

# **Venteliste for å få tildelt en plass i bofellesskap – de pårørende sitt perspektiv**

«En kvalitativ studie om hvordan foreldrene til voksne barn som står på venteliste for plass i bofellesskap opplever samhandlingsprosessen med kommunen»



---

Universitetet  
i Stavanger

**DET SAMFUNNSVITENSKAPELIGE FAKULTET**

**Master i sosialfag**

**Masteroppgave (30 studiepoeng)**

Student: Johan Pettersson

Veileder: Gurli Olsen

Stavanger, 30 mai 2022 klokken 12.00

Antall ord: 24972

**UNIVERSITETET I STAVANGER****MASTERSTUDIUM I SOSIALFAG  
MASTERGRADSOPPGAVE****SEMESTER:** Vår 2022**FORFATTER/MASTERKANDIDAT:** Kenth Johan Pettersson**VEILEDER:** Førsteamanuensis Gurli Olsen**TITTEL PÅ MASTEROPPGAVE:****Norsk tittel:** «Venteliste for å få tildelt en plass i bofellesskap – de pårørende sitt perspektiv»**EVT. Engelsk tittel:** "Waiting list for a place in a housing association – the parents' perspective on the interaction with the municipality"**EMNEORD/STIKKORD:**

Bofellesskap, pårørende, foreldre, erfaringer, venteliste, samhandlingsprosess, kommunen, funksjonsnedsettelse, utviklingshemmede,

**ANTALL SIDER:** 92**STAVANGER**

30.05.2022

Kenth Johan Pettersson

**DATO/ÅR****Kandidatens navn**

## Forord

Denne masteroppgaven er et resultat av at to års studier i sosialfag ved det samfunnsvitenskapelige fakultetet på Universitetet i Stavanger nå er ferdig. Disse to årene har vært både utfordrende og lærerike, og det å være ferdig med studieforløpet føles godt, men samtidig vemodig. Jeg er takknemlig for denne perioden til tross for at det til tider har vært travelt å kombinere studier med en fulltidsjobb.

Gjennom disse to årene har jeg hatt fine og tålmodige mennesker rundt meg som har hjulpet meg på forskjellige måter. I de travle tidene hadde jeg ikke klart meg uten deres støtte og derfor fortjener de et ekstra stort takk.

Først ønsker jeg å takke alle de åtte informantene som har stilt opp på intervju, hvor de har delt sin erfaring og kunnskap med meg. Uten informantene hadde denne studien ikke vært mulig. Jeg vil rette en stor takk til min arbeidsgiver og leder Elise Vigeland. Takk for at du har lagt til rette og vist forståelse og støtte i perioder hvor jeg har hatt det vanskelig med å kombinere jobb med eksamen og perioder med mye lesing.

Jeg ønsker også å takke partiet Rødt for at dere trodde på min ide og hva jeg ønsket å forske om gjennom å tildele meg stipend slik at jeg kunne ta litt ekstra fri fra min jobb for å konsentrere meg på forskningsarbeidet og masteroppgaven. Det er viktig for meg å understreke at forskningen ikke er farget av at jeg har mottatt stipend.

Jeg ønsker også å takke min samboer som har stått ut med de lange kveldene og helgene hvor jeg har lest opp mine tekster og jevnlig spurt deg om innspill du er min klippe.

Min nære venn og tidligere studiekamerat fra Bachelorperioden i vernepleie Una Helene Østberg, uten deg hadde jeg ikke rodd dette i land, du er gull vært!

Et stort takk til min veileder Gurli Olsen som har gitt meg mye støtte og faglig veiledning under denne perioden. I tillegg ønsker jeg å takke kollokviegruppen min; Frida, Katrine, Lise, Kamilla & Tonje. Vi har under disse to årene delt og brukt hverandres erfaring og kunnskap og jeg har lært meg mye av dere. Jeg er takknemlig for å ha fått lære kjenne dere og håper vi fortsatt kommer til å ha kontakt etter endt studieperiode.

Stavanger, mai 2022

Johan Pettersson

## Innholdsfortegnelse

Forord .....	3
Innholdsfortegnelse .....	4
Sammendrag .....	7
1.0 Introduksjon .....	8
1.1 Bakgrunn for valgt tema.....	10
1.2 Tidligere forskning på området .....	11
1.3 Hensikt og mål med studien .....	13
1.4 Problemstilling .....	13
1.5 Forskningsspørsmål.....	14
1.6 Studiens relevans & metodisk tilnærming .....	14
1.7 Oppgavens oppbygging.....	15
2.0 Teoretiske perspektiver .....	16
2.1 Utviklingshemming: en medisinsk og relasjonell forståelse.....	16
2.1.1 Utviklingshemmede og nettverk .....	17
2.2 Politiske føringer .....	17
2.2.1 Menneskerettigheter og sosialt arbeid.....	17
2.2.2 Ansvarsreformen .....	19
2.2.3 CRPD Konvensjonen .....	19
2.2.4 Hjelpemiddelet.....	20
2.2.5 Brukernes og tjenesteutøveres barrierer i det offentlige systemet .....	22
2.3 Relevante begrep .....	22
2.3.1 Anerkjennelse.....	22
2.3.2 Samhandling.....	23
2.3.3 Selvbestemmelse og demokrati .....	24
2.3.4 Makt .....	24

3.0 Metode og metodiske overveielser.....	25
3.1 Kvalitativ metode .....	25
3.2 Vitenskapsteoretisk ståsted .....	25
3.2.1 Fenomenologi.....	26
3.2.2 Hermeneutikk .....	26
3.2.3 Fenomenologisk-hermeneutisk relevans for studien.....	27
3.3 Design.....	27
3.4 Tema analytisk tilnærming og innholdsanalyse .....	28
3.4.1 Fremgangsmåte .....	29
3.5 Forskerens forforståelse .....	29
3.6 Intervjuguide .....	30
3.7 Strategisk utvalg og rekruttering av informanter .....	31
3.7.1 Gjennomføring av intervjuer .....	32
3.7.2 Transkribering .....	32
3.8 Studiens troverdighet.....	33
3.8.1 Validitet .....	33
3.8.2 Reliabilitet .....	34
3.8.3 Overførbarhet .....	34
3.9 Forskningsetikk .....	35
3.9.1 Informert samtykke .....	36
3.9.2 Sikkerhet og oppbevaring av data .....	36
3.9.3 Kritisk blikk.....	37
4.0 Presentasjon av funn.....	38
4.1 Pårørendes erfaringer i venteprosessen ved valget av bofellesskap.....	38
4.2 Pårørendes erfaringer med å samhandle med kommunen.....	42
4.3 Pårørendes perspektiver av anerkjennelse og medbestemmelse i prosessen .....	47
5.0 Diskusjon.....	51

5.1 Selvbestemmelse og informasjonsflyt i prosessen .....	51
5.2 Ressurser og kompetanse i prosessen.....	54
5.3 Politikk og rettigheter i prosessen .....	59
5.4 Anerkjennelse og helsemessige påkjenninger i prosessen .....	63
6.0 Konklusjon og avsluttende refleksjon .....	68
6.1 Praktiske implikasjoner og forslag til videre studier.....	70
7.0 Litteraturliste .....	71
8.0 Vedlegg .....	77
Vedlegg 1. Godkjenning fra NSD .....	77
Vedlegg 2. Forespørsel om deltakelse.....	78
Vedlegg 3. Informasjonsskriv til informantene.....	79
Vedlegg 4. Intervjuguide pårørende .....	82
Vedlegg 5. Intervjuguide politiker .....	83
Vedlegg 6. Samtykkeerklæring .....	84
Vedlegg 7. Politiker Bent Høie: Sitater plassert inn i matrise .....	85
Vedlegg 8. De pårørende: Tematisering og koding med sitater plassert inn i matriser .....	86
Matrise 1 .....	86
Matrise 2.....	88
Matrise 3.....	92

## Sammendrag

Mangelen på botilbud og mer spesifikt plass i bofellesskap for personer med funksjonsnedsettelse eller utviklingshemming medfører at mange unge voksne med diagnoser bor lenge hjemme. Naturlig nok blir foreldrenes omsorgsoppgaver derfor forlenget på ubestemt tid fordi kommunen ikke har nok plasser å tilby. Disse foreldrene hverdag preges ofte av et tett samarbeid med kommunen i forbindelse med at de mottar helse- og omsorgstjenester. Hensikten med studien var derfor å undersøke hvordan de pårørende erfarer samhandlingsprosessen med kommunen i forbindelse med at deres voksne barn med utviklingshemming står på venteliste for plass i bofellesskap.

Bakgrunn for valg av tema er og løfte frem problemstillingen å gjøre den mer synlig, og forhåpentligvis kan forskningsstudiet bidra til å åpne opp for en dialog på kommunalt og politisk nivå hvor utfordringene rundt temaet kan bli evaluert og diskutert mer enn det gjøres i dag. Studien har et beskrivende, utforskende, tolkende og kvalitativ forskningsdesign hvor det ble utført åtte individuelle semistrukturerte intervjuer. Det ble brukt en temaanalytisk tilnærming hvor koding og kategorisering ble gjennomført inspirert av Granheim og Lundmans modell for innholdsanalyse. Funnene ble belyst med evidens om blant annet menneskerettigheter, anerkjennelse, selvbestemmelse lovverk og diverse reformer.

Funnene i studien viser at de pårørende opplever at venteprosessen i forbindelse med plass i bofellesskap for deres barn er langsom og uforutsigbar på grunn av utydelig eller manglende informasjonsflyt fra kommunen. Funnene viste også at de pårørende opplevde at både kommunikasjonen internt i kommunen og til dem selv ikke var tilfredsstillende nok og at prosessen muligens er udemokratisk og helsebelastende.

## 1.0 Introduksjon

I de senere årene har flere rapporter pekt på utfordringer og mangler i helse- og omsorgstjenestetilbudet til mennesker med utviklingshemming og deres familie (Helsedirektoratet, 2021). I opptakten til denne masteroppgaven intervjuet jeg tidligere helse- og omsorgsminister Bent Høie som i oppgavens funn og diskusjonsdel blir omtalt som Høie. Høie bekrefter at kommunenes pressede ressursituasjon kan gå utover tjenestetilbudet til mennesker med utviklingshemming og deres familier, og poengterer at dette blir ekstra tydelig i saker når deres barn etter mange år av gratisomsorg gitt av foreldrene skal erstattes med betalt kommunal omsorg. Han presiserer at manglende ressurser er et lokalpolitisk spørsmål og at det er stor forskjell mellom kommunenes prioriteringer. Samtidig viser han til at det finnes nasjonale virkemidler som kan tas i bruk for kommuner hvis økonomiske situasjon er presset, slik at de kan levere lovpålagte tjenester.

Pårørende til hjemmeboende voksne barn med utviklingshemming står overfor utfordringer som andre foreldre ikke gjør. Når det gjelder merarbeid har man antatt at barn med funksjonshemming medfører spesielle utfordringer og ekstra arbeid for foreldrene og familien (Tøssebro et al., 2014). Mens andre foreldre kan oppleve at barnet blir mer selvstendig etter hvert som de blir eldre, blir ikke omsorgsoppgavene nødvendigvis mindre for foreldre til barn med funksjonshemming (Tøssebro & Wendelborg, 2018). Samtidig kan en lang utflyttingsperiode når barnet er blitt voksen føre til en merkbar langtidsslitasje hos foreldrene på grunn av manglende botilbud. Dette kan lede til langtidssykemeldinger og perioder med utmattelse (Rogne, 2016, s. 225).

Generelt er det 95% av befolkningen som eier egen bolig eller leier privat bolig, blant personer med utviklingshemming er det kun 14% (NOU, 2016, s. 54).

Den dominerende boformen for gruppen utviklingshemmede er bofellesskap hvor brukerne leier leilighet av kommunen og hvor det er utbygget fellesarealer (Tøssebro & Wendelborg, 2021, s. 99). Omtrent 20% av de voksne (over 18 år) med utviklingshemming bor sammen med familien sin, noe som er en svak nedgang siden 2000 (s. 101), og mangelen på botilbud for utviklingshemmede er en medvirkende faktor til at unge med funksjonsnedsettelse bor lengre i familiehjemmet enn unge uten funksjonsnedsettelse (s. 6).



Studier viser at det er svært få av de over 25 år som bor hjemme fordi det er ønsket (s. 101), og en tredjedel (67%) blant de som er under 25 år ønsker en rask utflytting (s. 60), mens det er forsvinnende få som ønsker at personen skal bo hjemme på lang sikt (s. 101).

NOU (2016) viser at det er vanskeligere for personer med utviklingshemming over 25 år å få botilbud enn de under 25 år. Familier til de over 25 år oppgir at de venter i snitt 5,9 år før de får tilbud, mens de under 25 år venter omtrent 2,8 år (s. 61).

Det er kommunene som tar seg av oppgaver som faller utenfor statlige etaters ansvar og de har samtidig størst nærhet til utfordringene som oppstår (Tveit Sandvin & Høy Anvik, 2020, s. 13). Det foreligger forventninger på politisk nivå, og staten har makt og myndighet til å definere grensene for virksomheter, uten at det føres en dialog om hvorvidt kommunene klarer å ta ansvar for det statlige etater ikke lengre ønsker å prioritere (s. 13). Stadige reformer og endringer hvor spesialisthelsetjenestene søker å effektivisere og spisse egne tjenester, fører til en konstant «lekkasje» i form av oppgaver og ansvar til kommunene og dette er spesielt tydelig i de større kommunene (Tveit Sandvin & Høy Anvik, 2020, s. 12). Kommunene står samtidig ovenfor et dobbelt press når det kommer til mangel på kompetanse. De har ofte store utfordringer med å rekruttere nytt personal, samtidig som kravet til kompetanse stadig øker, både formelt og fordi oppgavene er mer komplekse. Dette henger sammen med ressursknapphet og resulterer i at kommunene blir nødt til å bruke personal med mindre kompetanse (s. 14).

Tøssebro & Wendelborg (2021) anslår at det er en underdekning på nasjonalt nivå på cirka 2000 boenheter og utfordringene med manglende botilbud er i første rekke et problem i store kommuner (s. 101). Manglende tilbud ser også ut til å skape hindringer for personens mulighet for innflytelse på hvor og med hvem en bor sammen med (s. 103). Manglende botilbud fører til at mange personer med utviklingshemming bor lenge hjemme, (s. 6) og i Norge trengs det en politisk avklaring av i hvilken grad hensynet til tjenesteproduksjonen kan være et tungtveiende moment i utviklingen av boligtilbudet til de utviklingshemmete (s. 104). Videre utbygging bør derfor stimuleres for å bøte på det manglende tilbudet (s. 7).

Det er også klare fordeler med å eie egen bolig ettersom størrelsen på boligen som regel er større, eieren har økt medbestemmelse og de er bedre integrert i vanlige nabolag (s. 98), men utviklingshemmede har ikke samme mulighet til å kjøpe og eie egen bolig (s. 2).

Andelen som bor i egen eid bolig er 15% og denne eierandelen er lav (s. 99), men flere ønsker å eie (s. 100). Antallet funksjonshemmede som bor i egen bolig er lavere enn det etterspørselen tilsier, når etterspørselen er målt med hva foreldrene til de hjemmeboende sier at de ønsker (s. 99). Det skal samtidig nevnes at de utviklingshemmede sin boligøkonomi er sterkt forverret de senere årene hvor husleien omtrent doblet seg siden 2001, mens bostøtten – som i 1991 var ansett som en viktig del av de utviklingshemmedes totale økonomi – nærmest er faset ut (s. 101). Høie hevder at kommunen er klar over disse utfordringene, og at kommunen burde være i en tidlig dialog med familien slik at tilbudet står klart den dagen ungdommen ønsker å flytte ut fra familiehjemmet. Han tillegger at funksjons- og utviklingshemmede som gruppe ikke har fått den samme oppmerksomheten de senere årene som gruppene eldre, bostedsløse og rusavhengige, og samtidig finnes det heller ikke noen tydelige tegn eller signaler på nysatsninger for denne gruppen den nærmeste fremtid.

Formålet med denne studien er å løfte frem hvordan de pårørende erfarer samhandlingen med kommunen i prosessen hvor deres voksne barn med utviklingshemming er i påvente av plass for bofellesskap.

### 1.1 Bakgrunn for valgt tema

Temaet for denne studien var å se på hvilke erfaringer de pårørende har støtt på i samhandlingsprosessen med kommunen hvor deres voksne barn med utviklingshemming står på venteliste for å flytte inn i et bofellesskap.

Personer med utviklingshemming vil ofte trenge hjelp til etablering av egen bolig (Meld. St. nr. 45 (2012–2013), 2013). Kommunen skal medvirke til å skaffe boliger til personer som ikke selv kan ivareta sine interesser på boligmarkedet (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 3-7.). Bofellesskap er et slikt botilbud med stedfestet bemanning hele eller deler av døgnet. For å sikre en god livskvalitet til personer med utviklingshemming trenger de ofte ekstra hjelp, oppfølging og tilrettelegging i hverdagen (Jacobsen, 2015, s. 97).

Kommunen skal etter Helse- og omsorgstjenesteloven (2011), § 3-1 sørge for at alle som bor eller oppholder seg i kommunen tilbys nødvendige helse og omsorgstjenester. De som har behov for støtte og veiledning skal tilbys tjenester av kommunen slik at brukeren skal kunne klare seg på best mulig måte i egen bolig.

Å ha en sønn eller datter med en utviklingshemningsdiagnose kan for noen familier innebære et økt omsorgsnivå og stress, mens andre ikke merker noen særlig forskjell sammenlignet med andre familier med barn uten diagnose. Barn med utviklingshemming trenger ofte ekstra hjelp og oppfølging (Naku, 2020).

Mange foreldre opplever at hjelpeapparatet er uklare i deres kommunikasjon og flere opplever mye ansvarsfraskrivelse (Tøssebro & Wendelborg, 2019, s. 160). Mangelfull, manglende eller misvisende informasjon fra hjelpeapparatet er samtidig et felles problem for foreldre til barn med funksjonsnedsettelse (s. 179). Noen familier med barn som blir satt på venteliste for bofellesskap må innfinne seg i å vente lenge på å bli tildelt en plass (s. 179).

Funksjonshemmede har tradisjonelt vært viet lite oppmerksomhet innenfor retthetslitteraturen, og når de først er blitt nevnt, har det ofte vært argumentert med at de ikke fullt ut har de samme rettighetene som andre (Arneil, 2009; Wasserman et al., 2013 sitert i Skarstad, 2020, s. 84). I tillegg mangler det nok forskning på feltet og på bakgrunn av alt dette skal studien undersøke hva de pårørende har av erfaringer med hjelpeapparatet og hvordan prosessen påvirker dem og familien generelt.

## 1.2 Tidligere forskning på området

Det finnes lite studier på hvilke erfaringer de pårørende har i samhandlingsprosessen med kommunen når deres voksne barn står på venteliste for plass i bofellesskap.

Det finnes derimot forskning på utviklingshemmedes bosituasjon og studier som inkluderer de med utviklingshemming som bor i bofellesskap. Studiene viser blant annet at andelen som bor i egen bolig er lavere enn det etterspørselen tilsier, når etterspørselen er målt med hva foreldrene til hjemmeboende sier at de ønsker. Studien viser også at andelen som eier eller leier egen bolig blant de med utviklingshemming er svært lavere enn personer uten diagnosen og at den dominerende boformen er bofellesskap, men at mangel på tilbud gjør at mange bor lenge hjemme (Tøssebro & Wendelborg, 2021).

I forskningsrapporten *hverdagsliv og samliv i familier med utviklingshemmede barn* (2003) viser forsker til at særlige og langvarige omsorgsoppgaver som følger av å få et barn med utviklingshemming, påvirker mange sider ved livet blant annet yrkesdeltakelse, familieforhold og økonomi. Den viser også at foreldrenes livskvalitet er avhengig av hvordan barnet deres

har det (Rogne Tytingvåg, 2016, s. 220). 15 år senere gjennomførte forskerne oppfølgingsstudien *I det lange løp*. Denne studie viste fortsatt at livskvaliteten til foreldrene er avhengig av hvordan barnet har det, og at trivselen til barnet ofte er knyttet til organisering av omsorgstjenesten og de enkeltpersoner som befolker barnets liv, noe som gjør det vanskelig for foreldrene å helt «gi slipp» (s. 237). Studien viser samtidig at foreldrenes kjennskapskompetanse og fagfolkenes kunnskapskompetanse er viktig i prosessen når barnet skal motta offentlig omsorg, men disse harmonerer ikke alltid hvis omsorgspersonalet ikke kjenner barnet godt nok (Rogne Tytingvåg, 2016, s. 225).

I studien *samhandling om tjenester til personer med utviklingshemning og samtidige psykiske lidelser* fremkommer det at selv om foreldre til barn med utviklingshemning gir uttrykk for en bedring i samhandling mellom dem, deres barn og tjenesteytere de senere årene, synes de at tjenestene fremdeles er dårlig koordinert og vanskelig tilgjengelige. Ifølge foreldrene kan maktbruk og kommunikasjon både fremme og hemme samhandlingen (Elliott & Bachke, 2018).

I den kvalitative studien *samarbeid mellom pårørende og tjenesteytere til unge voksne med utviklingshemning* viser forfatterne til at det generelt finnes lite kunnskap om temaet. Forfatterne diskuterer ulike sider ved botilbud og de stiller spørsmål til om ikke rolle- og forventningsavklaring i god tid før den utviklingshemmede flytter hjemmefra kan forbedre grunnlaget for samarbeid mellom pårørende og de kommunale helse- og omsorgstjenestene (Lindén Skogedal, 2017).

En forskningsrapport forteller at hverdagslivet til utviklingshemmede stadig fått mer oppmerksomhet de siste årene, hvor familiens ønsker og kommunens praksis er deler av prosessen (Ekne Ruud & Nørve, 2012, s. 5).

FRAMBU -kompetansesenter for sjeldne diagnoser (2016) har gjennomført studier om hvordan det er å ha omsorgsansvar for barnet sitt livet ut. Disse studiene viste at det foreligger blandede følelser ved tanken om at barnet skal flytte ut i egen bolig. Det viste seg også at flere av brukerne i studien hadde ventet større delen av sitt liv på å få tildelt plass i bolig (FRAMBU, 2016).

En masteroppgave fra 2020 undersøker hvilke utfordringer foreldre til barn med utviklingshemning møter når barnet flytter hjemmefra. Studien viste at utflyttingen var en

lettelse, men førte også til nye bekymringer for foreldrene. Samtidig beskrives det at et godt samarbeide mellom foreldrene og personalet i boligen skapte en trygghet og tillit (Afana, 2020).

### 1.3 Hensikt og mål med studien

Pårørende til personer med funksjonsnedsettelse er som regel de som drar det tyngste lasset, som står i skuddlinjen når noe oppstår og blir ansvarlige når noe skal ordnes opp i. De er i tillegg ofte brukerens verge og overformyndere når det kommer til avgjørelser som omhandler deres liv. Hensikten med studien blir derfor å undersøke hvordan samhandlingsprosessen med kommunen i påvente plass i bofellesskap for deres barn erfarer av de pårørende. Målet er at funnene i studien skal gjøre de pårørende og deres barns livssituasjon mer synlig blant beslutningsfattere i kommunen og i samfunnet generelt. Håpet fra min side er at undersøkelsen fører til videre diskurser rundt emnet pårørende med utviklingshemmede barn og deres menneskerettigheter, men at funnene samtidig kan være nyttig for den enkelte sosialarbeider å benytte i praksis.

### 1.4 Problemstilling

Studiens problemstilling er:

*«Hvordan erfarer pårørende samhandlingen med kommunen i prosessen med å sikre bofellesskap for deres voksne barn med utviklingshemming?»*

Problemstillingen og forskningsplanen er fremstilt på bakgrunn av et eget personlig interesse i prosessene knyttet til tildeling av plass i bofellesskap, og jeg har ikke noen tidligere erfaringer fra hva de foresatte sine erfaringer er (Thagaard, 2018, s. 45). Forskning innebærer å bli kjent med noe som på forhånd er ukjent (s. 47). Mitt ønske om å belyse dette tema har formet studiens problemstilling (s. 46). Temaet er samfunnsmessig relevant og høyest dagsaktuell da det for tiden er lange ventelister for å få tildelt plass i bofellesskap for mennesker med utviklingshemming (Stavanger kommune, 2019, s. 19).

### 1.5 Forskningsspørsmål

For å besvare problemstillingen benyttes blant annet følgende forskningsspørsmål:

1. Hvor lenge har deres datter/sønn ventet på å bli tildelt en plass i Bofellesskap?
2. Hvilke forventninger har dere til denne prosessen?
3. Hvordan opplever dere prosessen rundt søknad og tildeling av plass i bofellesskap?

Fullstendig oversikt over forskningsspørsmålene er utdypet i intervjuguide (vedlegg 4).

### 1.6 Studiens relevans & metodisk tilnærming

Folk flest i Norge bor godt, men deler av befolkningen har ulike forutsetninger for å klare seg på egen hånd i boligmarkedet (Regjeringen.no, 2020). Få tilgjengelige boliger gjør at personer med nedsatt funksjonsevne samlet sett har dårligere vilkår på boligmarkedet enn gjennomsnittet av befolkningen (Departementene, 2014, s. 31). Etterspørselen etter tilpassede boliger vil øke i fremtiden i takt med at levealderen i Norge stadig blir høyere og blant personer med nedsatt funksjonsevne kan særlig de med utviklingshemming ha behov for hjelp fra det offentlige til å skaffe seg egnet bolig (s. 31).

Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (Moderniseringsdepartementet, 2020) sier følgende:

*"At mennesker med nedsatt funksjonsevne har anledning til å velge bosted, og hvor og med hvem de skal bo, på lik linje med andre, og ikke må bo i en bestemt boform. At mennesker med nedsatt funksjonsevne har tilgang til ulike støttetjenester i eget hjem og i særskilte boformer, samt annen samfunnsservice, herunder den personlige bistand som er nødvendig for å kunne bo og være inkludert i samfunnet og for å hindre isolasjon eller segregering"*

Ventelistene for mennesker med behov for bolig med stasjonær bemanning som finnes i bofellesskap har ikke vist betydelig nedgang de senere årene og dette gjelder særlig mennesker med utviklingshemming (Stavanger kommune, 2019, s. 19).

På bakgrunn av dette viser, som tidligere nevnt studier at situasjonen med lange ventelister fortsatt er en stor utfordring og jeg har derfor valgt å gjennomføre en studie hvor kvalitativ

metode i form av åtte semistrukturerte individuelle intervjuer ble brukt ved innsamling av data for å besvare problemstillingen.

### 1.7 Oppgavens oppbygging

I kapittel 2.0 presenteres det teoretiske rammeverkene for studien, hvor relevante begreper som utviklingshemming, menneskerettigheter og samhandling beskrives. Deretter redegjøres den metodiske fremgangsmåten for studien, herunder intervju som forskningsmetode og hvordan forskningsprosessen ble gjennomført i punkt 3.0. Funnene fra studien presenteres i kapittel 4.0 og følges opp av et diskusjonskapittel 5.0 hvor funnene blir diskutert i lys av eksisterende evidens og teori. Deretter avsluttes oppgaven med en konklusjonsdel i kapittel 6.0. Litteraturliste og relevante vedlegg til studiet kan leses i kapittel 7.0 og 8.0.

