

Familier med funksjonshemma barn i velferdsstaten

En kvalitativ studie av foreldre med funksjonshemma barn, koordinator og hjelpeapparatet

Sigurd Eid Jacobsen

OSLOMET

Avhandling for graden Philosophiae Doctor
Fakultet for samfunnsvitenskap
OsloMet – storbyuniversitetet

Høst 2024

CC-BY-SA versjon 4.0

OsloMet Avhandling 2024 nr 22

ISSN 2535-471X

ISBN 978-82-8364-598-9

OsloMet – storbyuniversitetet

Universitetsbiblioteket

Skriftserien

St. Olavs plass 4,

0130 Oslo,

Telefon (47) 64 84 90 00

Postadresse:

Postboks 4, St. Olavs plass

0130 Oslo

Trykket hos Byråservice

Trykket på Scandia 2000 white, 80 gram på materiesider/200 gram på coveret

Forord

Jeg har ofte pleid å si at det å skrive doktorgrad gjør at hver dag føles som en lørdag, men samtidig må du faktisk jobbe hver lørdag. Selv om det til tider har vært frustrerende har friheten og muligheten til å forme sin egen hverdag vært et stort privilegium jeg ikke ville vært foruten. Jeg ser tilbake på stipendiatperioden som givende, lærerik og morsom. Samtidig er tema for avhandlinga blodig alvor for de det gjelder. Først og fremst må jeg derfor rette en stor takk til informantene som har stilt opp og gitt av sin knappe tid. Uten deres innsats og velvilje ville denne avhandlinga ikke blitt noe av. Det å forske på et felt der det føles ut som utviklinga står på stedet hvil har til tider vært frustrerende. Likevel mener jeg at det viktig å ikke slutte å forske på tematikken og det kunne jeg ikke gjort uten deres innsats.

Det er mange som fortjener en takk for at selve stipendiatperioden har gått såpass smertefritt som det tross alt har gjort. Den kanskje viktige grunnen til det er Janikke Solstad Vedeler. Janikke har vært prosjektleder, biveileder og forskningsleder under hele doktorgradsarbeidet. Janikke var også den som ansatte meg som stipendiat og har hatt trua på meg og mitt prosjekt hele veien. Du har gitt meg stor frihet og samtidig kommet med god veiledning, viktige innspill og oppmuntringer under hele perioden.

Videre vil jeg takke hovedveileder Wenche Bekken for god veiledning og konstruktive tilbakemeldinger gjennom hele perioden og særlig i kappeskrivinga. Takk også til doktorgradsprogrammet på Institutt for sosialfag og gode stipendiatkolleger der.

Denne doktorgraden er skrevet som en del av prosjektet UPTAKE. I tillegg til prosjektleder Janikke har jeg jobba tett med Kaja Larsen Østerud, Elena Albertini Früh og Cecilie Høj Anvik. Vi har samarbeida under datainnsamlinga og hatt viktige diskusjoner underveis. Uten deres dedikasjon, ryddighet, og tilbakemeldinger hadde arbeidet tatt mye lenger tid, vært mindre presist og vært ensomt. Deres erfaringer og støtte har vært viktig og jeg har lært masse av dere alle sammen som jeg tar med meg videre.

Videre må jeg takke alle på NOVA som har heia på meg i gangene. Det å jobbe her har vært en gave både faglig og sosialt. Særlig må jeg takke Lars Birger Davan, Siri Myrold Osnes og Mathilde Bjørnset for lunsjer og skravling. Jeg må også takke helse- og velferdsseksjonen for kommentarer på artikler og diskusjoner underveis. Takk til Jon Ivar Elstad og Kristian Heggebø for språkvask og tilbakemeldinger i sluttspurten.

I also need to send my regards to Anette Lareau, Nazli Kibria, and Deborah Carr for linking me up with and inviting me to the Center for Innovation in Social Science at Boston

University. My semester at BU was a great experience where I could focus on writing and developing my articles.

Til slutt vil jeg takke familie og venner. Takk til mamma, pappa og Ingrid for at dere heier på meg og er interessert i det jeg driver med. Takk til Ingvild for all din støtte og oppmuntring.

Sigurd Eid Jacobsen

Oslo, september 2024

Sammendrag

I denne avhandlinga undersøker jeg møtet mellom foreldre med funksjonshemma barn og hjelpeapparatet. Tidligere forskning har vist at familier med funksjonshemma barn opplever manglende støtte fra det offentlige. Jeg bygger videre på tidligere forskning ved å se foreldre og tjenesteytere sine perspektiver i sammenheng. Spesielt retter jeg søkelys på ordninga med koordinator for personer med behov for langvarige og koordinerte tjenester. Koordinator skal sørge for nødvendig oppfølging av den enkelte bruker, samt sikre samordning av tjenestetilbudet.

Avhandlinga bygger på et longitudinelt kvalitativt datamateriale bestående av individuelle intervjuer med foreldre og koordinator, observasjoner av ansvarsgruppemøter og fokusgruppeintervjuer med koordinatorene. Utvalget består av totalt 12 foreldre og 39 koordinatorene. I avhandlingas tre artikler, er jeg opptatt av hvordan møtet rammes inn av sosiale strukturer og sosialpolitiske betingelser.

I artikkel 1 undersøker jeg hvordan koordinatorene og foreldre forhandler oppgaver knyttet til koordinering og tilrettelegging av tjenestetilbudet. Jeg bruker begrepet administrative byrder for å begrepsfeste ulike kostnader foreldrene har når de håndterer møtet med hjelpeapparatet. Jeg finner at koordinatorene varierer i hvilke oppgaver de ser som del av sin rolle og hvilke oppgaver de forstår som et ordinært foreldreansvar.

I artikkel 2 undersøker jeg hvordan kulturell kapital og andre ressurser påvirker foreldre med funksjonshemma barn og deres møter og kommunikasjon med profesjonelle. Jeg finner at arbeiderklasse- og middelklasseforeldre varierer i hvordan de kommuniserer med fagpersoner og hvordan de håndterer frustrasjon. Videre viser jeg hvordan forhold som støtte fra familie og nettverk, det å ha økonomiske og materielle ressurser og det å ha en involvert koordinator er viktig for familiens hverdag og manøvrering i hjelpeapparatet.

I artikkel 3 undersøker jeg og mine medforfattere den synkende bruken av individuell plan i velferdstjenester. Vi identifiserer tre hovedgrunner til hvorfor individuell plan ikke tas i bruk: Det digitale verktøyet oppleves som tungvint, individuell plan ses ikke som nyttig for brukeren og det er manglende involvering fra andre fagpersoner.

Avhandlinga bidrar med nye perspektiver på møtet mellom foreldre med funksjonshemma barn og velferdsstaten. Samla sett viser jeg at foreldre med funksjonshemma barn opplever et gap mellom forventninger til hjelpeapparatet og realiteten de møter. Videre

synliggjør avhandlinga at dagens ordning med koordinator har få ressurser og preges av vilkårlighet. Jeg problematiserer også hvordan ordninga med koordinator og individuell plan kommer til kort i å adressere de grunnleggende utfordringene til foreldre med funksjonshemma barn, nemlig mangel på tjenester og store administrative byrder.

Summary

In this thesis, I investigate the encounters between parents with disabled children and welfare services. Previous research has highlighted how families with disabled children experience a lack of support from the welfare state. I build on previous research by combining the perspectives of parents and service providers. Particularly, I investigate the system of coordinators for users who require long-lasting and comprehensive services.

The thesis uses a longitudinal qualitative dataset consisting of individual interviews with parents and coordinators, observations of meetings, and focus groups with coordinators. The sample consists of 12 parents and 39 coordinators. In the articles, I explore how the interactions between parents and coordinators are framed by social policy and social structure.

In the first article, I explore how parents and coordinators negotiate tasks related to the coordination and administration of services. I use the concept of administrative burden to conceptualise what costs parents face in navigating welfare services. The findings demonstrate that coordinators vary in their interpretation of which tasks fall under their responsibility, and which tasks are deemed ordinary parental responsibilities.

In the second article, I explore whether levels of cultural capital and family resources influence communication with professionals among parents with disabled children. The findings suggest that working-class and middle-class parents differ in how they communicate with professionals and deal with frustration. Furthermore, I show that factors such as support from one's family and network, possessing economic and material resources, as well as having an involved coordinator, were important for the parents' everyday navigation of welfare services.

In the third article, my co-authors and I address the declining use of Individual Plan in welfare services. We identify three main reasons why Individual Plan is not used: Individual Plan is not seen as useful for the user, other professionals do not get involved in the plan, and the digital tool for Individual Plan is seen as cumbersome.

The thesis contributes with novel perspectives on the encounters between parents with disabled children and the welfare state. In sum, the thesis shows how families with disabled children experience a gap between their expectations of welfare services and the reality they face. Moreover, the system of coordinators lacks resources, which leads to arbitrariness. I also

argue that the system of coordinators and Individual Plan do not address the main challenges for families, how they experience a lack of services, and administrative burdens.

Innhold

1. Innledning	4
Familier med funksjonshemma barn.....	6
Sosialpolitikken og hjelpeapparatet.....	8
Avhandlingas videre oppbygning	10
2. Tidligere forskning	11
Brukerperspektivet.....	11
Tjenesteperspektivet.....	15
Oppsummering og forskningsbehov	17
3. Teoretisk rammeverk	19
Aktør, struktur og strukturasjon	20
Administrative byrder.....	22
Bakkebyråkrati.....	24
Kulturell kapital.....	25
4. Metodologi.....	28
Kunnskapsteoretisk utgangspunkt.....	28
Uptake.....	28
Forskningsdesign og valg av metoder	29
Forforståelse.....	31
Datainnsamling	32
<i>Rekruttering</i>	<i>33</i>
<i>Utvalget.....</i>	<i>34</i>
<i>Gjennomføring av datainnsamlinga</i>	<i>36</i>
Pandemi og digitale metoder	40
Analysearbeid.....	41
Etiske refleksjoner	43
5. Sammendrag av artiklene.....	45

Artikkel 1: Negotiating the Administrative Burden: The Navigation of Welfare Services by Parents with Disabled Children	45
Artikkel 2: Social Class, Disability, and Institutional Interactions: The Case of Families with Disabled Children in the Welfare State.	46
Artikkel 3: Individuell plan som digitalt samhandlingsverktøy: Fortolkning, bruk og avvisning.....	47
6. Diskusjon.....	48
Avhandlingas hovedfunn.....	48
Betingelser for koordinatorrollen.....	48
Foreldrenes ressurser, forhandlinger og likebehandling.....	50
Løser koordinatorordninga foreldrenes utfordringer?.....	53
Avhandlingas begrensninger og videre behov for forskning	53
Implikasjoner	54
Avrundning.....	56
Referanser	57

Vedlegg:

Vedlegg 1: Intervju- og observasjonsguider

Vedlegg 2: Personvernkonsekvensutredning (DPIA)

Vedlegg 3: Informasjons- og samtykkeskriv – foreldre

Vedlegg 4: Informasjons- og samtykkeskriv - koordinator

Vedlegg 5: Informasjons- og samtykkeskriv - fokusgruppe

Vedlegg 6: Informasjons- og samtykkeskriv - ansvarsgrupper

Avhandlingas artikler:

Artikkel 1:

Jacobsen, S.E. (2023). Negotiating the Administrative Burden: The Navigation of Welfare Services by Parents with Disabled Children. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 25(1), p. 391–403. <https://doi.org/10.16993/sjdr.1044>

Artikkel 2:

Jacobsen, S. E. (2024). Social class, disability, and institutional interactions: the case of families with disabled children in the welfare state. *Disability & Society* 39(1), p. 2796-2816. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599.2023.2230349>

Artikkel 3:

Jacobsen, S. E., Østerud, K. L., Vedeler, J. S., & Albertini Früh, E. (2025). Individuell plan som digitalt samhandlingsverktøy: Fortolkning, bruk og avvisning. *Tidsskrift for velferdsforskning* 28(1), s. 1-13. DOI: <https://doi.org/10.18261/tfv.28.1.1>

1. Innledning

I denne avhandlingen er utgangspunktet møtet mellom familier med funksjonshemma barn og velferdsstaten. Jeg tar for meg samspillet mellom foreldre og hjelpeapparatet og er opptatt av hva som former dette møtet. Med utgangspunkt i foreldre og tjenesteytere sine erfaringer, undersøker jeg hvordan sosialpolitiske betingelser påvirker møtet mellom individ og stat. Jeg retter spesielt fokus på ordninga med koordinator for personer med behov for langvarige og koordinerte tjenester. Ved bruk av intervjuer med og observasjon av samspill mellom foreldre og koordinatorene utforsker jeg denne ordninga fra begge sider.

Dagens offentlige politikk skal fremme likeverd, deltakelse og sosial inklusjon av alle borgere (NOU 2023: 13, 2023). I 2013 ratifiserte Norge FN-konvensjonen for funksjonshemma som skal sikre respekt for de gjeldende sivile, politiske, økonomiske, sosiale og kulturelle rettene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD). Det ubestridte politiske målet overfor familier med funksjonshemma barn er at velferdsstaten skal støtte foreldre med å tilrettelegge for at barna skal å ha en god oppvekst og et godt liv på lik linje med andre barn (Tøssebro, 2015).

Imidlertid har tidligere forskning pekt på et skille mellom idealer og realiteter når det gjelder situasjonen til familier med funksjonshemma barn (Gundersen, 2012b; Jacobsen & Bøhler, 2023; Tøssebro & Wendelborg, 2019). Familiene opplever manglende støtte fra det offentlige. Paradoksalt er også hvordan flere av ordningene som skal støtte disse familiene oppleves som en byrde i seg selv ved at de er krevende å få på plass (Green, 2007; Kittelsaa & Tøssebro, 2014; Runswick-Cole, 2007; Østerud & Anvik, 2024) På tjenestesida sliter hjelpeapparatet med fragmentering og mangel på ressurser (Anvik et al., 2019; Fineide & Bjørkquist, 2019; Früh et al., 2023).

Jeg ønsker å bygge videre på tidligere forskning ved gå nærmere inn på selve møtet mellom foreldre og hjelpeapparatet. Tidligere studier har ofte fokusert på enten brukerperspektivet eller tjenesteperspektiv. Jeg ønsker å se disse i sammenheng. Avhandlingen søker også å nærme seg foreldre med funksjonshemma barn sitt møte med hjelpeapparatet med nye begreper og perspektiver for å åpne opp forståelsen av møtet mellom individ og stat. Ved å ha møtet som et utgangspunkt kan vi få andre perspektiver på utfordringene pekt på i tidligere studier. Hva som foregår, hvordan man nærmer seg hverandre og hvordan ytre

faktorer former møtet er sentralt for å øke vår nåværende kunnskap om utfordringer ved dagens velferdsstat.

Jeg undersøker møtet fra ulike sider og er opptatt av både aktør- og strukturperspektivet. Møtet kan forstås som møter mellom enkeltpersoner og møter mellom individ og system. Systemet, hjelpeapparatet eller velferdsstaten kommer til uttrykk gjennom regler, rettigheter, tildelingsbrev, vedtak, avslag, tjenester og lignende. Samtidig er møtet ofte manifestert som et møte mellom enkeltpersoner. Møtet forstås også som en lengre prosess uten en klar begynnelse og slutt. Jeg legger særlig vekt på hvordan foreldre og koordinatorene erfarer denne prosessen og de ulike aspektene i dette møtet.

Gjennom et kvalitativt forskningsdesign har jeg undersøkt dette i tre artikler. Overordna har jeg fokusert på det relasjonelle aspektet i møtet. I dette ligger det at sosiale posisjoner er strukturerende for møtet mellom foreldre og velferdsstat. Dette gjelder både foreldrenes sosiale posisjoner knytta til egen bakgrunn og i kraft av det å ha et funksjonshemma barn, og koordinatorenes og andre profesjonelles roller som byråkrater og fagpersoner. I avhandlinga som helhet, er jeg opptatt av hvordan møtet rammes inn av større samfunnsstrukturer. Mitt overordna forskningsspørsmål er:

Hvordan påvirker sosial struktur og sosialpolitiske betingelser møtet mellom foreldre med funksjonshemma barn og hjelpeapparatet?

I avhandlinga er det sentrale sosialpolitiske virkemiddelet jeg undersøker ordninga med koordinator og individuell plan. Dette kan imidlertid ikke forstås uavhengig mer generelle trekk og mål i den norske velferdsstaten. Videre bruker jeg Giddens (1984) sitt begrep om strukturasjon der sosiale strukturer forstås både som begrensende og muliggjørende. Strukturer består av ulike regler og ressurser som fungerer som mulighetsbetingelser for handlinger (Giddens, 1984).

I alle artiklene er forholdet mellom fagpersoner og foreldrene det sentrale. Metodologisk er jeg opptatt av hvordan dette møtet erfares og fortolkes. I artikkel 1, «Negotiating the Administrative Burden: The Navigation of Welfare Services by Parents with Disabled Children», undersøker jeg hvordan ulike oppgaver og ansvar forhandles mellom koordinatorene og foreldre. Samspillet mellom foreldrene og koordinatorene og andre profesjonelle undersøker jeg nærmere i artikkel 2, «Social Class, Disability, and Institutional Interactions: the Case of Families with Disabled Children in the Welfare State», der jeg særlig er opptatt av hvordan foreldrenes ressurser påvirker møtet med hjelpeapparatet. I artikkel 3,

«Individuell plan som digitalt samhandlingsverktøy: Fortolkning, bruk og avvisning», undersøker jeg hvordan det sosialpolitiske virkemiddelet individuell plan legger føringer på hvordan dette samspeillet utspiller seg. Gjennomgående er jeg opptatt av spenninger mellom sosialpolitikkenes idealer og realiteter og hvordan dette erfarer og håndteres av foreldre og koordinatorene.

Min avhandling er en del av det større forskningstiltaket «Socio-spatial Inequality among Families with Children with Disabilities who are Entitled to Cash Benefits and Welfare Services (UPTAKE)». Tiltaketperioden var finansiert av Norges forskningsråd. Forskningstiltaketts overordna tema var tilgangen til og bruken av stønader og tjenester blant familier med funksjonshemma barn. Gjennom tre arbeidspakker ble det overordna tema undersøkt gjennom registerdata, surveydata og kvalitative data. Mitt tiltak er en del av arbeidspakke tre der vi skulle samle inn kvalitative data. Målet i arbeidspakka var å undersøke forhold som kan bidra til et tilgjengelig og helhetlig hjelpeapparat fra perspektivene til både foreldre og profesjonelle.

Familier med funksjonshemma barn

Familier med funksjonshemma barn har blitt beskrevet som mellom det ordinære og særegne (Gundersen, 2012a) eller som vanlige familier med uvanlige barn (Grue, 1993). I dette ligger det at familiene er familier som opplever ordinære gleder og sorger knytta til sine barn og at de er opptatt av å få hverdagen til å gå rundt.

Familier med funksjonshemma barn er en sammensatt gruppe med ulike utfordringer (Ryan & Runswick-Cole, 2008). Likevel er argumentet i denne avhandlinga at de er verdt å studere som en gruppe med noe felles. Case (2000) argumenterer for at selv om familier med funksjonshemma er unike i deres barns utfordringer, deler de en felles erfaring i deres anstrengte forhold til profesjonelle. Dette understøttes av tidligere forskning på gruppa (Gundersen, 2012a; Lundeby, 2008) og det at de selv organiserer seg i foreninger som «Handikappedes barn foreldreforening» og «Løvemammaene». Interessen for å ivareta og utvikle sosialpolitikken på feltet går derfor på tvers av diagnoser og funksjonsnedsettelse. Imidlertid vil familienes utfordringer også være ulike knytta til både barnas diagnoser og sosiale kategorier som kjønn, sosial klasse, alder, familiesammensetning og etnisitet (Ryan & Runswick-Cole, 2008).

Selv om jeg er opptatt av familien som enhet, er ikke målet med avhandlinga å studere barnas situasjon gjennom foreldrenes fortellinger. Målet er å studere foreldrenes situasjon og

erfaringer i kraft av at de har et funksjonshemma barn. Forståelser av funksjonshemming som sosialt fenomen er derfor relevant for avhandlinga.

Tidligere var ofte utgangspunkt at det å få et funksjonshemma barn var en byrde i seg selv (Seligman, 1999). En slik forståelse forbindes ofte med en medisinsk forståelse av funksjonshemming der «problemet» til foreldrene i er at barnet er unormalt (Zaks, 2023). Løsninga blir medisinsk behandling eller normalisering av barnet for å passe inn i eksisterende samfunnsforhold (Seligman, 1999).

Denne medisinske forståelsen av funksjonshemming er blitt utfordra av en «vending mot omgivelsene» (Tøssebro, 2021). Vendinga mot omgivelsene er ikke ett perspektiv, men et sett med beslektede ideer (Goodley, 2017; Shakespeare, 2014; Tøssebro, 2021). Felles for perspektivene er en anerkjennelse av at funksjonshemming handler om et samspill mellom omgivelser og individer (Tøssebro, 2021). I avhandlinga bruker jeg begrepa funksjonshemming og funksjonshemma og trekker på en nordisk relasjonell forståelse (Goodley, 2017; Traustadóttir et al., 2015). Dette er også begrepa som brukes i norske offentlige dokumenter (Bufdir, 2024).

Funksjonshemming forstås i en nordisk relasjonell modell som et misforhold mellom enkeltmenneskers fysiske og mentale forutsetninger og samfunnets krav eller forventninger (Goodley, 2017; Traustadóttir et al., 2015). Funksjonshemming er da ikke i seg selv en egenskap ved individet, men noe som oppstår i møtet mellom individ og samfunn. På denne måten blir funksjonshemming nært knytta til hvilke rammebetingelser som er gitt i et samfunn, herunder eksempelvis tilgangen til helsetjenester og rehabiliteringstilbud (Grue, 2012). Begrepet funksjonsnedsettelse viser til tap av, skade på eller avvik i en kroppsdel eller i en av kroppens psykologiske, fysiologiske eller biologiske funksjoner (Bufdir, 2024; Shakespeare, 2014). Funksjonshemma brukes om personer som får sin livsførsel begrensa på grunn av dette misforholdet mellom personens funksjonsnedsettelse og miljøets og samfunnets krav (Bufdir, 2024; Tøssebro, 2021). Begrepa funksjonshemming og funksjonsnedsettelse tilsvarer de engelske begrepa disability og impariment (Tøssebro, 2021).

I en nordisk relasjonell modell er «problemet» til disse familiene at samfunnet ikke er tilpassa barn med funksjonsnedsettelser. Derfor er det ikke nødvendigvis barnet i seg selv som må endres gjennom behandling eller normalisering, men materielle og sosiale samfunnsforhold. For familiene handler utfordringer ofte om manglende tilrettelegging for barna knytta til organisering av skole og fritid, fysisk utforming av offentlige bygg eller

holdninger blant fagpersoner de møter. Foreldrenes problemer oppstår dermed ikke internt i familien, men i møte med samfunnet. I en relasjonell forståelse ligger derfor løsninga på samfunnsnivå og handler om å bygge ned fysiske, sosiale og kulturelle barrierer (Lid, 2023; Tøssebro, 2021).

Videre bruker jeg begrepet *familier eller foreldre med funksjonshemma barn* og ikke funksjonshemma familier. Ingstad og Sommerschild (1984) og McLaughlin (2013) bruker begrepet funksjonshemma familier for å vise hvordan hele familier blir funksjonshemma i møtet med samfunnet. Jeg argumenterer imidlertid for at bruken av familier med funksjonshemma barn er mer presist enn funksjonshemma familier fordi det blir vanskelig å skille om foreldrene selv også har en funksjonsnedsettelse. Lundeby (2008) argumenterer også for at bruk av *familier eller foreldre med funksjonshemma barn* understreker at ikke alt som skjer i familien kan relateres til funksjonshemming og at disse familiene på mange måter er ordinære familier. Hun peker også på hvordan begrepet funksjonshemma familier kan gi assosiasjoner til at hele familien per definisjon blir funksjonshemmet på grunn av barnet, med andre ord at barnet er en byrde for familien.

Sosialpolitikken og hjelpeapparatet

Siden 1960-tallet har det sentrale prinsippet i de nordiske velferdsstatene vært at funksjonshemma barn skal vokse opp hjemme sammen med familien (Tøssebro, 2015). Der barna tidligere ble plassert på totale institusjoner som spesialskoler med internat, er det i dag ubestridt at det å vokse opp i familien er det beste for barna (Tøssebro, 2014). I forlengelse av dette har et system av offentlige tjenester vokst fram for å støtte familiene (Eriksen et al., 2006). Tjenester som avlastning, økonomiske støtteordninger og skoler for alle skal bidra til en arbeidsdeling mellom familiene og det offentlige (Halvorsen et al., 2022). Målet er å sikre en så vanlig oppvekst og et så vanlig familieliv som mulig (Tøssebro, 2014).

Denne utviklinga er tett knytta til mer generelle tendenser i den norske velferdspolitikken slik som arbeidsdeling mellom familien og det offentlige når det kommer til omsorg av barn (Leira, 2006). Støtten til familier med funksjonshemma barn henger også sammen med idealet om sosial utjevning og omfordeling (Hatland & Pedersen, 2023). Velferdsstaten har som mål motvirke og utjevne sosiale forskjeller, både klasseforskjeller, kjønnsforskjeller og forskjeller etter funksjonsevne. Dette understrekes av at Norge i 2013 ratifiserte konvensjon om retter til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) og strategien for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelser (Kulturdepartementet,

2018). Målet om sosial utjevning handler også om likebehandling og lik tilgang til tjenester uavhengig av familiens ressurser.

Familier med funksjonshemmede barn har behov og rett på en rekke ulike tjenester. Eriksen et al. (2006) beskriver hjelpeapparatet for familier med funksjonshemmede barn som et mangehoda troll. Familiene er ofte i kontakt med spesialisthelsetjenesten, pedagogisk-psykologisk tjeneste, STATPED og logopeder. Videre bruker mange avlastningstjenester som avlastningsbolig, brukerstyrt personlig assistent, støttekontakt, eller avlastningsfamilier. Familiene kan trenge ulike hjelpemidler som medisinsk utstyr, utstyr til tilrettelegging av hjemmet eller hjelpemidler til mobilitet. De kan også søke om ulike økonomiske stønader, parkeringstillatelser eller TT-kort. Tjenestene organiseres svært ulikt og foreldrene må forholde seg til en rekke ulike aktører som NAV, utdanningssystemet, kommunale helse- og omsorgstjenester og spesialisthelsetjenesten.

På grunn av kompleksiteten og sektorinndelinga av hjelpeapparatet, er det satt i verk ulike tiltak for å styrke koordinering av tjenestetilbudet. Brukere som har behov for langvarige og sammensatte tjenester, har rett på individuell plan og koordinator. Mens koordinator er en tjenesteyter, er individuell plan et verktøy. Begge delene skal bidra til et helhetlig, koordinert og individuelt tilpassa tjenestetilbud. I forskrift om habilitering, rehabilitering og koordinator (*Forskrift om habilitering, rehabilitering og koordinator*, 2011) spesifiseres det at tjenester skal tilbys og ytes (1) ut fra et pasient- og brukerperspektiv, (2) i eller nærmest mulig pasientens og brukerens vante miljø, (3) i eller nærmest mulig pasientens og brukerens vante miljø, og (4) i en for pasientens og brukerens meningsfylt sammenheng. Individuell plan skal være et verktøy for å fremme brukermedvirkning gjennom at brukeren og pårørende selv skal være aktive i arbeidet med planen (*Forskrift om habilitering, rehabilitering og koordinator*, 2011). Koordinator er den tjenesteyteren som skal legge til rette for denne brukermedvirkninga.

Koordinator skal «sørge for nødvendig oppfølging av den enkelte pasient eller bruker, samt sikre samordning av tjenestetilbudet og fremdrift i arbeidet med individuell plan.» (*Forskrift om habilitering, rehabilitering og koordinator*, 2011) Individuell plan er et dokument som skal beskrive hvordan tjenestene skal samarbeide slik at brukeren får en helhetlig oppfølging. Planen lages i samarbeid mellom koordinator, bruker og andre fagpersoner og oppdateres fortløpende. For å organisere dette, skal alle kommuner ha en koordinerende enhet for habiliterings- og rehabiliteringsvirksomhet. Enheten har det overordna ansvar for oppnevning, opplæring og veiledning av koordinator. Kommunene kan i

stor grad bestemme organiseringa av koordinerende enhet og hvordan oppnevning og veiledning av koordinator gjøres (Früh et al., 2023).

Avhandlingas videre oppbygning

Avhandlinga består av seks kapitler. I det neste kapitlet presenterer jeg tidligere forskning relevant for avhandlingas tema. Jeg presenterer forskning både med et bruker- og et tjenesteperspektiv. I kapittel tre beskrives det teoretiske rammeverket baserer seg på Giddens (1984) sitt begrep om strukturasjon, og begrepa administrative byrder, bakkebyråkrat og kulturell kapital. I kapittel fire drøfter jeg avhandlingas metodologi. Jeg presenter mitt kunnskapsteoretiske utgangpunkt, datainnsamlinga, utvalget, analysestrategier og etiske refleksjoner. I kapittel fem gir jeg en oppsummering av hovedfunna fra de tre artiklene. I kapittel seks diskuterer jeg avhandlingas sentrale funn i lys av det teoretiske rammeverket. Jeg drøfter også implikasjoner av funn og peker på behovet for videre forskning.

2. Tidligere forskning

I denne delen presenterer jeg tidligere forskning relevant for avhandlingas tema og problemstilling. Siden hovedfokus er møtet mellom foreldre og hjelpeapparatet presenterer jeg forskning både med et brukerperspektiv og et tjensteperspektiv.

Brukerperspektivet

Tidligere forskning på foreldre med funksjonshemma barn har vist at deres møte med hjelpeapparatet erfares som strevsomt. Forskninga viser at det ikke er barnets funksjonsnedsettelse i seg selv, men selve møtet med hjelpeapparatet som beskrives som deres største utfordringer i hverdagen (Green, 2007; Gundersen, 2012b; Kittelsaa & Tøssebro, 2014; Runswick-Cole, 2007; Skagestad et al., 2023; Thomas, 2021). Tidligere forskning peker på at dette også er tilfelle på tvers av en rekke vestlige land og ulike velferdsregimer (Barr et al., 2021; Demiri & Gundersen, 2016; Egilson, 2015; Green, 2007; McKeever & Miller, 2004; Nowak et al., 2013; Runswick-Cole & Ryan, 2019; Scavarda, 2024). Tøssebro et al. (2023) peker på at frustrasjonen til foreldrene ikke primært handler om kvaliteten på de konkrete tjenestene, men på prosessene de må igjennom for å få tjenestene på plass, sikre at de fortsetter og fungerer som de skal.

I 2021 gjorde Riksrevisjonen en undersøkelse av helse- og omsorgstjenestene til barn med funksjonsnedsettelser i Norge (Riksrevisjonen, 2021). De retter en alvorlig kritikk¹ mot tjenestetilbudet og peker på at familiene selv må ta et stort ansvar for å få hjelp og koordinere tjenestene. Dette samsvarer med en litteraturgjennomgang fra 2016 om foreldre med funksjonshemma barn og deres opplevelser av offentlige tjenester i Norge, Danmark, Sverige, Finland, England, Australia, New Zealand og Canada (Demiri & Gundersen, 2016). Demiri og Gundersen (2016) fant at mange opplever det svært utfordrende å forholde seg til hjelpesystemet som helhet og å utløse hjelp fra de ulike instansene. Utfordringene skyldes blant annet at systemene er fragmenterte og styres av ulike lovverk. Litteraturgjennomgangen peker også på hvordan manglende informasjon og usystematisk hjelp medfører at foreldre blir slitne, stressa og utbrente (Demiri & Gundersen, 2016).

I en norsk kontekst er «Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge (1997-2012)» den mest omfattende studien av familier med funksjonshemma barn. Prosjektet

¹ Alvorlig benyttes ved forhold som kan ha betydelige konsekvenser for samfunnet eller berørte borgere, eller der summen av feil og mangler er så stor at dette må anses som alvorlig i seg selv (Riksrevisjonen, 2021).

kombinererte kvantitative og kvalitative metoder for å undersøke situasjonen til familier med funksjonshemma barn (Tøssebro & Wendelborg, 2014). Med utgangspunkt i studien, peker Tøssebro og Wendelborg (2019) på særlig fem faktorer som foreldrene rapporterer som kilder til frustrasjon i møtet med hjelpeapparatet: manglende informasjon, fragmentering, strafferunder, personavhengighet og mistenksomhet. Lignende konklusjoner finnes i Grue (1993), Eriksen et al. (2006), og Grue og Rua (2013) sine bøker om oppvekst med funksjonshemming i Norge. Jeg vil i det følgende gå nærmere inn på de fem faktorene fordi de danner et grunnlag for å presentere tidligere forskning på foreldrenes utfordringer i møtet med hjelpeapparatet.

Manglende informasjon sikter til at mange opplever at det er vanskelig å finne fram til hva de kan få hjelp til, hva de har krav på og hvem som har ansvaret for hva (Demiri & Gundersen, 2016; Nowak et al., 2013; Tøssebro & Wendelborg, 2019). Dette oppleves som særlig stressende når barna er små og foreldrene har lite kunnskap om barnas medisinske tilstand (Douglas et al., 2017; Gundersen, 2011). Etter hvert som barna blir eldre øker imidlertid foreldrenes kunnskap om systemet (Kittelsaa & Tøssebro, 2014). Likevel peker Kittelsaa og Tøssebro (2014) på at behova til familiene endrer seg med barnets alder. Derfor er mangelen på informasjon et problem gjennom hele barnets oppvekst.

Fragmentering handler om hvordan hjelpeapparatet består av en rekke instanser med ansvar for ulike typer støtte og tiltak (Tøssebro & Wendelborg, 2019). Dette gjør at hjelpeapparatet framstår som uoversiktlig og vanskelig å finne fram i (Demiri & Gundersen, 2016; Eriksen et al., 2006; Ingólfssdóttir et al., 2018; McKeever & Miller, 2004; Tøssebro & Wendelborg, 2019). Det å forholde seg til mange instanser med ulike dokumentasjonskrav, samt en rekke ulike møter, føles unødvendig tungvint (Kalleson et al., 2022; Tveit & Cameron, 2013). Ordninga med koordinator og individuell plan innført i 2001 har som mål å gjøre tjenesteapparatet mindre fragmentert. Tidligere forskning på foreldres opplevelser av disse ordningene tyder på at foreldrene er fornøyde med å få en koordinator, men at tjenesteapparatet fortsatt oppleves som fragmentert (Breimo et al., 2015; Cameron, 2018; Tøssebro et al., 2023). Sverige og Danmark har også innført ulike plan- og koordinatorordninger uten at dette heller ser ut til å løse problemet med fragmentering (Beck et al., 2021; Hedberg et al., 2018).

Strafferunder viser til avslag på søknader og klager. Tre av fire foreldre har klagd på et vedtak, og mellom 60 og 80 prosent oppgir at det har fått helt eller delvis medhold i klaga (Kittelsaa & Tøssebro, 2014). Den høye prosentandelen som får medhold tyder på at

forklaringa ligger et annet sted enn at foreldrene søker på tjenester de ikke har krav på (Tøssebro & Wendelborg, 2019). Østerud og Anvik (2024) peker at det å skrive søknader er en av oppgavene foreldrene bruker mest tid på. Frykten for avslag gjør at foreldre ofte må framheve og fokusere på barnets negative sider (Østerud & Anvik, 2024).

Personavhengighet handler om at foreldrene rapporterer stor variasjonen i opplevelser med hjelpeapparatet etter hvem de møter (Kittelsaa & Tøssebro, 2014). Tøssebro og Wendelborg (2019) peker på hvordan foreldre forteller at ting kom på plass da «han» kom på banen, eller at det brøt sammen da «hun» slutta. De knytter variasjonen i opplevelser til om foreldrene har funnet en slik «rett person» og peker på en vilkårlighet i tjenesteapparatet. Personavhengighet kommer også til uttrykk i at foreldrene har varierende opplevelser av koordinator, og en god koordinator kan oppleves som en viktig støttespiller for foreldrene (Breimo et al., 2015; Hedberg et al., 2018).

Mistenksomhet sikter til at foreldrene føler at de stadig blir møtt med mistenksomhet fra ulike tjenestepersoner (Tøssebro & Wendelborg, 2019). Foreldrene opplever at de kan bli sett på som brukere som ønsker å utnytte systemet (Tøssebro & Wendelborg, 2019). Dette oppleves som emosjonelt tungt og forsterkes av erfaringer med avslag (Østerud & Anvik, 2024). Rummery (2018) argumenterer for at ideologien om individuell tilpassing av tjenester, skaper en uklarhet i hvordan man går fram for å søke på tjenestene. Informantene i hennes studie ville heller vite hva en hadde rett på og få tildelt dette istedenfor å måtte søke en rekke ulike tjenester man er usikker på om man kvalifiserer til (Rummery, 2018). Argumentet er at man med en slik tilnærming slipper unna både mistenksomhet og det å bruke mye tid på selv å formulere søknader (Rummery, 2018).

De ulike faktorene (manglende informasjon, fragmentering, strafferunder, personavhengighet og mistenksomhet) trekkes fram i en rekke ulike studier. Videre viser tidligere forskning at overganger, for eksempel mellom skole og barnehage eller til voksentjenester kan være særlig kritiske (Beresford, 2004; Codd & Hewitt, 2021; Lundeby & Tøssebro, 2006; Villeneuve et al., 2013; Ytterhus et al., 2008). Overganger innebærer ofte at behova til familiene endrer seg. Enkelttjenester er også ofte knytta direkte til ulike livsfaser og ved overganger må derfor foreldre forholde seg til nye tjenester og aktører (Ytterhus et al., 2008). Dette gjør at man ofte må starte på nytt med å tilrettelegge tjenestetilbudet etter en overgang (Villeneuve et al., 2013).

Gundersen (2012b) argumenterer for at foreldrenes dårlige opplevelser skyldes en motsetning mellom deres forventninger til velferdsstaten og den virkeligheten de møter. Dette gapet mellom forventninger og realiteter gjør at foreldrene sitter igjen med en følelse av å bli motarbeida av staten. Andre studier har pekt på hvordan foreldre kan oppleve stigma i møte med hjelpeapparatet (Green, 2003; Scavarda, 2024; Skagestad et al., 2023; Thomas, 2021). Thomas (2021) knytter foreldrenes utmattende møter med institusjoner til en breiere fiendtlighet mot funksjonshemma, noe som tvinger foreldrene inn i en rekke kamper. Videre peker tidligere forskning på at foreldrene også kan bli undergravd i selve interaksjonene med profesjonelle fordi deres forståelser av situasjonen ikke blir sett på som troverdige (Lundeby & Tøssebro, 2008; Mladenov & Dimitrova, 2023; Van Den Breemer, 2022). Det underliggende problemet er at foreldrene opplever at deres kunnskap om egne barn, ikke blir tatt på alvor (Lundeby & Tøssebro, 2008; Mladenov & Dimitrova, 2023).

Videre er et sentralt funn i tidligere forskning at omsorgs- og koordineringsarbeidet i familier med funksjonshemma barn ofte gjøres av mødrene (Blum, 2015; Traustadottir, 1991; Østerud & Anvik, 2024). En tradisjonell kjønnsdelt arbeidsdeling mellom ulønna omsorg og lønna arbeid utenfor hjemmet, ser ut til å bli forsterka i familier med et funksjonshemma barn (Green, 2007; Traustadottir, 1991). Det å ha omsorgen for et funksjonshemma barn har en klar negativ effekt på mødres arbeidsdeltakelse og i en mye større grad enn fedres (Brekke & Nadim, 2017; Wondemu et al., 2022). Dette gjelder særlig for aleneforsørgere og foreldre med lav utdanning (Vinck & Van Lancker, 2020). På samme måte påvirker det å ha et funksjonshemma barn ofte mødrenes helse negativt i større grad enn fedre (Brekke & Alecu, 2023; Kvarme et al., 2016). Stigma knytta til det å ha et funksjonshemma barn ser også ut til å ramme mødre i større grad enn fedre (Blum, 2007; Scavarda, 2024).

Tidligere forskning har ofte framheva det som er felles for foreldrenes møter med hjelpeapparatet (Ryan & Runswick-Cole, 2008). Unntaket har vært studier med familier med innvandrerbakgrunn som viser hvordan disse foreldrene ofte har mindre kjennskap til hvilke helse- og velferdstjenester som er tilgjengelig og hva de har krav på (Albertini Fröh et al., 2017; Berg, 2012). Det er mindre forskning på hvordan foreldrenes klassebakgrunn påvirker møtet med hjelpeapparatet. Tøssebro og Wendelborg (2019) spekulerer imidlertid om foreldrenes møter med systemet kan være forbundet med deres evne til å mestre et ukjent og byråkratisk system, noe som vil kunne variere etter familieressurser og utdanningsnivå.

Det som finnes av tidligere forskning på klasseforskjeller, er gjort i mer liberale velferdsregimer som USA og England. Denne forskninga peker på at foreldre med høyere

klassebakgrunn i større grad enn arbeiderklasseforeldre, drar nytte av noen fordeler i møtet med hjelpeapparatet (Blum, 2015; Chatzitheochari & Butler-Rees, 2023; Ong-Dean, 2009; Ong-Dean et al., 2011). Dette handler om at arbeiderklasseforeldre har vanskeligheter med å forstå nøkkelbegreper som brukes av profesjonelle (Ong-Dean et al., 2011), sliter med bruk av medisinsk sjargong (Ong-Dean, 2009) eller ikke har den samme kravmentaliteten som middelklasseforeldre (Blum, 2015). Imidlertid peker Malacrida (2003) og Blum (2015) på at selv privilegerte familier med mye ressurser, i realiteten har få muligheter til å utfordrere fagpersoner med sin egen kunnskap.

Tjenesteperspektivet

Tidligere forskning med et tjenesteperspektiv på møtet mellom foreldre med funksjonshemmede barn og hjelpeapparatet, har særlig fokusert på i hvilken grad tjenestene som ytes er helhetlige og koordinerte (Tøssebro et al., 2023). Forskninga med et tjenesteperspektiv omhandler ofte tema knytta til sentrale mål i velferdspolitikken som brukermedvirkning, koordinering, individuell tilpassing og samhandling (Breimo & Anvik, 2022; Egilson et al., 2018). Slike studier med et tjenesteperspektiv fokuserer sjelden utelukkende på familier med funksjonshemmede barn, men mer generelt brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester. Forskning på brukermedvirkning, koordinering og samarbeid er særlig relevant med tanke på avhandlingas søkelys på koordinatorordninga og individuell plan. Dette fordi koordinator og individuell plan er sentrale verktøy for å fremme både koordinering og brukermedvirkning.

Familier med funksjonshemmede barn har som nevnt ofte behov for en rekke ulike tjenester. Olesen og Lo (2022) peker på hvordan samarbeid på tvers har blitt sett på som nødvendig for å møte behova til personer med problemer som vanskelig lar seg løse gjennom enkeltstående innsats fra en sektor. Dette understrekes av at foreldrene selv beskriver hjelpeapparatet som fragmentert (Demiri & Gundersen, 2016; Eriksen et al., 2006; McKeever & Miller, 2004; Tøssebro & Wendelborg, 2019). Det at foreldrene opplever hjelpeapparatet som fragmentert, har blitt tolka som et uttrykk for sviktende samordning (Bjørkquist & Fineide, 2019). Dette danner blant annet bakteppet for samhandlingsreformen innført i 2012 (Grimsmo et al., 2015). Hensikten med reformen var å dempe veksten i bruken av sykehustjenester ved å flytte en større del av ansvaret for brukeren til kommunehelsetjenesten og samtidig skape et mer helhetlig tjenestetilbud (Bjørkquist & Fineide, 2019). Dette har gitt kommunen en sentral rolle i tjenesteyting og for hvordan samordning og koordinering

implementeres. Hvordan samordning og koordinering forstås, preges imidlertid av kommunale forskjeller i forvaltningsstrukturer (Vabø, 2019).

Anvik et al. gjorde i 2019 en kunnskapsoppsummering om forskning om koordinerte tjenester til personer med sammensatte behov (Anvik et al., 2019). Oppsummeringa peker at koordinering og samhandling ofte er mangelfull, både mellom ulike tjenester og nivåer, og at tjenestene som ytes ikke henger godt nok sammen (Anvik et al., 2019). Pedersen (2020) konkluderer i sin gjennomgang av forskning på tverrprofesjonelt samarbeid i Norge at samarbeid på tvers er vanskelig på grunn av de individuelle tjenestenes autonomi, noe som gjenspeiles i lover, regler og finansieringssystemet. Anvik et al. (2019) finner at nærmest alle studiene er enstemmig i at det er viktig og nødvendig med bedre samhandling rundt personer som har behov for sammensatte tjenester.

Sandvin et al. (2022) peker imidlertid på at omfattende på forskning på samordning og samhandling ikke synes å ha verken redusert utfordringene eller etterspørselen for forskning på feltet. Sandvin et al. (2022) argumenterer for at forskningen på feltet ofte har en svak teoriforankring, domineres av et tjenesteperspektiv og i hovedsak benytter kvalitative intervjuer. De argumenterer for at observasjonsstudier som kombinerer et tjenesteperspektiv med et brukerperspektiv, vil kunne gi en bedre forståelse av hvordan samhandling og andre institusjonelle forhold får konsekvenser for tjenesteytinga (Sandvin et al., 2022). Fagertun (2023) og Sandvin et al. (2022) framhever hvordan narrativet om fragmentering og manglende samhandling i helse- og velferdssektoren er blitt anerkjent som et legitimt samfunnsproblem, blant annet gjennom statens finansiering av forskningen på feltet. Olesen og Lo (2022) argumenter for at det økte fokuset på samarbeid i både forskning og politikk har gjort at samarbeid ofte blir et mål i seg selv, mens problematikkene som samarbeidet egentlig skal løse ofte neglisjeres.

Brukermedvirkning blant personer som mottar tjenester et sentralt mål i norsk velferdspolitik (Andreassen, 2004; Askheim, 2017). Breimo et al. (2015) peker på hvordan brukermedvirkning har en rekke ulike betydninger som i praksis ofte gjør det lite forpliktende. Ingólfssdóttir et al. (2018) viser hvordan tjenester til funksjonshemmede barn preges av spenninger mellom ulike forståelser av brukermedvirkning og individuell tilpassing blant fagpersoner. De peker på at selv om idealene anser brukermedvirkning og individuell tilpassing som viktig, er den faktiske tildelinga av tjenester basert på strenge medisinske forståelser uten mye rom for individuell tilpassing.

Som nevnt, er det sentrale virkemiddelet for å samordne og koordinere tjenestene til familier med funksjonshemma barn individuell plan. Individuell plan ble implementert i 2001 og ble sett på som ei ordning som kunne bidra til reell brukermedvirkning og legge til rette for et mer helhetlig tjenestetilbud (Thommesen et al., 2003). Seinere forskning har imidlertid pekt på utfordringer med at planen ikke gir noen rett eller tilgang til de tjenestene som står nedfelt i planen (Humerfelt, 2012; Kjellevold, 2014, 2020). Nordström et al. (2023) peker på hvordan arbeidet med individuell plan ofte blir vanskelig fordi det mangler en underliggende forståelse av hva planen skal være. Dette fordi ulike aktører kan ha ulike agendaer.

Flere finner også at individuell plan brukes mindre enn forventet (Berven et al., 2013; Tøssebro et al., 2023). Breimo et al. (2015) viser at det brukerne ofte trekker fram som det positive med ha en individuell plan, er at de har fått tildelt en koordinator. Individuell plan er blitt beskrevet som en form for «individualisert standardisering» som søker å forene to i utgangspunktet motsatte handlingsidealer, nemlig strømlinjeforming og individuell tilpassing (Håland & Melby, 2017).

Forskning på individuell plan henger tett sammen med forskning på koordinatorordninga. Tidligere forskning har vist hvordan koordinatorene står i et spenn mellom store krav og begrensede ressurser til å utføre rollen (Breimo et al., 2015; Früh et al., 2023). Koordinatorene sliter med å innfri forventinger fra brukerne og de beskriver uklare forventninger til hva koordinatorrollen konkret skal innebære (Früh et al., 2023). Tidligere studier har også pekt på at flere vegrer seg for å ta på seg koordinatorrollen fordi de føler på manglende kompetanse samt utfordringer knytta til å gjøre jobben på toppen av sine ordinære arbeidsoppgaver (Breimo et al., 2015; Tveit & Cameron, 2013). Koordinatorene beskriver en dobbel posisjon der de skal yte best mulig hjelp til foreldrene og samtidig forholde seg lojalt til kommunens vedtak (Breimo et al., 2015; Früh et al., 2023). Vik og Aarseth (2019) gjør et poeng av at koordinatorordninger i seg selv faktisk kan være med på å øke kompleksiteten i helse- og velferdstjenestene gjennom at det kan oppstå behov for koordinering av koordinatorene.

