen lagde et eget opplegg som ble pøst ut i de digitale plattformene. Men det fungerte ikke. Vi spurte om vi kunne få en assistent, men da sa Nav, «nei, det får dere ikke, dere er ikke to foreldre som er i en kritisk samfunnsfunksjon». Da vi spurte om assistent igjen, sa de på epost, «vil dere virkelig utsette assistenten for denne smitterisikoen?». Det var covid som var viktigst. Våre barn ble nedprioritert. Det var som om hver gang vi spurte om noe så ødelegger vi om målet om å redde liv. Vi ble ikke møtt med forståelse. Det ble hele tiden snakket om de samfunnskritiske funksjonene. Vi blir ikke sett og hørt. Våre behov er annenrangs. Jeg blir helt på gråten av å snakke om dette her. Det er veldig tungt. [hun gråter litt og vi tar en kort pause i intervjuet]. Vi ble veldig overlatt til oss selv. Hadde vi ikke hatt et godt forhold, så hadde det gått dårlig. Det ble mye krangling i parforholdet om hvor vi skulle sitte i leiligheten. Alle fire skulle være hjemme under samme tak, og leiligheten er ikke så stor. Også hadde jeg og mannen min hele tiden diskusjoner om hvem som skulle droppe dagens jobb møte. Stress, stress, stress og stress. Det var en altfor stor belastning. Altfor mye skulle skje innenfor hjemmets fire vegger. Jeg satt og fulgte med

på diverse pressekonferanser om korona. Der snakket de ikke om barn med funksjonsnedsettelse, men de snakket mye om de sårbare barna. De sårbare barna, men hvem er de? (Turid)

Turids beskrivelse sammenfatter flere hovedutfordringer som gikk igjen på tvers av intervjuene. Mange følte at deres stemme ikke ble hørt. Alt skulle handle om korona. Og dette gikk på bekostning av støtteordninger til sårbare barn med funksjonsnedsettelse og familiene deres. Selv om politikerne etter hvert sa at det var viktig å ivareta «de sårbare barna», gjorde dette bare saken verre da denne kategorien virket å ekskludere barn med funksjonsnedsettelse. Det var dette Turid refererte til via det retoriske spørsmålet «De sårbare barna, men hvem er de?». Det tyngste var at deres egne behov ble nedprioritert da alle ressurser skulle gå med til å bekjempe pandemien. For Turid var dette tøft både emosjonelt og i praksis da familiens behov for støtteordninger ikke falt bort under pandemien. Snarere tvert imot. Fra og med mars 2020 ble deres behov for velferdstjenester og stønader større enn noen gang. Turid var overasket over at ikke Nav, eller andre deler av tjenesteapparatet, ga familier i deres situasjon ekstra ressurser i en så vanskelig situasjon.

Oles erfaring gjenspeiler Turids kritikk over. For han var det også uklart hvem som var de sårbare barna politikerne snakka om. Han opplevde at barn med funksjonsnedsettelse «falt litt mellom to stoler». Da vi ba Ole utdype forklarte han:

Det var veldig mangefullt i starten. Bufdir og helsedirektoratet var veldig opptatt av barnevernsbarn og alvorlig syke barn. Og det er fint. Men barn med funksjonsnedsettelse falt litt mellom to stoler. Det var ikke noe fokus på dem, verken fra direktoratet, departementet eller annet politisk hold. Dårlige nettsider. Dårlig kommunikasjon. Vi savner et større trykk fra stat og kommune. En sterkere anmodning om at kommunen skal brette opp ermene. Det virka som kommunen ikke visste hva de skulle gjøre. De ble veldig passive. Men de visste jo at vi hadde spesielle behov, og at tjenestene vi hadde, i stor grad hadde falt bort. Begrunnelsen var alltid den samme. Deres behov handler ikke om liv og helse, derfor kan vi ikke prioritere dere. Vi må prioritere korona. Vi skjønner dette, men det å ikke bli sett på grunn av korona var vondt. (Ole)

Da vi spurte Ole om hvorvidt denne ekstra byrden var knyttet til bortfallet av konkrete enkelttjenester, svarte han at det ikke var delene, men helheten som var vanskelig. Det å føle seg forlatt var en stor påkjenning. Etter hvert gikk bortfallet av tjenester ut over søvn og overskudd, og i retrospekt er Ole sterkt kritisk til nedstengingen. Ole beskrev det slik:

Det er ikke bortfallet av en tjeneste og tilsiget av en annen som er viktig. Det er det totale bildet. Vi føler at vi blir overlatt til oss selv. Dette er en stor påkjenning. For en familie som vår fører dette til en ekstra stor slitasje. Litt lavere foreldreskills, vi sover enda mindre. Det blir enda mindre omsorg. Men hjelpebehovet er større i denne perioden. Når kommunen sier at vi må stenge ned, så mener jeg dette er feil. Det burde heller vært omvendt.

Nå må vi sette inn noen ekstra tiltak. Vi burde gjort noe mer. Ikke stengt ned. Hvorfor ble barnehagene stengt ned for eksempel? De kunne gitt oss vital avlastning. Og hvorfor ble ikke eventuelt barnehagearbeidere og andre omsorgsarbeidere brukt på nye kreative måter? Det var tungt å vite at en rekke barnehagearbeidere og omsorgsarbeidere var permittert. Vi hadde behov for den hjelpen. Jeg synes man kunne vært mer kreativ. Samtidig som kommunen virket handlingslammet var det private firmaet «Assister meg», som allerede forvaltet flere av tjenestene til Kåre mye mer fleksible. «Assister meg» har holdt en jevn dialog med oss, i og med at Kåre er der annenhver helg. Han trenger de samme hjelpemidlene på avlastning og på skole. Det er kun «Assister meg» som har spurt «hva trenger dere under korona?». De har vært proaktive hele veien, helt siden nedstengingen i mars 2020. Da skolen ble nedstengt, så meldte de seg inn veldig raskt. De var flinke til å tilpasse seg. Fastlegen var også fleksibel fordi vi har en god personlig relasjon med han. Han er lege for hele familien og kjenner våre behov. Men kommunen virket om som de ikke visste hva de skulle gjøre (Ole)

Ut fra Ole sin fortelling, ble personlige og nære relasjoner viktigere under nedstengingen. Både fastlegen og de som jobbet i «Assister meg» hadde allerede en personlig relasjon til Oles familie og Kåre, og forsto deres behov slik at de kunne tilby kreative løsninger. Tjenestebyråkratiet til kommunen derimot virket som en upersonlig bremsekloss. Ifølge Ole virket det som kommunen ikke visste hva de skulle gjøre.

Innvandrerfamilier måtte bære en ekstra byrde

Pandemien og nedstengingen medførte en ekstra stor belastning for familier med innvandrerbakgrunn da de ofte hadde lite kjennskap til hvilke velferdstjenester de hadde krav på. De hadde også utfordringer med å navigere i velferdsbyråkratiet. Følgende sitat fra Farah, som hadde kommet høygravid fra Øst-Afrika til Norge for ca. ti år siden, og var alenemor til Maria, kan illustrere:

Alt ble veldig vanskelig på grunn av nedstengingen. Og for meg var det vanskelig å vite hva jeg kunne søke på da jeg synes det var utfordrende å kommunisere med Nav og alt det andre. Det ble vanskelig å være aktiv og delta på ulike aktiviteter. Kollektivtransport ble komplisert og vanskelig. Barnet mitt forsto ikke korona, hun forsto ikke hvorfor hun ikke fikk lov til å gjøre noe. Hun vil ta på stengene på T-banen og ble veldig lei seg da jeg forklarte henne at hun ikke får lov til det. Hun forstår ikke korona. Og det er helt umulig å forklare henne det. «Hvorfor er det korona», spør hun, «hvorfor kan jeg ikke ta på ting»? Hun har allergi, så munnbind er vanskelig. Egentlig helt umulig. Korona har hatt veldig stor påvirkning på datteren min sitt liv fordi vi kan ikke gå ut. Det er viktig for henne å gå ut. Hun vil gjerne stå og se på ting, og ta på ting. Nå er det vanskeligere. (Farah)

I og med at Farah var alenemor med forsørgeransvar, og samtidig studerte norsk, ble korona en stor belastning for henne uten at hun fikk noen ekstra ressurser. Da Farah hadde utfordringer med å forstå norsk og norsk kultur hadde hun også mindre kjennskap til de ulike velferdstjenestene og -ytelsene hun og hennes barn hadde rett til via den norske velferdsstaten.

Magdalena, mor til Julia, som kom til Norge fra Sør-Europa i 2016, fortalte en lignende historie. Hver gang Magdalena skulle forklare datteren Julia om korona ropte datteren «Nei, nei, nei, ikke korona». For både Farah og Magdalena var det vanskelig å forklare barna om korona. I tillegg hadde begge to lite kunnskap om den norske velferdsstaten og hvilke tjenester de hadde tilgang til. Manglende norskkunnskaper gjorde det utfordrende å skulle navigere i et komplekst velferdsbyråkrati da begge hadde vanskeligheter med å uttrykke seg presist.

«Det var lettere når en kunne være hjemmeværende»

Familier hvor en av foreldrene var hjemmeværende ga uttrykk for mindre slitasje enn familier hvor begge foreldrene måtte jobbe. Følgende utdrag fra intervjuet med Ada, som hadde vært hjemmeværende de siste to årene for å passe på datteren Grete, kan illustrere:

Vi var på et barnesykehus tilknyttet rehabiliteringsstedet vi besøkte 12 mars. Da sier datteren min: «Mamma, mamma! Nå er det sånn som det er på film at skolen stenger. Det skjer i virkeligheten». Etter at korona kom hadde vi etter hvert telefonkonsultasjoner med fastlege og fysioterapeut, og med en rekke andre instanser. Og vi fikk til slutt beskjed om at tilbudet med helsesykepleiere måtte stenge ned. De kunne ikke lenger møte oss. Det var kun mulig med telefonkonsultasjon. Det var tungt i starten. Likevel så synes jeg det psykososiale har gått bedre enn forventet. Siden høsten 2018 har vi på en måte levd på koronavis selv om vi ikke viste da hva korona innebar. Det jeg prøver å si er at vi har hatt lite sosial omgang med andre. På en måte så var det ikke så veldig krevende for vår del. Vi har levd ganske isolerte liv i to og et halvt år før korona, så vi var på en måte vant til det. For oss har det gått greit å leve isolert. Men alt dette har kun vært mulig fordi jeg har vært hjemmeværende. Jeg har vært hjemmeværende de siste to årene for å passe på, og legge til rette for, Grete, mens mannen min har jobba, fordi vi hadde råd til det. (Ada)

Korona medførte ikke så stor endring i Adas liv da de allerede hadde levd isolert lenge på grunn av datterens funksjonsnedsettelse. I tillegg hadde familien rigget seg til et slikt liv fordi Ada var hjemmeværende og kunne ta vare på datteren mens mannen jobbet. Men dette var ikke mulig for alenemoren Farah. Det var heller ikke mulig for Magdalenas familie, i og med at både Magdalena og hennes mann måtte jobbe for å få familieøkonomien til å gå rundt. Det var også vanskelig for Thorbjørn, Ole, Stine og Turid som alle forsøkte å sjonglere arbeid med forsørgeransvar i en krevende hverdag som hadde blitt ekstra komplisert etter korona.

Samlet sett virket det som pandemien rammet familier hvor begge foreldrene jobbet hardere enn de familiene hvor en var hjemmeværende (i tillegg til Ada så gjaldt dette Jens). Til syvende og sist så var slike beslutninger et økonomisk spørsmål. De to familiene som hadde råd til at en av foreldrene var hjemmeværende (mødre i begge tilfeller) bodde begge i mindre byer på Østlandet og det kan også tenkes at det høye boligprisnivået i hovedstaden gjorde det vanskeligere for personer i Oslo-området å ha tilsvarende ordninger. For informantene som bodde i Oslo, medførte korona en stor ekstrakostnad da begge foreldrene i disse familiene var i arbeid. I tillegg rapporterte flere av Oslo-informantene om ekstra slitasje da det var tungt å ha hele familien under et tak i små leiligheter.

Den nye covid-skolehverdagen fra mars til desember 2020

Korona snudde opp ned på skolehverdagen til barn med funksjonsnedsettelse. Dette gjenspeiles i alle intervjuene. Innføringen av hjemmeskole og digital undervisning betød at foreldrene måtte bidra mer i hjemmeundervisningen. Samtidig skulle de stå i jobb. Det ble tungt for mange. Barnas ulike funksjonsnedsettelse gjorde hjemmeskole i visse tilfeller umulig og noen foreldre gav opp. For Thorbjørn ble det rett og slett for mye. Da vi spurte han om hvordan hjemmeskole hadde fungert for sønnen Kristian på 15 år, som strevde med utagerende adferd, sa han:

Hjemmeundervisningen fungerer ikke i det hele tatt. Hvis det blir hjemmeundervisning, så får ikke Kristian noen undervisning. Det blir så stor tilleggsbelastning hvis han skal få undervisning. Det er bedre at han mister en måned med skolegang. For å kunne undervise Kristian, så må jeg ha sykemelding fra jobb. På skolen får han en-til-en undervisning. Hvis jeg skal gi det til Kristian så kan ikke jeg jobbe. Jeg synes det er tøft nok selv for tida. For oss handler det om en totalbelastning. Det handler om å luke vekk. Han har lovfesta rett til skole, men det er ingen lærere som tør å si at de ikke kan ivareta han. Kristian greier ikke å konsentrere seg på en digital undervisningsplattform. Vet du hvor mange Ipader, MACer, PCer og telefoner han har knust? Hvis Kristian får en utagering, så er Ipaden det første som går i bakken. Derfor er skole-Ipaden låst inne i et skap på skolen. Hver gang vi gikk ned på rødt nivå, og det ble hjemmeskole, så gikk Kristian glipp av undervisning. Vi hadde ikke ressurser til det. Det ble for mye. (Thorbjørn)

Thorbjørn savnet skolehverdagen før korona og var veldig takknemlig da skolen ble gjenåpnet i høst da skolen var et viktig fristed for Kristian. Ifølge Thorbjørn hadde skolen en «veldig strukturereffekt på Kristian» og han uttalte at «det var mindre utagering da Kristian var på skolen». Hjemmeskole hadde motsatt effekt, det bidro til mer utagering.

Andre foreldre ble provosert over hvordan politikere lovpriste hjemmeskolen uten å anerkjenne utfordringene til foreldre med barn med funksjonsnedsettelse. For Stine virket det som politikerne rosmalte en situasjon som i praksis var alt annet enn rosenrød. Stine uttalte:

Kunnskapsministeren, hvis hun mener at hjemmeskole fungerer så bra, så får hun komme hjem og se hos meg. Jeg synes synd på disse barna. Både de med funksjonsnedsettelse og de uten. Jeg er ikke imponert over hjemmeskoleløsningene. Det er en lang vei å gå. Veldig lang vei å gå. De bruker teams på skolen. Men det fungerer ikke. Alle prater i munnen på hverandre, særlig Kjetil [Kjetil var Stines sønn og hadde omfattende funksjonsnedsettelse]. Hjemmeundervisning for Kjetil var en vits. Det funka ikke.[...] Hvis det blir hjemmeskole, og de ikke får et tilbud i det hele tatt, da blir det litt krise. Og hvis de får ufaglært støttekontakt på skolen da sender ikke jeg Margaret på skolen. Da blir det ikke mye utdanning [Margaret var Stines datter og hun hadde omfattende funksjonsnedsettelse]. Da blir det veldig mye dataspill. Da greier ikke jeg å gjøre jobben min. Det kommer til å bli helt utrolig tøft. (Stine)

For Stine og andre var det provoserende å høre om all lovprisningen av hjemmeskole da de selv erfarte at det ikke fungerte for deres egne barn. Isteden medførte det større arbeidspress på foreldrene. I og med at Stine hadde to barn med funksjonsnedsettelse medførte pandemien allerede en ekstra belastning for Stine og hennes mann.

«Vi har i utgangspunktet et skjevt korthus, når et av kortene faller, kan alt falle»

Også Ole opplevde hjemmeskole som problematisk da sønnen hans Kåre hadde så sammensatte og komplekse behov at det i praksis ville binde opp alle ressursene til en av foreldrene. Da vi ba Ole utdype, fortalte han:

Skolen til Kåre ble stengt. Da den ble åpnet var det kun skolefritidsordningen som ble åpnet. Skoletilbudet til Kåre lå helt brakk i to måneder. Så fikk han dagtilbud etter hvert. Hjemmeskole fungerer ikke. Påkjenningen på oss som foreldre ble mye større. Vi har i utgangspunktet et litt skjevt korthus, og når et av kortene faller, så kan alt falle. For vår del så stengte jo også barnehagene. Vi satt hjemme med fire barn, og en forventning fra arbeidsgiver om å delta i arbeidslivet. Vi måtte hele tiden drive en slags oppsøkende virksomhet for å få disse tilbudene. Stønadene kom inn på konto hver måned, men oppfølging fra spesialisthelsetjenestene uteble. Kåre har mange ulike avtaler knyttet til stoffskifte, hørsel, søvn etc. Det aller meste ble avlyst. Der var det et etterslep. Når det begynte å åpne igjen, så tenker jeg at det ville vært bra med en enhet som kunne koordinert alt dette, det ville vært veldig fint. Vi savner koordineringa. Slik at vi kanskje kunne fått hjemmeskolen til å fungere. Selv om Kåre har glede av Ipad og kanskje kunne lært mer så krever det mye arbeid. En hel voksenressurs ville gått med til å administrere og legge til rette for Kåres skolehverdag. Og det hadde ikke vi tilgjengelig. Kåre har såpass komplekse behov. (Ole)

Oles korthusmetafor kan også brukes som en metafor for å forstå de andre intervjuene da alle familiene var bekymret for at «kabalen ikke skulle gå opp». De

fryktet at de skulle bli utbrent på grunn av alt ekstra arbeidet. For dem var en eventuell overbelastning på en av foreldrene, noe som kunne ramme hele familien. Det var ikke tid til å bli utbrent selv om mange rapporterte om at de, som Ada sa, «nesten gikk i bakken» på grunn av alt ekstraarbeidet. Det var ikke bare skole, men en rekke ulike behov som skulle dekkes. Totalbelastningen var stor.