## 2.0 Teoretiske perspektiver

Denne delen omfatter begreper og teorier som er relevante for temaet og problemstillingen i denne studie. Teoridelen vil benyttes fortløpende gjennom hele oppgaven. Teoridel (2.0) sammen med funn (4.0) drøftes i oppgavens diskusjonsdel (5.0). Teorier handler om våre antakelser om hvordan ting henger sammen med fenomenene og hva vi kan forvente av denne forskningsprosessen. Teoretisk perspektiv innebærer å gjøre rede for den eller de teoriene forskeren mener kan belyse temaet og problemstillingen (Dalland, 2020, s. 184). De teorier jeg har valgt å redegjøre for er hensiktsmessige for å belyse og drøfte studiens empiri, hvor intensjonen er å danne oss forståelse og kunnskap om hvordan samhandlingsprosessen med kommunen erfares av de pårørende. På bakgrunn av studiens tema og problemstilling, er det av betydning at utviklingshemming som begrep blir forstått. Likeså beskriver de politiske føringene hvordan og hvorfor menneskerettigheter og lovverk har betydning for mennesker som søker kommunale tjenester. Anerkjennelse, samhandling, selvbestemmelse, og makt er noen andre begreper jeg har valgt å redegjøre for. Disse begrepene ses på som viktige da de blir berørt fortløpende gjennom hele studien.

### 2.1 Utviklingshemming: en medisinsk og relasjonell forståelse

Begrepet funksjonshemmet har lenge vært omdiskutert (Tøssebro, 2019, s. 21). Tradisjonelt sett tar debatten utgangspunkt i at funksjonshemming blir sett på som en egenskap ved individet, og et slikt syn preger fortsatt de folkelige forestillingene (s. 21). I et slikt perspektiv handler funksjonshemming om individets funksjonelle begrensninger og knyttes til en underliggende patologi; til «skade, sykdom eller lyte, som det heter (s. 21). Denne individ- og sykdomsrelaterte forståelsen av begrepet kalles gjerne den medisinske modellen (s. 21). Utviklingshemming kan forekomme med eller uten andre psykiske og somatiske lidelser. Årsaken til utviklingshemming skyldes faktorer som kan oppstå både før- under- og etter fødsel. Utviklingshemming innebærer alltid nedsatt kognitive ferdigheter, men også ulik grad av utfordringer ved motorikk, språk, sosial kompetanse og evne til å klare dagligdagse aktiviteter. Måten omgivelsene forstår- og tilrettelegger for utfordringene den enkelte personen har, er avgjørende for utvikling av tilleggsvansker (Naku, 2021a).

Diagnosen settes som regel av spesialisthelsetjenesten og kan deles inn i kriteriene; (1) IQ lavere enn 70, (2) vansker innen andre områder som motorikk, språk og det å klare seg i dagliglivet, og (3) tilstanden må ha vist seg før fylte 18 år (Naku, 2021b).



Begrepet mental alder, normal kognitiv modenhet for alderen brukes ofte for å tydeliggjøre testresultater fra IQ testene og ifølge det medisinske kodeverket ICD-10 er disse stadiene delt inn etter: lett, moderat, alvorlig og dyp utviklingshemming (Naku, 2021a).

En motvekt til den medisinske forståelsen av funksjonshemming er en *relasjonell* forståelse. Den relasjonelle modellen understreker at funksjonshemming oppstår i samspillet med eller relasjon mellom enkeltmenneskers forutsetninger og omgivelsenes krav. Modellen kombinerer derfor både medisinske og samfunnsmessige perspektiver (Lidl, 2013 sitert i Skarstad, 2020, s. 28).

### 2.1.1 Utviklingshemmede og nettverk

Den fysiske avstanden til vårt nettverk har selvsagt betydning for hvor ofte vi kan treffes. Hvis den geografiske avstanden er for stor, reduseres gjerne kontakthyppheten (Gundersen & Moynahan, 2015, s. 72). God sosial kontakt med andre mennesker har en enorm betydning for vår livskvalitet og helse og særlig mennesker med utviklingshemming er utsatte for ensomhet, stress, depresjon og mangel på livsglede. Utviklingshemmedes psykiske problemer er derfor svært knyttet til deres nettverk (Karnick, 2005 sitert i Gundersen & Moynahan, 2015, s. 25).

## 2.2 Politiske føringer

### 2.2.1 Menneskerettigheter og sosialt arbeid

Sosialt arbeid handler i stor grad om å arbeide med sosial utsatthet blant individer og grupper i samfunnet (Ylvisaker, 2019b, s. 79), og er et praksisbasert yrke og en akademisk disiplin som fremmer utvikling, sosial endring, sosialt samhold, myndiggjøring og frigjøring av mennesker (Fellesorganisasjonen, 2017). I internasjonalt sammenheng og i lærebøker omtales ofte sosialt arbeid som tre fundamentale ting; verdier, teorier og ferdigheter (Blom et al., 2013, s. 23).

Menneskerettighetsbrudd kan være massive og likevel gå under radaren hvis de ikke forstås som menneskerettighetsbrudd og de rammer funksjonshemmede i større grad enn mennesker som ikke er funksjonshemmet (Skarstad, 2020, s. 11 & 25) og det skaper et stort problem når disse bruddene ikke blir forstått som er rettighetsbrudd, men som «naturlig og legitim

forskjellsbehandling» (s. 26). Til tross for dette har funksjonshemmedes menneskerettigheter fått liten oppmerksomhet i faglitteraturen (Skarstad, 2020, s. 11).

Norges ratifisering av FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne fra 2006 har ført til en større oppmerksomhet av denne gruppen mennesker (s. 11). En av konvensjonens sentrale forpliktelser er at statene må fremme opplæring om funksjonshemmedes menneskerettigheter (s. 12). Det er heller ikke noe som skulle tilsi at funksjonshemmedes menneskerettigheter ikke skulle kunne bli beskyttet på lik linje med andre individers menneskerettigheter (s. 17).

Frem til tidlig 2000-tall måtte vi lete nøye for å finne annerkjennelse av at funksjonshemmede hadde like rettigheter som de uten funksjonshemming, og blant FN-komiteene er det kun barnekomiteen som kan sies å ha hatt et bevisst og målrettet blick på funksjonshemmedes rettigheter (Quinn et al., 2002; Skarstad & Stein, 2018 sitert i Skarstad, 2020, s. 24).

Et undertrykkende og urettferdig samfunn gjorde at personer med funksjonsnedsettelse ble funksjonshemmet, forståelsen av at funksjonshemmedes begrensede muligheter i samfunnet ikke skyldes uforanderlige biologiske egenskaper hos den enkelte, men måten samfunnet er formet på, den kalles *sosiale modellen* (Skarstad, 2020, s. 27). Forskjeller mellom folk kan ikke brukes til å legitimere begrensninger på enkelte gruppers menneskerettigheter, disse forskjellene må i stedet tas på alvor når det gjelder å finne gode løsninger som sikrer lik rettighetsoppnåelse i praksis (s. 105).

Uten selvbestemmelse mister denne gruppen mennesker også andre grunnleggende rettigheter, som muligheten til selv å velge hvor og med hvem de ønsker å bo med, hva de vil gjøre på fritiden, og hvem de vil være sammen med (s. 20).

Lovverket skal sikre at de som trenger nødvendig helsehjelp. Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) har blant annet som formål å fremme sosial trygghet, bedre levekårene for vanskeligstilte, bidra til likeverd og likestilling og forebygge sosiale problemer. Den skal samtidig sikre at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfull tilværelse i fellesskap med andre. Loven skal sikre at tjenestetilbudene holder god kvalitet og at ressursene utnyttes best mulig.

### 2.2.2 Ansvarsreformen

For omtrent 30 år siden vedtok stortinget å avvikle institusjonene for utviklingshemmede (HVPU) og erstatte dem med en kommunal omsorg basert på prinsipper som normalisering, integrering og likestilling (Tøssebro & Wendelborg, 2021, s. 1).

Reformen ble i stor grad gjennomført i perioden 1991-1995 hvor institusjonene ble avviklet, kommunene overtok ansvaret, og en så betydelige forbedringer av bosituasjonen og levekårene til personer med utviklingshemming (s. 1).

Reformen var ikke kun et engangsløft, men skulle legge til rette for utvikling der de samme sosialpolitiske normene og målestokkene som gjaldt for andre, også skulle gjelde personer med utviklingshemming (s. 1).

Økt fokus på full deltakelse i samfunnet anses som viktig med den nye reformen (s. 3).

Inkludering i velferdsstaten og levekårsutvikling skulle følge prinsippet om et offentlig ansvar for å sikre at alle har akseptable levekår sett opp mot de levekårene andre har i samfunnet (s. 1).

### 2.2.3 CRPD Konvensjonen

CRPD konvensjonen (convention on the rights of persons with disabilities) skal bidra til å motvirke diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne. Den skal sikre respekt for de sivile det gjelder, politiske, økonomiske, sosiale og kulturelle rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (Barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2021).

CRPDs formål er å sikre at menneskerettighetene til funksjonshemmede blir ivaretatt (Skarstad, 2020, s. 56). Juridiske konstateringer av slike rettigheter er imidlertid ikke nok for å sikre reell menneskerettighetsbeskyttelse (s. 82). For at rettighetene skal bli en realitet, må vi forstå de grunnleggende tankene konvensjonen bygger på, og vi må ta et oppgjør med de utbredte holdningene som bidrar til at funksjonshemmede ekskluderes (s. 82).

CRPD slår også fast at funksjonshemmede skal ha akkurat de samme menneskerettighetene som alle andre og utdyper hvordan dette kan bli tilfelle i praksis og deres 50 artikler skal sikre dette (Skarstad, 2020, s. 38). Alle mennesker har altså etter CRPD konvensjonen de samme rettighetene, men fordi vi har ulike utfordringer og egenskaper, kreves det i praksis ulike tiltak for å sikre lik rettighetsoppnåelse (s. 40). Mangel på «rimelig tilrettelegging» for funksjonshemmede bryter med disse kravene til CRPD (s. 40).

Myndighetene skal blant annet «treffe alle lovgivningsmessige administrative og andre tiltak som er hensiktsmessige for å virkeliggjøre de rettigheter som er nedfelt i denne konvensjonen» (Skarstad, 2020, s. 60). I all politikk og i alle programmer skal det tas hensyn til menneskerettighetene til funksjonshemmede (s. 60).

CRPDs artikkel tre inneholder åtte generelle prinsipper som må følges dersom funksjonshemmedes menneskerettigheter skal bli en realitet og disse er;

1. Iboende verdighet og selvbestemmelse
2. Ikke-diskriminering
3. Deltakelse og inkludering
4. Respekt for forskjeller
5. Like muligheter
6. Tilgjengelighet
7. Likestilling mellom kvinner og menn
8. Respekt for utviklingsmuligheter og identiteten til barn

(Skarstad, 2020, s. 48–49).

Norske myndigheter har hovedansvaret for å iverksette CRPD, men konvensjonen stiller blant annet også krav til involvering av funksjonshemmedes organisasjoner og til opplæring av tjenesteytere. Disse aktørene spiller samtidig en viktig rolle for at menneskerettighetene skal bli en realitet (Skarstad, 2020, s. 77).

#### 2.2.4 Hjelpeapparatet

For å bli satt på en venteliste for plass i et bofellesskap må søkeren fylle ut et søknadsskjema om helse- og omsorgstjenester som sendes til søkerens lokale helse- og velferdskontor.

Det er ansatte i kommunen med den riktige kompetansen, det vil si den juridiske myndigheten (B. Ohnstad, 2015, s. 42) som fatter beslutninger om hvem som skal få plass i bofellesskap eller ikke. Saksbehandler har som hovedoppgave å forberede saker for besluttende organer og, eller å iverksette de vedtak som er fattet av besluttende myndighetsnivåer (Tjernshaugen, 2021). Søkeren vil deretter få svar innen en måned på at søknaden er mottatt og tiden det tar med å behandle søknaden vil være avhengig av hvor akutt eller omfattende situasjonen til søkeren er (Stavanger kommune, 2017).

Forholdet og erfaringene pårørende har med hjelpeapparatet kan variere under barnets oppvekst (Tøssebro & Wendelborg, 2019, s. 154). Det er altfor mange foreldre som opplever unødige belastninger, betydende informasjonssvikt og at de ikke får den hjelpen de trenger, særlig ovenfor deler av hjelpeapparatet, og informasjonssvikten er sterkere når barna er små (Tøssebro & Wendelborg, 2019, s. 156–157) og noen foreldre opplever at de blir overlatt til seg selv (s. 157).

Betydende for hjelpeprosessen er synet på klienten (Shulman, 2016, s. 26). En rettferdig fordeling av samfunnets ressurser er et viktig mål og en grunnleggende etisk utfordring i helse- og sosialfaglig arbeid. Yrkesutøvere har et særskilt ansvar for å arbeide for rettigheter og gode kår for utsatte grupper i samfunnet (FO, 2002 i Shulman, 2016, s. 385).

Vi forventer oss altså at mennesker i profesjonsroller skal levere det de har lovet og det de besitter ekspertise om (Ekeland, 2019, s. 127).

Menneskers møte med «systemet» kan være motiverende eller demotiverende og påvirker den enkeltes mestringsfølelse positivt eller negativt (Eide & Eide, 2019, s. 63). I møtet med «systemet» har den enkelte behov for selvbestemmelse, tilknytning og kompetanse (s. 63). Mange pasienter og brukere beveger seg inn og ut av de kommunale systemene og på tvers av avdelinger og tjenester innenfor disse. Da kan man lett få følelsen av avmakt. Grunnen kan være at behovene for selvbestemmelse, tilknytning og kompetanse lett blir oversett i møte med store systemer. Ofte har ikke brukerne personer i systemet som de kjenner, som forstår deres situasjon eller som sørger for at de er trygge på at de får det de trenger fra ulike instanser (s. 63-64). I møte med systemet vil lett følelsen av selvbestemmelse gå tapt. I stedet kan opplevelsen være at systemet har tatt over og muligheten for å påvirke hva som skjer er liten (s. 64). Relasjonen mellom kommunen og bruker kan beskrives som et system, slik at hvis den ene parten endrer seg vil dette påvirke den andre (s. 387). Moderne sosiale og kommunale systemer er basert på tillit. Eide & Eide (2019) påpeker at brukernes forventninger i møte med store komplekse kommunale systemer er at hjelperne i kommunen kan jobben sin. Samtidig innebærer tillit alltid en risiko, hvis manglende kompetanse eller at systemene av andre årsaker svikter vil denne tilliten etter hvert forvitne og det er utøver sin plikt å opprettholde denne (s. 391).

### 2.2.5 Brukernes og tjenesteutøveres barrierer i det offentlige systemet

Tjenestene blir mye sterkere standardisert og avgrenset enn før, og brukerne og deres allierte har fått mye mindre innflytelse over dem – til tross for at rettighetene deres har blitt flere og formelt sett sterkere (Vike et al., 2016, s. 25).

Mulighetene for å bli avvist, ignorert og forvirret i møte med tjenesteapparatet har også blitt større de senere årene (s. 25). De viktigste avgjørelsene som berører tjenester, tas på nivåer i det offentlige byråkratiet der erfaringene med brukerne er minimale og hvor brukernes frustrasjoner ikke på noen måte kan få direkte konsekvenser for avgjørelsene (s. 25).

Vedvarende manglende samsvar mellom på den ene siden reformtiltak og på den andre siden ansattes og brukeres behov vil kunne slite på tilliten til de offentlige tjenestene (s. 25).

Brukere konkurrerer om tilganger på tjenester de formelt har rettigheter til (s. 27), og utførere av tjenestene er forpliktete til å levere de tjenestene brukerne har rett på. Når velferdspolitiske hensikter går fra å være midler til å bli mål i seg selv, innebærer dette en rendyrking av retten til å love noe på andres bekostning og samtidig gjøre tjenesteutøverne ansvarlige for om intensjonene ikke innfris (s. 27). Ønsket om å stoppe utgiftsveksten er forståelig, men kontrollambisjonen har blitt utvidet til å begrense de ansattes yringsfrihet og utøvelse av faglig skjønn (s. 27).

## 2.3 Relevante begrep

### 2.3.1 Anerkjennelse

Axel Honneth er en tysk sosialfilosof som er kjent for sin anerkjennelsesteori. Oppnåelse av erkjennelse er den verdien individet tilskriver seg selv i forhold til samfunnet, lovverk og familie og han bruker begrepet for å bekjempe sosial ulikhet. Honneth (2008) mener at identiteten til mennesket blir dannet gjennom å bli anerkjent.

Ifølge Honneth (2008) finnes det tre former, eller nærmere bestemt, *sfærer*, slik han beskriver dem, for anerkjennelse og de er; den *private sfæren*, hvor primærrelasjoner som familie og venner er av stor betydning og regnes som den mest elementære formen for anerkjennelse og med denne anerkjennelsesform bygges selvtiliten. Den andre *rettslige sfæren* forklarer han ved å bli respektert, sett på som et selvstendig individ og at ha rettsstatus i samfunnet. Han sier at til tross for at vi lever i et demokratisk samfunn oppstår det situasjoner hvor enkelte mennesker ikke får oppfylt sine rettigheter. Den tredje sfæren er *solidaritets sfæren* og den beskriver at vi er en del av fellesskapet (Honneth, 2008, s. 96–127).

### 2.3.2 Samhandling

*Dialog* skapes når partene viser en vilje til å ta hverandre på alvor, viser respekt for hverandres subjektivitet og anstrenger seg for å forstå hvordan den andre forstår (Ekeland, 2019, s. 208–209). *Samarbeid* følger av at vi er avhengige av hverandre for å kunne få gjort en god jobb. *Avhengigheten* innebærer at det den ene gjør (eller ikke gjør), får konsekvenser for andre (s. 15). *Behov* er et begrep for noe som personen opplever at han trenger, mens *interesser* gjelder noe du har, eller godt kunne tenke deg å få, uten at det nødvendigvis oppleves som at du trenger det (s. 79). Å bli lyttet til og forstått krever at det gis rom til klientens fortellinger, og at klientenes behov av praktisk hjelp blir tatt på alvor (Ylvisaker, 2019a, s. 88).

Situasjonen for søsken til barn med funksjonsnedsettelse og utviklingshemming kan være krevende. Foreldrene har samtidig ofte tyngende omsorgsoppgaver over mange år. Søsken til disse barna kan oppleve at broren eller søsteren har utfordrende atferd, er alvorlig syk eller dør. Det kan være vanskelig for disse foreldrene å dekke søskens behov for voksenkontakt, støtte, samtaler og informasjon (Helsedirektoratet, 2021). Samarbeidet i prosesser eller mellom fagpersoner, pårørende og andre profesjonelle kan bli vanskelige hvis ulike eller urealistiske forventninger dem imellom oppstår, dette til tross for at det er brukerens behov som er viktigst. Slike forhold kan bidra til at nettverket rundt brukerne blir overbelastet og kan medføre slitasje eller utbrenthet for nærpersionene (Gundersen & Moynahan, 2015, s. 19). Kvaliteten på relasjonen mellom fagperson, bruker og de pårørende er avgjørende for et fungerende og godt samarbeid (Røknes & Hanssen, 2012, s. 19).

Schulman (2016) sin interaksjonsmodell beskriver fire faser i relasjonen mellom sosialarbeideren og bruker; før, start, midt og avslutningsfasen. Shulman viser her til viktigheten ved at sosialarbeideren er godt kjent med både bakgrunnen og hensikten med møtet han går inn i og dette omtaler han ved «tuning in». Han framhever også at arbeidsrelasjonen, det vil si samhandlingen og kommunikasjonen mellom de begge partene er såpass god at relasjonen består (Shulman, 2016).

Habermas (1984 & 1987) hevder at språket har en sentral rolle for å hindre maktmisbruk og diskriminering. Han framhever språkets muligheter til intersubjektiv anerkjennelse og gjensidig forståelse, det han kaller «en forsonende kraft». Språket kan fungere forsonende

hvis partene tar hverandre på alvor; slik kan et kommunikativt fellesskap og kunnskapsgenererende samtaler utvikles (Thornquist, 2018, s. 163)(s. 163).

Habermas ser retningsforandring basert på menneskelig samhandling bygget på gjensidig kommunikasjon (Gray & Webb, 2013, s. 19–21).

### 2.3.3 Selvbestemmelse og demokrati

Demokrati er en styreform hvor innbyggerne i en stat sitter på makten. Ordet stammer fra antikkens Hellas hvor «demos» betyr folk og ”kratos” betyr styre (Hovde et al., 2022).

Demokrati og rettsstat er forutsetninger for individers mulighet til å påvirke og forme sitt eget liv (Utenriksdepartementet, 2020).

Selvbestemmelse er sammen med likhet og deltakelse et av de overordnede politiske målene for personer med utviklingshemming i Norge (Meld. St. nr. 45 (2012–2013), 2013).

Begrensninger i selvbestemmelse må gjøres ut fra generelle kriterier og ikke på grunnlag av funksjonshemmingen eller diagnosen (Skarstad, 2020, s. 106).

Det er nødvendig at sentrale aktører har kunnskap om funksjonshemmedes menneskerettigheter og hva retten til selvbestemmelse faktisk innebærer.

Bevisstgjøring og kunnskap er nødvendig og det er prinsipper om selvbestemmelse som må ligge til grunn for alle hjelpe- og støtteordninger (Skarstad, 2020, s. 115–116).

### 2.3.4 Makt

Sosialarbeiderens makt kan betraktes som et gode og er en forutsetning for profesjonell praksis (Rugkåsa, 2019, s. 65). Makt er nødvendig for å kunne iverksette tiltak eller endringer som skal tjene klienten (s. 65). Sosialfaglig vil sosialarbeiderens makt være nærmest suveren og komme til syne i eksempelvis konstruerte kategoriseringer av sosiale problemer og i vurderinger av klientenes liv, og makten utspiller seg i de løsningene og tiltakene som er tilgjengelige i systemet, og som analogt framskaffes av den profesjonelle (Ylvisaker, 2019a, s. 81). Den makten sosialarbeidere utøver er ofte regulert og integrert utfra gjeldende retningslinjer i systemene. Denne makten kan skape barrierer mellom sosialarbeideren og dens klienter (s. 87). Ylvisaker (2019) mener at det nærmest virker slik at posisjonene, som ekspertene i effektive systemer, er fastlåste, og at sosialt arbeid er såpass maktutøvende at et alternativt sosialt arbeid ikke er mulig (s. 88).



## 3.0 Metode og metodiske overveielser

I denne delen ønsker jeg å redegjøre for den forskningsprosessen jeg har valgt å gjennomføre. Bakgrunnen for denne masteroppgave er å besvare studiens problemstilling, og det blir derfor viktig for meg å forklare grundig hvordan forskningsprosessen er blitt utført. Først vil jeg vise til studiens metode, design og vitenskapelige ståsted, for å deretter belyse studiens tilnærming. Intervju- og transkripsjonsprosessen blir forklart nøye og det blir lagt vekt på å beskrive studiens troverdighet, forskningsetikk og hvordan jeg har ivaretatt informantenes anonymitet.

### 3.1 Kvalitativ metode

Formålet med kvalitative forskningsintervjuer er å forstå sider ved menneskers dagligliv basert på deres perspektiv og forståelser. Forskningsintervjuets struktur har likheter med dagligdagse samtaler, men er i større grad inndelt i en spørsmål-svar struktur (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 42).

Studien belyser problemstillingen gjennom bruk av en kvalitativ metode og følger strukturen i form av et semistrukturert individuelt intervju. Kvale og Brinkmann (2018) sier at kjennetegn og mål med semistrukturerte intervjuer er å hente inn beskrivelser om den intervjuedes livsverden for å kunne fortolke betydningen (s. 22). Denne metoden er en planlagt og fleksibel samtale (s. 357) og brukes når temaer fra dagliglivet skal forstås ut fra intervjupersonens egne perspektiver (s. 46).

Utformingen av intervjuene blir gjennomført utfra et *relativt strukturert* opplegg. Relativt strukturert opplegg kan beskrives ved at hovedspørsmålene er utformet på forhånd, og rekkefølgen av spørsmålene er i stor utstrekning fastlagt (Thagaard, 2018, s. 90). Det kvalitative aspektet ved denne fremgangsmåten er basert på at informantene står fritt til å utforme svarene sine og fordelene med en strukturert tilnærming er at de svarene vi får er sammenlignbare fordi alle informantene har kommentert de samme spørsmålene. Tilnærmingen benyttes i prosjekter hvor analysen er rettet mot sammenligninger mellom personer (s. 90-91).

### 3.2 Vitenskapsteoretisk ståsted

Den metodologiske tilnærmingen fører til at jeg kan fortolke den innhentede empirien med mål om å kunne presentere ny forståelse og kunnskap om hvordan de pårørende erfarer samhandlingsprosessen med kommunen i forbindelse med bofellesskap og ventelister.

Den fenomenologiske-hermeneutiske tilnærmingen åpner opp for muligheten til å få økt kjennskap til informantenes subjektive meninger og erfaringer og ble derfor et naturlig valg av design i denne studie.

### 3.2.1 Fenomenologi

Fenomenologien tar utgangspunkt i den subjektive opplevelsen og søker å oppnå en forståelse av den dypere meningen i enkeltpersonens erfaringer og derfor kan forskerens refleksjoner over egne erfaringer danne et utgangspunkt for forskningen (Thagaard, 2018, s. 36). Den fenomenologiske reduksjonen innebærer at interessen sentreres rundt fenomenverden slik de personene vi studerer, opplever den, mens den ytre verden kommer i bakgrunnen (s. 36). Edmund Husserl grunnla fenomenologien som filosofi rundt år 1900 (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 44). Den ble videreutviklet som eksistensfilosofi av Martin Heidegger og senere eksistensialistisk og dialektisk retning av Jean-Paul Sartre og Maurice Merleau-Ponty (s. 44) og denne metodologien er både en filosofi og en forskningsmetode (Malterud, 2017, s. 26). I kunnskapsutviklingen i helse- og sosialfag bidrar fenomenologisk forskning til innsikt i klienters forståelse rundt sin egen livssituasjon (Dalland, 2020, s. 49).

### 3.2.2 Hermeneutikk

Hermeneutikk er læren om fortolkningen av tekster (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 73). Fra et hermeneutisk synspunkt er fortolkningen av mening det sentrale tema i forbindelse med en spesifisering av de formene for mening som søkes, og oppmerksomhet overfor de spørsmålene som stilles til en tekst (s. 73).

Formålet med den hermeneutiske fortolkningen er å oppnå gyldig og allmenn forståelse av hva en tekst betyr (s. 73) og det er en viktig tilnærming for alle som i sine studier forbereder seg til å arbeide med mennesker (Dalland, 2020, s. 49). I Gadammers (2004) tradisjon avvistes det at hermeneutikk er en metode, og forståelsen settes i stedet som menneskers fundamentale form for væren (s. 238). En hermeneutisk tilnærming legger vekt på at det ikke finnes en egentlig sannhet, men at fenomener kan tolkes på flere nivåer (Thagaard, 2018, s. 37).

Hermeneutikken handler om tolkning av meninger i menneskelige uttrykk som utgangspunkt for forståelse (Malterud, 2017, s. 28). Tolkninger av fenomener på ulike nivåer og at det ikke kun er en måte å tolke tekster på vektlegges i den hermeneutiske tilnærmingen (s. 28). Målet ved disse tolkningene er at de ulike delene vil kunne forstås, når en ser på helheten av teksten som blir tolket (s. 28).

