

# Foreldreerfaringer med kommunale tjenester til mennesker med utviklingshemming

**Trine Lise Bakken**, Fag- og forskningsleder nasjonal kompetansetjeneste for utviklingshemming og psykisk helse, NKUP, Oslo universitetssykehus / Førsteamanuensis OsloMet

Foreldre til voksne med utviklingshemming fortsetter vanligvis å være aktive deltakere når de voksne barna flytter hjemmefra. Likevel vet vi lite om foreldrenes meninger og ønsker om tjenestene. Denne artikkelen bygger på intervju med Tone og Olav Øygard som har en voksen datter på 38 år, Siri. Hun bor i et kommunalt bofellesskap i Alta kommune. Siri har ikke talespråk, men kommuniserer med tegn og kroppsspråk. Siri elsker å bli sunget for og liker også godt å være i basseng. Hun har stor glede av sosialt samvær. Hun har alvorlig epilepsi og har hatt behov for tett oppfølging inkludert anfalls-  
overvåking hele livet.

## Innledning

Foreldre til mennesker med utvikling og andre kognitive funksjonshemminger har vanligvis omsorgsoppgaver også når barnet er over 18 år. De er sterkt til stede for det voksne barnet særlig med tanke på det sosiale livet, men også mange har tett kontakt med både kommunale tjenester og spesialisthelsetjenester etter at slike er etablert. Fordi mennesker med utviklingshemming har en overhyppighet og både kroppslige og psykiske plager og lidelser, går det med mye tid på søknader om hjelp og behandling, samt møter med tjenestene og behandlere. Det kan være hyppige utskiftninger av ansatte i kommunale tjenester og behandlere i spesialisthelsetjenestene. Det blir foreldrene som sørger for kontinuitet og kunnskap om personens utviklingshistorie, styrker, ønsker og behov.

Til tross for foreldrenes nærværende rolle overfor voksne med utviklingshemming, er det gjort forsvinnende få studier om foreldreinvolvering i tjenestene, både i Norge og internasjonalt. Internasjonalt er det antagelig mer vanlig enn i Norge at voksne barn med utviklingshemming blir boende hos familien til foreldrene blir eldre (McConkey mfl., 2018; McKenzie og McConkey, 2016; Grey mfl., 2015; Woodman mfl., 2014). Det kan være derfor det finnes et større antall studier om familiens erfaring med å gi omsorg til voksne med utviklingshemming som bor i barndomshjemmet, enn studier om familiens samarbeid med kommunale tjenester (McConkey mfl., 2018; Bibby, 2012).

I intervjuet med Tone og Olav Øygard var det spesielt tre temaer om ledelse og organisering av kommunale tjenester som pekte seg ut: *tilgjengelighet og kommunikasjon, turnusordninger og respekt for fagfolkens innsats.*

## Tilgjengelighet og kommunikasjon

Å ha mulighet til å kontakte tjenesteytere i kommunen og behandlere i spesialisthelsetjenesten er noe familiemedlemmer setter pris på (Codd og Hewitt, 2020; Leonard mfl., 2016; Bakken, 2002). Codd og Hewitt intervjuet ti engelske foreldrepar til eldre ungdom med utviklingshemming på vei inn i voksenlivet (2020). Foreldrene var opptatt av selvstendighet for barna, aktuelle tjenester når barna ble voksne, samt informasjon. Flere av foreldrene ble overrasket over at det var mindre hjelp å få i tjenestene for voksne med utviklingshemming sammenliknet med barnetjenestene og de etterlyste mer informasjon og tilgjengelige fagfolk. En registerstudie fra USA fant at kun omtrent halvparten av tilbydere av kommunale boliger ga tilbud om kommunal bolig til voksne med utviklingshemming (Friedman, 2022). Tilgjengelighet vil for foreldre antagelig innebære ikke bare tilgang til tjenesteytere og behandlere som har ansvar for deres (voksne) barn, men også tilgjengelighet til grunnleggende tjenester som bolig og meningsfulle aktiviteter som ordinært arbeid, tilrettelagt arbeid, eller dagsenter, samt fritidsaktiviteter.