Oppsummering og forskningsbehov

Det finnes en stor mengde forskning på familier med funksjonshemma barn og deres møte med hjelpeapparatet. Litteraturen er ganske enstemmig i at foreldrene opplever møte med hjelpeapparatet som strevsomt og frustrerende. Det finnes mindre forskning på hvordan foreldrenes ressurser påvirker hvordan de erfarer og navigerer dette møtet med

hjelpeapparatet, særlig i en nordisk kontekst. Ser vi til andre studier av slikt som foreldres møte med utdanningssystemet og pårørendes møte med eldreomsorgen, har de pekt på klasseforskjeller i hvordan personer nærmer seg hjelpeapparatet (Kvæl & Gautun, 2023; Lareau, 2011). Hvordan klassebakgrunn påvirker møtet foreldre med funksjonshemma barn har med hjelpeapparatet, er derfor viktig å undersøke.

Videre finnes det også mye forskning om hvordan tjenestene til disse familiene samhandler og koordineres. Anvik et al. (2019) viser i sin kunnskapsoversikt om forskning om koordinerte tjenester til personer med sammensatte behov at det er en påfallende mangel på studier som ser på utfordringene fra brukerens perspektiv. Både Gundersen (2012b) og Tøssebro og Wendelborg (2019) argumenterer for hvordan mer forskning på tjenesteyteres doble rolle er viktig for også å forstå funna fra brukersida. Gundersen (2012b) spør hvordan tjenesteyterne håndterer situasjoner der de må forene statens idealer og kommunens begrensede ressurser. Slike spørsmål havner imidlertid ofte i bakgrunnen fordi studier setter søkelys på hvordan samarbeid og koordinering kan styrkes.

Mitt bidrag er å undersøke møtet mellom foreldre og hjelpeapparatet både fra brukerperspektivet og tjenesteperspektivet. Ved å undersøke dette, er målet å bygge videre på den eksisterende forskningen på feltet. Dette kan åpne opp for en breiere forståelse av erfaringer fra både foreldre og profesjonelle. I tillegg skaper det et rom for å vektlegge det relasjonelle i møter mellom aktører og institusjoner. Det gir også mulighet for å undersøke betydninga av strukturelle forhold for hvordan situasjoner og handlinger formes. Hvilke begreper og innganger jeg bruker til en slik utforsking, utdypes i neste del om det teoretiske rammeverket.

3. Teoretisk rammeverk

Dette kapitlet presenterer og drøfter mitt teoretiske rammeverk. En sentral ambisjon med avhandlinga er å gi innsikt om ulike betingelser som påvirker møtet mellom foreldre med funksjonshemma barn og hjelpeapparatet. I avhandlingas artikler har jeg undersøkt møtet med forskjellige innganger og begreper. For å bygge videre på dette og forstå funna i sammenheng vil jeg trekke på Giddens (1984) sin teori om strukturasjon. Strukturasjonsteorien åpner opp for å forstå aktørers kreativitet og handlingskompetanse samtidig som vi kan peke på hvordan dette avhenger av overindividuelle sosiale strukturer.

Jeg har i enkeltartiklene diskutert hvordan ulike strukturelle forhold og betingelser påvirker møtet mellom foreldre og hjelpeapparatet. Jeg har brukt begrepet administrative byrder for å få fram hva det er foreldrene faktisk skal håndtere i sitt møte med hjelpeapparatet. Bruken av begrepet viser også hvordan byråkratiske systemer har konsekvenser for enkeltindivider. Videre har jeg brukt bakkebyråkratiperspektivet for å forstå hvordan koordinator nærmer seg foreldrene og maktforholdet mellom dem imellom. Bakkebyråkratiperspektivet tydeliggjør betydninga av organisatoriske forhold for hvordan politikk ender opp i praksis. Jeg har også brukt begrepet kulturell kapital for å vise hvordan foreldre har ulike måter å navigere velferdssystemet. Kulturell kapital belyser hvordan foreldrenes ressurser er viktig for å forstå deres interaksjoner med hjelpeapparatet.

Jeg argumenterer for at strukturasjon kan fungere som en overordna inngang for å forstå disse resultatene i sammenheng. Gjennom å forstå sosial struktur som ulike regler og ressurser vil jeg drøfte hvilke mulighetsbetingelser som ligger i byråkratiske systemer, organisatoriske forhold og foreldrenes ressurser (Giddens, 1984). Poenget er å synliggjøre hvordan de ulike strukturelle forholda jeg drøfter i enkeltartiklene både begrenser og muliggjør ulike handlinger for foreldre og koordinatorene. Strukturasjon vil derfor fungere som et overordna rammeverk for å drøfte avhandlingas problemstilling om hvordan sosial struktur og sosialpolitiske betingelser påvirker møtet mellom foreldre med funksjonshemma barn og hjelpeapparatet. I diskusjonen vil dette danne grunnlaget for en drøfting av hvilke begrensninger, utfordringer og muligheter som ligger i de velferdspolitiske betingelsene foreldrene og koordinatorene samhandler, forhandler og navigerer under. Jeg vil først i kapitlet presentere strukturasjonsteorien mer inngående. Etter dette presenterer jeg begrepa administrative byrder, bakkebyråkrati og kulturell kapital. Dette kapitlets diskusjon trekker fram og diskuterer andre aspekter ved begrepa enn jeg diskuterer i artiklene.

Aktør, struktur og strukturasjon

Bakgrunnen for teorien om strukturasjon er et sosialteoretisk skille mellom strukturalisme og funksjonalisme på den ene sida og hermeneutikk og ulike former for fortolkende sosiologi på den andre (Giddens, 1984). Giddens argumenterer for at strukturalisme og funksjonalisme vektlegger strukturens betydning for menneskelig handling på en måte som ikke gir rom for kreative aktører med en klar agens. Samtidig klarer ikke hermeneutikk og ulike former for fortolkende sosiologi i tilstrekkelig grad å fange opp hvordan strukturer faktisk er med å forme menneskelig handling (Giddens, 1984). Det å bryte med og overkomme slike sosialteoretiske dikotomier er en sentral utfordring, for å forstå samspillet mellom aktør og struktur (Bourdieu, 1990; Giddens, 1984). Giddens (1984) søker å overkomme dette skillet med teorien om strukturasjon.

Strukturasjon innebærer at aktør og struktur ikke ses på som i motsetning eller i konflikt, men forstås som avhengige av hverandre (Giddens, 1984). Dette betyr at aktører faktisk er avhengige av sosiale strukturer for i det hele tatt å kunne handle. Strukturen består av ulike overindividuelle regler og ressurser som aktører kan trekke på for å kunne etablere sosiale praksiser på en fornuftig måte. Det er særlig kjennskapet til regler som setter aktører i stand til handling. Regler forstås som generaliserbare prosedyrer eller kulturelle skjemaer som danner grunnlaget for mulige og aksepterte tanker og handlinger (Giddens, 1984). Disse kan være uformelle regler (normer) eller mer formelle regler (lover, byråkratiske reguleringer).

Videre består strukturen av ulike ressurser. Ressurser er nødvendige for at aktører skal kunne handle og påvirke fysiske og sosiale forhold i verden (Giddens, 1984). Giddens (1984) definerer ressurser som det som kan fungere som en kilde til makt i sosiale interaksjoner. Ressurser vil derfor påvirke aktørers handlingskapasitet. Giddens (1984) skiller mellom autorative og allokative ressurser. Autorative ressurser gir makt over andre personer, mens allokative ressurser gir makt over ting (Giddens, 1984). Sewell (1992) peker på at de to typene av ressurser tilsvarer ikke-menneskelige ressurser og menneskelige ressurser. Allokative eller ikke-menneskelig ressurser er objekter eller ting. Videre er autorative eller menneskelige ressurser for eksempel fysisk styrke eller kunnskap. Disse ressursene er ujevnt fordelt i samfunnet og vil kunne fungere som kilder til makt i ulike settinger.

Regler og ressurser er sentrale i reproduksjonen av sosiale systemer. Med sosiale systemer mener Giddens empirisk observerbare og begrensede sosiale praksiser som knytter personer sammen på tvers av tid og rom (Giddens, 1984). Disse systemene reproduseres gjennom sosiale praksiser der de ulike reglene og ressursene blir tatt i bruk og anvendt av

aktører. Reglene og ressursene i sosiale systemer er derfor både et resultat av handlinger gjort av enkeltaktører, samtidig som de også er medium for handling. Sosiale systemer kan være store som for eksempel hele samfunn eller mer begrensa som helsevesenet, kommunen eller familien. Overordna kan hjelpeapparatet forstås som et sosialt system.

De ulike reglene og ressursene i hjelpeapparatet vil både være muliggjørende og begrensende for hvordan foreldre og koordinatorene handler og samhandler. For foreldre med funksjonshemma barn vil formelle regler, i form av lover og rettigheter, regulere hvilke tjenester som finnes og hvordan tilgangen til disse administreres. Slike formelle lover og regler er en del av strukturen i hjelpeapparatet. Lundeby (2008) gjør et poeng ut av hvordan strukturene og politikken retta mot familier med funksjonshemma barn og norsk velferdspolitikkk er muliggjørende for at foreldrene og særlig mødrene kan stå i jobb. For eksempel peker hun på barnehagetilbud, avlastning og muligheter for redusert arbeidstid og eksistensen av hjelpeapparatet som viktige faktorer som muliggjør at disse familiene ikke blir mer forskjellige fra familier flest (Lundeby, 2008).

Samtidig begrenser de formelle reglene hvilke tjenester som er tilgjengelig. Strukturene i hjelpeapparatet påvirker også hvilke virkemidler og tjenester koordinator og andre kan tilby familien. Koordinator sin rolle struktureres særlig av de formelle retningslinjene i forskrift om habilitering, rehabilitering og koordinator. Forskriften beskriver hvordan koordinators rolle er å sørge for oppfølging av den enkelte bruker, samt sikre samordning av tjenestetilbudet. Forskriften er imidlertid lite spesifikk når det kommer til hvilke oppgaver en koordinator skal gjøre i praksis. Derfor vil også mer uformelle regler og normer kunne påvirke koordinators forståelse av sitt handlingsrom. Dette kan være normer om verdighet, foreldreansvar, profesjonelt skjønn og funksjonshemmas deltakelse i samfunnet. Uformelle regler og normer vil derfor også påvirke møtet mellom foreldrene og hjelpeapparatet i samspill med de formelle lovene og rettighetene som er gitt foreldre.

Videre vil hvilke ressurser foreldrene og koordinatorene har påvirke deres handlingskapasitet. For foreldrene vil hvilke menneskelige ressurser de kan trekke på i møtet med hjelpeapparatet handle om kunnskap om formelle lover og regler og mer uformell kunnskap om hvordan navigere systemet. Som en inngang til dette har jeg i artikkel 2 brukt Bourdieus (1986) begrep om kulturell kapital. Dette vil jeg diskutere nedenfor. Menneskelige ressurser handler imidlertid ikke bare om kunnskap, men også om fysiske og mentale krefter (Sewell, 1992). Et poeng hos Giddens (1984) er at mer trivielle hverdagsprosedyrer i mange sammenhenger har større betydning for aktørers handlinger enn tilgang på mer spesifikke

ressurser. Foreldre beskriver at de har en krevende hverdag med familieliv, meromsorg knytta til barnet og omfattende administrative byrder. Det vil derfor være slik at foreldrenes fysiske og mentale krefter i mange tilfeller påvirkes av deres posisjon. Et fravær av fysiske og mentale ressurser vil begrense foreldrenes handlingskapasitet i møtet med hjelpeapparatet.

Ressursene som ligger i koordinatorrollen, vil på sin side påvirke hvilke muligheter koordinator har til å støtte foreldrene. Koordinator kan bruke sin kunnskap om systemer og kompetanse til å veilede familiene i møtet med resten av hjelpeapparatet. Samtidig vil hvilke materielle ressurser koordinator sitter med påvirkes av hvordan kommunen organiserer koordinatorordninga. Dette handler om romlige forhold som tilgang til møterom og datamaskiner, samt koordinators tilgang til økonomiske ressurser. Dette handler også om de ulike tekniske systemene koordinator har i sin rådighet.

I artikkel 3 drøfter jeg hvordan det tekniske systemet for bruk av individuell plan kan spille en aktiv rolle i møtet mellom foreldrene og hjelpeapparatet. For å vise dette trekker jeg på inspirasjon fra teknososiologi. I denne tradisjonen er man opptatt av hvordan teknologi selv er en aktiv brikke i det sosiale. Man er opptatt av assosiasjoner mellom mennesker og mellom mennesker og teknologi (Latour, 1993, 2007). Giddens (1984) er primært opptatt av sosiale praksiser og forstår slike praksiser som det grunnleggende i det sosiale (Reckwitz, 2002). Hvordan teknologi selv kan ha en innvirkning på det sosiale er derfor lite tematisert hos Giddens (1984). Dette vanskeliggjør en forståelse av hvordan teknologi selv kan være en aktiv del i sosial samhandling uten at det kun brukes som middel. Jeg argumenterer derfor for at det vil kunne være nyttig å trekke på perspektiver som framhever hvordan bestemte teknologier vil være med på å forme betingelsene foreldre og koordinatører forholder seg til.

En sentral del av koordinators rolle er å legge til rette for samhandling mellom ulike fagpersoner involvert i tjenestene barnet mottar. Derfor vil hvilke menneskelige ressurser koordinator har i møtet med andre fagpersoner påvirke koordinators muligheter for å legge til rette for et helhetlig tjenestetilbud. Koordinator er avhengig av å få andre fagpersoner til å delta på ansvarsgruppemøter, i arbeidet med individuell plan og dele informasjon. I artikkel 3 viser jeg hvordan dette er krevende fordi koordinator ofte har få menneskelige ressurser som kan påvirke andre tjenesteytere.

Administrative byrder

Videre presenterer jeg begrepet administrative byrder som brukes i artikkel 1 (Herd & Moynihan, 2018). Jeg argumenterer for at slike byrder utgjør en sentral del av strukturene

foreldrene og koordinatorene navigerer i. Administrative byrder er en direkte konsekvens av de formelle reglene i strukturen. Formelle regler i form av lover og rettigheter knytta til tjenester er en sentral del av hjelpeapparatetsystemet. I dagens Norge er velferdsgoder og tjenester ofte uttrykt som rettigheter (Hatland & Pedersen, 2023). Et fungerende byråkrati vil midlertid være avhengig av ulike former for kontrollmekanismer for å bestemme og kontrollere hvem som har rett på tjenestene. Disse kontrollmekanismene påvirker borgere ulikt etter hvor mye de har kontakt med forvaltninga.

Med begrepet administrative byrder, begrepsfester Herd og Moynihan (2018) ulike kostnader knytta til tilgangen til offentlige tjenester. For det første oppstår læringskostnader ved å samle inn informasjon om offentlige tjenester, for eksempel finne hvilke tjenester som er tilgjengelige og hva som skal til for å ha krav på disse. For det andre oppstår etterlevelseskostnader. Dette er kostnader som oppstår gjennom å måtte følge administrative prosedyrer, som for eksempel utfylling av skjemaer eller innsending av dokumentasjon. Det innebærer også tida brukt i møter og venting på å motta tjenester. For det tredje oppstår psykologiske kostnader, som er en følelse av tap av personlig makt eller autonomi i interaksjoner med staten eller stresset ved å håndtere administrative prosesser.

Jeg bruker begrepet for å forstå hvordan foreldre og koordinatorene sine handlingsmuligheter påvirkes av hvilke administrative byrder foreldrene må håndtere. Det å begrepsfeste de ulike kostnadene som kan oppstå i møtet med hjelpeapparatet gjør også at man kan få øye på hvordan formelle regler og retningslinjer i byråkratiske systemer har konsekvenser for borgerne. Dette er særlig relevant for å forstå hvordan slike systemer påvirker foreldrene sine mentale og fysiske ressurser. Administrative byrder virker direkte inn på foreldrenes handlingskapasitet ved at de binder opp ressurser som kan hjelpe til å håndtere kostnadene. I artikkel 1 har jeg vært opptatt av hvordan foreldre og koordinatorene tolker og forhandler om hvem som har ansvaret for de ulike kostnadene.

Poenget til Herd & Moynihan (2018) er videre at administrative byrder er konstruerte, kontingente og et produkt av bevisste valg. Det utelukker ikke at det ikke kan være utilsikta konsekvenser av en policy. Poenget er likevel at hvilke administrative byrder brukere møter kan endres. For eksempel er det et politisk valg hvordan hjelpestønad gis, hva man skal dokumentere og hvor ofte det må gjøres. I en mediasak forteller foreldrene til Luca (2) at de hvert tredje år må sende inn dokumentasjon om datterens Downs syndrom for å motta hjelpestønad. Foreldrene forteller at de bruker opp mot 20 timer i uka på å få hjelp, blant annet ved å måtte dokumentere datterens diagnose gjennom besøk hos fastlegen og

oversending av dokumentasjon til NAV². Mange foreldre med funksjonshemma barn erfarer de administrative byrdene som uforholdsmessige. Dette kan svekke både tilliten til og opplevelsen av tjenestene og hjelpeapparatet. Begrepet administrative byrder viser hvordan byråkratiske lover og kontrollmekanismer er en del av strukturen i hjelpeapparatet. Hvilke administrative byrder som er gitt har derfor konsekvenser for foreldre og koordinators handlingskapasitet og handlingsmuligheter.

Bakkebyråkrati

Videre er ansvaret for å håndtere disse kontrollmekanismene delegert til ulike offentlige instanser. Foreldrene møter en rekke ulike tjenesteytere med ulik profesjonsbakgrunn og ansvarsområde i sitt møte med hjelpeapparatet. Felles for tjenesteyterne med direkte ansikt-til-ansikt kontakt med foreldrene er at de kan omtales som bakkebyråkrater (Lipsky, 2010). I denne avhandlingen rettes primært oppmerksomheten mot koordinator som en slik tjenesteyter. Koordinator yter en tjeneste (koordinering) der hovedoppgava er å lette de administrative byrdene til foreldrene. Jeg benytter bakkebyråkratperspektivet for å forstå arbeidssituasjonen til koordinator. Jeg argumenterer for at perspektivet særlig gjør at man kan forstå hvordan strukturelle forhold begrenser koordinators handlingsmuligheter, samtidig som det vektlegger betydninga av den enkeltes skjønn og dermed handlingsrom. Dette gjør at perspektivet lar seg kombinere med en forståelse av strukturasjon.

Lipsky (2010) peker på to definerende trekk ved bakkebyråkrater: De har betydelig skjønn i hvordan de utfører sine arbeidsoppgaver og de interagerer direkte med borgere. Ifølge Lipsky er det bakkebyråkratene som setter politiske målsettinger ut i livet. Politiske mål er imidlertid ofte tvetydige, og bakkebyråkratene er gitt et betydelig rom for skjønn i hvordan måla skal realiseres. Koordinatorordninga innebærer betydelig skjønn, både i hvordan kommunene organiserer ordninga og hvordan den enkelte koordinator utfører sitt arbeid. Skjønnen til den enkelte koordinator ligger i hvordan de tolker lovverket knytta til koordinatorordninga og individuell plan. Koordinator må vurdere hvordan de skal involvere seg i koordineringa av familienes tjenestetilbud og i hvor stor grad de skal avlaste foreldrene fra administrative byrder. Dette må gjøres i en situasjon der arbeidspresset ofte er stort og ressursene knappe.

² <https://www.nrk.no/vestland/foreldre-fortvilrar-over-dokumentasjonskrav-hos-nav-for-barn-med-downs-og-funksjonshemming-1.15963484>

Konsekvensen er at det ofte oppstår en diskrepans mellom hvordan politikken er på papiret og hvordan politikken erfares av borgerne (Lipsky, 2010). Lipsky argumenterer derfor for et nedenfra og opp-perspektiv på sosialpolitikken. Et slikt perspektiv løfter fram hvordan politikken skapes i frontlinja mellom brukere og byråkrater og ikke ovenfra og ned gjennom politikkkutforming. For eksempel vil koordinators skjønnsutøvelse påvirke hvordan foreldrene erfarer ordninga med koordinator og individuell plan i større grad enn hva som er skrevet i forskrift om habilitering, rehabilitering og koordinator. Et slikt perspektiv vektlegger betydninga av aktørers kreative og frie handlinger, samtidig som det peker på hvordan betingelsene og strukturene legger rammene for mulige tolkninger og handlinger.

Johannessen (2019) kritiserer imidlertid Lipskys (2010) perspektiv for ensidig å fokusere på agensen til bakkebyråkrater i hvordan politikken ender opp i praksis. Selv om maktforholdet mellom borger og byråkrat ofte er skeivt, viser Johannessen hvordan skjønsmessige avgjørelser ofte er en interaksjonell prosess der brukeren også kan påvirke utfallet. Han bruker begrepet forhandla skjønn for å vise hvordan beslutninger ofte er et resultat av forhandlinger mellom byråkrater og klienter. Å flytte oppmerksomheten til forhandlinger gjør oss i stand til bedre å forstå maktforhold i møtene ved å anerkjenne at grensene som trekkes av bakkebyråkrater kan påvirkes og forhandles av brukerne (Johannessen, 2019).

Kulturell kapital

Argumentet til Johannessen (2019) om å flytte oppmerksomheten til forhandlinger anser jeg som viktig for å framheve hvordan foreldrene ikke kan forstås som en passiv aktør i møtet med hjelpeapparatet. I artikkel 2 retter jeg derfor søkelyset på kommunikasjon med tjenesteapparatet gjennom begrepet kulturell kapital. I tråd med Giddens (1984) sitt begrep om menneskelige ressurser argumenter jeg for at kulturell kapital kan være en kilde til makt i sosiale interaksjoner. Kulturell kapital handler om kunnskap om kulturelt anerkjente uttrykksmåter som kan gi fordeler i møter med institusjoner (Bourdieu, 1986; Bourdieu & Passeron, 1990; Danielsen, 1998).

I artikkel 2 definerer kulturell kapital som: «Mikro-interaksjonelle prosesser der individer etterkommer (eller ikke etterkommer) vurderingsstandarder i dominante institusjoner» (Lareau & Weininger, 2003, s. 53). Denne ganske brede definisjonen vektlegger institusjoners rolle i legitimeringa av visse væremåter. Overordna handler det om kunnskap eller uttrykksmåter knytta til språkbruk eller kroppslige praksiser som kan gi fordeler

forhandlinger med institusjoner. I tråd med Giddens (1984) argumenterer jeg for at forhandlingene finner sted innafor et spesifikt sosialt system med ulike regler og en ujevn fordeling av makt.

Et viktig poeng hos Bourdieu er at hva som ligger i disse evaluerende standardene er arbitrært og tett knytta til over- og middelklassens væremåter (Bourdieu & Passeron, 1990). Det er derfor et normativt poeng i å bruke dette begrepet istedenfor for eksempel et begrep som helsekompetanse. I helsekompetanse ligger det underforstått at målet er å lære opp individene i kodene, mens kulturell kapital setter søkelyset på hvordan disse kodene egentlig er over- og middelklassens væremåter (Shim, 2010). Hva som fungerer som kulturell kapital vil derfor være kontekstspesifikt – noe som betyr at både hva som fungerer som ressurser i institusjonelle møter og standardene til dominerende institusjoner varierer på tvers av tid og rom.

Lareau og Calcarco (2012) viser for eksempel hvordan middelklasseforeldre i USA har kunnskap om når og hvordan de skal gripe inn i institusjoner utenfor hjemmet. Middelklasseforeldrene ser på fagfolk som likeverdige og har selvtillit til å utfordre og kritisere dem. I motsetning til dette viser de hvordan foreldre fra arbeiderklassen ser på profesjonelle som sosialt overordnede og disse foreldrene viser større respekt for autoriteter (Lareau & Calcarco, 2012). I artikkel 2 trekker jeg imidlertid fram at det å utfordre fagfolk er krevende for foreldre med funksjonshemma barn uavhengig av klassebakgrunn. Jeg viser imidlertid hvordan middelklasseforeldre i større grad enn arbeiderklasseforeldre klarer å få eksperter som leger og spesialister til å støtte sin sak og på den måten kunne utfordre kommunens vedtak. I tillegg til kjennskap til hvordan utfordre profesjonelle, kan kulturell kapital også brukes til å presentere seg selv som en verdig mottaker av tjenester. I dette ligger en forståelse av disse møtene som et rollespill der man må bedrive en viss selvpresentasjon for å framstå på en behagelig måte. I artikkel 2 trekker jeg fram hvordan det å vise frustrasjon ofte anses som en dårlig strategi i møtet med fagpersoner. Jeg viser samtidig hvordan middelklasseforeldre i større grad klarer å undertrykke denne frustrasjon i møter. Arbeiderklasseforeldre ender oftere opp med å utrykke denne frustrasjonen eller med å gi opp, siden følelsen av å kjempe forgjeves mot systemet gjør at de ikke orker flere nederlag.

Vurderingsstandarder varierer også på tvers av sosiale felt eller sosiale systemer (Bourdieu & Wacquant, 1992). McKeever og Miller (2004) argumenterer for at foreldre til funksjonshemma barn er tvunget inn i et nytt felt for å få tilgang på velferdstjenester til barna sine. Dette høyt spesialiserte feltet foreldre med funksjonshemma barn beveger seg innafor

inneholder egne logikker og egne spilleregler. Både Malacrida (2003) og Blum (2015) argumenterer for at disse spesialiserte felte er stengt av for meninga til ikke-eksperter (som foreldre) i større grad enn for eksempel skoler. I disse møtene vil selv privilegerte familier kunne påkalle lite autoritet for å konfrontere spesialistene og deres kompetanse. Et poeng underspilt i disse perspektivene mener jeg er heterogeniteten i institusjoner og systemer foreldrene må navigere. Det blir derfor upresist å si at foreldrene går inn i ett nytt felt. De beveger seg heller på tvers av mange ulike felt og systemer med lignende logikker og der flere er høyt spesialiserte. Ved å benytte begrepet kulturell kapital ønsker jeg å belyse hvordan foreldrenes ressurser er viktig i møtet med hjelpeapparatet. Ifølge Giddens (1984) er ressurser sentrale for aktørers handlingskapasitet. Jeg argumenterer for at kulturell kapital er en slik viktig ressurs for foreldrene, noe som har være lite tematisert i tidligere studier av foreldre med funksjonshemma barn.

For å oppsummere har jeg i dette kapitlet drøfta avhandlingas teoretiske rammeverk. Jeg har presentert teorien om strukturasjon som vektlegger hvordan strukturer består av regler og ressurser som muliggjør og begrenser handling. Jeg har videre drøfta hvordan begrepa administrative byrder, bakkebyråkrati og kulturell kapital kan synliggjøre hvordan spesifikke regler og ressurser er sentrale i møtet mellom foreldre og koordinator. Med utgangspunkt i dette rammeverket vil jeg i diskusjonen drøfte hvordan møtet mellom foreldre og hjelpeapparatet påvirkes av hvilke formelle lover og normer som finnes i hjelpeapparatet, samt hvilke ressurser koordinator og foreldre har.

4. Metodologi

I dette kapitlet beskriver og diskuterer jeg avhandlingas data og metode. Overordna handler dette om avhandlingas validitet og relabilitet. Jeg begynner med å presentere mitt kunnskapsteoretiske utgangspunkt. Etter dette beskriver jeg det overordna forskningsprosjektet, forskningsdesignet og drøfter min forforståelse. Videre redegjør jeg for utvalget, selve datainnsamlinga og analysestrategiene. Jeg avslutter med noen etiske refleksjoner.

Kunnskapsteoretisk utgangspunkt

Kunnskapsteori handler blant annet om forholdet mellom den erfarte materielle verden man forsker på og ens viten om den (Skilbrei, 2023, s. 34). Grunnleggende forstår jeg sosiale fenomener som sosialt og historisk kontingente (Justesen & Mik-Meyer, 2012). I dette ligger en oppfatning om at sosiale fenomener er sosialt konstruerte. Fenomenet jeg studerer i denne avhandlinga er møtet mellom foreldre og hjelpeapparatet. Jeg forstår møtet som sosialt konstruert og er opptatt av hvordan disse møtene kontinuerlig konstrueres gjennom interaksjoner og samspill mellom foreldre og koordinator. Sosialkonstruktivismen utfordrer naturalismens påstand om at både fysisk og sosial virkelighet eksisterer uavhengig av mennesker (Loseke, 2012). I sosialkonstruktivismen ligger det derfor et kritisk potensial i å utfordre tatt-for-gitt-heter og vise hvordan verden kunne vært annerledes (Hacking, 1999; Haslanger, 2012).

Videre lener jeg meg på et fenomenologisk kunnskapssyn der jeg ønsker å forstå sosiale fenomener med bakgrunn i aktørenes egne perspektiver (Kvale & Brinkmann, 2009). Med et slikt syn på kunnskap er det derfor viktig å undersøke personers subjektive erfaringer. Varianter av et fenomenologisk kunnskapssyn henger ifølge Skilbrei (2023) godt sammen med kvalitative forskningsdesign. Idealene og framgangsmåtene som preger denne type forskning vektlegger de subjektive forståelsene til dem man forsker på. Som nevnt tidligere innebærer forskningsdesignet en kombinasjon av intervjuer, fokusgruppeintervjuer og observasjon. En slik triangulering er ment å fange inn subjektive erfaringer fra møtet mellom foreldre og hjelpeapparatet fra ulike synsvinkler (Carter et al., 2014; Patton, 1999).

Uptake

Min avhandling er en del av den kvalitative arbeidspakka i forskningsprosjektet «Socio-spatial Inequality among Families with Children with Disabilities who are Entitled to Cash

Benefits and Welfare Services (UPTAKE)». Målet med arbeidspakka var å undersøke faktorer som kan bidra til et tilgjengelig og helhetlig hjelpeapparat for familier med funksjonshemma barn. Prosjektleder var forskningsleder Janikke Solstad Vedeler ved velferdsforskningsinstituttet NOVA. De andre deltakerne i arbeidspakka var forsker 2 Kaja Larsen Østerud ved velferdsforskningsinstituttet NOVA, førstelektor Elena Albertini Früh ved institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid, OsloMet og professor Cecilie Høy Anvik ved Nord universitet.

Å gjennomføre et doktorgradsprosjekt innfor gitte rammer har gitt ulike muligheter og begrensninger. Overordna forskningsdesign og mål med prosjektet var bestemt før jeg ble ansatt. Imidlertid har jeg vært med på å påvirke forskningsdesignet underveis på lik linje med de andre deltakerne. Det var ingen føringer på hva innholdet i artiklene skulle være. Videre hadde jeg skrevet min prosjektskisse før jeg visste om UPTAKE. Jeg følte meg derfor heldig på grunn av at jeg fikk gjennomføre mitt eget prosjekt, men som en del av et større team. Jeg opplevde også at deltakelsen i et prosjekt har gitt meg tilgang til en ‘kollektiv refleksivitet’ (Tjora, 2012) gjennom kontinuerlige muligheter til å drøfte datainnsamlinga og ideer med de andre mer erfarne forskerne i prosjektgruppa.

En annen konsekvens av at jeg har vært del av et større prosjekt er at vi har gjennomført en kollektiv datainnsamling og delt alt av data. Jeg har derfor ikke gjennomført alle intervjuene og observasjonene selv. Hvilke intervjuer og observasjoner jeg har gjort redegjør jeg for under. Som forskjellige forskere er vi opptatt av ulike aspekter og stiller ulike oppfølgingsspørsmål selv om vi alle følger samme intervjuerguide. Imidlertid var den hyppige kontakten vi hadde gjennom datainnsamlinga en styrke i samspill med det longitudinelle designet. For eksempel kunne jeg etter gjennomlesning av intervjuene jeg ikke selv gjorde spørre om andre kunne ta opp et spesielt tema ved neste intervju. Videre er de tidlige stadiene av mine analyser av data prega av å jobbe med data man ikke har samla inn selv. Jeg brukte mye tid på å lytte på intervjuene. Jeg opplevde at jeg kom nærmere selve intervjusituasjon og informanten ved å lytte på opptak kontra å lese transkripsjoner.

Forskningsdesign og valg av metoder

For å undersøke foreldre med funksjonshemma barn sitt møte med hjelpeapparatet har jeg villet undersøke både foreldrenes perspektiver og perspektivene til hjelpeapparatet. Mitt utvalg består derfor av både foreldre og koordinatorene. Jeg har videre valgt en kombinasjon av ulike metoder, gjerne kalt triangulering. Jeg har foretatt individuelle intervjuer med

foreldre og koordinatorene. I tillegg har jeg gjennomført fokusgruppeintervjuer med koordinatorene. Videre har jeg ønska å gjøre observasjon av ansvarsgruppemøter der foreldre, koordinator og andre fagpersoner deltar. Disse ulike inngangene er ment å fange erfaringer fra møtet mellom foreldre og hjelpeapparatet fra ulike synsvinkler.

Intervjuer som metode gir tilgang til verden sett fra informantens ståsted (Kvale & Brinkmann, 2009). Informasjonen informanter gir er allerede fortolka og vil være de subjektive erfaringene til foreldre eller koordinatorene. Intervjudataene vil også preges av intervjusituasjonen (Vassenden & Mangset, 2024). Data som genereres gjennom intervjuer trenger ikke nødvendigvis gjenspeile sosial praksis utenfor intervjusituasjonen (Fjær, 2018). Jerolmack og Khan (2014) argumenterer i sin artikkel «Talk is cheap» hvordan det ofte er et skille mellom hva folk sier i kvalitative intervjuer og hva de faktisk gjør. Imidlertid ligger det en egenverdi i å studere det folk sier. Mitt mål med intervjuene var ikke å få tilgang til hva informantene gjør, men deres opplevelse av situasjonene og erfaringer med hjelpeapparatet.

Videre gir fokusgruppeintervjuer andre muligheter enn individuelle intervjuer. Fokusgrupper legger opp til at deltakerne kan kommentere og utfordre hverandres synspunkter (Caillaud & Flick, 2017). Dette ville jeg særlig undersøke blant koordinatorene for å fange opp ulike spenninger i koordinatorordninga. Dette gir muligheter til å utforske posisjoner og opposisjoner, konsensus og konflikt blant fagpersoner i hvordan de forstår sin rolle (Anvik et al., 2021). Fokusgrupper gjør det også mulig å få fram mange ulike aspekter ved informantenes opplevelser gjennom at informantene stimulerer hverandre (Tjora, 2012). Gjennom å søke motsetninger og ulike meninger istedenfor konsensus kan man få øye på definisjonskamper og andre spenninger i et felt (Caillaud & Flick, 2017). I fokusgruppene ønska vi derfor å avdekke ulike oppfatninger og ikke bare en felles forståelse blant koordinatorene.

Imidlertid ville jeg også gjøre observasjoner for å selv erfare hvordan selve møtet kan foregå. Observasjon som metode gir tilgang til sosiale situasjoner som de involverte ikke selv først har tolka (Tjora, 2010). Vi observerte i hovedsak ansvarsgruppemøter fordi dette er viktige møter der flere fagpersoner, koordinator og foreldrene samles. Disse møtene er noe annet enn for eksempel møter mellom foreldrene og enkelttjenester som leger eller koordinator. Fordelen med at det er flere til stede på møtet gjør at vi kan observere flere typer relasjoner, både mellom koordinator og foreldre, fagpersoner og foreldre og koordinator og fagpersoner. Thagaard (2009) skriver at observasjon er særlig godt egna til å studere

relasjoner mellom mennesker, fordi man kan studere hvordan enkeltpersoner forholder seg til hverandre i sosiale situasjoner.

Gjennom en slik kombinasjon og triangulering av metoder ønska jeg å undersøke møtet mellom foreldre med funksjonshemma barn og hjelpeapparatet med ulike innganger. Ofte er triangulering brukt som valideringsstrategi der man søker bekreftelse på funn ved bruk av ulike metoder (Creswell & Poth, 2018). Jeg søker imidlertid ikke å bruke intervjuer til å bekrefte observasjoner eller motsatt å validere funn i intervjuene med observasjoner. Snarere er jeg opptatt hvordan de ulike dataene kan utfylle hverandre gjennom for eksempel informantenes egne tolkninger av hendelser i ansvarsgruppemøtene. Geertz (2008) beskriver hvordan en «tjukk beskrivelse» kan kombinere observasjoner av et fenomen med informanternes fortolkninger av fenomenet og av sine egne handlinger. Kombinasjon av intervjuer og observasjon er fruktbar for å få innblikk i både hva folk gjør og hvordan de fortolker handlingene. Jeg mener at en slik metodekombinasjon og kombinasjon av et brukerperspektiv og et tjenesteperspektiv gir muligheter til å lage «tjukke beskrivelser» av møtet. Dette kan gi en annen forståelse enn et enkeltperspektiv eller en enkeltmetode ville gjort. Videre gjorde det longitudinelle designet at vi kunne utnytte muligheten til å bruke informasjon fra de første individuelle intervjuer og observasjoner i videre intervjuer og fokusgrupper (Caillaud & Flick, 2017).

Forforståelse

Hvordan man forstår data preges av ulike fortolkningsrammer. Skilbrei (2023) skriver at fortolkningsramma i et gitt forskningsprosjekt består av hvordan forskeren forstår materialet i lys av egne erfaringer, i lys av funn av tidligere forskning og i lys av en eller flere tolkningstradisjoner. (Skilbrei, 2023, s. 34). Videre sammenligner Skilbrei (2023) forskeren med et instrument og argumenterer for hva han eller hun ser, hører, tenker og føler er en forutsetning for kunnskapen som skapes. Generelt vil vår forforståelse preges av individuell og kulturell bakgrunn (Gadamer, 2012). Med en slik hermeneutisk forståelse argumenterer jeg for at forutsetninger for hvordan vi tolker preges av tidligere kunnskap og forforståelser. Jeg har gjennomgående reflektert over hvordan egne forforståelser, verdier og holdninger har påvirket valg av tema, datakilder og tolkninger. For å sikre at fortolkninga ikke blir for preget av egne erfaringer, meninger og preferanser bør man ifølge Skilbrei (2023) undersøke betydninga av egen personlige historie og plass i samfunnet. Alvesson & Sköldberg (2018) argumenterer for et gjennomgående fokus på refleksivitet i forskningsprosessen. Deres argument er at empiriske data er et resultat av tolkning. Tolkning blir derfor sentralt i

forskningsprosessen, noe som gjør at vi må være bevisste på forforståelser, både personlige, kulturelle og teoretiske.

I oppstarten av arbeidet med mitt ph.d.-prosjekt skreiv jeg ned en rekke antakelser, forutsetninger og fordommer jeg hadde. Jeg gjorde dette fordi jeg selv ønska å bli klar over ulike antakelser jeg tok med meg inn i prosjektet. Bakgrunnen for min interesse i tema er at jeg har en funksjonshemma søster og selv er sønn av foreldre til et funksjonshemma barn. Erfaringsmessig veit jeg at det er mye jobb og organisering som kreves av foreldre for å organisere hverdagen slik at den skal fungere best mulig. Dette gjorde at jeg på forhånd så for meg at jeg ville sympatisere med disse foreldrene og så for meg at deres møte med hjelpeapparatet til tider kunne være krevende. Dette kunne være med på å forme min forståelse av deres historier. Slike forutinntattheter kan gjøre at man ikke får øye på at problemene kan skyldes noe annet enn at mangelfullt hjelpeapparat. Min forforståelse preges også av at jeg er mann uten barn og går inn et felt der jeg primært møter kvinner (både koordinator og foreldrene var i stor grad kvinner) og tema ofte er foreldreskap.

For å unngå at mine forforståelser hindrer meg i å problematisere funn og få nye innsikter, har jeg forsøkt å være nysgjerrig og åpen for at verden ikke er slik jeg tror. Jeg har aktivt søkt etter det Vassenden (2018) kaller empiriske anomalier, altså brudd med forventningene. Slike har ifølge Vassenden et produktivt teoretisk potensial og jeg argumenterer også for at slike brudd har et potensial til å utfordre også mer generelle antakelser.

Skrilbrei (2023) beskriver videre hvordan eksisterende kunnskap og tidligere forskning også vil være en sentral fortolkningsramme. Hovedvekten av tidligere forskning jeg har lest og forholdt meg til, befinner seg innen funksjonshemmingsforskning og samfunnsfag. Felles for mye av denne litteraturen er at den er kritisk i den forstand at den problematiserer gjeldende strukturer og ordninger. Dette har påvirka min fortolkning gjennom at det er denne litteraturen jeg ønsker å snakke med i artiklene. Videre har jeg forholdt meg aktivt til eksisterende teori i analysen av materialet. Dette vil jeg drøfte nærmere i avsnittet om analysestrategier. Mitt syn på kunnskap er prega av en aksept og bevissthet på jeg går inn i et felt med både personlige og teoretiske antakelser, men stadig på jakt etter å motbevise dem.

Datainnsamling

Prosjektgruppa skulle rekruttere fire kommuner der vi i hver kommune skulle gjøre observasjoner og intervjuer med koordinatore og foreldre. Videre skulle vi følge foreldrene

og koordinatorene i over et år. I det følgende vil jeg bruke pronomenet vi når jeg skriver om prosjektet som helhet og pronomenet jeg når jeg diskuterer hva jeg selv har gjort.

Rekruttering

Datainnsamlinga starta med å sende et invitasjonsbrev til ulike kommuner. Invitasjonen ble sendt til kommunedirektør/kommunenes postmottak med et ønske om å forankre prosjektet på et høyt nivå i kommunen. Kommunene ble rekruttert høsten 2021. Til slutt endte vi med seks kommuner, fem urbane i det sentrale østlandsområdet og en bykommune i Nord-Norge.

Hvis kommunen ønska å delta arrangerte vi et møte med koordinerende enhet i kommunen. På møtet informerte vi om prosjektet og ba om hjelp til å rekruttere koordinatore og familier. Vi ble enige om at koordinatorene skulle hjelpe oss å rekruttere familier gjennom å kontakte familier de hadde koordinatorsvar for. Koordinerende enhet sendte ut informasjonsskriv til koordinatore med forespørsel om å delta. Vi fikk kontaktinformasjon til koordinatorene som ønska å være med og tok direkte kontakt for å avtale intervjuer. Koordinatorene tok videre kontakt med det de mente kunne være aktuelle familier og videreformidla informasjonsskriv og informasjon fra oss. Hvis foreldrene ønska å delta fikk vi kontaktinformasjon fra koordinator og tok direkte kontakt med familiene for å avtale nærmere. Gjennomgående informerte vi om at vi både var interessert i å snakke med ulike typer familier, både når det gjaldt sosial bakgrunn og deres forhold til hjelpeapparatet. En fordel med en slik type rekruttering kan være at man når andre type familier enn man ville gjort med rekruttering gjennom organisasjoner eller snøballmetodikk. For eksempel klarte vi å rekruttere både informanter med mindre nettverk og med flyktningbakgrunn.

En slik ovenfra-og-ned rekruttering er imidlertid prega av portvoktere på ulike nivåer. Først kommunenes ledelse, så koordinerende enhet og til slutt den enkelte koordinator. Litteratur om portvoktere handler ofte om tilgang til et felt der portvoktere har blitt betrakta som en vei inn i et felt der man seinere kan rekruttere informanter på egen hånd (Fangen, 2010). I vår rekruttering spilte imidlertid portvoktere en enda større rolle ettersom det var de som i stor grad fant fram til prosjektets informanter. Dette innebærer at koordinatorene selv vurderte hvem de ville og hvem de ikke ville kontakte. Vurderingene om informantene ville forstå hva deltakelse i et forskningsprosjekt ville innebære, om de hadde et nødvendig overskudd til å delta eller kunne ha blitt med på grunn av at de for eksempel følte seg pressa, først ble gjort av en koordinator. Imidlertid er det slik at koordinatorene ofte kjenner familiene og vi må regne med at deres etiske-profesjonelle vurderinger er basert på familiens beste.

Noen fortalte at de hadde sendt invitasjon til alle familiene de hadde koordinatoransvar for, mens andre sa at de hadde nevnt det muntlig i forbindelse med annen kontakt. Koordinatorene overleverte også informasjonsskriv til familiene slik at foreldrene selv kunne vurdere sin deltakelse før vi ble satt i kontakt med dem. Noen koordinatorene fortalte oss at en del av familiene de var koordinator for var 'uaktuelle' som deltakere. Særlig i en kommune (der vi endte opp med å ikke få rekruttert noen familier) fikk jeg inntrykk av at koordinatorene ikke formidla informasjon til mange foreldre. De koordinatorene jeg var i kontakt med jobba med det de beskrev som «de tyngste sakene». Mitt inntrykk var at de ville beskytte familiene ved å ikke forespørre om deltakelse fordi familiene hadde nok med sitt. I andre kommuner fortalte enkelte koordinatorene at noen av foreldrene de rekrutterte hadde «vært gjennom det meste i systemet» og at de derfor tenkte det var særlig nyttig for oss å snakke med dem. Til slutt endte vi opp med å rekruttere totalt 39 koordinatorene og tolv foreldre.

Utvalget

Koordinatorutvalget

Koordinatorutvalget består av 39 koordinator i seks ulike kommuner. Vi gjorde individuelle intervjuer med 19 koordinatorene og fem fokusgruppeintervjuer med til sammen 21 koordinatorene. En koordinator deltok både i individuelt intervju og gruppeintervju. Jeg gjennomførte ni individuelle intervjuer og tre fokusgruppeintervjuer. Vi gjorde individuelle intervjuer med koordinatorene til alle foreldrene som deltok. De andre som deltok i individuelle intervjuer var koordinatorene som ikke klarte å rekruttere familier. Blant koordinatorene var fem ansatt i 100 % stilling som koordinator, to var ansatt i 50 %, mens resten utførte koordinatoroppgavene i tillegg til sin ordinære stilling³.

Koordinatorene hadde ulike profesjonsbakgrunn. Utvalget besto av tolv fysioterapeuter, tolv helsesykepleiere, fire ergoterapeuter, tre spesialpedagoger, tre vernepleiere, to sosionomer, to helsefagarbeidere og en logoped. 36 av koordinatorene var kvinner og tre var menn. Det er vanskelig å si noe generelt om utvalget fordi det ikke finnes noen overordna oversikt over hvem koordinatorene er. I hver kommune intervjuer vi også en sentral person i koordinerende enhet for å få oversikt over hvordan koordinatorordninga var organisert i kommunen. Disse forklarte at måten de organiserte ordninga var vanlig praksis. Samtidig var

³ Jeg kaller koordinatorene som ikke var ansatt i fast stilling som koordinator for ansatt med koordinatoransvar i tillegg til sin ordinære stilling. Det var slik de fleste koordinatorene opplevde det. Imidlertid mente noen at det å være koordinator er en naturlig del av stillinga som for eksempel helsesykepleier eller fysioterapeut, og at det derfor blir feil å si at koordinatoransvaret kom «i tillegg».

det lokale variasjoner i hvilke profesjoner som ble brukt og andelen koordinatorene i hundre prosent stilling. Alle koordinatorene hadde ansvar for minst én familie og de fleste mellom tre og åtte familier. De som hadde en deltids- eller fulltidsstilling som koordinator, hadde koordineringsansvar for opptil femti familier.

Foreldreutvalget

Foreldreutvalget består av tolv foreldre fra fem ulike kommuner. Jeg gjennomførte alle intervjuene og observasjonen i casene en til sju, samt et intervju og en observasjon i case åtte. I tabell 1 presenteres antall intervjuer og observasjoner, samt bakgrunnsinformasjon for alle foreldrene. Vi ønska i utgangspunktet å rekruttere flere familier, men endte på tolv. Selv om et større utvalg kunne vært en styrke var vi til slutt fornøyd med kvaliteten og kvantiteten på datamaterialet. Dette handler særlig om at vi fikk «tjukke beskrivelser» av flere caser med flere intervjuer og observasjoner. Nedenfor drøfter jeg styrker og svakheter ved utvalget.

