



Oslo

Bydel Søndre Nordstrand

Håndbok for hjemmeveiledning – barn med nedsatt funksjonsevne



Foto: Leo Rivas

Områdesatsingene i Oslo
Delprogram oppvekst og utdanning



Innhold

1	Innledning	5
	Hva vil vi formidle i dette dokumentet?	5
2	Bakgrunn og målgruppe	7
	Hva er bakgrunnen for tjenesten?	7
3	Organisering	9
	Hvordan er tjenesten forankret i bydel?	9
	Hvilke praktiske rammer har tjenesten hatt?	9
4	Ambulant foreldreveiledning	11
	Hva sier lovverk og systemet om behov for tjenesten?	11
5	Suksesskriterier	15
	Hvordan gi tilpassede veiledningstjenester til familiene?	15
5.1	Samarbeid	16
	Hvorfor og hvordan sikre samarbeid rundt familiene?	16
5.1.1	Ulike samarbeidsarenaer	17
	Skole og barnehage	17
	Spesialist- og kommunalhelsetjenesten	18
5.2	Veiledning i hjemmet	19
	Hvorfor er veiledning i hjemmet av betydning og hvordan ser hjemmeveiledningen ut?	19
5.2.1	Relasjon	19
5.2.2	Tilpasning	19
5.2.3	Hands-on-veiledning over tid	20
	<i>Oppstart</i>	21
	<i>Kartlegging i miljøet</i>	21
	<i>Arbeidsfasen</i>	21
5.2.4	Hvordan ser veiledningsprosedyren ut og hva inneholder den?	21
5.2.5	Fleksibilitet i arbeidstid	23
5.2.6	Risikoanalyse	24
5.3	Kompetanse og teamarbeid	25
	Hvilken kompetanse trenger veilederne i tjenesten?	25
5.3.1	Kompetanse på målgruppen	25
5.3.2	Kunnskap om diagnoser	26
5.3.3	Veiledningskompetanse	27
5.3.4	Kompetanse på sorgprosesser	28
5.3.5	Minoritetskultur og norsk som andrespråk	29
5.3.6	Sosial isolering	30
5.3.7	Vold i nære relasjoner	30
5.3.8	Søskenoppfølging	31
5.3.9	Kompetanse på bruk av ulike verktøy	33
	Hvilke verktøy er nyttige å kjenne til?	33
5.3.10	Kompetanse på koordinering og samarbeid	38
5.3.11	Teamarbeid	39
6	Oppsummering	41
7	Kilder	43

Håndbok for hjemmeveiledning
– barn med nedsatt funksjonsevne

Bydel Søndre Nordstrand
Områdesatsingene i Oslo,
delprogram oppvekst og utdanning

Tjenesten Hjemmeveiledning og denne beskrivelsen
av tjenesten har blitt utviklet av: Thea Olava Holm Våga,
Ebba Elise Boro Falch, Unn Maritdatter Tjelta
og Gry Østby i Bydel Søndre Nordstrand

Trykk og Design: Aksell AS

2023



Foto: Nathan Dumlaio

1 Innledning

Hva vil vi formidle i dette dokumentet?

Prosjektet “Hjemmeveiledning – barn med nedsatt funksjonsevne” har som ledd i arbeidet med å dele erfaringer og funn, utviklet et skriv med informasjon om veiledningstilbudet som er jobbet frem i Bydel Søndre Nordstrand. Skrivet er ment som en veileder i arbeidsmetode til andre kommuner og bydeler som vurderer å etablere tilsvarende veiledningstilbud. Prosjektgruppens ønske er å tilgjengeliggjøre våre erfaringer og gi andre bydeler og kommuner mulighet til prøve ut et tilsvarende tilbud, og tilrettelegge for at virksomheter kan bruke og lære av våre erfaringer.

Prosjektets viktigste funn blir presentert, og det blir gitt veiledning i sentrale arbeidsmetoder og tilhørende verktøy relevante for en slik tjeneste. Vi dokumenterer våre opparbeidede erfaringer knyttet til håndtering av mangfoldigheten i brukergruppen og veiledningstilbudets diversitet.

I det påfølgende vil leser først bli presentert for tjenesten og bakgrunnen for dens etablering, videre hvordan tjenesten er organisert i bydel og tilbudets forankring i lovverk. Dernest vil prosjektets viktigste funn og suksesskriterier presenteres: *samarbeid, veiledning i hjemmet og kompetanse og teamarbeid.*

Tjenesten *Hjemmeveiledning* og denne beskrivelsen av tjenesten har blitt utviklet av: Thea Olava Holm Våga, Ebba Elise Boro Falch, Unn Maritdatter Tjelta og Gry Østby i Bydel Søndre Nordstrand



Foto: Sai De Silvia

2 Bakgrunn og målgruppe

Hva er bakgrunnen for tjenesten?

Fra januar 2019 til desember 2022 er det gjennomført en pilot og påfølgende prosjekt i Bydel Søndre Nordstrand, finansiert av Delprogram oppvekst og utdanning i Områdesatsingene i Oslo. I prosjektet ble konseptet ambulerende veiledning til foreldre med barn med nedsatt funksjonsevne prøvd ut. Dette er barn som ofte krever andre foreldreferdigheter enn barn innenfor normalbefolkningen. I Bydel Søndre Nordstrand eksisterer det allerede flere tilbud om foreldreveiledning, men den spesifikke kompetansen på målgruppen (barn med nedsatt funksjonsevne) har vist seg å ikke være tilstrekkelig. Bydelen har derfor testet ut ambulerende veiledning til foreldre med barn med nedsatt funksjonsevne, med god effekt.