På den ene siden er verden lesbar, et fenomen som prinsipielt kan tydes og fortolkes, på den andre siden er helhetsforståelse vår aldri helt adekvat i forhold til det segment av virkeligheten vi søker å forstå og avdekke, og må derfor alltid korrigeres i lys av dette og vice versa, i en uendelig hermeneutisk sirkel (Thornquist, 2018, s. 191). En hermeneutisk sirkel betegner at for å forstå noe som har mening det vil si en tekst, en handling, et bilde eller en historie må vi alltid i fortolkningen av enkeltheten gå ut fra en viss forhåndsforståelse av helheten som detaljene hører hjemme i (s. 191, 201 & 220-221). Malterud (2018) beskriver at i tolkning av tekst legger hermeneutikken vekt på forholdet mellom deler og helhet og på betydningen av kontekst og selvrefleksjon, dette kan forklares ved den hermeneutiske sirkel (s. 28). Thornquist (2018) nevner samtidig at enhver forståelse er en begrenset forståelse, men den er samtidig utgangspunkt for en utvidet og ny forståelse (Thornquist, 2018, s. 191). Å forstå seg selv og andre er en uendelig prosess, en hermeneutisk spiral (s. 191).

### 3.2.3 Fenomenologisk-hermeneutisk relevans for studien

Hermeneutikk handler om å tolke og forstå grunnlaget for menneskelig eksistens og i kunnskapsutviklingen i helse- og sosialfag bidrar fenomenologisk forskning til innsikt i hvordan for eksempel klienter og pasienter forstår sin egen livssituasjon (Dalland, 2020, s. 49).

Som tidligere nevnt vektlegger fenomenologien bevissthet og åpenhet overfor informantenes erfaringer hvor forhåndskunnskapen settes i parentes. Derimot handler hermeneutikken om å tolke og forstå meningen bak livssituasjonen, men med bevissthet om at forskers tolkninger blir farget av tidligere erfaringer og forforståelser. Målet med studien var å undersøke hvordan de pårørende forstår og opplever sin egen situasjon. De mønster som viste seg i datamaterialet ble analysert og tolket. Tilnærmingene bruker ulike briller, men jeg mener at de begge er relevante for denne studie. På bakgrunn av dette var nettopp den fenomenologiske-hermeneutiske tilnærmingen viktig å bruke under hele prosessen og gjennomføringen av forskningsstudiet.

### 3.3 Design

Studien handler om hvilke erfaringer foreldrene til voksne barn som står på venteliste for plass i bofellesskap viser. Problemstillingen la føringer for hvordan jeg valgte å utforme studien og dette kan beskrives ved *forskningsdesign* (Thagaard, 2018, s. 45).

Designen beskriver retningslinjene for mine valg av metode, utvalg og analyseopplegg som er relevant i min problemstilling (s. 45). Thagaard (2018) tillegger at planen eller skissen for hvordan prosjektet legges opp kalles design (s. 50). Kvalitative studier er egnet til å belyse samfunnsmessige problemer ved å utvikle en forståelse av de sosiale fenomenene (49).

Målet med denne studie, og valget av intervjuform var å fange informantenes virkelighet gjennom å høre deres opplevelser og erfaringer, hvor tolkningene av fenomener blir forstått på flere nivåer. I kvalitativ forskning er fenomenologi et begrep som peker på en interesse for å forstå sosiale fenomener ut fra aktørens egne perspektiver og beskrive verden slik den oppleves av informantene, ut fra den forståelse at den virkelige virkeligheten er den mennesker oppfatter (Malterud, 2017, s. 45).

En hermeneutisk tilnærming legger vekt på at det ikke finnes en egentlig sannhet, men at fenomener kan tolkes på flere nivåer (Thagaard, 2018, s. 37). På bakgrunn av dette valgte jeg å bruke en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming for å gjennomføre min studie.

### 3.4 Tema analytisk tilnærming og innholdsanalyse

Temaanalyser representerer ulike fremgangsmåter for de tolkningene vi gjør av dataen (Thagaard, 2018, s. 176). Den temaanalytiske tilnærmingen baserer seg på en enhetlig måte å kode data på, hvor vi foretar sammenligninger på tvers av dataene. Koblingene kommer til uttrykk i kodingen av intervjuene (s. 171). Ved å bruke temaanalyser kan vi utforske enkelte temaer gjennom å sammenholde informasjon fra alle enheter og tilnærmingen gir en utdypet forståelse av temaene i materialet (s. 176). Ulempen med temaanalyser kan være at informasjon om de enkelte temaene løsrives fra den sammenheng de er en del av (s. 177). De temaene som er blitt brukt i intervjuguide eller andre temaer som er blitt berørt i selve intervjuet kan vi tematisere (Dalland, 2020, s. 96). Formålet med tematisering er å identifisere, analysere og vise til mønstre i det empiriske materialet (Malterud, 2017, s. 95). Tematisering dreier seg om en eksplisitt beskrivelse av forskerens konkretisering av undersøkelsens emne og formål (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 357).

I oppgavens analysedel har jeg også tatt inspirasjon fra deler av Granheim og Lundmans (2004) modell for innholdsanalyse hvor det blir benyttet tematisering ved hjelp av kategorisering og koding. I analysens startfase valgte jeg å kode datamaterialet bredt for å

deretter abstrahere og kondensere (Malterud, 2017, s. 96). Tekstfragmentene ble deretter kategorisert og delt inn etter tre temaer.

Thaagard (2018) påpeker at kategorisering er nyttig for å organisere den innhentede dataen (s. 154). Ved å bruke kategorisering i analysen synliggjøres det latente innholdet i dataen (Graneheim et al., 2017). Datamaterialets meningsenheter ble altså identifisert, dette var de setninger og ord som belyste oppgavens problemstilling (Graneheim & Lundman, 2004).

#### 3.4.1 Fremgangsmåte

Etter at transkribering av intervjuene var gjennomført ble relevant data trukket ut fra teksten og oppdelt i forskjellige kategorier. Deler av relevante sitater og informasjon fra den transkriberte teksten som kunne brukes for å svare på problemstillingen ble trukket ut. For å få en helhetlig oversikt over funnene ble kategoriene og sitatene plassert inn i en matrise. Det ble brukt markeringspenn med forskjellige farger for å på nytt utheve de mest relevante dataene fra studien og denne prosess ble gjentatt tre ganger før jeg satt igjen med kun relevant data i matrisen (vedlegg 7). Den ferdige matrisen inneholdt nå tre hovedtemaer med viktig og relevante data. Analyse (punkt 4.0) og diskusjonsdel (punkt 5.0) tar utgangspunkt i deler fra matrisen.

#### 3.5 Forskerens forforståelse

Min forforståelse var viktig for mitt valg av tema og problemstilling, men samtidig gav min interesse på feltet meg en motivasjon i arbeidet med studien (Malterud, 2017, s. 45).

Vi har alltid med oss fordommer eller forforståelser inn i en undersøkelse og det betyr at vi allerede har en mening om fenomenene før vi studerer dem (Dalland, 2020, s. 60). Malterud (2017) beskriver forforståelse ved den ryggsekk vi tar med oss inn i forskningsprosjektet, før prosjektet starter (s. 44). Malterud (2017) hevder samtidig at det ikke er mulig for forskeren å forholde seg nøytral gjennom en forskningsprosess, men at det heller handler om hvordan forskeren påvirker forskningsprosessen (s. 41). Innholdet i ryggsekken, det vil si forskerens forforståelse påvirker hele veien måten vi samler, analyserer og tolker dataen vår på (s. 44), men normen sier at vi skal være bevisst på dem (Dalland, 2020, s. 60).

Jeg som er forsker i denne studie har bakgrunn og lang erfaring innen rus og psykisk helse i den norske staten og ble ferdig utdannet vernepleier sommeren 2020, men begynte å arbeide for kommunen først i høsten 2021. Nå er jeg ansatt som saksbehandler og fagkonsulent i en kommune hvor arbeidsoppgavene mine er svært variert. Et av arbeidsoppgavene mine består i

å motta og behandle søknader om kommunale helse- og omsorgstjenester. Under hele utdanningsforløpet har jeg arbeidet full tid som saksbehandlere, men det skal nevnes at jeg fortsatt er relativt ny i min profesjonsrolle da jeg begynte som fagkonsulent akkurat samtidig som jeg begynte min masterutdanning. På grunn av at jeg har en annen profesjonsbakgrunn og at jeg er ny i min saksbehandlerrolle har jeg fortsatt noe avstand fra mitt valgte tema og problemstilling.

Jeg har til tross for dette skaffet meg kunnskap og erfaring rundt de problemstillinger som kan oppstå ved at det er lange ventelister for å få plass i bofellesskap, dette gjennom å høre på kollegaer og at jeg har deltatt i vedtaksmøter og andre faglige drøftingsmøter som omhandler søknader om bofellesskap.

### 3.6 Intervjuguide

Intervjuguiden er en hjelp til å huske de temaene som skal tas opp og skal lede forskeren gjennom intervjuet (Dalland, 2020, s. 83). Det ble utarbeidet en relativt strukturert intervjuguide (vedlegg 4), hvor hovedspørsmålene til intervjuene ble utformet på forhånd, og rekkefølgen av spørsmålene i stor utrekning var fastlagt (Thagaard, 2018, s. 90).

Fordelen med den relativt strukturerte tilnærmingen var at svarene forsker fikk av informantene, er sammenlignbare fordi alle informanter har kommentert de samme spørsmålene (s. 91).

Denne tilnærmingen ble vurdert som den mest effektive for å belyse problemstillingen gjennom de fenomenene informantene formidlet. Intervjuguiden ble utformet slik at teamene jeg ønsket å finne data om ble belyst (Malterud, 2017, s. 133). Jo åpnere intervjusituasjonen er, desto større sjanse til å få spontane, levende og uventede svar (Dalland, 2020, s. 83).

For å stille godt forberedt til det første intervjuet og samtidig gjøre meg kjent med lydopptakeren ønsket jeg å gjennomføre et pilotintervju. Intervjuet ble tatt opp på lydbånd etter samtykke. Intervjupersonen hadde ikke noen tilknytning til studien og innfridde heller ikke kriteriene for å delta som informant.

Datamaterialet ble derfor slettet etter at forsker lyttet til materialet. Hensikten med pilotintervjuet var å trene og få økt kunnskap om kvalitetssikring, danne meg erfaring, evaluere meg selv som intervjuer og samtidig få nyttige tilbakemeldinger fra

pilotinformanten. Det ble utarbeidet en intervjuguide til de syv primære informantene og en separat til intervjuet med politikerinformant Høie.

### 3.7 Strategisk utvalg og rekruttering av informanter

I intervjustudier representerer utvalget personer (Thagaard, 2018, s. 54). Når utvalget er relativt lite, er det særlig viktig at vi anvender en utvelgingsprosess som er hensiktsmessig for problemstillingen, slik at analysen av data kan gi en forståelse av de fenomener vi studerer (s. 54). Jeg valgte en *strategisk utvelging* og den er basert på at forsker systematisk velger informanter som har egenskaper eller kvalifikasjoner som er strategiske i forhold til problemstillingen (s. 54). Rekrutteringen i denne studie om de pårørende sine erfaringer ved tildeling av bofellesskap til deres unge voksne barn gjorde at valget av informanter ble begrenset til akkurat de pårørende, og utvalget ble derfor strategisk. Når rekrutteringen av informanter er basert på selvseleksjon, bruker vi betegnelsen *tilgjengelighetsutvalg* (s. 56). Thagaard (2018) beskriver at utvalget blir strategisk ved at informantene representerer egenskaper som er relevante for vår problemstilling, og fremgangsmåten for å velge ut informantene er basert på at de er tilgjengelige for forskeren (s. 56). Malterud (2017) følger opp med at studiens relevans, forforståelse, problemstilling og teoretisk referanseramme bestemmer hvilke forhold vi må ta hensyn til for å oppnå data som omfatter det aktuelle fenomenet i tilstrekkelig dybde og bredde et strategisk utvalg (s. 58).

Studien bestod av åtte utvalgte informanter hvor syv av dem var pårørende og den åttende en erfaren politiker som tidligere arbeidet i regjeringen som helse- og omsorgsminister mellom 2013 til 2021. Det ble vurdert at åtte informanter var et tilstrekkelig antall for å sikre nok forståelse av de fenomenene jeg ønsket å studere (Thagaard, 2018, s. 59). Det var samtidig viktig å samle tilstrekkelig informasjon med flere nyanser slik at analysen av dataen ble omfattende og variert nok til å kunne brukes i besvarelsen av problemstillingen. Et *utvalgsbias* er en kalkulert risiko ved et strategisk utvalg (Malterud, 2017, s. 68). For å utfordre min forforståelse rundt studiens tema, valgte jeg å inkludere informanter jeg ikke hadde noen kjennskap til fra tidligere arbeid i feltet (s. 68).

Informantene, unntatt den utvalgte politikerens ble derfor funnet fra flere helse- og velferdskontor hvor forsker ikke hadde kjennskap til hverken pårørende eller personalet som hjulpet til med rekrutteringen.

Det strategiske utvalget av disse syv informantene hadde noen inklusjonskriterier; Foreldrene måtte ha en sønn eller datter med en funksjons eller utviklingshemmingsdiagnose, de bodde fortsatt hjemme og de har stått på venteliste for plass i bofellesskap i minimum seks måneder. Eksklusjonskriteriene i denne studie var de brukerne som ikke bodde hjemme hos foreldrene, de uten en diagnose og de som nettopp blitt satt opp på venteliste, men som ikke har ventet lenger enn 6 måneder for å få tildelt plass i bofellesskap. Politikeren ble kontaktet gjennom et ledd av felles kjente, forsker hadde altså ikke noen personlig tilknytting til politikeren før intervjuet gjennomførtes.

### 3.7.1 Gjennomføring av intervjuer

Intervjuene ble gjennomført i løpet av 26 januar og 22 februar 2022. På grunn av covid-19 pandemien og den rådende smittesituasjonen ble to av intervjuene gjennomført over nett på appen teams. En informant ønsket å møte i arbeidstiden på mitt kontor, mens de andre fire ble intervjuet i hjemmet deres. Politikeren ble intervjuet fysisk på hans kontor i Statens hus.

Intervjutidene varierte mellom 18 minutt til 39 minutt.

Det var viktig for meg at intervjusettingen opplevdes trygg og at informantene fikk tillit til meg som intervjuer, hvor denne kontakten skulle føre til utviklingen av dataen (Thagaard, 2018, s. 13 & 93–94). Jeg opplevde at ytterligere nyanser og forståelse av nye fenomener nådde et metningspunkt etter at syv pårørende var blitt intervjuet. syv informanter ble derfor vurdert som tilstrekkelig antall for å få nok data til å svare på problemstillingen og samtidig få en forståelse av det fenomen som ble studert (Thagaard, 2018, s. 59).

Måten nyansene av temaene ble beskrevet på viste seg å være forskjellig blant de syv informantene og dette førte til at hvert intervju følte unik. Jeg fikk tilbakemeldinger fra informantene, hvor de mente at spørsmålene i intervjuet var relevante og viktige.

Informantene formidlet også glede over at oppgaven satte fokus på temaet som omhandlet bofellesskap og ventelister, hvor de pårørende sine stemmer fikk muligheten til å bli hørt.

### 3.7.2 Transkribering

Transkribering kan forklares ved at samtalen mellom to mennesker blir overført til skriftlig form (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 204), og det transkriberte datamaterialet kan beskrives ved en analyseenhet (Graneheim & Lundman, 2004). Jeg valgte å transkribere for å gjenoppleve og bevare mest mulig av det som opprinnelig skjedde under selve intervjuene



(Dalland, 2020, s. 95). Alle de åtte intervjuene ble gjennomført ved bruk av båndopptaker og ingen av informantene hadde noen innvendinger mot dette. Dette ble også informert om i et informasjonsskriv informantene mottok før selve intervjuet ble gjennomført. I tillegg signerte informantene et samtykkeskjema hvor dette ble informert om. Opptakene hadde god kvalitet og de ble nedtegnet på bokmål.

Jeg valgte å begynne transkripsjonsprosessen samme dag direkte etter intervjuene var gjennomført (Thagaard, 2018, s. 111–112), dette gjordes av to grunner; for det første ønsket jeg å sikre at lyd kvaliteten var god, hvis den ikke var god nok var det større sjanse for at jeg muligens husket hva som ble sagt hvis det var ord eller setninger som viste seg å være vanskelige å tyde. Den andre grunnen var at jeg ønsket å få slettet den gjennomførte intervjuet fra lydopptaker sånn at lydopptaker var tom når jeg tok meg av neste intervju. Alle åtte intervjuer tok sammenlagt 214 minutt og 26 sekund og etter transkriberingen var ferdig hadde jeg 99 sider med nedtegnet tekst. Nå begynte arbeidet med å analysere dataen min ved å tematisere og kode teksten fra transkriberingen.

### 3.8 Studiens troverdighet

Det er en viktig målsetning at de kvalitative tekstene representerer en forståelse av de fenomener vi studerer (Thagaard, 2018, s. 181). Begrepet *troverdighet* gir er utgangspunkt for hvordan deltakerne og andre forskere kan vurdere fremgangsmåtene i prosjektet og de resultatene forsker kommer frem til (s. 181). Reliabilitet, validitet og overføringsbarhet er sentrale begreper for å vurderer troverdigheten i forskningsprosjektet, og gir derfor også uttrykk for kvaliteten av prosjektet (s. 181).

#### 3.8.1 Validitet

Validiteten handler om gyldigheten av de resultatene forsker kommer frem til, og hvordan disse tolkes (s. 181). I kvalitativ forskning kan altså gyldighet bety at resultatene i en forskning er troverdige (s. 181).

Valget av metode for å besvare studiens problemstilling og tilliten til analysearbeidet av den innhentede dataen handler om gyldighet (Graneheim & Lundman, 2004, s. 109). Validiteten handler om styrken og gyldigheten til et utsagn; i samfunnsvitenskapene viser validitet som regel til om en metode kan brukes til å undersøke det den sier den skal undersøke (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 357).

Det er derfor en sammenheng mellom valg av tema, metoden som ble benyttet i studien og strategisk utvalg av informanter. Dette er blitt beskrevet nøye i tidligere avsnitt og hjelper til å styrke studiens validitet. Samtidig har jeg beskrevet detaljert hvordan fremgangsmåten av studien er blitt gjennomført. Skritt for skritt har jeg beskrevet gjennomføring av intervjuer, transkriberingsprosessen samt utførelsen av temaanalytisk tilnærming og innholdsanalyse (Graneheim & Lundman, 2004, s. 109–110).

Validiteten i denne studie kan bli noe svekket gjennom at to av informantene var skilt, men hadde et felles barn. Disse informantene ble intervjuet hver for seg, men mye av den dataen som ble presentert var den samme.

### 3.8.2 Reliabilitet

Reliabilitet handler om forskningsstudienes *pålitelighet* (Thagaard, 2018, s. 181). Vi knytter påliteligheten til at vi gjør rede for hvordan vi utvikler dataen hvor vi beskriver den kontakten vi har etablert med deltakere i felten, og de inntrykkene forsker har av forløpet i feltarbeidet (s. 181). Påliteligheten er basert på at vi redegjør for hvilken betydning erfaringer i feltet har for hvordan vi utviklet dataen vår (s. 181). Analysearbeidet er tydelig beskrevet i tidligere avsnitt. Dette hjelper leseren til å følge fremgangsmåten til forskeren, noe som også har betydning for oppgavens pålitelighet. Min forforståelse vil ved gjennomføring av studien ha betydning for ulike deler av forskningsarbeidet (Graneheim et al., 2017, s. 33). På bakgrunn av dette er min egen forforståelse lagt vekt på i eget avsnitt tidligere i oppgaven. Jeg rådførte meg og hadde jevnlig kontakt med veileder under forskningsprosessen. Veileder fikk mulighet til å lese ferdig skreven tekst for å sikre at arbeidet ble riktig gjennomført. Veileders faglige innspill, tolkning og utveksling av kunnskap la føringer for at forsker samtidig sikret at oppgavens material var i tråd med studiens problemstilling. Veileders rolle har derfor hatt betydelse for forskningsstudiets pålitelighet.

### 3.8.3 Overførbarhet

Overførbarheten er knyttet til om den forståelsen vi utvikler innenfor rammen av et enkelt prosjekt, også kan være relevant i andre situasjoner (Thagaard, 2018, s. 182). Vi kan si at resultatene av et forskningsarbeid er troverdig når det kan overføres til andre situasjoner (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 289). Overførbarheten i denne studie styrkes ved at studiens kontekst og utvalgets egenskaper er nøye beskrevet (Graneheim & Lundman, 2004, s. 110).

Jeg benyttet et strategisk utvalg av informanter som formidlet god og variert informasjon til studiens problemstilling og de fenomener som skulle belyses (Malterud, 2017, s. 63).

Malterud (2017) nevner at størrelsen på utvalget i en studie avgjør ikke alene om resultatene kan overføres til andre kontekster eller ikke (s. 63), men utvalgets omfang på syv informanter pluss en politiker ble vurdert som tilstrekkelig antall for å samle nok informasjon til å svare på studiens problemstilling (s. 63).

Resultatene fra studien kan benyttes i andre kontekster, ettersom jeg i studien har innhentet informasjon om informantenes meninger og kjennskap til det temaet som det ble forsket på og informasjonsstyrken er derfor høy i denne studien (s. 63). Overførbarheten har sine begrensninger ettersom det er benyttet et lite utvalg og studien er kun utført i en norsk kommune og kan altså ikke generaliseres til å favne alle norske kommuner (s. 66).

Til tross for at studien har et lokalt fokus kan resultatene være nyttige for andre kommuner å ta del av. Andre kommuner kan sammenligne deres egne håndtering, saksgang og prosess ved tildeling av bofelleskap og forhåpentligvis bruke resultatene fra denne studie inn i deres arbeid. En indikator på overførbarhet i kvalitativ forskning kan vise seg når andre forstår mer om sitt eget (s. 67).

### 3.9 Forskningsetikk

Jeg har vært bevisst på at de etiske problemstillingene preger hele forløpet i intervjuundersøkelsene, og har tatt hensyn til mulige etiske problemstillinger helt fra begynnelsen av studieprosessen frem til den endelige masteroppgaven skal ferdigstilles (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 97).

For å sikre at forskningsprosjektet følger de forskningsetiske retningslinjene ble studien sendt inn for godkjenning til Norsk senter for forskningsdata (NSD). Studien ble godkjent 09.12.2021 kl 14.15 og har referansekoden 895436 (vedlegg 1).

Informasjonsskriv (vedlegg 3), samtykkeerklæring (vedlegg 6) og den skriftlige forespørselen om informanter til forskningsprosjektet (vedlegg 2) ble utarbeidet med hjelp av maler fra NSD. Forskeren har gitt informantene tilstrekkelig muntlig og skriftlig informasjon om forskningsfeltet, forskningens formål, hvem som har tilgang til informasjonen, hvordan resultatene skal brukes og at informantene når som helst kan trekke seg fra studien (Thagaard, 2018, s. 22–23).

Jeg har også behandlet innsamlet informasjon om personlige forhold konfidensielt og fortrolig (s. 24). Alle navn som er blitt brukt i intervjuer og sitater med navn brukt i matriser (vedlegg 7) er fjernet og erstattet med punkter [...] De etiske reglene for oppbevaring av datamaterialet er ivaretatt (Dalland, 2020, s. 126), likeså taushetsplikt og anonymisering. Jeg har samtidig lagt stor vekt på å gi tilstrekkelig informasjon i forbindelse med de eventuelle konsekvensene forskningen kan ha for informanten gjennom å delta i studien (Thagaard, 2018, s. 26).

### 3.9.1 Informert samtykke

Informert samtykke betyr at forskningsdeltakerne blir informert om undersøkelsens overordnede formål og om hovedtrekkene i designen, så vel som om mulige risikoer og fordeler ved å delta i forskningsprosjektet (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 104). Informert samtykke sikrer samtidig at alle de involverte deltar frivillig og at de når som helst kan trekke seg fra undersøkelsen (s. 104).

Før intervjuene ble gjennomført mottok informantene et informasjonsskriv (vedlegg 3). Informasjonsskrivet inneholdt informasjon om forskningsprosjektets bakgrunn og formål. Informanten fikk en kort beskrivelse av hvem forskeren er, hvem som står ansvarlig for prosjektet og hva det innebærer for informanten å delta.

Skrivet beskriver samtidig at det er frivillig å delta, hvor og hvordan informantens opplysninger oppbevares og at disse slettes etter at forskningsprosjektet er avsluttet. Jeg har lagt stor vekt på at personvern og rettighetene til informantene blir sikret under hele studieprosessen.

Sammen med informasjonsskrivet de mottok, fulgte det et samtykkeskjema (vedlegg 6) hvor informantene fikk skrive under på at de ønsket å delta i studien gjennom å bli intervjuet ved bruk av en lydopptaker. Informasjon om at de kunne trekke seg fra intervjuet når som helst før, under eller etter intervjuet ble det også informert om.

### 3.9.2 Sikkerhet og oppbevaring av data

Utskrift og minnepenn i samband med transkribering ble oppbevart innlåst i et skap hvor kun forskeren hadde tilgang. Som tidligere nevnt ble intervjuene transkribert samme dag de ble gjennomført og derfor ble lydopptaker ikke innlåst. Kun jeg som forsker hadde tilgang til alt datamateriale frem til masteroppgaven ble levert inn 30 mai 2022.

### 3.9.3 Kritisk blikk

Jeg hadde lite erfaring med å intervjuer åtte personer til et forskningsprosjekt og dette førte til at alle de åtte intervjuene fikk et eget preg og gjennomføringen skilte seg fra første intervju til den åttende. Til tross for at samme intervjuguide ble benyttet til alle de syv pårørendes intervjuer gjorde erfaringen underveis at intervjuer lettere holdt seg til de temaene som gav svar på problemstillingen og studiens formål. Dette viste seg tydelig ved at mitt første intervju tok 39 minutt, mens det siste gjennomførtes på 26 minutt.

Min forforståelse, erfaring og nærhet til feltet fra å ha arbeidet med tjenester i kommunen førte til at mye av forkunnskapen som omhandler bofellesskap allerede var kjent.

Forkunnskap i eget felt ga meg umiddelbar forståelse av fenomener som andre utenforstående ikke klarer å oppfatte (Malterud, 2017, s. 155).

Ulempen og en svakhet i studien kan være at forsker rammes av feltblindhet (s. 155). Jeg er relativt nyansatt i kommunen og således ny i feltet som omhandler dette tema studiet tar opp. På bakgrunn av dette kan derfor feltblindheten og jakten på å finne, for meg allerede kjent mønster muligens bli noe redusert. Samtidig er det viktig at jeg har både nærhet og distanse til datamaterialet for å tolke empirien og utvikle den nye kunnskapen (Malterud, 2017, s. 155–156). Gadamer (2004) nevner at forforståelsen er den ryggsekken vi tar med oss inn i forskningsprosessen (s. 44). Jeg har derfor vært bevisst på egen forforståelse gjennom hele forskningsprosessen og den har vært en stor grunn til interessen og motivasjonen til å forske om det aktuelle teamet (s. 45). For å unngå å falle i disse forforståelsesfellene og fallgruvene ble intervjuguiden utformet med spørsmål jeg ikke hadde noen tidligere kunnskap om. I forkant av forskningsprosjektet ble det i tillegg nedskrevet notater, stikkord, temaer og spørsmål som jeg allerede hadde kunnskap om (Malterud, 2017, s. 46), disse temaene ble ikke tatt med i prosjektet.

## 4.0 Presentasjon av funn

I denne delen presenteres fortolkningen av funnene i analysen og etter å ha lest transkriberingen et flertall ganger og analysert dataene identifiserte jeg et mønster i materialet. Etter hvert ble det tydelig hva som var felles problemstillinger og temaer informantene ønsket å formidle når spørsmålene ble stilt i intervjusituasjonen. Jeg valgte derfor å utdype og fokusere på tre hovedtemaer i dette avsnittet (Thagaard, 2018, s. 176). Hvert tema representerer frekvente mønster i det empiriske materialet (Malterud, 2017, s. 95), og i tillegg blir direktesitater fortløpende benyttet for å fremheve informantenes stemme. Tabell 1. viser studiens funn som vektlegges i diskusjonsdelen.