	Pseudonym	Intervju	Observasjon	Utdanning	Yrke	Innvandra	Sivilstatus
1	Isabella Blažević	2	0	Bachelor	Ufør	Nei	Alenemor
2	Benedikte Berg	1	0	Videregående	Ufør	Nei	Alenemor
3	Yvonne Olsen	4	2	Grunnskole	Ufør	Nei	Alenemor
4	Camilla Solheim	3	1	Bachelor	AAP	Nei	Samboer
5	Ingrid Eriksen	2	1	Bachelor	Skole/utdanning	Nei	Gift
6	Zainab Khan	1	0	Grunnskole	Ufør	Ja	Gift
7	Meena Hussian	1	1	Grunnskole	Hjemmeværende	Ja	Gift
8	Omar Ali	2	2	Grunnskole	Service	Ja	Gift
9	Marianne Dahl	4	3	Bachelor	Skole/utdanning	Nei	Gift
10	Nora Martinsen	2	4	Grunnskole	Hjemmeværende med omsorgslønn	Nei	Samboer
11	Sofia Garcia	3	2	Videregående	Under utdanning	Ja	Samboer
12	Anita Smith	2	1	Mastergrad	Økonomi/administrasjon	Nei	Gift

Tabell 1: Beskrivelse av foreldreutvalget med pseudonymer.

Som regel er det ikke et sentralt mål for en kvalitativ studie at analyseutvalget skal være representativt. Casene, selv om de er mange, er vanligvis inkludert uten å følge kriteriene for et tilfeldig utvalg (Nadim, 2015). Samtidig hadde jeg et ønske om å rekruttere ulike typer foreldre, særlig foreldre med og uten høyere utdanning, for å kunne studere mulige klasseforskjeller blant foreldrene. Rekrutteringa førte til et forholdsvis heterogent utvalg som besto av fem middelklasseforeldre og sju arbeiderklasseforeldre.

Operasjonalisering av klasse diskuteres i artikkel 2. Grovt sett gjøres et skille mellom arbeiderklasse og middelklasse. Det samsvarer med om de har gjennomført høyere utdanning eller ikke. Vi har imidlertid også spurt om både yrkeshistorie og familiebakgrunn blant foreldrene. Dette gir et mer mangefasettert bilde på sosial bakgrunn. På grunn av utvalgets størrelse er det knapt mulig å fange heterogenitet innad i det grove klassekategoriene. Kanskje gjelder dette særlig de fem middelklasseforeldrene der vi ikke fanger opp den store variasjonen i middelklassen når det gjelder for eksempel økonomisk og kulturell kapital. Utvalget inneholder for eksempel ingen i eliteyrker som jurist eller lege.

Foreldreutvalget består av 11 kvinner og en mann. Dette er kjønnsmessig skeivt, men ikke særlig overraskende med tanke på at omsorg og koordinering ofte gjøres av mødre. Videre inneholder utvalget flere alenemødre og mottakere av uføretrygd. Det er vanskelig å si hvordan dette påvirker funna, men det kan tenkes at disse mødre befinner seg i en ekstra pressa situasjon. I artikkel 2 diskuterer jeg hvordan særlig alenemødrene på uføretrygd så ut til å være i en situasjon der lave nivåer av kulturell kapital, økonomisk kapital og sosial kapital forsterket hverandre og gjorde situasjonen deres særlig sårbar.

Gjennomføring av datainnsamlinga

For å undersøke den overordna problemstillinga i prosjektet har vi benytta oss av intervjuer og observasjon. Vi gjennomførte individuelle semistrukturerte intervjuer med foreldre og koordinatore, observasjon av ansvarsgruppemøter og korte intervjuer med foreldrene og koordinatore etter ansvarsgruppemøtene. I tillegg hadde vi også fokusgruppeintervjuer med koordinatore. Underveis i datainnsamlinga ble intervjuene og møteobservasjonene transkribert av eksterne.

Observasjon

Vi gjorde til sammen 17 møteobservasjoner, der tre var digitale. Jeg gjorde selv seks møteobservasjoner. Møteobservasjonene var alle, med unntak av et opplæringsmøte i bruk av individuell plan, ansvarsgruppemøter. Møtene fulgte en ganske fast struktur der deltakerne

først gikk gjennom hva som var skjedd siden sist før de gjennomgikk innmeldte saker. Møtene varte omkring en time.

Ved oppstartsintervjuene med foreldrene spurte vi når neste ansvarsgruppemøte skulle være og om vi kunne delta. Et ansvarsgruppemøte er foreldrenes møte der foreldrene selv velger hvem som skal delta. Om det var greit for foreldrene, avklarte vi dette med koordinator som sendte ut informasjon om prosjektet til de andre møtedeltakerne på forhånd. Før møtet presenterte vi oss, fortalte kort om prosjektet og fikk samtykke fra de som deltok, enten muntlig eller skriftlig. De fleste møtene ble tatt opp med opptakere. I ett spesifikt digitalt møte var jeg ikke på forhånd klar over av ungdommen selv skulle delta på møtet. Jeg tok da en avgjørelse på at jeg ikke vil ta opp møtet. Dette fordi jeg vurderte det som vanskelig å bedømme om jeg ville få et godt informert samtykke om innsamling av personopplysninger. Det ville også kreve en del forklaringer som ville spise av møtetida. Hvis jeg hadde deltatt fysisk ville det vært lettere å forklare hva et opptak ville innebære. I stedetfor skreiv jeg feltnotater, noe som et digitalt møte legger godt til rette for ved at man kan notere på tastatur underveis uten å forstyrre. I et fysisk møte en annen forsker observerte, deltok også ungdommen selv. Ungdommen ønska ikke at vi tok opptak av den delen hen deltok i.

Vår rolle under selve møtet begrensa seg til presentasjonsrunden. Hammersley og Atkinson (1996) bruker begrepet feltroller der de opererer med et kontinuum fra fullstendig observasjon til fullstendig deltaker. Vi befant oss nærmere en fullstendig observatør enn en fullstendig deltaker, men vår rolle var likevel som deltakende observatør. Selv om graden av deltakelse var liten under selve møtet påvirker vi likevel situasjonen med vår tilstedeværelse. Rollen som deltaker og ikke observatør understrekes også at vi satt rundt bordet på lik linje med de andre deltakerne og ikke for eksempel bakerst i rommet. Hvordan vår deltakelse spilte inn på møtene og i hvilken grad de vi observerte handla annerledes enn de ellers ville gjort er vanskelig å bedømme. Ifølge Tjora (2010) kan observasjonsstudier ha en forskningseffekt der de man observerer kan handle annerledes siden de blir observert. En effekt kunne for eksempel være at deltakere legger særlig vekt på å framstå fra sin beste side. Vårt inntrykk er likevel at vår tilstedeværelse ikke hadde noen særlig betydning for agendaen eller for innholdet i møtene vi observerte.

Jeg bruker observasjonene særlig i artikkel 2 der observasjonen danner hovedgrunnlaget for en analyse der interaksjon står sentralt. I artikkel 1 brukes ikke observasjoner. Hovedgrunnen er at jeg opplevde at forhandlingene om administrative byrder ikke skjedde på møtene vi observerte og at egne tolkninger av situasjoner var vel så viktig. I

ettertid tenker jeg likevel at observasjonsdataene er underutnyttet i artikkel 1 og en mer grundig analyse av disse hadde styrket artikkelen. Observasjonen av ansvarsgruppemøtene brukes i artikkel 3 der det snakkes om individuell plan. Særlig møtet der en forelder lærer opp i bruken av individuell plan er sentral i artikkel 3.

Intervjuer

Alle intervjuene ble gjennomført som semistrukturerte intervjuer. Det betyr at vi benyttet intervjuguiden samtidig som vi var åpne for å forfølge andre relevante tema som dukket opp. Utkast til intervjuguiden ble utviklet av prosjektleder Vedeler og prosjektmedarbeider Anvik og diskutert og videreutviklet av prosjektgruppa i forkant av datainnsamlingen. De første intervjuene vi gjennomførte ble gjort av to forskere. Etter intervjuene diskuterte vi hvordan spørsmålene hadde fungert og gjorde små endringer i intervjuguidene. Avslutningsintervjuene ble brukt for å undersøke tema vi hadde blitt nysgjerrig på underveis. Intervjuguiden til disse intervjuene ble endret fortløpende og tilpasset hver enkelt informant. Jeg skreiv for eksempel inn spørsmål i guiden om hvilke strategier de tror fungerer i møtet med hjelpeapparatet og hvilke råd de har til andre som er nye i systemet. Alle intervjuguidene ligger vedlagt.

Til sammen består datamaterialet av tjuen intervjuer med de tolv foreldrene og tretti intervjuer med koordinatorene. Med foreldrene gjorde vi tolv oppstartsintervju, sju korte oppfølgingsintervjuer over telefon etter møtene og ni avslutningsintervjuer. Jeg gjennomførte åtte av oppstartsintervjuene, fire oppfølgingsintervjuer og fem av avslutningsintervjuene. To av foreldrene hadde ikke ansvarsgruppe og deltok derfor bare på oppstartsintervju. En informant svarte ikke på henvendelsen om avslutningsintervju. Med koordinatorene gjorde vi 19 oppstartsintervjuer, seks oppfølgingsintervjuer og fem avslutningsintervjuer. Alle oppstarts- og avslutningsintervjuer varte rundt en time, mens oppfølgingsintervjuene varte rundt ti minutter. Der det passet ble oppfølgingsintervjuer etter møter kombinert med enten oppstarts- eller avslutningsintervju.

Gjennomgående var foreldrintervjuene preget av sterke historier om frustrasjon i møtene med hjelpeapparatet. Fog (2001) skriver at intervjusamtaler kan bli preget av en ensidig fortrolighet gjennom at informantene forteller personlige opplevelser fra eget liv. Våre intervjuer ble ofte preget av at foreldrene fortalte sin historie og gjenopplevde både sorger og gleder fra barnets oppvekst. Blant annet måtte vi ta en pause i et intervju fordi informanten begynte å gråte av en spesiell hendelse hun fortalte om. En annen mor fortalte etter intervjuet at det følte ut som hun hadde vært på psykologtime. Koordinatorintervjuene opplevdes som mindre personlige, noe som henger sammen med distansen som skapes av at temaet er

informantens arbeid og ikke hverdagsliv. Jeg gjorde som nevnt intervjuer med ni av koordinatorene.

Jeg var opptatt av å ta informantene på alvor og skape et rom for deres historier. Før foreldreintervjuene og noen koordinatorintervjuer fortalte jeg om min motivasjon til å gjennomføre prosjektet og at jeg hadde foreldre som hadde brukt mye tid i kontakt med tjenesteapparatet. Foreldrene som deltok, sa ofte at de ønska å bidra til forskning og på den måten gjøre hjelpeapparatet lettere å navigere. Dette gjorde at jeg ofte, etter intervjuene, ble sittende med en følelse av håpløshet over manglende innflytelse på tjenesteorganiseringen. Samtidig har det vært en viktig motivasjon for meg å formidle foreldrenes situasjon i denne avhandlinga og i andre fora.

Intervju som metode gir tilgang til verden sett fra informantens ståsted (Kvale & Brinkmann, 2009). Informasjonen vil blant annet kunne preges av motivasjonen deltakerne har for å delta og av fortroligheten med intervjueren. For foreldrene var motivasjonen ofte eksplisitt knytta til et ønske om å fortelle sin historie, både for å gjøre systemet lettere for seg selv og for de som kommer. Koordinatorene var mindre eksplisitte i sin motivasjon, men flere var tydelig på de synes koordinatorrollen var uklar og vanskelig. Som nevnt tidligere i kapitlet har jeg prøvd å få fram informantenes subjektive erfaringer. Deres motivasjon til å delta er en del av dette bildet. Motivasjonen er med på å forme deres fortellinger, men vil likevel være informantenes subjektive erfaringer. Særlig i artikkel 1 og 3 brukes intervjudataene ikke bare for å kartlegge faktiske praksiser, men også særlig for å undersøke subjektive og fortolkende forståelser av administrative byrder og individuell plan. Mitt argument er at styrken til intervjumetoden handler om de involvertes forståelse og fortolkning i større grad enn en kartlegging av konkrete handlinger.

Fokusgruppeintervjuer

Vi gjennomførte seks fokusgruppeintervjuer i seks kommuner. Jeg deltok i tre av disse. Hovedgrunnen til at vi gjennomførte fokusgruppeintervjuene var at vi satt med nye spørsmål etter de individuelle intervjuene. Disse spørsmåla hadde vi muligheten til å utforske nærmere med fokusgrupper. De var særlig knytta til koordinatorrollen og idealer og realiteter i hvordan de forstår rollen. Fokusgruppeintervjuene var derfor bygd opp rundt to sentrale spørsmål: Hvordan burde koordinatorrollen fungert i en ideell verden og hvordan fungerer den i realiteten? I praksis gled de to spørsmåla over i hverandre. Hovedfokus ble utfordringene med ordninga, særlig knytta til informantenes egen arbeidshverdag.

Gruppene besto av fire til seks deltakere og to moderatorer der den ene hadde hovedansvaret. Fire av fokusgruppeintervjuene ble gjennomført fysisk og to var digitale. Fokusgruppeintervjuene ble styrt for å ikke vare mer enn halvannen time. Generelt var intervjuene prega av engasjerte deltakere med klare meninger om koordinatorrollen. Likevel var det stort sett god stemning blant deltakerne. Flere satt pris på å møte andre koordinatorene, noe de sjelden gjorde. Det varierte mellom kommunene i hvor stor grad deltakerne kjente til hverandre. Der de kjente hverandre fra før fikk de mest erfarne koordinatorene ofte ei sentral rolle.

I artikkel 1 har jeg brukt fokusgruppene aktivt for å utforske spenninger i hvilke forståelser koordinatorene har av hva som er foreldreansvar og hva som er et koordinatoransvar. I artikkel 3 brukes det for å undersøke spenninger i oppfatningene om individuell plan. I artikkel 2 brukes de ikke.

Pandemi og digitale metoder

Datainnsamlinga ble gjennomført i 2021 til 2022. Da var den mest kritiske fasen i Covid-19-pandemien forbi, men noen virkninger av den var fortsatt til stede. Høsten 2021 hadde færre aktuelle smittevernstiltak. De fleste som ønska det, ble vaksinert i løpet av sommeren og høsten 2021. Imidlertid var det et stort utbrudd av den mer smittsomme omikron-varianten mot slutten av 2021. Vi valgte derfor å avlyse noen få planlagte intervjuer og flytte dem til våren 2022 ettersom flere av barna var svært sårbare for sykdommen..

Generelt opplevde vi at pandemien i liten grad påvirka datainnsamlinga. Imidlertid er en direkte og indirekte konsekvens den økte bruken av digitale metoder. Vi gjennomførte tre digitale observasjoner av møter, ett digitalt individuelt intervju og to digitale fokusgruppeintervjuer. Thunberg og Arnell (2022) hevder at digitale metoder er en god strategi når fysiske intervjuer og observasjon ikke er mulig. Noen mener kvaliteten kan være like god eller bedre med digitale metoder, mens andre peker på at kvaliteten påvirkes av at man mister blant annet kroppsspråk (Johannessen & Rasmussen, 2024; Thunberg & Arnell, 2022). Dette kan særlig være relevant med tanke på møteobservasjoner der man ikke ser om noen for eksempel stresser med en penn eller rister med beinet. Selv om vi ringte både foreldrene og koordinator etter møtene vi observerte digitalt, er det en svakhet at vi mista småpratene før og etter møtet. Dette opplevde vi som viktig i de møtene vi deltok fysisk.

Analysearbeid

Tidligere i dette kapittelet har jeg framlagt det jeg regner som mitt kunnskapsteoretiske utgangspunkt. I denne delen går jeg mer spesifikt inn på analysearbeidet som ligger til grunn for de enkelte artiklene. Inngangen til analysen og den analytiske strategien har variert. Felles for alle analysene var likevel at de starta med en intens periode med gjennomlyttinger av datamaterialet. Jeg opplevde at det å høre på opptaka ga en kreativ energi som jeg kunne bruke til å utvikle ideer til artiklene. Etter gjennomlyttinga brukte jeg dataprogrammet Nvivo for å sortere og kode transkripsjonene på ulike måter. Arbeidet med enkeltartiklene skjedde ved at jeg gjorde meg ferdig med en artikkel før jeg begynte på den neste. Artikkel 2 er skrevet først, så artikkel 1 og til slutt artikkel 3. Jeg vil presentere analysearbeidet i samme rekkefølge og starter med artikkel 2.

Utgangspunktet for artikkel 2 var å undersøke klasseforskjeller i foreldrenes møte med hjelpeapparatet. I arbeidet med data gikk jeg inn i hver foreldrecase for å studere deres strategier i møte med hjelpeapparatet. Jeg ble særlig interessert i hvordan de kommuniserte med hjelpeapparatet. Inspirert av andre artikler valgte jeg å presentere materialet ved å sammenligne arbeiderklasse- og middelklasseforeldre med utgangspunkt i to spesifikke foreldre som ble ispedd data fra andre foreldrecaser (Lareau & Calarco, 2012; Wills et al., 2011). Videre var selve analysen inspirert av det som er kalt ‘extended case method’ (Burawoy, 1998). Dette er en tilnærming til feltarbeid der teori både er utgangspunktet og målet. Burawoy (1998, s. 16) skriver: “We begin with our favorite theory but seek not confirmations but refutations that inspire us to deepen that theory. Instead of discovering grounded theory, we elaborate existing theory’. Jeg tok utgangspunkt i Lareaus arbeid (2011) med klassebasert barneoppdragelse og hvordan sosial klasse henger sammen med hvordan familier håndterer og navigerer i sitt møte med sosiale institusjoner. Videre var jeg inspirert av Vassenden (2018) sitt begrep om produktive anomalier som viser til hvordan empiriske funn som ikke stemmer med eksisterende teorier har et produktivt potensial. For eksempel antok jeg at middelklasseforeldre ville ha en mer utpreget kravmentalitet enn arbeidsklasseforeldre, og at dette ville gjøre at profesjonelle ville føye seg i større grad etter deres ønsker. Imidlertid syntes det som om både arbeider- og middelklasseforeldrene ofte var underdanige i sitt møte med de profesjonelle. Dette gjorde at jeg måtte tenke annerledes om forholdet mellom sosial bakgrunn og kommunikasjon med profesjonelle enn Lareau (2011).

Artikkel 1 hadde et mindre tydelig utgangspunkt enn de andre artiklene. Analysen var prega av en vekselvirkning mellom lesing av teori og empiri. Jeg valgte de teoretiske

perspektivene underveis og gikk tilbake til data med nye antakelser informert av disse perspektivene. Jeg begynte med en intens gjennomlytting av koordinator-intervjuene for å undersøke hvordan de snakka om sin rolle og ansvar. Jeg ble tidlig interessert hvordan de trakk linjer mellom hva som var og hva som ikke var et koordinatoransvar. Videre leste jeg foreldreintervjuene for å undersøke hvordan foreldrene forsto hva som var deres ansvar og hva de forventa av en koordinator. Begrepet administrative byrder opplevde jeg som et godt begrep for å undersøke hvordan oppgavene kunne fordeles. Videre ga begrepet forhandla skjønn mening for å forstå hvordan det gikk an, til en viss grad, å forhandle om disse administrative byrdene. Den analytiske prosessen var en form for abduktiv prosess som ble til underveis (Tavory & Timmermans, 2014). Til forskjell fra ‘the extended case method’ beskrevet over skal man ikke starte med én bestemt teori, men basere seg på et bredt sett med samfunnsvitenskapelige teorier som man vurderer relevansen av i møte med det konkrete empiriske materialet (Johannessen, 2022, s. 4). Teori er i en slik prosess både et middel for å få mer innsikt i et fenomen, men også et mål, altså noe vi ønsker å videreutvikle (Tavory & Timmermans, 2014). Artikkelen ble videre styrka av en fagfelle vurdering i *Scandinavian Journal of Disability Research* som oppfordret til å utnytte begrepene om administrative byrder og forhandla skjønn i større grad enn jeg hadde gjort i det innsendte bidraget.

I artikkel 3 var utgangspunktet å utforske bruken av individuell plan. Gjennom datainnsamlinga fant vi at bruken av individuell plan var mindre enn antatt. Dette gjorde meg nysgjerrig på hvorfor individuell plan ikke var tatt i bruk. Spørsmål om ikke-bruken ble benytta som tentativt forskningsspørsmål i en intens gjennomlytting av data. Videre gikk jeg gjennom alle transkripsjoner og plukka ut materialet som omhandla individuell plan. Datamaterialet består derfor av 26 individuelle intervjuer med koordinatører, seks fokusgruppeintervjuer med koordinatører, ni foreldreintervjuer og fire møteobservasjoner. Videre valgte jeg å gjøre en tematisk analyse. Utgangspunktet var at en tematisk analyse ville fungere godt for å svare på forskningsspørsmålet om hvorfor individuell plan ikke tas i bruk. Videre ønske jeg å ha med meg medforfattere. I artikkelen Früh mfl. (2023) gjorde vi en refleksiv tematisk analyse. Jeg opplevde at det fungerte godt, noe jeg tror har å gjøre med den tydelige framgangsmåten metoden legger opp til. Gjennom analyseprosessen leste jeg Braun og Clarke (2022) sin bok: *Thematic Analysis: A Practical guide*. Bokas ni kapitler beskriver hvordan gjøre en refleksiv tematisk analyse fra start til slutt. En tematisk analyse innebærer å finne temaer eller grupperinger med viktige fellestrekk i datamaterialet (Johannessen et al., 2018). Jeg koda alt materialet i innledende koder. Etter dette ble kodene lest av alle forfatterne

og diskutert på et felles møte for å bestemme temakandidater. Temaene ble så gjenstand for runder med evaluering og revidering ved gjennomlesning av innholdet i kodene, sammenstilling av intervjuutdrag og diskusjoner. Vi landa på tre temaer. De valgte temaene kan også beskrives som grunner for at individuell plan ikke tas særlig i bruk. I artikkelen kombineres det med perspektiver fra teknologisosialogien, bakkebyråkrater og samarbeid. Dette danner grunnlaget for diskusjonen av de tre temaene.

Etiske refleksjoner

Det er vanskelig å skille ut forskningsetikk fra resten av metodologien. Det å gjennomføre et forskningsprosjekt innebærer å reflektere over etiske aspekter på alle stadier fra forskningsdesign til analyse. Tidligere har jeg drøfta min rolle i feltet knytta til egne kjennetegn og særlig min rolle som søsken. Likevel argumenterer jeg her for at min primære rolle er forskerrollen. Forskerrollen er en posisjon med makt og med forventninger om redelighet. Fangen (2010) argumenter for at det er viktig å reflektere over strukturelle forskjeller mellom forskeren og studieobjektene. Jeg har vært opptatt av at informantene skal føle seg møtt med respekt. Under intervjuene med informantene mine understreket jeg verdien av deres kompetanse på området. Videre lot jeg informantene velge tid og sted for intervjuene og understreka at de når som helst kunne trekke seg eller la være å svare på spørsmål. Nedenfor følger noen videre opplysninger og refleksjoner angående personvern og etikk i prosjektet og i analysene.

Hovedprosjektet UPTAKE ble meldt til Norsk senter for Forskningsdata (NSD/SIKT) med prosjektnummer 247912. Det ble søkt med et felles meldeskjema for hele prosjektet og skrevet en personvern-konsekvensutredning (se vedlegg). Alle deltakerne fikk skriftlig informasjon gjennom informasjonsskriv og muntlig informasjon før intervjuet. Samtykke til deltakelse, oppbevaring og deling av data internt i prosjekt ble gitt av informantene enten muntlig, dokumentert med opptak, eller skriftlig. Vi informerte at de kunne trekke sitt samtykke når som helst og kun forskere på prosjektet ville få tilgang til data. Dataene ble lagra på tjenester for sensitive data (TSD) på grunn av at materialet som ble samla inneholder sensitive personopplysninger.

I presentasjonen av resultater har jeg vært opptatt av konfidensialitet. Alle som har deltatt har fått beskjed at de ville forbli anonyme og at det var et premiss for deltakelse. Alle navn, steder, helseopplysninger og annen informasjon som kan knyttes til enkeltpersoner er endra og pseudonymer er brukt i alle artiklene. Jeg har også gjort andre endringer i

presentasjon av informantene (særlig foreldrene) for å bevare anonymiteten. Av anonymitetshensyn vil jeg ikke beskrive i detalj hvilke endringer jeg har gjort utover det overnevnte. Likevel kan det være vanskelig å sikre en hundre prosent anonymisering. Særlig i tilfeller der vi har intervjuet både foreldre og koordinatorene vil de selv kunne gjenkjenne hverandres utsagn. Imidlertid har både foreldre og koordinatorene vært klar over begges deltakelse. Dette kan ha påvirket hva de har villet si om hverandre.

Etikk handler også om hvordan informanter framstilles. Den kanskje største makta som ligger i forskerrollen handler om hvordan resultatene formidles. Som nevnt over har jeg vært sympatisk innstilt ovenfor foreldrene samtidig som jeg vært opptatt av å forstå både foreldrenes og koordinatorenes posisjoner. Retningslinjene til Den nasjonale forskningsetiske komite for samfunnsvitenskap og humaniora (2022, s. 22) har understreket at: «*Forskere skal vise respekt for ulike verdier og holdninger. Forskere skal ikke tillegge mennesker irrasjonelle eller lite aktverdige motiver uten å kunne gi overbevisende dokumentasjon og begrunnelse.*» Mitt utgangspunkt er et ønske om å forstå både koordinatorene og foreldrene, samtidig som jeg holder en distanse til begge parter. Informantene egne erfaringer har vært sentrale i analysene, noe som henger sammen med et fenomenologisk kunnskapssyn. Deres forståelser av og erfaringer med betingelsene og strukturene de er plassert innafor blir ofte trukket fram i analysene. Utgangspunktet har vært at jeg vil formidle resultater informantene selv kan kjenne seg igjen i. Jeg har ikke lett etter uheldige motiver eller forståelser. I den grad jeg har ønska å være kritisk, handler det om sosiale roller og strukturer i større grad enn om enkeltpersoners motiver og skjønn.

5. Sammendrag av artiklene

Nedenfor følger det sammendrag av de tre artiklene i avhandlinga. Sammendraga inneholder ikke referanser eller detaljert informasjon om metodene. Målet med framstillinga er å legge et innledende grunnlag for diskusjonen.

Artikkel 1: Negotiating the Administrative Burden: The Navigation of Welfare Services by Parents with Disabled Children

Scandinavian Journal of Disability Research, 25(1): 391-403.

I artikkelen utforsker jeg koordinatorordninga for familier med funksjonshemma barn der utgangspunktet er foreldre og koordinators forståelse av sine roller. Mer spesifikt undersøker jeg hvordan koordinatore og foreldre forhandler og fordeler de ulike oppgavene knytta til koordinering. Jeg bruker begrepet administrative byrder for å vise ulike kostnadene foreldrene har når de håndterer møtet med hjelpeapparatet.

Jeg finner at foreldrene står overfor omfattende administrative byrder når de skal få tilgang til og tilrettelegge tjenester for barna sine. Foreldrene opplever kostnader knytta til læring, etterlevelse av regler, og psykologisk stress. Det er imidlertid vanskelig skille læringskostnader, etterlevelsekostnader og psykologiske kostnader klart fra hverandre. Foreldre opplever færre psykologiske kostnader når de får hjelp til å håndtere ulike lærings- og etterlevelseskostnader. Foreldrene ønsker ofte mer støtte enn de får av koordinator. Forventningene til hva en koordinator skal bidra med synker etter hvert som foreldrene blir mer erfarne i systemet. Flere foreldre forsøker å forhandle frem en større involvering fra koordinatorene, men foreldrene synes dette et er krevende arbeid.

Koordinatorene anerkjenner at foreldrene støter på store byrder, men de har en varierende forståelse av hvilke oppgaver de selv skal støtte foreldrene med. Koordinatorene ser det som sin oppgave å hjelpe foreldrene med læringskostnadene. Men utover dette er det stor variasjon i hvordan de snakker om å støtte foreldrene med både etterlevelsekostnader og psykologiske kostnader. Variasjonen knytta til involvering handler om betingelsene koordinatorene har for å utføre sine oppgaver, deres syn på sin egen rolle, normative oppfatninger om foreldreansvar, og foreldrenes evner til å forhandle frem større involvering.

Artikkel 2: Social Class, Disability, and Institutional Interactions: The Case of Families with Disabled Children in the Welfare State.

Disability & Society, online first July 5, 2023.

I artikkelen undersøker jeg om kulturell kapital og andre ressurser påvirker foreldre med funksjonshemma barn sine møter og kommunikasjon med profesjonelle. Jeg er opptatt av foreldrenes strategier for å navigere tilgangen til og tilrettelegginga av sine barns tjenester.

Jeg finner at alle foreldrene føler på en sterk frustrasjon knytta til følelsen av å ikke få tilgang på nødvendige tjenester. Foreldrene argumenterer imidlertid for at det er en dårlig strategi å tydelig vise denne frustrasjonen i møter med profesjonelle. Middelklasseforeldrene ser ut til å balansere denne frustrasjonen i møter i større grad enn hva arbeiderklasseforeldrene klarer. Arbeiderklasseforeldrene argumenter også for at det å vise frustrasjon er en dårlig strategi, men uttrykker likevel sin frustrasjon tydelig i møter eller trekker seg unna i større grad enn middelklasseforeldrene. Foreldrene opplever også at deres meninger ofte blir tillagt mindre verdi enn hvis den samme meningen hadde blitt uttrykt av eksperter eller andre profesjonelle. Selv de mer ressurssterke familiene hadde vanskeligheter med å utfordre fagpersoner. Foreldrene i utvalget erkjenner at når deres uttalelser støttes av ekspertdokumenter eller av ekspertene selv, blir ønskene tatt mer på alvor. Middelklasseforeldrene klarte i større grad å få eksperter til å uttrykke deres ønsker, mens arbeiderklasseforeldre sleit med å utnytte seg av denne strategien.

Flere av foreldrene i utvalget var alenemødre og strevde med egne helseproblemer. Dette gjør det vanskelig å holde 'kampen mot systemet' gående over tid. Spesielt de enslige arbeiderklasseforeldrene ser ut til å være fanget i en nedadgående spiral der manglende tilgang til kulturell kapital, økonomisk kapital og sosial kapital gjorde det relativt vanskelig å stå i disse kampene. Kulturell kapital var derfor ikke nødvendigvis nok til å skaffe seg fordeler i møte med profesjonelle. Andre faktorer, som støtte fra familie og nettverk, det å ha økonomiske og materielle ressurser, og det å ha en involvert koordinator, var også viktig for familiens hverdag og kamp mot hjelpeapparatet.

Artikkel 3: Individuell plan som digitalt samhandlingsverktøy: Fortolkning, bruk og avvisning

Innsendt, *Tidsskrift for Velferdsforskning*.

I denne artikkelen undersøker vi bruken av individuell plan blant familier med funksjonshemma barn. Vi har et særlig fokus på hvorfor planen ikke tas i bruk. Individuell plan har i løpet av de seinere år gått fra å være et papirdokument til å skrives inn i et digitalt verktøy. Vi undersøker hva som blir skrevet inn i individuell plan som et digitalt verktøy, og hvordan koordinator, foreldre og andre fagpersoner tilpasser seg dette verktøyet. Med skrevet inn mener vi hva, hvordan og av hvem en teknologi skal brukes – kort sagt, en type implisitt bruksangivelse.

Vi finner tre hovedgrunner til at individuell plan ikke tas i bruk: oppfatninga av at individuell plan ikke er nyttig for foreldrene, manglende involvering fra andre fagpersoner, og at den digitale løsninga som brukes oppleves som tungvint. Funna tyder på at digitaliseringa av individuell plan verken har økt eller forenkla bruken. I stedet har det tydeliggjort hvordan teknologi har en aktiv rolle i organiseringa av velferdstjenester. Vi argumenterer, i lys av teorier om teknologiske skript, for at det digitale verktøyet selv blir en aktør som er med på å forme møtene mellom foreldre og hjelpeapparatet ved å både påvirke forståelsen av hva en individuell plan er, og hvordan den kan brukes. I diskusjonen peker vi på at digitaliseringa har gjort at individuell plan har gått fra å være et samordningsverktøy til også å være et samhandlingsverktøy. Vi drøfter dette i lys av en mer overordnet trend der oppmerksomheten er på økt samhandling. Våre funn tyder på at individuell plan, ment som et verktøy for koordinering og samhandling, ikke evner å ta tak i to grunnleggende utfordringer til brukergruppa. For det første, mangel på tjenester, og for det andre, kompleksiteten i tjenesteorganisasjonen.

6. Diskusjon

I denne delen diskuterer jeg avhandlingas overordna problemstilling: *hvordan sosial struktur og sosialpolitiske betingelser påvirker møtet mellom foreldre med funksjonshemma barn og hjelpeapparatet*. Jeg diskuterer denne problemstillinga med utgangspunkt i avhandlingas teoretiske rammeverk, og er særlig opptatt av hvordan koordinators og foreldres ressurser påvirker disse møtene. Videre reflekterer jeg rundt avhandlingas begrensninger, og peker på behov for videre forskning. Avslutningsvis framhever jeg noen implikasjoner for sosialpolitikken og profesjonell praksis.

Avhandlingas hovedfunn

Funna i avhandlinga samsvarer i stor grad med tidligere forskning som viser at foreldre med funksjonshemma barn blir frustrerte i møtet med hjelpeapparatet (Green, 2007; Gundersen, 2012b; Kittelsaa & Tøssebro, 2014; Runswick-Cole, 2007; Skagestad et al., 2023; Thomas, 2021). Samla viser de tre artiklene at foreldrene bruker mye tid og krefter på å tilrettelegge tjenester for sine barn, og dessuten at informasjonen om tjenester og rettigheter oppleves som mangelfull. Videre viser jeg at foreldrene opplever at de ofte må trå varsomt i møtet med hjelpeapparatet fordi deres kunnskap ses på som mindre verdt enn fagpersoners kunnskap. Informantene er også stort sett kvinner, noe som også støtter opp under tidligere forskning som viser at omsorgs- og koordineringsarbeidet i familier med funksjonshemma barn ofte gjøres av mødre (Blum, 2015; Traustadottir, 1991).

Gjennomgående viser artiklene at foreldrene har store kostnader knytta til de administrative byrdene de må håndtere i møtet med hjelpeapparatet. Foreldrene erfarer et gap mellom forventningene de har til hjelpeapparatet og realiteten de møter. Selv om dette temaet stadig er på den politiske dagorden, konkluderer jeg med at dagens situasjon på mange måter speiler konklusjoner fra tidligere forskning i en norsk kontekst (Demiri & Gundersen, 2016; Eriksen et al., 2006; Grue & Rua, 2013; Tøssebro & Wendelborg, 2019). Dette tyder på at de sosialpolitiske betingelsene ikke legger godt nok til rette for at foreldre med funksjonshemma barn opplever at deres barn kan få en oppvekst på lik linje med andre barn.

Betingelser for koordinatorrollen

Min avhandling retter særlig søkelyset på ordninga med individuell plan og koordinator. Dette er sosialpolitiske virkemidler ment for å sikre at de ulike delene av hjelpeapparatet ses i sammenheng. I samsvar med tidligere forskning, finner jeg at koordinatorne står i et

spenningsforhold mellom høye krav og begrensede ressurser (Breimo et al., 2015; Früh et al., 2023). I likhet med andre bakkebyråkrater opererer koordinatoren i situasjoner der ressursene er knappe og arbeidspresset stort (Lipsky, 2010). Forskriften om koordinatoren og individuell plan legger også opp til at den enkelte koordinatoren i stor grad selv må tolke innholdet i denne rollen. Med Giddens (1984) sin forståelse av formelle regler, argumenterer jeg for at den nåværende forskriften åpner opp for mange ulike handlingsalternativer. Dette betyr at mye av ansvaret for hva koordinatortrollen skal innebære i praksis legges på den enkelte koordinatoren. Som nevnt vil dermed mer uformelle regler og normer være med på å påvirke hvordan koordinatortrollen erfarer av foreldrene. I artikkel 1 har jeg drøftet hvordan normer knyttet til hva som inngår i et ordinært foreldreansvar og 'hjelp til selvhjelp' påvirker koordinators skjønnsmessige vurdering av sin egen involvering.

I det teoretiske rammeverk har jeg pekt på hvordan ressurser er avgjørende for aktørers handlingskapasitet (Giddens, 1984). Hvilke menneskelige og ikke-menneskelige ressurser som koordinatoren har tilgang til påvirker derfor deres muligheter til å støtte familiene. Gjennomgående viser artiklene at koordinatoren har begrensede ressurser. For det første beskriver flere koordinatører at de har lite kunnskap om hvordan hjelpeapparatet fungerer. Kunnskap om hjelpeapparatet er en menneskelig ressurs for koordinatoren fordi de med slik kunnskap kan veilede familiene i hvilke tjenester som finnes og hvordan foreldrene søker og får tilgang. Koordinatoren er imidlertid ofte profesjonsutdannet innenfor helseyrker og de argumenter for at de mangler mer helhetlig kunnskap om velferdssystemet. Manglende kunnskap om tilgjengelige tjenester og søknadsprosessen gjør at koordinatoren ikke klarer å begrense familiens læringskostnader og etterlevelsekostnader i møtet med hjelpeapparatet.

For det andre har koordinatoren ofte liten tid til å gjøre de ulike oppgavene. Dette henger tett sammen med at de fleste balanserer koordinatortrollen med en hundre prosent stilling som for eksempel fysioterapeut eller helsesykepleier. Tid er en menneskelig ressurs betinget av koordinators arbeidssituasjon. Hvem som skal oppnevnes som koordinatører bestemmes av koordinerende enhet i kommunen. Früh et al. (2023) peker på hvordan koordinatortoppgaver på toppen av en ordinær stilling begrenser koordinators tid og mulighet til å opparbeide seg nødvendig kompetanse. Koordinatører ansatt i hundre prosent stilling som koordinatører opparbeider seg større kunnskap og har bedre tid til de ulike oppgavene (Früh et al. 2023). Lokal implementering av ordninga påvirker derfor hvilke ressurser koordinatoren har i møte med familiene gjennom å legge føringer på hvilken type koordinatortrolle som opprettes.

For det tredje har koordinator få muligheter til å påvirke andre tjenesteytere. Dette gjør det krevende å få andre tjenesteytere til å bidra i arbeidet med individuell plan. I artikkel 3 peker jeg på hvordan koordinatorene ofte opplever koordineringsarbeidet som et soloprosjekt. Koordinator har ingen formell myndighet til å pålegge andre fagpersoner å bidra i koordineringsarbeidet, og opplever at andre fagpersoner ofte ikke prioriterer å dele informasjon med koordinator eller å delta i arbeidet med individuell plan. Ressursene og kapasiteten til andre fagpersoner er en viktig grunn til de ikke alltid kan prioritere å delta i koordineringsarbeidet. For det fjerde har koordinator ofte få ikke-menneskelige ressurser. Mengden ikke-menneskelige ressurser varierer imidlertid mellom ulike koordinatorene. Mens noen har tilgang på eget kontor og velegne møterom, forteller andre at de for eksempel mangler tilgang på datamaskin for å skrive referater eller jobbtelefon for å kontakte foreldre og andre fagpersoner. Videre vil ikke-menneskelige ressurser handle om teknologi. Hvilke teknologiske systemer koordinator har tilgjengelig påvirker deres handlingskapasitet og handlingsmuligheter. Jeg har i artikkel 3 vist hvordan det digitale verktøyet for å arbeide med individuell plan oppleves som kompleks og lite brukervennlig. Det digitale verktøyet er derfor en medvirkende faktor til at individuell plan ikke tas i bruk.

Uklare regler og få ressurser er ikke unormalt blant bakkebyråkrater (Lipsky, 2010). Imidlertid argumenterer jeg for at dagens ordning gjør det vanskelig for koordinator å støtte foreldrene uten at det må gjøres som ildsjelarbeid og overtid. Koordinator har ikke de tilstrekkelige ressursene til å imøtekomme de høye ambisjonene i ordninga, der målet er å skape et helhetlig tjenestetilbud med individuell tilpassing. Dette åpner opp for vilkårlighet og personavhengighet i ordninga, noe som påvirker hvordan foreldrene blir møtt av koordinator. Mine funn støtter opp under tidligere forskning som peker på at brukere rapporterer stor variasjon i tilfredshet ut fra hvem de møter i hjelpeapparatet (Breimo et al., 2015; Hedberg et al., 2018; Tøssebro & Wendelborg, 2019). Poenget med å peke på vilkårligheten i ordninga er ikke å kritisere den enkelte koordinator sin skjønnsutøvelse, men heller å vise hvordan de nåværende sosialpolitiske betingelsene i ordninga begrenser koordinators muligheter.

Foreldrenes ressurser, forhandlinger og likebehandling

Jeg argumenter for at uklare betingelser også åpner opp for at foreldrene til en viss grad kan være med på å påvirke koordinatorens skjønnsutøvelse. Ifølge Johannessen (2019), kan vi bedre forstå hvordan grensene som trekkes av bakkebyråkrater kan forhandles av brukerne ved å flytte fokus til forhandlinger. Forhandlinger mellom foreldre og koordinatorene handler særlig om fordelinger av de ulike kostnadene knytta til foreldrenes administrative byrder.

Slike forhandlinger kan også handle om hvorvidt individuell plan tas i bruk eller ikke. Hvordan foreldre kan forhandle med koordinator og hjelpeapparatet dreier seg om hvilke menneskelige ressurser foreldrene har tilgang til.

For det første handler det om kunnskap om det byråkratiske systemet. Kjennskap til hvilke tjenester som finnes, hvilke rettigheter man har, og hvordan man kan skrive gode søknader vil påvirke hvilke kort foreldre har i møtet med hjelpeapparatet. Det dreier seg også om å vite hvordan klage på vedtak, og legge fram sine behov på riktig måte. Videre handler det om hvordan å navigere i et fragmentert system. Som nevnt består hjelpeapparatet av en rekke ulike instanser foreldrene må forholde seg til. Et slikt system er krevende å navigere i, men vil samtidig kunne skape et handlingsrom for foreldrene (Lundeby, 2008). Foreldrene kan bruke sektorinndelinga av tjenester til sin fordel ved å vende seg til andre instanser hvis det oppstår et problem med en av tjenestene. For eksempel kan foreldre få fysioterapeuten til å tale sin sak i møtet med skolen eller bruke fastlegen til å overbringe noe til kommunen. I artikkel 2 drøfter jeg også hvordan det er et hierarki mellom de ulike tjenestene der de mer spesialiserte er på toppen. Dette skaper et handlingsrom der foreldre kan alliere seg med spesialister og eksperter når de skal søke tjenester eller klage på vedtak. Imidlertid er det opp til foreldrene selv å tilegne seg denne informasjon, og de må selv formulere søknader og klager. Med begrepet administrative byrder har jeg vist hvordan det å innhente informasjon og skrive søknader er knytta til kostnader for foreldrene som i stor grad påvirker deres mentale og fysiske krefter.

For det andre handler derfor foreldrenes muligheter for forhandling om hvor mye eller lite mentale og fysiske krefter de har. I artiklene viser jeg hvordan foreldrene ofte beskriver at de har en krevende hverdag med familieliv, meromsorg knytta til barnet, og tunge administrative byrder. Dette gjelder særlig foreldre med eneomsorg og/eller dårlig helse. I tråd med tidligere forskning, finner jeg at det er særlig de administrative byrdene knytta til tilgang til og tilrettelegging av barnas tjenester som foreldrene beskriver som utmattende. Dette handler spesielt om foreldrenes lærings- og etterlevelsekostnader. For flere er hverdagen såpass krevende at de ikke orker å kjempe for flere tjenester. Dette handler også om at de psykologiske kostnadene foreldrene opplever, knytta til stress eller følelsen av å kjempe forgjeves for barna sine tjenester, gjør at de ikke orker flere nederlag. Et viktig funn er derfor at administrative byrder kan være såpass tyngende at det kan begrense foreldrenes fysiske og mentale ressurser i møtet med hjelpeapparatet.

For det tredje argumenter jeg for at kulturell kapital vil være en ressurs for foreldrene i deres forhandlinger med hjelpeapparatet. Kulturell kapital handler om kjennskapen til mer uformelle regler knytta til kroppslige og språklige væremåter. Visse væremåter vil kunne gjøre at kommunikasjon med hjelpeapparatet og koordinator flyter bedre. Et poeng hos både Giddens og Bourdieu er hvordan sosiale praksiser ofte handler om vaner og disposisjoner. Aktørers praktiske bevissthet (Giddens 1984) eller habitus (Bourdieu 1990) sikter til hvordan ulike hverdagspraksiser ofte preges av kroppsliggjort og praktisk kunnskap. For eksempel peker jeg på hvordan en mild framtoning, småprat i forbindelse med møter, og undertrykking av frustrasjon var strategier som gjorde en middelklassemor godt likt av koordinator og andre fagpersoner. Selv om slik kunnskap også kan uttrykkes diskursivt, vil det ofte i konkrete situasjoner være et resultat av ubevisste kroppsliggjorte praksiser. Poenget med dette er å vise hvordan foreldrenes ressurser i møtet med hjelpeapparatet ikke bare handler om kunnskap om regler og rettigheter i seg selv, men også om symbolske praksiser som ofte går mer under radaren. Et videre poeng med å rette søkelyset mot kulturell kapital handler om å peke på rollen bakkebyråkrater har i å legitimere og anerkjenne visse væremåter. Kulturelle uttrykksformer er, ifølge Bourdieu (1986), avhengig av å bli anerkjent for å kunne gi fordeler. Koordinatorernes vurderinger vil være sentrale i hvordan kulturell kapital kan gi fordeler i møter med institusjoner. Jeg har i de ulike artiklene diskutert hvordan koordinator beskriver middelklasseforeldre som særlig gode samarbeidspartnere. Lipsky (2010) peker på hvordan en slik tilbøyelig blant bakkebyråkrater til å foretrekke noen brukere overfor andre kan utfordre prinsippet om likebehandling og nøytralitet i tjenestene.

Jeg har argumentert for hvordan kunnskap om systemet, mentale og fysiske krefter, og kulturell kapital vil påvirke foreldrenes muligheter for forhandlinger med koordinator og hjelpeapparatet. Imidlertid innebærer vilkårligheten i koordinatorordninga at foreldrene er prisgitt hvem de har som koordinator. I utgangspunktet er det slik at foreldre kan komme med ønsker om hvem de vil ha som koordinator, men dette er avhengig av både lokale regler og koordinators kapasitet. En kombinasjon av foreldrenes ulike utgangspunkt og en vilkårlig ordning kan være problematisk når målet er å sikre rettferdige, effektive og responsive tjenester. Særlig handler dette om likebehandling. Likebehandling handler ikke om fraværet av skjønn, men om å gi alle de samme mulighetene gjennom individuell tilpassing. Jeg argumenterer for at dette målet er vanskelig å nå med de nåværende betingelsene og strukturene.

Løser koordinatorordninga foreldrenes utfordringer?

Til slutt i denne diskusjonen vil jeg drøfte koordinatorordninga som sosialpolitisk tiltak mer overordna. Ordninga med koordinator og individuell plan kan ses på som et forsøk på å løse problemet med fragmenterte helse- og velferdstjenester. Tidligere forskning har vist at foreldrene opplever hjelpeapparat som fragmentert (Demiri & Gundersen, 2016; Eriksen et al., 2006; Ingólfssdóttir et al., 2018; McKeever & Miller, 2004; Tøssebro & Wendelborg, 2019). Mine funn støtter at foreldrene må forholde seg til en rekke ulike instanser. Likevel er det den totale belastning og de uforholdsmessige administrative byrdene som beskrives av foreldrene som hovedproblemet, ikke manglende koordinering i seg selv. Foreldrene er mer opptatt av å få tjenestene de trenger, og at det skal gå lett. For noen oppleves også koordinator og ansvarsgruppe som en ekstra tjeneste som man må forholde seg til og som bare øker byrden. Mine funn samsvarer med Breimo et al. (2015) som peker på at de som er fornøyd med koordinatorordninga er mest fornøyd med hvordan koordinator kan være deres advokat og talsperson.

I delen om tidligere forskning pekte jeg på hvordan narrativet om fragmenterte helse- og omsorgstjenester er blitt anerkjent som et legitimt samfunnsproblem. Fagertun (2023) argumenterer for viktigheten av å være «epistemologisk våken» når man bedriver forskning på slike «offisialiserte» problemer. Det å være epistemologisk våken i møtet med slike narrativer vil da innebære å bryte med eller utfordre forhåndsstøpte forståelser av problemet (Fagertun, 2023). Jeg argumenter for at vi ved å heve blikket fra fokuset på fragmenteringsproblemet, kan få øye på at foreldrenes utfordringer primært ligger i den faktiske tilgangen til tjenestene, og ikke i at hjelpeapparatet er fragmentert i seg selv. Ved å kombinere foreldre- og koordinatorperspektivene, har jeg vist at det er mangel på tilgang til tjenester og store administrative byrder som både foreldre og koordinatører peker på som foreldrenes hovedutfordring.