Bakgrunnen for prosjektet var det tidligere gjennomførte samarbeidsprosjektet mellom spesialisthelsetjenesten, representert ved Kapellveien habiliteringssenter og Oslo universitetssykehus avdeling for nevrohabilitering – barn (Ullevål). Derfra ble det utarbeidet et samarbeid med Bydel Sagene og Nordre Aker om å etablere et fleksibelt, individuelt tilpasset veiledningstilbud til foreldre med barn og unge mellom 0 og 18 år med nevrologiske utviklingsforstyrrelser og atferdsproblemer.

I Bydel Søndre Nordstrands veiledningsteam har man valgt å ta imot henvendelser fra familier både med og uten fastsatte diagnoser hos barnet. Det har med andre ord ikke vært nødvendig for barnet å være ferdig utredet, men utfordringene har måttet være av en slik art at generelle foreldreveiledningstilbud ikke har passet for familien. I hovedsak har teamet jobbet i saker der barn enten har, eller har vært på vei til å få, en diagnose innen mellom annet Autismespekter forstyrrelser (ASF), Psykisk utviklingshemming, Hyperkinetisk forstyrrelse (ADHD). Flere barn har også hatt to eller tre diagnoser.

Prosjektet har videre undersøkt hvordan en kan organisere tjenesten til denne målgruppen som et tilgjengelig tilbud i bydelen, sett i sammenheng med bydelens øvrige organisering. Det er søkt etter løsninger for hvor i virksomheten en slik tjeneste bør plasseres.



Foto: Marisa Hovenstine

3 Organisering

Hvordan er tjenesten forankret i bydel?

Prosjektet ble forankret i bydelens ledelse og avdelingene *Oppvekst og nærmiljø og Helse, omsorg og mestring*. Begrunnelsen for den brede forankringen var at familier med barn i målgruppen har et omfattende og langvarige hjelpebehov, og ønsket var å kunne gi et helhetlig, bredt og individuelt tilpasset tilbud.

Bydel Søndre Nordstrand har valgt å organisere tjenesten under Oslohjelpa; et lavterskel veiledningstilbud til familier med barn.

En av fordelene med organiseringen under en lavterskel tjeneste, er muligheten det gir for å komme tidlig og raskt inn med veiledning hos familiene. I et forebyggende perspektiv har ønsket vært å bidra til foreldrenes mestring på et tidlig tidspunkt, og på den måten kunne bidra til å forhindre eller redusere skjevutvikling hos barna.

Tjenesten som et lavterskeltilbud vil kunne gi familiene hjelp raskere og være mer fleksibel i forhold til omfanget av veiledningen. Til sammenligning vil en vedtakstjeneste bruke mer tid på saksbehandling, for å avgjøre antall timer som skal tilbys og justere etter behovene. Terskelen for å ta kontakt antas også å bli høyere for familiene, hvis det kreves et vedtak.

Hvilke praktiske rammer har tjenesten hatt?

Med utgangspunkt i et estimat på 100 familier i bydelen innenfor målgruppen som ønsker hjelp, ble det søkt om prosjektmidler til fire 100% stillinger. Prosjektperioden har vist at man med fire årsverk til enhver tid kan ivareta ca. 60 familier parallelt i aktiv oppfølging. Et slikt estimat vil være med forbehold om en normalfordeling i omfang av utfordringer i sakene, og antall saker som er i oppstartsfasen av veiledningen der flere ressurser kreves. Enkelte av familiene har også flere barn med diagnoser eller med antatte diagnoser, hvilket er mer ressurskrevende å følge opp enn andre familier, og ofte krever at to veiledere jobber i samme sak.

Å gi et fleksibelt individuelt tilpasset tjenestetilbud er elementært for å lykkes. Flexibilitet i forhold til arbeidsoppgaver, lavterskeltilbud og fleksibel arbeidstid er kriterier som spiller en viktig rolle. Arbeidsoppgavene er varierende og innebærer blant annet konkret hands-on-veiledning som foregår i familienes hjem, å inneha en koordinerende rolle, etablere samarbeidsarenaer både internt og eksternt, samt gi hjelp og støtte til å orientere seg i tjenesteapparatet. For å kunne gi et helhetlig godt tilbud må man være tilgjengelig når familiene har behov for det. Ved å ha en fleksibel arbeidstid mellom 07.00 til 20.00 ivaretas dette behovet i stor grad.



Foto: Mæskot / Oslo kommune / NTB

4 Ambulant foreldreveiledning

Hva sier lovverk og systemet om behov for tjenesten?

Både kommune- og spesialisthelsetjenester har plikt til å tilby blant annet veiledning og opplæring til foreldre med særlig tyngende omsorgsoppgaver som følge av sin rolle som pårørende til barn med funksjonsnedsettelse. Kommunens plikt fremkommer i Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-6, som definerer kommunens ansvar ovenfor pårørende: «Til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid skal kommunen tilby nødvendig pårørendestøtte blant annet i form av opplæring, veiledning, avlastningstiltak og omsorgstønad» (hol, 2017, §3-6). Spesialisthelsetjenesten skal på sin side sørge for at pasienter med alvorlige langvarige helseplager og sykdommer skal få diagnostisering, behandling og oppfølging (Regjeringen, 2020). I henhold til forskrift om habilitering, rehabilitering, individuell plan og koordinator § 14, skal spesialisthelsetjenesten videre sørge for å gi råd og veiledning, samt samarbeide med kommunen om et opplegg rundt den enkelte pasient/bruker (Habiliteringsforskriften, 2018, §14).