I dette avsnittet benevnes de syv intervjuobjektene som pårørende og deres barn som står på venteliste for plass i bofellesskap blir omtalt som barnet. Navn på barnet i direktesitater er blitt erstattet av [navn] eller [hun/han].

Tabell 1.

<b>Tema</b>	<b>Funn</b>
(4.1) Pårørendes erfaringer i venteprosessen ved valget av bofellesskap	- Et ønske om å ha barnet i nærområdet - En langsom og uforutsigbar venteprosess - Manglende og utydelig informasjonsflyt
(4.2) Pårørendes erfaringer med å samhandle med kommunen	- Ikke tilfredsstillende kommunikasjonsflyt - Uoversiktlig organisasjon - En kommune med ressursknapphet - Redusert intern kommunikasjonsflyt
(4.3) Pårørendes perspektiver av anerkjennelse og medbestemmelse i prosessen	- En udemokratisk prosess - En helsebelastende prosess

### 4.1 Pårørendes erfaringer i venteprosessen ved valget av bofellesskap

(Vedlegg 8, matrise 1)

Funnene i studien viser at det er lange ventelister for å få tildelt en plass i bofellesskap og dette er på grunn av manglende kommunale botilbud. De familiene som har søkt om plass må som regel vente i mange år før de får et tilbud og de pårørende mener dette er en langsom og

uforutsigbar prosess. De pårørende opplever at venteprosessen er langsom og uforutsigbar på grunn av utydelig eller manglende informasjonsflyt fra kommunen.

De pårørende fikk spørsmål om hvilken alder barnet deres var da de først begynte å planlegge dets fremtidige utflytting fra familiehjemmet. Pårørende forteller at de hadde planlagt for det voksne barnets selvstendige bosituasjon siden barnet var lite, andre ventet til etter at barnet hadde blitt konfirmert og noen rett før barnet fylte 18 år. Noen pårørende fortalte at behovet for plass i bofellesskap ikke var planert og oppsto mer akutt. En pårørende forteller at bofellesskap er det best alternativet for barnet, men at beslutningen om å starte søknadsprosessen var lettere for moren enn for faren:

*«vi har jo vist det siden [navn] ble født at [hun/han] måtte flytte til bofellesskap, men prosessen hos samboeren min satt litt lenger inne enn hos meg fordi jeg var mer sliten og lei (...) og vi tenkte jo allerede når [navn] var i begynnelsen av tenårene at bofellesskap er, eh, vil være det beste og eneste alternativet (...), men vi innså fort at dette ville ta lang tid»*

Funnene mine viser at samtlige pårørende har ventet i flere år på at deres barn skal bli tildelt plass i bofellesskap og ingen av dem hadde fått en estimert tildelingsdato. De vitner samtidig om at dialogen rundt bofellesskap stoppet opp den dagen de mottok vedtak. En annen pårørende sier følgende:

*«[oppgitt latter] ..., nei, nei, vi har ikke fått noen estimert tildelingsdato, det har vi virkelig ikke fått»*

En pårørende tenker at dette kan ha sammenheng med at saksbehandler deres ikke har noe med tildelingsprosessen å gjøre. Til tross for dette viser det seg at noen av de pårørende ble forespeilet en relativt rask tildeling på grunn av barnets store hjelpebehov, noe som var svært positivt for dem å høre. Foreldrene til dette barnet beskrev at denne positive følelsen ble som bortblåst etter et års tid da de ikke hørte noe mere fra kommunen. De forteller at de nå har ventet i 6 år, og at de fortsatt ikke har hørt noe fra kommunen og at situasjon begynner å bli akutt.

En pårørende nevnte at de hadde en kjempestor forventning etter at de fikk beskjed om at de sto øverst på prioriteringslisten, men at de ikke hørte noe mer fra kommunen etter dette. Nå føler de seg ignorert og at kommunen ikke tar de på alvor. De tillegger at venteprosessen er langsom og uforutsigbar og dette stresser dem. Pårørende tenker at kommunen ikke ønsker å føre dialog fordi de ikke vet hva de skal svare:

*«det er mulig vi er litt naive, men det hadde vært fint å vite hvordan de vurderer når de tildeler plasser. Jeg får følelsen av at de kun sier noe for, eh..., for at vi skal slutte mase»*

En annen pårørende skildrer en lignende situasjon hvor de fikk vite av saksbehandler at prosessen sannsynligvis skulle ta omtrent tre år før de ble tildelt plass. Videre sier de at dette var 5 år siden og tenker at dette treårs vinduet kommunen la frem mest fremsto som en ren spekulasjon:

*«kommunen må være forsiktig med å si noe som helst som har med tidsperspektiv å gjøre»*

En pårørende sier de har lite tro på at barnet kommer å bli tildelt bolig noen gang de nærmeste ti årene og at deres lykkerus når barnet ble innvilget søknad om bofellesskap ble erstattet med uro og fortvilelse når de fikk beskjed at det var mange foran dem som sto på venteliste for plass i bofellesskap:

*Eh..., jeg mener, jeg fikk en sjokk. Når vi søkte fikk vi vite at det var 83 stykker foran oss i køen ..., det sier jo litt»*

En pårørende sier at det er vanskelig å ikke vite hva de skal forholde seg til og hevder at kommunen har tildelingsmøter hvert år, men at de til tross for dette ikke har fått noe tidsperspektiv på når tildelingen vil skje:

*«de har opptakssamtaler hvert år, vi har aldri hørt noe om vi ens en gang ble vurdert (...) Er det litt sånn realiteten 20 år vi skal vente eller hva skal vi forvente oss? Dette tar tid og behovet har vært der i mange, mange år ..., ballongen er i ferd med å sprekke»*

En annen pårørende forteller at de hadde ventet på plass i fire år og at de hadde store forhåpninger om at det snart var deres tur. Når de kontaktet kommunen fikk de vite at de hadde rykket frem fire plasser og at det fortsatt var mange foran dem i køen. En pårørende vitner om at prosessen rundt tildeling er langsom og uttrykker seg slik:

*«og når vi søkte fikk vi beskjed om at det var cirka 70 brukere før oss i køen, nå har vi hørt rykter om at det er over 100 (...) vi har nå ventet i fem eller seks år uten å høre noe som helst, dette er altfor dårlig.*



En pårørende forteller at kommunens forslag til å raskt løse krisen med manglende botilbud er å tilby andre substituerende tjenester eller å sette inn ekstra tjenester i hjemmet, og dette bekreftes av de andre pårørende. En annen sier at de har klart å ha barnet hjemmeboende til tross for at de var slitne nettopp fordi de har fått ekstra avlastningsdøgn i avlastningsbolig. Allikevel hevder de pårørende at kommunens raske løsninger er urovekkende ettersom det er ventelister også for andre substituerende tjenester.

Noen beskriver avlastningstilbudet som positivt og at denne tjenesten er et godt substitutt for familien i en travel hverdag, mens andre mener at tjenesten fungerer langt i fra smertefritt. En pårørende sier at kommunen ikke klarte å forholde seg til vedtaket de fått innvilget fordi det ikke fantes nok avlastningstimer å avse. De måtte derfor settes på en venteliste i påvente av nok timer. En annen presiserer at de ønsker avlastning fordi de er slitne, men at tjenesten ofte fører til et økt stress på grunn av at personalet ved avlastningsboligen jevnlig kontakter de pårørende under tiden barnet er i boligen:

*«avlastning er jo et bra tilbud for å få litt space, ikke sant. Nei, det fungerer dårlig i den forstand at vi kan ikke reise lenger enn cirka to timer unna, vi får 100 telefoner på Facetime hver dag fordi det er noe de lurer på. Personalet er veldig flinke og de ønsker å gjøre ting på riktig måte, men dette gjør at jeg ikke får slappe av til 100% hvilket jeg trenger, jeg mener det er jo derfor vi har avlastning, fordi vi er slitne»*

Den pårørende beskriver at barnet har et omfattende hjelpebehov, men mente samtidig at personalet burde klare å håndtere situasjoner som oppstår uten å måtte kontakte de pårørende.

Pårørende hevder at saksbehandleren ofte er klar over barnets diagnose og hjelpebehov allerede etter fødselen, og at på bakgrunn av dette burde stille bedre forberedt når hjelpebehovene endres i takt med at barnet blir eldre. En pårørende presiserer at dette er særlig viktig når barnet nærmer seg 18 års alderen og skal ut i egen bolig. En pårørende mener at kommunen nærmest virker sjokkert den dagen barnet ønsker å flytte ut i egen bolig:

*«vi foreldre har selvfølgelig mange ønsker, men samtidig synes jeg ikke vi forventer altfor mye, jeg mener ..., det er vel vanlig at 18 år gamle ungdommer ønsker å flytte til egen bolig? Er dette en urealistisk forventning?»*

Flere pårørende sammenlignet den nåværende tankegangen til kommunen med tiden før HVPU-reformen. Noen mener det er rart at kommunen ikke hadde laget seg en plan når de

visste at enda flere barn med utviklingshemming mest sannsynlig ville flytte ut i egen bolig etter reformen ble dannet. En pårørende opplever at mye i prosessen blir fremstilt som lovbestemt, men poengterer at det ikke er noen lover som regulerer situasjonen annet enn at kommunen har en forpliktelse å sikre bolig til barnet å utdyper dette med å si:

*Vi har forståelse for at kommunen har det vanskelig, men samtidig så er det en plikt kommunen har og de bør gjøre det de kan for å lage systemer sånn at dette fungerer i praksis»*

Pårørende har også et sterkt prioritert ønske om at barnet deres blir tildelt bolig i nærområdet, slik at opprettholdelse av nettverket til familien sikres. En pårørende fortalte at kommunen hadde gitt beskjed om at bolig i nærområdet sannsynligvis ikke ville bli aktuelt til tross for at de ønsket dette. De kunne heller ikke sikre et botilbud hvor det bor andre med lignende diagnoser. En annen pårørende fikk derimot beskjed om at dersom det ble ledig en plass i bofellesskapet de ønsket, ville dette bli prioritert. Felles var derimot at de jevnlig fikk beskjed om at kommunen ikke hadde noen planer om å bygge flere bofellesskap i den nærmeste fremtid, noe de felles mener medfører til at fremtiden ser usikker ut for barnet deres.

Pårørende nevnte også at valget om å gå sammen for å bygge et bofellesskap sammen med andre kunne ha vært et alternativ. Flere mente at hovedmotivasjonene for dette var at de selv hadde mulighet å påvirke hvor og hvem barnet deres eventuelt skulle bo med og at tildelingsprosessen til bofellesskap i kommunen opplevdes å stå stille. En pårørende sier at de hadde planlagt å kjøpe en leilighet til barnet, men at denne planen forsvant på grunn av at begge pårørende gikk inn i veggen slik den pårørende uttrykker seg.

#### 4.2 Pårørendes erfaringer med å samhandle med kommunen

*(Vedlegg 8, matrise 2)*

Pårørende erfarer at kommunikasjonen mellom kommunen og familiene ikke er tilfredsstillende nok og at de store kommunale systemene oppleves uoversiktlige og forvirrende. Pårørende hevder samtidig at den interne kommunikasjonen i kommunen er ikke eksisterende og de stiller spørsmål til om beslutningsfattere i kommunen har nok kompetanse til å ta avgjørelser som omhandler utviklingshemmede når det foregår økonomiske besparelser i tjenester som ifølge de pårørende påvirker barnet.

Manglende, utydelige og forskjellige beskjeder trekkes også frem som provoserende for de pårørende i deres samhandlingsprosess med kommunen.

Det eksisterer ulike oppfatninger blant de pårørende når det gjelder kommunens ventelistep praksis knyttet til bofellesskap. Noen forteller at kommunen fortsatt benytter seg av ventelister og køsystemer ved innvilgede søknader om bofellesskap. En annen hevder at ventelistene ikke lenger eksisterer fordi den nye praksisen av fordeling skjer etter en prioriteringsliste. En tredje sier at tildeling av bofellesskap skjer etter kommunale prioriteringer vurdert etter hvor stort behovet for den enkelte personen er. Den varierende informasjonsflyten i forbindelse med disse ventelistene presiseres av en pårørende som usystematisk, uforutsigbart og forvirrende og uttrykker seg slik:

*«det virker jo ikke eksistere noen sånn, eh..., systematisk ordning der så, jeg vet ikke om det er noe som kalles en venteliste. Kommunen virker kun å ha oversikt over de som har fremtidige behov»*

Funnene viser at informasjon som blir formidlet til de pårørende i forbindelse med ventelister skiller seg fra saksbehandler til saksbehandler og det oppstår forvirring rundt grunnlaget kommunen fordeler plasser på:

*«i begynnelsen så var det en såkalt venteliste fikk vi beskjed om, det siste vi fikk beskjed om var at det ikke er noen ventelister lenger uten en prioriteringsliste de forholder seg til»*

En pårørende beskriver den varierende informasjonsflyten i forbindelse med ventelistene som utrygg og respektløs ovenfor familien, mens en annen uttrykker at det å forholde seg til flere ulike personer og ulike avdelinger i det store kommunale systemene er det som virkelig er uoversiktlig og forvirrende slik den pårørende uttrykker det.

Noen påpekte at de kun fikk informasjon når de selv tok kontakt med kommunen eller når de stilte saksbehandleren spørsmål i ansvarsgruppemøter. På spørsmål om hvordan de opplever informasjonsflyten generelt i kommunen svarte en pårørende at de måtte mase på kommunen for å få ta del av noe som helst informasjon. En annen sier de ikke får noen informasjon underveis:

*«om vi fått noen informasjon underveis? ja det har vi og den er jo relativt enkel, (...) ingenting! ... nei vi har ikke fått noe som helst informasjon underveis, ingenting, nada, nei ingenting»*

En pårørende mener at store kommunale system er uoversiktlig og fører til forvirring, misforståelser og at kommunikasjonen blir svekket. Den pårørende mener at mange avdelinger i systemet fører til barrierer i kommunikasjonen og sier følgende:

*«det er et alvorlig glapp i kommunikasjonen mellom de ulike instansene, ja, jeg mener at det samtidig er altfor mange instanser og de kommuniserer ikke»*

Den pårørende tillegger at det kun er flaks at de har fått bra barnehageplass og skoletilbud som fungerer.

De pårørende opplever altså at dialogen mellom de ulike instansene internt i kommunen ikke fungerer tilfredsstillende nok. De beskriver at etatene i kommunen ikke kommuniserer med hverandre og hevder at det ser slik ut fordi systemene er store og at det ikke finnes en person overordnet ansvar og som tar styring over dette. En pårørende sier:

*«en koordinering mellom de forskjellige avdelingene trodde vi allerede fantes i kommunen, men når vi spurte om de ikke kommuniserte med hverandre møttes vi med et smil og et nei (...) den at kommunen må kommunisere, altså (...) kommunen må snakke sammen for å si det sånn, det er jo så håpløst, du kunne ikke ha laget dette verre om du prøvet en gang, systemet er bare helt katastrofalt»*

EN pårørende hevdet at barnet deres hadde bodd i bofellesskap i dag hvis kommunikasjonen internt i kommunen hadde vært god fra begynnelsen av.

Pårørende opplever frustrasjon og en kommunal passivitet når det kommer til å sikre bolig til personer med utviklingshemming. En pårørende sier:

*«folkevalgte gruppeledere i politiske partier i Stavanger kommune, eh..., ja, de innrømmer at det er et langt etterslep på boliger, eh..., det innrømmer de alle sammen, men hvordan de skal løse dette og hvor lenge vi må vente har de ikke svar på»*

Pårørende forteller at tilbud og kapasitetsmangel er eksisterende også i andre tjenester som miljøtjeneste eller avlastning, og de ønsket derfor å sette lys på det økonomiske aspektet av situasjonen. Pårørende opplever at kommunen forsøker å spare penger og hevder at dette går på bekostning av brukerne. En pårørende mener dette er problematisk ettersom besparelsene blir nevnt som årsaken til de manglende botilbudene og sier at kommunen omtaler dette som effektivisering av tjenestene. Samtidig poengterer en pårørende at kommunens skryt om at besparelsene i 2021 oppgikk til over en milliard kroner oppleves som særlig provoserende ettersom det er brukerne og de allerede utsatte i samfunnet som blir rammet slik den pårørende uttrykker det.

Pårørende stiller spørsmål til at kommunen bedriver besparelser i tjenester som allerede sliter med begrenset og redusert kapasitet. En pårørende hevder at besparelsene strider mot lovverket ettersom brukerne uansett besparelser eller ikke til syvende sist har rett på disse tjenestene. Antallet plasser i bofellesskap i forhold til hvor mange som trenger en plass å bo sier de pårørende at ser urovekkende ut. En pårørende uttrykker at:

*«dette er en ekstremt dårlig prosess, det er ikke noen ventelister, det er ingen utsikter, de seminariene vi har vært på har det kun blitt presentert løsninger som går på besparelser, bofellesskap virker ikke å være prioritert (...) kommunen må legge planer, de må, de må vite hvilke behov som kommer i fremtiden»*

En pårørende sier seg forstå kommunale innsparinger, men har vansker med å forstå kommunens måte å prioritere hvor pengene skal legges. Den pårørende uttrykker at:

*«om det er snakk om et nytt kultur-bygge så er det ikke måte på hvor effektive de kan være»*

En annen sier at kommunens økonomiske prioriteringer ikke er til å forstå når barnet risikerer å få tildelt en plass i bofellesskap langt fra familien og arbeidet sitt. Den pårørende trekker situasjonen litt lenger å poengterer at bofellesskap ikke er en lovpålagt tjeneste, men hvis de hadde tatt valget om å flytte barnet sitt ut i egen leilighet hadde kommunen vært nødt til å stille opp med hjelp og dette mener de ikke hadde blitt økonomisk gunstig for kommunen ettersom barnet trenger hjelp hele døgnet:

*«hva skjer hvis vi sier, nå er [navn] 18 år og min omsorgsrunde er ferdig? ... det er jo forferdelig dramatisk å la [navn] flytte til egen bolig og si til kommunen at her, vær så god, nå kan dere hjelpe [navn], men det kommer til et punkt hvor du holder på å bli sprø og til slutt kanskje dette er eneste alternativet, det blir ikke billig for kommunen ...»*

Pårørende beskriver situasjonen rundt bofellesskap som håpløs og mener at kommunen burde ha et mål om at når barn med omfattende hjelpebehov er 20 år burde et tilbud være på plass.

En av de pårørende bruker følgende metafor:

*«Det burde gått en sånn hurtig-tog-melding til de kommunale boligkontorene etter at barn med diagnoser er født, at behovet kommer, vi antar at det ikke kommer før om 16-17 år, men det kommer ...»*

Pårørende stilte spørsmål til om kommunen og politikerne er klar over hvilke hjelpebehov befolkningen og særlig denne gruppen mennesker har. En pårørende utgår fra at staten og kommunen er klar over hvordan situasjon for disse menneskene ser ut, men har vansker med å forstå hvorfor ikke mer blir gjort for denne gruppen. En pårørende er tydelig med å framheve at politiker som ikke besitter den riktige kompetansen burde holde seg langt vekk fra slike spørsmål som omhandler denne gruppen mennesker.

En annen opplever at enkelte beslutningsfattere høyt opp i systemet mangler forståelse og kompetanse rundt utviklingshemmede og deres familier, og en tenker at emnet er politisk, og til dels betent, men at det er viktig at disse spørsmålene ikke bare løftes politisk, men også administrativt, og at politikerne blir med på laget hvis det skal finnes noen sjanse for å få en fortløpende og endring i prosessen. De pårørende mener samtidig at kommunen må bli bedre oppdatert i disse sakene før de begynner å ta avgjørelser som omhandler bofellesskap. De nevner også at kommunen burde åpne opp for et tidlig samarbeid og dialog med bolig-bygger lag og brukerorganisasjoner, og lurer på hvorfor prosessen tilsynelatende fungerer bedre i andre kommuner:

*«nabokommunene rundt her (...) har relativt bedre tilbud til folk med spesielle behov enn det som Stavanger kommune har (...) det er vanskelig å forstå at en sånn fremgangsrik kommune kan være så dårlig på dette område. Det er et tegn på at denne gruppen mennesker blir glemt ut»*

En pårørende mener at kommunen må legge vekk de gamle metodene og holdningene som de hevder åpenbart ikke lenger fungerer. Boligtilbud for denne gruppen mennesker haster og må tas på alvor sier en annen. Noen uttrykker at det nok er flaut for kommunen når privatpersoner må fortelle dem hvordan ting bør gjøres. Pårørende sier at de har vansker med å forstå hvordan en slik høy standard land og fremgangsrik kommune kan ha slike problemer:

*«vi er jo ikke en stor gruppe, vi er jo en liten gruppe som i regel er ganske slitne. Eh..., og vi har jo en krevende hverdag sånn at kapasiteten vår er alltid spist opp og det er vanskelig for oss å bli sett. Jeg er skuffet på Stavanger kommune som jeg har fremsnakket i alle år. De har ikke tatt sitt ansvar når det kommer til dette tema og her er det jo helt steinalderen liksom ...»*

#### 4.3 Pårørendes perspektiver av anerkjennelse og medbestemmelse i prosessen

(Vedlegg 8, matrise 3)

Pårørende ytrer et ønske om en mer nærværende kommune som jobber tettere på familien enn det de har gjort frem til nå. Felles mente de at informasjonssvikten har blitt enda dårligere de siste årene og dette gjør dem slitne. Tilstedeværelse og at kommunen jevnlig tar initiativet til kontakt med de pårørende under hele venteprosessen ses på som særlig viktig. En pårørende uttrykker det slik:

*«vi og sikkert flere med oss hadde klart å stå i dette mye lenger hvis vi kun hadde fått litt trygghet på at noen ser oss»*

Pårørende mener det er tatt lite hensyn til enkelt individet og de føler at kommunene glemmer at livskvalitet er subjektivt og derfor må vurderes individuelt. En pårørende fortalte om saksbehandlere som aldri hadde truffet barnet deres og som de mener av den grunn mangler forståelse av familiens livssituasjon og hva de trenger. Pårørende beskriver dette slik:

*«det som var liksom kjipt på det møte var jo at, det var da det første gang gikk opp for meg at kontaktpersonen i kommunen ikke aner hvem barnet mitt er og hvordan [navn] er og hvilke funksjonsnivå [navn] har. Det ble veldig tydelig for meg at realiteten i at de sitter på et eller annet kontor i bydelen og skal si at du skal få plass der eller du skal få plass der, det er på helt vilkårlig, de har jo ikke forutsetninger for å mene noe om det, ingen av de som behandler søknaden har jo truffet [navn], noen gang»*

Pårørende nevner at det oppsto frustrasjon i søknadsprosessen etter at søknaden til kommunen hadde blitt levert. De nevner at de mottok et innvilget vedtak om bofelleskap og etter dette

stoppet kommunikasjonen opp. Frustrasjonen oppstår som et svar på manglende kommunikasjon og følelsen av å bli forlatt etter at søknaden deres ble innvilget. Den pårørende etterspør en eksisterende samhandling mellom dem og kommunen og uttrykker:

*«jeg vil si til kommunen at dere må faktisk være så grei og bare vært fall late som dere bryr dere, altså send en mail å si at jeg vet ikke noe mer, men jeg har ikke glemt, hva som helst, bare var så grei å lat som at dere bryr dere liksom»*

En pårørende forteller at det første møte med kommunen var positivt, og at de opplevde at saksbehandler var genuint interessert i å hjelpe dem. De mente at saksbehandleren var kreativ og kjempet for deres sak:

*«den forrige saksbehandleren sa at vi skrur opp timene på avlastning sånn at det blir billigere for kommunen å tildele dere plass. Det er ikke sikkert at det lar seg gjøre, men det synliggjør deres behov. Når hun sa det slik følte det godt og at vi var på lag»*

Når den nevnte saksbehandler sluttet i stillingen sin forventet familien den samme entusiasmen fra den nye tildelte saksbehandler, men familiens inntrykk var at den nye saksbehandler kun «trykket på play», og at hjelpen deretter stoppet opp. De tilføyer at dette sliter på dem og at saken ikke blir bedre når saksbehandleren ikke tar telefon når de ringer. Andre mener derimot at saksbehandlerne de er knyttet til gjør en god jobb. Noen hevder at det er en dårlig praksis når en avdeling tar imot søknader om bofellesskap, mens en annen håndterer det administrative og tildeling.

En pårørende synes at saksbehandlerne som behandler søknaden tar mye ufortjent kritikk fordi saksbehandlerens arbeid kun er å behandle søknaden, og tenker at frustrerte pårørende forventer at de skal kunne svare på alle spørsmål som dreier seg om tildelingsprosessen når det i realiteten er en annen avdeling som sitter på dette ansvaret.

Pårørende svarte på spørsmål om hvordan de opplevde prosessen rundt søknad og tildeling av bofellesskap. Funnene viste den lange ventetiden rammer familiene både fysisk og psykisk. De pårørende opplevde samtidig at muligheten for medbestemmelse i prosessen var begrenset og ifølge noen pårørende helt fraværende. En pårørende kommenterer prosessen slik:

*«det er jo en sånn enveis prosess, eh..., du må bare ta imot det du får, (...) vi får ikke vite noe og vi kan ikke påvirke noe som helst»*



Administrasjonsbestemmelser ligger til grunn for de avgjørelsene kommunen tar, og vi har lite vi skulle ha sagt uttrykker seg en pårørende på spørsmålet om hvordan de opplever prosessen. En annen mente at lovverket i utgangspunktet har betydelse og at de godt kjenner til hvilke rettigheter de har, men at dette betyr lite når kommunen ikke har boliger å tilby:

*«vi vet jo hvilke rettigheter vi har, men her betyr jo det ingenting hvis de ikke har noe å tilby. Dette burde være en demokratisk prosess, men det er det ikke»*

Felles for flere pårørende er at de ikke lenger har kontakt med gamle venner fordi de må nedprioritere disse, noe som beskrives som sårt for dem. Pårørende beskriver at de er slitne og at de ofte er sykemeldte:

*«mange går inn i veggen og blir sykemeldt, det har vi også gjort. Situasjonen er til tider bly tung»*

Flere perspektiver kommer til syne i intervjudataene. Studien omfatter pårørende som er eller har vært sykemeldt, noen er ufør, en pårørende tror seg bli minstepensjonist og noen er i 100% arbeid. Derimot viser fellestrekkene at de er slitne og føler seg oversett av hjelpeapparatet. Pårørende forteller om særlig tyngende omsorgsoppgaver til et barn hvor den pårørende har aleneomsorg for. Noen pårørende har erfart at mange foreldre som har ungene sine hjemmeboende etter hvert blir nødt til å slutte arbeide. En pårørende beskriver sin livssituasjon slik:

*«jeg er sykemeldt, og jeg føler at det blir vanskeligere og vanskeligere før hvert år som går ..., altså jeg blir mer og mer sliten og kommer snart til å bli minste pensjonist ..., jeg jobber halv stilling fordi jeg ikke klarer å være i 100% i arbeid hjemme og på jobb»*

De pårørende beskriver situasjonen som uholdbar og uforutsigbarheten skaper en uro i hverdagen. De sier at det kommunale systemet må endres og at dette haster. Noen sier at uroen for å snart bli pensjonist er stor, andre sier at de håndterer situasjonen, men at de ikke vet hvordan situasjonen ser ut den nærmeste fremtiden hvis barnet ikke blir tildelt plass innen den nærmeste femtid og at dette er ting de tenker på daglig og utdyper dette med å si:

*«en ting er dette med at vi er helt utslitt etter 25 år av tyngende omsorgsoppgaver og vi har lyst å ta tilbake livet vårt, men tenk på alle de foreldre som er pensjonister, eh..., ikke har de ressursene eller de barn med foreldre som ikke er oppegående, hva skal skje med dem?»*

Pårørende forteller også om at disse barna kan bli deprimert fordi de hverken har egen bolig, arbeid eller fritid. De beskriver at på grunn av at foreldrene blir nødt til å ta seg av barnet hjemme, resulterer dette i sykemeldinger eller at de i verste tilfelle sier opp jobben sin. En pårørende mener samtidig at søsknene til disse barnene blir hardt rammet av den usikre og vanskelige situasjonen og at de har en stor tilleggsbelastning. De bærer på mye uro og bekymringer, dette beskrives som særlig vanskelig og sårt for de pårørende.