Avhandlingas begrensninger og videre behov for forskning

Avhandlinga har tematisert sosiale klasseforskjeller i møtet med velferdsstaten. Imidlertid er en begrensning med det valgte kvalitative forskningsdesignet at jeg kan si lite om mønstrene i den faktiske tilgangen til og bruken av tjenester. For å undersøke om det er klasseforskjeller i bruk av og tilgang til tjenester vil det derfor være behov for kvantitativ forskning. Særlig studier med registerdata vil kunne studere den faktiske bruken. Det er samtidig metodisk krevende fordi det er vanskelig å kontrollere for faktiske behov. Videre er en begrensning ved

min avhandling at jeg ikke i tilstrekkelig grad har undersøkt hvordan klasse forstås og tolkes av ulike tjenesteytere. Framtidig forskning bør undersøke mulig klassebias blant bakkebyråkrater, samt deres forståelse av foreldrenes ressurser i møtet med hjelpeapparatet. Jeg argumenterer for at dette er særlig viktig i en nordisk kontekst fordi det offentlige står for brorparten av velferdstilbudet og det er færre muligheter til å kjøpe tjenester privat. Til slutt burde framtidige kvalitative studier fortsette å bruke observasjon i kombinasjon med intervju, men helst inkludere et breiere utvalg. Særlig vil det være interessant å undersøke hvordan foreldre med elitestatus kan bruke forhandlinger med institusjoner til å skaffe seg fordeler

Videre er en metodisk begrensning at avhandlinga ikke dekker barn og ungdom sine egne perspektiver og erfaringer. Selv om studieobjektet i avhandlinga er foreldrene, vil stemmene og erfaringene til barna og ungdommene være sentrale for å studere familier med funksjonshemma barn sitt møte med velferdsstaten. Barn og ungdom sine egne perspektiver vil kunne understøtte eller problematisere foreldrenes erfaringer. Videre er en begrensning at avhandlinga mangler et klarere systemperspektiv, særlig knytta til ulike styringsmodeller og kommunale forskjeller i tjenesteyting. Slike kontekstuelle faktorer vil kunne ha betydning for betingelsene foreldre og koordinatorene navigerer innafor (Mik-Meyer, 2017; Vabø, 2019). Selv om utvalget består av flere ulike kommuner har det vært vanskelig å peke på kommunale og kontekstuelle forskjeller på grunn av utvalgets størrelse. Hvordan ulike rammebetingelser påvirker både koordinator og erfaringene til familier med funksjonshemma barn vil være viktig å utforske nærmere i framtidig forskning.

Til slutt har jeg argumentert for viktigheten av å problematisere narrativet om fragmenterte helse- og omsorgstjenester. Olesen og Lo (2022) argumenter for at det økte fokuset på samarbeid i både forskning og politikk har gjort at samarbeid ofte blir et mål i seg selv, mens problemene som samarbeidet egentlig skal løse ofte neglisjeres. Forskning på koordinering og samhandling vil ikke alltid klare å fange opp og problematisere de mer underliggende utfordringene til brukere med langvarige og sammensatte behov. Derfor argumenterer jeg for en dreining i forskninga med et tjenesteperspektiv til å i større grad tematisere hva det er brukerne faktisk trenger støtte til.

Implikasjoner

Før jeg runder av vil jeg diskutere noen mulige implikasjoner av avhandlingas bidrag. Avhandlinga problematiserer særlig foreldrenes opplevelse av de administrative byrdene. Foreldrene har store kostnader ved å skaffe tilgang til og tilrettelegge for sine barns tjenester.

Både foreldre og koordinatorene forteller om unødvendig tid og arbeid som går med på å finne informasjon, dokumentere behov, og søke tjenester. Jeg har tidligere argumentert for at fordelinga av byrder og kostnader er politisk bestemte, konstruerte og kontingente. Ved å lette disse byrdene, for eksempel gjennom å forenkle søknadsprosedyrer og etterlevelsekostnader knytta til dokumentasjon, vil man spare både foreldrene og hjelpeapparatet for tid og ressurser. Rummery (2018) argumenterer for at hennes informanter heller ville vite hva de hadde rett på og få tildelt dette, istedenfor å måtte søke en rekke ulike tjenester som man er usikker på om man kvalifiserer til. Dette var en oppfatning mine informanter delte. Med en slik tilnærming slipper man unna både mistenksomhet og det å bruke mye tid på selv å formulere søknader. Informasjon om ulike tjenester og rettigheter bør også samles og gjøres enklere tilgjengelig for foreldrene og koordinatorene.

Det er også liten tvil om at mangelen på tjenester handler om økonomiske betingelser. Det at kommunene sitter med ansvaret for en rekke tjenester gjør familier med funksjonshemma barn sårbare for kommunale prioriteringer. En generell styrking av kommuneøkonomien vil derfor kunne forbedre tjenestene. Imidlertid peker Hatland og Pedersen (2023) på at det først er ved øremerking av tilskudd til ulike ordninger at de satses på. Slik øremerking av midler til tjenestene vil derfor ofte være det som trengs for at tjenester skal forbedres og skyte fart. Dette samme gjelder satsning på koordinatorordninga. Skal en slik ordning gjøre et betydelig avtrykk på tjenesteytinga må det sørges for både midler og kompetanse. Früh et al. (2023) peker for eksempel på hvordan koordinator ansatt i heltidsstillinger kan styrke ordninga. I 2021 vedtok Stortinget innføringa av en barnekoordinatorordning for å sikre sammenhengende og koordinerte tjenester som skulle bistå og avlaste foreldre til barn med langvarige og sammensatte (Tøssebro mfl. 2023). Ordninga er fortsatt i startfasen, og om en slik ordning vil lette familienes utfordringer gjenstår å se. Videre vil en rettighetsfesting av innholdet i individuell plan, og ikke bare en rett til selve planen, kunne gjøre arbeidet med individuell plan mer forpliktende (Kjellebold, 2020).

Avhandlinga har videre tematisert hvordan sosiale klasseforskjeller kan få betydning for hvordan brukere møter og blir møtt av profesjonelle. Min avhandling vier at spørsmål om sosial klasse i liten grad tematiseres av tjenesteytere. Dette kan skyldes at forhold knytta til sosial klasse er av liten betydning. Imidlertid peker jeg på hvordan kulturell kapital henger sammen med foreldres strategier i møte med hjelpeapparatet. En annen mulig forklaring på hvorfor dette i liten grad tematiseres av tjenesteytere kan være at det er noe de er lite bevisst

på. Jeg argumenterer for et økt fokus på sosial klasse i profesjonell praksis. Dette vil være særlig relevant i profesjonsutdanninger der studentene seinere skal jobbe i velferdsstatens frontlinje. En økt bevissthet rundt dette, og ikke minst et språk for å snakke om sosial klasse, vil være nyttige ressurser velferdsprofesjonene kan bruke til å være bedre rusta i møter med ulike brukere med varierende behov.

Til slutt argumenter jeg for at en implikasjon handler om både fagpersoners og sosialpolitikkenes forståelse av diskriminering på grunnlag av funksjonsevne. Lid (2022) argumenterer for hvordan innretninga av tjenestetilbudet kan reflektere lave forventninger og stigmatiserende holdninger til funksjonshemma. Et tjenestetilbud som ikke legger opp til at funksjonshemma barn og deres familie skal delta i samfunnet på like linje med andre kan derfor forstås som diskriminerende. Imidlertid er det sjelden at fagpersoner forstår det manglende tjenestetilbudet for funksjonshemma som diskriminerende, i kontrast til andre minoritetsgrupper. Ved å forstå denne forskjellsbehandlingen som diskriminering, kan det bli lettere for fagpersoner å bli oppmerksomme på at funksjonshemma barn og deres familier ikke behandles på lik linje som andre barnefamilier på grunn av sin funksjonsevne.

Avrundning

Samla sett viser avhandlinga at foreldre med funksjonshemma barn opplever et gap mellom forventninger til hjelpeapparatet og realiteten de møter. Avhandlingas tre artikler bidrar med nye perspektiver på møtet mellom foreldre med funksjonshemma barn og hjelpeapparatet. Gjennom å trekke på perspektiver fra klasseanalyse, teknososiologi og sosialpolitikk har jeg undersøkt familier med funksjonshemma sitt møte med velferdsstaten på nye måter. I et felt med mye tidligere forskning vil nye perspektiver være viktig for å flytte forskningsfronten. Videre synliggjør jeg at dagens ordning med koordinator har få ressurser og preges av vilkårlighet. Overordna problematiserer avhandlinga også hvordan ordninga med koordinator og individuell plan kommer til kort i å adressere de grunnleggende utfordringene til foreldre med funksjonshemma barn, nemlig mangel på tjenester og store administrative byrder.

Referanser

- Albertini Früh, E., Lidén, H., & Kvarme, L. G. (2017). Tillit til velferdstjenester?: Innvandrereforeldre med barn med spesielle behovs møter med hjelpeapparatet. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 20(3), 191–208. <https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2017-03-02>
- Alvesson, M., & Skoldberg, K. (2018). *Reflexive methodology: New vistas for qualitative research* (Third edition.). SAGE.
- Andreassen, T. A. (2004). *Brukermedvirkning, politikk og velferdsstat*. Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet. <https://oda.oslomet.no/oda-xmlui/handle/20.500.12199/6279>
- Anvik, C. H., Bliksvær, T., Breimo, J., Lo, C., Olesen, E., & Sandvin, J. (2019). *Forskning om koordinerte tjenester til personer med sammensatte behov*. Forskningsrådet. <https://omsorgsforskning.brage.unit.no/omsorgsforskning-xmlui/handle/11250/3065312>
- Anvik, C. H., Bliksvær, T., & Olesen, E. S. B. (2021). «Gruppen mener»? Om bruk av fokusgruppedesign innen velferds- og helsetjenesteforskning om samhandling. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 24(1), 21–34. <https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2021-01-03>
- Askheim, O. P. (2017). Brukermedvirkningsdiskurser i den norske velferdspolitikken. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 20(2), 134–149. <https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2017-02-03>
- Barr, M., Duncan, J., & Dally, K. (2021). Parent experience of the national disability insurance scheme (NDIS) for children with hearing loss in Australia. *Disability & Society*, 36(10), 1663–1687. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1816906>
- Beck, A.-M. T., Rasmussen, B. M., & Nielsen, T. K. H. (2021). Action Plans as Active Boundary Objects. *Research on Social Work Practice*, 31(4), 382–389. <https://doi.org/10.1177/10497315211002637>
- Beresford, B. (2004). On the road to nowhere? Young disabled people and transition. *Child: Care, Health and Development*, 30(6), 581–587. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2004.00469.x>
- Berg, B. (2012). *Innvandring og funksjonshemming: Minoritetsfamilier i møte med tjenesteapparatet*. Universitetsforlaget.

- Berven, N., Ludvigsen, K., Christensen, D. A., & Nilssen, E. (2013). *Individuell plan som virkemiddel for ledelse og samordning av tjenester i kommunene*. Uni Rokkansenteret. <https://omsorgsforskning.brage.unit.no/omsorgsforskning-xmlui/handle/11250/2497930>
- Bjørkquist, C., & Fineide, M. J. (2019). Introduksjon: Behovet for samordning og samarbeid. I C. Bjørkquist & M. J. Fineide (Red.), *Organisasjonsperspektiv på samordning av helse- og velferdstjenester* (s. 7–17). Cappelen Damm Akademisk.
- Blum, L. M. (2007). Mother-Blame in the Prozac Nation: Raising Kids with Invisible Disabilities. *Gender & Society*, 21(2), 202–226. <https://doi.org/10.1177/0891243206298178>
- Blum, L. M. (2015). *Raising Generation Rx: Mothering Kids with Invisible Disabilities in an Age of Inequality*. New York University Press.
- Bourdieu, P. (1986). The forms of capital. I J. Richardson (Red.), *Handbook of Theory and Research for the Sociology of Education* (s. 241-258.). Greenwood Press.
- Bourdieu, P. (1990). *The Logic of Practice*. Polity Press.
- Bourdieu, P., & Passeron, J.-C. (1990). *Reproduction in education, society and culture*. Sage.
- Bourdieu, P., & Wacquant, L. J. (1992). *An invitation to reflexive sociology*. University of Chicago press.
- Braun, V., & Clarke, V. (2022). *Thematic analysis: A practical guide*. SAGE.
- Breimo, J. P., & Anvik, C. H. (2022). Kunnskap om samarbeid i velferdstjenestene. Status og utfordringer. I J. P. Breimo, C. H. Anvik, C. Lo, & E. Olesen, *Mot bedre samarbeid?* (s. 9–21). Universitetsforlaget. <https://doi.org/10.18261/9788215045030-2022-01>
- Breimo, J. P., Normann, T., Sandvin, J. T., & Thommesen, H. (2015). *Individuell plan: Samspill og unoter*. Gyldendal.
- Brekke, I., & Alecu, A. (2023). The health of mothers caring for a child with a disability: A longitudinal study. *BMC Women's Health*, 23(1), 639. <https://doi.org/10.1186/s12905-023-02798-y>
- Brekke, I., & Nadim, M. (2017). Gendered effects of intensified care burdens: Employment and sickness absence in families with chronically sick or disabled children in Norway. *Work, Employment and Society*, 31(3), 391–408. <https://doi.org/10.1177/0950017015625616>
- Bufdir. (2024). *Begreper og kunnskapsgrunnlag*. Bufdir. <https://www.bufdir.no/statistikk-og-analyse/funksjonsnedsettelse/begreper-kunnskapsgrunnlag>

- Burawoy, M. (1998). The Extended Case Method. *Sociological Theory*, 16(1), 4–33.
<https://doi.org/10.1111/0735-2751.00040>
- Caillaud, S., & Flick, U. (2017). Focus Groups in Triangulation Contexts. I R. S. Barbour & D. L. Morgan (Red.), *A New Era in Focus Group Research* (s. 155–177). Palgrave Macmillan UK. https://doi.org/10.1057/978-1-137-58614-8_8
- Cameron, D. L. (2018). Barriers to Parental Empowerment in the Context of Multidisciplinary Collaboration on Behalf of Preschool Children with Disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 20(1), 277–285. <https://doi.org/10.16993/sjdr.65>
- Carter, N., Bryant-Lukosius, D., DiCenso, A., Blythe, J., & Neville, A. J. (2014). The Use of Triangulation in Qualitative Research. *Oncology Nursing Forum*, 41(5), 545–547. <https://doi.org/10.1188/14.ONF.545-547>
- Case, S. (2000). Refocusing on the Parent: What are the social issues of concern for parents of disabled children? *Disability & Society*, 15(2), 271–292.
<https://doi.org/10.1080/09687590025676>
- Chatzitheochari, S., & Butler-Rees, A. (2023). Disability, Social Class and Stigma: An Intersectional Analysis of Disabled Young People’s School Experiences. *Sociology*, 57(5), 1156–1174. <https://doi.org/10.1177/00380385221133710>
- Codd, J., & Hewitt, O. (2021). Having a son or daughter with an intellectual disability transition to adulthood: A parental perspective. *British Journal of Learning Disabilities*, 49(1), 39–51. <https://doi.org/10.1111/bld.12327>
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative inquiry & research design: Choosing among five approaches* (4th edition.). Sage.
- Danielsen, A. (1998). Kulturell kapital i Norge. *Sosiologisk tidsskrift*, 6(1–2), 75–106.
- Demiri, A. S., & Gundersen, T. (2016). *Tjenestetilbudet til familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. Oslo Metropolitan University - OsloMet: NOVA.
<https://oda.oslomet.no/oda-xmlui/handle/20.500.12199/5107>
- Douglas, T., Redley, B., & Ottmann, G. (2017). The need to know: The information needs of parents of infants with an intellectual disability—a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 73(11), 2600–2608. <https://doi.org/10.1111/jan.13321>
- Egilson, S., (2015). User perspectives on support services to disabled children and their families. I R. Traustadóttir, B. Ytterhus, S. T. Egilson, & B. Berg (Red.), *Childhood and disability in the Nordic countries: Being, becoming, belonging* (s. 231–247). Palgrave Macmillan UK.

- Egilson, S., Dybbroe, B., & Olsen, T. (2018). Brukermedvirkning og velferdstjenester. *Nordisk välfärdsforskning | Nordic Welfare Research*, 3(1), 4–6.
<https://doi.org/10.18261/issn.2464-4161-2018-01-01>
- Eriksen, J., Andersen, T., & Askheim, O. P. (2006). *Sosiale tjenester: For familier som har barn med funksjonsnedsettelse* (2. utg.). Gyldendal akademisk.
- Fagertun, A. (2023). Epistemologisk grunnarbeid i forskning om velferdsstatens tenester: Å konstruere forskingsobjektet. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 9(1), 1–13.
<https://doi.org/10.18261/tfo.9.1.8>
- Fangen, K. (2010). *Deltagende observasjon*. Fagbokforlaget.
- Fineide, M. J., & Bjørkquist, C. (2019). *Organisasjonsperspektiv på samordning av helse- og velferdstjenester*. Cappelen Damm Akademisk NOASP.
- Fjær, E. G. (2018). Til forsvar for kvalitative intervju. *Dansk sociologi*, 29(3), 27–43.
- Fog, J. (2001). *Med samtalen som utgangspunkt*. Akademisk forlag.
- Forskrift om habilitering, rehabilitering og koordinator*. (2011).
<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256>
- Früh, E. A., Østerud, K. L., Vedeler, J. S., Anvik, C. H., & Jacobsen, S. E. (2023). Er koordinatorordningen for familier med funksjonshemmede barn bærekraftig? *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 9(2), 79–91. <https://doi.org/10.18261/tfo.9.2.7>
- Gadamer, H.-G. (2012). *Sannhet og metode: Grunntrekk i en filosofisk hermeneutikk*. Pax.
- Geertz, C. (2008). “Thick Description: Toward an Interpretive Theory of Culture”. I Oakes, T. & Price P. (Red.), *The Cultural Geography Reader*. (41-51). Routledge.
- Giddens, A. (1984). *The constitution of society: Outline of the theory of structuration*. Polity Press.
- Goodley, D. (2017). *Disability studies: An interdisciplinary introduction* (2nd edition.). Sage.
- Green, S. E. (2003). “What do you mean ‘what’s wrong with her?’”: Stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social Science & Medicine*, 57(8), 1361–1374.
[https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00511-7](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00511-7)
- Green, S. E. (2007). «We’re tired, not sad»: Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine* (1982), 64(1), 150–163.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.08.025>
- Grimsmo, A., Kirchoff, R., & Aarseth, T. (2015). Samhandlingsreformen i Norge. *Nordiske Organisasjonsstudier*, 17(3), 3–12.

- Grue, J. (2012). Funksjonshemning, samfunn og kultur – Om behovet for nye forskningsspørsmål. *Nytt Norsk Tidsskrift*, 29(4), 420–426. <https://doi.org/10.18261/ISSN1504-3053-2012-04-09>
- Grue, L. (1993). *Vanlige familier-uvanlige barn: En bok om familier med funksjonshemmede barn*. Ad Notam Gyldendal.
- Grue, L., & Rua, M. (2013). *To skritt foran: Om funksjonshemning, oppvekst og mestring*. Gyldendal akademisk.
- Gundersen, T. (2011). ‘One wants to know what a chromosome is’: The internet as a coping resource when adjusting to life parenting a child with a rare genetic disorder. *Sociology of Health & Illness*, 33(1), 81–95. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2010.01277.x>
- Gundersen, T. (2012a). *Et ordinært og særegent foreldreskap. En studie av foreldre til barn med sjeldne medisinske tilstander An ordinary and special parenthood. A study of parents of children with rare genetic disorders* [Doktorgradsavhandling, Universitetet i Oslo]. <http://rgdoi.net/10.13140/RG.2.2.33097.54889>
- Gundersen, T. (2012b). Human dignity at stake – how parents of disabled children experience the welfare system. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 14(4), 375–390. <https://doi.org/10.1080/15017419.2011.592955>
- Hacking, I. (1999). *The social construction of what?* Harvard university press.
- Halvorsen, K., Stjernø, S., & Øverbye, E. (2022). *Innføring i helse- og sosialpolitikk* (8. utgave.). Universitetsforlaget.
- Hammersley, M., & Atkinson, P. (1996). *Feltmetodikk* (2. utg.). Ad Notam Gyldendal.
- Haslanger, S. (2012). *Resisting reality: Social construction and social critique*. Oxford University Press.
- Hatland, A., & Pedersen, A. W. (2023). *Velferdspolitik: Helse, omsorg, trygd* (1. utgave.). Gyldendal.
- Hedberg, B., Nordström, E., Kjellström, S., & Josephson, I. (2018). “We found a solution, sort of” – A qualitative interview study with children and parents on their experiences of the coordinated individual plan (CIP) in Sweden. *Cogent Medicine*, 5(1), 1428033. <https://doi.org/10.1080/2331205X.2018.1428033>
- Herd, P., & Moynihan, D. P. (2018). *Administrative Burden: Policymaking by Other Means*. Russell Sage Foundation. <https://doi.org/10.7758/9781610448789>
- Humerfelt, K. (2012). *Brukermedvirkning i arbeid med individuell plan: - Anerkjennelse og krenkelse* [Doktorgradsavhandling, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet,

- Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap]. <https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/handle/11250/267885>
- Håland, E., & Melby, L. (2017). Individualisert standardisering? Hvordan god pasientbehandling blir til i politiske taler om innføring av pakkeforløp for kreft. *380-398*. <https://doi.org/10.18261/issn.2535-2512-2017-05-03>
- Ingólfssdóttir, J. G., Egilson, S. T., & Traustadóttir, R. (2018). Family-centred services for young children with intellectual disabilities and their families: Theory, policy and practice. *Journal of Intellectual Disabilities, 22*(4), 361–377. <https://doi.org/10.1177/1744629517714644>
- Ingólfssdóttir, J. G., Jóhannsdóttir, T., & Traustadóttir, R. (2018). Working relationally to promote user participation in welfare services for young disabled children and their families in Iceland. *Nordisk välfärdsvetenskap | Nordic Welfare Research, 3*(1), 33–46. <https://doi.org/10.18261/issn.2464-4161-2018-01-04>
- Ingstad, B., & Sommerschild, H. (1984). *Familien med det funksjonshemmede barnet: Forløp, reaksjoner, mestring : et Frambuprojekt*. Tanum-Norli.
- Jacobsen, S. E., & Böhler, K. K. (2023). Affective citizenship: Social exclusion of families with disabled children during the COVID-19 pandemic. I Takle, M., Vedeler, J. S., Schøyen, M., Böhler, K. K., Falch-Eriksen, A. (Red.), *Citizenship and Social Exclusion at the Margins of the Welfare State*. S. 123–133. Routledge.
- Jerolmack, C., & Khan, S. (2014). Talk Is Cheap: Ethnography and the Attitudinal Fallacy. *Sociological Methods & Research, 43*(2), 178–209. <https://doi.org/10.1177/0049124114523396>
- Johannessen, L. E. F. (2019). Negotiated Discretion: Redressing the Neglect of Negotiation in “Street-Level Bureaucracy”. *Symbolic Interaction, 42*(4), 513–538. <https://doi.org/10.1002/symb.451>
- Johannessen, L. E. F. (2022). Utenfor akademia: Mot en utvidet forståelse av «abduktiv analyse» og teoriutvikling. *Norsk sosiologisk tidsskrift, 6*(2), 1–16. <https://doi.org/10.18261/nost.6.2.4>
- Johannessen, L. E. F., Rafoss, T. W., & Rasmussen, E. B. (2018). *Hvordan bruke teori?: Nyttige verktøy i kvalitativ analyse*. Universitetsforlaget.
- Johannessen, L. E. F., & Rasmussen, E. B. (2024). Intervjuer på Teams og telefon: Hva slags data gir medierte intervjuer? I *Tett på profesjon, arbeid og politikk: Kvalitative metodeutfordringer og verktøy for å løse dem* (s. 69–89). Cappelen Damm Akademisk/NOASP. <https://doi.org/10.23865/noasp.210.ch4>

- Justesen, L. N., & Mik-Meyer, N. (2012). *Qualitative research methods in organisation studies*. Hans Reitzels Forlag.
- Kallesen, R., Jahnsen, R., & Østensjø, S. (2022). Comprehensiveness, Coordination and Continuity in Services Provided to Young Children with Cerebral Palsy and Their Families in Norway. *Child Care in Practice*, 28(4), 610–624.
<https://doi.org/10.1080/13575279.2021.1898934>
- Kittelsaa, A., & Tøssebro, J. (2014). Foreldrenes erfaringer med hjelpeapparatet. I J. Tøssebro & C. Wendelborg (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger* (s. 153–179). Gyldendal akademisk.
- Kjellebold, A. (2014). Individuell plan i helse- og omsorgstjenesten – behov for endringer og ansvarliggjøring? *Tidsskrift for erstatningsrett, forsikringsrett og velferdsrett*, 11(4), 267–300. <https://doi.org/10.18261/ISSN2464-3386-2014-04-02>
- Kjellebold, A. (2020). *Retten til individuell plan: Samt koordinator, kvalifiseringsprogram og andre planverktøy* (5. utgave.). Fagbokforlaget.
- Kulturdepartementet. (2018, desember 19). *Et samfunn for alle* [Nyhet]. Regjeringen.no; regjeringen.no. <https://www.regjeringen.no/no/dokumentarkiv/regjeringen-solberg/aktuelt-regjeringen-solberg/kud/nyheter/2018/et-samfunn-for-alle/id2623431/>
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg.). Gyldendal akademisk.
- Kvarme, L. G., Albertini-Früh, E., Brekke, I., Gardsjord, R., Halvorsrud, L., & Liden, H. (2016). On duty all the time: Health and quality of life among immigrant parents caring for a child with complex health needs. *Journal of Clinical Nursing*, 25(3–4), 362–371. <https://doi.org/10.1111/jocn.13056>
- Kvæl, L. A. H., & Gautun, H. (2023). Social inequality in navigating the healthcare maze: Care trajectories from hospital to home via intermediate care for older people in Norway. *Social Science & Medicine*, 333, 116142.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2023.116142>
- Lareau, A. (2011). *Unequal Childhoods: Class, Race, and Family Life, With an Update a Decade Later*. University of California Press.
- Lareau, A., & Calarco, J. M. (2012). Class, cultural capital, and institutions: The case of families and schools. *Facing social class: How societal rank influences interaction*, 61–86.

- Lareau, A., & Weininger, E. B. (2003). Cultural capital in educational research: A critical assessment. *Theory and Society*, 32(5/6), 567–606.
<https://doi.org/10.1023/B:RYSO.00000004951.04408.b0>
- Latour, B. (1993). *We have never been modern*. Harvard University Press.
- Latour, B. (2007). *Reassembling the social: An introduction to Actor-Network-Theory* (1. publ. in pbk). Oxford Univ. Press.
- Leira, A. (2006). Parenthood change and policy reform in Scandinavia, 1970s-2000s. I A. L. Ellingsæter & A. Leira (Red.), *Politicising parenthood in Scandinavia* (s. 27–52). Policy Press.
- Lid, I. M. (2022). Ableisme på norsk. *Nytt Norsk Tidsskrift*, 39(3), 231–241.
<https://doi.org/10.18261/nnt.39.3.6>
- Lid, I. M. (2023). Funksjonshemning. I *Store norske leksikon*.
<https://snl.no/funksjonshemning>
- Lipsky, M. (2010). *Street-Level Bureaucracy, 30th Ann. Ed.: Dilemmas of the Individual in Public Service*. Russell Sage Foundation.
- Loseke, D. R. (2012). *Methodological thinking: Basic principles of social research design*. Sage.
- Lundeby, H. (2008). *Foreldre medfunksjonshemmete barn: En studie av familiemønster, yrkesaktivitet og møter med hjelpeapparatet* [Doktorgradsavhandling, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet]. https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/bitstream/handle/11250/267650/132429_FULLTEXT02.pdf?sequence=1
- Lundeby, H., & Tøssebro, J. (2006). Det er jo milepæler hele tiden—Om familien og det offentlige. I J. Tøssebro & B. Ytterhus (Red.), *Funksjonshemmete barn i skole og familie—Inkluderingsideal og hverdagspraksis* (s. 320). Gyldendal akademisk.
- Lundeby, H., & Tøssebro, J. (2008). *Exploring the Experiences of “Not Being Listened To” from the Perspective of Parents with Disabled Children*. 10(4), 258.
<https://doi.org/10.1080/15017410802469700>
- Malacrida, C. (2003). *Cold Comfort: Mothers, Professionals, and Attention Deficit (Hyperactivity) Disorder*. University of Toronto Press.
<https://doi.org/10.3138/9781442673038>
- McKeever, P., & Miller, K.-L. (2004). Mothering children who have disabilities: A Bourdieusian interpretation of maternal practices. *Social science & medicine*, 59(6), 1177–1191.

- McLaughlin, J. (2013). Understanding disabled families: Replacing tales of burden with ties of interdependency. I N. Watson, A. Roulstone, & C. Thomas (Red.), *Routledge handbook of disability studies* (s. 410–421). Routledge.
- Mik-Meyer, N. (2017). *The power of citizens and professionals in welfare encounters: The influence of bureaucracy, market and psychology*. Manchester University Press.
<https://doi.org/10.7765/9781526110305>
- Mladenov, T., & Dimitrova, I. (2023). Epistemic injustice as a bridge between medical sociology and disability studies. *Sociology of Health & Illness*, 45(6), 1146–1163.
<https://doi.org/10.1111/1467-9566.13479>
- Nadim, M. (2015). Generalisering og bruken av analytiske kategorier i kvalitativ forskning. *Sosiologisk tidsskrift*, 23(3), 129–148. <https://doi.org/10.18261/ISSN1504-2928-2015-03-01>
- Nordström, L., Lassinantti, K., Carlsson, Ö. U., & Almqvist, A.-L. (2023). Service-user participation in coordinated planning, from the perspective of involved professionals. *Disability & Society*, 1–21. <https://doi.org/10.1080/09687599.2023.2255736>
- NOU 2023: 13. (2023). *På høy tid: Realisering av funksjonshindredes rettigheter*. Kultur- og likestillingsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/contentassets/06e733d054c343af921f6469cb5324c4/no/pdfs/nou202320230013000dddpdfs.pdf>
- Nowak, H. I., Broberg, M., & Starke, M. (2013). Parents' experience of support in Sweden: Its availability, accessibility, and quality. *Journal of Intellectual Disabilities: JOID*, 17(2), 134–144. <https://doi.org/10.1177/1744629513486229>
- Olesen, E. S. B., & Lo, C. (2022). 11. Epilog: Når samarbeid blir både løsning og problem. I *Mot bedre samarbeid?* (s. 172–179). Universitetsforlaget.
<https://doi.org/10.18261/9788215045030-2022-11>
- Ong-Dean, C. (2009). *Distinguishing Disability: Parents, Privilege, and Special Education*. University of Chicago Press.
- Ong-Dean, C., Daly, A. J., & Park, V. (2011). Privileged Advocates: Disability and Education Policy in the USA. *Policy Futures in Education*, 9(3), 392–405.
<https://doi.org/10.2304/pfie.2011.9.3.392>
- Patton, M. Q. (1999). Enhancing the quality and credibility of qualitative analysis. *Health services research*, 34(5 Pt 2), 1189.

- Pedersen, L.-M. L. (2020). Interprofessional collaboration in the Norwegian welfare context: A scoping review. *Journal of Interprofessional Care*, 34(6), 737–746.
<https://doi.org/10.1080/13561820.2019.1693353>
- Reckwitz, A. (2002). Toward a Theory of Social Practices: A Development in Culturalist Theorizing. *European Journal of Social Theory*, 5(2), 243–263.
<https://doi.org/10.1177/13684310222225432>
- Riksrevisjonen. (2021). *Riksrevisjonens undersøkelse av helse- og omsorgstjenester til barn med funksjonsnedsettelse* (3:15 (2020-2021)).
<https://www.riksrevisjonen.no/rapporter-mappe/no-2020-2021/undersokelse-av-helse-og-omsorgstjenester-til-barn-med-funksjonsnedsettelse/>
- Rummery, K. (2018). *Disability, Citizenship and Community Care: A Case for Welfare Rights?* Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315184654>
- Runswick-Cole, K. (2007). «The Tribunal was the most stressful thing: More stressful than my son’s diagnosis or behaviour»: the experiences of families who go to the Special Educational Needs and Disability Tribunal (SENDIS). *Disability & Society*, 22(3), 315–328. <https://doi.org/10.1080/09687590701259674>
- Runswick-Cole, K., & Ryan, S. (2019). Liminal still? Unmothering disabled children. *Disability & Society*, 34(7–8), 1125–1139.
<https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1602509>
- Ryan, S., & Runswick-Cole, K. (2008). Repositioning mothers: Mothers, disabled children and disability studies. *Disability & Society*, 23(3), 199–210.
<https://doi.org/10.1080/09687590801953937>
- Sandvin, J. T., Lo, C., & Paulsen Breimo, J. (2022). På stedet hvil? En kritisk analyse av norsk forskning om samhandling i helse- og omsorgstjenesten. *Tidsskrift for samfunnsforskning*, 63(2), 141–153. <https://doi.org/10.18261/tfs.63.2.4>
- Scavarda, A. (2024). The shame–blame complex of parents with cognitively disabled children in Italy. *Sociology of Health & Illness*, 1467-9566.13742.
<https://doi.org/10.1111/1467-9566.13742>
- Seligman, M. (1999). Childhood Disability and the Family. I V. L. Schwean & D. H. Saklofske (Red.), *Handbook of Psychosocial Characteristics of Exceptional Children* (s. 111–131). Springer US. https://doi.org/10.1007/978-1-4757-5375-2_5
- Sewell, W. H. (1992). A Theory of Structure: Duality, Agency, and Transformation. *American Journal of Sociology*, 98(1), 1–29. <https://doi.org/10.1086/229967>
- Shakespeare, T. (2014). *Disability rights and wrongs revisited* (2nd ed.). Routledge.

- Shim, J. K. (2010). Cultural Health Capital: A Theoretical Approach to Understanding Health Care Interactions and the Dynamics of Unequal Treatment. *Journal of Health and Social Behavior*, 51(1), 1–15. <https://doi.org/10.1177/0022146509361185>
- Skagestad, L. J., Østensjø, S., & Ulvik, O. S. (2023). Young Adults with Disabilities and their Transitions to Adult Life and Services: A Sociocultural Analysis of Parents' Perspectives on their Involvement. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 25(1), 106–118. <https://doi.org/10.16993/sjdr.890>
- Skilbrei, M.-L. (2023). *Kvalitative metoder: Planlegging, gjennomføring og etisk refleksjon*. Fagbokforlaget.
- Tavory, I., & Timmermans, S. (2014). *Abductive analysis: Theorizing qualitative research*. University of Chicago Press.
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitativ metode*. Fagbokforlaget.
- Thomas, G. M. (2021). Dis-mantling stigma: Parenting disabled children in an age of «neoliberal-ableism». *The Sociological Review*, 69(2), 451–467. <https://doi.org/10.1177/0038026120963481>
- Thommesen, H., Normann, T., & Sandvin, J. T. (2003). *Individuell plan: Et sesam, sesam?* Kommuneforlaget.
- Thunberg, S., & Arnell, L. (2022). Pioneering the use of technologies in qualitative research – A research review of the use of digital interviews. *International Journal of Social Research Methodology*, 25(6), 757–768. <https://doi.org/10.1080/13645579.2021.1935565>
- Tjora, A. (2012). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Gyldendal akademisk.
- Traustadóttir, R. (1991). Mothers Who Care: Gender, Disability, and Family Life. *Journal of Family Issues*, 12(2), 211–228. <https://doi.org/10.1177/019251391012002005>
- Traustadóttir, R., Ytterhus, B., Egilson, S., & Berg, B. (2015). Perspectives on Childhood and Disability. I R. Traustadóttir, B. Ytterhus, S. Egilson, & B. Berg (Red.), *Childhood and Disability in the Nordic Countries* (s. 15–35). Palgrave Macmillan UK.
- Tveit, A. D., & Cameron, D. L. (2013). Utfordringer når foresatte skal medvirke på tjenestetilbudet til eget barn. *Nordic Studies in Education*, 32(3–4), 321–332. <https://doi.org/10.18261/ISSN1891-5949-2012-03-04-11>
- Tøssebro, J. (2014). Introduksjon. I J. Tøssebro & C. Wendelborg (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming: Familie, livsløp og overganger* (s. 11–35). Gyldendal akademisk.

- Tøssebro, J. (2015). Disabled Children and Welfare Policy in the Nordic Countries: Historical Notes. I R. Traustadóttir, B. Ytterhus, S. T. Egilson, & B. Berg (Red.), *Childhood and Disability in the Nordic Countries: Being, Becoming, Belonging* (s. 35–50). Palgrave Macmillan UK. https://doi.org/10.1057/9781137032645_3
- Tøssebro, J. (2021). *Hva er funksjonshemming* (2. utgave.). Universitetsforlaget.
- Tøssebro, J., Berg, B., Bruteig, R., Caspersen, J., Hermstad, I. H., & Wendelborg, C. (2023). *Bedre tjenester til barn og unge med sammensatte behov?* NTNU Samfunnsforskning. <https://samforsk.no/uploads/files/ferdig-rapport-bedre-tjenester.pdf>
- Tøssebro, J., & Wendelborg, C. (2014). Oppvekst med funksjonshemming: Familie, livsløp og overganger. Gyldendal akademisk.
- Tøssebro, J., & Wendelborg, C. (2019). Disability. I Langford, M., Skivenes, M. & Søvig, K (Red.), *Children's Rights in Norway* (s. 361–386). Universitetsforlaget. <https://doi.org/10.18261/9788215031415-2019-13>
- Vabø, M. (2019). Tverrprofesjonelt samarbeid i ulike styringskontekster – hverdagsrehabilitering som eksempel. I C. Bjørkquist & M. J. Fineide (Red.), *Organisasjonsperspektiv på samordning av helse- og velferdstjenester* (s. 69–94). Cappelen Damm Akademisk.
- Van Den Breemer, R. (2022). Epistemisk urettferdighet og motstand i livet til familier med barn med nedsatt funksjonsevne. I I. M. Lid & T. Wyller (Red.), *Makt, motmakt og praksis: Bidrag til kritisk refleksjon innen diakoni og velferd* (s. 21–42). Cappelen Damm Akademisk/NOASP. <https://doi.org/10.23865/noasp.167.ch1>
- Vassenden, A. (2018). Produktive anomalier: Teoriutvikling i empirisk sosiologi. *Norsk sosiologisk tidsskrift*, 2(2), 145–163. <https://doi.org/10.18261/issn.2535-2512-2018-02-03>
- Vassenden, A., & Mangset, M. (2024). Social Encounters and the Worlds Beyond: Putting Situationalism to Work for Qualitative Interviews. *Sociological Methods & Research*, 53(2), 1002–1032. <https://doi.org/10.1177/00491241221082609>
- Vik, E., & Aarseth, T. (2019). Koordinatorordninger som samordningstiltak—Tre mulige paradokser. I C. Bjørkquist & M. J. Fineide (Red.), *Organisasjonsperspektiv på samordning av helse- og velferdstjenester* (s. 119–144). Cappelen Damm.
- Villeneuve, M., Chatenoud, C., Hutchinson, N. L., Minnes, P., Perry, A., Dionne, C., Frankel, E. B., Isaacs, B., Loh, A., & Versnel, J. (2013). The experience of parents as their children with developmental disabilities transition from early intervention to kindergarten. *Canadian journal of education*, 36(1), 4–43.

- Vinck, J., & Van Lancker, W. (2020). An Intersectional Approach towards Parental Employment in Families with a Child with a Disability: The Case of Belgium. *Work, Employment and Society*, 34(2), 228–261. <https://doi.org/10.1177/0950017019872648>
- Wills, W., Backett-Milburn, K., Roberts, M.-L., & Lawton, J. (2011). The Framing of Social Class Distinctions through Family Food and Eating Practices. *The Sociological Review*, 59(4), 725–740. <https://doi.org/10.1111/j.1467-954X.2011.02035.x>
- Wondemu, M. Y., Joranger, P., Hermansen, Å., & Brekke, I. (2022). Impact of child disability on parental employment and labour income: A quasi-experimental study of parents of children with disabilities in Norway. *BMC Public Health*, 22(1), 1813. <https://doi.org/10.1186/s12889-022-14195-5>
- Ytterhus, B., Wendelborg, C., & Lundeby, H. (2008). Managing turning points and transitions in childhood and parenthood – insights from families with disabled children in Norway. *Disability & Society*, 23(6), 625–636. <https://doi.org/10.1080/09687590802328535>
- Zaks, Z. (2023). Changing the medical model of disability to the normalization model of disability: Clarifying the past to create a new future direction. *Disability & Society*, 0(0), 1–28. <https://doi.org/10.1080/09687599.2023.2255926>
- Østerud, K. L., & Anvik, C. H. (2024). ‘It’s not really Michael who wears me out, it’s the system’: The hidden work of coordinating care for a disabled child. *Critical Social Policy*, 44(1), 67–86. <https://doi.org/10.1177/02610183231199661>

Tilgang til og bruk av stønader og tjenester (UPTAKE)

Arbeidspakke 3: Intervju- og observasjonsguider

Prosjektet handler om tilgangen til og bruken av stønader og tjenester blant familier med barn med behov for langvarige og koordinerte tjenester. Disse familiene kan oppleve store utfordringer med å få og motta hjelp de har krav på. Hensikten med prosjektet er å gi økt innsikt i på hvilke måter sosioøkonomisk status, innvandrerbakgrunn og bosted påvirker tilgangen til og bruken av stønader og tjenester. skal gi kunnskap om hvordan hjelpeapparatet i samarbeid med familiene arbeider for å legge til rette for brukerinvolvering og helhetlig tjenesteyting.

Tilgang til og bruk av stønader og tjenester (UPTAKE)	1
Innledning	3
Familiene	5
Guide oppstartsintervju familier	5
Intervjuerguide etter møter med fagpersoner	7
Guide avslutningsintervju familier	8
Koordinator:	10
Guide oppstartsintervju koordinator	10
Intervjuerguide etter møter med familier	12
Guide avslutningsintervju koordinator	13
Fagpersoner	14
Intervjuerguide etter møter med familier	14
Observasjonsguide for møter.	15
Bakgrunnsinformasjon	16

Innledning

Arbeidspakke 3 skal bruke et kvalitativt forskningsdesign for å undersøke hvordan hjelpeapparatet i samarbeid med familiene arbeider for å legge til rette for brukerinvolvering og helhetlig tjenesteyting, samt hva familiene, koordinatorene og fagpersonene mener må til for at familiene skal få de tjenestene de har behov for.

Vi skal rekruttere familier med funksjonshemma barn og fagpersoner som jobber med disse familiene (den sentrale fagpersonen vil være koordinator). Gjennom å rekruttere familier fra fire ulike steder i Norge og med ulike sosiokulturelle kjennetegn skal vi undersøke hvordan sted, innvandrerbakgrunn og sosioøkonomisk status kan påvirke samarbeid med hjelpeapparatet og tjenesteytinga til disse familiene. Vi ønsker å rekruttere rundt 4-6 familier på hvert sted, både familier og kommune vil anonymiseres i rapportering av resultater. Vi skal rekruttere familiene gjennom kommunen som jobber med disse familiene. Tanken er at familiene skal ha barn med sammensatte behov og har eller skal opprette en ansvarsgruppe. Hvis det er behov for det vil NOVA stille med tolk til intervjuer.

Vi skal følge familiene gjennom ett år. Vi skal starte med et oppstartsintervju der vi blir kjent med familien og hovedtema vil være erfaringer med hjelpeapparatet. Videre skal vi gjøre et oppstartsintervju med koordinator for familiene der tema vil være deres erfaringer med å være koordinator og hvordan de jobber med den spesifikke familien. Etter oppstartsintervjuene skal vi delta på ansvarsgruppemøte der både koordinator og familiene er til stede. Før og etter dette ønsker vi å følge familiene gjennom året. Særlig ønsker vi å være med familiene på møter med ulike fagpersoner og institusjoner. Etter møter mellom fagpersoner og familiene ønsker vi å gjøre korte intervjuer med begge parter om hvordan de opplevde møtet. Det vil avhenge av familiene og oss hvor mye vi følger de ellers i hverdagslivet. Vi har også utarbeida en liste med bakgrunnsinformasjon vi ønsker å kartlegge hos familiene gjennom året. Dette trengs ikke gjøres i et spesifikt intervju, men er informasjon som vil samles inn gjennom året. Etter rundt et år vil vi gjennomføre avslutningsintervjuer med både familiene og koordinator der vi oppsummerer året som har gått med fokus på erfaringene med hjelpeapparatet. Forsker vil gjøre opptak av intervjuene.

Rekruttering

Vi vil rekruttere gjennom kommunen og koordinator. Til studien vil kommunen velge ut ulike familiene med opprettet ansvarsgruppe eller hvor ansvarsgruppe opprettes. Vi ønsker å rekruttere familier med ulike sosiokulturelle kjennetegn. Vi kan også rekruttere på egen hånd.

Samtykke

Det skal være frivillig å delta i forskninga. De som ønsker å delta (dette gjelder alle parter) skal gi et spesifikt og informert samtykke. Det vil at vi må tydelig formulere hva formålet med opplysningene er. Samtykke skal være utvetydig gjennom en aktiv handling. Samtykke må også være

dokumenterbart. Hvis vi skal ta opptak av samtalen(e) må dette også samtykkes til. Vi har utarbeida samtykkeskjema basert på NSD sine maler. Deltakere må da krysse av på hva de samtykker til og signere skjema. Samtykke kan også gjøres muntlig, men dette må da tas opp med lydopptak. Deltakere sier da navn og at de samtykker til å delta og at det er greit at det blir tatt opptak. Vi må kunne dokumentere at vi har innhentet gyldig samtykke så lenge vi behandler personopplysningene

Det skal være like lett å avgi samtykke som å trekke tilbake samtykke. Ved tilbaketrekking av samtykke skal vi slette denne personens personopplysninger fra datamaterialet.

Barn og ungdommer kan som hovedregel selv samtykke til deltakelse i forskning når de er fylt 15 år. For barn under denne alderen bør foreldre samtykke på vegne av barnet.

Intervjuguider

Videre i dette dokumentet finner du intervjuguider til de ulike planlagte intervjuene. Intervjuguidene inneholder liste over tema/spørsmål som skal belyses i samtalen og spørsmålsformuleringene bør tilpasses til hver enkelt respondent. Intervjuene skal være semistrukturerte. Guidene kan også kontinuerlig oppdateres underveis og andre tema/spørsmål som vil være relevante kan også dekkes. Gjennom feltarbeidet kan det også være aktuelt og gjøre flere intervjuer der man tar opptak. I forkant av hver guide står det en liste med mål for intervjuet.

Familiene

Guide oppstartsintervju familier

Mål med intervjuet:

- Bli kjent med familien.
- Samle inn bakgrunnsinformasjon om familiene.
- Kartlegge hvilke tjenester de bruker og hvordan disse er koordinert.
- Erfaringer med hjelpeapparatet, koordinator og individuell plan.
- Brukerinvolvering/medvirkning.
- Få bakgrunn for ansvarsgruppemøte vi skal være med på.

Vi ønsker å fange det gjennom emisk synsvinkel og erfaringsnært språk. Vi skal prøve å koble til konkrete situasjoner og det spesifikke møtet som de skal ha med ansvarsgruppa seinere.

Del 1: Bakgrunn

- 1) Kan du fortelle litt om familien/dere?
 - a. Se bakgrunnskjema
 - b. Utdanning/jobb/bosituasjon, samlivsstatus.
- 2) Kan du fortelle litt om situasjonen rundt barnet og behovet for bistand?
 - a. 'Funksjonshemminghistorie' til barnet (kjent/ukjent diagnose? Når ble det oppdaget?)
 - b. Omsorgsbehov/Omfanget av hjelpebehov. Hva slags hjelp får dere i dag?
 - c. Går barnet på skole/barnehage?
 - d. Hva liker barnet å drive med?
 - e. Hva liker dere å drive med?
 - f. Kan du beskrive en vanlig dag hos dere?

Del 2: Erfaring med hjelpeapparatet og arbeidet med ansvarsgruppa

- 1) Hvilke behov er særlig viktige for dere å få dekket (tjenester, tiltak, f.eks. fysioterapi, personlig assistent)?
- 2) Hvem får dere støtte av med hjelp som dere trenger? Hvilke tjenester er det dere får hjelp fra? (Ut ifra behov fra dere?)
 - a. Har dere en ansvarsgruppe? Har dere en koordinator? Har dere individuell plan?
 - i. Hvordan fungerer dette? Brukes det aktivt? Samordnes noe gjennom dem eller går dere rett i tjenesten når dere trenger noe?