I tråd med habiliteringsforskriften skal tjenestene gis ambulant, dersom det er mest hensiktsmessig når det gjelder faglige og praktiske forhold, med hensyn til barnet og brukergruppen i sin helhet (Habiliteringsforskriften, 2018, § 15). Videre sier forskriften at dette bør skje i tett samarbeid med kommunale tjenester. Dette kan bidra til å styrke det tverrfaglige samarbeidet mellom kommune- og spesialisthelsetjenester (NOU 2020:1).

NOU 2020:1, med formål om å kartlegge situasjonen for personer med autismespekterforstyrrelser og beslektede diagnoser, og foreslå tiltak for å bedre det samlede tjenestetilbudet de og deres pårørende mottar, påpeker at foreldreveiledning kan bidra til økt mestring for foreldre og familien. Ambulant foreldreveiledning og støtte anses også for å være et viktig og godt forebyggende tiltak.

Imidlertid opplever mange foreldre et mangelfullt tilbud om veiledning i hjemmet, og at det ikke foreligger en plan for samarbeid og oppgavefordeling mellom kommune- og spesialisthelsetjeneste. Utvalget i NOU 2020:1 har fått innspill om at veiledning hjemme oppleves som svært verdifullt for de aktuelle familiene, men at nettopp tilgangen på fleksibel og ambulant veiledning er sterkt mangelfull flere steder i landet.

I Oslo kommunes handlingsplan for mennesker med funksjonsnedsettelse (2017-2020), gis det tilbakemeldinger om at tjenestene ikke tar utgangspunkt i den enkeltes behov og at tjenestene oppleves som lite fleksible. Mangelen på individuell støtte og fleksibilitet i tjenestene kommer også til uttrykk gjennom Helse- og Velferdsetaten kartlegging og brukerundersøkelse (Helse- og velferdsetaten, 2010). Behovet for fleksible tjenester svarer med våre erfaringer. Dette kommer blant annet til uttrykk gjennom brukerundersøkelser gjennomført med familiene som har mottatt hjemmeveiledning, slik som det er beskrevet av forelder i påfølgende sitat:

« At dere har kommet hjem til oss, har skapt en ro. Vi har mange andre møter rundt barnet, og den fleksibiliteten har vært utrolig viktig. Du har ikke fasiten, det at du kommer hjem over tid gjør at vi får muligheten til å gå veien i vårt tempo og du går den sammen med oss. Dette har vært helt avgjørende.

Tilpasning til den enkelte familie og det enkelte barn er etter vår erfaring avgjørende. Det finnes flere universelle veiledningsprogrammer beregnet på den gjennomsnittlige bredden i befolkningen. Det vi imidlertid har fått tilbakemelding fra foreldre om, er at tilpasningen til de spesifikke problemstillingene de står overfor er av stor betydning, da det å være forelder til barn med funksjonsnedsettelse krever noe utover ordinær foreldrekompetanse. Dette støttes av en foreldrefokusert intervensjon for barn med autismespekterforstyrrelser gjennomført av Keen m.fl. (2010). Her vises det til at individualisert veiledning og profesjonell støtte er viktig for familiene, og det uttrykkes at det å få veiledning hjemme med barn til stede var nyttig for å få til ønskede endringer (Keen, Couzens, Muspratt & Rodger, 2010).

En helt spesiell faktor som sammenfalt med prosjektperioden var den periodevise nedstengningen av samfunnet i forbindelse med covid-19 pandemien. Hvilke tiltak som gjaldt kunne variere noe, men i perioder var det ikke mulig å gjennomføre besøk i hjemmet. Teamet forsøkte å kompensere noe for dette gjennom å ha digitale veiledninger, som i godt etablerte saker kunne være en delvis praktisk erstatning. I nye saker og i saker hvor det i stor grad trengtes hands-on-tiltak var dette imidlertid ikke tilstrekkelig. Selv om det var krevende å ikke få mulighet til å gi tilbudet vi ønsket, var det nyttig å se så tydelig hvorfor akkurat denne tjenesten var nødvendig og ikke kunne erstattes av samtaler på kontoret, digitalt eller på telefon.

I det foregående har vi presentert tjenesten kort, sagt noe om tjenestens organisering i prosjektperioden og tjenestens forankring i lover og forskrifter. I den påfølgende delen av veilederen vil våre erfaringer bli presentert nærmere. Hvordan et veiledningstilbud som dette kan se ut, blir også skissert.





Foto: Maskot / Oslo kommune / NTB

5 Suksesskriterier

Hvordan gi tilpassede veiledningstjenester til familiene?

Vi startet denne tjenesten med en hypotese om at det å kunne veilede i hjemmet kombinert med å styrke samarbeidet med og mellom instansene rundt familiene, ville kunne gi bedre resultater enn det å motta veiledning på kontor for denne målgruppen. Denne hypotesen har blitt bekreftet i tjenestens prosjektperiode. Samtidig har vi i møte med familiene stadig fått bedre innsikt i hvilken kompetanse som kreves for at foreldrene skal oppnå mestring. Denne kompetansen må være allsidig og den må utvikles og ivaretas i et team. Dette er viktig for å kunne møte de komplekse utfordringene foreldrene står i og slik kunne møte deres ønsker og behov.