For Turid ble også hjemmeskole utfordrende. Hennes datter, Terese, trengte oppfølging og tilrettelegging fra spesiallærer og det var vanskelig å få til via digitale plattformer. I tillegg måtte hun selv bistå i Tereses undervisning samtidig som hun skulle være i full jobb. Hun beskrev utfordringene slik:

Det ble mye kreativt skolearbeid i korona-tiden. Det er ikke så stor forståelse for at Terese trenger ekstra hjelp for å få det til. Det er kun fokus på covid [...] Men hun trenger hjelp til det kognitive. Hun trenger støtte for å kunne snakke med noen, for å kunne løse oppgaver. Bli forklart ting. Hun trenger forklaring. Snakke med jevnaldrende. Dette var vanskelig å få til på digitale plattformer. (Turid)

Turid og de andre informantene var kritiske til manglende veiledning i hjemmeskolen. Selv om digital undervisning rommet flere muligheter, skapte den også en rekke nye utfordringer og dette gjenspeiles i alle intervjuene.

For alenemødre med innvandrerbakgrunnen var hjemmeskole ekstra tøft

For foreldre med innvandrerbakgrunn bød nedstengingen og hjemmeskole på en rekke ekstraintfordringer. Farah opplevde det slik:

Da skolen stengte måtte jeg gjøre alt. Men jeg er jo ikke lærer. Jeg er alenemor, går på norskkurs og studerer for å bli kontorsekretær. Jeg visste at læreren hadde gjort en veldig god jobb før, men under vårsemesteret, da det var mye hjemmeundervisning, og alt falt på meg, gikk min datter glipp av veldig mye undervisning. (Farah)

I og med at Farahs korthus var mindre enn Oles var det desto viktigere at hun som alenemor ikke «falt sammen». Farah måtte drifte alt i den nye korona-hverdagen og det var utfordrende å forklare datteren Maria at hun ikke kunne gå på skolen. Maria gikk på spesialskole sammen med andre barn med omfattende funksjonsnedsettelse og hun elsket å være på skolen. Farah forklarte det slik:

Hjemmeskolen har påvirket Maria veldig. Hun er veldig glad i skolen, glad i vennene sine. Det var veldig vanskelig å si til henne at det ikke var skole på grunn av korona. De har noen tematimer online, og det er fint. Men det var kun online-undervisning en gang i uka fra mars til juni 2020. Det var også flere nedstenginger på høsten. Utfordringen er at lærerne sender Maria oppgaver som hun ikke vil eller kan gjøre. Det virker som de ikke helt forstår hjemmeskole. Det blir mye ekstra arbeid på meg. Jeg må følge opp. Maria vil gjerne ha fysisk kontakt med lærere og elever. Hun liker

sosial interaksjon. Derfor er det viktig med det sosiale nettverket og med aktiviteter. Det var veldig slitsomt for meg. Jeg måtte jo også studere [hun studerte norsk og var lærling for å bli kontorsekretær]. Jeg måtte finne en morsom måte å gjøre oppgavene på fordi hun liker ikke oppgaver. Hun vil bare være på skolen. Praktiske oppgaver fungerte best. I går fungerte det fint. Da fikk alle i oppgave å gå ut i skogen og finne blomster som vi skulle ta bilde av og lære om. Det var veldig morsomt å finne blomster samt å gå ut i skogen. (Farah)

Utfordringer knyttet til å finne riktige hjemmeoppgaver i den nye digitale hjemmeskolehverdagen var et gjennomgående tema i intervjuene. Mens noen oppgaver fungerte veldig bra, som for eksempel det å gå ut i skogen og ta bilde av en blomst for å lære om naturfag, var det vanskelig å engasjere barna i andre oppgaver. Hjemmeskolen hadde alltid hadde mange kilder til distraksjon. Til syvende og sist gikk det utover foreldrene da det ofte var de som måtte bære kostnaden og være «amatør-pedagoger» på hjemmebane. Da den vanlige skolehverdagen omsider kom tilbake, høsten 2020, ble det mye lettere for Farah og hun beskrev den nye hverdagen slik:

Fra august til i dag så har Maria vært på skolen fra 8 til 16 hver dag. Det er en fantastisk avlastning for meg. Mye bedre for begge to. Hun liker å være på skolen. Hun liker gym, musikk eller dans, eller hva som helst. Hun er veldig glad i å studere. Glad i å lære ting. Veldig nysgjerrig. Hun blir litt flinkere for hvert år. Hun leser reklame på t-banen, på trikker og på busser og slikt. Hun utvikler seg, litt etter litt. Men det er mye informasjon via bilder. Legene sier at hun vil utvikle seg, men at funksjonsnedsettelsen vil følge henne hele livet. Voksne med denne diagnosen er veldig ryddige. Veldig konkrete. Du må si til dem nøyaktig hva de skal gjøre. Hvis ikke blir de veldig stressa og bekymra. Derfor er det veldig viktig at hun får beskjed, og at jeg forklarer hva hun skal gjøre hver dag. Dette var vanskelig under korona og Maria ble veldig stressa. Hun liker ikke avbrudd. Hun liker det som er regelmessig. Dette er også viktig for undervisningshverdagen på skolen. Det er mange lærere i klassen hennes. Det er jeg veldig takknemlig for. (Farah).

For Magdalena medførte også hjemmeskole en ekstra belastning. I likhet med Farah kjente hun i liten grad til hvordan den norske velferdsstaten fungerte. Siden hun ikke snakket norsk, gjorde vi intervjuet på engelsk. Magdalena etterlyste bedre informasjon og oppfølging fra myndighetene knyttet til hjemmeskolen og uttalte:

I don't understand why I, as a parent, did not get an education and special support for dealing with special education at home. I should get more information about how I could help and assist my daughter. Now with corona, I see that the teacher that used to help her at school, for one hour per day, she does not come anymore. With corona it all becomes very difficult. No special education during corona. We have to do it all ourselves. And both I and Julia [Magdalenas datter] very much miss the personal assistance that used to come by the house and help out, both in terms of

special education and in terms of providing social support. She was an important friend to my daughter. And in the classroom, she gets very little help and assistance. And we have to do home-schooling all the time, but home-schooling is difficult. Because we are working and don't have the time. (Magdalena)

Både Farah og Magdalena opplevde det som vanskelig å kommunisere med velferdsapparatet, skolevesenet og byråkratiet. Med utgangspunkt i deres fortellinger er det behov for at man i større grad legger til rette for at velferdstjenester av ulik art blir mer tilgjengelige for familier med funksjonshemmede barn med innvandrerbakgrunn. Dette er særlig viktig i kommuner hvor innvandrere utgjør en stor, og økende del av befolkningen, som for eksempel i Oslo.

Skole på sosiale medier skapte nye utfordringer: «Alle prater i munnen på hverandre»

En annen utfordring som informantene pekte på var knyttet til organiseringen av de digitale undervisningsplattformene. Ifølge Turid medførte for eksempel innføringen av klassechat, en rekke nye problemer da barna i klassen ofte prata i munnen på hverandre. Turid fortalte:

Alle kommer inn på en klassechat og prater med hverandre. Kaos. Læreren strevde med konseptet. Det er vanskelig. De mest populære i klassen prater hele tiden. Læreren sier nå må vi huske å si hei til alle. Og så skal Terese delta. Men Terese legger ut ting på Facebook som de andre ikke liker og ikke forstår. Der skulle vi gjerne hatt hjelp fra noen. Hvordan lærer man et barn med funksjonsnedsettelse om hva som er riktig å poste på Facebook, og hva som ikke er det? Hvilke digitale sosiale koder gjelder? Læreren greide ikke å henge med. Her burde man hatt bedre hjelp fra skoleverket. Det er mange kule digitale verktøy, men det må jo også følge med litt klokhet rundt bruken. Disse sosiale mediene, og de ulike teknologiske verktøyene kan brukes til noe positivt. Men de kan også misbrukes. De kan skape ulikhet, mobbing og utenforskap. De har rullet ut Teams på fjerdetrinn. Og elevene har fått iherdige meldinger fra skolen om at de ikke får lov til å bruke det på fritiden. Men det gjør de jo. Da blir det fort en liten ekskludering. Man er litt overlatt til seg selv for å finne ut av det her. Jeg savner en tydeligere bruksanvisning, retningslinjer og verktøy rundt bruken av disse sosiale mediene. (Turid)

Turids erfaring ble også gjenspeilet i andre intervjuer. Foreldrene etterlyste bedre råd og mer veiledning knyttet til bruk av sosiale medier. Det var særlig et ønske om å få mer innsikt i hvilke sosiale koder som gjelder for sosial interaksjon på sosiale medier. Hva er greit å poste på Facebook, og hva er ikke greit? Og hvordan endrer dette seg i ulike sosiale kontekster, og på ulike klassetrinn? Ifølge Turid og de andre informantene var digitale verktøy mulige løsninger for å takle den nye hverdagen. Men disse løsningene var også koblet til konkrete utfordringer som det var viktig å få en dypere forståelse av slik at man kan forhindre misbruk av digitale

plattformer og påfølgende sosial ekskludering. Et problem var at «de kule» i klassen dominerte mer på sosiale medier. Dette gjorde det vanskelig for Terese med funksjonsnedsettelse å delta i sosiale digitale fellesskap. Det kunne potensielt resultere i økt utenforskap.

Digital hjemmeundervisning bød også på problemer av ren teknisk art. Ada beskrev blant annet hvordan båndbredden var et problem da ofte hele familien skulle delta i parallelle videomøter online. Dette gjorde at båndbredden ofte ble brukt opp, som igjen gjorde digitale videomøter utfordrende. Da vi ba henne utdype forklarte Ada:

Det å ha 26 elever pluss lærer på Facetime, det funker ikke. Det tar hele internettet i huset. Så når du har en attenåring på kjøkkenet på nettet, og en far som sitter i video-møter med utlandet på kontoret, og Grete som skal være på Facetime med andre i klassen da har du raskt brukt opp all båndbredden i huset. Og vi har fiber. Det var ikke bra nok internettdekning. Dårlig båndbredde.

Selv om det var kun Ada som påpekte dette problemet er det sannsynlig at internettdekning var et problem for flere familier, og særlig de som ikke hadde fiber. Dette er også et konkret problem som det er mulig å gjøre noe med ved å legge til rette for bedre digital infrastruktur.

I likhet med Turid etterlyste også Ada at elevene skulle få bedre opplæring knyttet til det å være sosial på digitale plattformer. For Adas datter var det rotete og vanskelig å forholde seg til all interaksjonen mellom medelever på sosiale medier. Det tok bort konsentrasjonen. Ada forklarte det slik:

Min datter likte ikke å være med på Facetime. Det var veldig mye støy fordi det var mange som glemte å mute mikrofonen så noen skulle spille gitar og vise frem ulike ting. Facetime samtaler varte ofte i 30-45 min og det var også mange spørsmål som ble tatt opp i plenum som man kanskje kunne tatt en til en. Veldig dårlig struktur på Facetime. Ingen opplæring i hvordan bruke Facetime. Vi, foreldrene, måtte gjøre alt knyttet til veiledning og oppfølging. Dårlig ivaretagelse fra læreren. Eleven måtte ta kontakt. Det var såkalte ringegrupper på Facetime. Men det bidro til forstyrrelse. Så noen ringte hele klassen hele dagen. Når du da ringer opp 26 medelever så tar det mye fokus. Etter hvert så bestemte vi oss for å slå det av. (Ada)

Ada og Turids beskrivelser illustrerer sentrale utfordringer knyttet til den digitale hjemmeskolen. Selv om sosial interaksjon på digitale plattformer ga nye muligheter skapte det også nye problemer. Derfor er det viktig å utvikle strategier og tiltak som motvirker uønskede effekter knyttet til digital undervisning fremover da sosiale medier og digitale plattformer har endret undervisningshverdagen til barn med og uten funksjonsnedsettelse.

Hjemmeskole og digitale hjelpemidler skapte også nye muligheter

Selv om den nye digitale skolehverdagen bød på konkrete utfordringer av ulik art (både tekniske og sosiale), er det viktig å understreke at den samtidig skapte nye muligheter for læring og sosial deltagelse som flere satte pris på. Et eksempel på dette er hvordan Turid beskriver Terese sin relasjon til Ipad:

Terese fikk en skole-Ipad. Alle i fjerdeklasse har fått det nå. Men Terese fikk det allerede i andreklasse. Det er hele livskjernen hennes og har endret veldig mye i livet hennes. Ipad er kjempeviktig. Hun bruker veldig mye tid på Ipad. Hun har masse apper. Terese kan mer enn det vi kan. Det åpner jo potensielt en ny sosial verden for henne, gitt at hun får kyndig veiledning. De har satt i gang med Minecraft [en app], og der har hun hooket opp med en annen i klassen. I hennes hode tenker hun det i hvert fall. Showbi-appen fungerer veldig bra. Der legger hun inn lekser. Og NRK-Super er fantastisk til underholdning. Hun har flere ulike matte-apper. Det var mer av det i hjemmeskolen. De var litt mer kreative under nedstengingen i våres enn under høstens nedstenging. Kanskje de hadde mer overskudd. Læreren var veldig kreativ i den første hjemmeskole-perioden. Veldig bra for Terese at hun kan legge inn en lydfil som svar på oppgavene istedenfor å svare skriftlig. Spesialpedagogen legger inn fine oppgaver via lydfil, og det fungerer veldig bra. Det burde vi hatt mye mer av. Lese inn lekser og levere oppgaver via lydfiler. Ta bilde av ting hun har gjort og laste det opp selv. Vi burde bruke de digitale hjelpemidlene for det de er verdt. (Turid)

De nye digitale hjelpemidlene gjorde det mulig for Terese og andre funksjonshemmede barn å delta mer aktivt i undervisningen muntlig. Dette gjorde undervisningshverdagen lettere for flere. Flere foreldre trakk frem Ipad som særlig viktig i barnets nye skolehverdag da flesteparten av barna var kyndige Ipad-brukere. Det var imidlertid ikke alle foreldrene, og Ada beskrev hvordan broren til Grete ga henne viktig opplæring i bruk av Ipad da hun selv oftest brukte PC og hadde lite kjennskap til Ipadens grensesnitt.

Det er vanskelig som foreldre å kjenne alle de teknikkene i en Ipad når man bruker PC selv. Men vi var litt heldige siden vi hadde en 17-åring som hadde brukt Ipad og kunne hjelpe oss. Men det kan være veldig omfattende å jobbe med store prosjekter som både omfatter norsk og samfunnsfag på Ipad. Og det var ingen som ga noen opplæring, men veldig fint å ha en 17-åring som kunne bidra. (Ada)

Dette skapte imidlertid også forskjeller da ikke alle foreldrene hadde en 17-åring som kunne bidra med Ipad-opplæring til mor og far.

Økte sosiale forskjeller og betydningen av sosioøkonomisk bakgrunn under pandemien?

Selv om vi ikke har inngående kjennskap til informantenes økonomi virket det som sosioøkonomisk bakgrunn spilte en stor rolle i barnas liv og at betydningen av foreldrenes ressurser kom tydelig til uttrykk under pandemien. Dette ble tematisert direkte, og indirekte, i flere av intervjuene. For familier med god økonomi, og hvor en av foreldrene kunne være hjemmевærende, bidro hjemmeskole til en mer effektiv undervisningshverdag takket være digitale hjelpemidler av ulik art. De slapp forstyrrelser og kunne organisere undervisningen etter eget behov. Dette gjorde at Ada, som var hjemmевærende og hadde vært det de siste to årene for å følge opp datterens spesielle behov mens mannen jobbet, opplevde den nye undervisningshverdagen med hjemmeskole som positiv. Ada fortalte:

Vi lagde en timeplan for å strukturere arbeidet. Samtidig kunne vi gjøre noen endringer fra dag til dag. Vi hadde for eksempel to timer norsk og deretter en time engelsk. I alle timene hadde vi tre kvarters undervisning og et kvarters pause. Og så hadde vi storefri, og så hadde vi en time matte etterpå. Og så hadde vi en time fysisk aktivitet. Så ble det naturfag og samfunnsfag. Vi hadde nedtellingsfunksjonen på smarttelefonen til å organisere undervisningshverdagen slik at alarmen ringte når det var friminutt. Det ringte inn hos oss. I starten var det ganske vanskelig å holde på konsentrasjonen. Men etter hvert gikk det ganske bra. Jeg tror vi fikk gjort mer på hjemmeskolen enn hva hun hadde lært på skolen. Vi tok igjen hele andreklasser-pensum samt at vi brukte noen uker på tredjeklasser-pensum før skolen slutta. Her fokuserte vi på matematikk. Men vi kom også langt i naturfag og samfunnsfag. Jeg synes vi var veldig kreative. Men det hadde en kostnad. Det bandt opp all min tid. Vi fulgte skolens opplegg i matte, men lagde et eget opplegg i engelsk. I norsk fulgte vi læreverket kombinert med et eget digitalt læreverk som vi fikk tilgang til, «Ordriket». Det kan jeg varmt anbefale alle andre. Det var veldig bra og vi fikk gratis tilgang av Fagbokforlaget. I samfunnsfag og naturfag så begynte vi litt seint å jobbe, men vi kom oss gjennom både andre- og tredje-klasser pensum via Mylder [et læringsnettsted]. I tillegg kunne vi laste ned undervisningsmaterieell og få digital tilgang via bredtboka [en nettressurs]. En rekke ulike forlag ga forskjellige former for digital tilgang i mars. Det var til veldig stor hjelp. I norsk har vi brukt lesepakka fra Noxus. Det er en måte å sette sammen ord på som er veldig praktisk og fornuftig. (Ada)

Ada var flink til å benytte de ulike digitale ressursene som ble tilgjengelige. Det gjorde at Grete, ifølge Ada, hadde større læringsutbytte under korona takket være en fleksibel og strukturert skolehverdag tuftet på en-til-en undervisning. Men alt dette var forbeholdt god økonomi og at Adas familie hadde råd til at en av foreldrene var hjemme for å følge opp barna. I og med at Adas familie bodde i en mindre by på østlandsområdet kan det også hende at lavere bo-utgifter bidro positivt til familiens økonomiske situasjon og gjorde at Ada kunne være hjemmевærende.