- b. Hvordan fungerer samarbeidet med ulike tjenester? Noe som fungerer bedre enn andre?
- 3) Hvordan kom(mer) dere i kontakt med koordinator/støtteapparatet?
 - a. Tok selv kontakt, via spesialisthelsetjenesten, via lokale/kommunale tjenester, andre?
 - b. Kan du nevne med hvilke fagpersoner samarbeider du med?
 - c. Kan du nevne alle tjenester dere er i kontakt med mht barnets og familiens behov?
- 4) Hvordan føler dere dere blir involvert i hvilke og hvordan tjenester barnet får?
 - a. Er dere og tjenesteapparatet enige om hvilke og hvordan tjenester barnet skal ha?
- 5) Blir barnet involvert i hvilke og hvordan tjenester det får?
 - a. Har koordinator møtt barnet? Er barnet med på ansvarsgruppemøter? Har koordinator vært på hjemmebesøk? Er dette ting dere ønsker?
- 6) Åpen del: Er det noe vi ikke har snakket om som du tenker det er viktig at vi snakker om?

Del 3: Bakgrunn for første møte

1. Hva skal skje på dette møtet? Hvilke saker skal dere snakke om? Hva får dere vite på forhånd?
Har dere vært med å planlegge agendaen for møtet på forhånd?
2. Hvem skal delta?
3. Hva ønsker dere å oppnå/få hjelp til? Hva er særlig viktig for dere på dette møte?

Intervjuerguide etter møter med fagpersoner

Mål med intervjuet:

- Fange opp hvordan familiene opplevde møtet
- Brukerinvolvering
- utfordringer og uoverensstemmelser
- Planen videre

Opplevelse av møtet veien videre

Denne må tilpasses til etter hvert møte etter hva de har fortalt om på forhånd og hva som skjedde på møtet.

1. Hvordan var møtet? Var det som forventa?
2. Hadde dere (som familie vs det offentlige) overensstemmende syn på hva som er behov og hva som må til for å dekke disse? Var dere enige om hva som hadde skjedd siden sist og hva som er veien videre?
3. Hvordan opplevde dere kommunikasjonen/samarbeidet mellom dere? Opplevde at de tok dere på alvor? Synes du de hører på deg? Synes du de hører på barnet? Hvordan synes du den tekniske løsningen var?
4. Hva er planen videre?
5. Hvilken oppfølging vil dere få? Hvilken sammenheng har dette med dine/deres egne ønsker/behov? Hva skjer videre nå? Er det noe som skal følges opp?
6. Noe mer du tenker på?

Guide avslutningsintervju familier

Mål med intervjuet:

- Oppsummere hvordan året har vært.
- Kartlegge hvilke tjenester de har brukt og hvordan disse var koordinert.
- Hvordan har erfaringer med hjelpeapparatet, koordinator og individuell plan vært?
- Hvordan har brukerinvolvering/medvirkning vært?
- Hvordan går foreldre fram for å få hjelp?
- Konkrete forslag for å bedre tilbudet.

Viktig: Følge opp bakgrunnsspørsmål og få svar på det vi ikke har svar på (se bakgrunnsskjema)

Situasjonen i dag

1. Hvordan er familiesituasjonen nå?
Mer spesifikt: sammenliknet med for ett år siden, se innledningsspørsmål intervju 1
2. Hva har skjedd siden sist?
3. Hvilken hjelp har dere fått? Er det noe endringer? Har det kommet noen nye tjenester til?
 - a. Skole, avlastning, fritid.
4. Har det svart til forventninger og behov? Føler du/dere at dere har fått det dere har krav på?
*Mer spesifikt: bedre koordinering av hjelpebehov? Bedre kontakt/hjelp fra enkelttjenester?
Fått hjelp fra flere/andre tjenester enn de i utgangspunktet hadde?*
5. Hva har eventuelt ikke ført fram, hvilke behov har dere ikke fått dekket? / hjelp dere gjerne skulle hatt som dere ikke har fått?
6. **Følge opp spesifikke hendelser fra tidligere.**
7. Hva skjer videre
8. Hvordan skulle dere ønsket at situasjonen deres var nå?
Mer spesifikt: Hvordan ville hverdagslivet og livssituasjonen deres sett ut hvis dere fikk den hjelpa dere selv ønsker?
9. Det arbeidet du gjør med å koordinere og administrere tjenester – dvs. å følge opp planer, møter, søknader, klager o.l. – hvor mange timer tror du at du bruker på slikt arbeid i uka/måneden?

Strategier (hva funker ovenfor hjelpeapparatet). La oss si at systemet er sånn det er og ikke lar seg endre. Hva er det som funker?

1. Hvordan går dere som foreldre fram for å få den hjelpen dere trenger?
2. Hvilke strategier/framgangsmåter synes du fungerer best?

- a. Funker det å være sint/lei seg? Hvor mye må man pushe up? Hvor mye kan man pushe på? Funker det å gå rett til tjenestene eller via spesialister (ha med lege eller koordinator)?
 - b. Du så at du føler deg litt som en pesete mor, noen har sagt masete eller bitchy. Hvordan er man det? (Jeg som ikke har barn)
3. Hva er det viktigste du/dere som foreldre kan gjøre for å få den hjelp dere trenger?
 4. **La oss si at systemet er sånn det er og ikke lar seg endre** Hvilke tre råd ville du gitt til familier som akkurat har funnet ut de har et funksjonshemmede barn med tanke på hvordan de burde gå fram for å få hjelp?

Arbeid og omsorg for funksjonshemmede barn

- Har arbeidet med å følge opp barnet ditt kommet i veien for å være i jobb? Hvordan i så fall?
- Har arbeidet med å følge opp barnet påvirket jobben til barnets far? (evt mor)

Det ideelle hjelpeapparat

1. Hvordan skulle dere ønsket at situasjonen deres var nå?
Mer spesifikt: Hvordan ville hverdagslivet og livssituasjonen deres sett ut hvis dere fikk den hjelpa dere selv ønsker?
2. Hvordan er det ideelle hjelpeapparatet?
3. Hvilke konkrete forslag har dere for å bedre kunne oppnå få bedre/mer hjelp?

Åpen del

Er det noe vi ikke har snakket om som du tenker det er viktig at vi snakker om?

Koordinator:

Guide oppstartsintervju koordinator

Mål med intervjuet:

- Bli kjent med koordinator.
- Undersøke hvordan koordinator oppnevnes i bydelen/kommunen.
- Undersøke hvordan koordinator jobber.
- Bruk av individuell plan
- Brukermedvirkning
- Få bakgrunn for ansvarsgruppemøte vi skal være med på.

Del 1: Bakgrunn

1. Utdanning, tidligere arbeidserfaring (både generelt og som koordinator), jobb innenfor hvilket tjenestoområde
2. Hvor store ressurser har de i koordinatorrollen (%), hvordan påvirker det eventuelt den ordinære jobben deres
3. Hvilken tilknytning har du til familien? Hadde du tilknytning til familien før du ble oppnevnt som koordinator?

Del 2: Koordinatorrolle og -ansvar, prosedyrer og rutiner

1. Hvordan oppnevnes koordinator og av hvem?
2. Hvordan fikk du denne oppgaven?
 - a. Hva fikk du av opplæring og veiledning?
3. Hva skjer på et typisk ansvarsgruppemøte? Hvordan bruker dere ansvarsgruppemøtene? Til orientering, planlegging, samordning? Hvilken rolle har du i ansvarsgruppe(møtene)?
4. Hva mener du er viktig i jobben som koordinator?
 - a. Hvordan er det å samarbeide med disse familiene?
 - i. Har du erfaring med brukere med ulike forutsetninger? (Både med ulike sosiokulturell bakgrunn og hjelpebehov) Hva er utfordringene?
5. Hvordan fungerer samarbeid med spesialisthelsetjenesten og andre kommunale/lokale tjenester (NAV, skole, fritid) i så måte? Hvilke utfordringer møter du som er koordinator i denne sammenheng (samarbeidet)? (Be dem være konkrete)
6. Hvordan vurderer dere familiens behov for tjenester? Hvordan/Hvem vurderer tjenestenes behov som familien har? Hvem informerer familien om de forskjellige tjenestene som de kan trenge? Hvordan bidrar dere til at familien får tilgang til tjenestene de trenger?

7. Hvordan jobber du etter møtet? Danner arbeidet i ansvarsgruppa grunnlaget for videre arbeid (mål, planer osv)? Hvordan følges det som dere blir enige om i ansvarsgruppa opp?
8. Sprikende behov/ønsker mellom foresatte og barn/ungdom, mor/far, familie/tjenester?
 - a. Hvordan involveres foreldre?
 - b. (Hvordan) involveres barnet?
9. Bruker dere IP?
 - a. Hvilke brukere (innen barn og unge) får IP/ansvarsgruppe og hvilke får ikke IP/ansvarsgruppe? og hvorfor?
 - b. Hva er formålet og hensikten med IP? (Hvordan begrunnes behovet, mtp. brukere/foreldres behov eller tjenestenes behov for koordinering?)
 - c. Hvordan følges denne opp?

Del 3: Nærmere om denne «casen». Må avklares med familien på forhånd hvis vi skal gå spesifikt inn på casen. Hvis ikke kan vi stille mer generelle spørsmål.

1. Hvordan kom dere i kontakt?
2. Hvor mange ganger har dere møttes? Har du møtt barnet/vært på hjemmebesøk?
3. Hvordan vil du beskrive bistandsbehovet? (og hva bygger vedkommende dette på; fra andre tjenester? Fra bruker/pårørende/familie selv? Begge? I så fall er det gap mellom familiers og tjenestenes vurdering av bistandsbehov i utgpk?)
4. Hva skal skje på (formålet for) møtet? (hvordan har dere kommunisert i forkant, om hva?)

Intervjueguide etter møter med familier

Mål med intervjuet:

- Fange opp hvordan koordinator opplevde møtet
- Brukerinvolvering
- utfordringer og uoverensstemmelser
- Planen videre

Denne må tilpasses til etter hvert møte etter hva de har fortalt om på forhånd og hva som skjedde på møtet.

1. Hvordan var møtet og hva skjedde?
2. Ble formålet du hadde med møtet som ventet? Hadde du og familien/barnet samme formål med møtet? Ble formålet(ene) du og familien/barnet hadde for møtet oppnådd?
3. Hadde dere overensstemmende syn på hva som er behov og hva som må til for å dekke disse? (også mellom pårørende, brukere).
4. Hvordan ser du på samarbeidet mellom familien og skolen?
5. Hvordan ble brukerinvolveringen ivarettatt? Hvordan opplevde du familien/barnets medvirkning og innflytelse i møtet?
6. Hvordan synes du den tekniske løsningen var?
7. Hva er planen videre? Hvilken oppfølging vil barnet/familien få?

Guide avslutningsintervju koordinator

Mål med intervjuet:

- Oppsummere hvordan året har vært.
 - Kartlegge hvilke tjenester brukeren har hatt og hvordan disse var koordinert.
 - Hvordan har brukerinvolvering/medvirkning vært?
 - Konkrete forslag for å bedre tilbudet.
-
1. Hvordan er familiesituasjonen nå (sammenliknet med for et år siden, se innledningsspørsmål intervju 1)
 2. Hva har skjedd ilt dette året?
 3. Hvilken hjelp har de fått?
 4. Har det svart til forventninger og behov? (bedre koordinering av hjelpebehov? Bedre kontakt/hjelp fra enkelttjenester?)
 5. Fått hjelp fra flere/andre tjenester enn de i utgangspunktet hadde?
 6. Har det utløst planlagte og/eller andre ressursene (økonomi, tiltak, hjelpemidler/teknologi) de mener å ha behov for?)
 7. Hva har eventuelt ikke ført fram? Hvilke behov har de ikke fått dekket?
 8. Koordineringsarbeid (arbeid med søknader, planer, møter og samarbeid mellom instanser)
 - a. Hvordan blir slikt arbeid verdsatt i bydelen?
 - b. Blir det satt av tilstrekkelig med tid i din stilling til å gjøre det som skal til? Hvordan løser man det om man ikke har nok tid?
 - c. Hvor går grensen mellom hva slags koordineringsarbeid familiene burde gjøre og hva slags koordineringsarbeid koordinatorene skal gjøre?
 9. Hva skjer videre?
 10. Hvilke konkrete forslag har du for å forbedre koordinatorrollen?
 11. Hva tror du må til for at individuell plan skal fungere som et nyttig verktøy?
 12. Åpen del: Er det noe vi ikke har snakket om som du tenker det er viktig at vi snakker om?

Fagpersoner

Mål med intervjuet:

- Fange opp hvordan fagpersonen opplevde møtet
- Brukerinvolvering
- utfordringer og uoverensstemmelser
- Planen videre

Denne må tilpasses til etter hvert møte etter hva de har fortalt om på forhånd og hva som skjedde på møtet.

Intervjueguide etter møter med familier

1. Hvordan var møtet og hva skjedde?
2. Ble formålet du hadde med møtet nådd?
3. Hadde dere overensstemmende syn på hva som er behov og hva som må til for å dekke disse?
(også mellom pårørende, brukere)
4. Hvordan ble brukerinvolveringen ivaretatt? Hvordan opplevde du familien/barnets medvirkning og innflytelse i møtet?
5. Hva er planen videre? Hvilken oppfølging vil barnet/familien få?

Observasjonsguide for møter.

Observasjonene vil være rettet mot å kartlegge og undersøke:

- ✓ Overordna observasjon av: Hva foregår her?
- ✓ Hvem er, og hva gjør, de ulike aktørene på møtet?
- ✓ Hvem samhandler, hvordan, om hva?
- ✓ Hva snakker de ulike aktørene om/er opptatt av og hvordan (også kroppsspråk), (fange opp språkbruk, holdninger, ideologi/politikk/forvaltning/profesjon). Herunder; hva bruker de mest tid på? Hva er de (mest) uenige om, og hva er de enige om? Kommer de til enighet hvis de i utgangspunktet er uenige?
- ✓ Materielle forhold og rammer: Hvor foregår møtet, hvordan sitter de ulike deltakerne, hvor lenge varer det?
- ✓ Struktur: Hvem setter dagsorden og hvem leder an (koordinator er sikkert møteleder, men trenger ikke være den som dominerer), hvem blir lyttet til og får støtte/gjennomslag, hvem er «på lag», hvem opponerer, hvem forblir taus/unnvikende, hvordan er stemningen (også følelser), hvordan avsluttes møtet, og hvordan konkluderes det?

Bakgrunnsinformasjon

Spørsmål
Arbeidsituasjon mor (Er mor i lønna arbeid? Hvor mange prosent jobber mor? Hva slags yrke har mor? Hva gjør mor på jobben? Hvor fleksibel er jobben til mor? Har mor redusert/endra arbeid pga barnet?)
Arbeidsituasjon far (Er far i lønna arbeid? Hvor mange prosent jobber far? Hva slags yrke har far? Hva gjør far på jobben? Hvor fleksibel er jobben til far? Har far redusert/endra arbeid pga barnet?)
Utdanning mor
Utdanning far
Alder mor
Alder far
Alder barn
Familieøkonomi (Hvordan er familiens inntekt, formue og generelle økonomi?)
Søsken (Hvor mange søsken er det til sammen? Og hvor i søskenflokket er barnet med funksjonsnedsettelse plassert?)
Bosituasjon (Eier/leier? Leilighet/hus? Bor foreldrene sammen? Er huset tilrettelagt? Har barna egne soverom?)
Funksjonshemminghistorie barnet (kjent/ukjent diagnose? Når ble det oppdaget?)

Omsorgsbehov/Omfanget av hjelpebehov
Migrasjonshistorie/bostedshistorie far (har far selv innvandret eller har foreldre som har innvandret? Hvor i Norge kommer eventuelt far fra (by/land))?
Migrasjonshistorie/bostedshistorie mor (har mor selv innvandret eller har foreldre som har innvandret? Hvor i Norge kommer eventuelt mor fra (by/land))?
Mors foreldre (Har mors foreldre høyere utdanning? Hva jobba de som? Er det fra by/land? Hvordan var mors oppvekst?)
Fars foreldre (Har fars foreldre høyere utdanning? Hva jobba de som? Er det fra by/land? Hvordan var fars oppvekst?)
Innvolvert i brukerorganisasjoner?
Omsorgsstøtte i nettverket (besteforeldre/venner o.l.)
Hva slags stønader de har?
Hjelpemidler
Skoletype/barnehage
Avlastning

NSD - Personvernkonsekvensvurdering

Prosjektopplysninger

Prosjekttittel: Uptake - Socio-spatial inequality among families with children with disabilities who are entitled to cash benefits and welfare services

Behandlingsansvarlig: OsloMet - storbyuniversitetet / Senter for velferds- og arbeidslivsforskning /

Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA)

Prosjektansvarlig: Janikke Solstad Vedeler

Prosjektnummer: 247912

Om konsekvensvurderingen (DPIA)

NSD har gjennomgått innholdet i meldeskjemaet. Det er vår vurdering at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil innebære relativt høy risiko for de registrertes rettigheter og friheter, og dermed krever en personvernkonsekvensvurdering (DPIA) jf. personvernforordningen art. 35.

Dette fordi den planlagte behandlingen av personopplysninger innebærer:

- behandling av særlige kategorier personopplysninger
- behandling av personopplysninger i stor skala (stort antall registrerte)
- sammenstilling av datasett på en måte som overstiger den registrertes rimelige forventninger
- behandling av personopplysninger om sårbare registrerte (barn)
- at deler av de registrerte hindres i å utøve rettigheter

På oppdrag fra OsloMets ledelse, har NSD i samråd med prosjektansvarlig og rådgivere ved institusjonen laget utkast til en DPIA som inneholder:

- 1) En systematisk beskrivelse av den planlagte behandlingen av personopplysninger
- 2) Vurdering av om behandlingsaktivitetene er nødvendige og står i rimelig forhold til formålene
- 3) Analyse av risiko for de registrertes rettigheter og friheter
- 4) Planlagte tiltak for å håndtere risikoene

Ved å følge de planlagte tiltakene, mener NSD at personvernrisikoen er redusert i en slik grad at behandlingen kan gjennomføres i samsvar med personvernforordningen, uten forhåndsdrøfting med Datatilsynet.

Behandlingsansvarlig institusjon (v/ledelsen) bestemmer om personvernkonsekvensvurderingen er tilfredsstillende utført, og om personvernrisikoen er redusert til et akseptabelt nivå slik at behandlingen kan gjennomføres, eller om det er nødvendig med forhåndsdrøfting (se del 5 – Godkjenning fra institusjonens ledelse). Dette etter å ha rådført seg med sitt personvernombud. Vi oversender derfor vår vurdering til OsloMet og personvernombud for godkjenning. NSD ber om å få tilsendt endelig versjon av DPIA med ledelsens beslutning i signert form.

Dersom behandling av personopplysninger igangsettes på grunnlag av DPIA, og deretter endres, minner vi om at endringene kan medføre behov for ny/oppdatert DPIA. Prosjektansvarlig skal melde endringer til NSD, og institusjonen har ansvar for å påse at dette skjer. Ved melding om endringer i prosjektet, vil NSD bistå i vurderingen av om ny DPIA er nødvendig og utfører i så fall denne i samråd med OsloMets ledelse og personvernombud.

Følgende personer har deltatt i personvernkonsekvensvurderingen:

Navn	Rolle/funksjon	Virksomhet
Håkon J. Tranvåg	Seniorrådgiver	NSD
Idunn Brekke	Professor	FHI
Jon Erik Finnvold	Forsker I, NOVA (SVA)	OsloMet
Janikke Solstad Vedeler	Forsker II, NOVA (SVA)	OsloMet
Guro Ødegård	Instituttleder, NOVA (SVA)	OsloMet
Ingrid Jacobsen	Personvernombud	OsloMet

1. Systematisk beskrivelse av planlagte behandlingsaktiviteter og formål

Her følger en beskrivelse av den planlagte behandlingen av personopplysninger, slik den er oppgitt i meldeskjema med vedlegg. Vurdering av behandlingen følger i del 2 og 3.

1.1 Formål

Prosjektet Uptake handler om tilgangen til og bruken av stønader og tjenester blant familier med barn med funksjonsnedsettelse. Disse familiene kan oppleve store utfordringer med å få og motta hjelp de har krav på. Hensikten med prosjektet er å gi økt innsikt i på hvilke måter sosioøkonomisk status, innvandrerbakgrunn og bosted påvirker tilgangen til og bruken av stønader og tjenester. Prosjektet skal også gi kunnskap om hvordan hjelpeapparatet i samarbeid med familiene arbeider for å legge til rette for økt brukerinvolvering og mer helhetlig tjenesteyting.

1.2 Registrerte

Det er fire utvalg i studien.

Utvalg 1 inngår i arbeidspakke 1 i prosjektet: Alle barn født i perioden 2008-2019 og deres foreldre. Denne delen er en ren registerstudie. Her kobles det data fra SSB, Norsk pasientregister, Kommunalt pasient- og brukerregister og Medisinsk fødselsregister.

Utvalg 2 inngår i arbeidspakke 2: Foreldre med barn som har diagnosene Downs syndrom, ADHD eller CP. Disse stiller til intervju og/eller svarer på en elektronisk spørreundersøkelse.

For utvalget som svarer på elektronisk spørreundersøkelse tas det utgangspunkt i mottakere av grunn- og/eller hjelpestønad som er under 18 år. Utvalgspopulasjonen trekkes av NAV og overføres til SSB. Gjennom familienummer knyttes stønadsmottakeren til foresatt (mor) som får spørreskjema tilsendt elektronisk fra SSB. Den samme prosedyren følges også for de to øvrige diagnosene (ADHD og fysisk funksjonsnedsettelse). Det skal søkes dispensasjon fra NAV for dette uttrekket.

For diagnosene ADHD og fysisk funksjonsnedsettelse trekkes et tilleggsutvalg basert på registrerte diagnoser i Norsk pasientregister (NPR). Prosedyren som følges, er utviklet etter anbefaling fra NPR:

- NPR identifiserer personer som er registrert med aktuelle inklusjonskriterier (ICD10 koder).

- NPR lager en oversikt over ved hvilke behandlingssteder disse er registrert, f. eks siste gang registrert dersom pasienten er registrert ved flere institusjoner.
- Liste over aktuelle behandlingssteder sendes fra NPR til forskningsprosjektet.
- Forskningsprosjektet etablerer kontaktpersoner ved disse behandlingsstedene og formidler denne kontaktinformasjonen til NPR.
- NPR sender lister med fødselsnummer til kontaktpersoner ved aktuelle behandlingssteder.
- Kontaktpersoner ved aktuelle behandlingssteder undersøker om inklusjonskriterier (ICD10 koder) er riktige, om det er etiske forsvarlig å kontakte personen (sykdom, død, etc).
- Forskningsprosjektet sender konvolutter og informasjonsskriv/samtykkeskriv med lenke til spørreskjema til kontaktperson ved behandlingsstedene.
- Kontaktperson ved behandlingsstedene skriver på navn og adresser/kontaktinformasjon på de ferdigfrankerte konvoluttene og sørger for at disse sendes.
- Pasient mottar konvolutt med invitasjon, klikker seg inn på lenken og besvarer direkte til forskningsprosjektet.

Det søkes dispensasjon fra Helsedirektoratet for å få utlevert behandlingssteder for diagnosene. Denne søknaden sendes etter at arbeidspakke 2 er vurdert av REK, samt DPIA godkjent av behandlingsansvarlig institusjon. Det forutsettes at alle nødvendige tillatelser fra aktuelle dispenserende myndigheter er innhentet før utlevering av data forekommer.

Til intervjuene rekrutteres deltakerne gjennom kontakt med landsorganisasjoner som CP-foreningen og ADHD Norge. Prosjektet har vært i kontakt med de to foreningene, som har stilt seg positive til å bistå. Det er organisasjonene som kontakter det aktuelle utvalget, og videreformidler informasjon om prosjektet, samt forskningsgruppens kontaktinformasjon, til de potensielle deltakerne.

Arbeidspakke 3 består av to utvalg.

Utvalg 3: Voksne som jobber i helseapparatet som tilbyr tjenester og støtteordninger til familier som har behov for det. Deltakere rekrutteres via koordinerende enhet i casekommunene, samt gjennom familiene. Utvalget stiller til intervju, samt det gjennomføres observasjon.

Utvalg 4: Foresatte som har barn som mottar tjenester og støtteordninger. Utvalget rekrutteres gjennom koordinerende enhet i casekommunene som deltar i studien. I tillegg til intervju gjennomføres det observasjon i møter sammen med helsepersonellet i utvalg 3.

1.3 Type og omfang personopplysninger, datakilder

For utvalg 1 registreres det personopplysninger fra en rekke registre:

- Fra SSB hentes blant annet data om fødeår, fødeland, kjønn og alder ved innvandring for foreldre og barna. I tillegg kobles det på løpenummer for søsken, og data om foreldres utdanning og inntekt.
- Fra Norsk pasientregister (NPR) hentes data om innleggelsesdato, utskrivningsdato, antall innleggelser og diagnose for barna.
- Fra Kommunalt pasient- og brukerregister innhentes følgende variabler om barna: Tjenestetype definert i IPLOS-melding (praktisk bistand PBP, avlastning), funksjonsverdi og funksjonstype.
- Fra Medisinsk fødselsregister hentes løpenummer for barnet, mor og far, samt barnets fødselsår, barnets fødselsmåned, barnets dødsår, medfødt misdannelse og tilhørende diagnoser.

Fullstendige variabellister er lastet opp som vedlegg til meldeskjema hos NSD.

For utvalg 2 innhentes det personopplysninger gjennom elektronisk spørreskjema, og, for deler av utvalget, et supplerende intervju. Her samles det inn alminnelige kategorier personopplysninger som navn, adresse, fødselsdato og -nummer, epost og lydopptak, i tillegg til bakgrunnsopplysninger som utdanning og yrkesstatus. Videre svarer foreldre/foresatte på spørsmål om barnas funksjonsnedsettning, diagnose, behov for hjelp/støtte, og skolemestring. Det behandles altså særlige kategorier personopplysninger om barna.

Utvalgene 3 og 4 deltar i intervju og observasjon. I intervjuene samles det inn opplysninger som navn, utdanning og arbeidserfaring, og det tas lydopptak. Observasjonen foregår i møter mellom foreldre og helsearbeidere. Her utarbeides en individuell plan for barna i familiene. Forskerne er ikke ute etter å kartlegge diagnoser, men det må tas høyde for at det vil fremkomme helseopplysninger om barna under samtalene.

Til sammen inngår det mer enn 100 000 registrerte i studien.

1.4 Kontakt med de registrerte

Utvalg 2, 3 og 4 får individuell informasjon og det innhentes informerte samtykker til deltakelse. Foreldre/foresatte samtykker for sine barn.

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de registrerte i utvalgene 2, 3 og 4 ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

Utvalg 1 inngår i en ren registerstudie. Dette er et stort utvalg med mer enn 100 000 registrerte, og forskningsgruppen mottar ikke direkte identifiserende opplysninger eller kontaktopplysninger om de registrerte.

Grunnet størrelsen på utvalget vil det kreve en stor innsats fra behandlingsansvarlig institusjon å gi individuell informasjon. Basert på en avveining mellom tiltakene som kreves for å informere og ulempen for den enkelte registrerte, vurderes det at det kan unntas fra informasjonsplikten på grunnlag av at det vil kreve en uforholdsmessig stor innsats, jf. personvernforordningen art. 14 nr. 5 bokstav b.

De registrertes øvrige rettigheter gjelder like fullt. De registrerte har dermed rett til innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19) og protest (art. 21). Rettighetene gjelder i den grad den registrerte er mulig å identifisere i datamaterialet.

For å gjøre informasjonen offentlig oppretter prosjektgruppen en nettside, lokalisert under OsloMet: <https://www.oslomet.no/forskning/forskningsprosjekter/uptake>. Her gis det kollektiv informasjon om prosjektet.

1.5 Dataflyt – hvordan personopplysningene behandles

Utvalg 1:

Registerstudien: Det benyttes distribuert kobling. SSB trekker populasjonen og har koblingsnøkkelen. Forskningsinstitusjonen får utlevert data fortløpende fra de ulike datakildene (SSB-data, NPR-data MFR-data og KPR-data) og prosjektet sammenstiller selv opplysningene ved bruk av felles prosjektspesifikke løpenumre i filene.

SSB skal gjøre uttrekk og overføre data uten direkte identifiserende kjennetegn til TSD. Oversendelse av sensitive data fra SSB skjer via tunnelen fx.ssb.no og videre til TSD. Portalen fx.ssb.no vil være tilgjengelig for prosjektleder og krever brukernavn og passord. Passord og brukernavn vil bli tilsendt separat på SMS.

Koblingsnøkkel vil lagres separat hos SSB og utleveres ikke til OsloMet. I henhold til retningslinjene fra OsloMet vil data oppbevares og behandles på UiO sin løsning for sikker databehandling (TSD). Filene overføres direkte fra SSB inn på TSD for lagring. TSD er spesielt utviklet for sikring og prosessering av sensitive data. Serveren er passordbeskyttet og frikoblet fra nett. All tilgang krever to-faktor autentisering. Data vil etter kobling bli behandlet uten direkte identifiserende kjennetegn.

Utvalgene 2, 3 og 4:

Intervjuene registreres på lydopptak ved bruk av appen «DiktafonApp». Lydopptak krypteres på mobiltelefon og sendes direkte til Nettskjema, der data kan leveres direkte til TSD for sikker lagring. Transkripsjonen blir foretatt av Troll i Ord (ved Hege Myrvang), som får tilgang til TSD fra UPTAKes prosjektleder. Transkripsjon skjer i TSD. Det er inngått databehandleravtale mellom Troll i Ord (Hege Myrvang) og NOVA.

Følgende instruks gis til databehandler Troll i Ord:

- Intervjuer blir gjennomført med DiktafonApp.
- Databehandler får tilgang til TSD for å transkribere intervjuene.
- Alt arbeid med lydfiler og transkriberte dokumenter skjer i TSD og Lydfilene eller transkriberingsfiler blir ikke fysisk lagret på harddisken i PC.
- PC er passordbeskyttet, og denne beskyttelse inntreffer ved fravær fra PC.
- Databehandler skal uten ubegrunnet opphold varsle NOVA, OsloMet dersom personopplysninger utsettes for sikkerhetsbrudd.

Elektronisk spørreskjema: For skjemaer der utvalgspopulasjonen er basert på registeret over grunn- og hjelpestønad (ADHD, Downs, CP) vil utvalgspopulasjonen trekkes av NAV og overføres til SSB. SSB gjennomfører undersøkelsen med elektroniske skjema, kobler på registerdata og oversender fila til prosjektmedarbeider på NOVA som lagrer data på sikker sone/TSD.

For skjemaer basert på utsending fra behandlingstilstandene (CP, ADHD) vil data bli samlet inn gjennom å benytte den elektroniske registreringspakke «Nettskjema» administrert av UiO der svarene lagres først på prosjektmedarbeiders PC for så å bli overført til sikker sone/TSD når datainnsamlingen er sluttført. Data på PC vil da bli slettet.

Notater fra observasjoner i arbeidspakke 3 gjøres i etterkant av observasjonene direkte inn i TSD-portalene der de er lagret på en sikker måte. Hvis det noteres i en notatbok underveis vil det ikke komme fram hvem observasjoner er gjort av, bare hvilken dato notatene er gjort slik at de deretter kan kobles til notater gjort i TSD. Notatene i notatboken vil makuleres når disse er skrevet inn i dokument på sikker sone.

1.6 Tilgang til personopplysninger

I dette prosjektet vil følgende kategorier av mottakere ha tilgang til personopplysninger: Prosjektansvarlig, student, interne medarbeidere, eksterne medarbeidere/samarbeidspartnere innenfor EU/EØS og databehandler.

1.6.1 Medarbeidere hos behandlingsansvarlig

Følgende medarbeidere ved behandlingsansvarlig institusjon vil ha tilgang til personopplysninger:

Virksomhet	Ca. antall medarbeidere	Rolle/funksjon	Tilgang til alle /utvalg personopplysninger?	Hvordan får de tilgang?
OsloMet	1	Prosjektansvarlig	Tilgang til arbeidspakke 3	Ved bruk av TSD
OsloMet	5	Prosjektmedarbeidere	1 prosjektmedarbeider vil ha tilgang til registerdata i arbeidspakke 1, 1 prosjektmedarbeider vil ha tilgang til intervju og surveydata fra arbeidspakke 2, 2 prosjektmedarbeidere vil ha tilgang til lydfiler, transkripsjoner og notater til arbeidspakke 3	Ved bruk av TSD
OsloMet	1	Phd-student	Stipendiaten vil ha tilgang til lydfiler, transkripsjoner og notater til arbeidspakke 3	Ved bruk av TSD
OsloMet	1	Masterstudent	Vil ev. knyttes til arbeidspakke 3, men ikke avklart om prosjektet skal ha masterstudent ennå.	

1.6.2 Medarbeidere hos samarbeidsinstitusjoner

Virksomhet	Ca. antall medarbeidere	Rolle/funksjon	Tilgang til alle /utvalg personopplysninger?	Hvordan får de tilgang?
FHI	1	Prosjektmedarbeider	Nei. Data fra arbeidspakke 1.	Fjerntilgang til TSD

Virksomhet	Ca. antall medarbeidere	Rolle/funksjon	Tilgang til alle /utvalg personopplysninger?	Hvordan får de tilgang?
Nord Universitet	1	Prosjektmedarbeider	Nei. Data fra arbeidspakke 3.	Fjerntilgang til TSD

1.6.3 Databehandlere

Det benyttes en databehandler for å transkribere intervjuene i arbeidspakke 2 og 3.

Følgende virksomheter vil behandle personopplysninger som databehandlere i prosjektet:

Virksomhet	Land	Rolle/funksjon	Tilgang til alle / utvalg personopplysninger?	Ca. antall medarbeidere med tilgang	Hvordan får virksomheten tilgang?
Troll i ord	Norge	Transkribere intervju	Nei. Arbeidspakke 2 og 3.	1	Fjerntilgang til lydfiler i TSD og transkripsjoner blir gjort i TSD. Databehandleravtale inngås.

I tillegg vil TSD ved UiO, hvor datamaterialet skal oppbevares og analyseres i prosjektperioden, regnes databehandler i prosjektet. Det er inngått databehandleravtale for denne bruken.

1.7 Varighet

Prosjektet skal behandle personopplysninger til 31.12.2025. Innen denne dato skal alle personopplysninger slettes.

2 Vurdering av om behandlingsaktivitetene er nødvendige og står i rimelig forhold til formålene

Rettslig grunnlag

Prosjektet Uptake er viktig av minst to grunner. Den ene dreier seg om at vi må få mer kunnskap om hvilke forhold som sikrer gode brukerforløp innen helse- og omsorgstjenestene for å utvikle enda bedre tjenester innen dette området. Den andre grunnen handler om likeverdige helse- og omsorgstjenester: Dersom det viser seg at stønad- og tjenesteytingen ikke fullt ut lykkes i sørge for at familier, uavhengig av bakgrunn og bosted, har tilgang til slike likeverdige tjenester, trenger vi kunnskap om hvordan samarbeidet mellom familier og hjelpeapparatet kan bedres for å sikre rettferdig fordeling av stønader og tjenester.

Kunnskap fra prosjektet vil ha direkte relevans for Norges rapportering til FN vedrørende Konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne i 2023. Dessuten vil kunnskapen være viktig for Regjeringens strategi for perioden 2020– 2030 «Et samfunn for alle», særlig på området helse og omsorg.

For utvalg 1 er behandlingen av personopplysninger nødvendig for å utføre en oppgave i allmennhetens interesse, og behandlingen av særlige kategorier opplysninger er nødvendig for formål knyttet til vitenskapelig forskning.

Behandlingen har rettslig grunnlag i personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav e, med supplerende rettslig grunnlag, jf. art 6 nr. 3 b), i personopplysningsloven § 8. Prosjektet har rettslig grunnlag for å behandle særlige kategorier av personopplysninger i personvernforordningens art. 9 nr. 2 bokstav j) med supplerende rettslig grunnlag, jf. personopplysningsloven § 9.

For utvalgene 2 og 4 vil prosjektet innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. NSD sin vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

For alminnelige og særlige kategorier av personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være de registrertes samtykke, jf. henholdsvis, personvernforordningen art. 6 nr. 1 a), og art. 9 nr. 2 a), jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

For utvalg 3 innhentes det også samtykker, men det behandles ikke særlige kategorier personopplysninger om dette utvalget. NSD sin vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

For arbeidspakke 1 har REK gitt dispensasjon fra taushetsplikt/fritak fra samtykke etter helsepersonelloven § 29 første ledd og forvaltningsloven § 13 d. For utleveringen av behandlingsinstitusjoner med diagnose fra NPR dispenserer Helsedirektoratet. Denne søknaden vil sendes etter godkjenning av DPIA. Videre skal det søkes dispensasjon til NAV for uttrekket av

populasjonen mottakere av grunn- og/eller hjelpestønad som er under 18 år som overføres til SSB. Det er også sendt søknad til REK for arbeidspakke 2, men denne er pr. 28.5.2020 ikke vurdert.

Det forutsettes at alle nødvendige tillatelser fra aktuelle dispenserende myndigheter er innhentet før utlevering av data forekommer. Alle godkjennelser skal lastes opp i meldeskjema hos NSD når de foreligger.

2.1 Sentrale prinsipper

2.2.1 Formålsbegrensning

Prosjektet Uptake handler om tilgangen til og bruken av stønader og tjenester blant familier med barn med funksjonsnedsettelse. Disse familiene kan oppleve store utfordringer med å få og motta hjelp de har krav på. Hensikten med prosjektet er å gi økt innsikt i på hvilke måter sosioøkonomisk status, innvandrerbakgrunn og bosted påvirker tilgangen til og bruken av stønader og tjenester. Prosjektet skal også gi kunnskap om hvordan hjelpeapparatet i samarbeid med familiene arbeider for å legge til rette for økt brukerinvolvering og mer helhetlig tjenesteyting.

NSD vurderer at formålet er klart definert, spesifikt, uttrykkelig angitt og fremstår som rimelig for en forskningsinstitusjon.

2.2.2 Dataminimering

Hensikten med prosjektet er å gi økt innsikt i på hvilke måter sosioøkonomisk status, innvandrerbakgrunn og bosted påvirker tilgangen til og bruken av stønader og tjenester. Forskerne må derfor ha opplysninger om diagnose, fødselsår/måned og fødeverdensdel samt bosted (kommune). Informasjon om diagnose og fødeverdensdel kan i kombinasjon med bosted gi muligheter for å identifisere personer. Av denne grunn vil prosjektet kun søke om kommuner som har mer enn 10000 innbyggere for å redusere muligheten for indirekte identifiserende, og dermed personvernulempen.

NSD vurderer at personopplysningene som behandles er adekvate, relevante, nødvendige og begrenset til det som er nødvendig for formålet.

2.2.3 Riktighet

Personopplysningene i prosjektet innhentes fra offentlige registre og fra de registrerte selv. Det er derfor liten grunn til å tro at opplysningene skal være uriktige.

2.2.4 Lagringsbegrensning

Prosjektsslutt er satt til 31.12.2025. NSD vurderer prosjektperioden er begrenset til det som er nødvendig for at prosjektet skal kunne gjennomføres som beskrevet.

2.2.5 Personopplysningssikkerhet

Alle data lagres på TSD, i henhold til behandlingsansvarlig institusjons rutiner. NSD viser til beskrivelsen av dataflyten i del 1 og vurderer at dette er et gode tiltak for å ivareta personopplysningssikkerheten i prosjektet.

2.2 De registrertes rettigheter og friheter

Utvalg 1 inngår i en ren registerstudie. Dette er et stort utvalg med mer enn 100 000 registrerte, og forskningsgruppen mottar ikke direkte identifiserende opplysninger eller kontaktopplysninger om de registrerte.

Grunnet størrelsen på utvalget vil det kreve en stor innsats fra behandlingsansvarlig institusjon å gi individuell informasjon. Basert på en avveining mellom tiltakene som kreves for å informere og ulempen for den enkelte registrerte, vurderes det at det kan unntas fra informasjonsplikten på grunnlag av at det vil kreve en uforholdsmessig stor innsats, jf. personvernforordningen art. 14 nr. 5 bokstav b.

De registrertes øvrige rettigheter gjelder like fullt. De registrerte har dermed rett til innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19) og protest (art. 21). Rettighetene gjelder i den grad den registrerte er mulig å identifisere i datamaterialet.

NSD poengterer at den registrerte har krav på å benytte seg av sine rettigheter og at mangelen på individuell informasjon utfordrer muligheten til å utøve den enkeltes rettigheter. Den behandlingsansvarlige skal treffe egnede tiltak for å verne den registrertes rettigheter, som for eksempel å gjøre informasjon om behandlingen offentlig tilgjengelig. For å ivareta dette er det planlagt å publisere informasjon om registeret på egen nettside: <https://www.oslomet.no/forskning/forskningsprosjekter/uptake>

Utvalg 2, 3 og 4 får individuell informasjon og det innhentes informerte samtykker til deltakelse. Foreldre/foresatte samtykker for sine barn. NSD vurderer at informasjonen som er gitt er i samsvar med artikkel 13.

Så lenge de registrerte i de tre utvalgene kan identifiseres i datamaterialet vil de registrerte i utvalgene 2, 3 og 4 også ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

3 Vurdering av risiko for de registrertes rettigheter og friheter

NSD vil trekke frem konkrete risikoer i prosjektet:

- Prosjektet vil behandle personopplysninger i stor skala
- Det skal behandles flere variabler som regnes som indirekte identifiserende uten at det gis informasjon eller innhentes samtykke fra deler av de registrerte. Dette utfordrer deres mulighet til ha reell bestemmelse over sine personopplysninger og det utfordrer prinsippet om åpenhet
- Studien innebærer sammenstilling av sensitive data (særlige kategorier av personopplysninger) i et stort omfang
- Det behandles særlige kategorier (sensitive) personopplysninger om helseforhold
- Det inngår barn og pasienter i utvalgene

4 Planlagte tiltak for å håndtere risikoene

- Datasettet skal lagres og oppbevares hos TSD under streng tilgangsstyring fra prosjektleder.
- Prosjektperioden er kort.
- Utleverte data vil behandles konfidensielt i henhold til eksisterende lowverk for forskningsdata. Dette innebærer at data er beskyttet gjennom strenge sikkerhetsrutiner.
- Informasjon om behandlingen gjøres offentlig tilgjengelig. For å ivareta dette er det planlagt å publisere informasjon om registeret på egen nettside.

5 NSD sin samlede vurdering av personvernet

NSD vurderer på grunnlag av ovennevnte tiltak at prosjektet håndterer de identifiserte risikoene på en akseptabel måte, og at personvernet således er tilstrekkelig ivaretatt. NSD legger spesielt vekt på at personvernulempen reduseres ved at data oppbevares på en trygg måte gjennom TSD og at streng tilgangsstyring styrer hvem som får tilgang til data. Videre har vi vektlagt at samfunnsnyttene med prosjektet er stor, prosjektperioden er kort og at informasjon om prosjektet skal gjøres offentlig tilgjengelig.

6 Vurdering fra eget personvernombud

Under forutsetning av at gitte opplysninger er korrekte finner Personvernombudet at prosjektet er tenkt gjennomført i henhold til gjeldende personvernprinsipper, at det foreligger gyldig behandlingsgrunnlag, at de registrertes rettigheter er tilstrekkelig ivaretatt og at oppførte tiltak reduserer risikoen for den registrertes rettigheter og friheter til et nivå som personvernombudet finner tilstrekkelig.

7 Godkjenning fra institusjonens ledelse

OsloMet – storbyuniversitetets vurdering av personvernet

Personvernombudet ved OsloMet – storbyuniversitetet har gjennomgått personvernkonsekvensvurderingen sammen med instituttdirektør ved Velferdsforskningsinstituttet NOVA ved Senter for velferds- og arbeidslivsforskning (SVA) ved OsloMet – storbyuniversitetet, og stiller seg bak NSDs konklusjon.

Se vedlagte «Godkjennelse av personvernkonsekvensvurdering (DPIA)»

Til: Norsk Senter for forskningsdata (NSD)

Dato: 26. juni 2020

Godkjenning av personvernkonsekvensvurdering (DPIA)

Instituttleder for Velferdsforskningsinstituttet (NOVA), SVA, ved OsloMet godkjenner med dette personvernkonsekvensvurderingen NSD har utført for «Uptake» med NSD-prosjektnummer «247912». Prosjektet oppfyller kravene i personvernlovgivningen, og kan starte slik det er beskrevet i meldeskjemaet. Ved endringer vil NSD kontaktes for ny vurdering.

Med vennlig hilsen

Guro Ødegård

Guro Ødegård
Instituttleder (NOVA), SVA, OsloMet

Ingrid S. Jacobsen

Ingrid Jacobsen
Personvernombud, OsloMet

Vil dere delta i forskningsstudien

Helhetlig hjelp?

Dette er en invitasjon om å delta i en forskningsstudie hvor vi undersøker hvordan familier med barn med funksjonsnedsettelse opplever hjelpen de får gjennom det offentlige. I dette skrivet informerer vi om hva studien handler om og hva det vil innebære å delta.

Formål

Familier med barn med funksjonsnedsettelse kan oppleve store utfordringer med å få og motta hjelpen de trenger. Formålet med denne studien er å få kunnskap om hva som er viktig for familiene i denne sammenheng.

Vi ønsker å forstå hvordan samarbeidet mellom hjelpeapparat og familier foregår og hvordan familier opplever å bli involvert i planleggingen av og tilgangen til hjelpen de har behov for og som tilbys.

Denne studien er del av et større forskningsprosjekt, *Uptake: Socio-spatial inequality among families with children with disabilities who are entitled to cash benefits and welfare services*. Prosjektet finansieres av Forskningsrådet.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Forskningsinstituttet NOVA ved OsloMet er ansvarlig for forskningsprosjektet.

NOVA samarbeider med Fakultet for helsevitenskap ved OsloMet og Nord universitet.

Hvorfor får dere spørsmål om å delta?

Vi har spurt deres koordinator om hjelp til å komme i kontakt med familier med barn med funksjonsnedsettelse. I alt ønsker vi å inkludere 16 familier i prosjektet, fra fire forskjellige kommuner/bydeler i Norge. Vi håper du og din familie ønsker å delta.

Hva innebærer det for dere å delta?

Hvis dere velger å delta i prosjektet, innebærer det at du som foresatt deltar i intervju med en av forskerne og også at forskeren kan delta på møter dere har med hjelpeapparatet. Vi vil i den sammenheng kun ha status som tilhører og vil ikke medvirke på møtet. Det vil være dere som inviterer oss inn i disse møtene. Omfanget av dette bestemmer dere helt selv. Hvert intervju vil ikke vare mer enn en time.

Intervjuene inneholder spørsmål om:

- hvordan dere opplever å få tilgang til hjelpen barnet og familien trenger
- hvordan dere opplever samarbeidet mellom de ulike fagfolkene og tjenestene som tilbyr dere hjelp
- hvordan dere opplever å bli involvert i planlegging og gjennomføring av hjelp og oppfølging

Vi ønsker å ta lydopptak og notater fra intervjuene og møtene.

Informasjons- og samtykkeskriv til foreldre



Vi vil også be om samtykke til at koordinatør kan gi oss informasjon om hva slags type hjelp og oppfølging deres familie får gjennom det offentlige. Vi tar lydopptak og notater fra intervjuet med koordinatøren.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis dere velger å delta, kan dere når som helst trekke dere 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

Vi vil bare bruke opplysningene om dere til formålene vi har fortalt om i dette skrevet.

Det er kun forskningsgruppen ved OsloMet som vil ha tilgang til opplysningene. Det samme vil forsker Cecilie Høy Anvik ved Nord universitet som er del av forskningsgruppen.

All informasjon som dere gir vil bli behandlet anonymt, det vil si at dere eller deres familie, hjelpeapparatet eller andre navngitte personer eller steder skal *ikke* kunne kjennes igjen i det som publiseres fra prosjektet.

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

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

Troll i Ord, ved Hege Myrvang, som vil overføre intervjuene fra lydfiler til tekst har inngått databehandleravtale med NOVA.

Forskningsprosjektet inkluderer også en doktorgradsstudie og masterstudentoppgave.

Hva skjer med opplysningene deres når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes, noe som etter planen er 31. desember 2023, og lydopptak slettes 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?

Vi 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. Informasjons- og samtykkeskriv til foreldre

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 Janikke Solstad Vedeler, mobil 97 79 73 23 og epost: jsved@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

Janikke Solstad Vedeler
Forsker

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *Helhetlige hjelp*, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju og å bli observert under samhandling med hjelpeapparatet
- at intervjutranskripsjoner deles med andre forskere i prosjektet, og at *anonymiserte* transkripsjoner kan lagres og brukes også etter prosjektslutt

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

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vil du delta i forskningsstudien

Helhetlig hjelp?