I denne veilederen trekker vi innledningsvis frem tre hovedkriterier som er avgjørende for å lykkes med tjenesten: *samarbeid, veiledning i hjemmet og kompetanse og teamarbeid.*

5.1 Samarbeid

Hvorfor og hvordan sikre samarbeid rundt familiene?

Samarbeidsorientert tilnærming og metode, hvor endringsarbeidet baseres på foreldrenes ønsker og behov, og hvor man sammen finner gode tiltak for å oppnå målene, er selve utgangspunktet for kontakten med familien. I tillegg har familiene vi følger opp alltid andre instanser rundt seg – som et minimum skole eller barnehage, men det kan også være spesialisthelsetjeneste eller andre kommunale tjenester. Denne delen av veilederen omhandler samarbeid av denne typen.

I Norges offentlige utredning nr. 22 fra 2009 «Det du gjør, gjør det helt», står det at utsatte barn og unge må gis stabile og trygge rammer for utvikling og vekst. Det skal gis helhetlig og koordinert hjelp til rett tid og på lavest mulig nivå (NOU, 2009:22). For å imøtekomme dette kravet har det vært viktig å samarbeide med andre involverte fagpersoner og tjenester. Vår erfaring tilsier at det lett blir «silotenkning» mellom tjenester, og vi har av den grunn gått aktivt inn for å motvirke dette ved å invitere oss og andre med i samarbeidet rundt familiene. I oppstartsfasen med en ny familie er det derfor vanlig praksis å kontakte alle samarbeidsparter rundt dem og få oversikt over helheten av arbeidet som gjøres. Denne praksisen er også en kvalitetssikring av tiltak som foreslås til familiene, som da skal passe inn med hva andre tjenester har satt inn som tiltak, og foreldrenes samlede kapasitet. Før kontakt med samarbeidspartnere kan opprettes er det viktig å innhente samtykke til dette fra barnets foreldre (jmf. hlspl §§21 og 22, og pbrl §3-6). Samtykkeskjema som benyttes i tjenesten spesifiserer ikke hva som skal kommuniseres med samarbeidspartnerne. For å sikre at taushetsplikten opprettholdes innhentes enkeltsamtykke fra tema til tema det skal samarbeides om, slik at foreldrene kan gjøre et informert samtykke.

Når et barn har et langvarig behov for tjenester, er det vanlig med samarbeidsmøter med de ulike instansene rundt familien for å koordinere innsatsen. Disse møtene kan for noen familier bli overveldende og det kan være vanskelig å forstå innholdet og betydningen av det fagpersoner sier. Hjemmeveiledningsteamet er bevisste på denne utfordringen og kan derfor ivareta foreldrene før, i, og ikke minst i etterkant av møtene, med forklaringer og praktisk og emosjonell støtte.

5.1.1 Ulike samarbeidsarenaer

Skole og barnehage

Barnehagen og skolen er viktige samarbeidspartnere når tiltak skal iverksettes i hjemmet. En god måte å samarbeide på kan være å bli enige om felles langsiktige målsetninger for barnet. Disse målene deles opp i kortsiktige delmål med konkrete tiltak som hver av arenaene (hjem/barnehage/skole) jobber etter. Man sikrer forutsigbarhet ved at alle ved at alle jobber mot felles mål og ved at barnet møtes likt på de ulike arenaene. I mange tilfeller har allerede barnehagen/skolen startet opp med ulike tiltak som vår tjeneste kan ta utgangspunkt i, tilpasse og overføre til hjemmet. Det at barnet allerede har kjennskap til tiltaket, for eksempel bruk av ASK (alternativt supplerende kommunikasjon), kan gjøre oppstart og videreføringen i hjemmet enklere.

Vår erfaring tilsier at det i enkelte saker kan være en utfordring at skole/barnehage, eller andre tjenester rundt familien, kan ha andre ønsker for veiledningen foreldrene skal motta, enn foreldrene selv. At teamets tilbud, som en lavterskel tjeneste, tar utgangspunkt i foreldrenes ønsker og hva foreldrene selv er motiverte for å endre, krever i slike tilfeller en avklaring.

En annen utfordring vår tjeneste har måttet være oppmerksomme på, er det faktum at man i noen kulturer kan ha en tanke om kan ha en tanke om å ivareta egne barn fullt ivareta egne barn fullt og helt til de begynner på skolen. I møte med vår målgruppe, som er i behov av ekstra oppfølging, og til dels en annen pedagogisk tilnærming for å lære og utvikle seg best mulig, vil det være betydningsfullt å nyttiggjøre seg av den ressursen en barnehage kan utgjøre. Støtte for foreldre til å ta imot et barnehagetilbud, vil i så måte være viktig.

◀◀ *I tillegg jobber teamet mye sammen, hvor vi deler kompetansen vår, mellom oss og veilederne. Det at de er et team med litt ulik kompetanse, men på samme målgruppe, gjør at de har muligheter til å drøfte i møte med foreldre. Det er styrkende i møte med krevende situasjoner.*

– Samarbeidspartner

Spesialist- og kommunalhelsetjenesten

Det kan være vanskelig for foreldre å orientere seg i de ulike helse-tjenestene rundt barnet. Ofte er det nyttig å bruke tid i oppstartsfasen av vårt arbeidet med familiene på å klargjøre hvilke tjenester som finnes og hva de ulike kan hjelpe dem med.