## 5.0 Diskusjon

Denne studien har som mål om å utvikle kunnskap om hvordan pårørende erfarer samhandlingsprosessen med kommunen knyttet til det å sikre bolig for voksne barn med utviklingshemming. Studien har søkt og besvare følgende problemstilling: Hvordan erfarer pårørende samhandlingen med kommunen i prosessen med å sikre bofellesskap for deres voksne barn med utviklingshemming?

I denne delen diskuteres studiens hovedfunn (se tabell 1) opp mot tidligere presentert teori og evidensbasert forskning. Jeg sammenlignet frekvente mønster fra alle intervjuene og det ble derfor naturlig og ryddig å dele opp diskusjonsdelen etter følgende temaer:

- Selvbestemmelse og informasjonsflyt i prosessen (5.1)
- Ressurser og kompetanse i prosessen (5.2)
- Politikk og rettigheter i prosessen (5.3)
- Anerkjennelse og helsemessige påkjenninger i prosessen (5.4)

De syv intervjuobjektene omtales her som pårørende, barnet deres blir omtalt ved barnet eller brukeren og politikerne ved Høie. Diskusjonsdelen brukes for å besvare forskningsstudiets problemstilling.

### 5.1 Selvbestemmelse og informasjonsflyt i prosessen

Tøssebro & Wendelborg (2019) beskriver at erfaringene pårørende har med hjelpeapparatet kan variere under barnets oppvekst (s. 154), og dette bekrefter min studie. Gundersen & Moynahan (2015) hevder at den fysiske avstanden til vårt nettverk har betydelse for hvor hyppig vi kan treffe nære og kjære (s. 72). En pårørende i min studie forteller at de fikk beskjed om å ta imot tilbud om plass i bofellesskap uansett hvor i kommunen bofellesskapet var plassert, og kommunen kunne heller ikke sikre at barnet får en plass hvor andre med tilsvarende diagnoser bor. Pårørende må altså ta til takke med og si ja til en plass hvor som helst i kommunen. Dette strider med konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne som er tydelige på at denne gruppen mennesker skal ha muligheten til å velge bosted, og hvor og hvem de skal bo med, på lik linje med andre (Moderniseringsdepartementet, 2020).

Det er rimelig å tenke seg at det er en menneskelig rettighet og selv kunne velge med hvem og hvor enn ønsker å bo. Skarstad (2020) beskriver at uten selvbestemmelse mister disse menneskene grunnleggende rettigheter, som muligheten til selv å velge hvor og hvem de ønsker å bo med, hva de vil gjøre på fritiden, og hvem de vil være sammen med (s. 20).

Skarstad (2020) nevner at forskjeller mellom folk, ikke kan brukes for å legitimere begrensninger på enkelte gruppers menneskerettigheter og at disse heller må tas på alvor gjennom å finne gode løsninger som sikrer lik rettighetsoppnåelse i praksis (s. 195). Hvis vi tolker disse påstandene bokstavelig finnes det muligens en forsvarlig grunn til å stille seg kritisk til kommunens praksis rundt prosessen ved tildeling av bofellesskap, og som til tider, nærmest kan oppleves som kategorisering av brukerne. Hvis brukerne og deres familier ikke får muligheten til å velge hvor og med hvem brukeren skal bo med, vil dette kunne tolkes som at kommunen begrenser rettighetene og valgene for disse brukerne. Det er samtidig enkelt å forstå at det er vanskelig å la familien velge boligplass når det ikke finnes noen boliger å tilby.

Hvis vi ser det fra kommunen sin side så kan det tenkes at den enkelte saksbehandler har lite den skulle ha sagt i en slik situasjon. Den makten sosialarbeidere utøver er ofte regulert og integrert utfra gjeldende retningslinjer i systemet (Rugåsa, 2019, s. 87), og kommunen tar seg av oppgaver som faller utenfor statlige etaters ansvar. Det er derfor naturlig å tenke at staten setter grenser for hva kommunen kan påvirke (Tveit Sandvin & Høj Anvik, 2020, s. 20). Dette kan muligens være et eksempel på at menneskerettighetsbrudd kan gå under radaren hvis de ikke blir forstått som et rettighetsbrudd, men som naturlig og legitim forskjellsbehandling (Skarstad, 2020, s. 26). Det vi derimot kan stille spørsmål til er hvorfor situasjonen ser ut slik den gjør og hvorfor det ikke finnes noen instans som varsler om at dette. Slik jeg tyder situasjonen strider dette mot ansvarsreformen som forteller at de samme sosialpolitiske normene og målestokkene som gjaldt andre, også skal gjelde personer med utviklingshemming. Det samsvarer heller ikke med Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) som skal bedre levekårene til vanskeligstilte og sikre at tjenestetilbudene holder god kvalitet.

Sosialarbeiderne arbeider for å fremme sosial endring, myndiggjøring og frigjøring av mennesker (Fellesorganisasjonen, 2017), og skal samtidig motvirke sosial utsatthet blant individer og grupper (Ylvisaker, 2019b, s. 79). Staten har makt og myndighet til å definere grensene for virksomheter (Tveit Sandvin & Høj Anvik, 2020, s. 13), og hvis staten velger reduserer ressursene til kommunen kan dette muligens gjøre det vanskelig, for å ikke si

umulig for sosialarbeideren til å kunne innfri brukerens og familiens selvbestemmelse og ønske om å bli tildelt en bolig i nære avstand til brukerens nettverk hvis ikke flere bofellesskap bygges. Ylvisaker (2019) sier at makten mellom sosialarbeideren og klienten kan skape barrierer og mener at det nærmest virker slik at posisjonene, som ekspertene i effektive systemer, er fastlåste, og at sosialt arbeid er såpass maktutøvende at et alternativt sosialt arbeid ikke er mulig (s. 87-88).

Fortsatt bor omtrent hver femte ung voksen med utviklingshemming i pårørendes hjem (Tøssebro & Wendelborg, 2021, s. 6). Hvis vi ser til Helse- og omsorgstjenesteloven som sier at; kommunen skal sørge for at *alle* som bor og oppholder seg i kommunen skal tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester, taler de lange ventelistene for seg selv. Kommunen greier ikke å leve opp til disse kravene, og plass i kommunalt bofellesskap blir ikke en realitet med det første for de som står på venteliste. Her blir hverken selvbestemmelsen eller rettigheten til brukerne ivaretatt. Noen familier med barn som blir satt på venteliste for bofellesskap må innfinne seg i å vente lenge på å bli tildelt en plass (Tøssebro & Wendelborg, 2019, s. 179), noe vi kan se tydelig i min studie. Alle pårørende i min studie hevder det samme, nemlig at de ikke har fått noen estimert tildelingsdato og at kommunikasjonen rundt dette er minimal eller ikke eksisterende.

Pårørende nevner at de ikke blir tatt på alvor, de får ingen informasjon og de føler seg ignorert. Mangelfull, manglende eller misvisende informasjon fra hjelpeapparatet er et felles problem for foreldre til barn med funksjonsnedsettelse (Tøssebro, 2019, s. 179) og min studie viser det samme. På bakgrunn av dette kan det tenkes at, når de pårørende sine forventninger eller ønsker ikke samsvarer med utfallet, altså når kommunen ikke klarer å levere de tjenestene brukerne har rett på kan tilliten til kommunen settes på prøve (Ekeland, 2019, s. 127). Dette er i tråd med Vike et al., (2016) sine påstander om at vedvarende manglende samsvar mellom reformtiltak, de ansatte og brukernes behov sliter på tilliten til de offentlige tjenestene (s. 25). Dialog skapes når partene viser en vilje til å ta hverandre på alvor og vise respekt (Ekeland, 2019, s. 208–209), og Habermas (1984 & 1987) hevder at språket har en sentral rolle i å hindre maktmisbruk diskriminering og fremme anerkjennelsen (Thornquist, 2018, s. 163). Det er rimelig å tenke seg at saksbehandlerne i kommunen følger opp familiene over lang tid og nettopp derfor blir det viktig å bevare den gode dialogen.

Pårørende opplever manglende, utydelige og forskjellige beskjeder, samt ulik praksis når det kommer til hva kommunen ønsker, eller ikke ønsker å formidle av informasjon, og dette opplever de pårørende som provoserende og forvirrede. Dette styrker Tøssebro & Wendelborgs (2019) påstander om at mange foreldre opplever informasjonssvikt (s. 156) og uklarer kommunikasjon (s. 160), og at den fraværende dialogen, avhengigheten og viktigheten med å få riktig informasjon får konsekvenser for de pårørende (Ekeland, 2019, s. 79). Ifølge pårørende har den utydelige og mangelfulle informasjonsflyten fra kommunen blitt dårligere de senere årene og dette er stikk i strid med Tøssebro & Wendelborg (2019) sin studie som viste at informasjonssvikten er sterkere når barna er små (s. 179). Pårørende vitner også om et stort kommunalt system hvor det å bli sett og hørt ikke samsvarer med deres forventninger. Det er altfor mange foreldre som opplever unødvendige belastninger, betydelende informasjonssvikt og at de ikke får den hjelpen de trenger, særlig ovenfor deler av hjelpeapparatet (Tøssebro & Wendelborg, 2019, s. 156–157).

## 5.2 Ressurser og kompetanse i prosessen

Det er ifølge Ohnstad (2015) ansatte i kommunen med den riktige juridiske myndigheten og kompetansen som fatter beslutninger om hvem som blir tildelt plass i bofellesskap eller ikke (s. 42). Ekeland (2019) poengterer samtidig at vi forventer oss at mennesker i profesjonsroller skal levere det de har lovet og besitter ekspertise om (s. 127). Til tross for dette stiller de pårørende spørsmål til hvorfor ingen i kommunen tar seg av ansvarsrollen, og de lurar på om beslutningstakerne besitter riktig kompetanse til å ta beslutninger som omhandler gruppen med utviklingshemming. Når de velferdspolitiske hensiktene går fra å være midler til å bli mål, innebærer dette en rendyrking av retten til å love noe på andres bekostning (Vike et al., 2016, s. 27). Tjenesteutøverne står ansvarlige for å yte tjenestene, og det er rimelig å tenke seg at utøverne settes i en vanskelig situasjon hvis disse målene ikke blir innfridd. Hvis ikke saksbehandler besitter riktig kompetanse er det rimelig å tro at menneskerettighetene og tilliten til systemet bli truet. CRPD konvensjonen stiller krav til at opplæring av tjenesteytere blir gjennomført og aktørene spiller en viktig rolle for at opprettholdelse av menneskerettighetene skal bli en realitet (Skarstad, 2020, s. 77).

Det er altså rimelig å tenke seg at hvis saksbehandlerne ikke er nok oppdatert i sakene sine og beslutninger om bofellesskap blir tatt, vil uregelmessige feilavgjørelser oppstå i tildelingsprosessen. Eide & Eides (2019) beskriver relasjonen mellom kommunen og bruker som et system, hvor partenes beslutninger påvirker hverandre.

Systemet er basert på tillit og forventningene er at kommunen kan jobben sin. Hvis kompetansen eller systemene svikter vil tilliten og selvbestemmelsen etter hvert forvitne eller gå tapt (s. 387 & 391). Kommunene står samtidig ovenfor et dobbelt press når det kommer til mangel på kompetanse (Tveit Sandvin & Høy Anvik, 2020, s. 14). Kommunene har ofte utfordringer med å rekruttere nytt personal, samtidig som kravet til kompetanse stadig øker, både formelt og fordi oppgavene er mer komplekse. Dette henger sammen med ressursknapphet og resulterer i at kommunene blir nødt til å bruke personal med mindre kompetanse (s. 14).

Pårørende stiller seg som nevnt kritisk til om beslutningsfatterne i kommunen har den riktige kompetansen for å ta beslutninger som omhandler gruppen mennesker med utviklingshemming. Vike (2016) nevner at de viktigste avgjørelsene som berører tjenester tas på nivåer i det offentlige byråkratiet der erfaringene med brukerne er minimale og brukerne selve har liten mulighet i å påvirke dette (s. 25). Skarstad poengterer samtidig viktigheten med at beslutningsfatteren er klar over at funksjonshemmedes begrensede muligheter i samfunnet ikke skyldes uforanderlige biologiske egenskaper hos den enkelte, men måten samfunnet er formet på, også kalt den *sosiale modellen* (s. 27). Den menneskerettslige forståelsen av funksjonshemming innebærer altså at det er samfunnet manglende tilrettelegging og ikke funksjonsnedsettelsen som er årsaken til manglende oppnåelse av rettighetene til denne gruppen av mennesker (s. 40). Hvis bevissthet rundt disse beskrivelsene ikke eksisterer, er det muligens en stor risiko for at mye i beslutningsprosessen kan gå galt eller at feil avgjørelser blir tatt i forbindelse med tildelingen av tjenester og i dette tilfelle bofellesskap. Hvis vi tydeliggjør påstanden så kan det muligens være på sin plass å reflektere kritisk over om personer uten helsefaglig bakgrunn skal ta avgjørelser som omhandler utviklingshemmede da dette kan få store konsekvenser for denne allerede utsatte og sårbare gruppen.

Hvis vi trekker dette litt lenger kunne staten muligens iverksatt en form for meritokratisystem istedenfor den tradisjonelle demokratiske, hvor de personene med riktige evner og faglig kompetanse tar avgjørelsene som omhandler denne gruppen mennesker i tett samarbeid funksjonshemmedes organisasjoner (s. 77) og pårørende. Bevisstgjøring og kunnskap er viktig, og det er nødvendig at sentrale aktører har kunnskap om funksjonshemmedes menneskerettigheter og hva retten til selvbestemmelse innebærer (Skarstad, 2020, s. 115).

For å sikre at rettighetene til disse barna og familien deres blir etterfulgt kan det tenkes at tjenesteyterne, de ansvarlige i kommunen og politikere med beslutningsmyndighet muligens burde ha hatt et innarbeidet system som sikrer en kontinuerlig opplæring i CRPD konvensjonen, lovverk og andre menneskerettighetsdokument (s. 77).

Pårørende i denne studien stiller spørsmål til hvorfor kommunen ikke åpner opp for en tidlig dialog med bolig-bygger lag og brukerorganisasjoner ettersom de mener at dette fungerer i andre kommuner. Skarstad (2020) fremholder at en av FN-konvensjonens sentrale forpliktelser er at statene må fremme opplæring om funksjonshemmede sine rettigheter (s. 12). Skarstad (2020) presiserer at for å sikre at rettighetene skal bli en realitet må vi forstå de grunnleggende tankene CRPD konvensjonen bygger på (s. 82). Hvis ikke kommunen finner en løsning på problemene med manglende plasser og andre rimelige alternative tilrettelegginger, vil ikke CRPDs åtte generelle prinsipper bli oppnådd og som følge av dette svekkes de funksjonshemmedes menneskerettigheter (s. 40 & 48-49).

I denne studie trekker de pårørende frekvent frem de økonomiske kommunale besparinger som en av de største utfordringene i deres samhandling med kommunen, og ifølge en pårørende omtaler kommunen dette ved effektivisering. Stadige reformer og endringer hvor spesialisthelsetjenestene søker å effektivisere og spisse sine tjenester, fører til en konstant «lekkasje» i form av oppgaver og ansvar til kommunene og dette er spesielt tydelig i de større kommunene (Tveit Sandvin & Høy Anvik, 2020, s. 12). De pårørende stiller spørsmål til kommunens fordeling av ressurser og en pårørende mente at det var særlig provoserende når kommunen skryter om at de i 2021 sparte over en milliard kroner, og mente dette var uforståelig når dette påvirker samfunnets allerede sårbare gruppe med funksjonsnedsettelse svært negativt. Her kan det tolkes som at de pårørende tenker at det er god tid til å gjøre noe for gruppen med funksjonsnedsettelse og at de nå er blitt glemt bort i det store økonomiske samfunnsapparatet. Det blir rimelig å stille seg kritisk til at kommunen velger å spare penger når det allerede er mangel på ressurser i flere av de tjenestene samfunnets brukere så sårt trenger slik de pårørende hevder. En rettferdig fordeling av samfunnets ressurser er et viktig mål og en grunnleggende etisk utfordring i helse- og sosialfaglig arbeid (FO, 2002 i Shulman, 2016, s. 385).



De som har behov for støtte og veiledning skal tilbys tjenester fra kommunen. Kommunen skal etter Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 3-1., sørge for at alle som bor eller oppholder seg i kommunen tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester, slik at brukeren skal kunne klare seg på best mulig måte i egen bolig. Dette kan forstås ved at kommunen skal tilby tjenester som skal hjelpe brukeren til å leve et så selvstendig liv som mulig. På tross av en slik ordning, krever dette fortsatt at brukerne har et ressurssterkt nettverk hvis de skal etablere et boforhold. Dette kan anses å være et godt alternativ når det andre alternativet er å stå lenge på venteliste, men på bakgrunn av økonomiske innstrammingene i utvalgte tjenester i kommunen, slik en pårørende informerer om, må flere som ønsker disse hjemmetjenester også her sette seg på en venteliste til den dagen kommunen har ledige timer å tilby, dette er langt fra en optimal eller gunstig løsning. Hvis kommunen ikke har nok kapasitet å tilby blir brukeren atter igjen avhengig av at støttespillere fra eget nettverk hjelper dem. Dette samsvarer med Høie sine påstander om at det foreligger en ressursmangel i kommunen og at mange foreldre møter hindringer på veien når gratisomsorgen de pårørende gir skal erstattes med omsorg betalt av kommunene. De lange ventelistene på bofellesskap og andre tjenester vitner også om at det foreligger en konkurranse blant brukerne om tjenester de rettslig har krav på, men til tross for dette er utøvere pliktet til å levere tjenestene brukeren har rett på (Vike et al., 2016, s. 27).

Vi kan tenkes oss at økte ressurser og kapasitet kunne ha stabilisert den utfordrende situasjonen med ventelister og manglende bofellesskap. Men hvis kommunen ikke har midler å avse blir dette vanskelig. Høie hevder derimot at kommunen har nasjonale og økonomiske virkemidler for dette og at det finnes et lokalpolitisk økonomisk ansvar, men han sier at forskjellene og prioriteringene mellom kommunene er store. Argumentene som tilsier at tjenester i hjemmet kan fungere som et like godt alternativ som å få tildelt plass i Bofellesskap kan altså til tider være vanskelig å forstå og det er samtidig grunn til å stille spørsmål til om dette skal være et lokal-politisk ansvar. Ventelistene er lange, likeså er de substituerende tjenestene ifølge de pårørende. Planer om nybygging oppleves å stå urovekkende stille og Høie bekrefter denne uroen. Dette til tross for at kommunen skal hjelpe med dette slik § 3-7 i Helse- og omsorgstjenesteloven forteller oss (2011). Det skal samtidig tillegges at departementene forutså allerede i 2014 at etterspørselen på tilrettelagte boliger ville øke i fremtiden (s. 31) og da finnes grunn til å tenke at denne gruppen mennesker ikke er prioritert.

Flere rapporter har de senere år har pekt på utfordringer og mangler i helse- og omsorgstilbudet til mennesker med utviklingshemming og deres familier (Helsedirektoratet, 2021). Substituerende eller såkalte erstatningstjenester i påvente bofellesskap kan være eksempelvis avlastning eller miljøtjeneste. Avlastningen fungerer ifølge pårørende langt fra smertefritt ettersom kommunen ikke har nok ressurser til å tilby de timene familien fått innvilget i vedtaket. Dette samsvarer ikke med Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 3-1 som skal sørge for retten til helse- og omsorgstjenester, og det strider med ansvarsreformens prinsippl om å sikre at alle har akseptable levekår sett opp mot de levekårene andre har i samfunnet (Tøssebro & Wendelborg, 2021, s. 1). Hvem som sitter på avgjørelsen for hva som regnes med akseptable levekår nevnes derimot ikke, men at problemet eksisterer er vi nok enige om.

Pårørende stiller spørsmål til hvorfor kommunen velger innstramminger i tjenester som allerede har ressursmangel og redusert kapasitet. Når kommunen velger å spare penger i livsviktige tjenester som brukerne har rett på begynner varselampene å blinke. Yrkesutøvere har et særskilt ansvar for å ivareta rettighetene og gode levekår for de utsatte i samfunnet (Shulman, 2016, s. 385). Det er rimelig å tenke seg at behovene, rettighetene og livssituasjonen ikke kommer til å endre seg noe særlig over tid fordi diagnosene til disse menneskene vedvarer livet ut. Det kan til og med tenkes at disse brukerne trenger mer hjelp i takt med at de blir eldre. Jeg mener at det derfor er på sin plass å spørre seg hvem som kontrollerer at disse rettighetene blir etterfulgt. Det blir her vanskelig å se hvem som har det overordnede ansvaret for å beskytte denne gruppen mennesker, og det oppleves som besparelsene i kommunen skjer uforpliktet, uten hensyn til hverken brukernes hjelpebehov eller de fremtidige konsekvensene dette medfører for de pårørende. Når staten bruker makt ovenfor kommunen gjennom innstramminger kan det tenkes at dette fører dette til at brukerne blir påvirket gjennom å ikke få den tjenesten de har rett på. Vike et., al (2016) nevner at ønsket om å stoppe utgiftsveksten er forståelig, men kontrollambisjonen har blitt utvidet til å begrense de ansattes yringsfrihet og utøvelse av faglig skjønn (s. 27). Denne makten kan skape barrierer mellom sosialarbeideren og dens klienter (Ylvisaker, 2019a, s. 87).

Pårørende beskriver at kommunen ikke tar hensyn til deres ønske om at bofellesskapet barnet blir tildelt lå nær familiehjemmet og nettverket til bruker, og noen nevner at dette til og med kan føre til en økt kostnad for kommunen. Dette kan ses i tråd med Eide & Eide (2019) som beskriver at i møte med systemet vil lett følelsen av selvbestemmelse gå tapt. I stedet kan

opplevelsen være at systemet tar over og at den hjelpetrengende har liten sjanse å påvirke dette (s. 64). Slik jeg forstår situasjonen kan det være en grunn til at de pårørende stiller spørsmål rundt dette. På den ene siden skal kommunen spare penger, på den andre siden kan kommunens valg av plassering av barnet resultere i enda dyrere transport kostnader for kommunen. Samtidig viser de pårørende til et annet mulig scenario, hvor alternativet kunne ha vært at barnet kjøpte seg en egen leilighet. Dette hadde mest sannsynlig resultert i at kommunen sto igjen med hele ansvaret. Hvis dette hadde blitt virkelighet, kunne det tenkes at de økonomiske konsekvensene ville blitt en katastrofe for kommunen. Pårørende hevder samtidig at det foreligger en skeiv fordeling av de kommunale ressursene. Hvis dette er tilfelle, så strider dette med FO (2002) sine prinsipper om at samfunnets ressurser skal fordeles rettferdig (i Shulman, 2016, s. 385). Dette kan også bli vanskelig for saksbehandleren når brukernes grunnleggende rettigheter skal bli realisert. Studien gir muligens en indikasjon på at skeivfordelingene eksisterer når det ikke finnes nok ressurser til tjenestene brukerne har rett på. Hvis kommunen ikke tildeler nok penger til velferdskontorene blir det vanskelig for yrkesutøverne å sikre rettighetene og gode levekår for de mest utsatte i samfunnet (s. 385).

### 5.3 Politikk og rettigheter i prosessen

Ansvarsreformen skal legge til rette for utvikling der de samme sosialpolitiske normene og målestokkene som gjaldt for andre, også skal gjelde for personer med utviklingshemming (Tøssebro & Wendelborg, 2021, s. 1–3). Økt fokus på deltakelse i samfunnet, inkludering i velferdsstaten og levekårsutvikling ses på som viktige mål i denne reform (s. 1-3). Helse- og omsorgstjenesteloven (2016) har også som formål å fremme sosial trygghet, bidra til likeverd og likestilling. Loven skal sikre at tjenestetilbudene holder god kvalitet og at ressursene utnyttes best mulig for denne gruppen mennesker.

Med dette sagt anslås det en underdekning på nasjonalt nivå på cirka 2000 boenheter for denne gruppen mennesker og utfordringene er størst i de større byene (s. 101). Pårørende presiserer at denne gruppen mennesker ofte har dårlig råd. Boligøkonomien til denne gruppen er sterkt forverret de senere årene og det skal tillegges at det er mange fordeler med å eie egen bolig (s. 98) og mange ønsker dette, men eierandelen er til tross for dette lav (s. 99).

Samtidig har husleien omtrent doblet seg siden 2001 og bostøtten som tidligere var en sikkerhet, har på det nærmeste blitt faset ut (s. 101). Vi kan eksplisitt forstå det slik at det generelt sett er vanskelig for mennesker med funksjonsnedsettelse å skaffe seg bolig, uansett om leiligheten er selveid eller leilighet i et bofellesskap.

FN-konvensjonen har trolig, som nevnt ført til en økt oppmerksomhet på gruppen med nedsatt funksjonsevne (Skarstad, 2020, s. 11), men på bakgrunn av de hindringene og utfordringene som nettopp ble nevnt kan det oppleves som at denne oppmerksomhet er langt fra tilstrekkelig.

Tøssebro & Wendelborg (2021) presiserer at det trengs en politisk avklaring av hvilken grad hensynet til tjenesteproduksjonen kan være et tungtveiende moment i utviklingen av boligtilbudet til de utviklingshemmede (s. 104). Videre utbygging bør stimuleres for å rette opp i de manglende tilbudene (s. 7). Dette ses på som spesielt viktig ettersom få tilgjengelige boliger gjør at personer med nedsatt funksjonsevne samlet sett allerede har dårligere vilkår på boligmarkedet enn gjennomsnittet av befolkningen (Departementene, 2014). Det nevnes samtidig at omtrent 20% av de voksne med utviklingshemming fortsatt bor hjemme med familien sin og at dette er en svak nedgang siden år 2000 (Tøssebro & Wendelborg, 2021, s. 101), dette til tross for at de fleste ønsker å flytte hjemmefra, og en tredjedel ønsker dette raskt (s. 101). Den dominerende boformen for gruppen utviklingshemmede er bofellesskap (s. 99), men hvis denne utviklingen fortsetter kan vi tenke oss at den dominerende boformen innen kort blir omtalt som hjemmeboende.