Dette er en invitasjon til deg om å delta i en forskningsstudie hvor vi undersøker hvordan familier med barn med funksjonsnedsettelse og hjelpeapparatet rundt dem samarbeider om behov og bistand. I dette skrevet gir vi deg informasjon om målene for studien og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Formålet med studien er å få økt innsikt i hvordan samarbeidet mellom hjelpeapparat og familier foregår og hvordan familier involveres i planleggingen av og tilgangen til hjelpen som tilbys.

Denne studien er del av det større forskningsprosjektet *Uptake: Socio-spatial inequality among families with children with disabilities who are entitled to cash benefits and welfare services*. Prosjektet finansieres av Forskningsrådet.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Forskningsinstituttet NOVA ved OsloMet er ansvarlig for forskningsprosjektet.

NOVA samarbeider med Fakultet for helsevitenskap ved OsloMet og Fakultet for samfunnsvitenskap ved Nord universitet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Vi ønsker å etablere kontakt med fire koordinatore i fire kommuner/bydeler i Norge, og i alt ønsker vi å inkludere 16 familier og fagpersoner i prosjektet. Vi håper du ønsker å delta.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du deltar i inntil tre intervjuer. Hvert intervju vil ikke vare mer enn en time.

Intervjuene inneholder spørsmål om blant annet:

- hvordan rollen utøves,
- hvordan koordinator/fagperson samarbeider med og involverer familiene i arbeidet, og
- hvordan koordinator/fagperson erfarer samarbeid med andre tjenesteutøvere

Hvis du velger å delta i prosjektet, ønsker vi også å kunne delta på et møte du har med familiene som deltar i studien. Vi vil i den sammenheng kun ha status som observatører og vil ikke medvirke på møtet. Det vil være koordinator og familien som inviterer oss inn i disse møtene.

Vi ønsker å ta lydopptak og notater fra intervjuene og møtene.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke dere.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Informasjons- og samtykkeskriv til tjenesteutøvere



Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Prosjektgruppen ved OsloMet vil ha tilgang til opplysningene. Det samme vil forsker Cecilie Høj Anvik ved Nord universitet som er del av prosjektgruppen.

Vi vil erstatte navn og kontaktopplysninger med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data. Datamaterialet lagres vi på en sikker forskningsserver.

Troll i Ord, ved Hege Myrvang, skal skrive ut intervjuene vi gjør, det vil si overføre intervjuene fra lydfiler til tekst. Myrvang har inngått databehandleravtale med NOVA.

Denne studien inngår i et forskningsprosjekt som også inkluderer en doktorgradsstudie og masterstudentoppgave.

Ingen vil kunne gjenkjennes i publikasjoner fra prosjektet.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes, noe som etter planen er 31. desember 2023. Vi sletter personopplysninger og opptak etter prosjektslutt.

Dine rettigheter

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

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

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt 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 du finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- NOVA ved Janikke Solstad Vedeler, mobil 97 79 73 23 og epost: jsved@oslomet.no
- Vårt personvernombud: Ingrid S. Jacobsen, epost: ingridj@oslomet.no

Hvis du 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

Informasjons- og samtykkeskriv til tjenesteutøvere



Janikke Solstad Vedeler
Forsker

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *Helhetlig hjelp*, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju og å bli observert under samhandling med familien
- at intervjutranskripsjoner deles med andre forskere i prosjektet, og at *anonymiserte* transkripsjoner kan lagres og brukes også etter prosjektslutt

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

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vil du delta i forskningsstudien

Helhetlig hjelp?

Dette er en invitasjon til deg om å delta i en forskningsstudie hvor vi undersøker hvordan familier med barn med funksjonsnedsettelse og hjelpeapparatet rundt dem samarbeider om behov og bistand. I dette skrevet gir vi deg informasjon om målene for studien og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Formålet med studien er å få økt innsikt i hvordan samarbeidet mellom hjelpeapparat og familier foregår og hvordan familier involveres i planleggingen av og tilgangen til hjelpen som tilbys.

Denne studien er del av det større forskningsprosjektet *Uptake: Socio-spatial inequality among families with children with disabilities who are entitled to cash benefits and welfare services*. Prosjektet finansieres av Forskningsrådet.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Forskningsinstituttet NOVA ved OsloMet er ansvarlig for forskningsprosjektet.

NOVA samarbeider med Fakultet for helsevitenskap ved OsloMet og Fakultet for samfunnsvitenskap ved Nord universitet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Vi ønsker å etablere kontakt med koordinatorene i fire kommuner/bydeler i Norge. Vi håper du ønsker å delta.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du deltar i et intervju. Intervjuet vil ikke vare en og halv time.

Intervjuene inneholder spørsmål om blant annet:

- hvordan rollen utøves,
- hvordan koordinator/fagperson samarbeider med og involverer familiene i arbeidet, og
- hvordan koordinator/fagperson erfarer samarbeid med andre tjenesteutøvere

Vi ønsker å ta lydopptak og notater fra intervjuene og møtene.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke dere.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrevet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Informasjons- og samtykkeskriv til tjenesteutøvere



Prosjektgruppen ved OsloMet vil ha tilgang til opplysningene. Det samme vil forsker Cecilie Høj Anvik ved Nord universitet som er del av prosjektgruppen.

Vi vil erstatte navn og kontaktopplysninger med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data. Datamaterialet lagres vi på en sikker forskningsserver.

Troll i Ord, ved Hege Myrvang, skal skrive ut intervjuene vi gjør, det vil si overføre intervjuene fra lydfiler til tekst. Myrvang har inngått databehandleravtale med NOVA.

Denne studien inngår i et forskningsprosjekt som også inkluderer en doktorgradsstudie og masterstudentoppgave.

Ingen vil kunne gjenkjennes i publikasjoner fra prosjektet.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes, noe som etter planen er 31. desember 2023. Vi sletter personopplysninger og opptak etter prosjektslutt.

Dine rettigheter

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

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

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt 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 du finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- NOVA ved Janikke Solstad Vedeler, mobil 97 79 73 23 og epost: jsved@oslomet.no
- Vårt personvernombud: Ingrid S. Jacobsen, epost: ingridj@oslomet.no

Hvis du 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

Janikke Solstad Vedeler
Forsker

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *Helhetlig hjelp*, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju
- at intervjutranskripsjoner deles med andre forskere i prosjektet, og at *anonymiserte* transkripsjoner kan lagres og brukes også etter prosjektslutt

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

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vil du delta i forskningsstudien

Helhetlig hjelp?

Dette er en invitasjon til deg om å delta i en forskningsstudie hvor vi undersøker hvordan familier med barn med funksjonsnedsettelse og hjelpeapparatet rundt dem samarbeider om behov og bistand. I dette skrevet gir vi deg informasjon om målene for studien og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Formålet med studien er å få økt innsikt i hvordan samarbeidet mellom hjelpeapparat og familier foregår og hvordan familier involveres i planleggingen av og tilgangen til hjelpen som tilbys.

Denne studien er del av det større forskningsprosjektet *Uptake: Socio-spatial inequality among families with children with disabilities who are entitled to cash benefits and welfare services*. Prosjektet finansieres av Forskningsrådet.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Forskningsinstituttet NOVA ved OsloMet er ansvarlig for forskningsprosjektet.

NOVA samarbeider med Fakultet for helsevitenskap ved OsloMet og Fakultet for samfunnsvitenskap ved Nord universitet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Vi ønsker å etablere kontakt med fire koordinatore i fire kommuner/bydeler i Norge, og i alt ønsker vi å inkludere 16 familier og fagpersoner i prosjektet. Vi håper du ønsker å delta.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du deltar i inntil tre intervjuer. Hvert intervju vil ikke vare mer enn en time.

Intervjuene inneholder spørsmål om blant annet:

- hvordan rollen utøves,
- hvordan koordinator/fagperson samarbeider med og involverer familiene i arbeidet, og
- hvordan koordinator/fagperson erfarer samarbeid med andre tjenesteutøvere

Hvis du velger å delta i prosjektet, ønsker vi også å kunne delta på et møte du har med familiene som deltar i studien. Vi vil i den sammenheng kun ha status som observatører og vil ikke medvirke på møtet. Det vil være koordinator og familien som inviterer oss inn i disse møtene.

Vi ønsker å ta lydopptak og notater fra intervjuene og møtene.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke dere.

Informasjons- og samtykkeskriv til tjenesteutøvere



Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrevet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Prosjektgruppen ved OsloMet vil ha tilgang til opplysningene. Det samme vil forsker Cecilie Høj Anvik ved Nord universitet som er del av prosjektgruppen.

Vi vil erstatte navn og kontaktopplysninger med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data. Datamaterialet lagrer vi på en sikker forskningsserver.

Troll i Ord, ved Hege Myrvang, skal skrive ut intervjuene vi gjør, det vil si overføre intervjuene fra lydfiler til tekst. Myrvang har inngått databehandleravtale med NOVA.

Denne studien inngår i et forskningsprosjekt som også inkluderer en doktorgradsstudie og masterstudentoppgave.

Ingen vil kunne gjenkjennes i publikasjoner fra prosjektet.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes, noe som etter planen er 31. desember 2023. Vi sletter personopplysninger og opptak etter prosjektslutt.

Dine rettigheter

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

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

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt 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 du finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- NOVA ved Janikke Solstad Vedeler, mobil 97 79 73 23 og epost: jsved@oslomet.no
- Vårt personvernombud: Ingrid S. Jacobsen, epost: ingridj@oslomet.no

Hvis du 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

Janikke Solstad Vedeler
Forsker

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *Helhetlig hjelp*, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- Bli observert under samhandling med familien
- at transkripsjoner deles med andre forskere i prosjektet, og at *anonymiserte* transkripsjoner kan lagres og brukes også etter prosjektslutt

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

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Artikkel 1:

Jacobsen, S.E. (2023). Negotiating the Administrative Burden: The Navigation of Welfare Services by Parents with Disabled Children. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 25(1), p. 391–403. DOI: <https://doi.org/10.16993/sjdr.1044>



Negotiating the Administrative Burden: The Navigation of Welfare Services by Parents with Disabled Children

SIGURD EID JACOBSEN 

RESEARCH



ABSTRACT

Drawing on interviews with parents and coordinators, this paper explores the system for providing public service coordinators to parents with disabled children in Norway and how parents and coordinators understand and negotiate their roles in administering public services. Coordinators are service providers employed by municipalities to help families in need of long-lasting and comprehensive services. The findings reveal that parents carry an administrative burden, which involves learning about services, complying with rules and regulations, and managing psychological stress related to encounters with professionals. Coordinators vary in their interpretation of whether their role should go beyond providing information regarding services. Parents try to negotiate a higher degree of involvement from their coordinators, but coordinators often lack the necessary time and resources. The current state of the coordinator role may lead to inequalities and arbitrariness in the way families are supported while navigating welfare services.

CORRESPONDING AUTHOR: Sigurd Eid Jacobsen

Norwegian Social Research,
Oslo Metropolitan University,
Postboks 4, St. Olavs plass,
0130 Oslo, NO

sigurdei@oslomet.no

KEYWORDS:

Administrative Burden;
Disability; Health and Welfare
Services; Parents; Negotiated
Discretion

TO CITE THIS ARTICLE:

Jacobsen, Sigurd Eid.
2023. "Negotiating the
Administrative Burden: The
Navigation of Welfare Services
by Parents with Disabled
Children." *Scandinavian
Journal of Disability Research*
25(1):391–403. DOI: [https://doi.
org/10.16993/sjdr.1044](https://doi.org/10.16993/sjdr.1044)

INTRODUCTION

In Norway, children who require long-lasting and comprehensive services can apply to receive the support of a public service coordinator. The coordinators are mandated to provide families with access to holistic, coordinated, and individualised services (Norwegian Directorate of Health 2018). Despite this regulation, the Office of the Auditor General of Norway (2021) recently stated that the coordination of services is left mainly to the families themselves. Previous research has also revealed that parents with disabled children frequently struggle and become frustrated when accessing and customising services for their children (Green 2007; Runswick-Cole 2007; McLaughlin 2019; Thomas 2021; Jacobsen & Bøhler 2023). These families face what Herd and Moynihan (2019) call an *administrative burden* in navigating welfare services. In the Norwegian welfare system, this burden is supposed limited by the help of coordinators. However, little is known about how coordinators and families work together to provide services and equal participation for disabled children.

Using a unique dataset consisting of interviews with public service coordinators and families with disabled children, this article explores how parents and professionals understand and negotiate their roles in administering public services. As recent contributions (Thomas 2022; Mladenov & Dimitrova 2022; McLaughlin 2023) have urged that there is a need for interdisciplinary approaches to understanding the situations of families with disabled children, this study aims to show how the social policy concepts of administrative burden and negotiated discretion can be valuable in understanding how parents with disabled children navigate welfare institutions. This study asks: How do parents and coordinators negotiate the administrative burden related to navigating welfare services?

COORDINATORS AND WELFARE SERVICES

Coordinators are service providers assigned to users who require long-lasting and comprehensive services (Norwegian Directorate of Health 2018). The coordinator system, which is regarded as a type of healthcare service, is part of the rehabilitation and habilitation services and is organised by municipalities. Each municipality has a 'coordinating unit' responsible for appointing, training, and supervising coordinators. Coordinators are supposed to be the closest collaborators to users, and their next of kin in ensuring that services are continuous and coordinated. The coordinators' prime task is to arrange coordination group meetings, which bring together parents and professionals involved in the child's life in different ways (e.g., teachers, physiotherapists, general practitioners and specialists from hospitals or advisory units). In the meetings, the participants usually discuss whatever happened during the previous six months and set aims for the next period. However, coordinators do not have any authority to grant services, as this is done by municipal case managers, specialist health services, or schools. Users and their families must apply for a coordinator.

Using the same dataset as this article, Albertini Früh et al. (2023) found that assigned municipal coordinators are usually professionals employed municipally as physiotherapists or school nurses. They perform their responsibilities as coordinators in addition to doing their regular full-time work. Coordinators argue that they often lack the time, resources, and competencies to provide equivalent and satisfactory services to families. Coordinators are often stretched between high demands and limited resources, and struggle to interpret their roles (Tveit & Cameron 2013; Albertini Früh et al. 2023). Bekken et al. (2021) found that a lack of time and resources requires other professionals in habilitation services to provide users with a 'realistic' understanding of what users can expect from public services. Nevertheless, there is limited knowledge of how the coordinator arrangement is implemented and experienced by parents of disabled children and coordinators in Norway.

FAMILIES WITH DISABLED CHILDREN AND WELFARE SERVICES

A growing body of research in disability studies suggests that the challenges and frustrations faced by parents (especially mothers) with disabled children stem from interactions with welfare services, rather than from their children's impairments (Runswick-Cole 2007; Nowak et al. 2013; Kittelsaa & Tøssebro 2014; Barr et al. 2021; Østerud & Anvik 2023). This seems to be the case across states and welfare regimes. In a large research project on families with disabled children in Norway, Kittelsaa and Tøssebro (2014) found that parents are frustrated by the lack

of access to information concerning available support, the fragmentation of public services, and how support depends on the civil servants they encounter. Gundersen (2012) argued that the contradiction between parents' expectations of the welfare state and the everyday reality they encounter leaves parents feeling that the state is working against them. Skagestad et al. (2023) argued that in Norway, stigmatisation and marginalisation can pose challenges for disabled youth and their parents in dealing with services that other parents of children of the same age do not face.

Green (2007) found that mothers in the US described their 'burden of care' as relating to objective burdens (e.g., time-consuming contact with medical services) rather than emotional distress (e.g., embarrassment, guilt, resentment, entrapment, and emotional upset). She also found that perceived stigma towards individuals with disabilities, in general, was related to an increase in mothers reporting both higher objective burdens and emotional distress. Furthermore, Traustadottir (1991) in Iceland and Blum (2015) in the US showed that the caring role of mothers of disabled children involves advocating or acting as 'vigilantes' for their children in meetings with health and education professionals. Blum (2015) also argued that navigating welfare bureaucracies may be particularly hard for working-class single mothers and women of colour. However, she concluded that even families with considerable class advantages have little authority to confront authoritative discourse and specialists in educational and medical systems. In Norway, Jacobsen (2023) showed that levels of cultural capital matter in institutional interactions because it helps users know when and how to pick their battles. Mladenov and Dimitrova (2022) used the concept of *epistemic injustice* to show how parents of disabled children are constantly undermined and deprived as epistemic peers (i.e., they suffer epistemic injustices) in meetings with professionals by having their statements understood as less credible than the statements of professionals. Ryan and Runswick-Cole (2008) argued that parents of disabled children operate within a narrow and inflexible system of benefits, allowances, and access to resources. This system enforces perceptions of disability as negative and undesired, which, in turn, mirrors the dominant views of disability within society.

CONCEPTUAL FRAMEWORK

In summary, a body of research has focused on parents' (especially mothers') exhausting experiences and objective burdens in facilitating services for their children. In this article, I wish to build upon previous research and continue to theorise this 'objective burden'. I argue that the high involvement of parents in acquiring and customising services for their children mirrors what Herd and Moynihan (2019) termed an *administrative burden*. This notion enables us to conceptualise and distinguish between the costs of dealing with bureaucracies. Herd and Moynihan (2019) argued that dealing with bureaucracies comes with different costs arising from individual experiences of interacting with the government. First, learning costs arise from engaging in processes to collect information regarding public services, such as which services are available and what the associated eligibility criteria are. Second, compliance costs are the material burdens associated with following administrative rules—which require filling in forms or providing documentation—and the time lost in meetings and waiting for services. Third, psychological costs include a sense of loss of personal power or autonomy in interactions with the state or the stress and frustrations of dealing with administrative processes (Herd & Moynihan 2019).

In Norway, the state has acknowledged that parents face an administrative burden by implementing the coordinator arrangement. Parents' costs related to the coordination of services should be reduced through the help of coordinators. To understand how these coordinators help parents tackle their administrative burden, I use the concept of *negotiated discretion* (Johannessen 2019). The concept is based on Lipsky's concept of street-level bureaucracy (Lipsky 2010). Lipsky (2010) used a bottom-up conceptualisation to understand how public policy is translated into practice and the discretionary decision-making of bureaucrats. Lipsky (2010, 1980, p. 3) defined street-level bureaucrats as those who 'interact directly with citizens in the course of their jobs' and 'have substantial discretion in the execution of their work'. This discretion in how they operate does not imply the absence of rules and regulations, but suggests that there is room for their judgment. Building on Lipsky, Johannessen (2019) argued that the discretion exercised by frontline workers cannot be understood as separate from the people with whom they interact. He used the concept of *negotiated discretion* to show

how decisions between street-level bureaucrats and clients are often negotiated. He argued that we should approach street-level policy as an interactional accomplishment rather than focusing on bureaucrats as the sole agents of policy. Shifting our attention to negotiations enables us to better grasp the power dynamics of street-level encounters by acknowledging the boundaries drawn by coordinators and the role of the client's resources and assertiveness in these negotiations (Johannessen 2019). Johannessen (2019) also used the concept of *negotiation context* (Strauss 1978), which links negotiations to their broader context and the local conditions that shape them. Strauss (1978) highlighted different contextual conditions, but this article mainly focuses on the relative balance of power between negotiators (i.e., between parents and coordinators). The discretion of coordinators—who have no authority in granting services—relates to how involved they should be in coordinating services and helping families. By combining the concept of negotiated discretion with the concept of administrative burden, I wish to explore both the roles of families and the roles of coordinators while investigating families' objective burdens.

RESEARCH PROCESS

This article uses data from a larger research project that investigated the benefits and services received by parents of disabled children in Norway. The study was designed as a multiple-case study (Yin 2018). It followed 12 parents with disabled children and their assigned coordinators for over one year and was supplemented by additional interviews with other coordinators. This article uses interviews with 12 parents and 39 coordinators. The Norwegian Centre for Research Data (reference number 247912) reviewed the project, assessed the interview guides, and approved the consent forms. Informed consent to record, transcribe, analyse, and publish anonymised statements was obtained from all interviewees prior to conducting the interviews. We informed the participants that they could withdraw at any time, stop the audio recorder at any moment, and avoid answering certain questions. Pseudonyms are used throughout this article, and necessary precautions have been taken to ensure that the participants' identities cannot be recognized.

We conducted 27 individual interviews with the parents. All except two of the parents were interviewed several times. The types of impairments in the sample varied, and it was common for the children to have multiple impairments. The analysis emphasizes the connection between coordinators and families rather than the differences in services based on diagnosis and disability type. The families were recruited with help from the coordinators and municipalities. Participation was voluntary, and parents often argued that they wanted to share their stories to help others in similar situations and contribute to research on the topic. Throughout the interviews with parents, we covered topics such as their experiences dealing with health and welfare services, relationships with their coordinators, ideal welfare services, and strategies for acquiring services.

The sample consists of eight working-class parents (five with a primary-school education and three with an upper-secondary education) and four middle-class parents (three with a bachelor's degree and one with a master's degree). Four parents had immigrated to Norway; three of them were fluent in Norwegian, and one interview was conducted with a translator. Five parents were single mothers, while those in the remaining sample lived with partners. At the time of the interviews, six parents were receiving some sort of disability benefit or were unemployed, while the rest were employed. All the parents we interviewed were mothers, except one.

In addition to the 12 coordinators we followed in the parent-coordinator cases, we interviewed additional coordinators through individual and focus group interviews. In total, we interviewed 39 coordinators from six different Norwegian municipalities, which involved conducting individual interviews with 19 coordinators and interviewing 21 coordinators through focus groups (one coordinator participated in both individual and focus group interviews). Among all the coordinators, five spent 100% of their employed time as coordinators, two spent 50% of their time in this capacity, and the remainder carried out their coordinator role in addition to their regular position and spent no designated percentage of time on this activity. All the coordinators acted as such for at least one family, while most were working with three to five families. The coordinators for whom coordination work was a designated aspect of their

position were responsible for more families, with the highest number of families exceeding 50. The coordinators had the following professional backgrounds: physiotherapist (12), school nurse (12), occupational therapist (4), special education teacher (3), learning disability nurse (3), social worker (2), healthcare worker (2), and speech therapist (1). Furthermore, 36 of the coordinators were women, and three were men. In each municipality, we interviewed a central person in the coordination unit to explore how the municipality organised the coordinators. In the individual interviews, we focused on the responsibilities, procedures, and routines related to the coordinator role. In the focus group interviews, we focused on how the regulation of coordinators currently functions and how it could ideally be.

The analytical process was an abductive analysis and involved several steps (Tavory & Timmermans 2014). I began by coding the coordinator interviews into broad themes. In the initial analysis, it became evident that the coordinators drew lines regarding their and parents' responsibilities. To explore this further, I coded the interviews with the parents, focusing on their relationships with their coordinators and their interpretations of their coordinator's role. The main codes were *expectations* and *responsibilities*. To further explore how coordinators and parents cooperated, I used the concept of administrative burden and the related costs as a point of departure and went back and forth between the coordinator interviews, parent interviews, and theory.

FINDINGS

In the following section, the role of coordinators in assisting parents is described, and the challenges associated with obtaining welfare services for disabled children are presented. Parents' and coordinators' perspectives are introduced separately before a concluding discussion.

PARENTS' PERSPECTIVES

All the parents in the study wished for someone who would make their lives easier by informing them of their rights and available services and assisting them with writing applications for services:

I wish there was someone who could assist me with all this, because the problem is that my daily life is rather exhausting and rough, so being stuck with these applications during the night is truly burdensome. I wish there was someone who said, 'Okay, you have the right to these services, we will help you apply', and I could just sign the paper. (Isabella)

Although the participants had different administrative burdens, they all argued that these burdens were an exhausting aspect of their everyday lives. Parents spend considerable time searching for information related to the availability of welfare services and their rights to and eligibility for these services (i.e., they face learning costs). Moreover, parents spend time applying for services, specifically writing applications. This involves providing documentation to support their requests and demonstrate their children's level of function. Furthermore, applications are often denied, leading to extra time spent writing appeals. Parents also attend various meetings that require preparation and follow-up work. All of these tasks increase parents' compliance costs. Moreover, most parents find these processes frustrating, particularly regarding their interactions with and applications for municipal services, such as relief services and personal assistance. The participants explained that they are often frustrated with the procedures (which they often considered arbitrary and discriminatory), and not necessarily with the services themselves. Several of them also stated that they had to downplay their children's functional abilities when applying for services, which requires focusing on the negatives rather than the positives, to have a better chance of being granted the services. At least two of the participants avoided pursuing further services because they felt that their fight for additional services had come to a standstill. They argued that the stress and frustration they encountered during the process outweighed the potential gains from engaging in further battles. To different extents, all the parents faced learning costs, compliance costs, and psychological costs related to facilitating their children's services.

The participating parents relied on their coordinators to tackle their administrative burdens. However, the parents varied in their interpretations of the coordinator role. Anita argued:

In the beginning, I had greater expectations of my coordinator. ... She is very good at leading coordination group meetings. But I expected that she would be a little proactive in discussions with parents. (Anita)

Anita understood the role of her coordinator as being somewhat limited. Her expectations shifted after she realised that the coordinator had taken on a restricted role regarding involvement in her child's services. The parents often related their expectations to their experiences and how their coordinator drew lines regarding the coordinator's involvement. For parents, the initial period after being granted a coordinator was usually spent figuring out what to expect from the coordinator and negotiating the coordinator's level of involvement. However, when parents had a coordinator for a longer period, the relationship usually became established after the initial period. Camilla's expectations of her coordinator's involvement also were low. She explained how she had attempted to negotiate their involvement:

I have, for the most part, coordinated things myself... I have never really experienced a coordinator who has taken any initiative. I have tried plenty of times to delegate tasks but have been met with the argument that I should address the service myself since I know the situation best. (Camilla)

Camilla had attempted to get her coordinators more involved several times. For example, she had asked for support in obtaining personal assistance for her son and wished for someone to help her find the best strategy to apply for the service. Finding the best strategy involves a mix of learning costs and compliance costs, because parents must spend time learning how to apply for the service and then applying for it (and, perhaps, appealing the decision). For parents, learning and compliance costs are usually combined and are difficult to separate into different processes, as they must learn the correct way to comply. In the two examples above, the coordinator drew clear lines of involvement, usually limiting their involvement to arranging coordination group meetings. Thus, the mothers' expectations about having more proactive coordinators were discarded. The coordinators drew these boundaries to prevent themselves from becoming involved in longer processes of service acquisition—processes that involve a mix of learning and compliance costs for parents.

However, other parents had higher expectations of their coordinators. Ingrid told us that she contacted her coordinator regularly. She was planning to apply for a support contact for her son and explained that she contacts her coordinator whenever she needs more information: 'If I need help with anything, I call my coordinator and ask her. I expect that she will help sort it out' (Ingrid). She expected her coordinator to be involved in the everyday navigation of welfare services and to help her with the learning and compliance costs of acquiring a new service. Ingrid described herself as assertive and explained that she often requested high involvement from professionals. By being more assertive, she negotiated a higher degree of involvement from the coordinator. Another mother, Nora, argued that her coordinator was essential to her:

She [the coordinator] has helped me with multiple applications and appeals, with things at the hospital, with the school and with the municipal service office, which we have had big problems with. And she has done much of the talking... She does much more than is expected of her. (Nora)

Nora explained that her coordinator stands by her side in tackling the loss of autonomy and stresses of attending tough meetings with other professionals. She is grateful and advised that her coordinator does not need to help her so comprehensively but that the coordinator does it out of sympathy and care for her. The practical and emotional support she receives from her coordinator helps her tackle the psychological costs of her administrative burden, as well as the learning and compliance costs. Nora does not describe herself as assertive but is grateful for her coordinator. By being grateful, she reinforces their good relationship.

However, not all parents reported that they had their coordinator on their side in their struggle for services. Those who understood the coordinator's role as limited considered their coordinator a neutral figure rather than their advocate. However, parents were seldom frustrated with their

coordinators per se; rather, they were frustrated with being refused services and with the lack of flexibility in the services they had. One mother reflected on the role of her coordinator in the greater health and welfare system: 'When the municipality is not willing to grant anything, there isn't much that she [the coordinator] can do either. It's not that she hasn't tried' (Benedicte). According to this mother, troubles arise from not being offered appropriate services. She argued that her coordinator has attempted to help her, but the problem is that the municipality does not provide the services she requires. Although the parents were frustrated with 'the system', they usually recognised the role of coordinators in the larger welfare system and understood that the coordinators had limited influence over decisions regarding services. The way parents considered their coordinator in relation to their psychological costs depended on the extent to which they believed the coordinators had their backs when facing the system.

Although parents often experience being at the mercy of their assigned coordinators, they have different lines of flight (Goodley 2007). Lines of flight is a concept used by Deleuze and Guattari and adopted by Dan Goodley to understand the parents of disabled children's ways of escaping narrow framings of their situation. Marianne told us that her child had recently been assigned a new coordinator who was hesitant to take on the task and subsequently went on sick leave. After a couple of months of attempting to get in touch with the municipality to acquire a new coordinator, Marianne wrote a complaint:

I wrote about what I was discontented with and explained that we wanted a new coordinator. And I wrote a little threat [laughter] that if I didn't get a reply before a certain amount of time, I was going to contact the county governor because that's my right... . And then my request went through. (Marianne)

After this, she was appointed an experienced coordinator with whom she had regular contact. In the last interview, we asked her about her current relationship with her coordinator, and she replied, 'I was at a place where the coordinator simply didn't work, but then I wrote a complaint and got the best!' (Marianne).

Parents were free to terminate their coordinator arrangements at any time. During our fieldwork, Camilla and Benedicte terminated their coordination groups and stopped collaborating with their coordinators without applying for new ones. Benedicte argued that the meetings were often used to simply update the coordinator on their current situation. Both argued that they received limited support (which both had attempted to negotiate) from their coordinators and argued that it was less burdensome for them to contact the service providers directly. Their children were also older, implying that they knew the welfare system better than parents with younger children and had already established what services they could receive, hence limiting the need for a coordinator.

COORDINATORS' PERSPECTIVES

Coordinators recognise parents' stories of high administrative burdens. They argue that these families have a lot on their plates and need support from the public. However, one of the issues they discussed most frequently amongst themselves was regarding when to get involved and when to leave tasks to the parents:

Some might want help with absolutely everything, but where do you draw the line between your role and what the parents in fact have to do themselves?
(Physiotherapist, interview)

The coordinators varied in the extent of their involvement and interpretation of their roles. However, a common perception was that being a coordinator means, at the very least, being a person that families can easily contact with their questions concerning health and welfare services. One coordinator argued, 'In general, I think a coordinator should be someone they can call if they have questions or need help with anything' (occupational therapist, interview). Parents are involved with a range of services, and having one person they can contact regarding their questions and concerns is valuable. However, since most coordinators are health professionals, they are seldom familiar with which welfare services are available to families; this implies that they also must learn how to navigate the system. Coordinators agree that

part of their job is to help families with the learning costs of having a disabled child. However, the coordinators vary in their interpretation of whether their professional obligations extend beyond providing families with information:

It's not like we have to do everything and make every call. I think that our role could sometimes be to find out where the parents can call and assign responsibility to the parents by saying, 'We can help you with this, but you have to reach out yourself'.
(Physiotherapist, focus group)

Several coordinators claimed that the best way to help parents was to teach them how to navigate the system. They believed the best way to do this was to let parents do most of the work themselves. The interpretation of what work belongs to coordinators and what tasks are parental obligations shifted towards assigning more responsibilities to the parents. This theme was discussed in a focus group:

Physiotherapist: I have the impression that we sometimes create passive parents. This can lead to increased helplessness, where the parents just argue that we can do everything and repudiate their responsibilities... .

Interviewer: Why is it important that families have the responsibility?

Physiotherapist: It is multifaceted. First, it's not like you have a coordinator for the rest of your life. You actually need to fix the basic things yourself. And we know that for these families, this is much more comprehensive, and we get it. However, if we as coordinators should do everything for the parents, then the role of the coordinator needs to be expanded substantially because we don't have the time and capacity to do it. And I don't know if it is right to do everything for the families, either.

(Physiotherapist, focus group)

Thus, it is evident that with their current resources, it is not possible for them to help families extensively. However, as noted in the excerpt above, this is also a normative question of accountability and self-reliance. The cited coordinator argued that parents need to be accountable for their children, and by doing too much for the parents, the coordinators are doing them a disservice. Being accountable for facilitating services for one's child is regarded as normal parental work. The coordinator believed that by not enabling parents to learn to navigate the system, they may create passive users who are unable to get by without assistance. The administrative burden, particularly compliance costs, was part of what this coordinator deemed ordinary parental responsibilities.

Some coordinators were more hands-on in working with families. These coordinators declared that they often worked extra hours to help their families. They carried out tasks beyond providing information, such as helping families with applications or contacting other professionals. One coordinator claimed:

I think I am more involved with these children than I should be. For instance, I tell the parents, 'Just sign this paper, and I will apply for you'. And I am rather kind to a fault, but I have to be. (School nurse, interview)

This coordinator argued that she often goes beyond the scope of her role to provide support for families, including helping them with applications. Her rationale for doing so was that she was a nurse by profession, and she reported that she is an exceptionally caring person, bordering on "being naïve". She did not argue that tasks such as writing applications are not the responsibility of parents. Her argument was that although these tasks are part of parental responsibilities, these families need extra support because they have too much on their plates.

Furthermore, the coordinators acknowledged the psychological stress these families face when navigating welfare bureaucracies. Several argued that parents are 'overwhelmed' or feel 'let down by the system'. However, the coordinators varied in how they supported families in dealing with the psychological costs of their administrative burdens. The head of a local coordination unit, who is also an experienced coordinator, elaborated on how it is important for coordinators to remain neutral even though they might agree with a family's frustrations. In supervising other coordinators, she often advises them as follows:

To be a coordinator is to be a neutral person. In the first meeting, you sort out expectations. Some will typically go, 'Poor family, they have no services and way too little relief—ugh, it's awful'. Thus, as a coordinator, it is important not to get carried away. Because if you promise something on behalf of the municipality, it can put you in a squeeze. (Disability nurse, interview)

She argued that being too supportive of families by agreeing that they receive too little can put coordinators in a position where the families become even more frustrated and lose trust in the coordinator if the service is not granted. The fact that these coordinators have no resources or power to grant any services but are the frontline representatives of the system puts them in a squeeze. This Janus-faced nature of the coordinators is boosted if parents are dissatisfied with the services provided to them. However, other coordinators argued that the most crucial feature of their role is to support families emotionally and relationally in navigating the concerned systems, even though they may go against the rest of the municipal system:

In my cases, it has been about fixing the relationship with the municipality; they hate us and everything we haven't done... It feels like they are at war, and I am trying to be the negotiator, and they become known as 'that family'. But they are only ordinary people who are experiencing a crisis and maybe say some wrong things, and things get out of hand. (Special education teacher, focus group)

Furthermore, coordinators see their roles as interconnected with the rest of the welfare system. Being more familiar with the available services than most parents, several coordinators argued that a central aspect of their job is to guide parents' expectations regarding what it is possible to achieve. One coordinator described her role in the following manner:

You are an important ally for the family but also a person who can tell them what is not possible to achieve. Because we receive some requests where there is a huge gap between expectations and the here and now. Unfortunately, our role is often that of providing families with realistic expectations about what they can achieve, and that is perhaps the worst part of the job. (Physiotherapist, focus group)

Parents often have expectations regarding the level, flexibility, and processing time of available services that coordinators feel are unrealistic. Hence, they need to guide parents' expectations towards what is possible to achieve in terms of the provision of services. By attempting to create realistic expectations among parents, coordinators hope to limit psychological costs as the gap between expectations and reality is reduced.

Furthermore, some coordinators argued that how they are involved is often related to the characteristics of the families they serve. The coordinators described how they enjoyed working with families that were grateful for the work they put in. The coordinator working with an immigrant family with limited Norwegian language skills, reported that she enjoys working with families who 'do not only see the negative stuff':

Obviously, it is easier when someone is grateful and you are not just getting yelled at. I care, and I have always been told that in my job as a nurse, I care especially for vulnerable families and those who struggle more than others. I am very engaged in helping others and when they also are grateful, I think, 'Okay, this is time-consuming, but it means the world to them'. (Nurse, interview)

This coordinator describes her relationship with the family. They were rather grateful for the help they received. The coordinator argued that helping vulnerable families is particularly important to her. However, other coordinators argued that families differ in their expectations about their coordinator's involvement and that families with fewer resources struggle to get the help they need:

Undoubtedly, those with more resources are better at using me and the available services than those who don't know about the services or are not used to standing up for getting these services to the same degree. They are less visible and disappear a bit. (School nurse, interview)

She argued that those with more resources, such as economic resources or a higher education degree, contact her more often to acquire support in tackling their administrative burden. By contacting her more frequently, they may receive more support during the administration of their services and obtain better services than parents with a lesser sense of entitlement.

CONCLUDING DISCUSSION

This article shows that parents face an administrative burden involving learning about services, complying with rules and regulations, and managing psychological stress related to encounters with professionals. Furthermore, this study has demonstrated that coordinators argue that they assist families by conveying information about services but differ in their understanding of whether their job is to provide further assistance. Consistent with previous research (Runswick-Cole 2007; Nowak et al. 2013; Kittelsaa & Tøssebro 2014; Thomas 2021), the findings show that families with disabled children struggle to access public services.

Similar to Traustadottir (1991), Ryan & Runswick-Cole (2008), and Blum (2015), I find that a central part of mothering a disabled child in a modern welfare state is ‘fighting’ systems and bureaucracies. This mothering includes what Green (2007) called an *objective burden*. By using the concept of administrative burden (Herd & Moynihan 2019), I show that the objective burden that parents face involves learning, compliance, and psychological costs. These different costs are distinct features involved in navigating welfare services for families. Learning and compliance costs are often mixed for parents, and acquiring a service involves both. Understanding how to best comply with rules and regulations involves much learning. Parents also talk about psychological costs, such as feeling that they have experienced unfair treatment, arbitrariness, and discrimination related to navigating welfare bureaucracies. As Gundersen (2012) argued, these families feel let down by the welfare state. The discrepancy between the state’s ideology and the practical reality that parents experience, particularly in interactions with municipalities, is a source of psychological resentment among parents.

The findings show that parents feel more emotionally supported by their coordinators when they are aided in tackling learning and compliance costs. This, in turn, affects the amount of psychological costs they report. According to Thomas (2021) and Skagestad et al. (2023), parents often experience stigma from institutions, contributing to a wider hostility towards disabled people and their families. Green (2007) showed that perceived stigma towards individuals with disabilities can increase the objective burden faced by mothers. Therefore, coordinators’ attitudes and values may impact parents’ experiences of their administrative burden and subjective burdens, such as embarrassment, guilt, resentment, entrapment, and emotional upset. Additionally, receiving support from coordinators can make parents feel less alone in their struggles.

By also drawing on interviews with coordinators, the article shows that coordinators recognise that parents face a high administrative burden that involves all related costs. However, coordinators hold numerous internal discussions regarding when to get involved and when to leave tasks to parents. Albertini Früh et al. (2023) showed that coordinators are stretched between high demands and limited time, affecting how much they help families. As street-level bureaucrats, coordinators have significant discretion regarding how to carry out their role insofar as they have substantial autonomy and few clear regulations to abide by. Their decision-making is, nevertheless, not found in the granting or denying of services. Rather, it lies in balancing a lack of time and resources with demanding and complex tasks that they often have little experience carrying out. Because of these organisational issues, I argue that municipalities assign decisions regarding how much help these families should receive in navigating services to coordinators. Because they have limited time, coordinators often do not prioritise helping these families with compliance costs and instead stick to providing information. Coordinators are caught in a zero-sum game between carrying out their ordinary jobs (e.g., as physiotherapists) and helping these families. Consequently, they may limit their involvement, often compromising their conscience, or become involved by going beyond their full-time positions.

As Johannessen (2019) pointed out, street-level policy is often an interactional accomplishment between street-level bureaucrats and users. How a policy plays out is the result of professionals

exercising their discretion in interactions with users. I argue that parents and coordinators negotiate their roles insofar as parents try to get coordinators to become more involved than they are, and coordinators try to limit their involvement. However, the negotiation is happening in a specific negotiation context in which coordinators have limited time and resources, and there is an uneven balance of power. The uneven balance of power relates in part to how epistemic power is unevenly distributed between parents and professionals. Mladenov and Dimitrova (2022) showed that parents of disabled children are constantly undermined and deprived as epistemic peers (i.e., they suffer epistemic injustices) in meetings with professionals. I argue that parents face epistemic injustice in not having their cries for help and more support taken seriously by all coordinators. In my research, some coordinators argued that parents seek assistance with everything. This implies a perception that parents do not take their responsibilities as caregivers seriously and want the welfare state to solve all their problems. Parents requests are dismissed due to the claim that these are 'ordinary parental tasks'. This resembles discourses of mother-blame found in previous research on mothers' involvement with bureaucratized professionals (Blum 2007; Malacrida 2003). Blum (2007) argued that although a medicalized framing does relieve mothers of blame for their child's troubles, shifts to higher accountability of relentless actions of mothers' involvement in their children's development still provide mothers of disabled children with experiences of mother-blame. Being turned down by coordinators is a devaluation of their efforts as mothers, as they fail to fulfil what are portrayed as 'ordinary parental tasks'. Furthermore, coordinators prevent many issues from being negotiated by limiting the boundaries of the legitimacy of their negotiations with parents (e.g., by refusing to assist parents at hospital visits or in medical or pedagogical reviews). Moreover, coordinators' involvement and boundaries also relate to normative questions regarding the boundaries of the welfare state. Although coordinators recognise that these families face an extraordinary administrative burden, most appear to argue that tackling the administrative burden is a parental task and not the responsibility of the welfare state.

Furthermore, the negotiation (context) is characterised by a quick segmentation of roles. Both coordinators and parents point out that the initial stage after being assigned a coordinator is crucial for clarifying expectations and negotiating roles. For coordinators, who have the most power in the situation, this usually means lowering parents' expectations. Coordinators are advised to 'not get carried away' and beware of being 'eaten alive'. Parents' expectations often decrease after initial contact. In other words, negotiations are primarily carried out at the start of their relationship, and coordinators seem eager to establish their boundaries as early as possible. After the initial phase, roles are established and the relationship often becomes settled. Despite this, parents attempt to negotiate the role and involvement of coordinators after the initial period. For example, Marianne, a middle-class mother, was successfully appointed a new coordinator who was much more hands-on in helping her with compliance costs. Jacobsen (2023) showed how levels of cultural capital can help parents in enduring the navigation of welfare institutions. Parents willing to question or challenge bureaucrats are more likely to get what they want than those who simply defer to the bureaucratic system. Assertiveness is associated with variables such as class and education (Lareau 2011). However, for parents with disabled children, assertiveness is often pathologised (McKeever & Miller 2004), and even parents with class advantages have little authority to confront specialists in medical and educational systems (Blum 2015). Nevertheless, class advantages may help parents keep communications pleasant when dealing with professionals (Jacobsen 2023). Another aspect of parents' attempts to navigate the welfare system is how families learn to navigate the system and gather experiences in navigating institutions, which may make families with more experience better negotiators (McKeever & Miller 2004).

In conclusion, parents face an extensive administrative burden in navigating their children's welfare services. Coordinators vary in terms of whether they do more than provide parents with information, and there is a significant amount of arbitrariness in how the coordinators' tasks are carried out. This arbitrariness may lead to more significant inequalities, and the welfare state, which is supposed to limit social inequalities, may thus reinforce these inequalities instead.

ACKNOWLEDGEMENTS

First, I would like to thank the participants of this study who so generously gave their time to take part in our research project. Additionally, I thank Kaja Larsen Østerud, Janikke Solstad Vedeler, Cecilie Høj Anvik, and Elena Albertini Früh who have contributed to the data collection process.

FUNDING INFORMATION

The study was funded by the Research Council of Norway (grant number 201877).

COMPETING INTERESTS

The author has no competing interests to declare.

AUTHOR AFFILIATIONS

Sigurd Eid Jacobsen  orcid.org/0000-0002-9853-4451

Norwegian Social Research, Oslo Metropolitan University, Postboks 4, St. Olavs plass, 0130 Oslo, NO

REFERENCES

- Albertini Früh, Elena, Kaja Larsen Østerud, Janikke Solstad Vedeler, Cecilie Høj Anvik, and Sigurd Eid Jacobsen.** 2023. "Er Koordinatorordningen for Familier med Funksjonshemmede Barn Bærekraftig?" [Is the coordinator function for families with disabled children sustainable?]. *Tidsskrift for omsorgsforskning* 2: 79–91. DOI: <https://doi.org/10.18261/tfo.9.2.7>
- Barr, Megan, Jill Duncan, and Kerry Dally.** 2021. "Parent Experience of the National Disability Insurance Scheme (NDIS) for Children with Hearing Loss in Australia". *Disability & Society* 36(10): 1663–1687. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1816906>
- Bekken, Wenche, Borgunn Ytterhus, and Sylvia Söderström.** 2021. "In the Next Moment, I Answer, It Is Not Possible. Professionals' Experiences from Transition Planning for Young People". *Scandinavian Journal of Disability Research* 23(1): 338–347. DOI: <https://doi.org/10.16993/sjdr.783>
- Blum, Linda.** 2007. *Mother-Blame in The Prozac Nation: Raising Kids with Invisible Disabilities*. *Gender & Society* 21(2): 202–226. DOI: <https://doi.org/10.1177/0891243206298178>
- Blum, Linda.** 2015. *Raising Generation Rx*. New York University Press.
- Goodley, Dan.** 2007. "Becoming Rhizomatic Parents: Deleuze, Guattari and Disabled Babies". *Disability & Society* 22(2): 145–160. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687590601141576>
- Green, Sara.** 2007. "'We're tired, not sad': Benefits and Burdens of Mothering a Child with a Disability". *Social Science and Medicine*, 64(1): 150–163. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.08.025>
- Gundersen, Tonje.** 2012. "Human Dignity at Stake—How Parents of Disabled Children Experience the Welfare System". *Scandinavian Journal of Disability Research* 14(4): 375–390. DOI: <https://doi.org/10.1080/15017419.2011.592955>
- Herd, Pamela, and Donald Moynihan.** 2019. *Administrative burden: Policymaking by other means*. Russell Sage Foundation. DOI: <https://doi.org/10.7758/9781610448789>
- Jacobsen, Sigurd Eid.** 2023. "Social Class, Disability, and Institutional Interactions: The Case of Families with Disabled Children in the Welfare State". *Disability & Society* 0(0). DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599.2023.2230349>
- Jacobsen Sigurd Eid, and Kjetil Klette Bøhler.** 2023. "Affective Citizenship: Social Exclusion of Families with Disabled Children During the COVID-19 Pandemic". In *Citizenship and Social Exclusion at the Margins of the Welfare State* (pp. 123–133). Routledge. DOI: <https://doi.org/10.4324/9781003347279-11>
- Johannessen, Lars E. F.** 2019. "Negotiated Discretion: Redressing the Neglect of Negotiation in 'Street-Level Bureaucracy'". *Symbolic Interaction* 42(4): 513–538. DOI: <https://doi.org/10.1002/symb.451>
- Kittelsaa, Anna, and Jan Tøssebro.** 2014. Foreldrenes Erfaring Med Hjelpeapparatet. [Parents' Experiences with Welfare Services]. In J. Tøssebro and C. Wendelborg (Eds.). *Oppvekst med funksjonshemming* (pp. 11–35). Gyldendal Akademisk.
- Lareau, Annette.** 2011. *Unequal Childhoods: Class, Race, and Family Life*. University of California Press. DOI: <https://doi.org/10.1525/9780520949904>
- Lipsky, Micheal.** 2010. *Street-Level Bureaucracy: Dilemmas of The Individual in Public Service*. Russell Sage Foundation.
- Malacrida, Claudia.** 2003. *Cold comfort: Mothers, Professionals, and Attention Deficit Disorder*. University of Toronto Press. DOI: <https://doi.org/10.3138/9781442673038>

- McKeever, Patricia, and Karen-Lee Miller.** 2004. "Mothering Children who Have Disabilities: A Bourdieusian Interpretation of Maternal Practices". *Social Science & Medicine* 59(6): 1177–1191. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.12.023>
- McLaughlin, Janice.** 2019. "Understanding Disabled Families: Replacing Tales of Burden and Resilience with Ties of Interdependency". In N. Watson, A. Roulstone, and C. Thomas (Eds.), *Routledge Handbook of Disability Studies* (pp. 479–491). Abingdon, Oxon: Routledge.
- McLaughlin, Janice.** 2023. "Bringing Disability Studies and Youth Studies Together to Enhance Understandings of Youth Transitions". *Journal of Youth Studies*: 1–16. DOI: <https://doi.org/10.1080/13676261.2023.2182674>
- Mladenov, Teodor, and Ina Dimitrova.** 2022. "Epistemic Injustice as a Bridge Between Medical Sociology and Disability Studies". *Sociology of Health & Illness*. DOI: <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13479>
- Nowak, Herawati I., Malin Broberg, and Mikaela Starke.** 2013. "Parents' Experience of Support in Sweden: Its Availability, Accessibility, And Quality". *Journal of Intellectual Disabilities* 17(2): 134–144. DOI: <https://doi.org/10.1177/1744629513486229>
- Office of the Auditor General of Norway.** 2021. "Investigation of Health and Care Services for Disabled Children". *Riksrevisjonen* 3(15): 2020–2021.
- Østerud, Kaja Larsen, and Cecilie Høj Anvik.** 2023. "It's Not Really Michael who Wears Me Out, It's the System': The Hidden Work of Coordinating Care for a Disabled Child". *Critical Social Policy*: 0(0). DOI: <https://doi.org/10.1177/02610183231199661>
- Runswick-Cole, Katherine.** 2007. "The Tribunal Was the Most Stressful Thing: More Stressful than my Son's Diagnosis or Behaviour". *Disability and Society* 22(3): 315–328. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687590701259674>
- Ryan, Sara, and Katherine Runswick-Cole.** 2008. "Repositioning Mothers: Mothers, Disabled Children and Disability Studies". *Disability & Society* 23(3): 199–210. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687590801953937>
- Skagestad, Linn Julie, Sigrid Østensjø, and Oddbjørg Skjær Ulvik.** 2023. "Young Adults with Disabilities and their Transitions to Adult Life and Services: A Sociocultural Analysis of Parents' Perspectives on their Involvement". *Scandinavian Journal of Disability Research* 25(1): 106–118. DOI: <https://doi.org/10.16993/sjdr.890>
- Strauss, Anselm Leonard.** 1978. *Negotiations: Varieties, Contexts, Processes, and Social Order*. Jossey-Bass Inc. Pub.
- Tavory, Iddo, and Stefan Timmermans.** 2014. *Abductive Analysis: Theorizing Qualitative Research*. University of Chicago Press. DOI: <https://doi.org/10.7208/chicago/9780226180458.001.0001>
- The Norwegian Directorate of Health.** 2018. *Koordinator i Kommunen og Spesialisthelsetjenesten* [Coordinator in the Municipality and Specialist Health Service]. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator/individuell-plan-og-koordinator/koordinator-i-kommunen-og-spesialisthelsetjenesten>.
- Thomas, Gareth M.** 2021. "Dis-mantling Stigma: Parenting Disabled Children in an Age of 'Neoliberal-Ableism'". *The Sociological Review* 69(2): 451–467. DOI: <https://doi.org/10.1177/0038026120963481>
- Thomas, Gareth M.** 2022. "A Legacy of Silence: The Intersections of Medical Sociology and Disability Studies". *Medical Humanities*, 48(1): 123–132. DOI: <https://doi.org/10.1136/medhum-2021-012198>
- Traustadottir, R.** 1991. "Mothers who Care: Gender, Disability, and Family Life". *Journal of Family Issues* 12(2): 211–228. DOI: <https://doi.org/10.1177/019251391012002005>
- Tveit, Anne Dorthe, and David Lansing Cameron.** 2013. Utfordringer når Foresatte Skal Medvirke på Tjenestetilbudet til eget Barn [The Challenges when Parents Become Involved in Official Plans for their Children]. *Nordic Studies in Education* 32(3–4): 321–332. DOI: <https://doi.org/10.18261/ISSN1891-5949-2012-03-04-11>
- Yin, Robert K.** (2018). *Case Study Research and Applications: Design and Methods*. SAGE.