Tone og Olav Øygard har hatt kontakt med kommunale tjenester og skole fra Siri var liten. De har hatt gode erfaringer med tjenesteytere i bofellesskapet der Siri har







bodd som voksen. Det har vært en stabil personalgruppe som har vært godt kjent med Siri, noe som også har vært bra for foreldrene. Det er lettere å ta kontakt med fagfolk man kjenner godt: *Samarbeidet med kommunen har gått seg til. Det har vært mange endringer, med personalet, og omstruktureringer i kommunen. Vi har kontakt med ledelsen i boligen og de ansatte. Det er jevnlig møter og både vi og personalet i boligen ringer hvis det er noe. Samarbeidet med kommunen nå er veldig uproblematisk. Generelt vil vi si at samarbeidet har vært godt hele veien, også før hun flyttet hjemmefra. Hun var på avlastning da. Det var viktig for hele familien, spesielt for de andre barna. At det relasjonelle båndet styrkes når de ansatte blir i jobben over tid, er viktig for foreldre (Inarte, 2021).*

Foreldrene Øygard har hatt god tilgang til beslutningstakere i Siris bokkommune, selv om ikke alle ønsker har blitt oppfylt: *Når det har vært noe med samarbeidet, har det vært over bofellesskapsnivå. Det har vel ikke akkurat vært vanskelig. Det er jo ikke alltid vi har fått det som vil ville. Det har med å få planverket til å fungere og antall timer.*

På spørsmål om påvirkningsmulighet, svarer de at de har vært tydelige hvis det er noe de har ønsket annerledes: *Vi syns nok vi har påvirkning og det har vi sagt til tjenstestene, ganske mange ganger, at det skal ikke så mye til, så sier vi fra. Hvis det skjer ting som vi syns ikke er bra, så gir vi beskjed. Vi opplever at det blir godt mottatt. Vi opplever at vi har veldig god kommunikasjon.*









## Turnusordninger

I kommunale tjenester varierer turnusordninger for ansatte i bo-tjenestene både mellom kommuner og internt i samme kommune. Det vanligste er to- eller tredelt turnus (dag, kveld, natt), «oljeturnus» med flere døgn i strekk, eller BPA-ordninger (brukerstyrt personlig assistanse). I BPA-ordninger blir brukere og tjenesteytere enige om turnusplan. Det har i tillegg blitt mer vanlig å kjøpe tjenester fra kommersielle aktører (Bakken mfl., 2014). Dette siste gjelder særlig for brukere med store og komplekse behov (ibid.).

I en annen artikkel i dette nummeret av SOR Rapport (Stubrud, Stubstad og Bakken) fremheves fleksible arbeidstidsordninger som en av grunnene til at tjenesteytere blir i jobbene sine i lang tid, noe som er viktig ikke bare for brukerne, men også for foreldrene. Tjenesteytere som trives i jobben og blir lenge, har det nødvendige tidsperspektivet for å utvikle gode relasjoner til brukerne, noe som i seg selv ble fremhevet som en grunn til å bli jobben hos Stubrud og kolleger. De to personalgruppene som ble intervjuet var ansatt i hhv en kommunal gruppebolig og hos en bruker med BPA (brukerstyrt personlig assistanse). Tross ulik organisering var begge gruppene opptatt av muligheten for fleksible arbeidstidsordninger. Dette var noe Tone og Olav Øygard også fremhevet: *De er på jobb en uke i strekk. De jobber i doble skift, fra morgentil kveld. Og så har de egne nattevakter. Det er ikke så viktig for oss hvor mange dager de jobber i strekk. Det som er viktig er at det ikke er vaktskifte midt på dagen, særlig i helgene. Det gir større*

*fleksibilitet. Og det har blitt en mer stabil personalgruppe etter at denne arbeidstidsordningen begynte. Det er det viktigste for oss foreldre.* Vanligvis er det to- eller tredelt turnus i kommunale bofellesskap. I dette tilfelle (Alta kommune) er det gjort unntak og innført fleksibel turnus.