Ansvarsfordeling for samarbeid med spesialisthelsetjenesten kan variere ut fra hvilke avtaler som er gjort mellom institusjoner og den enkelte kommunen. Vi har hatt svært god erfaring med å ha lav terskel for å kunne diskutere saker med spesialisthelsetjenesten. Vår opplevelse er at dette er nyttig for begge parter.

Å avklare hva som er teamets mandat, og i hvilke tilfeller spesialisthelsetjenesten må være ansvarshavende, er imidlertid viktig. I vårt tilfelle har det vært ved alvorlig selvskadende, seksuell og/eller utagerende atferd. Dette har vært nødvendig for å sikre et faglig forsvarlig tilbud til familiene.

Når det er sagt, ser vi at familiene får stort utbytte av tett samarbeid. For eksempel kan det være både krevende og belastende for en familie å gå gjennom en utredningsprosess med sitt barn. Når samarbeid mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten er etablert før og underveis i utredning, kan dette bidra til å gjøre foreldrene bedre rustet til å håndtere påkjenningen og gi økt utbytte av oppfølgingen gjennom en styrket forståelse for informasjonen de mottar.

For å styrke samarbeid på systemnivå, har Kapellveien habiliteringssenter fra våren 2018 arrangert nettverkssamlinger for fagpersoner som gir eller som har ønske om å etablere denne typen veiledningstilbud. Disse har vært to ganger i året. I tråd med de føringer som ligger i samhandlingsreformen kan en slik samling bidra til økt kontakt mellom 1. og 2. linjetjenesten om habiliteringsarbeid til disse familiene. For vårt team har det vært nyttig både å utveksle erfaringer med andre bydeler, og å opprettholde kontakten med 2. linjetjenesten også utenfor samarbeid i konkrete saker.

Samarbeid er det første av våre suksesskriterier for tjenesten som er presentert i denne veilederen. I det påfølgende vil vi komme nærmere inn på veiledning i hjemmet som det neste kriteriet, og her utdypes viktigheten av fleksibiliteten i hvor veiledningen gis.

5.2 Veiledning i hjemmet

Hvorfor er veiledning i hjemmet av betydning og hvordan ser hjemmeveiledningen ut?

Våre erfaringer tilsier at det at veiledningen finner sted i hjemmet er et av de sentrale kriteriene for å oppnå ønskede resultater; mestring av foreldrerollen. Det er flere årsaker til at veiledning i hjemmet har vært betydningsfullt. I det påfølgende ser vi nærmere på faktorene som vi opplever i størst grad har blitt påvirket av tjenestens organisering av sitt faktorene som vi opplever har blitt påvirket i størst grad av tjenestens organisering av sitt veiledningstilbud i hjemmet. Hvorfor og hvordan veiledning i hjemmet er betydningsfullt i en tjeneste som dette, vil bli drøftet.

5.2.1 Relasjon

Veiledning i hjemmet har hatt betydning for relasjonsbygging med foreldrene i den enkelte familie, barnet og eventuelle søsken. Vi har gjort oss erfaringer med at vi i de fleste familiene vi har jobbet med, raskt bygger gode relasjoner. Vi opplever at maktforholdet mellom foreldrene som veisøkere og fagpersonene som veiledere, kan jevnes ut ved at vi kommer inn i deres sfære, som gjester i deres hjem, med en ydmykhet og en grunnleggende holdning om å ville vel. Vi har erfart at foreldre raskt snakker fritt om utfordringer de står overfor og er åpne for å ta imot veiledning og råd. Vi antar at veiledning i hjemmet er et kriterium som har hatt betydning i så måte. Sammenlignet med perioder i pandemiårene 2020-2022, der all kontakt foregikk digitalt, ser vi at veiledningen som finner sted i familienes hjem raskere gir veileder-veisøker-relasjonen en fortrolighet som støtter opp om endringsarbeidet.

5.2.2 Tilpasning

En annen betydningsfull årsak til hvorfor vi ser det som hensiktsmessig å veilede *hjemme* hos familiene, er at veileder får mulighet til å få et bredt bilde på situasjonene som er utfordrende for familien. På denne måten muliggjøres en skreddersydd tilpasning av veiledningen som gis, i det naturlige miljøet der barnet og familien befinner seg. Det er mange detaljer ved et hjemmemiljø som kan gi signaler om om et tiltak eller et råd vil kunne fungere, og ved å kunne se disse detaljene kan vi tilpasse veiledningen som gis. Man er avhengig av å kunne gjøre tilpasninger for at tiltakene skal fungere i praksis.

5.2.3 Hands-on-veiledning over tid

For å vise i praksis hvordan vi vil jobbe med barnet i en gitt situasjon, ser vi at vi er avhengige av å veilede hjemme hos familien, med barnet til stede. En slik hands-on-tilnærming støtter opp under foreldrenes forståelse av hvordan et tiltak skal gjennomføres. Det er etter vår erfaring vanskelig å veilede foreldre, i å gjennomføre for eksempel bruk av bilder til støtte for kommunikasjon, uten å vise dette i praksis. Den pedagogiske tilnæringsmetoden til barn med nevroutviklingsforstyrrelser eller andre funksjonsnedsettelse er såpass fremmed for de fleste foreldre at det å bli vist arbeidsmetoden i praksis, som en form for mentorlære, er avgjørende. Det er heller ikke rimelig, mener vi, å forvente at en forelder skal kunne få til noe som vi selv ikke makter å få til i møte med barnet.