TO CITE THIS ARTICLE:

Jacobsen, Sigurd Eid.
2023. "Negotiating the Administrative Burden: The Navigation of Welfare Services by Parents with Disabled Children." *Scandinavian Journal of Disability Research* 25(1):391–403. DOI: <https://doi.org/10.16993/sjdr.1044>

Submitted: 14 June 2023
Accepted: 26 October 2023
Published: 27 November 2023

COPYRIGHT:

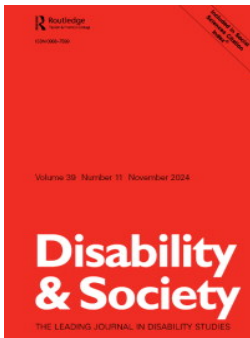
© 2023 The Author(s). This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (CC-BY 4.0), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author and source are credited. See <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>.

Scandinavian Journal of Disability Research is a peer-reviewed open access journal published by Stockholm University Press.



Artikkel 2:

Jacobsen, S. E. (2024). Social class, disability, and institutional interactions: the case of families with disabled children in the welfare state. *Disability & Society* 39(1), p. 2796-2816. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599.2023.2230349>



Social class, disability, and institutional interactions: the case of families with disabled children in the welfare state

Sigurd Eid Jacobsen

To cite this article: Sigurd Eid Jacobsen (2024) Social class, disability, and institutional interactions: the case of families with disabled children in the welfare state, *Disability & Society*, 39:11, 2796-2816, DOI: [10.1080/09687599.2023.2230349](https://doi.org/10.1080/09687599.2023.2230349)

To link to this article: <https://doi.org/10.1080/09687599.2023.2230349>



© 2023 The Author(s). Published by Informa UK Limited, trading as Taylor & Francis Group



Published online: 05 Jul 2023.



Submit your article to this journal [↗](#)



Article views: 3677



View related articles [↗](#)




View Crossmark data [↗](#)



Citing articles: 2 View citing articles [↗](#)

Social class, disability, and institutional interactions: the case of families with disabled children in the welfare state

Sigurd Eid Jacobsen 

Norwegian Social Research, Oslo Metropolitan University, Oslo, Norway

ABSTRACT

Research on families with disabled children has highlighted how such families experience frustration in their encounters with health and welfare services. However, less attention has been given to how these encounters are linked to social class. This article explores whether levels of cultural capital and family resources influence communication with professionals among parents of disabled children. To this end, I draw upon a longitudinal qualitative dataset of fieldwork and interview data from families in Norway. The findings show that middle-class parents could utilize experts, keep communication smooth, and persist in trying to secure services for their children without any real sense of achievement to a higher degree than working-class parents. However, neither working-class nor middle-class parents thrived in navigating these bureaucracies. This study has clear implications for policy and professionals in acknowledging how levels of cultural capital and other family resources influence the ability to endure and navigate welfare institutions.

ARTICLE HISTORY

Received 13 February

2023

Accepted 15 June 2023

KEYWORDS

Cultural capital; disability; health and welfare services; parents; social class

Points of interest

- To understand the situation of families with disabled children it is important to find out under which circumstances these families try to obtain public services for their children.
- The paper examines the significance of social class on how parents with disabled children manage welfare services for their children in Norway.
- The research uses interviews with parents and practitioners and observation of meetings.
- All parents fight for services for their children and find it frustrating.
- Working-class and middle-class parents differ in how they communicate with professionals and how they deal with frustration.

CONTACT Sigurd Eid Jacobsen  sigurdei@oslomet.no  Norwegian Social Research, Oslo Metropolitan University, Postboks 4, St. Olavs plass, 0130Oslo, Norway

© 2023 The Author(s). Published by Informa UK Limited, trading as Taylor & Francis Group

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited. The terms on which this article has been published allow the posting of the Accepted Manuscript in a repository by the author(s) or with their consent.

Introduction

Families with disabled children have extensive contact with public agencies. Paradoxically, public agencies designed to support and lessen the burden of extensive care are often experienced as a heavy burden by these families (Green 2007; Runswick-Cole 2007; Kittelsaa and Tøssebro 2014; Thomas 2021). However, little is known about how these encounters are linked to social class, as the intersection of disability and social class has not been well explored in previous research (Jenkins 1991; Shakespeare 2011; Chatzitheochari, Velthuis, and Connelly 2022). Exploring this intersection is essential to understanding how social class shapes the lives of families with disabled children and to further comprehend how social class is related to institutional encounters. This is particularly interesting to explore in the context of Norway, where social welfare is high and less dependent on financial resources.

This article explores the ways in which class-based cultural repertoires are utilized in interactional processes in institutional encounters by using a longitudinal qualitative study of families with disabled children and their public service coordinators in Norway. I use Bourdieu's (1986, 1989) concept of cultural capital to explore how agents may exploit cultural capital in their communication with welfare services. I ask: How is cultural capital mobilized and utilized by parents in their interactions with professionals in welfare services? By exploring this, the article attempts to make a twofold contribution to the existing literature. First, to contribute to the research on families with disabled children and disability studies, it draws on theories on social reproduction and social class to address how social inequalities contextualize the settings in which these families navigate complex bureaucracies to facilitate services for their children. Second, regarding the literature on classed involvement in social institutions, it highlights how families that are highly involved with and constantly dependent on welfare services endure and navigate these settings and how disability influences the context for involvement in welfare bureaucracies.

Families with disabled children and welfare services

Since the mid-1960s, it has been an uncontested principle in the Nordic countries that disabled children should grow up with their families (Tøssebro 2014). Through public support, social policy aims to enable these families to live an ordinary family life (Tøssebro 2015). From a comparative perspective, Norway has a generous support system for families. In the Norwegian welfare system, a variety of health- and care-related benefits and services are available to families with disabled children (The Norwegian Directorate of Health 2018). These families can apply for cash benefits provided by the state (basic benefits and attendance benefits) and welfare services provided by municipalities (e.g.

support personnel, relief, and personal assistance). Moreover, people with impairments are covered by a specific health and rehabilitation regulation stating that services should be (1) based on a user perspective, (2) in or close to the user's accustomed environment, (3) coordinated and interdisciplinary, and (4) experienced as meaningful for the user (Ministry of Health and Care services 2011).

In Norway, families with comprehensive and long-lasting services are to be appointed a public service coordinator (e.g. a nurse or physiotherapist) by the municipality. There is no official definition of comprehensive and long-lasting services and families must themselves apply for a coordinator. The appointed coordinator is mandated to secure user participation and give the families holistic, coordinated, and individual services (The Norwegian Directorate of Health 2018). In addition to securing cooperation between families and different services, the coordinator organizes interdisciplinary coordination group meetings, usually twice a year. The meetings gather parents and professionals (e.g. teachers, physiotherapists, general practitioners, and specialists from hospitals or advisory units) involved in the child's life in different ways. In the meetings, the participants usually discuss what has happened during the last 6 months and set aims for the next period.

Raising a disabled child is an overwhelming experience for many parents (Gundersen 2012; Runswick-Cole and Ryan 2019). A key takeaway from previous research, both from Norway and internationally, is that the challenges and frustrations these families experience often stem from dealing with welfare services, not from their children's impairments per se (Runswick-Cole 2007; Nowak, Broberg, and Starke 2013; Barr, Duncan, and Dally 2021). Parents are often frustrated that the professionals who are supposed to help them act as rigid gatekeepers for welfare services (Albertini Früh, Lidén, and Kvarme 2017). In a large research project on families with disabled children in Norway, Kittelsaa and Tøssebro (2014) found that parents are frustrated by the lack of access to information concerning available support, the fragmentation of public services, and the way in which support depends on the civil servants they encounter. A recent report from the Office of the Auditor General of Norway (2021) also stated that the coordination of services is largely left to families themselves, despite the initiative of appointing public service coordinators. Gundersen (2012) argued that in the Nordic context, the contradiction between parents' expectations of the welfare state and the everyday reality they experience leaves them feeling that the state is working against them. The discrepancy between policy and practice provokes resentment connected to unrealized expectations regarding the generosity of the Norwegian welfare state (Gundersen 2012).

Furthermore, the process of service acquisition has often been found to be gendered, following a traditional gendered division of labor between unpaid

care work and paid work outside the home (Traustadottir 1991; Reisel, Nadim, and Brekke 2021). The intensified care work that is needed to provide for disabled children have a traditionalizing effect (Syrda 2023) in the way that it often becomes the mothers' responsibility. Blum (2015) argued that it makes little sense to talk about the parental involvement of families with disabled children in institutions in gender-neutral terms. Wondemu et al. (2022) found that having a disabled child in Norway had a significantly negative effect on mothers' labor market participation, working hours, and labor income. In a time of growing austerity in Europe and of 'neoliberal-ableism' (Goodley 2014), Thomas (2021) illustrated that parents highlight exhausting experiences with institutions as part of a wider hostility toward disability that forces them into a series of fights and battles. Kibria and Becerra (2021) argued that in the neoliberal era, access to public entitlements among families with disabled children is individualized and that children's success is tied to the level of their parents' advocacy. Mladenov and Dimitrova (2022) argued that parents of disabled children are constantly undermined and deprived as epistemic peers (i.e. suffer epistemic injustices) in meetings with professionals by having their statements understood as less credible than statements of other professionals.

Cultural capital in institutional encounters

Following the 'cultural turn' in class analysis (see, e.g. Weinger 2005; Reay 2011), social class may matter not only for its relationship to social or economic resources but also for the cultural resources (e.g. knowledge, skills, and competencies) it provides. How social class shapes social processes, interactions, and institutional encounters has nevertheless been given less attention (Lareau and Calarco 2012; Elstad 2018). Norway is generally perceived as an egalitarian country with a high degree of universal welfare services and a low degree of privatization. Although these factors are associated with less inequality, Norway may be a particularly interesting case for exploring social inequalities in institutional interactions, since everyone must go through the same channels to access welfare services. Previous research has also shown the arbitrariness of some welfare services by, for instance, highlighting that much depends on the public employee one encounters (Kittelsaa and Tøssebro 2014).

To understand class, this article draws on Bourdieu's (1986, 1989) notion of cultural capital. Cultural capital is a somewhat challenged concept often associated with prestigious 'highbrow' aesthetic pursuits and attitudes, as well as with the mastery of elements of a prestigious status culture (Dimaggio 1982, p. 191). However, in line with Lareau and Weinger (2003), I argue for a broader conceptualization of cultural capital—one in which it is defined as 'the micro-interactional processes through which individuals comply (or fail

to comply) with evaluative standards of dominant institutions' (p. 53). This can be actualized, for instance, through language use or bodily practices, and specific elements may include cognitive, communicational, attitudinal, and behavioral capacities—skills that can be used as resources in institutional encounters. These resources are linked to social class position, and society is perceived as a hierarchical, ordered, and as a social space. Imagining capital as a scarce resource, Bourdieu (1987) showed how forms of capital can be converted and how they are central to the social reproduction of social life. Cultural capital is context-specific—meaning that both what functions as resources in institutional encounters and the standards of dominant institutions vary across space and time—and must be explored empirically. Furthermore, a fundamental aspect of cultural capital theory is its emphasis on relationality. This means that cultural capital is utilized in interactions; the families and institutional agents (street-level bureaucrats) in interaction with each other are what matter for understanding how cultural capital works. Shim (2010) argued that this allows researchers to highlight both the critical role of institutional agents as evaluative actors and the interactive and symbolic give-and-take of these encounters.

Recent U.S. contributions have highlighted how parents use their cultural capital in interactions with schools (Lareau 2011; Calarco 2018). Lareau and Calarco (2012) argued that institutional processes are not class-neutral and found that middle-class parents align their strategies with institutional expectations in institutional encounters more than working-class families. Lareau and Calarco (2012) also discussed how socioemotional strategies differ according to social class and how middle-class parents are often better suited to dealing with the complex and often unarticulated standards of schools. Research also shows that middle-class parents' educational resources increase their vocabulary and understanding of legal and educational jargon, while working-class parents have difficulty understanding key terms used by professionals (Ong-Dean, Daly, and Park 2011; Lareau 2011). Moreover, middle-class parents have better knowledge of when and how to intervene in institutions outside the home. They view professionals as equals and have the confidence to criticize them. In contrast, working-class parents view professionals as social superiors and display greater respect for authorities (Lareau 2011). The sense of entitlement displayed among middle-class families is key for familial communication with experts.

The mechanisms identified in research on interactions between parents and schools have provided important insights into how cultural capital is linked to institutional interactions. I argue that this theme should also be explored in health and welfare institutions. Like schools, health and welfare institutions require parental involvement. In the same way as teachers, the central persons in these institutions are professionals with higher education (i.e. middle-class persons). However, the services and institutions surrounding

disabled children and their families are often more specialized than schools and are administered by those with expert knowledge. McKeever and Miller (2004) argued that families with disabled children enter a new, highly specialized field and that they must 'learn the rules of the game' and adapt their strategies to align with professionals. Ong-Dean (2009) showed that, in the United States, middle-class parents of disabled children draw on the medical model of disability (understanding disability as a medical issue rather than a social construct) to a higher degree; he argued that privileged parents may use a medical construction of their children's needs in pursuit of valuable services and accommodations that might not otherwise be available. Blum (2015) argued that privileged mothers of disabled children in the United States internalized a sense of entitlement that helped them work with highly credentialed specialists. However, these privileged families could call on little authority of their own to confront authoritative discourse and specialists in the educational and medical systems (Malacrida 2003; Blum 2015). Chatzitheochari and Butler-Rees (2022) used an intersectional analysis of stigmatisation of disabled young people and found that those from high- and middle-class backgrounds had benefitted from distinctive parental advantages in navigating welfare institutions (p.7). Building on cultural capital theory and the existing literature, my article aims to contribute by providing an analysis of institutional navigation among parents with disabled children. Disability and class are understood as socially constructed categories and used as theoretical concepts. Disability is understood as social and occurring from a person-environment mismatch as well as being situational or contextual and relative (Traustadóttir and Ytterhus 2015: 22).

Data and methods

This article uses data produced between September 2021 and October 2022. The study was designed as a comparative case study with 12 cases consisting of parents of disabled children and their coordinators in different parts of Norway. Of the parents we followed, all except one were mothers. The fieldwork and interviews were carried out by the author and three other researchers involved in the project. In the presentation of the findings, I will use the pronoun we when describing field visits. In the discussion I will continue to use the pronoun I. The eligibility criteria were that the participants be parents of a child using comprehensive services and have a public service coordinator. This meant that the types of impairments in the sample varied. It was common for the children in the families we interviewed to have multiple diagnoses. Although services vary according to diagnosis and type of disability, this is not highlighted in the analysis. The focus of this article is on the common experiences of navigating welfare institutions, regardless of the child's type of impairment. The project

passed evaluation by the Norwegian Centre for Research Data, who reviewed interview guides and consent forms.

At the start of the project, participants were invited to take part in a face-to-face semi-structured interview which lasted between 50 min and 2 h. We informed the participants that they could withdraw at any time, stop the audio recorder at any moment, and avoid answering certain questions. Furthermore, we followed the families (by observing them in coordination group meetings and keeping in touch) for a year before conducting a final interview.

Passive observations in coordination group meetings were carried out throughout the year. In some cases, meetings were recorded with the consent of the participants; in other cases, we relied on field notes because the meetings were not recorded (because of a lack of consent to record). Pseudonyms are used throughout this article, and necessary precautions have been taken to ensure that the participants' identities cannot be recognized.

After the meetings, we recorded debriefing interviews with parents and coordinators separately and asked them how they experienced the meetings. Throughout the study, we covered topics such as experiences dealing with services, relationships with the parents' coordinators, ideal welfare services, and strategies for acquiring services. The families were recruited with help from the coordinators and the municipality. In total, we conducted 27 individual interviews with parents, 21 interviews with coordinators, and observed 17 in-meeting sessions.

To include both working-class and middle-class families in our study, we asked the municipality to help recruit a wide range of families. At the beginning of the interviews, several background questions were asked. Throughout the study, information regarding family background and occupational and educational histories was gathered. Occupational history was important, as many of the participants had changed their occupations due to their children, and several relied on disability benefits as their main source of income. Social class was operationalized by educational and occupational history. Those having received a bachelor's degree or higher were characterized as middle-class, while those with no higher education were characterized as working-class. The rationale for using the participants' education instead of their current occupation is that, although many of the participants were now out of work, their education and occupational history gave them resources they could draw on. Although a simplistic class scheme is used to categorize participants (working-class and middle-class), I understand class more as a continuum rather than dichotomous categories. The focus is on levels of cultural capital and other resources the families possess rather than their position as working-class or middle-class families. Nevertheless, these categories act as a point of departure to understanding social class differences in the material. The sample consists of eight working-class parents (five with

primary school education and three with upper-secondary education), and four middle-class parents (three with bachelor's degrees and one with a master's degree). Four of the parents had immigrated to Norway and among them, three were fluent in Norwegian while one interview was conducted with a translator. Five of the parents were single mothers while the rest of the sample was living with a partner. At the time of the interviews, six of the parents were on some sort of disability benefit or not currently in work, while the rest were employed.

The analysis consisted of multiple steps. First, repeated readings of the separate cases were conducted to understand the participants' situations, involvement in welfare services, and strategies used to communicate with professionals. After drawing up each case, I began to compare the cases with each other. I then started to sort the data into broad thematic codes, focusing on how the families dealt with institutions. The main themes were *information* (gathering it, lacking it, and receiving it) and *communication* (initiation of contact, support or lack of support, recognition, sense of entitlement, and resignation).

Throughout the fieldwork and analysis of the data, I drew inspiration from the extended case method, which is defined as theoretically driven ethnography (Burawoy 1998). Using this approach, I took Lareau's (2011) work on class-based childrearing and how families deal with social institutions as a point of departure. In the following sections, I use detailed accounts of two cases, the Olsen family and the Dahl family, as illustrative examples. These were the families we followed most extensively during the fieldwork. For both families, we conducted four individual interviews and participated in three meeting observations each. The families also provided good points of departure for discussing social class, as they could be placed on either side of the spectrum in terms of their level of resources and were the most ideal typical cases in the sample. This allowed me to explore and explain 'from below' (MacDonald et al. 2005) the everyday experiences of two families whose lives were contextualized by levels of capital. In the next sections, these cases will be presented in depth, with the aim of providing theoretical insights rather than generalizations of social patterns. Other cases are also used in the analysis to substantiate my arguments.

You should watch your step: The Olsen family as an example of a working-class family

Yvonne Olsen was a working-class, single mother with a primary school education living on benefits. She lived in an apartment with her son, who had just turned 18. Her son had several mental diagnoses and attended upper secondary school.

Ms. Olsen argued that raising a disabled child could be described as a 'full-time job with overtime and no vacation.' She argued that the

combination of caring for your child while trying to facilitate and coordinate the related services as best as possible was exhausting. Ms. Olsen also had health issues, causing her to often struggle to remember appointments and deadlines. Moreover, she had a limited network and only a few kin living close by.

In the interviews with Ms. Olsen, a recurring topic was her experience of being mistrusted by professionals. She argued that the behaviour of several professionals was 'based on what they have learned by reading all the books they have read, and a lot of them were a bit 'world champions' referring to that many of the professionals felt that they knew better than her what was best for her son. Throughout her child's upbringing, she found it hard to be heard and felt that 'All the time there is someone that tells you that you don't know anything, because 'I have an education.' She often felt that her observations and opinions regarding her son's social and medical issues were not taken seriously. For instance, during the time we were in contact, Ms. Olsen's son's dosage of medication was decreased, which led to him acting out. Their doctor later increased the dosage again, and Ms. Olsen shared in a later interview:

Some doctors and other people in the system are a bit stubborn [referring to the increase in his medical dosage] due to the fact that they are the doctor and not you. However, time and time again, it turns out that they should have listened to me.

She had tried to protest the decision to decrease her son's medication but felt ignored by the doctor. Earlier, she described a previous teacher of her son, who constantly dismissed her complaints due to the teacher's professional expertise, which drove Ms. Olsen's son to several years of selective mutism. According to Ms. Olsen, the teacher isolated her son away from his classmates for several years which led to him becoming depressed and eventually stopping talking and refusing to participate in activities. We asked her if it was possible to fight back against professionals. She answered that it was impossible and that you must beware and subordinate yourself. She linked this to the risk of being reported to child protective services and argued that people were not hesitant to do so. Another working-class mother, Mrs. Berg, had a complaint filed against her with child protective services. She told us that the complaint was done as revenge for her threatening to submit a formal complaint against her son's school. The complaint ended up being disregarded, but it left Mrs. Berg's relationship with her son's school in shambles. Mrs. Berg constantly expressed anger and frustration in her stories. This frustration was often directed toward individuals, and she regularly confronted professionals.

In a coordination group meeting we observed, Ms. Olsen stated that she had spoken with a person at the rehabilitation unit who had explained that her son needed to attend smaller groups during school hours. During the

observation session, the school representative rejected this proposal by claiming that they did not want to separate him from the rest of the class, as this would make him lonely. Ms. Olsen did not protest this. Later in the meeting, we observed that the representative from the rehabilitation unit supported Ms. Olsen by arguing that, in line with his diagnosis, it would be useful for the boy to have the possibility of being in smaller groups and taking a timeout. The teacher then agreed with the professional consultant but argued that the son must indicate himself when he needs a breather. Ms. Olsen responded that her son struggles to express when he needs a timeout; however, the teacher again rejected this and said that the boy must find a way to manage. Again, Ms. Olsen did not protest. Straight after the meeting, Ms. Olsen told us:

It is a stupid thing that is everywhere in his childhood, that there is always someone who feels that their observation during the last 2 months surpasses what you know about your child. The teacher experienced that my son's feelings of loneliness came when they separated him from the rest of the group during classes. However, he has explained to me, as best as he can, that the feeling of loneliness comes during recess because he feels he is not included socially.

We observed that this was not mentioned by Ms. Olsen in the meeting. When asked about it she told us that she felt that the teacher would not hear her out because the teacher had interrupted her and was not interested in listening. Ms. Olsen felt that the teacher several times had an impression of the situation at school that differed from her own.

During the time we were in contact, Ms. Olsen was working on appointing a legal guardian for her son. However, the process stopped during her attempt to acquire the correct forms to submit to the public office. We asked what had happened, and Ms. Olsen replied:

My doctor gave me an application form that turned out to be wrong, according to my coordinator. So, when I returned to him to explain the situation, he got angry at me because he meant that could not be the case. So I sat there and got iatrophobia. So now I am just waiting until he retires so I can return to the doctor's office. Because he got really, really irritated with me.

She had started the process before her son turned 18, but the process was abandoned because, as told by Ms. Olsen, she was reprimanded by the doctor. Other working-class mothers also reported that the processes they tried to start often stagnated after they were discussed with professionals. For instance, we observed a coordination group meeting in which Mrs. Hussain raised the problem of low flexibility in some services, and it was promised that this would be fixed. However, several months after the meeting, we spoke to Mrs. Hussain about the progress of the issues, and she told us that nothing had happened, and that she had received no updates about the issues.

You shouldn't sit idly by: The Dahl family as an example of middle-class family

Marianne Dahl was married to Nikolaj Dahl. Mrs. Dahl, a middle-class mother, was originally educated in a creative profession but worked in a primary school to accommodate the care work she did for her son. Mr. Dahl had completed several years of university education and had worked in different jobs on and off during the last few years. Their son attended upper secondary school and lived at home with his mother, father, and sister. They were a close-knit family who spent a great deal of time together.

Mrs. Dahl's son had an invisible disability, and she explained that she usually had to attend several rounds with professionals to get them to recognize her son's disability. Mrs. Dahl described the process of obtaining services as a struggle and emphasized the need for constant repetitions of her son's needs in dealing with services. A formative experience for Mrs. Dahl was meeting a family that was in a similar situation to her own but who received more comprehensive services than her son had. She then realized that how you navigate the system has an impact on what treatment your child receives and reflected on this throughout the interviews. She described how she tried to be 'objective' in dealing with the services and how she learned not to have too high expectations about what could be achieved. Mrs. Eriksen, another middle-class mother told us:

I am very attentive to making sure she has her assistant there in class. I know from experience that the bitchy mother who calls and emails all the time is the one who gets things through. I know you can't just stand by and do nothing.

She explained that she had to monitor the situation constantly to make sure that things went according to plan. Her approach was, however, more mellow than aggressive.

In our first interviews, Mrs. Dahl spoke about how one should be stubborn and not 'sit idly by,' but she also stressed that one must at the same time be 'diplomatic,' as parents can easily be overruled by specialists. On a specific occasion, she was discontented because the physical education teacher did not notice that her son had a disability, which led her son to refuse to participate in the classes. However, she told us:

I didn't think that I could talk to the physical education teacher directly, because the situation can easily go from the frying pan and into the fire when you, as a non-professional, start to lecture a teacher.

Mrs. Dahl's strategy was not to directly confront the physical education teacher, as she thought that this could make the situation worse. Instead, she contacted her coordinator (who was also their physiotherapist), who delivered the message to the physical education teacher and solved the issue.

We observed that Mrs. Smith, another middle-class mother, often used small talk after coordination group meetings to discuss services she knew would be needed in the future. When we asked her if this was a deliberate strategy, she told us that this was a conscious strategy on her part because she experienced the professionals as insufficiently proactive, so she wanted to take an early initiative in future situations.

In the meetings we observed, Mrs. Dahl and the other middle-class mothers maintained a good relationship with their coordinators. Mrs. Dahl's coordinator described the family as:

A very grateful family to work with, because they are so positive and try to work out solutions, and that is not always the case [with families with disabled children]. The Dahls are grateful, and although they have been through some tough processes, they are still happy for the help they receive and don't take these things for granted. The first contact I had with them was when they submitted a complaint to get more help, but there was still no anger or frustration, and I think they are great to work with.

The description of Mrs. Dahl given by the coordinator fits well with how she wanted to be perceived by professionals. Moreover, the coordinator contrasted this family with other families, who are harder to cooperate with because they are more frustrated and less grateful.

Throughout the time we followed Mrs. Dahl, she was involved in trying to get her son's school to facilitate the provision of an assistive listening device for his use, as he struggled to access communication in difficult listening situations (e.g. situations with significant background noise or group discussions). This issue was raised several times by Mrs. Dahl during the year we followed her. In the last coordination group meeting we observed, the school representative apologized for the concern still not being resolved but watched him argue that this is not something they can fix, as the state building commissioner who owns the building needs to solve the issue. We observed Mrs. Dahl argue in the meeting that:

I think that the increase in seizures lately can be connected to him getting tired (from not being able to focus properly); this is also the opinion of his doctor (at a national specialized hospital).

Mrs. Dahl used two arguments to support her cause: the principle of universal design (which is a part of the Norwegian law on equality and discrimination) and the knowledge of a doctor at a specialized hospital.

Cultural capital in the context of institutional interactions

Families with disabled children constantly face problems related to institutions. However, as argued, institutional interactions are not class-neutral. Cultural capital in the form of knowledge about accepted ways of expressing

oneself is vital in facilitating continuous interactions with professionals and navigating bureaucracies. In this section, I discuss institutional navigation through a cultural capital lens.

Navigating complex and dense institutions without any real sense of achievement was a typical narrative among the participants. Frustration related to the experience of not attaining the services they needed was common among all parents. This aligns with the narrative of 'fighting' against bureaucracy that is found in previous research on families with disabled children (Gundersen 2012; Thomas 2021). My findings suggest that parents deployed different strategies to cope with this frustration in institutional encounters. The informants aimed not to direct this fighting rhetoric toward the welfare professionals, as doing so was regarded as a hopeless strategy. Aggressive outbursts are usually not accepted by public services. A grim example of this is Ms. Berg, who got into an aggressive confrontation with the school because of a formal complaint made against her to child protective services. This eventually led to her terminating the coordination group and limiting her contact with the municipality to a minimum. A negative bias against displaying frustration was also identified among several of the coordinators interviewed in the study. Like McKeever and Miller (2004), I found that more assertive maternal practices were typically discouraged, curtailed, and/or pathologized. However, behavior that was too submissive led to topics that were important to the parents disappearing from the meetings.

In complying with institutional standards, it is vital to have the cultural competence to keep communication light and airy while avoiding being submissive. Mrs. Dahl and other middle-class mothers seemed to reflect on and balance this frustration in their interactions to a higher degree than the working-class mothers. Working-class families sometimes reflected on this tightrope, but they seemed to struggle more in aligning their strategies than their middle-class peers.

Ms. Olsen often resigned herself to the services. She lacked a sense of entitlement to speak her mind against professionals, and in some cases, she showed unease with authorities. She linked this to the potential threat of being reported to child protective services. In Norway, families with a low socioeconomic background are much likelier to be in contact with child protective services (Kojan and Fauske 2011). Moreover, Kojan (2010) found that Norwegian child protective services struggle to deal with high-status families insofar as the social workers enter an 'underdog position' and believe they are going to lose against these families, while the opposite is the case for their dealings with low-status families. However, Ms. Olsen's unease with the authorities was also linked to being constantly dismissed when she tried to share her concerns. She lacked a sense of entitlement to continue fighting the services and often 'watched her step' in dealing with experts. Everyday life was about getting by and trying to make the most of the services they already had.

Continuous bumps in the road led to her withdrawing from trying to expand the services her son received and instead sticking to the services they had.

Despite continuous bumps in the road, Mrs. Dahl continued to maneuver, although slowly, to customize her son's services. Her strategy was to avoid confrontation while remaining involved and trying to follow the norms of the institutions with which she interacted. This was also common among other middle-class families. Mrs. Dahl's cultural knowledge expanded to when and how to intervene with different professionals. She argued, 'You have to be diplomatic, because they are experts in their subject areas, so you have to watch your step and know that I want something else than they do.' She recognized that this sensitivity to interpersonal dynamics and respect for professionals' authority are key to maintaining harmonious communication with professionals. Although she often acted mildly and avoided confrontation, she displayed a sense of entitlement when needed. She could be persistent in meetings and continue to argue her case when dismissed; however, she did this in a delicate or easygoing way.

Like Ms. Olsen, Mrs. Dahl argued that you must beware in interacting with professionals. However, her statement was not related to the fear of being reported to child protective services—a fear that was nonexistent among the middle-class families. When child protective services were mentioned, they were framed as more of a collaborative partner than as a risk. The way in which one must beware was instead framed as related to keeping communication with professionals pleasant. Furthermore, the alternation between intervening and refraining from intervening (or waiting until the small talk after a meeting to discuss issues) was more common among the middle-class families in the sample. This was an explicit strategy used to ease communication and maintain good relationships with professionals. These unarticulated institutional standards were better interpreted by middle-class parents. However, the more reactive involvement demonstrated by working-class parents must be understood in a wider context. Several of the parents in the sample were single mothers and/or struggling with health issues related to their extensive care burdens. Making the extra effort to be more proactive in dealing with services may rely more on health, social support, and economic capital than cultural capital. Especially the single working-class mothers seemed to be caught in a spiral in which low levels of dominant cultural capital, economic capital, and social capital all made it relatively difficult to endure these constant struggles.

Furthermore, with the realization that they have little authority themselves, the utilization of experts and expert knowledge is vital for families. Most parents in the sample recognized that when their statements were backed by experts' documents or by experts themselves, their claims were taken more seriously. A common strategy, therefore, was to bring authorities to meetings and acquire written documentation from specialists. There was also a clear hierarchy

among different professionals: the more specialized professionals at national institutions were on top, while the generalists in municipal organizations, such as schools, were lower down. In the meetings we attended, the participants seemed to listen more attentively when needs were uttered by specialized professionals rather than by parents. Most parents recognized this strategy.

In the case of Mrs. Dahl, she regularly utilized experts to communicate information she wanted to express to professionals. For instance, she utilized her coordinator to convey a message to her son's physical education teacher, as she did not want to confront the teacher herself out of fear that this might worsen the situation. She realized that arguing with professionals would lead to no good; however, she used a conscious strategy to tackle the situation. She contacted a relevant professional and got that professional to intervene in her place, although this meant that she and her son had to endure several weeks of suboptimal treatment. Mrs. Dahl tried as best as she could to explain the situation to her son but felt this was an emotionally challenging period.

Ms. Olsen also shared that activating professionals, such as specialists or one's coordinator, could be a useful strategy for managing other professionals. However, she argued that this was quite difficult to achieve, saying, 'I have tried but have been ignored.' Her advice was to instead team up with other parents to acquire information about their rights and to tread carefully in dealing with the school because of the potential of being reported to child protective services.

Discussion

In the section above, I have discussed how social class is at stake in interactions between families with disabled children and professionals in highly specialized welfare institutions. I have argued that middle-class parents display the cultural competencies to keep communication smooth and keep going without any real sense of achievement to a higher degree than working-class parents. In this section, I discuss the differences between families of different classes further by outlining the specific challenges these families face and the limitations of cultural capital theory.

I investigated how cultural capital was played out in health and welfare services. I explored how the middle-class mother, Mrs. Dahl, aligned her socioemotional strategies with institutional expectations more than the working-class mother, Ms. Olsen. However, the cultural norms and institutional standards related to families with disabled children in this study differed from Lareau's (2011) findings. Lareau argued that having a sense of entitlement gave middle-class children and adults advantages in institutions by making it easier for them to voice their opinions against institutions. The middle-class mother, Mrs. Dahl, continuously displayed a greater sense of entitlement toward professionals than the working-class mother, Ms. Olsen.

However, more important than having this sense of entitlement was knowing when to step back and when to use it.

Furthermore, encounters between parents and professionals are infused with invisible epistemic injustices (Carel and Kidd 2014, Mladenov and Dimitrova 2022). The findings show how the opinions of professionals constantly were preferred over parents. Ms. Olsen is dismissed time and time again by professionals in her assessment of what is best for her child. Moreover, Mrs. Dahl is also hesitant to contact professionals directly with her opinion as she argues that the opinion of other professionals is taken more seriously. So, in line with Malacrida (2003) and Blum (2015), I conclude that even families with large class advantages have little authority to confront authoritative discourse and specialists in the educational and medical systems. Highly specialized institutions seem to be closed off to the assessments of 'non-experts' to a higher degree than ordinary schools. In these settings, knowing how to keep communication pleasant and utilize experts to one's advantage may be more important than displaying a sense of entitlement. This created a lot of frustration among all the families in this study, regardless of social class. As McKeever and Miller (2004) found, mothers with higher levels of capital were as likely as others to report frustration in relation to professionals. However, unlike their study, I found that the middle-class mothers seemed to endure these situations to a higher degree than working-class mothers by being proactive and highly involved throughout their children's upbringing.

Moreover, previous research on families with disabled children in the United States has speculated that working-class parents have difficulties understanding key terms used by professionals, while middle-class parents' proficiency in educational and medical jargon gives them an advantage in dealing with health and welfare services (Ong-Dean, Daly, and Park 2011). Throughout my study, I found only a few clear incidents indicating this, although the results might be different in researching written material because of the competencies formal education may provide working with texts. Although some middle-class parents referred to abstract concepts to a higher degree, this did not seem crucial in their communication with professionals. Moreover, working-class parents also mastered the diagnostic and educational jargon used by specialists regarding their children in both meetings and interviews. Finally, the language used in meetings was mostly related to everyday life and was not particularly specialized.

All parents gained knowledge of their children's impairments and welfare institutions. As McKeever and Miller (2004) pointed out, such families develop field-specific capital to navigate this new, unfamiliar field. Repeated interactions with professionals give these families experience in handling a range of different situations and interactions. However, my findings suggest that endurance and a sense of the unarticulated standards of institutions and the opinions of professionals were linked to the resources these families had

outside the field. These resources included economic resources, health, and social capital (in the sense of both Bourdieu and Coleman). Learning to navigate the system to acquire resources may depend on the resources one already has. Hence, these complex bureaucracies may reinforce already existing inequalities. This development of field-specific capital has a classed component. Related specifically to cultural capital, already having a sense of 'the rules of the game' regarding how institutions operate before entering these new and specialized welfare institutions can be understood as providing one with a better point of departure for learning what one must do in these institutional interactions, thus offering a better foundation for acquiring field-specific capital. However, as Mrs. Dahl pointed out, meeting other families in similar situations was also important in learning how to navigate this new field. User organizations, Facebook groups, and networks consisting of parents in similar situations may thus be important arenas for acquiring field-specific capital that can neutralize class differentials in cultural capital.

Furthermore, the fact that all except one of the participants were women underscores the gendered aspect of parental involvement among parents of disabled children. Most of the care work fell on the mothers as well as the involvement with professionals and coordination of services which relates to what Hochschild (1997) have coined 'third shift' to describe the planning and organisation of family time that is needed for parents who must juggle their responsibilities in the first shift (paid work) and the second shift (childcare). Moreover, the intensified labour done by mothers shows that acquiring cultural and field-specific capital to navigate these social institutions is a 'mothers' job'. The intersection of class and gender highlights how it can be easier for middle-class mothers than for working-class mothers to acquire this capital as it is dependent on the resources they already possess.

Moreover, I argue that there are clear limitations to adopting an overly narrow focus on cultural capital. There are topics that were not discussed in depth here, including one middle-class parent who failed to utilize her cultural capital because of fatigue related to caring for her children and coordinating welfare services. Ms. Solheim, a college-educated middle-class mother, regularly had to withdraw from meetings because of her child's impairment and her own health, hence failing to utilize her cultural capital in important settings. Thus, levels of cultural capital were not necessarily enough to facilitate cooperative communication; factors such as support from one's family and network, possessing economic and material resources, and having an involved coordinator were important for the everyday functioning of the families.

Finally, and perhaps most crucially, all the families struggled greatly. In keeping with previous research, the central finding of this study was the frustration and lack of achievement felt among all participants (Runswick-Cole 2007, Gundersen 2012, Barr, Duncan, and Dally 2021). This was the case regardless of social class. As both Thomas (2021) and Kibria and Becerra (2021) argue, in the

age of neo-liberal ableism, all families with disabled children face tough situations because of a lack of opportunities. There is a struggle both in entering into aggressive confrontations and in not engaging on behalf of your children, as some working-class mothers did. However, McKeever and Miller (2004) argued that 'knowing one's place' may contribute to mothers' social suffering and psychological distress, since 'justifiable anger toward an inadequate system of formal services is implicitly removed as an available and effective parental response' (as quoted in Ferguson, 2001, p. 380). This underlines the fact that neither working-class nor middle-class parents thrive in navigating these bureaucracies.

In this article, I have explored how cultural capital is mobilized and utilized by parents in their interactions with professionals in welfare services. Following Chatzitheochari and Butler-Rees (2022), I shift the attention beyond the importance of economic capital to explore parents of disabled children use of cultural capital in yielding advantages for their children. As Thomas (2021) speculated, my findings suggest that the fighting for accessing services and resources have a classed component. However, my findings suggest that although levels of cultural capital matter in institutional interactions, having a disabled child may put you in a disadvantaged position that outweighs whatever advantage cultural capital offers.

Acknowledgments

I would like to thank Kaja Larsen Østerud, Elena Albertini Früh, Cecilie Høj Anvik, and Janikke Solstad Vedeler for partaking in the data collection process as well as two anonymous reviewers.

Disclosure statement

No potential conflict of interest was reported by the author(s).

Funding

This work was supported by the Research Council of Norway under Grant 300964.

ORCID

Sigurd Eid Jacobsen  <http://orcid.org/0000-0002-9853-4451>

References

- Albertini Früh, E., H. Lidén, and L. G. Kvarme. 2017. "Tillit Til Velferdstjenester? Innvandrereforeldre Med Barn Med Spesielle Behovs Møter Med Hjelpeapparatet." *Tidsskrift for Velferdsforskning* 20 (3): 191–208. <https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2017-03-02>

- Barr, M., J. Duncan, and K. Dally. 2021. "Parent Experience of the National Disability Insurance Scheme (NDIS) for Children with Hearing Loss in Australia." *Disability & Society* 36 (10): 1663–1687. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1816906>
- Blum, L. M. 2015. *Raising Generation Rx*. New York: New York University Press.
- Bourdieu, P. 1986. "The Forms of Capital." In: Richardson J (ed.) *Handbook of Theory and Research for the Sociology of Education*. Westport, CT: Greenwood, pp. 241–258.
- Bourdieu, P. 1987. *Distinction: A social critique of the judgement of taste*. Harvard university press.
- Bourdieu, P. 1989. Social space and symbolic power. *Sociological Theory*, 7(1), 14–25.
- Burawoy, M. 1998. "The Extended Case Method." *Sociological Theory* 16 (1): 4–33. <https://doi.org/10.1111/0735-2751.00040>
- Calarco, J. M. 2018. *Negotiating Opportunities: How the Middle Class Secures Advantages in School*. New York: Oxford University Press.
- Carel, H., and I. J. Kidd. 2014. "Epistemic Injustice in Healthcare: A Philosophical Analysis." *Medicine, Health Care, and Philosophy* 17 (4): 529–540. <https://doi.org/10.1007/s11019-014-9560-2>
- Chatzitheochari, S., and A. Butler-Rees. 2022. "Disability, Social Class and Stigma: An Intersectional Analysis of Disabled Young People's School Experiences." *Sociology* 0 (0): 003803852211337. <https://doi.org/10.1177/00380385221133710>
- Chatzitheochari, S., S. Velthuis, and R. Connelly. 2022. "Childhood Disability, Social Class and Social Mobility: A Neglected Relationship." *The British Journal of Sociology* 73 (5): 959–966. <https://doi.org/10.1111/1468-4446.12974>
- Dimaggio, P. 1982. "Cultural Capital and School Success: The Impact of Status Culture Participation on the Grades of U.S. high School Students." *American Sociological Review* 47 (2): 189–201. <https://doi.org/10.2307/2094962>
- Elstad, J. I. 2018. "Educational Inequalities in Hospital Care for Mortally Ill Patients in Norway." *Scandinavian Journal of Public Health* 46 (1): 74–82. <https://doi.org/10.1177/1403494817705998>
- Goodley, D. 2014. *Dis/Ability Studies: Theorising Disablism and Ableism*. New York: Routledge.
- Green, S. 2007. "We're Tired, Not Sad': Benefits and Burdens of Mothering a Child with a Disability." *Social Science & Medicine* (1982) 64 (1): 150–163. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.08.025>
- Gundersen, T. 2012. "Human Dignity at Stake – How Parents of Disabled Children Experience the Welfare System." *Scandinavian Journal of Disability Research* 14 (4): 375–390. <https://doi.org/10.1080/15017419.2011.592955>
- Hochschild, A. 1997. *The Time Bind: When Work Becomes Home and Home Becomes Work*. New York: Metropolitan Books.
- Jenkins, R. 1991. "Disability and Social Stratification." *The British Journal of Sociology* 42 (4): 557–580. <https://doi.org/10.2307/591447>
- Kibria, N., and W. S. Becerra. 2021. "Deserving Immigrants and Good Advocate Mothers: Immigrant Mothers' Negotiations of Special Education Systems for Children with Disabilities." *Social Problems* 68 (3): 591–607. <https://doi.org/10.1093/socpro/spaa005>
- Kittelsaa, A., and J. Tøssebro. 2014. "Foreldrenes Erfaring Med Hjelpeapparatet." In J. Tøssebro & C. Wendelborg (Eds.). *Oppvekst Med Funksjonshemming* (pp. 11–35). Trondheim: Gyldendal akademisk.
- Kojan, B. H. 2010. "Underdog"?: Barnevernarbeideres Erfaringer Fra å Møte Høystatusfamilier." *Fontene Forskning* 2/ (10): 50–61.
- Kojan, B. H., and H. Fauske. 2011. "Et Klasseperspektiv På Barnevernets Familier." *Tidsskrift for Velferdsforskning* 14 (2): 95–109.
- Lareau, A. 2011. *Unequal Childhoods*. University of California Press.
- Lareau, A., and J. M. Calarco. 2012. "Class, Cultural Capital, and Institutions: The Case of Families and Schools." In *Facing Social Class: How Societal Rank Influences Interaction* (pp. 61–86).