CRPD-konvensjonen slår fast at funksjonshemmede skal ha akkurat de samme menneskerettighetene som andre innbyggere og deres 50 artikler skal sikre dette (Skarstad, 2020, s. 38). Alle mennesker har etter CRPD konvensjonen de samme rettighetene, men fordi vi har ulike utfordringer og egenskaper, kreves det i praksis ulike tiltak for å sikre lik rettighetsoppnåelse (s. 40). Myndighetene skal samtidig treffe alle lovgivningsmessige administrative og andre tiltak som er hensiktsmessige for å virkeliggjøre de rettigheter som er nedfelt i konvensjonen (s. 60). Hvis vi nå legger tyngde i hva CRPD konvensjonen og menneskerettighetene henviser til, og hvis flere brukere velger bort alternativet bofellesskap og heller skaffer seg egen leilighet fordi staten og kommunen ikke tar beslutning om å bygge flere bofellesskap, da kan det være rimelig å stille spørsmål til hvordan kommunen økonomisk og ikke minst kapasitetsmessig skulle klare å håndtere dette. Det er jo til syvende sist bruker sin selvbestemmelse som skal stå i sentrum og selvbestemmelse sammen med likhet og deltakelse er et av de overordnede politiske målene for personer med utviklingshemming i Norge slik Stortingsmelding 45 (2012-2013) framhever det.

Bofellesskap er ikke en lovpålagt rettighet slik en pårørende påpeker, men det er en demokratisk rettighet å få bestemme over sitt eget liv (Utenriksdepartementet, 2020). Skarstad (2020) nevner at mennesker med funksjonshemming på lik linje med de uten funksjonshemming har de samme menneskerettighetene og det er heller ikke noe som tilsier at disse rettighetene ikke skal bli beskyttet likt blant alle mennesker uansett hjelpebehov eller utfordringer (s. 17). Til tross for dette hevder de pårørende at politikerne gjør lite for denne gruppen og at rettighetene til hverken barna eller dem selv blir tatt på alvor. Pårørende er samstemte om at utfordringene rundt bofellesskap jevnlig må løftes frem og settes lys på i tiden fremover og de mener dette haster. Pårørende til hjemmeboende voksne barn med utviklingshemming står ovenfor utfordringer andre foreldre ikke gjør (Tøssebro et al., 2014) og jeg tolker de pårørende sin stemme som et rop på hjelp fordi de ikke blir sett, hørt eller tatt på alvor. Det jeg la merke til i alle mine intervjuer var hvor godt de pårørende kjente til lovverk og hvilke rettigheter de hadde. Flere av de jeg intervjuet nevnte at til tross for at de var klar over sine rettigheter så var det lite kommune-systemet kunne gjøre for dem. Denne rop på hjelp kan muligens være bekreftet når til og med politikerinformanten innrømmer at funksjonshemmede er en gruppe som ikke har fått like mye oppmerksomhet de senere årene. Funksjonshemmede får tradisjonelt sett lite oppmerksomhet innenfor retthetslitteraturen (Arneil, 2009; Wasserman et al., 2013 i Skarstad, 2020, s. 11), og når de blir nevnt er det ofte argumentert med at de ikke fullt ut har de samme rettighetene som andre (s. 84).

Stavanger kommune (2019) skriver at ventelistene for bofellesskap ikke har vist betydelig nedgang de senere årene (s. 19). Dette er alarmerende og fører til at de pårørende har vansker med å stole på kommunen. Noen uttrykker samtidig redsel over at barnet ikke blir tildelt plass før foresatte går i pensjon. De hevder samtidig at kommunen som gjennom hele barnets oppvekst er godt kjent med barnets hjelpebehov burde ha et tilbud klart når barnet fylte 18 år. Slik jeg tolker dette er det altså et sterkt ønske fra foreldrene sin side at kommunen har en innflyttingsklar leilighet i et bofellesskap når barnet er blitt 18 år. Dette kan anses som en optimal løsning spesielt gjennom at venteprosessen blir forutsigbar. Stortingsmelding 45 (2013) presiserer at kommunene må stå beredt når det oppstår endringer i hjelpebehovet i takt med at barnet blir eldre, dette kan muligens være en slik endring. Denne optimale løsningen kan derimot bli vanskelig å innfri hvis det ikke finnes noen konkrete planer eller tydelige tegn om å bygge flere bofellesskap det nærmeste fremtiden slik Høie og de pårørende uttrykker det. Høie er enig i at kommunen burde starte dialogen på et tidlig tidspunkt slik at tilbudet står klart den dagen barnet velger å flytte ut, dette for å unngå at akutte situasjoner oppstår.

Samtidig hevder han at kommunene er «veldig» klar over disse innbyggerne. Deler av befolkningen har ulike forutsetninger for å klare seg på egen hånd i boligmarkedet (Regjeringen.no, 2020) og få tilgjengelige boliger gjør at personer med nedsatt funksjonsevne samlet sett har dårligere vilkår på boligmarkedet enn gjennomsnittet av befolkningen (Departementene, 2014, s. 31). Det er samtidig en medvirkende faktor til at de bor lenger hjemme (Tøssebro & Wendelborg, 2021, s. 6). Pårørende erfarte at både informasjon- og kommunikasjonsflyten endret seg i løpet av venteprosessen og dette gjorde prosessen uforutsigbar. Dette samsvarer med at forholdene og erfaringene med hjelpeapparatet kan variere under oppveksten mellom de ulike instansene og etatene (Tøssebro, 2019, s. 154).

En pårørende hevder at politikere ikke burde ha bestemmelsesrett i spørsmål som omhandler mennesker med funksjonsnedsetninger, mens en annen påpeker at dette nok er et politisk betent tema. Noen sier at alle spørsmål som omhandler disse menneskene må løftes på politisk nivå, og noen tenker at slike spørsmål ikke kun skal løftes i kommunen og politisk, men også administrativt. Studien sier ikke noe om hvorfor det råder skilte meninger blant de pårørende, men det er rimelig å tenke seg at de har ulik erfaring fra deres tidligere møte med det offentlige systemet. Dette kan blant annet handle om at de har mottatt andre og flere tjenester og forskjellige samarbeidspartners i forbindelse med oppfølging av barnet og disse kan ha hatt både positiv, eller negativ innvirkning på dem. Eide & Eide (2019) beskriver at mange pasienter og brukere beveger seg inn og ut av de kommunale systemene og på tvers av avdelinger og tjenester innenfor disse, og møtet med systemet kan være motiverende eller demotiverende og påvirker den enkeltes mestringsfølelse positivt eller negativt (s. 63).

Flere pårørende sammenlignet kommunens tankegang med tiden før HVPU reformen. De stilte som nevnt spørsmål til hvorfor kommunen ikke er mer forberedt med en utarbeidet plan for når barnet er klar til å flytte hjemmefra. Ifølge de pårørende er kommunen klar over at tiden når barnet skal flytte ut i egen bolig mest sannsynlig vil komme etter at barnet er blitt 18 år. Pårørende hevder samtidig at kommunen fremstiller tildelingsprosessen som noe lovbestemt, men poengterer at det ikke er noen lover som kan regulere situasjonen annet enn at kommunen har en forpliktelse med å sikre en bolig når det finnes en ledig plass å tilby. Uten å gå dypere inn på HVPU reformens hensikt, skal det sies at det er anerkenningsvert at kommunen og regjeringen ikke hadde en tydeligere plan for alle de mennesker som etter at reformen ønsket å flytte ut i egen bolig.

Plikten og menneskerettighetene må selvsagt alltid ivaretas, men juridiske konstateringer av rettighetene er imidlertid ikke nok for å sikre reell menneskerettighetsbeskyttelse (Skarstad, 2020, s. 82). Her kan det oppleves som at menneskelige faktorer sammen med dårlig eller ingen tydelig plan på hvordan prosessen skal kunne bli bedre er godt nok utarbeidet.

#### 5.4 Anerkjennelse og helsemessige påkjenninger i prosessen

Studien viser at den lange ventetiden for å få plass i bofellesskap er utfordrende for familien og rammer dem både fysisk og psykisk og dette er felles for alle pårørende. En pårørende nevner at de trodde at deres omsorgsperiode skulle være ferdig etter at barnet hadde fylt 18 år fordi de fikk innvilget vedtak om plass i bofellesskap, dette var 6 år siden. De sier at de ikke vet hvor mye mer de klarer ettersom de nå er både fysisk og psykisk utslitt. Mens andre foreldre kan oppleve at barnet blir mer selvstendig etter hvert som de blir eldre, blir ikke omsorgsoppgavene nødvendigvis mindre for foreldre til barn med funksjonshemming (Tøssebro & Wendelborg, 2018).

Pårørende forteller at de er slitne, mange har vært eller er sykemeldt, noen arbeider i redusert stilling og noen uttrykker at livssituasjonen til tider er blytung. Studien indikerer at den uforutsigbare ventetiden og følelsen av at kommunen har glemt de bort sliter psykisk på de pårørende. Slik jeg forstår det oppleves det som at foreldrene befinner seg i en form av limbo eller en «ikke-tilstand», hvor de venter på noe som «kanskje» en dag dukker opp. En lang utflyttingsperiode når barnet er blitt voksen kan føre til en merkbar langtidsslitasje hos foreldrene på grunn av manglende botilbud. Dette kan lede til langtidssykemeldinger og perioder med utmattelse (Rogne, 2016, s. 225).

Flere pårørende nevner også at den lange venteprosessen har ført til at barna deres som ønsker å flytte ut blir deprimert. Depresjonen kunne oppstå av flere grunner, men mangelen på egen bolig, arbeid eller fritidstilbud trekkes frem som typiske hovedårsaker. Det nevnes at søsknene til disse barna også blir hardt rammet av den usikre og vanskelige situasjonen. De har en stor tilleggsbelastning og bærer på mye uro og bekymringer for fremtiden til broren eller søsteren som er hjelpetrequende. Helsedirektoratet (2021) skriver at situasjonen for søsken til barn med funksjonsnedsettelse og utviklingshemming kan være krevende og det kan være vanskelig for foreldrene å dekke søskens behov for voksenkontakt, støtte, samtaler og informasjon. Her kan det tenkes at et godt samarbeid mellom familie, kommunen og

spesialisthelsetjenesten, og muligens hjelp av en koordinerende enhet bør settes inn for å sikre at riktig informasjon og kommunikasjon går frem.

En pårørende beskriver relasjonen med saksbehandler som god og svært viktig. De sier at saksbehandleren tar seg tid til å lytte til familiens utfordringer, likeså når de fikk avslag på en tjeneste de hadde søkt om. Det fremgår ikke hva denne pårørende fikk avslag på, men det kan tenkes at avslaget i seg ikke var positivt for familien. Det kan oppleves som at samhandlingen mellom saksbehandler og den pårørende fortsatt var god til tross for at de fikk en negativ beskjed. Her kan vi se en motsetning til Gundersen & Moynahans (2015) beskrivelse ved at samarbeidet i prosesser eller mellom fagpersoner, pårørende og andre profesjonelle kan bli vanskelig hvis ulike eller urealistiske forventninger dem imellom oppstår, dette til tross for at det er brukerens behov som er viktigst (s. 19). Derimot samsvarer det med at dialog skapes ved respekt for hverandres subjektivitet og når mennesker anstrenger seg for å forstå hvordan den andre forstår (Ekeland, 2019, s. 208–209) og at identiteten til mennesket blir dannet gjennom å bli anerkjent (Honneth, 2008). Habermas (1984 & 1987) framhever at språkets muligheter til intersubjektiv anerkjennelse og gjensidig forståelse kan ses på som «en forsonende kraft» hvis partene tar hverandre på alvor (Thornquist, 2018, s. 163). Han sier samtidig at retningsforandringen er basert på menneskelig samhandling bygget på gjensidig kommunikasjon (Gray & Webb, 2013, s. 21).

En pårørende beskriver det første møte med kommunen som positivt, og de opplevde at saksbehandler var kreativ og genuint interessert i å hjelpe dem og dette betydde mye for dem. Saksbehandleren var klar over brukerens og familiens situasjon etter første møte og de sier videre at de følte seg sett og at de spilte på lag. Dette kan ses i tråd med Schulman (2016) sin interaksjonsmodell som beskriver fire faser i relasjonen mellom sosialarbeideren og bruker; før, start, midt og avslutningsfasen. Schulman vil med disse fire fasene poengtere hvor viktig det er at sosialarbeideren kjenner til bakgrunnen og hensikten med møtet, og kaller dette for «tuning in» (Shulman, 2016). Når familien fikk en ny saksbehandler stoppet samhandlingen helt opp og dette overrasket de pårørende. De fortalte at dette var slitsomt og at saksbehandleren samtidig er lite tilgjengelig. Her kan det tenkes at de pårørende føler seg glemt bort og avvist. Vike et al., (2016) sier at mulighetene for å bli avvist, ignorert og forvirret i møte med tjenesteapparatet har blitt større de senere årene (s. 25). Gundersen &



Moynahan (2015) sier som nevnt at samarbeidet i prosesser eller mellom fagpersoner og pårørende kan bli vanskelige hvis det oppstår urealistiske forventninger, men at dette samtidig kan føre til slitasje og utbrenthet for nærpersionene, og derfor er kvaliteten på relasjonen mellom fagperson, bruker og pårørende avgjørende for et fungerende og godt samarbeid (s. 19).

Pårørende forteller om saksbehandlere som aldri har truffet barnet som står på venteliste og de mener derfor at saksbehandler viser lite interesse og forståelse over familiens livssituasjon, noe de beskriver som å stå alene i stormen. Her er det vanskelig å vite hvorfor saksbehandler ikke har truffet barnet og det er uklart om dette er kommunens retningslinjer eller ikke, men allikevel er det rimelig å tro at det er i saksbehandlerens interesse at overgangen fra familiehjemmet til bofellesskapet blir så vellykket som mulig. Samtidig kan muligheten for at de pårørende føler at saksbehandleren ignorerer dem være stor. Det kan samtidig tenkes at dette er en misforståelse eller kommunikasjonsfeil som fort går å ordne opp i. Mange foreldre opplever at hjelpeapparatet er uklare i deres kommunikasjon og flere opplever mye ansvarsfraskrivelse (Tøssebro & Wendelborg, 2019, s. 160). Ofte har ikke brukerne personer i systemet som de kjenner, som forstår deres situasjon eller som sørger for at de er trygge på at de får det de trenger fra ulike instanser. I møte med systemet har den enkelte behov for tilknytning og kompetanse og når disse behovene blir oversett kan følelsen av avmakt oppstå (Eide & Eide, 2019, s. 63–64). Rogne Tytingvåg (2016) sier at foreldres kjennskapskompetanse og fagfolkens kunnskapskompetanse er viktig i prosessen når barnet skal motta offentlig omsorg, men disse harmonerer ikke alltid hvis omsorgspersonalet ikke kjenner barnet godt (s. 225).

Funnene i studien viste at det var viktig for de pårørende at barnet ble tildelt en plass i n rområdet hvor familien bor, og det er nok p  sin plass   tro at dette er like viktig for barnet sin psykiske helse. Karnick (2005) sier at god sosial kontakt med andre mennesker har en enorm betydning for v r livskvalitet og helse, og s rlig mennesker med utviklingshemming er utsatte for ensomhet, stress, depresjon og mangel p  livsglede (Siteret i Gundersen & Moynahan, 2015, s. 25). Det  konomiske aspektet av saken kan tyde p  at dette kan bli dyrt for stat og kommune hvis konsekvensen blir at barnet opplever d rlig helse p  grunn av mistrivsel og redusering av nettverk.

Det kan tenkes at de pårørende eksplisitt påvirkes av at barnet ikke har det bra og da kan muligens faren for en «snowballeffekt» oppstå, og dette vil nok kommunen mest sannsynlig unngå. En forskningsrapport viser at foreldres livskvalitet er avhengig av hvordan barnet deres har det (Rogne Tytingvåg, 2016, s. 220).

En pårørende sier at det kommunale systemet oppleves «enveis», at de blir nødt til å ta imot den hjelpen som tilbys og at de kan ikke påvirke noe som helst. Her kan det på nytt tolkes slik at kommunens økonomiske ressursknapphet setter stopp for brukernes rettigheter. Tjenestene blir mye sterkere standardisert og avgrenset enn før, og brukerne og deres allierte har fått mye mindre innflytelse over dem – til tross for at rettighetene deres har blitt flere og formelt sett sterkere (Vike et al., 2016, s. 25). Foreldrene vet at barnet deres har rett på tjenester, dette vet mest sannsynlig kommunen også, men på grunn av økonomiske begrensninger har ikke kommunen mulighet å innfri disse. Slik jeg forstår dette kjemper foreldrene en personlig kamp for barnets grunnleggende menneskerettigheter og norske borgerrettigheter, og det kan tenkes at de har gjort dette siden barnet ble født. Kommunen på sin side forholder seg pliktoppfyllede til de retningslinjer som er lovfestet for dem og de står i en vanskelig posisjon, særlig de sosialarbeiderne som driver saksarbeid og arbeider tettest mot familien, fordi de blir nødt til å ta dialogen med de familier som blir skuffet. Det beskrives at demokrati er en styreform hvor innbyggerne i en stat sitter på makten (Hovde et al., 2022). Min tolkning av situasjonen er at disse innbyggerne som skal sitte på makten slik Hovde (2022) beskriver det gjør det motsatte. De pårørende står egentlig i en umulig situasjon og jeg mener at vi kan stille spørsmål til om dette skal være et lokal-politisk ansvar slik Høie nevner, for hvis ressursene blir et prioritets spørsmål for enkelte beslutningstakere i kommunen, kan dette muligens bli enda mer sårbart i fremtiden hvis det ikke skjer en forandring av situasjonen. På bakgrunn av dette viser det seg at de pårørende og brukerne har lite de skulle ha sagt til den rådende situasjonen rundt manglende bofellesskapsplasser og manglende tjenester generelt i kommunen. Saksbehandlerne arbeider etter min mening under statens maktforhold og regler og må ta nærmest tvangslige avgjørelser uansett om brukerens rettigheter blir ivaretatt eller ikke og dette kan oppleves udemokratisk. Makt er nødvendig for å kunne iverksette tiltak eller endringer som skal tjene klienten (Ylvisaker, 2019a, s. 81), og sosialfaglig vil sosialarbeiderens makt være nærmest suveren og komme til syne i eksempelvis konstruerte kategoriseringer av sosiale problemer og i vurderinger av klientens liv, og makten utspiller seg i de løsningene og tiltakene som er tilgjengelige i systemet, og som analogt framskaffas av den profesjonelle (s. 81).

Det kan til tider være vanskelig å være enig i at demokrati og rettsstat er forutsetninger for individers mulighet til å påvirke og forme sitt eget liv (Utenriksdepartementet, 2020) når kommunen samtidig har såpass stor ressursknapphet at det ikke finnes kapital til å lage de beste forutsetningene for samfunnets brukere og deres livssituasjon. Det kan samtidig tenkes at denne ressursknapphet er et dårlig utgangspunkt for samhandlingen mellom tjenestemottaker og tjenesteutøver, det forsterker heller ikke troen på den vellykkede og trygge velferdsstaten. Det er både rimelig og logisk at kommunene må forholde seg til de ressurser og bestemmelser som er satt for dem, men det hjelper lite for de familier som står i en allerede vanskelig situasjon med år av tyngende omsorgsoppgaver.

En annen pårørende sier at de er klar over rettighetene sine, og at på bakgrunn av dette burde den demokratiske prosessen være sikret, men at dette betyr lite når kommunen står i en situasjon hvor de ikke har boligplasser å tilby. Til tross for at vi lever i et demokratisk samfunn oppstår det altså situasjoner hvor enkelte mennesker ikke får oppfylt sine rettigheter (Honneth, 2008).

## 6.0 Konklusjon og avsluttende refleksjon

Hensikten med studien var å svare på følgende problemstilling; Hvordan erfarer pårørende samhandlingen med kommunen i prosessen med å sikre bofellesskap for deres voksne barn med utviklingshemming?

Hovedfunnene i min studie tyder på at samhandlingen mellom de pårørende og kommunen kan være udemokratisk og at prosessen fører til helsebelastninger.

Felles er at de har ventet i flere år og at behovet for å få tildelt plass i bofellesskap er stort og for noen akutt. Funnene viser at pårørende opplever venteprosessen som langsom og uforutsigbar. Noen formidler at de håndterer den lange ventetiden greit fordi kommunen har innvilget dem ekstra avlastning, mens andre hevder at de ikke får nok av de erstatningstjenestene og timene kommunen tildelt dem. At det foreligger ventelister på andre tjenester, er ifølge noen pårørende et resultat av kommunens økonomiske besparelser og dette mener de påvirker disse allerede sårbare brukerne negativt. Høie forteller at det foreligger en ressursmangel i kommunen og dette viser seg tydelig når familiens gratisomsorg over mange år skal erstattes med omsorgstjenester betalt av kommunen.

Studien indikerer at de pårørende føler seg stresset over kommunens ressursmangel og at det mangler tydelige fremtidsplaner for å bygge flere bofellesskap, og disse tendensene bekreftes av Høie. De pårørende etterspør en person fra kommunen med et overordnet ansvar som kan sikre at situasjonen snus til det bedre. Studien beskriver pårørende som er slitne, flere er sykemeldt, de mangler tid og energi til hverdagslige ting samt opprettholdelse av eget nettverk og dette kan tyde at prosessen fører til helsebelastninger. Den fysiske avstanden til hvor barnet blir tildelt plass ses på som særlig betydelig for å opprettholde barnets nettverk til familie og venner. Likeså betyr avstanden mye for helsen og livskvaliteten til disse barna. Til tross for dette kan vi tolke funnene som at kommunen ikke klarer å ta hensyn til dette, noe som stresser både brukerne og de pårørende.

De pårørende sier frekvent at de er godt kjent med sine rettigheter, men studien viser at dette betyr lite når kommunen mangler både botilbud og ressurser til å aktivere andre substituerende tjenester. De etterspør samtidig en mer nærværende kommune hvor kontinuerlig informasjon og oppdateringer skjer underveis.

Funnene viser at informasjonsbehovet til pårørende og brukere ikke godt nok er ivaretatt, og ifølge denne studien blir de pårørende ikke anerkjent som rettssubjekter.

Når informasjonsflyten er ikke eksisterende, feilbeskjeder gis og uklar eller ingen kommunikasjon forekommer, skaper det frustrasjon, utrygghet og mistillit i samhandlingen med kommunen. Disse eksemplene løftes frem som mulige årsaker til hvorfor prosessen oppleves udemokratisk. Til tross for dette viser studien samtidig at flere pårørende er fornøyde med den tildelte saksbehandler, men at kommunikasjonen internt i kommunen mellom de ulike avdelingene kunne blitt bedre.

Funnene viser samtidig at store kommunale systemer oppleves forvirrende, og de mange beslutningstakerne og avdelingene internt i kommunen fører til at systemet blir sårbart og uoversiktlig. Flere pårørende er skeptiske over kommunens ressursknapphet og om beslutningstakere i kommunen besitter nok fagkompetanse til å ta avgjørelser som omhandler gruppen med utviklings- og funksjonsnedsettelse. De presiserer derfor at tilrettelegging av dette på enhver arbeidsplass er svært viktig. Det råder derimot skilte meninger om hvorvidt beslutningene skal tas av politikere eller andre mer spesialiserte faggrupper.

Studien viser viktigheten for et enda sterkere fremtidig fokus for oppnåelse av CRPD konvensjonens alle åtte prinsipper som skal sikre at funksjons- og utviklingshemmede får den anerkjennelsen de fortjener. Utfordringer med manglende tjenester må løftes politisk, og hvis ikke denne gruppen mennesker får større oppmerksomhet og en tydelig forbedring av levekårene, da blir det vanskelig å se hvordan de pårørendes livssituasjon skal forandres til det bedre. For å forebygge en fremtidig sosial ulikhet må brukernes verdier i samfunnet, lovverk, menneskerettigheter og familie ivaretas, styrkes og tydeliggjøres mer enn det gjøres i dag og dette haster. Jeg vil samtidig påstå at de pårørendes livskvalitet vil øke i takt med at barnet deres er sikret bolig og har det bra. Avstanden fra de pårørendes deskriptive bilde av dagens situasjon til deres optimale utopiske og normative ønskede bilde kan oppleves lang, men den kan kun bli virkelighet ved at samfunnet stadig setter lys på denne gruppen mennesker, deres familier og livssituasjon. Med dette sagt vil jeg presisere at funnene i denne studien ikke sier hvordan situasjonen ser ut for samfunnet generelt, studien framhever kun disse syv pårørende sin stemme og opplevelse og dette har jeg forsøkt å tolke etter beste evne.

## 6.1 Praktiske implikasjoner og forslag til videre studier

Forsknings-studien forteller om pårørende som ønsker en mer tydelig og jevnlig kommunikasjon med kommunen og at den informasjon kommunen velger å formidle er riktig. Studien indikerer at en god kommunikasjon mellom pårørende og hjelpere fører til økt tillit, anerkjennelse og trygghet, men samtidig til forutsigbarhet. Dette er viktige begreper som den enkelte hjelper burde ha i ryggraden sin, men til tross for dette setter oppgaven lys på tilfeller hvor dette ikke alltid ser ut til å være prioritert eller implementert i praksis. De pårørende beskriver også spesifikke hendelser som har ført til at de blir utslitt. Et viktig funn tyder på at utfordrende samhandlingsprosesser kan være helsebelastende, og dette er et tydelig tegn på at samhandlingsprosessen kan bli bedre. På bakgrunn av dette kan studiens empiriske funn være nyttig å bruke i praksis for så vel kommunen, saksbehandlere, studenter og andre pårørende. Forskningsstudiets resultater viser samtidig at prosessen oppleves udemokratisk og sender derfor et viktig budskap til beslutningsfattende politikere.

De pårørende hevder at det er manglende kommunal kompetanse rundt utviklingshemming og deres livssituasjon. Det er som kjent flere sider av en sak, og akkurat derfor kunne det være nyttig å forske videre på emnet å undersøke hva kommunens egne erfaringer med denne prosessen viser.

Oppgaven forteller hvorfor og hvordan de pårørende blir påvirket i samhandlingsprosessen med kommunen, men den sier lite om hvordan brukerne selv eller søsknene til disse opplever situasjonen. Kunnskapen fra studien kan derfor brukes for videre diskurser og forskning om disse relevante og viktige temaene.

## 7.0 Litteraturliste

- Afana, N. J. M. (2020). Når voksenbarnet flytter ut til sitt eget hjem Foreldreutfordringer når barn flytter i omsorgsbolig. 82. <https://vid.brage.unit.no/vid-xmlui/handle/11250/2730698>
- Barne-likestillings-og inkluderingsdepartementet. (2021). *FN-konvensjonen om rett til menneske med nedsett funksjonsevne (CRPD)*. Regjeringa.no; regjeringen.no. <https://www.regjeringen.no/nn/tema/likestilling-og-mangfold/likestilling-og-inkludering/konvensjoner/fn-konvensjonen-om-rettar-til-menneske-med-nedsett-funksjonsevne-crpd/id2426271/>
- Blom, B., Morén, S. & Nygren, L. (2013). Kunskapers villkor och användning i socialt arbete. I B. Blom, S. Morén & L. Nygren (Red.), *Kunskap i socialt arbete: Om villkor, prosesser och användning* (2. utg., s. 17–30). Natur & Kultur.
- Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Departementene. (2014). *Bolig for velferd: Nasjonal strategi for boligsosialt arbeid (2014–2020)*. Regjeringen.no. [https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kmd/boby/nasjonal\\_strategi\\_boligsosialt\\_arbeid.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kmd/boby/nasjonal_strategi_boligsosialt_arbeid.pdf)
- Eide, H. & Eide, T. (2019). *Kommunikasjon i relasjoner: personorientering, samhandling, etikk* (3. utg.). Gyldendal.
- Ekeland, T.-J. (2019). *Konflikt og konfliktforståelse - for helse- og sosialarbeidere* (2. utg.). Gyldendal.
- Ekne Ruud, M. & Nørve, S. (2012). *Når skal jeg flytte hjemmefra? Erfaringer med boliganskaffelse for ungdom med utviklingshemming* (Nr. 28). <https://bufdir.no/Bibliotek/Dokumentside/?docId=BUF00003286>

- Elliott, I. J. & Bachke, C. C. (2018). Samhandling om tjenester til personer med utviklingshemming og samtidig psykiske lidelser: Hvilke erfaringer har deres foreldre? *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 15(2–03), 224–235.  
<https://doi.org/10.18261/issn.1504-3010-2018-02-03-13>
- Fellesorganisasjonen. (2017). *Global definisjon av sosialt arbeid - FO - Din fagforening*.  
<https://www.fo.no/aktuelle-brosjyrer/global-definisjon-av-sosialt-arbeid-article5620-1335.html>
- FRAMBU. (2016). *Å leve med langtidsomsorg for utviklingshemmede barn - Frambu: Kompetansesenter for sjeldne diagnoser*. <https://frambu.no/aktualiteter/a-leve-med-langtidsomsorg-for-utviklingshemmede-barn/>
- Graneheim, U. H., Lindgren, B.-M. & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*, 56, 29–34.  
<https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.06.002>
- Graneheim, Ulla. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105–112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
- Gray, M. & Webb, S. A. (Red.). (2013). *Social work : theories and methods* (2. utg.). SAGE.
- Gundersen, K. & Moynahan, L. (2015). *Nettverk og sosial kompetanse* (1. utg.). Gyldendal.
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. LOV-2011-06-24-30*. Lovdata.
- Helsedirektoratet. (2021). *Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming*. Helsedirektoratet.  
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/gode-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming/om-veilederen>
- Honneth, A. (2008). *Kamp om annerkjennelse*. Pax Forlag.