De familiene som hadde ressurser til at en av foreldrene kunne være hjemmeværende for å følge opp barnets behov, hadde en fordel versus de familiene hvor begge foreldrene var i fullt arbeid. Samtidig reproduiserte de ressurssterke familiene etablerte kjønnsforskjeller da det i stor grad var mødrene som var hjemmeværende og fulgte opp barna mens fedrene var i arbeid. Vi vet at sosioøkonomisk bakgrunn spiller en viktig rolle i barn med funksjonsnedsettelse sine liv da dette har en rekke ulike ringvirkninger og konsekvenser (Rognerud 1998, Månsson 1998, Minkler 2006). Det kan virke som korona har forsterket disse ulikhetene. Det er derfor viktig med videre forskning som undersøker i hvilken grad pandemien har forsterket sosial ulikhet blant barn med funksjonsnedsettelse.

Utfordringer med å koordinere tjenestene: «Flere kokker, mer jobb til oss»

Et viktig punkt som kompliserte hverdagen til familier hvor begge foreldrene jobbet var knyttet til koordineringen av de ulike tjenestene. Dette påvirket skolehverdagen så vel som tjenestetilbud knyttet til helseoppfølging. De familiene hvor en av foreldrene var hjemmeværende var berørt i mindre grad da den hjemmeværende ofte tok på seg koordineringsansvaret. Kåre var multifunksjonshemmet og var avhengig av stor grad av tilrettelegging fra både mor og far. Samtidig var begge foreldrene i fullt arbeid og Ole, far til Kåre, beskriver hvordan koordineringen av Kåres ulike tjenester var veldig krevende før korona. Etter at pandemien kom, ble dette enda vanskeligere og Kåre fortalte:

Vi er veldig takknemlige for at vi får tilgang til en rekke ulike ressurser. [...] Ergoterapeut, fysioterapeut, lege, ulike spesialister etc. [...] Det kan ofte være 12 til 15 ulike spesialister inne knyttet til Kåres ulike behov [...] Men vi bruker veldig mye krefter på å koordinere alt dette. Vi opplever at vi som foreldre blir kastet ut i et stort univers alene da vi får ansvar for all koordineringen. [...] Selv om vi har en koordinator i bydelen som skal koordinere alt sammen så fungerer ikke dette i praksis. Vi bruker ekstremt mye tid på å navigere oss gjennom hjelpeapparatet, og vi har begge fulle jobber. Mye arbeid. Veldig mye ekstra-arbeid knyttet til å koordinere alt dette. Og etter covid har alt dette blitt mye mer omfattende. Flere av de møtene vi hadde, og som bidro til å koordinere arbeidet er nå avlyst. [...] Det er lite proaktiv handling i vår bydel. Ansvar faller på oss. Jeg opplever at ansvaret pulveriseres når det blir slik. Flere kokker, mer jobb til oss. Vi blir ekstra ansvarliggjort av hjelpeapparatet. Det er så mange kokker, at det blir ansvarsfraskrivelse. Og ja, dette har blitt mye verre med korona. Hvis vi koordinerte 70 % før, så er det 100 % nå. Det er tungt. (Ole)

For Ole var opplevelsen av ansvarsfraskrivelse fra hjelpeapparatet en ekstra byrde og lignende fortellinger gikk igjen i flesteparten av intervjuene. Det virket som om forvaltningen og tjenesteapparatet trodde at løsningen på familiens utfordringer besto i å tilby flere ulike spesialister og tjenester. De forholdt seg i mindre grad til potensielle utfordringer knyttet til koordineringen av disse tjenestene. Til syvende

og sist falt dette ansvaret på foreldrene. På et nivå ble det opplevd som en form for ansvarsfraskrivelse.

Lignende problemstillinger kom også til uttrykk i flere av de andre intervjuene. Ifølge Stine var «koordinator bare tull, man må gjøre alt selv, man må søke, klage, mase, henvise, ta kontakt med lege, og administrere alt dette selv. Man gjør ekstremt mye papirarbeid.» Også Turid hadde en lignende erfaring og utalte blant annet:

Man skal ha koordinator, men det er bare tull. Det er bare merarbeid og det løser ingen ting. Det er så mange puslespillbiter som må koordineres. Terese har dette hele veien. Alt er komplisert og krever mye logistikk. Og pandemien gjorde alt dette mye mer komplisert. (Turid)

Ut ifra informantenes fortellinger, er det tydelig at eksisterende koordinatorordninger i liten grad fungerer da koordinatorene sjeldent tar eierskap til barnets komplekse behov. Det kan også virke som arbeidsmengden er for stor. Det å koordinere et barn med en alvorlig funksjonsnedsettelse sine komplekse behov er et arbeid som pågår 24 timer i døgnet. Det involverer også ofte mye ekstraarbeid til ulike tider, og det kan virke utfordrende å legge alt dette arbeidet inn i en vanlig jobb. I tillegg virker det, ut fra informantenes fortellinger, som om velferdstjenesteapparatet forsøker å løse problemene ved å tilby en rekke ulike tilbydere og tjenester uten å vurdere belastningen knyttet til å samordne arbeidet i komplekse helseteam. I ytterste konsekvens opplevde Ole denne pulveriseringen av ansvaret som en ansvarsfraskrivelse, selv om intensjonen bak ytelsen av de ulike tjenestene var god.

Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) og familie kunne lette byrden

Et flertall av informantene pekte på at Brukerstyrt personlig assistanse (heretter BPA), og bruk av støttekontakt, samt støtte fra andre i familien, kunne bøte på deler av koordineringsproblemerkene skissert over. For Stine, som hadde ansvar for to barn med funksjonsnedsettelse, var BPA-ordningen en av de viktigste tjenestene hun fikk da dette medførte reell avlastning. Da vi ba henne utdype, fortalte hun:

BPA-ordningen er kjempeviktig for oss og for at vi skal kunne stå i arbeid og bidra inn i det samfunnsøkonomiske. Assistentene kan komme hjem til oss å ivareta barna når vi ikke er der. Når du ikke har dette, så taper du noe. For oss har det vært fantastisk å få avlastning og støttekontakt til sønnen min på 14 år. Da får du en pustepause. Vi er veldig heldige som har stabilt med personale rundt våre to. Siden han begynte på skolen, så har han hatt den samme læreren rundt seg. Han andre assistenten jobber ikke fullt. Men det er ikke alle som er like heldige der. Men BPA for han har vært veldig viktig. Avlastning og BPA er veldig viktig. (Stine)

Selv om Stine var takknemlig for støtten hun fikk via BPA, skulle hun gjerne hatt flere timer. Dette kunne frigjøre andre i familien. Det var sårt for Stine at hennes to eldste sønner, som ikke hadde funksjonsnedsettelse, i stor grad måtte assistere de to andre med funksjonsnedsettelse. De to eldste sønnene skulle jo tross alt leve sine egne liv og ikke pleie mindre søsken. Stine fortalte:

Vi har to gutter som er eldre, og som ikke er funksjonshemmede. De stiller opp og bidrar. Samtidig så synes jeg ansvaret blir for stort på dem. De får ikke levd ut tenåringslivet på lik linje med sine kamerater. Jeg synes vi burde fått bedre avlastning, mer BPA, slik at de andre søsknene ikke måtte ta på seg disse ansvarsoppgavene. Det blir mye på dem. De skal leve sine egne liv og er i slutten av tenårene. (Stine)

Stine savnet også en større forståelse fra hjelpeapparatet knyttet til den ekstra belastningen ved å ha to barn med funksjonsnedsettelse. For Stine og hennes familie medførte dette en stor byrde, og hun etterlyste flere timer med BPA for å kunne bøte på dette. Og selv om behovet for BPA hadde økt under korona, da belastningen var større, var dette behovet i en forstand uavhengig av pandemien. Stine fortalte:

Vi skulle gjerne hatt flere timer med BPA. På et nivå er det uavhengig av korona eller ikke. Jeg skulle gjerne sett en bedre forståelse for slitasjen i familien når man har to barn med funksjonsnedsettelse. De må se på hele pakka. Man ser enten Kjetil eller Margaret. Kanskje Kjetil skal få litt mer fordi han har en søster som krever litt mye. Kjetil føler også at han trenger avlastning fra lillesøstera. Det er utfordrende for de andre med en lillesøster som slår og er vanskelig, vi må tilpasse det rundt Margaret. Mye av vår hverdag går med på å tilrettelegge livet vårt for Margaret. (Stine)

Den viktigste gevinsten med BPA for Stine var avlastingen. Det kunne frigjøre ressurser i familien og gi andre familiemedlemmer fritid og ferie. Stine fortalte: «BPA gjør at vi kan dra på ferier, delta i fritidsaktiviteter. Og det gir også oss som foreldre en viss grad av frihet. Det frigjør tid til andre ting, og til å passe på de andre barna.»

Selv om foreldrene lovpriste BPA-ordningen, stilte mange seg spørrende til hvorfor de ikke kunne få flere timer, særlig under korona, da pandemien medførte en ekstra stor belastning. Ole beskrev det slik:

Det viktigste for oss nå er å søke BPA. Vi vil at noen skal komme inn i hjemmet vårt for å hjelpe oss. Den viktigste stønaden vi kan få til Kåre er avlastning. De gangene vi har hatt 1 til 2 assistenter som passer på Kåre slik at vi kan konsentrere oss om de tre andre barna, opplever vi å ha en form for ferie. I tillegg er det viktig med de ulike hjelpemidlene og støtteordningene. For eksempel så er handikapp-parkeringsbevis nydelig for oss, da vet vi at vi alltid kan dra ulike steder. (Ole)

Samlet sett opplevde informantene BPA-ordningen som et av de viktigste hjelpemidlene de kunne få for å kunne frigjøre ressurser og tid i en krevende hverdag. Turid mente at hun ville «vært sykmeldt» hadde det ikke vært for BPA-ordningen, og fortalte:

Hadde vi ikke hatt BPA ordningen så hadde vi vært sykemeldt. Og det tror jeg mange andre også ville blitt. Jeg er med i ulike Facebook grupper med samme folk. Der gir alle uttrykk for det samme. Dette er en enorm slitasje. Og BPA-ordningen er viktig. Veldig viktig. (Turid)

Noe av det viktigste med BPA-ordningen var at de ulike familiene kunne styre den selv. Dette var helt sentralt da det var familien som i best grad visste hvor skoen trykket, ifølge Turid. Da vi ba henne utdype, fortalte hun:

For oss har BPA vært livredningen. Gjennom den har vi fått ansatt unge jenter og studenter. Og vi kan styre det selv. Og BPA-ansatte tar høyde for korona. Det er fint å styre det selv fordi da ansetter jeg andre som har god helse og som passer til jobben. Og som kjører egen bil, så minimerer vi risiko med smitte. Vi gjør andre vurderinger. Nå har vi en fast assistent. Vi sier at vi ønsker at Uloba skal være tjenesteleverandør. Da går det fra vår bydel og til Uloba og så får vi assistenten. Vi har basert oss på nettverk, folk vi kjenner. Vi hadde en nabo som hadde en kusine som trengte en jobb og så gjorde vi et lite intervju, og så var det i orden. Vi har hatt den ordningen i 1 til 1 1/2år. Nå har vi ansatt en som ønsker å jobbe ganske mye. 2 til 3 faste vakter. Behovet for BPA øker jo dess eldre Terese blir. (Turid)

Søknadsbyråkratiet: En ekstra byrde for familier med lavere utdanning og lav inntekt

En utfordring knyttet til BPA var at foreldrene måtte melde inn sine behov til tjenesteapparatet. Ofte måtte de skrive søknader og vite nøyaktig hvilke deler av Nav eller forvaltningen de skulle ta kontakt med. Foreldre med middelklassebakgrunn, universitetsutdanning og god økonomi, som Stine, Ole, Ada, Jens og Turid, greide fint å navigere i dette søknadsbyråkratiet. Dette var imidlertid mye vanskeligere for foreldre med lavere utdanning og dårligere økonomi. Værelsesbetjenten Magdalena fra Sør-Europa, grandiosa-selgeren Thorbjørn og studenten Farah fra Øst-Afrika syntes alle det var utfordrende å navigere i det komplekse søknadsbyråkratiet. I likhet med Stine, Ole og Turid ønsket de BPA og argumenterte for at dette kunne gi reell avlastning i en vanskelig hverdag. Men til forskjell fra middelklasseforeldrene hadde de mindre kunnskap om hvordan de skulle gå frem for å søke. Thorbjørn, som ikke hadde høyere utdanning og jobbet som selger og hadde en psykososial funksjonsnedsettelse, syntes det var vanskelig å skaffe en assistent som greide å takle Kristians utagerende oppførsel. Thorbjørn fortalte:

Kristian har støttekontakt i dag. Men det har vært en farse av en reise. Det er ca. 7 år siden vi fikk første vedtak om støttekontakt. Men støttekontakt er vanskelig å skaffe fordi de fleste vil ha litt igjen for dette. De lønner veldig

lavt og de gir lite ressurser til støttekontakter. I tillegg er det vanskelig å finne riktig støttekontakt til Kristian på grunn av temperamentet og alle utageringene. Kristian er sterk og noen ganger vanskelig å håndtere. Barn som Kristian har behov for andre mennesker enn bare familie fordi Kristian har et veldig lite sosialt nettverk. Samtidig er Kristian vanskelig å håndtere på grunn av alle utageringene. Han er like sterk som en voksen mann. Når korona-situasjonen kom i mars, så stengte de ned støttekontaktene. Det var ikke lov å ha kontakt. Vi spurte Nav om vi kunne få støttekontakt da vi hadde større behov under pandemien enn noen gang, men vi fikk nei. I ren desperasjon så valgte vi å leie inn en støttekontakt privat.

Å leie inn støttekontakt privat var en ytterligere belastning på Thorbjørns økonomi. Som grandiosa-selger og alene-pappa hadde Thorbjørn få økonomiske ressurser til rådighet. Selv om han var takknemlig for at samarbeidet med eks-kona fungerte bra med henhold til å ta vare på Kristian, var Thorbjørns økonomiske handlingsrom begrenset.

Farah fra Øst-Afrika og Magdalena fra Sør-Europa rapporterte også om flere utfordringer knyttet til å søke BPA og be om assistanse fra velferdstjenesteapparatet. Da begge manglet norskkunnskaper var det vanskelig for dem å vite hvilke tjenester og stønader de hadde krav på. I tillegg var det ofte utfordrende å skrive søknadene og de fikk ofte nei når de søkte. Følgende fortelling fra Magdalena kan illustrere:

Now my daughter has people that help her at school. But it was not always like that. We had to fight for it. In the beginning I did not know that we could get additional support, and special education, but then some of my friends told it to me and we started to ask for it. But it was difficult. The different people at school were not very helpful. They said no. We had to fight a lot, and it was a lot of paperwork. It actually started with the hospital and the healthcare system. They have actually been very productive throughout the whole process. They first helped to give Julia a diagnosis. It made everything easier. Before we felt that something was wrong, but we did not know exactly what was wrong. But then the people at the hospital told us that she was entitled to special education. We started applying for it and I asked the people at the school. But they were very reluctant. (Magdalena)

Da vi ba Magdalena om å utbrodere om hvordan personer knyttet til sykehuset var ressurspersoner, forklarte hun:

The only one who helped me was the social worker at the hospital. She would call me to ask how it was going. She helped me to write a report in Norwegian. We had to write a report to Fylkesmannen. It was only after he got the report that something happened. Then the school started to do something. After a lot of back and forth she got access to special education. (Magdalena)

Selv om personene knyttet til sykehuset lærte Magdalena at hun også kunne få tilgang til BPA, hadde Magdalena store problemer med å kommunisere med skolen, Nav og det øvrige tjenesteapparatet. Det var vanskelig for henne å skrive søknader. Hun løste ofte problemet ved å betale assistenter fra egen lomme. Samtidig ga dette ytterligere press på en allerede begrenset økonomi. Hun opplevde det som særlig vanskelig å kommunisere med skolen.