- Lareau, A., and E. Weininger. 2003. "Cultural Capital in Educational Research: A Critical Assessment." *Theory and Society* 32 (5/6): 567–606. <https://doi.org/10.1023/B:RYSO.0000004951.04408.b0>
- MacDonald, R., T. Shildrick, C. Webster, and D. Simpson. 2005. "Growing up in Poor Neighbourhoods: The Significance of Class and Place in the Extended Transitions of 'Socially Excluded' Young Adults." *Sociology* 39 (5): 873–891. <https://doi.org/10.1177/0038038505058370>
- Malacrida, C. 2003. *Cold Comfort: Mothers, Professionals, and Attention Deficit Disorder*. Toronto: University of Toronto Press.
- McKeever, P., and K. L. Miller. 2004. "Mothering Children Who Have Disabilities: A Bourdieusian Interpretation of Maternal Practices." *Social Science & Medicine* (1982) 59 (6): 1177–1191. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.12.023>
- Ministry of Health and Care services. 2011. Forskrift om habilitering, rehabilitering og koordinator. Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256>
- Mladenov, T., and I. Dimitrova. 2022. "Epistemic Injustice as a Bridge between Medical Sociology and Disability Studies." *Sociology of Health & Illness* <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13479>
- Nowak, H. I., M. Broberg, and M. Starke. 2013. "Parents' Experience of Support in Sweden: Its Availability, Accessibility, and Quality." *Journal of Intellectual Disabilities : JOID* 17 (2): 134–144. <https://doi.org/10.1177/1744629513486229>
- Office of the Auditor General of Norway. 2021. "Investigation of Health and Care Services for Disabled Children." *Riksrevisjonen* 3: 15.
- Ong-Dean, C. 2009. *Distinguishing Disability: Parents, Privilege, and Special Education*. University of Chicago Press.
- Ong-Dean, C., A. J. Daly, and V. Park. 2011. "Privileged Advocates: Disability and Education Policy in the USA." *Policy Futures in Education* 9 (3): 392–405. <https://doi.org/10.2304/pfie.2011.9.3.392>
- Reay, D. 2011. "A New Social Class Paradigm: Bridging Individual and Collective, Cultural and Economic in Class Theory." In G. Crawford, E. Green, K. O'Reilly, & C. Yuill (Eds.), *Key Articles in British Sociology: BSA 60th Anniversary Special Collection* (pp. 1–4). London: Sage.
- Reisel, L., M. Nadim, and I. Brekke. 2021. "The Impact of Having a Child with Special Needs: Labour Market Adaptations of Immigrant and Majority Mothers." *Acta Sociologica* 64 (4): 403–419. <https://doi.org/10.1177/0001699320971695>
- Runswick-Cole, K. 2007. "The Tribunal Was the Most Stressful Thing: More Stressful than My Son's Diagnosis or Behaviour." *Disability & Society* 22 (3): 315–328. <https://doi.org/10.1080/09687590701259674>
- Runswick-Cole, K., and S. Ryan. 2019. "Liminal Still? Unmothering Disabled Children." *Disability & Society* 34 (7-8): 1125–1139. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1602509>
- Shakespeare, T. 2011. "It's the Economy, Stupid! The Ironic Absence of Class Analysis in British Disability Studies." In Matsui, A., Nagase, O., Sheldon, A., Goodley, D. and Sawada, Y. (Eds), *Creating a Society for All: Disability and Economy*. The Disability Press.
- Shim, J. K. 2010. "Cultural Health Capital: A Theoretical Approach to Understanding Health Care Interactions and the Dynamics of Unequal Treatment." *Journal of Health and Social Behavior* 51 (1): 1–15. <https://doi.org/10.1177/0022146509361185>
- Syrda, J. 2023. "Gendered Housework: Spousal Relative Income, Parenthood and Traditional Gender Identity Norms." *Work, Employment and Society* 37 (3): 794–813. <https://doi.org/10.1177/09500170211069780>
- The Norwegian Directorate of Health. 2018. *Koordinator i kommunen og spesialisthelsetjenesten*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator/individuell-plan-og-koordinator/koordinator-i-kommunen-og-spesialisthelsetjenesten>

- Thomas, G. M. 2021. "Dis-Mantling Stigma: Parenting Disabled Children in an Age of 'Neoliberal-Ableism.'" *The Sociological Review* 69 (2): 451–467. <https://doi.org/10.1177/0038026120963481>
- Tøssebro, J. 2014. "Introduksjon." In J. Tøssebro & C. Wendelborg (Eds.). *Oppvekst Med Funksjonshemming* (pp. 11–35). Trondheim: Gyldendal akademisk.
- Tøssebro, J. 2015. "Disabled Children and Welfare Policy in the Nordic Countries: Historical Notes." In R. Traustadóttir, B. Ytterhus, & S. Egilson (Eds.), *Childhood and Disability in the Nordic Countries: Being, Becoming, Belonging*. New York: Palgrave Macmillan.
- Traustadóttir, R. 1991. "Mothers Who Care: Gender, Disability, and Family Life." *Journal of Family Issues* 12 (2): 211–228. <https://doi.org/10.1177/019251391012002005>
- Traustadóttir, R., and B. Ytterhus. 2015. "Perspectives on Childhood and Disability." In Traustadóttir, R, Ytterhus, B, & Egilson, S. (Eds.). *Childhood and Disability in the Nordic Countries : Being, Becoming, Belonging*. Springer.
- Weinger, E. B. 2005. "Foundations of Pierre Bourdieu's Class Analysis." In D. Wright. (Ed.), *Approaches to Class Analysis* (pp. 82–118). Cambridge: Cambridge University Press.
- Wondemu, M. Y., P. Joranger, Å. Hermansen, and I. Brekke. 2022. "Impact of Child Disability on Parental Employment and Labour Income: A Quasi-Experimental Study of Parents of Children with Disabilities in Norway." *BMC Public Health* 22 (1): 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12889-022-14195-5>

Artikkel 3:

Jacobsen, S. E., Østerud, K. L., Vedeler, J. S., & Albertini Früh, E. (2025). Individuell plan som digitalt samhandlingsverktøy: Fortolkning, bruk og avvisning. *Tidsskrift for velferdsforskning* 28(1), s. 1-13. DOI: <https://doi.org/10.18261/tfv.28.1.1>



Individuell plan som digitalt samhandlingsverktøy: fortolkning, bruk og avvisning

«Individual plan» as digital collaboration tool: interpretation, use, and rejection

Sigurd Eid Jacobsen

forsker II, Velferdsforskningsinstituttet NOVA, OsloMet

Sigurdei@oslomet.no

Kaja Larsen Østerud

forsker II, Velferdsforskningsinstituttet NOVA, OsloMet

kaja.osterud@oslomet.no

Janikke Solstad Vedeler

forskningsleder, Velferdsforskningsinstituttet NOVA, OsloMet

janikke.s.vedeler@oslomet.no

Elena Albertini Früh

dosent, Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid, OsloMet

elena.albertini-fruh@oslomet.no

Sammendrag

I artikkelen undersøker vi den synkende bruken av individuell plan i velferdstjenester. Individuell plan skal beskrive tjenestetilbudet og hvordan ulike tjenester skal samarbeide for å gi brukeren helhetlig oppfølging. Ved bruk av intervjuer og observasjon av foreldre med funksjonshemma barn og koordinatorene i seks norske kommuner identifiserer vi tre hovedgrunner til hvorfor individuell plan ikke tas i bruk: Individuell plan ses ikke som nyttig for brukeren, det er manglende involvering fra andre fagpersoner, og det digitale verktøyet oppleves som tungvint. Funna indikerer at den seneste tidens digitalisering av individuell plan ikke har økt eller forenkla bruken av individuell plan. I stedet understreker artikkelen teknologiens aktive rolle i organiseringa av velferdstjenester. Vi diskuterer funna i lys av teori om teknologiske skript. Våre funn tyder på at individuell plan, ment som et verktøy for koordinering og samhandling, kommer til kort i å adressere de grunnleggende utfordringene til brukergruppa, nemlig mangel på tjenester og kompleksiteten i tjenesteorganiseringa. Artikkelen bidrar til bedre å forstå de sosiale implikasjonene av digitale verktøy i velferdstjenester.

Nøkkelord

familier med funksjonshemma barn, koordinering, samhandling, skript, teknologi

Abstract

This article investigates the declining use of the individual plan in welfare services. The individual plan is a tool for coordinating services and providing users with holistic welfare services. By using interviews and observation

of parents with disabled children and coordinators in six Norwegian municipalities, we identify three main reasons why the individual plan is not used: it is not seen as useful for the user, other professionals do not get involved in the plan, and the digital tool for individual plan is seen as cumbersome. The results indicate that the digitalization of the individual plan has not increased the use of such plans. Rather, it has underscored the active role of technology in the organization of welfare services. We discuss the findings using concepts from theories of technological scripts. We conclude that the individual plan, as a tool for coordination and communication, does not address the challenges of lacking services and complexity in the organization of services.

Keywords

families with disabled children, coordination, script, technology

Innledning

Det er ikke mange av de jeg har vært borti som har vært så opptatt av en plan. De er opptatt av å få ordnet tjenester og å få ting på stell. Få utstyret de trenger, få den støtten de trenger. De er egentlig ikke interessert eller har overskudd til å skrive en plan. Det er bare et merarbeid for dem.

Dette sitatet er henta fra et intervju med en kommunal tjenestekoordinator som forteller om bruken av individuell plan blant familier med funksjonshemma barn. Sitatet tematiserer individuell plan og retten familien har til en slik plan, gitt at barnet har behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester (Forskrift om individuell plan, 2022). Planen skal beskrive tjenestetilbudet og hvordan ulike tjenester skal samarbeide for at brukeren skal få et helhetlig tjenestetilbud. Med individuell plan følger også en rett til koordinator som skal lede arbeidet med planen. Koordinatorer er ansatt i kommunen og har ansvaret for å sikre samordning av ulike tjenester og framdrift i arbeidet med individuell plan.

Det er i dag over 20 år sia individuell plan blei innført som et svar på manglende koordinering og samarbeid på tvers av helse- og velferdstjenester. Planen blei tidligere skrevet på papir, men er i dag flytta over på digitale plattformer. Som en kompleks velferdsstat (Esping-Andersen, 1990) er det norske velferdssystemet karakterisert som tjenesteintensivt med høy dekningsgrad og et omfattende stønads- og tiltaksapparat som er ment å sikre innbyggerne gode levekår gjennom livet. Tjenesteytinga preges av sektororganisering, og med bakgrunn i dette er det innført koordinerende ordninger, for eksempel individuell plan, med formål om å koble sammen ulike tjenester og gi et helhetlig tilbud (Vik & Aarseth, 2019).

Individuell plan brukes av ei rekke ulike grupper som brukere med rusproblemer (Humerfelt, 2012), pasienter i psykisk helsevern (Holum, 2013), barn i barnevern (Berven mfl., 2013) og familier med funksjonshemma barn (Demiri & Gundersen, 2016). I tidlig forskning på individuell plan blei planen sett på som ei ordning som kunne bidra til reell brukervedvirkning og skape et mer helhetlig tjenestetilbud (Thommesen et al., 2003). Seinere forskning har imidlertid pekt på utfordringer med at planen ikke gir noen rett eller tilgang til de tjenestene som står nedfelt i planen (Kjellebold, 2014, 2020; Humerfelt (2012)). Sjøl om individuell plan har utvikla seg fra å være et anbefalt verktøy til å bli et ganske stramt rettslig regulert virkemiddel, gjelder rettigheten kun utarbeiding av sjølve planen og omfatter ikke innholdet (Kjellebold, 2014). Det finnes ikke noe klart tall på hvor mange som bruker individuell plan i Norge i dag, men flere peker på at langt færre har individuell plan enn det som var forventet da ordninga blei innført (Berven mfl., 2013; Tøssebro mfl., 2023). Breimo mfl. (2015) og Demiri og Gundersen (2016) finner at det brukerne ofte er fornøyd med når de får på plass en individuell plan, er å ha fått tildelt

en koordinator og koordinatorens oppfølging. Flere brukere velger også å takke nei til individuell plan og kun ha koordinator.

De siste åra har de fleste norske kommuner tatt i bruk digitale løsninger for bruk av individuell plan (Sunnaas, 2019). Slik digital støtte har i Norden som formål å understøtte velferdstjenestene i den kommunale praksisen (Lassen & Thygesen, 2023). De tekniske løsningene for individuell plan varierer mellom *VISMA Flyt samspill*¹ og *DIPS Samspill*². Løsningene ligner på forum der man kan legge inn mål, delmål, aktiviteter og andre poster som kan kommenteres, krysses av når de er nådd, og godkjennes av de ulike brukerne. Billington mfl. (2017) fulgte implementeringa av digital individuell plan i en norsk kommune og fant at den digitale planen blei lite tatt i bruk. Dette skyldtes tekniske vanskeligheter med innlogging, uklar ansvarsfordeling mellom brukere og koordinatore samt manglende bidrag fra andre fagpersoner. Hvordan overgangen til digitale løsninger har påvirket hvordan brukere og koordinatore opplever og tar i bruk individuell plan, er imidlertid lite studert.

I vår studie er brukergruppa familier med funksjonshemma barn. Disse familiene møter og mottar ei rekke ulike tjenester som skole, kommunale tjenester som avlastning og støttekontakt, primærhelsetjeneste, spesialisthelsetjeneste og Nav. Behovet for samordning og koordinering kan være stort. Riksrevisjonen (2021) har pekt på at koordineringa av tjenester imidlertid ofte gjøres av familiene sjøl. Kittelsaa og Tøssebro (2014) fant at foreldre til funksjonshemma barn i Norge var frustrerte på grunn av mangelfull informasjon om tjenester og rettigheter, fragmenterte tjenester og fordi tjenestetilbudet påvirkes av den enkelte byråkraten de møter. I den samme studien fant Kittelsaa og Tøssebro (2014) at svært få synes at det «stemmer godt» at individuell plan har ført til et mer helhetlig og koordinert tilbud, og over halvparten mener det «stemmer dårlig» at kontakten med hjelpeapparatet har blitt bedre som en følge av individuell plan. Nesten ti år seinere gjennomførte Tøssebro mfl. (2023) en lik spørreundersøkelse og fant at andelen som var fornøyd med individuell plan, hadde sunket. Kun åtte prosent synes det «stemmer godt» at individuell plan har ført til et mer helhetlig og koordinert tilbud, mens 69 prosent mener det «stemmer dårlig» at kontakten med hjelpeapparatet har blitt bedre som følge av individuell plan.

I denne artikkelen nærmer vi oss individuell plan både som et samarbeidsverktøy og som en sosial prosess. Som samarbeidsverktøy er individuell plan et skriftlig plandokument der en skriver ned hvilke tjenester brukeren har behov for, hvem som har ansvar for hva, og sentrale mål for brukeren. Den sosiale prosessen består av koordineringsarbeid som utføres av foreldre, koordinatore og andre fagpersoner. Vi er opptatt av den aktive og formende rolla individuell plan som digital teknologi har på den sosiale samhandlinga mellom koordinatore, foreldre og fagpersoner. For å forstå dette bruker vi begreper fra skriptteori og er opptatt av hvilket skript eller manus teknologien kommer med, og hvordan brukerne av teknologien fortolker dette (Akrich, 1992). Ifølge skriptteori kommer teknologi, som en digital individuell plan, med et manus som angir en bestemt scene med tilhørende roller og handlinger som brukerne enten kan innrette seg etter, gjøre sin egen fortolkning av eller avvise (Akrich, 1992; Rasmussen et al., 2021). Manuset skrives inn i teknologien av produsenten (inskripsjon), og (for)brukerne kan innrette seg etter plottet og rollene de er foreskrevet (subskripsjon); gjøre sin egen fortolkning (reskripsjon); eller

1 <https://www.visma.no/samhandling/samhandlingsverktoy/>

2 <https://www.dips.com/kommune/losninger/samspill>

avvise manuset og teknologien (Akrich, 1992; Humerfelt, 2012; Rasmussen mfl., 2021). Disse fortolkningene av teknologi skjer imidlertid ikke i et vakuum, men påvirkes av de byråkratiske betingelsene koordinatorene opererer under (Lipsky, 2010). Johannessen (2019) argumenterer for at hvordan bakkebyråkrater utfører sine oppgaver, må forstås som en forhandling mellom brukeren og frontlinjearbeideren. Med bakgrunn i dette er vi i denne artikkelen opptatt av å i) undersøke samspillet mellom koordinatorene og familiene i hvordan de bruker og ikke bruker individuell plan, og ii) diskutere hvordan koordinatoren og familiene tilpasser seg skriptet til individuell plan.

Metode

I artikkelen bruker vi data fra et større forskningsprosjekt om bruken og tilgangen til tjenester blant familier med funksjonshemmede barn. Dataene ble produsert i 2021 og 2022, basert på individuelle intervjuer med foreldre og koordinatorene, gruppeintervjuer med koordinatorene og gjennom observasjoner på ansvarsgruppemøter. Til sammen har vi gjennomført intervjuer med 12 foreldre og 39 koordinatorene i seks ulike kommuner. Prosjektet ble meldt til Sikt (referansenummer 247912), som vurderte informasjons- og samtykkeskjema samt intervjuguide.

Koordinatorene ble rekruttert ved hjelp av kontaktpersoner i kommunene. Vi gjorde individuelle intervjuer med 19 koordinatorene og fem fokusgruppeintervjuer med til sammen 21 deltakere. En koordinator deltok både i individuelt intervju og gruppeintervju. I de individuelle intervjuene spurte vi blant annet om bruk og erfaringer med individuell plan. I fokusgruppeintervjuene var temaet idealer og realiteter i koordinatorrolla, men individuell plan ble tatt opp i alle fokusgruppene. Blant koordinatorene var fem ansatt i 100% stilling som koordinator, to var ansatt i 50 %, mens resten utførte koordinatoroppgavene i tillegg til sin ordinære stilling i kommunen som for eksempel fysioterapeut eller helsesykepleier.

Foreldra ble rekruttert ved hjelp av koordinatorene. Utvalget inneholder en blanding av arbeiderklasse- (syv) og middelklasseforeldre (fem) og består av fire foreldre med innvandrerbakgrunn. Vi intervjuer elleve mødre (der fem var alenemødre) og en far. Videre gjorde vi 17 observasjoner av ansvarsgruppemøter og andre samarbeidsmøter.

I analyseprosessen fulgte vi Braun og Clarke (2022) praktiske guide for gjennomføring av refleksiv tematisk analyse, som er en stegvis iterativ prosess som består av lesing av intervjumateriale, koding og sammenstilling av koder til overordnede temaer. Transkripsjoner av individuelle intervjuer, fokusgruppeintervjuer og møteobservasjoner ble koda selektivt i NVivo ved at bare utsagn om individuell plan ble koda og tatt med i videre analysearbeid. Det vil si at vi leste gjennom alt datamaterialet og selekterte de transkripsjonene der individuell plan var et tema. Dette gjorde vi fordi en del intervjuer og mange møteobservasjoner ikke nødvendigvis inneholdt utsagn om individuell plan. I analysen bruker vi derfor et underdatasett som består av 26 individuelle intervjuer med koordinatorene, seks fokusgruppeintervjuer med koordinatorene, ni foreldreintervjuer og fire møteobservasjoner.

Førsteforfatteren koda alt materialet i innledende tekstmære koder (Braun & Clarke, 2006, 2022). Kodinga ble gjennomført på samme måte for analysen av individuelle intervjuer, fokusgrupper og møteobservasjoner. I fokusgrupper og møteobservasjoner ble i tillegg til utsagn også interaksjoner om individuell plan mellom deltakere tatt med. Disse interaksjonene i fokusgruppene bidro til flere utdypninger av koordinatorenes erfaringer med individuell plan gjennom diskusjoner av enigheter og uenigheter om utfordringer

med planen. Etter den første kodinga blei kodene lest av alle forfatterne og diskutert på et felles møte for å avgjøre hovedtemakandidater: Kodene blei derfor samla i subtemaer, som igjen blei samla i hovedtemaer med bakgrunn i forskningsspørsmålet. Temakandidatene blei utvikla av materiale fra både individuelle intervjuer, fokusgrupper og møteobservasjoner. Målet var å finne fram til temaer som reflekterer «patterns of shared meaning», som innebærer at temaene binder sammen en sentral ide eller mening i datamaterialet (Braun & Clarke, 2006; Johannessen mfl., 2021). Temaene blei gjenstand for runder med evaluering og revidering med gjennomlesning av innholdet i kodene, sammenstilling av intervjuutdrag og diskusjoner mellom alle forfatterne.

Funn

Vi kom fram til tre hovedtemaer som beskriver bruken av individuell plan: 1) Tungvinn digital løsning, 2) Stor innsats til liten nytte og 3) Individuell plan som et soloprojekt. I diskusjonen vender vi tilbake til hva som er skrevet inn i individuell plan som digitalt verktøy, og hvordan koordinatorene, foreldre og andre fagpersoner tilpasser seg skriptet.

Tungvinn digital løsning

Det første temaet handler om forståelse og bruk av det digitale verktøyet. Alle kommunene i utvalget har gått over til digitale verktøy. Koordinatorene forklarer at en sentral grunn til at individuell plan ikke tas i bruk, er at den digitale løsningen oppleves som lite brukervennlig, tungvinn og for kompleks. Overgangen til digitale løsninger har ifølge en koordinator ikke ført til at flere familier tar i bruk individuell plan:

Det er veldig mange familier som ikke har IP [individuell plan], og så er jo spørsmålet om det er fordi vi er for dårlige til å reklamere for det og pushe det, eller det er fordi familiene ikke opplever behov eller ikke ønsker. Jeg er så gammel at jeg har vært med både på de papir-IP-ene og de digitale IP-ene. Jeg synes ikke det digitale har gjort at vi bruker det mer eller at familiene er mer aktive. Det legger jo til rette for en helt annen deltagelse for foreldre, men det vil jo ikke nødvendigvis si at de nyttiggjør seg eller bruker det. (Koordinator 1, kommune B)

Sjøl om systemet beskrives som tungvint, er det ulike oppfatninger blant koordinatorene om styrker og svakheter med det digitale verktøyet. Flere trekker fram som positivt at det er et lukka system der en trygt kan dele personopplysninger. Det anses også som positivt at foreldre og andre fagpersoner kan logge seg inn i planen når som helst. Det gjør at alle kan oppdatere planen mellom møtene og ha muligheten til å kommunisere direkte på den digitale plattformen. Samtidig peker noen foreldre på nettopp det at en kan logge seg inn når som helst som et problem fordi en da ikke veit når spørsmål og kommentarer blir lest. Derfor oppleves ofte telefonsamtaler eller e-post som et raskere kommunikasjonsverktøy.

Gjennomgående beskrives systemet som for komplekst. Kompleksiteten handler om at innlogginga oppleves som kronglete, det er vanskelig å lagre, og systemet snakker ikke med andre datasystemer en bruker:

Du må trykke på enormt mange knapper før du får gjort noe, og du skal ikke trykke på pil for da forsvinner alt, og det er egne systemer som ikke passer i forhold til andre

programmer man bruker, og det er ikke brukervennlig i det hele tatt. (Koordinator 4, kommune A)

Det tekniske systemet som skulle lette arbeidet med individuell plan, oppleves med andre ord som strevsomt for mange. En annen koordinator uttrykker: «Når man har iPhone, så er man vant med at man bare blar fram og tilbake. Men her føles det som i gamle dager når jeg jobbet med PC-en» (koordinator 2, kommune A). De to sitatene peker på en mismatch mellom forventninger og realiteter i møte med teknologi. I vårt akselererende digitale samfunn er vi vant til sømløse brukergrensesnitt gjennom våre erfaringer med smarttelefoner, søkemotorer og sosiale medier. Vi har en forventning til at ting skal gå fort og sømløst, og at en skal kunne ta i bruk digitale verktøy uten særlig opplæring. Når en opplever at systemene en bruker, ikke henger med i utviklinga, fører det til frustrasjon.

Tekniske problemer nevnes også av foreldra. Ei mor forteller:

Vi har brukt årevis på å få den individuelle planen oppe og gå, og jeg har sittet og brukt masse timer sammen med to–tre forskjellige koordinatore da gjennom årenes løp. Men så bytta vi koordinator igjen, og jeg prøvde å logge inn og kommer meg ikke inn, og så var det masse fram og tilbake. Så det var rett og slett tekniske utfordringer, og det blir jo aldri fulgt opp. (Mor 4, kommune A)

I en situasjon med få tilgjengelige ressurser og organisatorisk støtte forstår koordinatorene arbeidet med digital individuell plan som et svært tidkrevende arbeid. Koordinatorene har i hovedsak koordinatoransvaret på toppen av en annen jobb i kommunen (Albertini Früh mfl., 2023), og mange forteller at det er vanskelig å opparbeide seg kompetanse til å bruke planen effektivt. Flere kjenner til muligheter for kurs i de digitale verktøya, men forteller at de ikke har tid til å delta. Overgangen til å bruke digitale verktøy har ført til at elektronisk individuell plan oppleves som den eneste tilgjengelige måten å arbeide med individuell plan på. Analoge papirplaner snakkes om som noe en gjorde før, og ses ikke lenger på som et alternativ.

Sia det tekniske systemet erfares som komplekst, løses koordineringsoppgavene ofte på andre måter. For mange er det viktigste med individuell plan å sette mål, tiltak og fordele ansvar. Gjennom å gjøre sin egen fortolkning eller reskripsjon av hva teknologien kan brukes til, finner flere alternative måter for å nå dette målet. I stedet for å skrive informasjon inn i den digitale planen, brukes referatene fra ansvarsgruppemøtene:

Jeg skriver korte ordentlige referater, fordi at det som er interessant, er hva er det som er avtalt, og hvem skal gjøre hva innen en eller annen tidsfrist. Og sånn sett kan det ligne på en IP. Noen ganger har jeg jo skrevet IP og andre ganger referat, og egentlig er det det samme jeg skriver. (Koordinator 1, kommune E)

Sitatet viser hvordan koordinatoren bruker sitt skjønn til å forsøke å ivareta noen av formålene med individuell plan, uten å ta i bruk den tekniske løsninga.

Stor innsats til liten nytte

Det andre temaet handler om bruken av og interessen for individuell plan blant foreldra. I arbeidet med individuell plan for barn opererer foreldra som barnets representant. Foreldras ønsker om å bruke individuell plan blir derfor svært viktig for hvorvidt planen

tas i bruk. Blant foreldra i vårt utvalg var det kun én som brukte individuell plan aktivt. Flere hadde brukt det tidligere, men hadde opplevd at planen blei lagt på is ved for eksempel bytte av koordinator. Noen hadde også lite kjennskap til individuell plan. Resultata inneholder derfor en overvekt av koordinatorernes beskrivelser av hvordan de opplever foreldras interesse og nytte av individuell plan. Gjennomgående var det et argument fra koordinatorerne at individuell plan ikke tas i bruk fordi foreldra ikke er interessert:

Foreldrene tror at det er et hjelpemiddel, men jeg har jo ikke opplevd noen foreldre som er interessert i å bidra med å lage en individuell plan. De sier ja, det vil vi ha, men jeg har ikke opplevd noen foreldre som skriver ett ord i IP. (Koordinator 1, kommune B)

Koordinatorerne opplever at foreldra ofte ikke er interessert eller orker å bidra i sjølve arbeidet med individuell plan. Grunnen til at foreldra ikke viser interesse for planarbeidet, blir forklart på ulike måter. Den første sentrale begrunnelsen er at det å delta i arbeidet med individuell plan krever ressurser foreldra ikke har. En koordinator forteller:

Vi har blitt pålagt å bruke det, og mange prøver å bruke det, men det er ikke brukervennlig, ikke for koordinator eller deltakere og ikke for familien. Jeg har delt ut en blekke med 50 sider til foreldre, vær så god. Men foreldre som har barn med ekstra behov, har som regel søvnunderskudd og tidsunderskudd. Og med ekstra behov er man ekstra sliten. Og så begynne å gå gjennom 50 sider for å kunne skrive hvilke behov man har i en plan, det er veldig sjelden at det er en vellykket prosess. (Koordinator 2, kommune A)

Koordinatoren forklarer at foreldra ofte mangler ressurser i form av tid og overskudd til å lære å ta del i det digitale verktøyet. Flere koordinatører nevner også manglende norsksferdigheter blant foreldra som et hinder. For foreldre med innvandrerbakgrunn og begrensede norsksferdigheter blir det ekstra krevende å bruke det skriftlige verktøyet individuell plan er. Det at den individuelle planen anses som merarbeid for familien av koordinatoren, gjør at koordinatoren noen ganger ikke selger inn individuell plan som et nyttig hjelpemiddel. Dette så vi utspille seg i et ansvarsgruppemøte:

Koordinator: Når jeg legger inn en deltaker i planen, så godkjenner du med å gå inn i DIPS samspill, som det heter. Har dere vært inne i den planen før?

Far: Har aldri vært der.

Koordinator: Det var rart, men ønsker du at vi skal lage en plan, eller vil du bare at vi tar alt på møtene?

Far: Hva er best, egentlig?

Koordinator: Det som er med individuell plan, er at der vil det ligge mål og tiltak, det vil det jo gjøre på møtet også. Alle mål og tiltak vi går gjennom på møtet, er jo viktig at vi følger opp på neste møte. Jeg må si det for (navn barn) har krav på individuell plan. Men hvis det er komplisert, kan vi ta alt på møtene.

Far: Kanskje på møter er best, ja.

I utdraget ser vi at koordinatoren nevner at rettigheten finnes, men at hun samtidig ser ut til å holde tilbake i det å anbefale å ta individuell plan i bruk. I dette tilfellet

hadde familien flyktningbakgrunn, og det var en viktig grunn til at hun anså det som for krevende for familien å bruke en individuell plan. Koordinatoren forklarer at det ikke gir noen ekstra rettigheter eller tiltak for barnet om de bruker individuell plan eller kun arbeider med ansvarsgruppemøter og referater. Planen framstår som et dårlig tilpassa verktøy for familier som mangler ressurser i form av tilstrekkelig norskkompetanse, digital kompetanse, kjennskap til systemet og overskudd til å ta del i arbeidet med en individuell plan.

Den andre begrunnelsen er at koordinatoren ikke opplever at individuell plan er relevant for familiens ønsker. Både foreldra og koordinatoren beskriver at det familiene primært ønsker, er tilgang til og tilpassing av konkrete tjenester. Foreldra er interessert i å få hjelp til å ordne tjenester og få tilgang til støtteordningene de trenger, ikke å ha en individuell plan.

Koordinatorene gjør ei kontinuerlig vurdering av familiens behov for og nytte av individuell plan. Koordinatorene anser ofte kostnaden som ganske stor og nytta som ganske liten. Det kan også se ut som om foreldra gjør en slik vurdering av om de ønsker en individuell plan, basert på informasjon de får fra koordinatorene. Koordinatorer vurderer hvor deres knappe tid kan gjøre mest nytte. De kan oppleve at det å arbeide aktivt med en individuell plan er feil bruk av deres begrensede tid til koordinering.

I vårt datamateriale finner vi at når individuell plan tas i bruk, gjøres det på initiativ fra foreldra sjøl og henger sammen med familiens overskudd og ressurser. En koordinator forteller om ei mor som var aktiv i arbeidet med individuell plan:

De hadde tydelige mål om når de ville øke avlastning, hvor de så for seg de var på et sted i livet med søsken og sånt. Det skjedde jo. Så det var det å bo for seg selv og begynne på dagsenter, og det skjedde jo. Men jeg er ikke sikker på om det var planen, de foreldra hadde fått til det uten den planen også. (Koordinator 3, kommune A)

Sjøl om dette ikke nødvendigvis skyldtes bruken av individuell plan, forteller sitatet om en sammenheng mellom å lykkes i systemet og å ha overskudd til arbeidet med en plan. Ei mor som bruker individuell plan, snakker om hvordan planen kan være viktig i overganger:

IP handler mye om hvordan datteren min takler hverdagen, og hvilke ting som skal på plass framover. Og jeg føler også at det [individuell plan] kan være en ting som gjør at hvis ting skulle glippe helt, da, finnes det et papir som sier at det finnes et menneske som heter (navn) og har noen behov. Det er noe håndfast man kan henvise til. (Mor 2, kommune C)

Som vi ser over, argumenterer mora for at individuell plan kan være en viktig hukommelse for systemet, ikke fordi det faktisk gir rett til tjenestene, men fordi det er et dokument hun kan vise til hvis de for eksempel flytter til en annen kommune, sentrale fagpersoner rundt barnet byttes ut eller ungdommen overføres til voksenoppfølging. Individuell plan kan også være viktig for å kunne stille fagpersoner moralsk ansvarlig for å gjennomføre noe de har påtatt seg ansvaret for. Temaet illustrerer også hvordan foreldra er viktige i hvorvidt individuell plan tas i bruk.

Individuell plan som et soloprojekt

Det siste temaet handler om individuell plan som samordnings- og samhandlingsverktøy på tvers av tjenester. Koordinatorene beskriver gjennomgående hvordan andre fagpersoner ikke bidrar inn i planen, og hvordan dette gjør at koordinatorene og eventuelt foreldre er de eneste som bruker verktøyet. Sjøl om det er koordinatorene som har hovedansvaret for framdriften i arbeidet med individuell plan, er meninga at ulike personer rundt brukeren (som lærere, fysioterapeut, spesialister og andre fagpersoner) skal oppdatere planen med hva de jobber med, og hvordan de jobber for å nå de overordna måla. Her ser vi en ny inskripsjon som kommer av at individuell plan har gått fra å være på papir til å bli digital. De tekniske løsningene sikter også mot å løse problemet med samhandling på tvers av ulike sektorer, som kan bruke ulike tekniske løsninger. Digital individuell plan åpner for at informasjon deles trygt og effektivt i den lukka elektroniske løsninga. Flere koordinatorene peker imidlertid på at de er ofte de eneste som ser på planen mellom møtene. En koordinator forteller:

Det er veldig fint med digital IP, men når for eksempel barnehabilitering, sykehuset og BUP ikke bruker de systemene og ikke får tilgang til det eller ikke vil ta det i bruk, så blir jo kanskje ikke en av de viktigste aktørene rundt familien med i IP-en. (Koordinator 4, kommune A)

Koordinatorene har ansvaret for å invitere og lære opp andre brukere i planen. Samtidig er det å kontinuerlig lære opp nye fagpersoner en utfordring som koordinatorene mener det er vanskelig å gjennomføre. Dette kan handle om at andre fagpersoner ikke kommer inn i systemet på grunn av tekniske utfordringer, at de ikke nødvendigvis er interessert i å bidra i arbeidet med planen, at de ser på dette som koordinatorenes oppgave, eller at de mangler tilstrekkelig med tid. En koordinator forklarer:

Du kan jo si det er et tidsspørsmål. Jeg er koordinator for tre grupper, men jeg er jo deltaker på mellom 15 til 20 ansvarsgrupper. Og med to møter per år, så vil det si at jeg er oppe i 30 til 40 møter. Det vil si nesten ett ansvarsgruppemøte i uka, det. Og skulle jeg da på alle de gruppene hatt for- og etterarbeid med individuell plan, så ... Jeg må nok si at det er nok flere koordinatorene som har purret på meg til å skrive, som ergoterapeut, i de planene hvor tiden ikke strekker til. (Koordinator 2, kommune C).

Et nytt element som er introdusert i de elektroniske versjonene, er muligheten for at foreldrene, koordinatoren og sentrale personer rundt brukeren skal kunne kommunisere med hverandre kontinuerlig. Individuell plan har gått fra å være et samordningsverktøy til å også være et samhandlingsverktøy. Foreldre skal for eksempel kunne skrive en felles beskjed til de viktigste personene rundt barnet og slipper dermed å kontakte hver enkelt tjeneste separat. Fagpersoner skal også kunne se hva andre fagpersoner jobber med rundt brukeren, og for eksempel få viktig informasjon om skolesituasjonen direkte fra skolen. Dette fordrer at instanser fra flere sektorer får tilgang og er aktive i bruk og oppdatering av planen, men dette skjer sjelden i praksis. Våre funn tyder på at implementeringa av digital individuell plan krever innsats fra flere personer, mye tid og kompetanse slik at samhandlinga kan fungere.

Diskusjon og konklusjon

Som Tøssebro mfl. (2023) peker på, er bruken av individuell plan synkende. I vår studie, der vi har vært opptatt av å undersøke samspillet mellom koordinatorene og familiene i hvordan de bruker og ikke bruker individuell plan, framtrer det særlig tre forhold som kan utfordre bruken av individuell plan: det tekniske verktøyet beskrives som tungvint, koordinatorene og foreldrene ser ikke individuell plan som et nyttig hjelpemiddel, og andre fagpersoner involverer seg ikke i planarbeidet. Våre funn tyder på at overgangen til digital individuell plan ikke har ført til økt oppslutning eller letta arbeidet med å bruke planen. Overgangen viser imidlertid den aktive rolla teknologi får i organiseringa av velferdstjenester. Vi ser dette i hvordan individuell plan i dag ikke forstås som uavhengig av det digitale verktøyet en arbeider i. Verktøyet legger rammene for hva en individuell plan er, og former forståelsen til koordinatorene og foreldre. Det digitale verktøyet kan forstås som en aktør som former konteksten, ved å påvirke forståelsen av hva en individuell plan er, og hvordan den kan brukes. I det følgende drøfter vi hvordan koordinatorene og familiene tilpasser seg skriptet til individuell plan.

Teknologi legger opp til et bestemt skript som skal svare på ulike behov og utfordringer (Moser, 2019). Individuell plan skal løse problema med samhandling og samordning på tvers og skape brukermedvirkning (Forskrift om individuell plan, 2022). I skriptet til de digitale verktøya for individuell plan gis de ulike aktørene (koordinator, foreldre og andre fagpersoner) roller og en scene der en kan kommunisere, dele mål og stake ut veien for å nå de satte måla. Inskripsjonen eller manuset til de digitale verktøya er endra fra de analoge papirplanene der ansvarsgruppemøtene ofte blei brukt til å oppdatere planen. Med overgangen til digital plan er det mulig å arbeide med planen når og hvor som helst for flere aktører, også utenom møtene. Individuell plan har med andre ord gått fra å være et samordningsverktøy til å framstå som et samhandlingsverktøy der en kan kommunisere og samarbeide på tvers kontinuerlig. Mens scenen for arbeid med individuell plan tidligere var begrensa til fysiske møter, legger nå plottet i teknologien opp til mer aktive roller.

Likevel ser vi at dette skriptet ofte avvises av koordinatorene, foreldra og andre fagpersoner. Som nevnt gjør både koordinatorene og foreldra vurderinger der de konkluderer med at nytta av verktøyet ofte er mindre enn omkostningene ved å bruke det. Med ingen dedikert tid til koordineringsarbeid (Albertini Früh mfl., 2023) ser ikke koordinatorene individuell plan som et nyttig hjelpemiddel for seg sjøl eller foreldra. Og, som Kjellebold (2014) påpeker, retten til individuell plan gjelder kun sjølve planen og ikke tjenestene i planen, noe som gjør det til et lite forpliktende dokument. Å sette seg inn i og arbeide aktivt med verktøyet krever mye arbeid som verken koordinatorene, andre fagpersoner eller foreldra ser nytta av. Andre fagpersoner involverer seg ofte ikke på grunn av manglende tid eller at de ikke ser det som sin rolle å bruke verktøyet. Vi observerer med andre ord liten grad av subskripsjon blant informantene: at de innretter seg etter plottet og rollene som er foreskrevet. Dette tyder på en mismatch mellom behova til aktørene og skriptet under de gitte byråkratiske betingelsene.

Både koordinatorene og foreldra gjør derimot reskripsjoner gjennom å gjøre sine egne fortolkninger av skriptet. Koordinatorene kan bruke de digitale verktøya til å distribuere referater i stedet for å fylle ut planen. Referata brukes på lignende måter som individuell plan ved at de tekstliggjør hva en har blitt enig om, hvem som har ansvar for hva, og hvilke mål en har fram til neste møte. Argumentet fra koordinatorene er at de får utført hensikten med individuell plan, men at de slipper å bruke tid på sjølve planen. Som bakkebyråkrater bruker koordinatorene sitt faglige skjønn til å vurdere hvor deres innsats

er mest nyttig (Lipsky, 2010). Johannessen (2019) viser hvordan denne skjønnsutøvelsen kan forstås som en forhandling mellom brukeren og bakkebyråkraten der også brukeren har muligheter til å påvirke utfallet. Når det gjelder individuell plan, er dette tydelig ved at foreldra kan kreve at det utarbeides en plan. Vårt materiale viser imidlertid at et slikt krav kan kreve et overskudd og ressurser hos foreldra. Hvis det er slik at individuell plan derfor tas i bruk i større grad blant familier med mange ressurser, kan det føre til en sosial skeiv bruk av individuell plan. Ressurssterke foreldre kan bruke planen som en slags hukommelse for systemet som de kan referere til for eksempel ved overganger og/eller for å stille tjenesteytere moralsk til ansvar. Dette kan skape ulikheter i hvilke kort en har å spille med i møte med hjelpeapparatet.

Moser (2019) peker på hvordan teknologi ofte reflekterer sentrale verdier og idealer i samfunnet. I lys av dette kan vi forstå overgangen individuell plan har gjennomgått, fra et samordningsverktøy til også å være et samhandlingsverktøy som en del av en større trend med søkelys på økt samhandling (Sandvin mfl., 2022). Løsninger som individuell plan kan framstå som en «quick fix» som ikke tar hånd om den grunnleggende strukturelle utfordringa: at organiseringa av tjenesteapparatet er og blir komplekst, og hvor de viktigste avgjørelsene tas andre steder (Olesen & Anvik, 2022). Verdiene slike samarbeidsverktøy ofte skal forene, er de motstridende ideala om individuell tilpassing og strømlinjeforming (Håland & Melby, 2017). Den økte digitaliseringa og overgangen til digitale verktøy ser ikke ut til å forene disse ideala i noen større grad enn tidligere. Vår studie kan i så måte ses i sammenheng med det Olesen og Lo (2022) beskriver som en breiere tendens til at samarbeid blir beskrevet både som problemet og løsninga på problemer i velferdstjeneste-systemet. De stiller spørsmål ved om samarbeid egentlig er løsninga når forskninga viser gang på gang at idealet om samarbeid ikke har blitt innfridd. Heller ikke individuell plan ser ut til å løse problemet med samhandling på tvers. Denne studien føyer seg dermed inn i andre studier av individuell plan, der problemet for foreldra med funksjonshemma barn ligger i tilgangen til tjenester snarere enn en opplevelse av manglende planlegging og samhandling (Tøssebro mfl., 2023).

Litteratur

- Akrich, M. (1992). The de-scription of technical objects. I W.E. Bijker & J. Law (Red.), *Shaping technology/building society: studies in sociotechnical change*, paperback-utgaven. (s. 205–224). MIT press.
- Albertini Früh, E.A., Østerud, K.L., Vedeler, J.S., Anvik, C.H. & Jacobsen, S.E. (2023). Er koordinatorordningen for familier med funksjonshemmede barn bærekraftig?. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 9(2), 79–91. <https://doi.org/10.18261/tfo.9.2.7>
- Berven, N., Ludvigsen, K., Christensen, D.A. & Nilssen, E. (2013). *Individuell plan som virkemiddel for ledelse og samordning av tjenester i kommunene*. Rokkansenteret.
- Billington, M.G., Gjerstad, B. & Nødland, S.I. (2017). Technology supporting cooperative practice: A Norwegian municipality s implementation of electronic plan. *Health Policy and Technology*, 6(3), 286–291. <https://doi.org/10.1016/j.hlpt.2017.06.002>
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V. & Clarke, V. (2022). *Thematic analysis: a practical guide*. Sage.
- Breimo, J.P., Normann, T., Sandvin, J.T. & Thommesen, H. (2015). *Individuell plan: samspill og unoter*. Gyldendal Akademisk.

- Demiri, A.S. & Gundersen, T. (2016). *Tjenestetilbudet til familier som har barn med funksjonsnedsettelse*; NOVA. <https://hdl.handle.net/20.500.12199/5107>
- Esping-Andersen, G. (1990). *The three worlds of welfare capitalism*. Princeton University Press.
- Forskrift om individuell plan ved ytelse av velferdstjenester. (2022). *Forskrift om individuell plan ved ytelse av velferdstjenester* (FOR-2022-06-22-1110). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2022-06-22-1110>
- Holum, L.C. (2013). *Fra idé til virkelighet! Implementering og bruk av individuelle planer i psykisk helsevern-en kvalitativ studie*. [Doktoravhandling]. Universitetet i Oslo, Det samfunnsvitenskapelige fakultet.
- Humerfelt, K. (2012). *Brukermedvirkning i arbeid med individuell plan: anerkjennelse og krenkelse*. [Doktoravhandling]. Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse.
- Håland, E. & Melby, L. (2017). Individualisert standardisering? Hvordan god pasientbehandling blir til i politiske taler om innføring av pakkeforløp for kreft. *Norsk sosiologisk tidsskrift*, 1(5), 380–398. <https://doi.org/10.18261/issn.2535-2512-2017-05-03>
- Johannessen, L.E.F. (2019). Negotiated discretion: Redressing the neglect of negotiation in ‘street-level bureaucracy’ *Symbolic Interaction*, 42(4), 513–538. <https://doi.org/10.1002/symb.451>
- Johannessen, L.E., Rafoss, T.W. & Rasmussen, E.B. (2021). *Hvordan bruke teori?: nyttige verktøy i kvalitativ analyse*. Universitetsforlaget.
- Kittelsaa, A. & Tøssebro, J. (2014). Foreldras erfaring med hjelpeapparatet. I J. Tøssebro & C. Wendelborg (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming*. (s. 11–35). Gyldendal akademisk.
- Kjellevoid, A. (2014). Individuell plan i helse- og omsorgstjenesten—behov for endringer og ansvarliggjøring? *Tidsskrift for erstatningsrett, forsikringsrett og velferdsrett*, 11(4), 267–300. <https://doi.org/10.18261/ISSN2464-3386-2014-04-02>
- Kjellevoid, A. (2020). *Retten til individuell plan*. Fagbokforlaget.
- Lassen, A.M. & Thygesen, H. (2023). Betydningen af velfærdsteknologi i den kommunale socialpsykiatriske praksis: –Et analytisk perspektiv på de forskellige formål og nye roller velfærdsteknologien online bostøtte medfører medarbejdernes arbejdspraksis. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 26(2), 1–14. <https://doi.org/10.18261/tfv.26.2.2>
- Lipsky, M. (2010). *Street-level bureaucracy: Dilemmas of the individual in public service*. Russell Sage Foundation.
- Moser, I. (2019). Med verdier og sosiale konsekvenser i sentrum: et rammeverk for deltagelsesbasert innføring av velferdsteknologiske løsninger. I I. Moser (Red.), *Velferdsteknologi: en ressursbok*. (s. 45–66). Cappelen Damm Akademisk.
- Olesen, E.S. & Anvik, C.H. (2022). Er standardiserte samarbeidsverktøy en for enkel løsning på komplekse tjenestebehov? I J.P. Breimo, C.H. Anvik, C. Lo & E. Olesen (Red.), *Mot bedre samarbeid? Betragtninger fra studier av norske velferdstjenester*. (s. 55–71). Universitetsforlaget.
- Olesen, E.S. & Lo, C. (2022). Epilog: Når samarbeid blir både løsning og problem. I J.P. Breimo, C.H. Anvik, C. Lo & E. Olesen (Red.), *Mot bedre samarbeid? Betragtninger fra studier av norske velferdstjenester*. (s. 172–179). Universitetsforlaget.
- Rasmussen, E.B., Askheim, C., Oppedal, B. & Halдар, M. (2021). Varm teknologi mot ensomhet blant eldre? En skriptanalyse av kommunikasjonsløsningen Komp. *Tidsskrift for samfunnsforskning*, 62(4), 353–372. <https://doi.org/10.18261/issn.1504-291X-2021-04-03>
- Riksrevisjonen. (2021). *Undersøkelse av helse- og omsorgstjenester til barn med funksjonsnedsettelse*. Riksrevisjonen 3:15. <https://www.riksrevisjonen.no/rapporter-mappe/no-2020-2021/undersokelse-av-helse-og-omsorgstjenester-til-barn-med-funksjonsnedsettelse/>

- Sunnaas sykehus og Oslo kommune. (2019). «*Min DIGITALE individuelle plan (IP)*». *Et kunnskapsgrunnlag om nåsituasjon og ønsket framtidssituasjon for en DIGITAL individuell plan*. Rapport fra prosjektet «Min oversikt IP» - et samarbeid mellom Helseetaten i Oslo kommune og Sunnaas sykehus HF.
- Sandvin, J. T., Lo, C. & Breimo, J. P. (2022). På stedet hvil? En kritisk analyse av norsk forskning om samhandling i helse og omsorgstjenesten. *Tidsskrift for samfunnsforskning*, 63(2), 141–153. <https://doi.org/10.18261/tfs.63.2.4>
- Thommesen, H., Normann, T. & Sandvin, J.T. (2003). Individuell plan: et sesam, sesam?. Kommuneforlaget.
- Tøssebro, J., Berg, B., Bruteig, R., Caspersen, J. & Hermstad, I.H. (2023). *Bedre tjenester til barn og unge med sammensatte behov?* Delrapport 1: Utgangspunktet da lovendringene trådte i kraft. NTNU Samfunnsforskning. <https://samforsk.no/uploads/files/ferdig-rapport-bedre-tjenester.pdf>
- Vik, E. & Aarseth, T. (2019). Koordinatorordninger som samordningstiltak – tre mulige paradokser. I C. Bjørkquist & M. Jerndahl Fineide (Red.), *Organisasjonsperspektiv på samordning av helse- og velferdstjenester*. (s. 119–143). Cappelen Damm Akademisk.