Hovde, K.-O., Svensson, P. & Thorsen, D. E. (2022). Demokrati. I *Store norske leksikon*.

<http://snl.no/demokrati>

Jacobsen, K. (2015). Klassifisering og diagnostisering av personer med psykisk

utviklingshemming. I K. E. Ellingsen (Red.), *Vernepleierfaglig kompetanse og faglig skjønn* (1. utg.). Universitetsforlaget.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Gyldendal

Akademisk.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2018). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Gyldendal

Akademisk.

Lindén Skogedal, T. (2017). Samarbeid mellom pårørende og tjenesteytere til unge voksne

med utviklingshemming. I S. Tønnesen & B. Lilljan Lind Kassah (Red.), *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester: Forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap* (2. utg., s. 186–189). Gyldendal Norsk forlag AS.

<http://www.idunn.no/doi/10.18261/issn.2464-3076-2018-02-07>

Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.).

Universitetsforlaget.

Meld. St. nr. 45 (2012–2013). (2013). *Frihet og likeverd - om mennesker med*

*utviklingshemming*. Barne- og familiedepartementet.

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-45-2012--2013/id731249/>

Moderniseringsdepartementet, K. (2020). *Personer med nedsatt funksjonsevne skal på lik linje*

*med andre kunne velge hvor og hvordan de bor*. Regjeringen.no; regjeringen.no.

[https://www.regjeringen.no/no/tema/plan-bygg-og-](https://www.regjeringen.no/no/tema/plan-bygg-og-eiendom/boligmarkedet/boligsosial-strategi/personer-med-nedsatt-funksjonsevne-skal-pa-lik-linje-med-andre-kunne-velge-hvor-og-hvordan-de-bor/id2788472/)

[eiendom/boligmarkedet/boligsosial-strategi/personer-med-nedsatt-funksjonsevne-skal-pa-lik-linje-med-andre-kunne-velge-hvor-og-hvordan-de-bor/id2788472/](https://www.regjeringen.no/no/tema/plan-bygg-og-eiendom/boligmarkedet/boligsosial-strategi/personer-med-nedsatt-funksjonsevne-skal-pa-lik-linje-med-andre-kunne-velge-hvor-og-hvordan-de-bor/id2788472/)

- Naku. (2020). *Grunnskole: Forskning*. Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming.  
<https://naku.no/kunnskapsbanken/grunnskole>
- Naku. (2021a). *Diagnose: Den medisinske diagnosen psykisk utviklingshemming*. Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming. <https://naku.no/kunnskapsbanken/diagnose-psykisk-utviklingshemming-icd-10>
- Naku. (2021b). *Utviklingshemming – Mennesket og diagnosen*. Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming. <https://naku.no/kunnskapsbanken/utviklingshemming-%E2%80%93-mennesket-og-diagnosen>
- NOU. (2016). *NOU 2016: 17* [NOU]. Regjeringen.no; regjeringen.no.  
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2016-17/id2513222/>
- Ohnstad, B. (2015). *JUSS for helse- og sosialarbeidere: En innføring i lovgivning, juridisk tenkning og metode* (5. utg.). Fagbokforlaget.
- Regjeringen.no. (2020). *Vanskeligstilte på boligmarkedet – Antall og utvikling*.  
Regjeringen.no.  
<https://www.regjeringen.no/contentassets/c2d6de6c12d5484495d4ddeb7d103ad5/vedlegg-1-vanskeligstilte-pa-boligmarkedet-antall-og-utvikling.pdf>
- Rogne, K. T. (2016). I det lange løp - En oppfølgingsstudie om hverdagsliv og samliv i familier med utviklingshemmede barn. *Fokus på familien*, 44(03), 220–239.  
<https://doi.org/10.18261/issn.0807-7487-2016-03-04>
- Rogne Tytingvåg, K. (2016). I det lange løp - En oppfølgingsstudie om hverdagsliv og samliv i familier med utviklingshemmede barn. *Fokus på familien*, 44(3), 220–239.  
<https://doi.org/10.18261/issn.0807-7487-2016-03-04>
- Rugkåsa, M. (2019). Ubehaget i det godes tjeneste. I A. Ohnstad, M. Rugkåsa & S. Ylvisaker (Red.), *Ubehaget i sosialt arbeid* (1. utg.). Gyldendal.

- Røknes, O. H. & Hanssen, P.-H. (2012). *Bære eller bryte: kommunikasjon og relasjon i arbeidet med mennesker* (3. utg.). Fagbokforlaget.
- Shulman, L. (2016). *Kunsten å hjelpe individer og familier* (1. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Skarstad, K. (2020). *Funksjonshemmedes Menneskerettigheter: Fra prinsipper til praksis*. Universitetsforlaget.
- Stavanger kommune. (2017). *Helse- og velferdskontor*. Stavanger kommune: helse og omsorg. <https://www.stavanger.kommune.no/helse-og-omsorg/helse-og-sosialkontor/>
- Stavanger kommune. (2019). *En god by og bo i -boligsosial handlingsplan 2018-2023*. Stavanger kommune: Samfunnsutvikling. <https://www.stavanger.kommune.no/samfunnsutvikling/planer/temaplaner/boligsosial-handlingsplan/>
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitative metoder* (5. utg.). Fagbokforlaget.
- Thornquist, E. (2018). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori: for helsefag* (2. utg.). Fagbokforlaget.
- Tjernshaugen, A. (2021). saksbehandler. I *Store norske leksikon*. <http://snl.no/saksbehandler>
- Tveit Sandvin, J. & Høy Anvik, C. (2020). Tjenester til personer med utviklingshemming. I C. Høy Anvik, J. Tveit Sandvin, I. Paulsen Breimo & Ø. Henriksen (Red.), *Velferdstjenestenes vilkår* (s. 67–89). Universitetsforlaget. <http://www.idunn.no/doi/10.18261/9788215034713-2020-5>
- Tøssebro, J. (2019). Introduksjon. I *Oppvekst med funksjonshemming: Familie, livsløp og overganger* (1. utg.). Gyldendal.
- Tøssebro, J., Paulsen, V. & Wendelborg, C. (2014). En vanlig familie? - om parforhold, familiestruktur og belastninger. I J. Tøssebro & C. Wendelborg (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming, familie, livsløp og overganger* (1. utg.). Gyldendal Akademisk.

- Tøssebro, J. & Wendelborg, C. (2018). *Familie: Forskning*. Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming. <https://naku.no/kunnskapsbanken/familie-forskning>
- Tøssebro, J. & Wendelborg, C. (Red.). (2019). *Oppvekst med funksjonshemming: Familie, livsløp og overganger* (1. utg.). Gyldendal.
- Tøssebro, J. & Wendelborg, C. (2021). *Utviklingshemmedes bosituasjon 2021: Foreløpige analyser* (Nr. 1). <https://samforsk.no/Sider/Publikasjoner/Utviklingshemmetes-bosituasjon-2021.aspx>
- Utenriksdepartementet. (2020). *Demokrati og rettsstat*. Regjeringen.no; regjeringen.no. [https://www.regjeringen.no/no/tema/utenrikssaker/menneskerettigheter/demokrati\\_rettssstat/id2709389/](https://www.regjeringen.no/no/tema/utenrikssaker/menneskerettigheter/demokrati_rettssstat/id2709389/)
- Vike, H., Debesay, J. & Haukelien, H. (2016). Betingelsene for profesjonsutøvelse i en velferdsstat i endring. I H. Vike, J. Debesay & H. Haukelien (Red.), *Tilbakeblikk på velferdsstaten: Politikk, styring og tjenester* (1. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Ylvisaker, S. (2019a). Godhetens makt. I A. Ohnstad, M. Rugkåsa & S. Ylvisaker (Red.), *Ubehaget i sosialt arbeid* (1. utg.). Gyldendal.
- Ylvisaker, S. (2019b). Godhetens makt og avmakt. I A. Ohnstad, M. Rugkåsa & S. Ylvisaker (Red.), *Ubehaget i sosialt arbeid* (1. utg.). Gyldendal.

## 8.0 Vedlegg

### Vedlegg 1. Godkjenning fra NSD

Meldeskjema med referansenummer 895436 ble godkjent av NSD den 9 desember 2021 klokken 14.15.

NSD har gjort følgende vurdering:

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 9.12.2021, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte. Vi legger til grunn at det ikke skal registreres opplysninger om forskningsdeltakernes barn eller identifiserende opplysninger om andre utenforstående under intervjuene. DEL PROSJEKTET MED PROSJEKTANSVARLIG Det er obligatorisk for studenter å dele meldeskjemaet med prosjektansvarlig (veileder). Det gjøres ved å trykke på "Del prosjekt" i meldeskjemaet.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 1.7.2022.

LOVLIG GRUNNLAG Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 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.

PERSONVERNPRINSIPPER NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

## Vedlegg 2. Forespørsel om deltakelse

### **Forespørsel om informanter til forskningsprosjekt til masteroppgave. «Venteliste for å få tildelt en plass i bofellesskap – de pårørende sitt perspektiv»**

Mitt navn er Johan Pettersson og jeg er masterstudent i sosialfag ved Universitetet i Stavanger. I tillegg arbeider jeg fulltid som fagkonsulent i [REDACTED] kommune. I forbindelse med dette forskningsprosjekt har jeg behov for informanter til min avsluttende masteroppgave. Temaet jeg ønsker å belyse er ventelistene for bofellesskap for gruppen unge voksne barn med utviklingshemmede og hvordan denne ventetiden påvirker foreldrene. Min foreløpige problemstilling er «Hvordan erfarer pårørende prosessen når deres voksne barn skal flytte til bofellesskap?»

#### **Bakgrunn og formål**

Bakgrunnen for valgt tema er at det er kjent at det er lange ventelister for å få tildelt plass i bofellesskap for personer med utviklingshemming. Noen står på venteliste for å få tildelt bofellesskap i noen måneder, mens noen venter i flere år. De unge voksne sine liv settes på «vent» likeså de foresattes. Det mangler forskning på feltet og derfor ønsker jeg å undersøke hvordan denne situasjon påvirker foreldrene til disse unge voksne som står på venteliste for plass i bofellesskap.

#### **Informanter jeg ønsker å ha med i mitt prosjekt**

Jeg ønsker å ta kontakt med 6 familier (foresatte) til unge voksne barn som har stått på venteliste for plass i bofellesskap i mer enn 6 måneder. Det er viktig for meg at søkerne fortsatt bor hjemme med foreldrene.

#### **Metode for innhenting av data**

Dette er en kvalitativ studie, hvor jeg benytter meg av individuelle intervjuer for å innhente data.

## Vedlegg 3. Informasjonsskriv til informantene

**Vil du delta i forskningsprosjektet****«Venteliste for å få tildelt en plass i bofellesskap – de pårørende sitt perspektiv»**

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke hvordan pårørende til unge voksne barn som står på venteliste for plass i bofellesskap opplever prosessen ved å ha sitt barn på venteliste. Dette informasjonsskriv beskriver hvilke mål prosjektet har, og hva det innebærer for deg å delta.

**Forskningsprosjektets bakgrunn og formål**

Det er kjent at personer med utviklingshemming som ønsker å flytte inn i et bofellesskap må sette seg opp på venteliste til det finnes en ledig plass for kommunen å tilby. Hva tenker foreldrene om den rådende bomangelsituasjonen og hvordan påvirker denne ventetiden foreldrene? Det mangler forskning på de emosjonelle påvirkningene som rammer de pårørende og hva deres tanker er ved å ha sitt barn boende hjemme over lenger tid når tanken er at de skal flytte ut fra familiehjemmet å starte voksen livet.

Formålet med prosjektet er å rette fokus på hva de pårørende forteller og føler. Jeg ønsker å sette lys på hvordan foreldrene opplever situasjonen med at barnet deres må vente lenge på å få et botilbud. Prosjektet vil samtidig forsøke finne ut hva de pårørende mener kunne vært annerledes, hva de synes kommunen kunne gjøre annerledes for å få ned disse lange ventelistene.

**Hvem er forskeren?**

Mitt navn er Johan Pettersson og jeg studerer master i sosialfag ved Universitetet i Stavanger.

Jeg arbeider fulltid som fagkonsulent i [REDACTED] kommune. Dette forskningsprosjekt gjennomføres i forbindelse med min avsluttende masteroppgave.

**Hvem står som ansvarlig for forskingsprosjektet?**

Det er Universitetet i Stavanger ved det samfunnsvitenskapelige fakultet som står som ansvarlige for dette prosjekt.

**Hvorfor får du spørsmål om å delta?**

Du er pårørende til en sønn eller datter med utviklingshemming som står på venteliste for å få en plass i et Bofellesskap. Dere har nå ventet i over 6 måneder.

**Hva innebærer det for deg å delta?**

Det blir gjennomført en kvalitativ studie hvor intervjuer benytter seg av et individuelt intervju for å innhente informasjon (datamateriell). Intervjuet kan avholdes hjemme hos informanten eller på kontoret til intervjuer. Intervjuet vil ta omtrent 30 min og det vil bli brukt lydopptaker fra intervjuet starter. Lydopptaket fra hvert intervju blir transkribert og anonymisert.

Materialet vil bli analysert og benyttet i det videre arbeidet med studien. Når analysen er ferdig og prosjektet er innlevert vil alt lydopptak og transkripsjon slettes.

**Deltakelsen er frivillig**

Dette er en forespørsel om å delta i et forskingsprosjekt i samband intervjuer sin masteroppgave. Deltakelsen er frivillig, og du kan når som helst trekke deg når som helst under hele prosessen uten å oppgi noen grunn. Hvis du velger å trekke deg vil alle dine personopplysninger bli slettet.

**Personvern – hvordan oppbevares dine opplysninger?**

Intervjuer vil kun bruke dine personopplysninger i forbindelse med dette forskningsprosjektet. Alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Lydopptaker og all utskrift i samband med transkribering oppbevares innlåst i et skap hvor kun intervjuer har tilgang til nøkkel. Alle navn og øvrige kontaktopplysninger erstattes med en kode som lagres avskilt fra annen data.

**Opplysningene dine slettes etter at forskningsprosjektet er avsluttet**

Alle opplysninger som blir brukt i dette forskningsprosjekt blir anonymisert når prosjektet er godkjent etter 1 juli 2022. Alt lydopptak, transkribering og navnelister slettes og makuleres ved prosjektslutt.



**Dine rettigheter**

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

- Å få innsyn i de personopplysninger som er registrert om deg, og å få utlevert en kopi av disse opplysningene
- Å få rettet opp i eventuelle feil i personopplysningene om deg
- Å få slettet personopplysninger om deg
- Sendte klage til datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

**Hvordan har vi fått rettighetene til å behandle personopplysninger om deg?**

Opplysningene blir behandlet basert på ditt samtykke. På oppdrag av Universitetet i Stavanger har Norsk senter for forskningsdata AS (NSD) tatt vurderingen at behandling av personopplysninger i prosjektet samsvarer med personvernregelverket.

**Hvis du lurer på noe?**

Dersom du har spørsmål til prosjektet, ta kontakt med masterstudent Johan Pettersson, e-mail: [johan.kenth@hotmail.com](mailto:johan.kenth@hotmail.com) eller på telefon: 45 07 22 50.

Veileder og prosjektansvarlig er førsteamanuensis Gurli Olsen som kan nås på e-mail: [gurli.olsen@uis.no](mailto:gurli.olsen@uis.no) eller på telefon: 51 83 13 60

Personvernombud ved Universitetet i Stavanger e-mail: [personvernombud@uis.no](mailto:personvernombud@uis.no)

Hvis du har noen spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av forskningsprosjektet kan de kontaktes på e-mail: [personverntjenester@nsd.no](mailto:personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Johan Pettersson  
Masterstudent i sosialfag

Gurli Olsen  
Veileder/prosjektansvarlig

## Vedlegg 4. Intervjuguide pårørende

**Intervjuguide til masteroppgaven i sosialfag.*****Fremgangsmåte:***

Jeg vil bruke de ti første minuttene i intervjuet til å presentere meg og min studie. Jeg ønsker å informere om taushetsplikt, anonymitet, samtykke og at informanten kan trekke seg fra intervjuet når som helst uten å gi en begrunnelse til hvorfor. De første minuttene av intervjuet blir altså brukt til å gi nøye informasjon, men samtidig bli litt kjent med informanten. Intervjuet blir tatt opp på bånd og det blir stilt åpne spørsmål hvor rekkefølgen er satt på forhånd. Rekkefølgen kan underveis at intervjuet har startet endres.

***Prosess***

- 1) Presentasjon av meg og min studie (**her brukes ikke båndopptak**)
- 2) Viktig informasjon om taushetsplikt, anonymitet & samtykke. Viktig her blir å informere om at det ikke skal brukes sensitive opplysninger som navn på personer/brukere (**her brukes ikke båndopptak**)
- 3) Gjennomføring av intervju (**Her begynner opptaket**)

***Spørsmål til de 6 pårørende***

4. Når begynte dere å tenke på bofellesskap?
5. Hvorfor falt valget på akkurat Bofellesskap?
6. Har dere tenkt på andre alternativer enn Bofellesskap?
7. Hvor lenge har deres datter/sønn ventet på å bli tildelt en plass i Bofellesskap?
8. Har dere fått en estimert tildelingsdato?
9. Har dere fått noen informasjon underveis om hvor prosessen ligger an?
10. Hvilke forventninger har dere til denne prosess?
11. Er det noen hendelser/episoder i prosessen dere husker særlig godt?
12. Er det noen personer som har hatt betydning i denne prosessen?
13. Hvordan opplever dere prosessen rundt søknad og tildeling av plass i bofellesskap?
14. Er det noe dere mener burde nevnes eller settes lys på i forbindelse med denne prosessen?

Tusen takk for at du ville stille til intervju ...!

## Vedlegg 5. Intervjuguide politikere

## Intervjuguide Bent Høie 22 feb 2022

1. Per februar 2022 er det 80 personer med utviklingshemming som står på venteliste for å få plass i et bofellesskap, noen venter et år og noen må fint vente opptil 10 år for å få tildelt en plass i bofellesskap. Hvorfor tror du situasjonen ser slik ut?
2. I din tid som helse- og omsorgsminister i Erna Solbergs regjering, husker du om det ble satt i gang noen tiltak for å få ned disse lange ventelistene og da tenker jeg særlig på Stavanger kommune?
3. Jeg som arbeider som fagkonsulent i Stavanger kommune møter jo stadig skuffede, frustrerte og ikke minst fortvilte foreldre med barn på ventelister til bofellesskap hvor barnets mulighet å starte voksen livet og tanken om å flytte hjemmefra blir satt på vent. Det er jo rimelig å tenke at også foreldrene sine liv blir satt på vent på en måte. Hvorfor tror du det har blitt sånn her og hva hadde du ønsket og sagt til disse foreldrene hvis du fortsatt hadde sittet i regjeringen?
4. Helse- og omsorgsdepartementet skriver allerede i 2014 at få tilgjengelige boliger gjør at personer med nedsatt funksjonsevne samlet sett har dårligere vilkår på boligmarkedet enn gjennomsnittet av befolkningen. Dette er ikke noe nytt. De sier samtidig at etterspørselen etter tilpassede boliger vil øke i fremtiden i takt med at levealderen til de utviklingshemmede i Norge blir høyere. Ventelistene har ikke gått ned i Stavanger de siste 10 årene. Utviklingshemmede er jo en av samfunnet sine mest sårbare grupper. Er det sånn at de blir glemt ut?
5. Alle mine informanter beskriver at den største utfordringen er mangel på boliger, at det bygges altfor lite bofellesskap. Dette blir bekreftet av sentralkoordinatorer rundt om i kommunen også. Kan du huske å si noe om hva som ble vedtatt eller hvilke planer som ble diskutert rundt dette, de årene du satt i regjeringen?

## Vedlegg 6. Samtykkeerklæring

**Samtykke til deltakelse i forskningsprosjektet****«Venteliste for å få tildelt en plass i bofellesskap – de pårørende sitt perspektiv»**

Jeg har mottatt både skriftlig og muntlig informasjon om din masteroppgave og forskningsprosjekt. Jeg forstår hva det innebærer for meg å delta som informant i dette prosjektet og at Johan Pettersson får anledning til å stille meg spørsmål og ta dette opp på lydopptaker. Jeg har også fått informasjon om at jeg når som helst trekke meg fra intervjuet uten å gi en begrunnelse både før og etter intervjuet er ferdig. Lydopptaker og all utskrift i samband med transkribering oppbevares innlåst i et skap hvor kun intervjuer har tilgang til nøkkel. Jeg samtykker til:

- å delta i intervjuet
- ønsker ikke å delta

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til forskningsprosjektet er avsluttet og innlevert, 1 juli 2022.

---

(Signatur informant med dato)

---

(Signatur informant med blokkbokstaver)

## Vedlegg 7. Politiker Bent Høie: Sitater plassert inn i matrise

<p><b>Lange ventelister og lang ventetid for å få tildelt plass i bofellesskap. Hvorfor tro du situasjon ser slik ut?</b></p>	<p><b>Ble det satt i gang tiltak i Stavanger for å få ned disse listene under perioden du var helse- og omsorgsminister?</b></p>	<p><b>Hvorfor har situasjonen blitt slik, og hva hadde du ønsket å si til de pårørende hvis du fortsatt hadde sittet i regjeringen?</b></p>	<p><b>Det kan oppleves at det bygges altfor lite bofellesskap. Kan du si noe om hva som er blitt diskutert rundt dette og hvilke planer dere hadde under din tid i regjeringen, er det sånn at denne gruppen blir glemt bort?</b></p>
<p>«Ehhh, jeg tror at det i veldig stor grad handler om, eh, altså en, en opplevd ressursmangel i kommunene knyttet til mer innholdet kanskje i boligen enn selve boligene.»</p> <p>«foreldre møter ofte hindringer på veien»</p> <p>«den gratisomsorgen som foreldrene gir, den må jo erstattes med betalt omsorg og det er, er jo et ressurs spørsmål for kommunen»</p>	<p>«Ja, det er, det ble gjort to ting. Det ene var det <b>boligsosiale handlingsplanen</b> som jeg innvilget i kommunal departementet ...»</p> <p>«dette en prioritert gruppe. Ehh og så ble dette et ganske sentralt tema i den, det arbeidet vi satte i gang (...) høsten 2019, om det som kalte <b>likeverds reformen</b> og da var dette løftet frem som en sentral problemstilling (...) paradoxal (...) at det er ganske lang ventetid for dette fordi de aller aller fleste av de brukerne er jo eh, innbyggere som kommunene er veldig klar over»</p> <p>«det er jo veldig lett å begynne å snakke med de det gjelder og deres foreldre på et tidlig tidspunkt om når er det forventet at vedkommende har lyst å flytte for seg selv ... så kunne enn jo ha planlagt dette i god tid det er ikke, det er jo ikke et akutt problem som oppstår og hatt tilbudet klart på det tidspunktet»</p> <p>«på grunn av pandemien så fikk ikke den reformen den oppmerksomheten som den burde få og så er det jo nå et regjeringsskifte og jeg vet ikke hva som nå er skjebnen for den reformen i den nye regjeringen»</p>	<p>«jeg hadde nok sagt det at eh, et av de problemene vi ønsker å løse med den reformen som vi da lanserte det var jo en reform som nettopp hadde denne typen av problemstillinger som hovedoppgave. Det var jo å si at det, unge og, foreldre deres som har behov for sammensatte tjenester, skulle på en måte få en bedre hverdag det var liksom det som var det overordnede misjonen for det arbeidet og at vi så at det var gjort veldig mye stykkevis og delt, men at det allikevel så fungerte ikke dette i praksis eh, så, så hvis vi hadde fått fortsatt med den reformen så var jo nettopp det noe av det som er hadde et ønske om å sørge for at kommunene begynte dette planleggingsarbeidet sammen med foreldrene og den det gjelder på et så tidlig tidspunkt at det tilbudet var klart når, når ungdommen var klar for å flytte ut»</p>	<p>«det er jo en gruppe som ikke har fått så mye oppmerksomhet som eldre og kanskje bostedsløse og rusavhengige»</p> <p>«Vi ser jo at foreldrene har jo tatt mange ulike initiativ på å få til gode boligløsninger som de har møtt mye motstand mot. Vi har jo forsøkt å gjøre det enklere med muligheten for kommunale lån eller få momsfratak og den type ting»</p> <p>«når foreldre for eksempel går sammen og ønsker å etablere bofellesskap, kjøpe et hus eller kjøpe en leilighet og det er vanskelig i Stavanger. Ja det fungerer i Sandnes og i Sola kommune. Det er også forskjell politisk mellom kommunene for noen kommuner har bestemt at de vil legge til rette for det, at mange kommuner er mer opptatt av å styre dette selv å ha mer institusjonspreget tilbud»</p> <p>«(...) jeg har ikke sett noen nye signaler eller nye satsninger på dette området»</p> <p>«det er jo et lokalpolitisk ansvar her og som, som du er inne på. Det er en forskjell mellom kommunene sånn at det er et spørsmål som Stavanger kommune og må serve. For det finnes jo ganske mange nasjonale og økonomiske virkemidler for dette»</p>

## Vedlegg 8. De pårørende: Tematisering og koding med sitater plassert inn i matriser

## Matrise 1

<b>Pårørendes erfaringer i venteprosessen ved valget av bofellesskap</b>
«Vi tenkte jo allerede når hen var i begynnelsen av tenårene at bofellesskap er, ehh, vil være det beste og eneste alternativet for hen. Vi innså fort at dette ville ta tid»
.
«Vi har nå ventet i 5 eller 6 år og dette er altfor dårlig. Vi vurderer nå på om vi skal gå i hop å bygge selv, men vi vet ikke hvordan en slik prosess fungerer»
.
«og når vi søkte fikk vi beskjed om at det var cirka 70 brukere før oss i køen, nå har vi hørt rykter om at det er over 100»
.
«... men cirka 5 ½ år siden var første gang jeg hadde et møte med kontakten på HVK, nå har vi nok vært på listen i 3 ½ år»
.
«vi har jo vist det siden (...) ble født at (...) måtte flytte til bofellesskap, men prosessen hos samboeren min satt litt lenger inne enn hos meg fordi jeg var mer sliten og lei»
.
«... og vi tenkte jo allerede når (...) var i begynnelsen av tenårene at bofellesskap er, eh, vil være det beste og eneste alternativet for (...) og (...) diagnosene og hjelpebehovene er så gjennomgripende sånn at noe annet ville ikke være forsvarlig, rett og slett, men vi innså fort at dette ville ta lang tid»
.
«vi fikk økt avlastning, ehh fordi vi var slitne på en måte og da klarer du mer og, fordi da fikk du jo mer avlastningstilbud»
.
«vi, eller jeg, ikke samboeren min har jo vurdert dette med å bygge noe selv, vi har vært på to møter, vi har fått informasjon om det, og ganske raskt slått det ifra oss fordi vi hadde ikke lyst på den arbeidslederjobben og vi kan ikke noe om dette med å bygge. Vi har heller ikke tre til fire venner vi kunne gjort dette sammen med»
.
«Sånn at for oss så var det jo veldig tidlig et poeng, allerede 5 ½ år siden når jeg første gang begynte å snakke om dette før vi søkte, så var det sånn, vi må ha noe i nærheten her sånn at hen kan holde kontakt med søsknene sine og vi kan ikke drive og kreve at de flyr rundt hele byen for å besøke han, og ikke vi heller for den saks skyll»
.
«prosessen og ventetiden var frustrerende og etter å ha ventet i 5 år begynte tankene å gå mot en privat ordning, altså for å eventuelt bygge noe selv»
.
«altså alle som har utviklingshemmede barn vet jo at et eller annet må skje en eller annen gang så vi hadde jo småtenkt på det før, det er dumt at ikke kommunen er forberedt og står ferdig med tilbud den dagen de fyller 18år, de har på en måte blitt glemt bort»
.
«kommunen har også hatt en tendens til å sette sammen utviklingshemmede og psykiatri, rusproblematikk og det ville jo ha vært det mest katastrofale for hen»
.
«en hovedmotivasjon for å bygge selv er at vi har kontroll over hvem hen bor i lag med og det andre er at vi følte kommunen sto helt stille, det skjedde veldig lite å vi så jo at vi må vente i mange, mange år. Det tredje er at vi hadde jo ikke lyst å komme i den situasjonen at vi som pensjonister fortsatt hadde hen hjemmeboende»
.
«vi har søkt og ventet, ehh, hen var 17 år nå vi søkte og vi har kanskje ventet nå i ehh, fem seks år nå»
.
«vi vet ikke hvilke andre mulige alternativer til bofellesskap som finnes, vi har kun hørt om bofellesskap og i påvente plass benytter vi oss av avlastning 4 dager i måneden og støttekontakt i tillegg til dette»
.
«hen trenger omsorg hele veien på grunn av alle diagnosene og hen har epilepsi i tillegg. Det har aldri vært snakk om noen andre alternativer enn bofellesskap, det er jo bare denne muligheten hen har»
.
«i etterkant av konfirmasjon begynte vi å tenke på og se at livet fremover og da ble bofellesskap alternativet, hjelpebehovene er så gjennomgripende sånn at noe annet ville ikke være forsvarlig rett og slett.»
.
«finnes det andre alternativer så vet jeg ikke noe om disse»
.
«beskjeden jeg fikk var at vi må forberede oss på å vente i noen år ettersom det var cirka 60 brukere før oss i køen, dette var 5 år siden»
.