«Du skal vite mye om dine rettigheter for å skrive riktig søknad»

Middelklasseforeldrene skilte seg ut fra gruppen over da de hadde større kjennskap til hvilke rettigheter de hadde. De var også flinkere til å navigere i velferdsbyråkratiet. Likevel opplevde de papirarbeidet og alle søknadene som en ekstra byrde de gjerne skulle vært foruten. Selv om Stine hadde høyere utdanning og god inntekt opplevde hun søknadsprosessen som tungrodd og ressurskrevende. Hun forklarte:

Du skal vite mye om dine rettigheter for å skrive riktig søknad. I tillegg skal du skrive søknaden på den rette måten slik at du får det du har krav på. Vi hadde en rampe som Kjetil brukte for å komme inn i huset. Så ble den ødelagt. Og det tok 6 måneder å bytte den. Nav er jo så firkanta. Vi måtte ta omkostningene med dette. Mange hadde nok knekt sammen, og så må man tørre å be om hjelp. Du må tørre å være overtydelig. (Stine)

Noe av det som Stine opplevde som tyngst var at man alltid måtte være offensiv og forklare at man hadde ekstra behov. Man måtte søke om å få ulike tjenester ved å argumentere proaktivt. I lengden var dette slitsomt og da vi ba henne utbrodere, fortalte hun:

De som sitter der i statsforvaltningen og administrerer disse ulike velferdsgodene, de burde gjerne være en dag i vårt liv for å kjenne på det. Vi skal alltid skrive og forklare hvordan vi har det. Det er veldig vanskelig. Og det er slitsomt. Det er mange flinke folk på Nav og i hjelpeapparatet, men det er ikke vår hverdag. Så de ser ikke dine behov. De som skal gi deg hjelp, må lære å se utafør boksen. De må være litt mer kreative. De er veldig rigide. Alt skal inn i deres egne bokser, som de selv har definert. (Stine)

Stine og andre etterlyste større forståelse fra Nav. Hun skulle ønske at Nav ikke var så rigide og at forvaltningsapparatet i større grad lyttet til familiens behov.

Selv om Turid var flink til å søke om ulike støtteordninger, ble hun sliten av å hele tiden skulle måtte argumentere og melde inn sine behov. Hun etterlyste større forståelse fra Nav og forvaltningsapparatet og beskrev dette slik:

Vi er heldige som bor i en velferdsstat. Men systemet krever at du forholder deg aktivt til systemet. Du må hele tiden melde dine behov og argumentere for din sak. Man må være veldig aktiv og påpasselig [...] Vi skal huske på alt mulig, veldig mye å administrere. Spesialisthelsetjenesten. Og en rekke

andre instanser. Mellom skolen og Nav og ulike instanser. Det er mye man skal forholde seg til. Vanskelig å forhandle med alle disse institusjonene, og hele tiden melde inn sine behov. Vi må alltid være offensive og proaktive. (Turid)

Hvis dette var en byrde for middelklasseforeldrene, er det grunn til å tro at utfordringen var enda større for familier med innvandrerbakgrunn med manglende norskkunnskaper og lite kunnskap om hva de hadde rett til av velferdsgoder. Oppsummert tyder funnene fra de kvalitative intervjuene på at forvaltningen av de ulike velferdstjenestene med fordel kunne vært mer fleksible. I stedet for at brukerne av tjenestene hele tiden måtte melde inn sine behov og argumentere for ulike tjenester, mente Stine at «Staten kunne sagt: vi vet at dere trenger økonomisk støtte og derfor har vi valgt å gi dere en ekstra stønad knyttet til pandemien». Til syvende og sist visste staten, og de ulike kommunene, mye om familienes behov da de hadde vært en del av systemet over lang tid. Med unntak av Stine var det få av informantene som snakket om «staten» som en aktør i administreringen av velferdstjenester. Kommunen derimot var det mange som mente mye om. I hovedtrekk fremsto kommunen for mange som en bremsekloss.

Kommunen som flaskehals

Et gjennomgående tema i intervjuene var at mange var misfornøyde med kommunens rolle. På den ene siden hadde kommunen ansvaret for forvaltningen av mange av tjenestene. På den andre siden opplevde flesteparten av informantene at kommunen ofte forsøkte å unnsnippe dette ansvaret. Som en konsekvens argumenterte mange for at kommunalt byråkrati medførte at de ikke fikk tilgang til tjenester som de egentlig hadde rett på. For Ole virket det som om kommunen «ikke visste hva de skulle gjøre» da pandemien kom. Han fortalte:

Da det ble nedstenging, så opplevde vi at kommunen, som koordinerte flesteparten av tjenestene, sa «Vi vet ikke hva vi skal gjøre». De fleste tjenestene til Kåre ble satt på hold og møter ble avlyst. [...] Det er ikke bortfallet av en og tilsiget av en annen tjeneste som er viktig. Det er det totale bildet. Her føler vi at vi blir overlatt til oss selv. Det er en stor påkjenning. For en familie som vår fører dette til en ekstra stor slitasje. Litt lavere foreldreskills. Vi sover enda mindre, og det blir enda mindre omsorg. Men hjelpebehovet er enda større i denne perioden. Når kommunen sier at vi må stenge ned mener jeg dette er feil. Det burde heller vært motsatt. Nå må vi sette inn noen ekstra tiltak. Gjøre noe mer. Ikke stenge ned! (Ole)

Da vi ba Ole om å utdype, argumenterte han for at fordelingen av ansvar mellom stat og kommune ikke fungerte:

Hovedproblemet er at ansvarsfordelingen mellom stat og kommune ikke fungerer optimalt og at det er veldig tungrodd. Kommunene har vedtaksmyndigheter som kan trumfe spesialisthelsetjenestene. Det at kommunene alltid har siste ord, gjør dette til et problem á la bukken og havresekken.

Dette er et viktig bakteppe å ha med fordi uten slik strukturell endring, så blir det vanskelig. Spesialhelsetjenestene bør få friere handlingsrom til å hjelpe. De bør i mindre grad være underlagt kommunalt byråkrati. Kommunene sier ofte: «du får jo så mye allerede, skal du ha enda mer?». I tillegg er det slitsomt å måtte gå på audition hele tiden, vise at man er verdig til å få støtte. Kommunen lener seg ofte litt tilbake. Og kommunen har begrenset med ressurser. [...] Man må kreve noe av kommunene, råd holder ikke. Kommunen burde ha en oversikt over de som har et omfattende hjelpebehov fra før av. Når ting stenger ned, så bør kommunen kontakte deg. Noen bør ta en telefon. Noen bør samle inn og organisere de dataene. Dette kunne gjort arbeidet mer effektivt. Vår frykt nå er at kommunen enda ikke har presentert en beredskapsplan. Vi er nær en ny situasjon á la 12. mars. Det er veldig dårlig kommunikasjon. Oslo kommune burde ha en egen bolk på hjemmesiden for personer som har barn med funksjonsnedsettelse. Det hadde også hjulpet om kommunen hadde tatt kontakt med oss. Virker som kommunen ikke vet hvordan de skal håndtere dette. Hvorfor kan de ikke bruke Zoom og Teams, eller telefon, å kontakte familiene og spørre hva de trenger? Kommunene er handlingslammet. De kunne satt i gang ulike grupper. Vi har barn med de og de behovene, de liker å ri, kanskje vi kunne brukt noen av pedagogene som går hjemme, kanskje vi kunne brukt disse ressursene på en annen måte. De kunne vært litt mer kreative. Bruke ressursene bedre. Noe av det som var sårest var at vi visste at det fantes mange pedagoger hjemme på lediggang. Disse ressursene skulle vært benyttet. Det virker som kommunene er utrygge, som om de ikke helt vet hva de skal gjøre. Jeg har snakket med noen andre foreldre i lignende situasjon i andre kommuner. Opplevelsen der er veldig sammenfallende med det jeg sa. Du ville fått omtrent det samme terningkastet fra alle [i de] kommunene tror jeg. Til syvende og sist er det et spørsmål om politisk ledelse og organisering av tjenestetilbud. Jeg tror en utfordring er knyttet til at kommunene er veldig store, men de har likevel stort nok handlingsrom til å kunne gjøre mer enn de gjør i dag [...] Det er en slags holdning om at vi som har barn med funksjonsnedsettelse får så mye fra før, så nå må vi vente litt, fordi det er covid. Det skaper en veldig stor ekstra belastning for oss. (Ole)

Et gjennomgående trekk i Ole og de andres fortellinger var at kommunen framsto som lite effektive og tungrodd. En mer kreativ forvaltning av kommunens ressurser kunne, ifølge Ole, ført til bedre tjenester. Selv om dette problemet var latent i systemet som sådan tilspisset det seg under pandemien. Via en rekke ulike kreative grep kunne kanskje kommunen tilbudt barn med funksjonsnedsettelse bedre ytelser og tilbud. Til syvende og siste, mente Ole at det handlet om å bruke eksisterende ressurser på en kreativ og mer effektiv måte.

Stine påpekte lignende problemer og la til at hun syntes det var for stor forskjell på tilbudet i de ulike kommunene. Til syvende og sist skapte det, ifølge henne, forskjell på folk som man kunne unngått hvis man jobbet med å utjevne forskjellene i tjenestetilbudet på tvers av kommunene:

Jeg skulle gjerne sett sterkere nasjonale føringer. Jeg skjønner at kommunene skal være autonome, men det er så store forskjeller i de ulike kommunene. Det er for stort skille på de rike og de fattige kommunene. Du får mange flere timer i en rik kommune enn i en fattig kommune.. Og det er urettferdig. (Stine)

Sterkere nasjonale føringer kunne, ifølge Stine, bidratt til en mer rettferdig fordeling av ressursene på tvers av kommunene og et flertall av informantene understrekte lignende problemer. Thorbjørn pekte på mer konkrete problemer i kommunenes forvaltning av velferdstjenestetilbudet. Han opplevde selv å bli kasteball mellom ulike myndigheter og erfarte i likhet med Ole at kommunen hadde en tendens til å fraskrive seg ansvar. Da vi ba Thorbjørn utdype, svarte han:

Først sier de på fylkesnivå at tilbudet til Kristian skal finnes og at vi skal kontakte kommunen, men så sier kommunene at tilbudet ikke finnes. Det gjør alt veldig vanskelig for oss, og til sist er det kommunen som har ansvaret og vi som må ta kostnaden. Ifølge kommunen skal vi ta kontakt med barnevernet, og ikke kommunen, hvis Kristian blir utagerende. Men når vi kontakter barnevernet, får vi beskjed om å ta kontakt med kommunen og at det ikke er noe de kan gjøre. Kommunene fungerer ikke. Kommunene sender ansvaret videre til barnevernet, og så sier barnevernet «nei, det er ikke vårt ansvar». På barnevernsinstitusjonene er det masse rus. Det er ikke bare bare. Ingen er på tilbudssiden. De forteller ingen ting. Systemet er veldig vanskelig å håndtere. Jeg er en grandiosasælger. Vi ba om familieveiledning, og loven sier at vi har krav på dette. Men kommunen sier nei, det har vi ikke. I kommunen tar de han ikke inn fordi han har en spesiell form for funksjonsnedsettelse. Fylke tar han ikke inn fordi han har psykisk utviklingshemming. Det ender med at Kristian får avslag hos både fylke og hos kommunene. (Thorbjørn)

Slike erfaringer gjorde til slutt av Thorbjørn ga opp. Isteden betalte han for assistenter av egen lomme for å få avlastning og hjelp til å håndtere Kristians utageringer. Til syvende og sist var Kristian det viktigste for Thorbjørn og han sa «hvis jeg har korona og Kristian får en utagering så får det bare være. Jeg må uansett ta meg av Kristian og rykke ut. Jeg må alltid være på alerten. Da får det bare være som det er med korona».

Jens opplevde også kommunen som en hemske og var veldig opptatt av at man måtte opptre på den riktige måten for å få tilgang til de tjenestene man hadde krav på. Da vi ba han utdype, forklarte han:

Vi er veldig samarbeidsvillige. Det må vi være. Jeg har en sint kamerat som har en utviklingshemmet datter. Men du kommer ingen vei hvis du er sint. Man kan grine over dette, men man kan ikke bli sint. Gråt aksepterer forvaltningen, Nav og alle de andre velferdsforvalterne, men ikke sinne. Du kan ikke bli sint. Da får du ingen ting til. (Jens)

Jens og hans kone sparte til leilighet til Thea og ønsket at Thea skulle flytte inn i denne når hun blir 18 år. Men han var veldig opptatt av å være strategisk i møtet med kommunen for å få til dette. Jens forklarte:

Planen vår er at hun skal flytte inn i nabohuset da hun blir 18 år. Det er ikke sikkert at vi blir vår datters verge den dagen hun fyller 18 år. Hvis kommunen opplever at vi er vanskelig å samarbeide med, da kan kommunen kreve offentlig oppnevnt verge. Det finnes advokater som har 100 utviklingshemmede som de er verge for. Hedmark og Oppland er veldig dårlige på det. Det har vi data på via NFU. Det betyr at når vi er i dialog med det offentlige, så er vi veldig opptatt av å opptre som flinke. Vi må passe oss. Man vil ofte tenke at vi er paranoide. Vi kan risikere å miste verge. Hvis vi som foreldre greier å skaffe en bolig som holder den standarden som er en fin standard, så tror jeg det skal gå. Hvis vi kan lage en bolig som er tilpasset henne da kan hun ikke miste retten. Derfor er vi veldig opptatt av å være samarbeidsvillige og på tilbudssiden når vi prater med kommunen. (Jens)

En annen utfordring i møtet med hjelpeapparatet var knyttet til personvern. Ifølge Ole var det så viktig for han og familien å opprettholde møtet med tjenesteapparatet at han gjerne ville gi slipp på eget personvern for å kunne opprettholde kontakten med hjelpeapparat via ulike video-møter på digitale plattformer. Kommunen og Nav var imidlertid ikke villige til dette og Ole opplevde velferdstjenesteapparatet som rigide og lite samarbeidsvillige. Da vi ba Ole utdype forklarte han:

Vi ønsket å gi slipp på personvern for å kunne gjennomføre ansvarsgruppemøtene med de ulike tjenesteyterne som var involvert i Kåres liv. Det er så viktig for oss at vi gjerne kunne gi slipp på personvern for å få disse gjennomført. Men da satte kommunen seg på bakbeina. Problemet virket å være juridisk. Det var noe med personvern på den ene plattformen, og tekniske problemer på den andre. De greide for eksempel ikke å få Teams til å fungere. Men dette var en stor belastning for oss og gjorde at vi har hatt veldig få ansvarsgruppemøter siden mars 2020. Ansvarsgruppemøtene er de viktigste møtene vi har. Vi var villige til å fire litt på personverndata. Vi kan gi avkall på personvern. Vi kan til og med ta det på Messenger. Men der møtte vi en reaksjonær reaksjon fra kommunene som trumfet våre behov. På den andre siden var skolen mye mer fleksibel. De greide helt fint å få til slike digitale møter. Det handler om kultur, tror jeg. Skolevesenet er mer kulturdynamiske, de kan endre seg. Kanskje det er fordi det er mange unge lærere som er vokst opp i et digitalt univers. De ser flere muligheter enn hindringer. Og kommunen, og helsetjenestene, de er ofte veldig tungrodd. Da blir det ofte slik at man holder på det man kjenner til. (Ole)

Det er et tankekors at kommunen og forvaltningen overprøvde Oles ønske om å fire på personvernshensyn. Hvis Ole og hans familie opplever at nytten av ansvarsgruppemøtene er større enn kostnaden knyttet til personvern ved å holde

video-møter på digitale plattformer burde kommunen og forvaltningsapparatet vist større grad av fleksibilitet. Til syvende og sist, var det Oles familie som måtte bære byrden av at møtene ikke fant sted.

Kan Nav og kommunene bli mer fleksible og i større grad lytte til foreldrene?

Flere av informantene etterlyste større grad av fleksibilitet hos Nav og kommunene. Et gjennomgående argument var at de mente at de som foreldre visste bedre hvor skoen trykket og at de derfor i større grad burde blitt hørt i møtet med Nav og tjenesteapparatet. Jens beskrev det slik:

Istedenfor at Nav er så veldig opptatt av å pushe dingser, så burde Nav i større grad høre på foreldrene. Foreldrene vet veldig godt hvor skoen trykker og de vil barnets beste. Vi er ikke griske. Vi vet hva vi trenger. Jeg vet at det offentlige ikke kan gjøre så mye med vår livssituasjon. Men de kan anerkjenne at vi har et knalltøft liv. At det å drifte prosjekt Thea, som vi kaller det, er beinhardt. Det som har vært veldig bra med familierterapien, har vært at terapeuten har sagt: «Jeg er veldig imponert over dere. For en fantastisk jobb dere gjør». (Jens)

Ifølge Jens kunne mye vært gjort hvis Nav og forvaltningen anerkjente deres vanskelige livssituasjon og hørte mer på familiens behov. Behovet om å se hver enkelt familie kom enda tydeligere frem i intervjuene med familier med innvandrerbakgrunn. Magdalena og Farah visste i liten grad om hvilke tjenester de hadde krav på og hvordan de skulle gå frem for å søke om tilgang til disse. Hvis Nav hadde vært mer proaktive, mer på tilbudssiden, kunne det kanskje bidratt til å lette byrden for disse familiene. Da vi spurte Magdalena om å utdype hennes erfaring med Nav, forklarte hun:

We get helpstønad from Nav, and through this we get some financial help from the Norwegian government. However, it took a long time before we realized that we could apply for this. And there may still be a number of welfare benefits that we can get because of my daughter's disability that we have not received because it is difficult to navigate in the Norwegian system if you don't speak the language. Often me, and my husband, who is from the same country as me, find it difficult to know what we are entitled to. And the people we meet in the bureaucracy, for example the school or the Nav system, are not always very helpful. Some are. Some are not. (Magdalena)

Hvis vi sammenligner intervjuene med Farah og Magdalena med intervjuene med middelklasseforeldrene Ole, Stine og Turid er det tydelige at disse fikk tilgang til velferdsgoder og tjenester som familier med innvandrerbakgrunn ikke fikk. Hovedgrunnen til dette var at man hele tiden måtte «være på audition» (Stine) og være proaktiv som Nav-søker ved å melde inn sine behov. I tillegg «måtte man

vite hva man kunne søke om og kjenne systemet» (Turid) og ha gode norskkunnskaper. Verken Farah eller Magdalena hadde tilgang til dette. I og med at personer med innvandrerbakgrunn utgjør en stor og økende del av befolkningen i Oslo og andre byer (Barstad 2018, Blom 2006) kan det være hensiktsmessig å legge om tjenestetilbudet slik at flere familier med innvandrerbakgrunn har kjennskap til hvilke tjenester de har tilgang til. Det bør også være lettere for personer i disse familiene å søke om støtteordninger de har krav på. På samme måte som familiene måtte være proaktive for å melde inn sine behov kunne det være hensiktsmessig om forvaltningsapparatet, i visse tilfeller, også var mer proaktive. Dette er særlig viktig med tanke på familier med innvandrerbakgrunn, og personer uten høyere utdanning, da de ofte opplever velferdstjenesteapparatet som tunggrodd, byråkratisk og vanskelig å forstå.