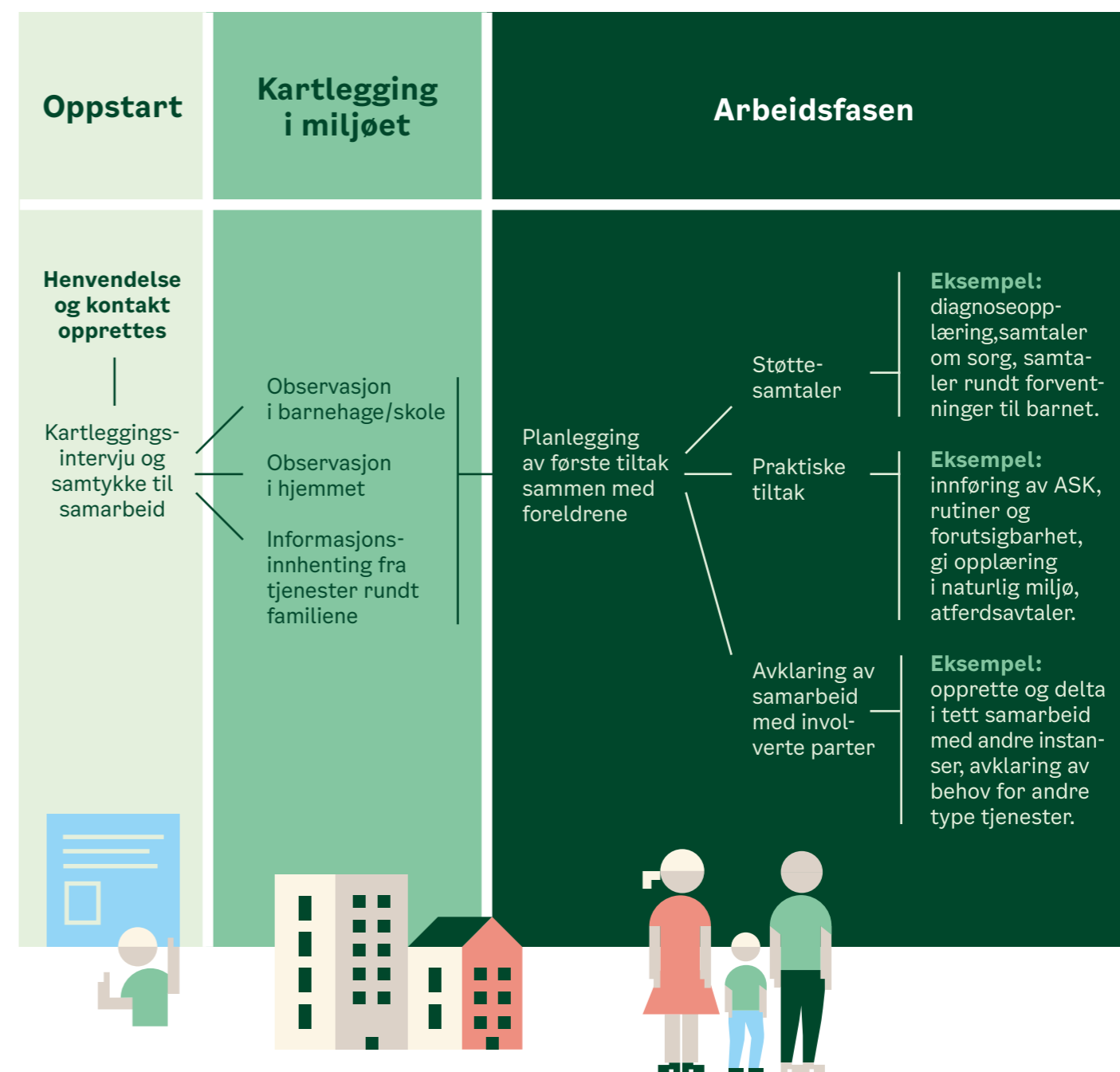
Å forstå barnets atferd og hvorfor den opprettholdes er ikke nødvendigvis lett, verken for fagperson eller forelder, og man er ikke alltid klar over hvordan ens egen atferd påvirker barnet. Vi har erfart at det er viktig å være tålmodig og ha en pragmatisk tilnærming i veiledningsprosessen; å hele veien tilpasse seg til situasjonen og vise de samme prinsippene på forskjellige måter for å skape forståelse hos foreldrene. Å kunne ha mulighet til å følge opp en familie over tid er svært betydningsfullt.

◀◀ Men det som skiller oss fra andre, er den individuelle tilpasningen. Foreldre har uttalt seg om tips og råd som er generelle fra spesialhelsetjeneste, men at de ikke nødvendigvis er nyttig for de spesifikke problemene hjemme.