«nå har vi ventet i mange år og vi tenkte at snart er det vår tur. Når vi snakket med kommunen etter det hadde gått fire år fikk vi vite at vi hadde rukket frem 8 plasser.  
Eh..., jeg mener, jeg fikk en sjokk. Når vi søkte fikk vi vite at det var 83 stykker foran oss i køen ... det sier jo litt ...»

.

«hehe, nei, eh, og vi fikk jo vite da vi satt hen på liste, første gangen at hen hadde så stort hjelpebehov, eller at hen var så krevende eller hva du skal kalle det da, at det kunne gå raskt da, men siden sist vi snakket med dem for et år tilbake har vi ikke hørt noe»

.

«vi har definert veldig tydelig hva vi føler vi trenger til hen da, men om de noen gang kommer til å møte oss på det er vi usikre på når ingen vet noe om noe»

.

«jeg fikk beskjed at vi måtte bare ta imot den plassen vi fikk uansett hvor i kommunen det var»

.

«dere kan ønske hvor barnet skal bo hvis det dukker opp ledige plasser»

.

«vi fikk beskjed fra kommunen at det ikke er utsikter til noen boliger, at kommunen ikke kommer til å bygge flere boliger per nå»

.

«det siste nye er en såkalt satellitt-ordning der de skal bo i egne leiligheter tilknyttet et bofellesskap og det virker ikke forsvarlig for meg»

.

«tilbakemeldingen har vel egentlig vært hele tiden at det ikke finnes noen boliger og ting tar tid og at de vil legge til rette for hen i hjemmet så lenge som mulig, eh..., det er svarene vi har fått»

.

«vi blir også møtt med: hva trenger dere av avlastning?»

.

«vi hadde kjempestore forventninger etter at de sa vi sto øverst på prioriteringslisten, sen hørte vi ikke noe mer»

.

«det er mangel på boliger og det er ikke noen å snakke med. Hvis alternativet er å bygge selv så gjør vi det, men nei det kunne vi ikke, hvorfor er alt så vanskelig, hva er problemet»

.

«avlastning er jo et bra tilbud for å få litt space, ikke sant. Nei, det fungerer dårlig i den forstand at vi kan ikke reise lenger enn cirka to timer unna, vi får 100 telefoner på Facetime hver dag fordi det er noe de lurere på. Personalet er veldig flinke og de ønsker å gjøre ting på riktig måte, men dette gjør at jeg ikke får slappe av til 100% hvilket jeg trenger, jeg mener det er jo derfor vi har avlastning»

.

«når hen er på avlastning er jeg så utslitt at jeg kun orker å handle og ligge på sofaen og sove»

.

«de har den samme tankegangen de hadde før HVPU reformen og de tar ikke denne gruppen på alvor i det hele tatt»

.

«hen er kjent i det området vi bor i, det er ikke langt ifra arbeidsplassen hans og der vil hen kunne bevege seg greit og hen ville ha spart masse penger i egenandel, drosje og buss-månedskort til buss og kommunen ville spart veldig mye penger hvis de tenker langt frem i tid. Hen ville ha hatt behov for transport til alle aktiviteter, ja til alt. Jeg tror ikke de tenker i det hele tatt»

.

«det er mye som blir framstilt som om det er lovbestemt, men det er ingen lover som regulerer dette her annet enn at de skal komme opp med en bolig. Det er forpliktelsene de har. Eh, så utover det så er det administrasjonsbestemmelser som ligger til grunn for de avgjørelsene de tar»

.

«vi har forståelse for at kommunen har det vanskelig, men samtidig så er det en plikt kommunen har og de bør gjøre det de kan for å lage systemer sånn at dette fungerer i praksis»

.

«de har opptakssamtaler hvert år, vi har aldri hørt noe om vi ens en gang ble vurdert»

.

«dette tar tid og behovet har vært der i mange, mange år ... ballongen er i ferd med å sprekke»

.

«jeg hadde tenkt at, at de kjenner jo oss så godt i denne kommunen på alle vis og vi har vært innom alt. De visste om livssituasjonen fra hen var født, men allikevel kommer det som et sjokk for kommunen den dagen hen ønsker å flytte til et bofellesskap»

.

«vi foreldre har selvfølgelig mange ønsker, men samtidig synes jeg ikke vi forventer altfor mye, jeg mener (...) det er vel vanlig at 18 år gamle ungdommer ønsker å flytte til egen bolig? Er dette en urealistisk forventning?»

## Matrise 2

**Pårørendes erfaringer med å samhandle med kommunen**

«vi har nå ventet i fem eller seks år uten å høre noe som helst, dette er altfor dårlig. vi fikk økt avlastning, eh... fordi vi var slitne på en måte, klart det hjelper, men det er jo ikke sånn det skal være»

«for fire år siden så gav jeg beskjed i ansvarsgruppemøte at nå måtte hen settes i kø og det står i referatet. Etter sirka to år så ringte jeg saksbehandler og spurte hvordan hen lå an. Så viste det seg at hen var ikke satt opp i den skikkelige køen, hen var satt i en kø som hen kalte for eh, kø med forventet behov for fremtidig plass.

Vi ble innkalt til et nytt møte hvor de gikk igjennom barnet min sitt behov og situasjon i detalj og så ble hen satt i den riktige køen. I samme møte så ble vi varslet om at det var sirka 70 personer foran hen i køen, det var et sjokk. Kommunen har jo alltid visst om hen eh, helt fra hen ble født. Ehh, så det er bare så dårlig»

«vi begynte å delta på disse informasjonsseminarene som var iverksatt av kommunen og hvilke slaga løsninger som finnes og hva som kunne være aktuelt for oss»

«det virker jo ikke eksistere noen sånn, eh..., systematisk ordning der så, jeg vet ikke om det er noe som kalles en venteliste. Kommunen virker kun å ha oversikt over de som har fremtidige behov»

«vi tok selv initiativ for å innhente informasjon rundt prosessen eh, og, ja, det skal sies at det var vanskelig å få informasjon, men vi så fort at det ikke finnes noen perfekte bofellesskap hvor de andre brukerne som bor der har de samme diagnosene som vårt barn har. Det er mulig vi er litt naive, men det hadde vært fint å vite hvordan de vurderer når de tildeler plasser. Jeg får følelsen av at de kun sier noe for, eh..., for at vi skal slutte mase»»

«sist gang sa de at hen kanskje får plass om 3 år, men de var usikre og det var ren spekulasjon. Nå er det sikkert om 5 år»

«nei, vi har kun fått informasjon underveis når vi selv har spurt i ansvarsgruppemøter eller hvis vi tok initiativ til å kontakte kommunen»

«det som var liksom kjipt på det møte var jo at, det var da det første gang gikk opp for meg at kontaktpersonen i kommunen ikke aner hvem barnet mitt er og hvordan hen er og hvilke funksjonsnivå hen har. Det ble veldig tydelig for meg at realiteten i at de sitter på et eller annet kontor i bydelen og skal si at du skal få plass der eller du skal få plass der, det er på helt vilkårlig, de har jo ikke forutsetninger for å mene noe om det. Det er tatt lite hensyn til enkelte individet, det er et som er sikkert. Livskvalitet er jo individuelt, altså, ingen av de som behandler søknaden har jo truffet hen, noen gang, noe år ever»

«det er jo bare flaks at vi har fått det så bra, fått bra tilbud på barnehage og skole som det vi har liksom»

«i stort sett var det sånn at vi måtte mase for å få noe som helst informasjon fra kommunen»

«jeg tok kontakt med advokat to ganger for å få informasjon fordi vi, vi, vi, vi har absolutt ikke fått noen informasjon, altså det er, når det gjelder bestiller kontoret så, for vår del var dette ikke korrekt og det var ikke tilfredsstillende fra vår side»

«det oppleves respektløs ovenfor vår familie når vi ikke hør noe eller får vite noe som helst. Gi oss noe, i det minste si at dere ikke vet noe»

«vi har hørt av andre at det var noen boliger som foreldrene bygget selv, men dessverre fikk vi vite det sent, dette visste jeg ikke noe om, jeg fant det ut på facebook»

«etterpå spurte vi kommunen om dette, men da sa de, nei nå er de ferdig og at de ikke lenger har denne modellen»

«jeg måtte grave ganske mye og ta til advokat 2 ganger for å få litt informasjon, de skjuler informasjon, og det er ikke transparent. Hvis det var transparent ville de fortalt dette til oss om de boligene som disse foreldrene bygget selv, men dette var hemmelig»

«nei vi har ikke fått noen som helst informasjon underveis, ingenting, nada.nei ingenting»

«vi har spurt flere ganger og det eneste svarene vi får er at de ikke vet og at saksbehandler tar kontakt når det finnes en ledig plass»

«haha, nei nei, vi har ikke fått noen estimert tildelingsdato, det har vi virkelig ikke fått»

«i begynnelsen så var det en såkalt venteliste fikk vi beskjed om, det siste vi fikk beskjed om var at det ikke er noen ventelister lenger uten en prioriteringsliste de forholder seg til»



«vi fikk beskjed om at det er noe som skjer etter prioritering og kommunen har, ikke, eh ..., tror jeg oversikt over hvor mange som trenger bolig, de virker ikke ha noen planer om å bygge flere og nok boliger»

.

«om vi fått noen informasjon underveis? ja det har vi og den er jo relativt enkel, det skjer ingenting!»

.

«vi ser veldig tydelig i de møtene vi har hatt med kommunen at kommunikasjonen ikke er god nok»

.

«og vi ser jo det at det er ikke god nok kommunikasjon og det er ikke god nok trykk og det er ikke god nok evne til å ta inn over seg det behovet som befolkningen har»

«det er provoserende at de skryter om at kommunen i år har spart 1 milliard kroner når de sparer inn på helt feil plasser»

.

«for oss som ikke jobber i kommunen, så er kommunen en enhet med en masse avdelinger. Dette kan være forvirrende for til og med for de som arbeider i kommunen»

.

«det som vi opplevde var er det at det ene etaten i kommunen visste ikke hva den andre etaten, altså de snakket ikke sammen»

.

«situasjonen kommer å se ut slik hvis ikke noen tar styring og kommunikasjonen blir bedre. Nå virker det ikke å være noen kommunikasjon i det hele tatt»

.

«den ene snakker ikke med den andre og sånn og da blir det lett liksom, så går det tre måneder, individuelt tenker du at tre måneder kanskje ikke er så lenge, men summe su Marum blir det fort et og to år ikke sant og i en sånn fase med disse, utviklingshemmede er forutsigbarhet meget viktig ikke sant»

.

«en koordinering mellom de forskjellige avdelingene trodde vi allerede fantes i kommunen, men når vi spurte om de ikke kommuniserte med hverandre møttes vi med et smil og et nei. Denne koordineringen, den at kommunen må kommunisere, altså (...) kommunen må snakke sammen for å si det sånn, det er jo så håpløst, du kunne ikke ha laget dette verre om du prøvet en gang, systemet er bare helt katastrofalt»

.

«hadde den kommunikasjonen vært der fra dag en så hadde vårt barn bodd i et bofellesskap nå, det er jeg 100% sikker på»

«de foreldrene som har gått i hop og klart å bygge egne boliger, altså, ehh, hvorfor kn vi ikke få den samme sjansen?»

.

«jeg hadde faktisk forventet at første gangen vi søkte så hadde noen kommet hjem hit og truffet barnet vårt, sånn som du gjør nå»

.

«vi hadde ønsket at de kunne ta initiativ å ringe oss, at ikke vi måtte ringe og spørre om hvordan det går»

.

«jeg vil si til kommunen at dere må faktisk være så grei og bare vært fall late som dere bryr dere, altså send en mail å si at jeg vet ikke noe mer, men jeg har ikke glemt, hva som helst, bare var så grei å lat som at dere bryr dere liksom»

.

«vi og sikkert flere med oss hadde klart å stå i dette mye lenger hvis vi kun hadde fått litt trygghet på at noen ser oss»

.

«jeg synes det var urovekkende at ehhhh, Stavanger kommune har bestemt seg for at de skal ta vekk ventelistene. De har en såkalt prioriteringsliste og ehhh, deres svar på den krisen er at de skal øke hjelpebehovet hjemme»

.

«det har vært, vårt mantra fra dag en å være positivt innstilt å samarbeidsvillig og gå i dialog istedenfor å bli irritert»

.

«kommunen har mye å tjene på å, rett og slett sette seg ned å lage et, et hva heter det et sånt populært, sånn styringssystemer»

.

«med mindre jeg selv setter inn mye energi i det så tror jeg ikke det skjer så fryktelig mye»

.

«når vi søkte fikk vi beskjed om at hen skulle få plass fort på grunn av det omfattende hjelpebehovet, det var 5 år siden og nå har vi ikke hørt noe på to år»

.

«er det litt sånn i realiteten 20 år vi skal vente eller hva skal vi forvente oss?»

.

«kommunen må være forsiktig med å si noe som helst som har med tidsperspektiv å gjøre»

.

«første møte og oppfølging av kommunen var positiv, saksbehandleren vi hadde virket genuint interessert i å hjelpe oss, hun var kreativ og det føltes som hun kjempet for oss, ja hun var påskrudd hvis jeg kan si det sånn, sen fikk vi en ny saksbehandler og da stoppet det opp»

.

«den forrige saksbehandler sa at vi skrur opp timene på avlastning sånn at det blir billigere for kommunen å tildele dere plass. Det er ikke sikkert at det lar seg gjøre, men det synliggjør deres behov. Når hun sa det slik føltes godt og at vi var på lag»

.

«jeg er skuffet på Stavanger kommune som jeg har framsnakket i alle år. De har ikke tatt sitt ansvar når det kommer til dette tema og her er det jo helt steinalderen liksom»

«det kan ikke være sånn at taushetsplikten mellom de ulike båsene gjør at kommunikasjonen blir svekket. Dette handler om en sårbar gruppe, men det er bare min mening»

«det er et alvorlig glapp i kommunikasjonen mellom de ulike instansene, ja jeg mener at det samtidig er altfor mange instanser og de kommuniserer ikke»

«saksbehandler kan trykke på «play», men deretter skjer lite»

«vi har hørt at nå tilhører hen fylkeskommunen, nå er det statlig, nå er det kommunal. For oss betyr det ikke en dritt hvem som har ansvaret, hen har rettigheter og vi trenger denne hjelpen liksom»

«jeg vil jo bare berømme de som representerer deg og din, ditt arbeidsområde at de er veldig omsorgsfulle eh, og at dere må formidle disse beskjedene, de som jeg har møtt i din jobb har vært veldig flinke»

«åh ja dere trenger bolig, ja den er klar til dere i 2025, det er jo ikke sånn ... «

«folkevalgte gruppeledere i politiske partier i Stavanger kommune, eh..., ja, de innrømmer at det er et langt etterslep på boliger, eh..., det innrømmer de alle sammen, men hvordan de skal løse dette og hvor lenge vi må vente har de ikke svar på og eh, ventetiden, hvor lang, sirka eh, nei det får jeg ikke svar på hverken hos saksbehandler eller den som har med dette her å gjøre i kommunen i administrasjon eller noen»

«hjelpen i forbindelse med bofellesskap har fra kommunen sin side vært minimal»

«dette er en ekstremt dårlig prosess, det er ikke noen ventelister, det er ingen utsikter, de seminariene vi har vært på har det kun blitt presentert løsninger som går på besparelser, bofellesskap virker ikke å være prioritert»

«når kommunen har presentert den gjeldende situasjon rundt bofellesskap fremkommer det jo at disse utfordringene ikke er unike, fordi de har jo akkurat den samme problemstillingen i andre forhold som for eksempel avlastning og der har det jo og vært en begrensning rett og slett fordi de ikke har nok plasser og sparer penger hele tiden»

«vi blir møtt med besparinger hele tiden og kommunen kaller det vakkert for effektivisering»

«hvorfor blander ikke staten seg i dette, det vet jo at problemet eksisterer. Hvis de sender ut informasjon om hvordan enn går i hop og bygger så vil jeg tro at mange hadde ønsket og hatt råd til å gjøre det»

«nabokommunene rundt her, Sola og særlig Sandnes da, og Randaberg har relativt bedre tilbud til folk med spesielle behov enn det som Stavanger kommune har»

«det er vanskelig å forstå at en sånn fremgangsrik kommune kan være så dårlig på dette område. Det er et tegn på at denne gruppen mennesker er blitt glemt ut»

«kommunen viser ikke forståelse og det oppleves at de mangler kompetanse på området»

«dette er et politisk, til dels betent emne, enten det er internt i kommunen eller om det er mellom Stavanger kommune og omkringliggende kommuner»

«det er jo et økonomisk spørsmål opp i alt dette også, det er nok litt flaut for kommunen på en måte hvis du skjønner hva jeg mener, at privatpersoner må si til kommunen hvordan de ønsker å ha det og hva som burde gjøres»

«tidstyven finnes der hele veien, mange foreldrepar er jo godt opp i årene. Det er jo noen som er omtrent pensjonister før de får kommunen til å komme på banen med et tilbud»

«kommunen burde jo egentlig sette som et mål at når folk var 20 år så burde det være et tilbud på banen»

«jeg håper jo at dette løftes opp i kommunen, ikke bare politisk uten også administrativt»

«om det er snakk om et nytt kultur-bygge så er det ikke måte på hvor effektive de kan være»

«det burde gått en sånn hurtig-tåg-melding til de kommunale boligkontorene etter at barn med diagnoser er født, at behovet kommer, vi antar at det ikke kommer før om 16-17 år, men det kommer ...»

«det viktigste som må gjøres fremover er at noen i kommunen må begynne å ta ansvar i denne håpløse situasjonen»

«...men det føles som vi nå straffes fordi vi valgte å ikke ta imot eh, særlig mye hjelp fra kommunen før hen ble 18 år»

.  
«noen trekker den dårlige lodden ikke sant»

.  
«det verste er når vi blir kalt inn til brukermøte hvor noen av deltakerne er såkalte oppvekstdirektører. Her kan vi si at A ikke kan svare på spørsmål og B åpenbarlige ikke bryr seg om hva som blir sagt»

.  
«de tar såpass mye plass i samfunnet at det nesten er utrolig hvordan det går an å glemme de ut. Tenk alle de ressurser som settes inn gjennom hele livsløpet frem til de er 18 år liksom»

.  
«det viktigste er at kommunen begynner å åpne øyne og at de glemmer alle de gamle metodene eller holdningene og at de åpner sitt sinn og kommer med tilbud til de som trenger bolig»

.  
«altså et sånt høy standard land skal ikke ha slike problemer»

.  
«det er mangel på kompetanse og det kan vi se når du gir en politiker bestemmelsesrett, politikerne skal ikke blande seg i dette her»

.  
«dette er en gruppe mennesker som ofte har dårlig råd, leilighetene er små og dyre»

.  
«jeg kan ikke forstå hvorfor kommunen ikke samarbeider med for eksempel bolig-byggelag eller et eller annet. De får jo det til i andre kommuner»

.  
«det er stadig noe med barnet mitt som må følges opp, plass i bofellesskap haster, men det er ingen som skjønner dette»

.  
«bofellesskap er ikke en lovpålagt tjeneste, men hvis hen flytter for seg selv da er kommunen nødt til å stille opp og det blir ikke billig ettersom hen trenger hjelp døgnet rundt»

.  
«hva skjer hvis vi sier, nå er hen 18 år og min omsorgsrunde er ferdig?»

.  
«det er jo forferdelig dramatisk å la hen flytte til egen bolig og si til kommunen at her, vær så god, nå kan dere hjelpe hen, men det kommer til et punkt hvor du holder på å bli sprø og til slutt kanskje dette er eneste alternativet»

.  
«kommunen må legge planer, de må, de må vite hvilke behov som kommer i fremtiden»

.  
«kommunen må rett og slett få mer, mer kunnskap, bli oppdaterte, de må bruke brukerorganisasjonene det er kjempeviktig»

.  
«de ser på deg som en trussel og som noen som er plagsom»

.  
«vi hadde en forventning om at det var etablerte prosedyrer, et etablert system, at vi på en måte blev tatt imot eh, der folk visste at vi kom at du på en måte, at du blir hjulpet, men det gjør du ikke. Du blir ikke hjulpet, du blir, du er akkurat som en plog selv, du må selv på en måte ta initiativ hele tiden til alle ledd og så blir man avvist eller du blir eh, stoppet eh, fordi det er ikke, du blir ikke møtt med hjelp du blir møtt med, med litt sånn «åh hva er det nå de skal ha», hva er det nå det skal ... du blir mistenkeliggjort kanskje»

.  
«antallet boliger i forhold til antall som trenger de, de prosessene der virker det som det ikke er særlig fokus på i kommunen»

.  
«det er nok lurt å forsøke få med politikerne på laget for at det skal bli noen som helst endring i denne prosessen. Vi er jo ikke en stor gruppe, vi er jo en liten gruppe som i regel er ganske slitne. Eh, og vi har jo en krevende hverdag sånn at kapasiteten vår er, deler av kapasiteten vår er alltid spist opp og det er vanskelig for oss å bli sett, eller få oppmerksomhet da»

## Matrise 3

<b>Pårørendes perspektiver av anerkjennelse og medbestemmelse i prosessen</b>
<p>«søsknene til disse ungene blir hardt rammet og de har en ganske så stor tilleggsbelastning. De bærer på mye uro og bekymringer»</p> <p>.</p> <p>«vi vet jo hvilke rettigheter vi har, men her betyr jo det ingenting hvis de ikke har noe å tilby. Dette burde være en demokratisk prosess, men det er det ikke»</p> <p>.</p> <p>«en ting er dette med at vi er helt utslitt etter 25 år av tyngende omsorgsoppgaver og vi har lyst å ta tilbake livet vårt, men tenk på alle de foreldre som er pensjonister, eh..., ikke har de ressursene eller de barn med foreldre som ikke er oppegående, hva skal skje med dem?»</p> <p>.</p> <p>«mange går inn i veggen og blir sykemeldt, det har vi også gjort. Situasjonen er til tider bly tung»</p> <p>.</p> <p>«det er klart at emosjonelt er det vanskelig å la ungen flytte ut, men til slutt går det ikke lenger (...) og når da behovet kommer er det akutt»</p> <p>.</p> <p>«dette påvirker oss veldig fordi hele vårt liv dreier seg om hen. Vi er begge pensjonister og hen burde ha blitt selvstendig og flyttet ut for mange år siden. Når skal vi begynne å slappe av å begynne å leve livet vårt? Det finnes ikke noen mulighet for oss å nyte pensjonisttilværelsen (...) vi har en 100% pleiestilling i hjemmet vårt»</p> <p>.</p> <p>«det er en rådgiver vi har fått hjelp av alle disse årene når vi har kjempet mot kommunen, men han har nå sluttet. Forresten, kjempe mot kommunen, hvorfor skal vi være nødt til å gjøre det?»</p> <p>.</p> <p>«det er jo en sånn enveis prosess, eh..., du må bare ta imot det du får, (...) vi får ikke vite noe og vi kan ikke påvirke noe som helst»</p> <p>.</p> <p>«mange foreldre som har ungene sine hjemme må slutte jobbe, men de fleste jeg kjenner i samme situasjon har, eh..., eller er sykemeldte, jeg jobber halv stilling fordi jeg ikke klarer å være 100% i arbeid hjemme og på jobb»</p> <p>.</p> <p>«disse ungene blir deprimert fordi de ikke har hverken egen bolig, arbeid eller fritid. Da må foreldrene ta seg av ungen hjemme og dette resulterer i at de blir sykemeldt eller sier opp jobben sin»</p> <p>.</p> <p>«jeg synes at saksbehandleren bør føle et mye større ansvar for dem de følger opp i slike saker, dette er jo en sånn enveis ... du må bare ta imot det du får»</p> <p>.</p> <p>«jeg er sykemeldt, og jeg føler at det blir vanskeligere og vanskeligere før hvert år som går, altså jeg blir mer og mer sliten og kommer snart til å bli minste pensjonist»</p> <p>.</p> <p>«jeg har nesten ikke noen kontakt med venner lenger, de har på en måte blitt nedprioritert og dette er en sorg for meg»</p> <p>.</p> <p>«så langt så har det ikke vært en sånn tung belastning for min familie og vi har klart oss fint, men hva som skjer i de neste 5 årene fremover vil jo være noe annet og det er urovekkende og ting vi tenker på daglig»</p>