Mangelfull informasjon fra myndighetene

Da vi spurte informantene om hvordan de opplevde informasjonen fra myndighetene knyttet til korona og smittevernstiltak, opplevde flere dette som mangelfullt. Thorbjørn svarte:

Ingen verdens ting. Vi får masse informasjon. Men ingen informasjon som går på barn med spesielle behov. Ingen tips. Hvis vi informerer Kristian, så blir han utagerende, så det er umulig å forklare korona for han. Hvis alle pøser ut sin informasjon, så finner du ikke relevant informasjon. Informasjonen må rettes spesifikt til de som informasjonen angår.... Kristian har en spesiell funksjonsnedsettelse, så han vil falle mellom, vi får ikke informasjon fra noen. (Thorbjørn)

Mangel på informasjon var noe flere snakket om. Som nevnt innledningsvis opplevde flere det som vanskelig at politikerne snakket mye om betydningen av å beskytte «de sårbare barna» under korona samtidig som de unnlot å snakke om konkrete tiltak for barn med funksjonsnedsettelse. På grunn av språkbarrierer var det likevel familier med innvandrerbakgrunn som opplevde størst grad av informasjonsmangel. Ifølge Magdalena, som forsto lite norsk, var det først og fremst en Facebook-gruppe som ga henne informasjon om pandemien og smittevernstiltak:

We didn't get any information. And the little we got was very bad. Difficult. And no special information for the child. I am part of a Facebook page, and there they translate all the information from the government. That was helpful. Because as I don't understand Norwegian well, I don't follow the news, but that Facebook page is very important. But it is only general information. No special information about my child. The page translates everything that the government writes about korona. (Magdalena)

En viktig lærdom fra pandemien vil være å utvikle nye informasjonskanaler og strategier som er myntet spesifikt mot foreldre med barn med funksjonsnedsettelse. Det vil også være hensiktsmessig å videreutvikle, og eventuelt støtte

opp om, ulike etablerte nettverk og grupper på sosiale medier myntet på innvandrere.

Samtidig virket det å være noen grunnleggende problemer knyttet til å informere barn med funksjonsnedsettelse om pandemien. For flere av barna var det rett og slett vanskelig å forstå korona. Da vi ba Ole om å utdype, forklarte han:

Det er utfordrende å informere Kåre om korona. Han forstår ikke det med ansiktsmasker. Enten synes han det er veldig gøy og tror det er karneval. Eller så synes han det er skummelt fordi han ikke kan lese ansiktet ditt. Han forstår ikke at det er pandemi. Det er umulig å få han til å forstå at det er pandemi. Hvis dette varer over lang tid, så vil det redusere hans livskvalitet betraktelig, og det vil være en stor påkjenning for oss. (Ole)

Thorbjørn hadde lignende erfaring og måtte slutte å snakke med Kristian om korona da «det å snakke om korona er som å be om en utagering». Andre barn, som datteren til Magdalena, ropte ut «no, no, no, not korona» da hun assosierte korona med noe negativt. Også datteren til Farah reagerte negativt hver gang moren nevnte ordet korona. Ifølge Farah var dette knyttet til datterens behov for en stabil hverdag. Hun opplevde store endringer i hverdagen som forstyrrende og utfordrende og Farah relaterte dette til datterens funksjonsnedsettelse.

Kontinuitet: «Kristian trenger en stabil hverdag, hvis ikke blir det utagering»

Verdien av en stabil hverdag var gjennomgående på tvers av intervjuene. I og med at mange av familiene kunne forstås som skjøre «korthus» som krevde mye planlegging og logistikk, medførte endringer i hverdagen store belastninger. Dette var særlig utfordrende for sønnen til Thorbjørn:

Det viktigste er forutsigbarhet. Kristian reagerer på uforutsigbarhet. Jeg starta med å si at et godt liv er et kjedelig liv, et forutsigbart liv. Der du putter ting inn i en boks. Der du vet hva du går til. Hvis ikke risikerer vi en utagering. Da kan det gå riktig ille. Stabilitet og forutsigbarhet er det viktigste for å unngå slike utageringer. (Thorbjørn)

Da vi ba Thorbjørn fortelle mer om hvordan korona hadde påvirket livet til Kristian, og hvordan disse utageringene artet seg, svarte han:

Koronasituasjonen er særdeles vanskelig for Kristian. Et stabilt og kjedelig liv er et bra liv for Kristian. I dag er verden alt annet enn stabil. Aggresjon har kommet over tid når han ble eldre. Korona er mer en forsterket effekt av dette. Han blir mer sinna. Korona er ikke en årsak til at han er sinna, men det forsterker en allerede krevende situasjon. Men når normalen er ustabil så blir det enda verre. Vi vet ikke helt hvorfor Kristian får disse utageringene. Vi ser en veldig frustrert og sliten og sinna gutt. Mye aggresjon. Aggresjon som gjør at han i visse tilfeller kan diktere hva han skal ha av goder. Og det er vanskelig å vite hvor mye du tør å stå imot i

forhold til konsekvensene av å ikke gi han det han ber om. Derfor har vi ønsket et hastemøte med kommunen, men opplever at vi har ingen å ringe. Kristian tar gjerne tak i knivene i skuffen og truer andre for å få gjennomslag for egne ønsker. I november så kastet han varm stearin på mor og lillebror, og truet med å brenne ned huset. Truet med å drepe og slå. Situasjonen var så ille at naboens pappa måtte komme hjem fra jobb. Heldigvis er skolen veldig strukturerende. Den har en strukturerende effekt på Kristian, så det er mindre utagering på skolen. (Thorbjørn)

Alle foreldrene påpekte verdien av kontinuitet. Jens fortalte om hvor traumatisk datteren hadde opplevd en sommerferiereise til Kypros. «Det var et mareritt. For oss er et stabilt og kjedelig liv et godt liv». Farah og Magdalena, som begge hadde barn med funksjonsnedsettelse fortalte lignende historier og hver gang Farah nevnte korona sa datteren «nei, nei, nei, nei, ikke korona». I en forstand fryktet barna korona da det kunne true en stabil hverdag. I tillegg var stabilitet og kontinuitet viktig for å maksimere læringsutbytte. Brudd i opplæringen kunne påvirke barnets utvikling. Da vi ba Ole utdype, fortalte han:

Kåre er avhengig av at det ikke er opphold i opplæringen hans. Han trenger kontinuitet, han trenger kontinuitet i opplæringstilbudet sitt. Særlig om innlæring av kommunikasjonsferdigheter. Vi vil at han skal kommunisere, bli forstått, og at vi kan forstå han, og at han kan forstå andre. Viktig med stabilitet. (Ole)

I tillegg gjorde en stabil hverdag det enklere for foreldrene å organisere familiens ulike gjøremål. I og med at de fleste familiene best kunne forstås som skjøre «korthus» var det desto viktigere med kontinuitet og stabilitet slik at ikke hverdagen raste sammen. Det var tross alt «mange puslespillbiter» (Turid) som skulle passe sammen da familien måtte ta hensyn til en rekke ulike logistiske hensyn.

Bekymringer for fremtiden: «Hvis det kommer en bølge til, så tror jeg at jeg går i bakken»

Mange foreldre var dypt bekymret for om det skulle komme en ny smittebølge. Hvis alt skulle stenges ned igjen, og barna måtte tilbake på hjemmeskole i 2021, ville dette medført så stor slitasje at flere var usikre på om de ville klare det. Ole var bekymra for smittespredningen i januar 2021. Han fortalte:

Nå er vi i en forstand tilbake til 12. mars 2020. Smittespredningen øker. Men nå er det samme informasjon som 12. mars. Vi får ingen informasjon. Kommunene vet ikke hva de skal gjøre. De håper det ikke går opp på rødt nivå. Mye usikkerhet. Nå er det usikkerhet i tillegg til all den slitasjen vi har. 12. mars så var vi ikke slitne. Nå er det gått ett år, nå er vi alle veldig slitne. Vi ser med stor frykt på hva som skjer. Tålmodigheten er i ferd med å gå tom. Jeg var sykemeldt i 5 uker i høst. Jeg var helt utslitt. Samboeren min også. Jeg tror samfunnsøkonomisk at man hadde kommet bedre ut av det hvis man hadde løst det annerledes, og vært litt mer fleksibel. Hvis de

hadde forsterket hjelpen, så ville det gitt større gevinst. Samfunnsøkonomisk gevinst. Vi er mange som er utslitt. Søvnmangel og stress. Å være familiefar til fire gir store belastninger. Det eneste jeg kan knipe inn på er jobb. De andre tingene kan vi ikke knipe inn på. (Ole)

Ole trodde en total nedstenging nå på vinteren ville være tøffere enn nedstengingen våren 2020. I tillegg til slitasjen beskrevet over, var dette knyttet til årstiden. På våren og sommeren var det tross alt mulig å være ute. Det ga en form for avlastning. På vinteren derimot måtte de fleste være innendørs. Det gjorde en potensiell nedstenging enda verre. Ole forklarte:

Det er en ekstra utfordring når det er mørkt og kaldt, med mindre man liker vintersport. Det er ikke like lett å være ute om vinteren. Da ting åpnet opp i fjor, gikk vi rett inn i sommerferie. Vi kunne være ute. Når det blir nedstenging, så går du inn i en trykkoker, veldig stort trykk på en familie. Mye samvær innen husets fire vegger. Jeg håper i hvert fall barnehagene vil være åpne hvis vi går over til rødt nivå. Skjønner ikke hvorfor barnehagene måtte være stengt i våres. Det var veldig lite fleksibelt og skjøv kostnaden over på oss. (Ole)

Ada understrekte at det var viktig å ta lærdom fra tidligere nedstenginger hvis det skulle bli aktuelt å stenge alt ned igjen. For henne var det blant annet viktig at skolen gav elevene realistiske arbeidsoppgaver. Ada fortalte:

Hvis man skal stenge ned igjen, så er det viktig at man er realistisk når man gir arbeidsoppgaver til elevene. Slik at vi ikke lager en plan som ikke lar seg gjennomføre. Og at man ikke kan forvente at elever skal ha en foresatt ved siden av seg hele skoledagen. Det med opplæring av foreldrene i de ulike digitale plattformene man bruker, er viktig. Det er ikke alle som har en 17-åring som er iPad-ekspert og kan lære opp foreldrene. Jeg tror det er viktig at man lærer opp foreldrene i bruk av iPad. (Ada)

Da vi spurte Jens om konkrete utfordringer knyttet til en eventuell ny nedstenging, fortalte han at han ble syk på grunn av overbelastningen knyttet til forrige nedstenging. Han håpet dette ikke ville skje igjen:

Jeg ble fulltidssykemeldt på grunn av covid. Jeg har ikke fått korona, men er helt utslitt av alt stresset og merarbeidet pandemien har medført. Vi er to som er i fulltidsjobb hjemme for å drifte prosjekt Thea. Det betyr mye stress. Vi har hatt tre skikkelige sovenetter den siste tiden. Det har vært fantastisk. Vi har det mye tøffere hjemme nå. Har ikke sjans å gå på jobb. Jeg er veldig takknemlig for at arbeidsgiver er fleksibel og gir meg permisjon med full lønn. Hvis ikke hadde dette blitt vanskelig. (Jens)

Jens var fortsatt delvis sykmeldt og hadde i stor grad vært sykmeldt siden 2020 da pandemien ga han og familien en overbelastning. Selv om hans kone var hjemmeværende ble det for mye. Datteren Thea var stort sett i konstant dårlig humør på grunn av korona og det gjorde alt arbeidet mye tyngre.

Selv om korona i hovedsak var negativt hadde pandemien også positive konsekvenser

Som skissert over innebar korona en stor belastning på en rekke ulike nivåer. Samlet sett gjorde pandemien en komplisert hverdag mer krevende. Likevel genererte korona også noen uventede positive konsekvenser som bidro til økt livskvalitet for noen av barna. Dette var særlig knyttet til bruk av digitale verktøy og sosiale medier. Jens og hans kone hadde lenge jobbet for å få mer avlastning til Thea. Takket være Thea sin eksperimentering med video-samtale på Ipad, via Messenger, lærte han noe nytt som endret både Thea og resten av familiens hverdag:

Det mest revolusjonerende vi lærte under pandemien var knyttet til hva sosial deltakelse betyr for Thea og hvordan hun kan delta via sosiale medier. Vi lærte noe helt nytt om video-samtale på Messenger. For første gang begynte Thea å bruke dette selv aktivt på Ipad. Det fungerer best på Ipad, der har hun stort bilde. Etter at hun forsto hvordan video på Messenger fungerer ble hun interessert i distansekommunikasjon. «Farmor jeg ser sofaen din, jeg ser kjelleren din». Det er hennes måte å kommunisere på. Da Thea skjønnte at hun kunne gjøre ting med farmor på video, ikke så mye snakking, men mer gjøring, så ble det interessant. 30. mars ble en merkedag for å bruke videotelefon. Korona var bra for hennes bruk av videotelefon. Det er to tanter og en farmor og en støttekontakt som er inne i Thea sitt liv, og alle disse ble med å utvikle en kommunikasjonsstrategi sammen med Thea for å hjelpe oss med avlastning. Ofte er det sånn, vi ringer til farmor og vi spør: «passer det?», «ja» sier farmor, «jeg skal bare vaske opp». Forresten, først må vi nevne at vi kjøpte Ipad til farmor og lærte opp farmor i Ipad. Det fikk vi ikke støtte fra Nav til. Det hadde vært nyttig. Så ringer Thea farmor på video over Messenger. Farmor vasker opp og Thea leker med dukker, da er de sammen uten å si noe. Det handler om å gjøre noe sammen. Ikke si noe. «Doing not talking». Hver morgen så sitter de og spiser frokost sammen. Veldig praktisk. Det gjør at det blir mindre belastning på de hun snakker med. Det er enklere nå med Messenger. Og dette gir oss som foreldre en uvurderlig avlastning. Og dette har vi lært etter korona. Det å være sammen handler ikke bare om å prate. Det handler også om å bli sett, og det å se hverandre. Det gjør at Thea tar initiativ, hun ringer tante og farmor. Det å ta initiativ er et sjeldent stykke gull i et barns liv. Så når et utviklingshemmet barn tar initiativ til noe, så må man være raskvikk i avtrekkeren. Takket være Ipaden og Messenger tar Thea initiativ. Tante sier 9 av 10 ganger «ja, jeg har selvfølgelig tid til det». For å ikke overbelaste tante, så setter vi alarmklokken på 20 minutter. Så avslutter vi. Tante er villig til å snakke med Thea i 20 min hver dag [...] Dette er jo skikkelig avlastning. Da kan vi gjøre andre ting. Vi vet at det er en kontakt med de vi ringer til. Videosamtale er reell avlastning. Vi kan faktisk få senka skuldrene litt all den tiden hun snakker med andre. Dette har vi ikke fått skolen med på. Skolen vil gjerne gjøre skoleting, men da vi foreslo at læreren eller andre kunne gjøre video-samtale, slik hun har med tante og farmor, da blir de skeptiske. Lærerne skjønner ikke dette. Thea kunne lekt med dukker mens læreren rydda hjemme, men her er de ikke fleksible. (Jens)

Jens' oppdagelse av hvordan sosiale fellesskap kunne ha verdi selv man ikke sa noe bidro til stor endring i familiens liv. Sånn sett er det et tankekors at ikke skolen og hjelpeapparatet forøvrig kunne vært mer proaktive og trukket videre på Jens sine erfaringer. Til syvende og sist er det foreldrene som i best grad kjenner barnas behov og vet hva som fungerer. Da burde tjenesteapparatet i større grad lytte til brukernes erfaringer og implementere disse i egen praksis. Hvis brukerne må være proaktive for å melde sine behov og tilpasse seg Nav sine «firkanta bokser» (Stine) så kan vi kanskje også forvente at tjenesteapparat, bredt forstått (skolen, Nav m.m.), kunne være proaktive mot brukerne og i større grad trekke på brukernes erfaringer. Familien vet best «hvor skoen trykker» (Jens) og hvis velferdstjenestene i større grad hadde lyttet til brukerne så ville man kanskje kunne utvikle bedre og mer fleksible tjenester og løsninger. Dette er særlig viktig nå under korona da pandemien kan forstås som en krisesituasjon som har snudd virkeligheten til familier med barn med funksjonsnedsettelse på hodet.

Foreldrenes ønsker til hjelpeapparatet

På slutten av hvert intervju spurte vi informantene om de kunne oppsummere hva de opplevde som de viktigste lærdommer etter å ha pratet om pandemiens ulike konsekvenser. Flesteparten startet med å si at de var veldig takknemlige for å bli hørt. Hovedutfordringen for mange var at pandemien hadde satt deres stemme til side. Derfor var denne kartleggingsstudien i seg selv en fin erfaring da det gav familiene en mulighet til å få frem sin egen stemme. Thorbjørn beskrev det slik: «Takk for at det er noen som gidder å gjøre noe for dette. Takk for at dere gjorde denne studien. Alle sier de ser deg, men ingen gjør det. Alle sier de tenker på de svakeste, men i praksis bryr de seg ikke. Det er bare tom prat.» (Thorbjørn).