– Veiledningsteam

5.2.4 Hvordan ser veiledningsprosedyren ut og hva inneholder den?

Konkret jobber vi etter følgende mal, med visse unntak der det er hensiktsmessig:



Ved oppstart med en ny familie har vi erfart at kartlegging av foreldrenes opplevelser av hverdagen med barnet sitt, danner et godt grunnlag for videre arbeid. Her går vi inn på de temaene som er betydningsfulle for foreldrene, som for eksempel barnets ferdigheter innen kommunikasjon og selvstendighet, og/eller utfordringer i hverdagsrutinen. Ikke bare får vi informasjon om hva som kan oppleves utfordrende, men vi får også oversikt over hvilke aktiviteter som fungerer godt i møte med barnet og hvilke interesser barnet har. Individuelle tilpasninger av hvilke tema veiledningen vil dreie seg blir gjort på bakgrunn av beskrivelsene på bakgrunn av beskrivelsene foreldrene gir. En helhetsvurdering av foreldrenes, barnets og familiens behov har også betydning for tilpasningene, basert på tjenestens kompetanse om målgruppen.

Den første kartleggingen fungerer som en slags “baseline” for det videre arbeidet, og denne vil vi kunne se tilbake til når endringsarbeidet i familien skal evalueres.

I fasen “Kartlegging i miljøet” er målsettingen å bli kjent med barnet selv, og se hvordan barnet forholder seg til miljøet rundt seg både i barnehage/skole og i hjemmet. Videre ønsker vi å få informasjon om tiltak som er iverksatt i skole/barnehage kan være aktuelle å ta i bruk hjemme, tilpasset denne arenaen. På denne måten vil barnet kunne få en enhetlig oppfølging og oppleve å bli møtt på kjent måte. Som veileder er det å få tilgang på detaljerte beskrivelser av situasjonen familien og barnet står i, i det daglige, viktig for å kunne hjelpe dem på en hensiktsmessig måte. Det å ikke bare snakke og jobbe med foreldrene, men også skolen/barnehagen, har etter vår erfaring gitt oss et rikt informasjonsgrunnlag å jobbe ut ifra. Med en helhetsforståelse for situasjonen her og nå, har det vært mulig å tilpasse veiledningen etter den enkelte families behov i arbeidsfasen av vår metodiske tilnærming. Dette er avgjørende for å kunne yte riktig hjelp til familiene med barn med store tilpasningsbehov.

I arbeidsfasen av veiledningen vil vi i samarbeid med foreldrene komme frem til hvilke behov det er hensiktsmessig å forsøke å dekke, og hvilke tema vi ønsker å jobbe med først. Vi ser at de ulike familiene har behov for ulik oppfølging den første delen i arbeidsfasen. Noen vil ha behov for opplæring i barnets diagnose eller støttesamtaler, mens andre har behov for støtte og hjelp til å få oversikt over tjenestebildet rundt barnet og avklare hvilke tjenester som har hvilke ansvarsområder. Mange av familiene har behov for å begynne direkte å begynne direkte med veiledning i konkrete situasjoner med barnet, fra start. Her arbeider vi med prinsippet om hands-on-veiledning. Hands-on-veiledning innebærer en kombinasjon av forklaringer

og det å konkret vise hvordan man kan benytte verktøy og gjennomføre tiltak i hjemmet. Denne veiledningen gjøres i direkte kontakt med barnet, og veileder viser ved gjennomføring hvordan foreldrene selv kan handle. Hands-on-veiledningen i de konkrete situasjonene, har vi sett at er hensiktsmessig å kombinere med veiledningssamtaler med foreldrene, fordi veiledningen i direkte samhandling med barna må planlegges sammen med foreldrene, slik at rollene er tydelige og for å sikre at alle samtykker til og har en forståelse for tiltaket som skal gjennomføres. Videre har vi erfart at veiledningssamtaler hvor gjennomført tiltak kan forklares grundigere, hvor foreldrene kan stille oppklarende spørsmål og hvor man kan understreke hensikt, har vært betydningsfullt både for foreldrenes forståelse og deres motivasjon. Samtidig opplever vi at veiledningssamtaler alene ikke er tilstrekkelig fordi informasjon gitt i en samtale, kan være vanskelig for foreldrene å omgjøre til praktisk handling alene i hjemmet.

5.2.5 Fleksibilitet i arbeidstid

Tilpasning av tidspunktet vi kommer hjem til familiene, som følge av en fleksibel arbeidstid, har vært avgjørende. Familiene vi jobber sammen med har ofte mange avtaler knyttet til barnet med diagnose, og få vil ha mulighet til å ta tilstrekkelig med tid fri fra jobben for å motta veiledning fra oss. En fleksibilitet knyttet til arbeidstid, har vi erfart som hensiktsmessig i tjenesten av denne grunn. Videre er arbeidstidsfleksibiliteten avgjørende fordi de konkrete situasjonene familien ønsker veiledning og råd til å håndtere, ikke finner sted innenfor ordinær arbeidstid. Det er ofte snakk om situasjoner på ettermiddag eller tidlig morgen, for eksempel i forbindelse med morgenrutiner, middagsmåltidet eller leggerutiner. Å veilede på et annet tidspunkt enn tiden den aktuelle situasjonen finner sted, vil ikke gi ønsket resultat, da rammebetingelsene endres og generalisering fra situasjon til situasjon ofte er svært krevende. Rammene vår tjeneste har operert med er en fleksibel arbeidstid mellom 07.00-20.00 i hverdagen.