## Respekt for fagfolk

Godt arbeidsmiljø er ikke bare viktig for fagfolk. En engelsk oppsummeringsstudie fant at pasienter var mer fornøyd med sykepleien i enheter med godt arbeidsmiljø, enn i enheter med dårlig arbeidsmiljø (Copanitsanou, Fotos, og Brokalaki, 2017). Dette støttes av funnene i en norsk studie av emosjonelt klima i psykisk helsevern for voksne med utviklingshemming (Sommerstad mfl., 2021). En studie som intervjuet foreldre etter at deres voksne barn hadde flyttet fra større bofellesskap til mer personsentret omsorg, beskriver foreldrenes opplevelse av tjenesteytere slik: *De snakket fordelaktig om tjenesteytere som hadde bygget gode relasjoner til deres voksne barn. De opplevde god informasjon og at de ble mer involvert i de nye boformene* (Iriarte mfl., 2021). Dette er sammenfallende med opplevelsene Tone og Ola Øygard har av ansatte hos Siri: *Vi har respekt for det arbeidet de gjør. Vi sier jo alltid fra hva vi synes er bra. Da blir de trygge.* Denne erfaringen deles av en gruppe mødre som har voksne barn med utviklingshemming og psykisk lidelse (Matheussen mfl., 2020). Mødrene legger vekt spesielt på at fagfolk ser «mennesket bak diagnosen». Tone forteller dette om samspill mellom Siri og de som er sammen med henne i bofellesskapet: *De som sier hei*



*og synger for henne og viser positiv interesse liker hun veldig godt. De snur hun seg mot og vil ta i handa. Men de som ikke har vist henne interesse og som plutselig kommer, de overser hun galant.*

Tone forteller videre at foreldrene alltid blir tatt godt imot når de kommer på besøk: «Vil dere ha kaffe? Vi har bakt for vi visste at dere skulle komme». Det er jo Siri sitt hjem. Siri er en voksen dame. Så hun ville helt garantert servert kaffe og noe å bite i når hun får besøk.

### Avslutning

Tusen takk til Tone og Olav Øygard som har delt av sine erfaringer. Til slutt foreldrenes erfaring med en «ny giv» i forbindelse med innføring av ny faglig plattform i Siris hjemkommune:

Olav forteller at Alta har innført positiv atferdsstøtte som faglig plattform for tjenester til mennesker med utviklingshemming i Alta kommune: *Det er et opplegg som heter PAS, positiv atferdsstøtte, som har blitt innført i Alta kommune. Det som vi ser er at de får mer bevissthet om brukeren. For eksempel så klarer ikke Siri i hurten og sturten å velge fort. Hun trenger god tid, for eksempel hvilken film hun vil se, eller velge musikk. Hun husker mennesker, covere på CD'er, så må hun få tid til å se gjennom.*

### Referanser

Bakken, T.L. (2002) Å vite eller ikke vite. Samtaler med familier til utviklingshemmede med psykisk lidelse. *Sykepleien*, nr. 8, 39–41.

Bakken, T.L., Kalvenes, G., Wigaard, E., Johansen, P.A. m.fl. (2014). Personer med utviklingshemming, autisme, psykisk lidelse og atferdsvansker: På anbud i 2013. *Fontene*, 1, 48–54.

Bibby, R. (2013). 'I hope he goes first': Exploring determinants of engagement in future planning for adults with a learning disability living with ageing parents. What are the issues? A literature review. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(2), 94–105.

Copanitsanou, P., Fotos, N., og Brokalaki, H. (2017). Effects of work environment on patient and nurse outcomes. *British Journal of Nursing*, 26(3), 172–176.

Dew, A., Collings, S., Dillon Savage, I., Gentle, E., og Dowse, L. (2019). "Living the life I want": A framework for planning engagement with people with intellectual disability and complex support needs. *Journal of applied research in Intellectual Disabilities*, 32(2), 401–412.

Dreyfus, S., og Dowse, L. (2020). Experiences of parents who support a family member with intellectual disability and challenging behaviour: "This is what I deal with every single day". *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 45(1), 12–22.

Floyd, F. J., Costigan, C. L., og Piazza, V. E. (2009). The transition to adulthood for individuals with intellectual disability. *International Review of Research in Mental Retardation*, 37, 31–59.

Iriarte, E. G., McConkey, R., og Vilda, D. (2021). Family experiences of personalised accommodation and support for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 25(4), 476–489.

Matheussen, I., Farnes, E., Bø, V.N. og Bakken, T.L. (2020). Familiens erfaringer og samarbeid med miljøterapeuter. I: T.L. Bakken: *Håndbok i miljøterapi. Til barn og voksne med kognitiv funksjonshemming*. Fagbokforlaget.

McKenzie, J., og McConkey, R. (2016). Caring for adults with intellectual disability: The perspectives of family carers in South Africa. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(6), 531–541.

Woodman, A. C., Mailick, M. R., Anderson, K. A., og Esbensen, A. J. (2014). Residential transitions among adults with intellectual disability across 20 years. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 119(6), 496–515.