Ole var også takknemlig for at man gjorde grundige kvalitative studier som fanget opp familienes erfaringer da han var redd denne dimensjonen kunne bli borte i kvantitative undersøkelser og rapporter. For Ole hadde pandemien tydeliggjort en dysfunksjonell relasjon mellom stat og kommune som han mente forvaltningen burde ta tak i. Ole sa:

Kommunen greier ikke å forvalte det ansvaret de skal ta. Vi trenger bedre samhandling mellom stat og kommune. Og dette tror jeg fort kan drukne litt i kvantitative data. Og det er ganske lett å gjøre noe med. Og jeg er glad for at jeg har fått satt ord på det som er av problemer knyttet til dette. (Ole)

Ada la til at hun synes hjelpeapparatet skulle gjøre alt de kunne for å unngå at tjenester ble nedstengt da dette hadde veldig uheldige konsekvenser for den enkelte. Da vi ba henne utdype forklarte hun:

Det å stenge ned tjenester det er veldig uheldig. Jeg tror kanskje at dette kan løses på en litt bedre måte. Litt mer gruppearbeid i skolen kunne vært fint. Kanskje man kunne etablert ulike ringegrupper og jobbe for å lage fine sosiale fellesskap. Vi fikk aldri tilbud om å få noen hjem hit, dermed var vi veldig prisgitt at jeg kunne ta den jobben. Men vi hadde en økonomisk

situasjon som muliggjorde at jeg var hjemme. Det er ikke alle som har det. Oppvekstsjefen i kommunen skrøt veldig av hvor fint det gikk med hjemmeskole, men jeg kjenner meg ikke igjen i den beskrivelsen. Det er mye arbeid og krever mange ressurser. Det er ikke sikkert alle har tilgang til de ressursene. Selv om jeg ikke jobber, og kun har vært hjemmeværende for å passe på vår datters behov de siste to årene så ramla jeg rett i bakken i august da hun begynte på skolen i høst. Jeg var helt utmatta. Man setter andres behov før sine egne. Man bør be om mer hjelp fra det offentlige. Og man bør få mer støtte. Mannen min fokuserte veldig på jobb. Han er jo prosjektleder og jobber mye internasjonalt. Der rulla jula videre. Men han bidro mye med engelskundervisninga. Men da vi hadde hytteskole så var det jeg som tok alt og han jobba mindre. Jeg tar av meg hatten for at vi hadde mulighet til at jeg kunne være hjemmeværende. Hvis ikke vet jeg ikke hvordan dette hadde gått. (Ada)

Flesteparten av informantene hadde imidlertid ikke ressurser til at en var hjemmeværende. I stedet måtte familiene takle både jobb og et mye større omsorgsansvar under pandemien samtidig som de opplevde å bli systematisk neglisjert og oversett av politikerne. Det var dette Stine refererte til da hun beskrev starten av pandemien som «helt jævlig. Jeg er sikker på at Moses hadde det bedre i ørkenen». Det var også derfor vi måtte ta en pause i intervjuet med Turid da hun begynte å gråte etter at hun fortalte om hvor tungt det hadde vært. Pandemien satte parforholdet på prøve og bant opp flere ressurser enn hva Turid og ektemannen hadde tilgjengelig. De måtte strekke seg langt.

Det er kanskje Oles korthusmetafor som best sammenfatter funnene fra studien. Alle familiene opplevde at de levde i skjøre «korthus» og at det skulle veldig lite til for at alt raste sammen. Derfor er det veldig viktig at myndighetene, og ulike deler av forvaltningen, tenker nøye gjennom konsekvensene av en eventuell ny nedstenging. Enda viktigere er det at de bruker de etablerte kontaktflatene som eksisterer og at hjelpeapparatet viser en mer proaktiv holdning til brukerne. De vet allerede hvem som trenger hvilke tjenester og har informasjon om familiens økonomi og historikk knyttet til bruk av velferdstjenester. Disse dataene bør brukes for å skreddersy bedre løsninger som er tilpasset hver enkelt slik at brukerne ikke opplever Nav eller andre deler av hjelpeapparatet som en firkanta boks. Det er viktig å unngå at kommunen fremstår som en institusjon som «ikke vet hva den skal gjøre». Hvis kommunen skal forvalte tjenestene, må vi unngå urettferdig fordeling av ressurser på tvers av kommuner. Vi må også sørge for at kommunen fremstår som mer proaktiv overfor brukerne. For å få mer detaljert kunnskap om hvilke politiske grep som bør gjøres på ulike nivåer, er det imidlertid viktig med mer forskning. Under tar vi utgangspunkt i de nevnte kvalitative funnene og skisserer hvordan fremtidige forskningsprosjekter kan utformes for å motvirke pandemiens negative konsekvenser. Vi fokuserer på metoder og tematiske områder som vi anser som fruktbare, for å kartlegge hvordan covid-19 har påvirket tjenestetilbudet og kvaliteten på helse- og velferdstjenester til barn og unge med funksjonsnedsettelse.

4. Implikasjoner for videre forskning

Metoder, datakilder og tematiske områder

Barn og unge med funksjonsnedsettelse er en sammensatt gruppe og inkluderer langvarige fysiske, mentale eller intellektuelle funksjonsnedsettelse. Via ulike barrierer opplever mange i denne gruppen at de ikke får mulighet til full inkludering og deltakelse i samfunnet på lik linje med andre.

I hvilken grad og hvordan covid-19 og de påfølgende smitteverntiltakene har påvirket oppfølging, deltakelse og kvalitet på velferdstjenestetilbudet (som helse- og omsorgstjenester og skole- og utdanningstilbud) for denne gruppen og deres pårørende bør vurderes ut ifra minst tre dimensjoner. For det første er barn og unge med funksjonsnedsettelse en heterogen gruppe med ulike behov for omsorg og tjenester hvor de med flere og sammensatte tjenestebehov vil være mer sårbare. For det andre kan familiebakgrunn (inkludert yrke, innvandringsbakgrunn, inntekt) påvirke hvordan situasjonen håndteres og forstås, og dette kan igjen påvirke hvilke velferdstjenester som tilbys og tilrettelegges. For det tredje vil geografisk bosted, gjennom ulike kommunale og nasjonale regler for smittevernstiltak og mangel på personell, ha betydning for tilbud og kvalitet på helse- og omsorgstjenester og undervisningstilbud, i tillegg til muligheter for deltakelse i fritidsaktiviteter.

Populasjon og begrepsavklaring

Det eksisterer ingen offisiell definisjon av personer med funksjonsnedsettelse, noe som også gjenspeiles i mangelfull offentlig statistikk for denne gruppen. Det å identifisere og definere funksjonshemmede som en gruppe er ikke nødvendigvis ønskelig eller viktig, men kan være avgjørende for å sikre god og reliabel statistikk om forekomst av funksjonsnedsettelse og i hvilken grad de mottar de velferdstjenestene og helse- og omsorgstjenestene de har krav på. Hvordan funksjonshemming avgrenses har konsekvenser for hvor mange som kan defineres som funksjonshemmede, som igjen kan påvirke politikutforming og igangsettelse av tiltak. En studie av Molden og Tøssebro (2010) gir et godt eksempel på hvordan andelen med funksjonsnedsettelse i befolkningen kan variere fra 9,7 prosent til 27,8 prosent avhengig av hvilke definisjoner man legger til grunn. Forskerne benyttet det samme datamaterialet, men med ulike definisjoner på funksjonsnedsettelse.

Bufdir benytter en inndeling i fem hovedgrupper av funksjonsnedsettelse: i) personer med synshemming, ii) personer med bevegelsehemming, iii) personer med hørselshemming, iv) personer med utviklingshemming og v) personer med psykososiale funksjonsnedsettelse (Bufdir, 2018). Tilgjengelige datakilder fra Statistisk sentralbyrå (SSB) som inkluderer informasjon om funksjonsnedsettelse

er bredere definert og baseres på Verdens helseorganisasjons (WHO) internasjonale klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse, ICF (WHO, 2001). I denne klassifiseringen vurderes individers begrensninger relatert til funksjonsnedsettelsen opp mot konkrete gjøremål, aktiviteter og deltakelse (Otnes, 2010; Ramm, 2006).

Eksisterende datakilder

Utfordringer knyttet til identifisering av målgruppen og deres pårørende legger klare begrensninger for bruk av eksisterende datakilder og gjennomføring av spørreundersøkelser. SSB gjennomfører regelmessig spørreundersøkelser, Arbeidskraftundersøkelsen og den europeiske EU-SILC-undersøkelsen, hvor respondene får spørsmål om egen helse og helsebegrensninger. Imidlertid er disse to undersøkelsene rettet mot befolkningen fra og med 15 år og tematiserer hovedsakelig levekår, helse og yrkesdeltakelse. Slik sett gir de mindre informasjon om barn med funksjonsnedsettelse.

Registerdata er en type eksisterende datakilder som kan innhente systematisk kunnskap over tid. Ifølge en SSB-rapport vil slike data gjøre det mulig å få informasjon om medisinske diagnoser og mottak av hjelpemidler i Navs registre og mottak av grunn- og hjelpestønad fra FD-Trygd (Jensen & Strand, 2018). Ved å koble disse registrene med diagnoseopplysninger er det mulig å identifisere personer med sansetap (syn, hørsel), nedsatt bevegelsesevne, somatiske sykdommer som barnediabetes, alvorlige hudsykdommer og astma, men også fysiske funksjonsnedsettelse, utviklingshemming, og psykiske lidelser som autisme og ADHD.

I prinsippet er det mulig å benytte registerdata til å identifisere målgruppen, familier der en eller flere barn og unge har funksjonsnedsettelse, og gjennomføre spørreundersøkelse om tilbud og kvalitet på helse- og velferdstjenester ved at SSB kontakter og administrerer spørreundersøkelsen. En svakhet ved å benytte registerdata er at de ikke fanger opp alle med nedsatt funksjonsevne ettersom mottak av kontantytelse eller hjelpemidler er en forutsetning for å bli registrert. Registerdata er også kostbart og tidkrevende, i tillegg til at det er en treghet i forhold tilgjengelige årganger. En nærmere beskrivelse av hvordan registerdata kan benyttes til dette formålet finnes i Brekke og Finnvold (2018).

Hvordan nå målgruppen

Barn og unge med funksjonsnedsettelse er en heterogen gruppe med sammensatte behov som ofte omfattes av flere helse- og omsorgstjenester i tillegg til barnehage, skole, og deltakelse i fritidsaktiviteter. En kartlegging av endringer i tilbud og kvalitet av tjenester denne gruppen vanligvis mottar kan dermed bli svært omfattende. Hvilke tjenestetilbud som inkluderes i en slik kartlegging bør derfor funderes på forundersøkelser gjennom for eksempel dybdeintervjuer eller pilot av målgruppens erfaringer og behov slik vi har gjort i denne studien. Det vil alltid være en avveining mellom hvorvidt det er hensiktsmessig med en snever evaluering av

spesifikke helse- og velferdstjenester, eller om formålet er å studere kompleksiteten i, og omfanget av, hvordan pandemien har påvirket det generelle tjenestetilbudet som også inkluderer kultur og idrett, transport til og fra, og så videre.

Imidlertid er den største utfordringen knyttet til hvordan målgruppen kan avgrenses og kontaktes med forespørsel om deltakelse i en spørreundersøkelse. Det ideelle er å benytte et register hvor det er mulig å kontakte aktuelle respondenter med forespørsel om deltakelse. Dette vil også sikre muligheter for å sjekke utvalgs-skjevheter og dermed øke representativiteten for utvalget opp mot den generelle befolkningen. I tilfeller der det ikke finnes noe register over målgruppen, eller kontaktinformasjon, kan målgruppen motiveres til deltakelse gjennom tjenestetilbydere og sosiale medier. Imidlertid gir slike fremgangsmåter liten informasjon om representativiteten til utvalget og motivasjon for deltakelse. Dette kan gi et selektivt utvalg.

I tillegg vil ønsker og muligheter for deltakelse i denne gruppen påvirkes av en «slitasje» da mange pårørende har i utgangspunktet mye tidkrevende oppfølging og administrering av ulike tjenester. Derfor kan deltakelse i en spørreundersøkelse oppleves som en tilleggsbelastning. Av den grunn vil det være hensiktsmessig at spørreundersøkelser rettet mot denne gruppen inneholder få, men relevante spørsmål for å oppnå et stort nok utvalg som kan representere målgruppen.

En vanlig fremgangsmåte ved brukerundersøkelser er at tjenestetilbydere oppfordrer til deltakelse og formidler et spørreskjema elektronisk. En klar utfordring er imidlertid at barn og unge med funksjonsnedsettelse ofte omfattes av flere helse- og velferdstjenester i tillegg til fritidsaktiviteter. Mange familier vil da få samme eller liknende spørreskjemaer fra flere tjenestetilbydere, som er uheldig og lite hensiktsmessig med tanke på ekstraarbeid ved utfylling av flere spørreskjemaer og vil øke sannsynligheten for lav deltakelse. Fordelen ved at tjenestetilbydere administrerer utsending av spørreskjemaer er at de i etterkant kan gi bakgrunnsopplysninger om bruttoutvalget, både deltakere og ikke-deltaker. Dette kan videre brukes for å sjekke representativitet og skjevhet i utvalgene opp mot populasjonen.

Flere studier gjennomført av Folkehelseinstituttet har kommet frem til ulike tiltak som motiverer brukere og pårørende til deltakelse. Viktige strategier er at tjenestetilbyder eller relevante brukerorganisasjoner gir en klar oppfordring og fremhever hvor viktig det er med deltakelse.

En relevant fremgangsmåte for å kartlegge tilbud og kvalitet ved flere tjenester, kan være å rekruttere målgruppen via utvalgte kommuner. De enkelte kommunene har informasjon om hvilke innbyggere som mottar relevante helse- og omsorgstjenester, og kan gjennom sine kontaktopplysninger formidle forespørsel om å delta i en spørreundersøkelse. Denne fremgangsmåten har forskere ved NOVA benyttet tidligere i en undersøkelse om betydningen av sykepleierdekning og -kompetanse for kvalitet i tjenestene i sykehjem og hjemmesykepleie fra et pasient- og pårørendeperspektiv. En nærmere beskrivelse finnes i Ugreninov med flere (NOVA Rapport 7/2017).

Imidlertid er denne prosessen resurskrevende. For det første må riktige kontaktpersoner i kommunene kartlegges før forespørsel om deltakelse blir sendt. Vår erfaring var at kommunenes ønske om deltakelse var liten. Vi kontaktet 71 kommuner og kun ni ønsket å delta. Imidlertid ble det sendt ut spørreskjema via post, hvor kommunene selv måtte skrive på adresse og sende til aktuelle brukere. Mange kommuner oppga at dette var for resurskrevende, samtidig var dette nødvendig for å sikre full anonymitet blant deltakerne i undersøkelsen. En klar fordel vil likevel være at pårørende til barn og unge med funksjonsnedsettelse kun får ett spørreskjema samtidig som det sikres representativitet med hensyn til geografisk variasjon i deltakelse.

Forslag til viktige temaer som bør kartlegges

I det følgende vil vi med utgangspunkt i dybdeintervjuene, som belyste hvordan restriksjoner og nedstigninger av ulike tjenester under covid-19 påvirket helse, livskvalitet og læring for barn og unge med funksjonsnedsettelse og deres foreldre, foreslå temaer som vil være viktig å inkludere i en kartleggingsstudie.

Bakgrunnsinformasjon

Helt siden det første utbruddet av covid-19 har det vært en geografisk variasjon i antallet smittede, og kommunale forskjeller i hvordan helse- og velferdstjenestene har fulgt opp barn og unge med funksjonsnedsettelse og deres pårørende. Dette kommer frem av tilgjengelige statusrapporter (se: og i intervjuene vi har gjennomført.⁹ I tillegg er noen geografiske områder i utgangspunktet mer sårbare med hensyn til bemanning og tilgang på kvalifisert personell innen helse- og velferdstjenestene. Vi finner også at foreldrenes sosioøkonomiske bakgrunn som utdanningsnivå, innvandringsbakgrunn, og yrkesrelaterte forhold, som inkluderer type yrke og arbeidssituasjon, er viktige forhold for å forstå hvordan covid-19 har påvirket barn og unge med funksjonsnedsettelse forskjellig. Som beskrevet tidligere er målgruppen ikke klart definert og avgrenset. Bakgrunnsinformasjon som geografisk bosted og sosioøkonomisk bakgrunn vil muliggjøre analyser som kan teste utvalgets representativitet opp mot den generelle befolkningen.

Undersøkelser hvor formålet er å kartlegge velferdstilbud og helse- og omsorgstjenester for barn og unge med funksjonsnedsettelse, bør inkludere bakgrunnsinformasjon om: 1) bostedsregion, 2) sosioøkonomisk bakgrunn til pårørende: a) utdanningsnivå, b) yrkesstatus til begge pårørende hvis relevant (heltid/deltid/ikke i arbeid og type yrke), c) husholdningsinntekt, d) antall barn under 18 år i husholdningen, e) innvandringsbakgrunn, og hvis mulig 3) funksjonsnedsettelse.

⁹ Se for eksempel: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/utsatte-barn-og-unges-tjenestetilbud-under-covid-19-pandemien/id2831843/>

Helse- og omsorgstjenester

Mange barn og unge med funksjonsnedsettelse er i en normalsituasjon avhengige av flere tjenester og en helhetlig koordinering av de ulike tjenestetilbudene. Noen behandlingstilbud, slik som fysioterapi, bassengterapi og terapiledning er avgjørende for å redusere smerter og opprettholde god bevegelighet.

De fleste barna i denne studien har i tillegg behov for hjelp fra familien til daglige gjøremål og er av den grunn ekstra sårbare når en eller flere tjenestetilbud stenges eller reduseres. Dette inkluderer også tjenestetilbud som ikke direkte berører barn med funksjonsnedsettelse, men manglende tilbud til for eksempel søsken. Et klart mål bør være å kartlegge den totale belastningen familier med funksjonshemmede barn står overfor ved å inkludere: 1) type tjenester som berøres, 2) årsak til redusert eller ikke brukt tjeneste, og 3) helsemessige konsekvenser av redusert eller manglende tjenestetilbud som tilbys.

Hvilke tjenester som bør inkluderes må vurderes opp mot valgt strategi for innhenting av data, men i utgangspunktet bør det inkluderes flere tjenester som respondentene kan velge fra. I en spørreundersøkelse vil det være fornuftig å differensiere type tjenester inn etter helsetjenester og avlastningstilbud. Helse-tjenestene bør deles inn etter spesialhelsetjenester og primærhelsetjenester da disse blir påvirket ulikt av nedstengninger og redusert kapasitet.

Avlastningstilbud fremstår som svært viktige tjenestetilbud for familier med funksjonshemmede barn og unge. Betydningen av støttekontakt og BPA ble spesielt fremhevet i de kvalitative intervjuene, men avlastning i omsorgsbolig er også relevant.

Innenfor hver av velferdstjenestene og helse- og omsorgstjenestene som inkluderes, bør det kartlegges i hvilken grad tjenestetilbudet ble berørt (som før/ redusert/ ikke noe tilbud) og varigheten og kvaliteten på redusert eller manglende tjenestetilbud. I flere av intervjuene kom det frem at kvaliteten på tjenestene som ble tilbudt ble dårligere, noen valgte derfor å ikke motta noen av tjenestetilbudene. Viktigheten av et stabilt personale som kjenner barnet og situasjonen til familien som helhet ble også fremhevet som avgjørende for barnets fysiske og mentale helsetilstand, spesielt under nedstengningen. For å fange opp kvaliteten, bør spørsmålene utformes slik at respondenten bes om å ta stilling til ulike påstander om et spesielt forhold ved tjenestetilbudet som besvares ut fra en Likert-skala (fempunkts) hvor svaralternativene kan variere fra «ikke i det hele tatt» til «i svært stor grad». Eksempel på et spørsmål med bruk av en fempunkts Likert-skala: «I hvilken grad fikk barnet ditt nødvendig oppfølging av helsesykepleier/ fysioterapeut/ergoterapeut under nedstengningen?» med svaralternativene «ikke i det hele tatt», «i liten grad», «i noen grad», «i stor grad», «i svært stor grad». I tillegg bør det være med en kategori «ikke aktuelt/vet ikke». Det bør også stilles spørsmål som fanger opp årsak til endring, eller ikke bruk av tjenestetilbudene hvor det er viktig å skille mellom hvorvidt dette skyldes: a) mangel på personell, b) smittevernrestriksjoner, c) manglende transport til og fra ledsager, d) eller at de

ikke ønsket bruk av tjenesten på grunn av mangel på kvalifisert personell, e) og/eller frykt for smitte.

Med utgangspunkt i vårt intervjumateriale kom det klart frem at mange er avhengige av flere behandlingstilbud for å unngå smerter, tilleggsskader og god mental helse. For tilbydere av helse- og velferdstjenester i en krevende situasjon kan opprettholdelse av tjenestetilbudet ofte handle om behovsdekning som kan gå på bekostning av kompetanse og opprettholdelse av personell med relasjon til familien og barnet med funksjonshemming. De helsemessige konsekvensene av endringene i tjenestetilbudet var for noen relativt store og negative, og bør inkluderes i en kartleggingsstudie. Det ble rapportert om psykososiale forhold som økt stress- og aggresjonsnivå, økt sosial isolering, og fysiske forhold som smerter, redusert bevegelighet og skader forbundet med for dårlig oppfølging av kvalifisert personell.

I tillegg til redusert tilbud og nedstenging av helse- og omsorgstjenester, ble viktige fritidstilbud stengt i lange perioder. Fysisk deltagelse i sosiale aktiviteter som for eksempel organiserte tilbud innen musikk og idrett er viktig for trivsel og for å redusere sosial isolasjon og bør vurderes i en kartleggingsstudie. Digitale møteplasser kan for noen opprettholde sosial kontakt, men vil for mange unge med funksjonsnedsettelse ikke være hensiktsmessig eller gjennomførbart.

Undervisningstilbud og pedagogisk oppfølging

Mange barn og unge med funksjonsnedsettelse har behov for et tilrettelagt pedagogisk undervisningstilbud som ofte inkluderer spesialpedagoger, logopeder og assistenter både innenfor den ordinære barnehage- og skoletiden, og skolefritidsordningen. Hvilke tilbud barn og unge med funksjonsnedsettelse hadde under nedstengningen i mars 2020, og har hatt i de påfølgende periodene med nedstengninger og redusert tilbud, varierer etter bostedskommune. Dette skyldes dels ulikt smittetrykk og manglende personell, men også varierende grad av kompetanse og tilgang til digitale læringsverktøy, og manglende tilpasning av skoleopplegg etter barnets behov og forutsetninger for læring. Hjemmeskolen bestod for de fleste barna av en blanding mellom digital undervisning og kommunikasjon, og selvstendige oppgaver, både teoretiske og praktiske. Flere av skolebarna kunne for eksempel ikke håndtere digitale læringsplattformer som følge av manglende talespråk eller kognitive ferdigheter, og selvstendige skoleoppgaver kunne i liten grad gjennomføres uten kontinuerlig oppfølging fra foreldrene. Dermed ble undervisningstilbudet til barna i stor grad avhengig av foreldrenes ressurser og jobbsituasjon. Foreldre med fleksible jobber og/eller arbeidsgiver som ga lønnet permisjon den tiden skolen var stengt, tilrettela undervisningen og kunne delvis følge den oppsatte læreplanen, imidlertid var det flere som stod helt uten noe undervisningstilbud.

Med utgangspunkt i våre analyser vil vi spesielt trekke frem fire forhold som bør inngå i en fremtidig kartlegging av undervisningstilbudet til barn og unge med funksjonsnedsettelse. Det vil også her være fruktbart å benytte en Likert-skala

som beskrevet tidligere. For det første er det viktig å belyse i hvilken grad barnet fikk tilrettelagt undervisning under nedstengningen og om barnet fulgte undervisningstilbudet. For det andre, hvilket læringsutbytte barnet fikk eller hvilke muligheter barnet hadde for å følge den oppsatte læringsplanen for det gitte undervisningstilbudet. For det tredje, tilfredshet med organiseringen av de digitale undervisningsplattformene, herunder sosial inkludering for barnet og fagpersonenes kompetanse og bruk. For det fjerde, i hvilken grad det var samarbeid/kommunikasjon mellom foresatte og fagpersonell som lærere, logopeder og spesialpedagoger om tilrettelegging og oppfølging av undervisningssituasjonen.

Informasjon og kommunikasjon under pandemien

Hverdagen for mange familier med funksjonshemmede barn er til dels svært krevende og sårbar overfor endringer i tjenestetilbudet. En tilleggs kostnad er dårlig informasjonsflyt eller manglende kommunikasjon rundt koordinering av tjenestetilbud og deres rettigheter under pandemien. Flere av familiene opplevde også at manglende kunnskap hos ansatte i kommunen og NAV resulterte i at de ikke fikk tilgang til tjenester de hadde krav på, eller at søknader som var under vurdering, eller innvilget ble utsatt, eller stoppet opp. For å få en helhetlig forståelse av situasjonen er det nødvendig å inkludere spørsmål om informasjonsflyt, kommunikasjon og tilgjengelighet, kompetanse og om kontakt med tjenestetilbydere ble imøtekommet med respekt og empati.

Samlet sett viser våre analyser at nedstengingen av en rekke ulike tjenester har hatt omfattende konkrete effekter for hverdagen til barn med funksjonsnedsettelse og deres familier. I følgende kapittel sammenfatter vi funn fra studien og oppsummerer behovet for videre forskning.

5. Konklusjon og lærdom fra studien

Konkluderende betraktninger

Utgangspunktet for denne undersøkelsen var å utforske hvordan koronapandemien og den påfølgende nedstengingen påvirket skole og velferdstjenestetilbudet til barn med funksjonsnedsettelse. For å studere dette, formulerte vi følgende overordna problemstilling og fire relaterte underproblemstillinger:

På hvilke måter har covid-19 og den påfølgende nedstengingen påvirket skole- og velferdstjenestetilbudet til barn med funksjonsnedsettelse?

- 1a) Hvordan påvirket nedstengingen av velferdstjenestetilbud og stønader barnas hverdag?
- 1b) Hvilke behov var det mest sentralt å få dekket under nedstengingen?
- 1c) Hvordan påvirket nedstengingen barnets skolehverdag?
- 1d) Hva kunne vært gjort annerledes for å ivareta barn med funksjonsnedsettelse under nedstengingen, og hvilke lærdommer kan vi høste fra koronapandemien så langt?

Funn fra de kvalitative studiene peker på at pandemien og nedstengingen har hatt omfattende konsekvenser for barn med funksjonsnedsettelse. For det første gjorde nedstengingen en allerede komplisert hverdag enda vanskeligere for barna. Fraværet av en rekke tjenester medførte en stor belastning for foreldrene. For det andre så det ut som pandemien forsterket etablerte forskjeller knyttet til kjønnsrollemønstre, innvandringsbakgrunn og sosioøkonomiske forhold. For det tredje snudde pandemien opp ned på barnas skolehverdag og det var store utfordringer knyttet til digital hjemmeundervisning, selv om noen også fortalte om positive sider ved den nye undervisningshverdagen. I tillegg har familienes fortellinger understreket utfordringer knyttet til koordineringen av de ulike tjenestene samt problemer knyttet til forvaltningen av kommunale tjenester. Det viktigste funnet fra studien er imidlertid ikke fraværet av en konkret tjeneste, men summen, da fraværet av en rekke ulike tjenester skapte en stor belastning for både barna og familien. Det var dette Ole refererte til da han brukte følgende korthusmetafor for å beskrive utfordringene pandemien og nedstengingen medførte: «Vi lever i utgangspunktet i et veldig skjørt korthus, og når en brikke faller, kan alt falle». Oles beskrivelse sammenfatter et sentralt funn som gikk igjen i de ulike fortellingene.

Selv om analysene peker på en rekke alvorlige konsekvenser av nedstengingen, er det viktig å understreke at dette er en kvalitativ studie og at det dermed er vanskelig å generalisere funnene. Likevel illustrerer funnene fra studien sentrale utfordringer for barn med funksjonsnedsettelse som det er viktig å undersøke nærmere i fremtidige kvalitative og kvantitative studier. Det kvalitative forskningsdesignet gir et unikt innblikk i hvordan effektene av nedstengingen var komplekse

og sammensatte for både barn og familier. I tillegg gir et kvalitativt forskningsdesign en rik beskrivelse av foreldrenes subjektive erfaring ved at de kunne beskrive både den emosjonelle og praktiske byrden nedstengingen innebar med egne ord. Disse dimensjonene er vanskelige å kartlegge med kvantitative studier og derfor gir vår studie viktig, ny kunnskap som skaper en dypere forståelse av de ulike og sammenvevde konsekvensene nedstengingen medførte for enkeltpersoner. Samtidig gir de kvalitative intervjuene et viktig grunnlag for design og utvikling av fremtidige kvantitative studier.

Pandemien og de påfølgende nedstengningene førte til et ekstra press på hvordan foreldrene skulle få hverdagen til å gå rundt. De presenterte analysene gir innblikk i hvordan et manglende velferdstjenestetilbud, som ble forsterket under pandemien, presser frem et behov for at en av foreldrene jobber redusert eller er hjemmeværende. For to av familiene hadde mødrene vært hjemmeværende for å kunne ivareta de ekstra omsorgsbehovene forbundet med det å ha et barn med funksjonsnedsettelse. Begge familiene hadde romslig økonomi. Sammenliknet med de andre familiene, opplevde disse to mindre stress og slitasje. Et relevant spørsmål som framtidig forskning bør se på i denne sammenheng er om pandemien påvirket og forsterket tradisjonelle kjønnsrollemønstre. De øvrige familiene, hvor både mor og far var i arbeid, opplevde stor slitasje både på foreldrene individuelt og på parforholdet.

Et annet relevant spørsmål som en kan stille med utgangspunkt i denne studien, er om pandemien forsterket etablerte forskjeller mellom innvandrerfamilier og majoritetsbefolkningen. Som skissert via historiene til Magdalena og Farah opplevde de to innvandrerkvinnene at det var spesielt utfordrende å navigere i det norske velferdsapparatet da de sjeldent visste hva de hadde rett til samtidig som de hadde utfordringer med å formulere seg presist på norsk. I motsetning til familiene uten innvandrerbakgrunn, hadde Magdalena og Farah mindre kjennskap til velferdsstatens ulike støtteordninger. For Farah var det en ytterligere belastning at hun både var fra Øst-Afrika, og var alenemor, da dette medførte at hun ikke hadde mulighet til å få støtte fra familien i sitt daglige liv og var aleneforsørger.

I tillegg virket det som foreldrenes jobb og økonomi skapte store individuelle forskjeller. Mens Thorbjørn hadde stått opp klokka 5 for å rekke å jobbe før vi gjennomførte intervjuet på Zoom, opplevde Jens, som jobbet innen høyere utdanning, stor fleksibilitet fra arbeidsgiver da han hadde fått tilbud om permisjon med full lønn under store deler av pandemien.

I fremtidige studier er det viktig å undersøke hvordan økonomiske ressurser, innvandrerbakgrunn og jobbsituasjon i kombinasjon med krevende og sammensatte omsorgsbehov påvirker likestilling og kjønnsrollemønstre generelt og som følge av pandemien.

Lærdom fra studien oppsummert i fem punkter

- Det er viktig med mer forskning som undersøker nedstengingens konsekvenser for barn med funksjonsnedsettelse og som retter et spesielt fokus på effekten av familienes sosioøkonomiske bakgrunn. Det er samtidig viktig å sammenligne erfaringene til ulike innvandringsgrupper og majoritetsbefolkningen da funn fra de kvalitative studiene tyder på at nedstengingen hadde ulike konsekvenser for ulike grupper. Med henhold til disse områdene vil det være hensiktsmessig med både systematiske komparative kvalitative undersøkelser av ulik art og mer omfattende kvantitative studier basert på spørreundersøkelser og registerdata m.m. (se kapittel 4 for en spesifisering).
- Med henblikk på politikktutvikling vil det være viktig å jobbe for å få en bedre integrasjon av de ulike nivåene i tjenesteforvaltningen (f.eks. mellom kommunalt og statlig nivå), og at de ulike nivåene og de ulike delene av hjelpeapparatet tar ansvar for tjenestene de skal tilby. Slik kan man unngå at familier opplever å være kasteball i systemet og motvirke ulikheter på tvers av kommuner.
- Vi anbefaler også en kritisk gjennomgang av etablerte koordinatorordninger da funn fra vår studie peker på at eksisterende ordninger er mangelfulle.
- Samtidig er det viktig å gjøre omfattende kartleggingsstudier, både kvalitative og kvantitative, av den nye digitale undervisningshverdagen da flere av familiene påpekte en rekke utfordringer med digital undervisning. For noen barn med funksjonsnedsettelse virket den nye undervisningsdagen umulig og det er viktig at man utvikler fremtidige ordninger som i større grad tar hensyn til de ulike barnas forskjellige behov.
- Det er også viktig med en kritisk gjennomgang av myndighetenes kommunikasjonsstrategi overfor familier med barn med funksjonsnedsettelse da våre informanter var kritiske til mangelen på konkret informasjon fra myndighetene.

Samlet sett har studien identifisert hvordan koronapandemien og nedstengingen har hatt omfattende konsekvenser for barn med funksjonsnedsettelse og deres familier. Det er samtidig viktig å understreke, igjen, at funn fra denne studien ikke er generaliserbare til den generelle populasjonen da de er basert på åtte kvalitative dybdeintervjuer med foreldre. Likevel gir studien rik og viktig innsikt som er relevant med henblikk på utvikling av politiske virkemidler og fremtidige kartleggingsstudier.

Litteratur

- Alexander, R., Ravi, A., Barclay, H., Sawhney, I., Chester, V., Malcolm, V., ... & Howell. (2020) «Guidance for the treatment and management of COVID - 19 among people with intellectual disabilities». *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 17(3), 256–269.
- Andrews, E. E., et al. (2020) «No body is expendable: Medical rationing and disability justice during the COVID-19 pandemic.» *American Psychologist*.
- Amadasun, S. (2020) «COVID-19 pandemic in Africa: What lessons for social work education and practice?» *International Social Work*.
- Andersson, M., Jacobsen, C. M., Rogstad, J., & Vestel, V. (2012). *Kritiske hendelser-nyestemmer: politisk engasjement og transnasjonal orientering i det nye Norge*. Universitetsforlaget.
- Barstad, A. (2018) «Livskvalitet blant innvandrere. En analyse basert på Levekårsundersøkelsen blant personer med innvandrerbakgrunn 2016.» *Statistisk Sentralbyrå*.
- Blom, S. (2006). «Innvandrerens bo-og flyttemønstre i Oslo rundt årtusensskiftet.» *Statistisk Sentralbyrå*.
- Brekke, I., Finnvold, J.E. (2018). *Økonomiske levekår for personer med nedsatt funksjonsevne. Ulike metoder for kartlegging*.
- Bufdir. (2018). «Hva er nedsatt funksjonsevne?» Retrieved from https://www.bufdir.no/Nedsatt_funksjonsevne/Hva_er_nedsatt_funksjonsevne/Hva_er_nedsatt_funksjonsevne/
- Bufetat øst 2020: *Digital åpning av familievernet. Utredning av mulighet for og forslag til et tilpasset familievernertilbud – med fortsatte smittevernrestriksjoner*
- Bufdir 2020a: *Rutiner for smittevern covid-19 for familievernet*.
- Bufdir 2020b: *Statusrapport 1. Utsatte barn og unges tjenestetilbud under Covid-19 pandemien*.
- Bufdir 2020c: *Statusrapport 2. Utsatte barn og unges tjenestetilbud under Covid-19 pandemien*.
- Bufdir 2020d: *Statusrapport 3. Utsatte barn og unges tjenestetilbud under Covid-19 pandemien*.
- Bufdir 2020e: *Statusrapport 4. Utsatte barn og unges tjenestetilbud under Covid-19 pandemien*.
- Bufdir 2020f: *Statusrapport 5. Utsatte barn og unges tjenestetilbud under Covid-19 pandemien*.
- Bufdir 2020g: *Statusrapport 6. Utsatte barn og unges tjenestetilbud under Covid-19 pandemien*.
- Bufdir 2020h: *Statusrapport 7. Utsatte barn og unges tjenestetilbud under Covid-19 pandemien*.
- Bufdir 2020i: *Statusrapport 8. Utsatte barn og unges tjenestetilbud under Covid-19 pandemien*.

Bufdir 2020j: *Oppsummering kapasitet i familievern* 19.05.20
bufdir.no/foreldrehverdag/korona.

Bøhler, K. K. et. al. 2017a «Diversity and dynamics of disability policy in Europe – an analytical framework». In *The Changing Disability Policy System: Active Citizenship and Disability in Europe Volume 1*. Edited by Halvorsen, R. Hvinden,. Routledge.

Bøhler K. K. et. al. 2017b. «How do persons with psychosocial disabilities experience and practise Active Citizenship in education and work». In *Understanding the Lived Experiences of Persons with Disabilities in Nine European Countries: Active Citizenship and Disability in Europe Volume II*. Ed Halvorsen, Hvinden, Routledge.

Das, V. (1995) *Critical events: an anthropological perspective on contemporary India*. Delhi: Oxford University Press.

DISCIT: *Making Persons with Disabilities Active Citizens*.

https://blogg.hioa.no/discit/files/2016/02/DISCIT-D2_1-Active-Citizenship-for-persons-with-disabilities_October-2013.pdf

Haugum M, Danielsen K, Iversen H.H. (2019). Utvikling av spørreskjema for å måle barn og unges erfaringer med barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker. Pas Opp-rapport nr. 2. Oslo: Folkehelseinstituttet.

Jensen, A., & Strand, P. (2018). «Personer med funksjonsnedsettelse Utredning av mulighetene for å etablere offisiell levekårsstatistikk basert på opplysninger fra ulike registre». Oslo: *Statistisk sentralbyrå*.

Minkler, M., E. Fuller-Thomson, and J. M. Guralnik.(2006) «Gradient of disability across the socioeconomic spectrum in the United States.» *New England Journal of Medicine* 355.7: 695–703.

Molden, T. H., & Tøssebro, J. (2010). «Measuring disability in survey research: Comparing current measurements within one data set». *ALTER – European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 4(3), 174–189. doi:<https://doi.org/10.1016/j.alter.2010.05.003>

Månsson, N, et al. (1998) «Socioeconomic inequalities and disability pension in middle-aged men.» *International journal of epidemiology* 27.6: 1019–1025.

Otnes, B. (2010). Helseutgifter og levekår for personer med nedsatt funksjonsevne – Analyse av data fra Levekårsundersøkelsen om helse, omsorg og sosial kontakt 2008.Oslo/Kongsvinger: *Statistisk sentralbyrå*.

Ramm, J. (2006). Inntektsforholdene til grupper med nedsatt funksjonsevne inntektsregnskap for personer. Oslo: *Statistisk Sentralbyrå*.

Ugreninov, E., Vedeler, J.S., Heggebø, K. og Gjevjon, E.R (2017). Konsekvenser av sykepleiermangel i kommunene fra et pasient- og pårørendeperspektiv. ISBN: 978-82 7894-623-7. 148 s.

NKVTS Psykososiale konsekvenser av koronapandemien for barn, unge og voksne. Oslo: NKVTS. (2020)

NIM: Norges Institusjon for Menneskerettigheter. (2020a) Ivaretagelsen av menneskerettighetene ved håndteringen av utbruddet av Covid-19.

<https://www.nhri.no/2020/ivaretagelsen-av-menneskerettighetene-ved-handteringen-av-utbruddet-av-covid-19/>

NIM: Norges Institusjon for Menneskerettigheter. (2020b) Brev til ulike departementer.

<https://www.nhri.no/2020/ivaretagelsen-av-menneskerettigheter-under-covid-19-pandemien/>

Lavazza, A., and M. Farina. (2020) «The role of experts in the Covid-19 pandemic and the limits of their epistemic authority in democracy.» *Frontiers in public health* 8.

Long, N. (2003). *Development sociology: actor perspectives*. Routledge.

Rognerud, M., et al. (1998) «Strong regional links between socio-economic background factors and disability and mortality in Oslo, Norway.» *European journal of epidemiology* 14.5: 457–463.

Smedbråten, K., & Thorsager, M. *Pasient-og brukererfaringer med tjenester under koronapandemien*. Helsetilsynet. (2020)

Slette-meås, D., & Storm-Mathisen, A. (2020). *Digitalt koronaliv 2020: Norske husstanders digitale håndtering av koronapandemien*. SIFO.

Thallaug Øverli, I og Gundersen, T. (2020). *Familievernet under covid-19 Erfaringer og læring under nedstengning og i en ny hverdag*. NOVA NOTAT NR 3/20.

Von Soest, T., Bakken, A., Pedersen, W., & Sletten, M. A. (2020). «Livstilfredshet blant ungdom før og under covid-19-pandemien». *Tidsskrift for Den norske legeforening*

Wilson, K. (2020). «The COVID-19 pandemic and the human rights of persons with mental and cognitive impairments subject to coercive powers in Australia». *International journal of law and psychiatry*, 73.

Sentrale nettsider brukt som kilder:

Funksjonshemmedes fellesorganisasjon: <https://ffo.no/>

Norsk forbund for utviklingshemmede: <http://www.nfunorge.org/>

Norges Handikapforbund: <https://nhf.no/>

Unge funksjonshemmede: <https://ungefunksjonshemmede.no/>

Appendiks I

Intervjuguide i fire deler

Del I: Bakgrunn

- 1) *Kan du fortelle litt om situasjonen rundt barnet og behovet for bistand?*
- 2) *Kan du fortelle litt om familiehistorikken? Mer spesifikt: hvor mange barn, eneforsørger, jobb/økonomi, bosituasjon, andre forhold av betydning*

Del II: Velferdstjenestetilbud og stønader

- 3) *Hvilke behov er særlig viktige for dere å få dekket (tjenester, tiltak, f.eks. fysioterapi, personlig assistent)?*
 - 3a) *Hvordan ble disse dekket før pandemien?*
 - 3b) *Hvordan blir disse dekket under pandemien?*
 - 3c) *Hvordan ble disse behovene dekket under vårens nedstenging versus høstens gjenåpning?*
 - 3d) *Kan du utdype mer om hvordan barnets tilgang til helse- og omsorgstjenester inkludert avlastningstilbud, skoletilbud, skoleskyss og oppfølging på skolen ble ivaretatt under pandemien? (styrker og svakheter)*
 - 3e) *Hvordan skulle dere ønsket at situasjonen deres var nå? Mer spesifikt: Er det hjelpetiltak dere gjerne skulle hatt som dere ikke har fått?*
 - 3f) *Hvordan ville livet deres vært hvis dere fikk den hjelpen dere selv ønsker? (Utdyp: Sosialt samvær, pårørendes yrkesdeltakelse og økonomiske konsekvenser)*
- 4) *I hvilken grad opplever dere at dere har fått tilstrekkelig med informasjon fra norske myndigheter relatert til pandemien og barnets spesielle behov? (smittevernstiltak etc.)*
- 5) *I hvilken grad har barnets funksjonsnedsettelse gjort det spesielt krevende å gjennomføre myndighetenes tiltak (jf. smittevernstiltak)*

Del III: Skolehverdagen og skoletilbudet

- 6) *Hvordan påvirket covid-19 utdanningshverdagen til barnet?*
- 7) *Hva kjennetegnet den nye undervisningshverdagen?*

- 8) *Hvordan ble barnets spesielle undervisningsbehov ivaretatt i den nye undervisningshverdagen? (Utdyp: Hvordan ble relasjonen med lærer/assistent påvirket/kontakt med medelever)*
- 9) *I hvilken grad opplevde dere som foreldre at dere i større grad måtte bistå i hjemme-undervisningen?*
- 10) *I hvilken grad påvirket smittevernstiltak og andre anbefalinger fra norske helsemyndigheter undervisningssituasjonen?*
- 11) *På hvilken måte påvirket covid-19 undervisningen i de ulike fagene? (undervisning i norsk, matematikk, musikk, samfunnsfag, naturfag og kroppsøving)*
- 12) *Hvilke muligheter og begrensninger ser dere knyttet til hjemmeundervisning på PC/Mac eller tablet basert på erfaringer med covid-19?*
- 13) *I hvilken grad er barnet ditt fortrolig med ulike digitale læringsplattformer og har tilgang til digitalt utstyr?*
- 14) *Hvilke utfordringer og muligheter ser dere jf. våren og høstens undervisningssituasjon?*

Del IV: Oppsummering av viktigste spørsmål

Hvilke av de skisserte spørsmålene synes du i best grad beskriver hvordan Covid-19 har påvirket velferdstjenestetilbudet til barn med funksjonsnedsettelse? (beskriv det som for deg er de fem viktigste spørsmålene)

Vi vil understreke at intervjuguiden er tentativ og vi er åpne for å endre spørsmålstillingen og spørsmålene i tråd med Bufdirs interesser. Bøhler vil gjennomføre intervjuene. Han har omfattende erfaring med innhenting og analyse av kvalitative data. Bøhler vil gi en rekke oppfølgingsspørsmål, under hvert spørsmål, i de samtalene hvor det er naturlig og hensiktsmessig slik at informantene kan gå i dybden og gi et grundig svar på spørsmålene med bakgrunn i egen livssituasjon.

Alle intervjuene vil tas opp via en digital opptaker og deretter transkriberes i sin helhet. Deretter vil vi gjøre en systematisk komparativ analyse av svarene ved å kode dataene i NVivo (verktøy for kvalitative data) og drøfte de ulike svarene i lys av hverandre og eksisterende teori og forskning på feltet. En vitenskapelig tolkning av intervjudataene vil kunne gi en grundig fortolkning av svarene som fanger nyansene og meningene i tråd med informantenes perspektiver. Vi vil diskutere disse i lys av relevant eksisterende forskning.

Appendiks II

Vil dere delta i forskningsstudien

Velferdstjenester, stønader og informasjon til familier med barn med funksjonsnedsettelse under covid-19 – en kvalitativ undersøkelse?

Dette er en invitasjon til å delta i en forskningsstudie som undersøker på hvilke måter covid-19 har påvirket velferdstjenestetilbudet til barn med funksjonsnedsettelse? Vi sender dere invitasjonen på vegne av Velferdsforskningsinstituttet NOVA ved OsloMet, Storbyuniversitetet (heretter NOVA). NOVA-forskerne Kjetil Klette Bøhler og Elisabeth Ugreninov vil gjennomføre prosjektet.

Formål

For å få vite mer om hvordan covid-19 har påvirket velferdstjenestetilbudet (som helse- og omsorgstjenester og skole- og utdanningstilbud) til barn med funksjonsnedsettelse vil NOVA gjennomføre dybdeintervjuer med familier med barn med funksjonsnedsettelse med ulik etnisk og sosioøkonomisk bakgrunn. Et mål med studien er å kartlegge hvilke konsekvenser restriksjoner eller manglende tilbud har hatt for familiens sosiale relasjoner og pårørendes arbeidssituasjon og for barnets levevilkår og velferdstjenestetilbud.

For å sammenligne på tvers av alder og klassetrinn vil halvparten av intervjuene gjøres med foreldre til barn i barneskolen (fortrinnsvis 8-10 år, 4-5 intervjuer) og den andre halvparten vil være med foreldre til barn på ungdomsskolen (fortrinnsvis 13-15 år, 4-5 intervjuer).

Det forespeilte forskningsprosjektet søker å skaffe til veie ny verdifull kunnskap med tanke på en mer omfattende fremtidig kartlegging av hvordan covid-19 har endret velferdstjenestetilbudet til barn med funksjonsnedsettelse.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Forskningsinstituttet NOVA ved OsloMet er ansvarlig for forskningsprosjektet og Barne, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) er oppdragsgiver.

Hvorfor får dere spørsmål om å delta?

NOVA har vært i kontakt med flere organisasjoner som arbeider for å fremme rettighetene og interessene til personer med funksjonsnedsettelse med ønske om å rekruttere personer til studien. Konkret har NOVA vært i kontakt med FFO, Norsk Handikapforbund, Abloom og Dissimilis. I og med at dere er medlem i en av disse organisasjonene blir dere kontaktet. NOVA ønsker med dette å høre om dere vil

være interessert til å bidra som informanter i denne viktige studien. I alt ønsker vi å rekruttere 8-10 familier i prosjektet. Vi håper du og din familie ønsker å delta.

Hva innebærer det å delta for dere?

Hvis dere velger å delta i prosjektet, innebærer det at du som foresatt deltar i et intervju (ca. 45-60 minutter). Vi vil intervju kun en av foreldrene og dere bestemmer selv hvem som skal stille til intervjuet.

Intervjuene inneholder spørsmål knyttet til:

- *situasjonen rundt barnet og behovet for bistand*
- *hvordan Covid-19 har påvirket behov og velferdstilbud som det er særlig viktig for dere å få dekket (tjenester, tiltak, f.eks. fysioterapi, personlig assistent)*
- *hvordan Covid-19 har påvirket barnets skolehverdag*

Vi tilbyr å gjennomføre intervjuene digitalt eller fysisk avhengig av hva som passer best

På grunn av Covid-19 vil NOVA-forskerne gjennomføre intervjuene digitalt eller fysisk avhengig av hva som passer best for dere. Hvis intervjuene gjennomføres digitalt vil NOVA-forskerne bruke de digitale plattformene Zoom eller Teams og håper dere kan delta via telefon, datamaskin eller Ipad e.l. Forskerne vil da be om tillatelse til å ta opp intervjuene for å kunne transkribere og analysere intervjuer i retrospekt.

Hvis forskerne gjennomfører intervjuet fysisk så vil forskerne enten komme hjem til dere eller gjennomføre intervjuene hos NOVA ved OsloMet. For å kunne transkribere og analysere intervjuet vil forskerne ta opp det fysiske intervjuet via en båndopptaker.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis dere velger å delta, kan dere når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle deres personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for dere hvis dere ikke vil delta eller senere velger å trekke dere. Det vil på ingen måte påvirke den hjelpen familien mottar.

Deres personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker deres opplysninger

NOVA-forskerne vil bare bruke opplysningene om dere til formålene vi har fortalt om i dette skrevet. Forskerne behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Forskerne på NOVA, ved OsloMet, (prosjektdeltager Elisabeth Ugreninov og prosjektleder Kjetil Klette Bøhler) vil ha tilgang til opplysningene.

NOVA-forskerne vil erstatte navn og kontaktopplysningene deres med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data. Datamaterialet lagrer vi på en sikker forskningsserver.

Som forskere og forskningsinstitusjoner står NOVA-forskerne helt frikoblet fra tjenestene og myndighetene dere er eller kommer i kontakt med. Det innebærer også at NOVA-forskerne selvfølgelig ikke utveksler informasjon som dere har gitt oss tilgang til med disse.

Prosjektleder og forsker på NOVA, Kjetil Klette Bøhler, skal skrive ut intervjuene, det vil si overføre intervjuene fra lydfiler til tekst.

Ingen i deres familie vil kunne gjenkjennes i publikasjoner fra prosjektet.

Hva skjer med opplysningene deres når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes, noe som etter planen er 1 mars 2021. Vi sletter personopplysninger og opptak etter prosjektslutt.

Deres rettigheter

Så lenge dere kan identifiseres i datamaterialet, har dere rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om dere, og å få utlevert en kopi av opplysningene,
- å få rettet personopplysninger om dere,
- å få slettet personopplysninger om dere, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av deres personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om dere?

NOVA-forskerne behandler opplysninger om dere basert på deres samtykke.

På oppdrag fra NOVA, OsloMet har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan vi finne ut mer?

Hvis dere har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte dere av deres rettigheter, ta kontakt med:

- NOVA ved Kjetil Klette Bøhler, mobil 95 23 63 12 og epost: kkbo@oslomet.no
- Vårt personvernombud: Ingrid S. Jacobsen, epost: ingridj@oslomet.no

Hvis dere har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Kjetil Klette Bøhler
Forsker

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet **Velferdstjenester, stønader og informasjon til familier med barn med funksjonsnedsettelse under covid-19 – en kvalitativ undersøkelse**, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju.
- at utskrift av intervjuene (lagret uten gjengivelse av eller tilkobling til navn) deles med andre forskere i prosjektet, samt kan lagres etter prosjektslutt

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)