5.2.6 Risikoanalyse

Det å gi en tjeneste i private hjem gjør at veilederen ikke har like god kontroll over alle tenkte scenarier som kan oppstå, som på et kontor. Vi har erfart at jevnlig å foreta risikoanalyser av tenkte situasjoner hvor veileder kan være utsatt, og utforming av en tiltaksplan knyttet til situasjonen, er nyttig. Med en slik analyse vil man kunne øke trygghet og mestringstro hos veileder, og ikke minst gjøre veileder forberedt og i stand til å mestre situasjonene som kan oppstå.

Suksesskriteriene samarbeid og veiledning i hjemmet har vist hvilke muligheter og utfordringer denne tjenesten står i. Videre vil den siste delen av veilederen si noe om hva slags kompetanse som er nødvendig for å kunne hjelpe familiene i deres hverdag.

◀◀ *Det som har vært fint har vært at de som jobber der har kompetanse på målgruppa i istedenfor å være et generelt team. Det synes jeg er helt avgjørende for at det har vært så positivt som det har vært.*

– Samarbeidspartner

◀◀ *Vanligvis vet ikke veileder hvilke temaer vi skal snakke om, så hun må inn i sin kunnskapsbank og bruke det hun kan til det jeg ønsker og sier. Jeg føler meg veldig sett og forstått, og hun sitter ikke med et manus.*

– Foreldre

5.3 Kompetanse og teamarbeid

Hvilken kompetanse trenger veilederne i tjenesten?

Vår erfaring tilsier at tjenesten er avhengig av fagpersoner med bred kompetanse på *målgruppen* og *veiledning*. Høyere utdanning innen relevant fagfelt som helsefag eller pedagogikk er avgjørende, i tillegg til praktisk erfaring med målrettet arbeid med barn med nedsatt funksjonsevne, atferdsvansker, autismeutviklingsforstyrrelser (nevrologisk utviklingsforstyrrelse) og diagnoser for øvrig. Som beskrevet i delkapittel 5.1 er det også behov for erfaring med tverrfaglig samarbeid og koordinering.

I møte med familier må fagpersonene ha kompetanse innen veiledning og familiesamarbeid. Våre veiledere har gode relasjonsskapende ferdigheter i møte med både barn og familiene i sin helhet, men også i møte med samarbeidspartnere. Da familienes behov ofte er svært ulike er det nødvendig å være tilpasningsdyktig og løsningsorientert. Dette er også en faktor som gjør at individuell veiledning etter vår erfaring som oftest er nødvendig, og at gruppetilbud heller kan være et supplement.

5.3.1 Kompetanse på målgruppen

Målgruppen i tjenesten er familier med barn fra 0-18 år med nedsatt funksjonsevne. For å kunne gi familiene et godt tilbud, er det viktig at de som yter tjenesten har erfaring med å jobbe direkte med barn med nedsatt funksjonsevne. Denne erfaring bør blant annet innebære kunnskap om relevante diagnoser, erfaring med å utarbeide og tilpasse tiltak, samt kunnskap om hvordan man kan tilrettelegge omgivelsene og miljøet rundt barnet. En slik erfaring er viktig for å kunne legge til rette for riktige tiltak som ivaretar ulikhetene og de individuelle behovene disse barna har.

Flertallet av familier som har ønsket veiledning fra oss har hatt et barn med en nevrou utviklingsforstyrrelse. Begrepet nevrou utviklingsforstyrrelser omfatter utviklingshemming, språkforstyrrelser, autisme, ADHD, lærevansker, koordinasjonsforstyrrelser og tics-lidelser, inkludert Tourette (NOU 2020: 1, s. 23). I de ulike nevrou utviklingsforstyrrelsene ser man flere av de samme vanskene, slik som vansker med kommunikasjon og språk, sosial fungering, motorikk, oppmerksomhet, regulering av atferd og aktivitetsnivå, søvn og spising (NOU 2020: 1, s. 23).

5.3.2 Kunnskap om diagnoser

Ulike diagnoser og utfordringer som kan følge med en diagnose er det viktig å ha kjennskap til og erfaring med. Kunnskap om diagnose vil kunne ha en innvirkning på og bidra til, gode tiltak og opplæring som igjen kan forebygge utfordringer (Sæther, 2018, s. 27). På samme tid er det vesentlig å ha kunnskap om hva som er normalutvikling, da dette er et nødvendig sammenligningsgrunnlag. Diagnosespesifikk kompetanse er også en god hjelp i veiledningen til foreldrene. Økt kompetanse om sitt barns diagnose/utfordringer kan bidra til at foreldre i større grad forstår sine barns reaksjoner, handlinger og væremåte bedre. Her er det viktig å påpeke at ingen barn er like, og vi gir informasjon om diagnostiske trekk knyttet direkte opp mot deres barns væremåte. Dette kan gjøres ved å bruke verktøy som allerede finnes. For eksempel «Autismeplakaten» eller «ADHD-plakatene». Vi ser også at flere av foreldrene kan være så slitne, i sjokk eller i sorg når barnet blir utredet at det påvirker kapasiteten til å ta innover seg informasjonen som blir gitt, samt det å stille spørsmål omkring det som er uklart. I etterkant kan også informasjonsbehovet være stort, og mange har opplevd å ikke få tilgang på informasjon (NOU 2020:1). Derfor har vi erfart at det er betydningsfullt at vi har nok kunnskap om ulike diagnoser slik at man kan besvare spørsmål og oppklare misforståelser i etterkant. For å lykkes med å kunne gi foreldrene økt forståelse av eget barn er derfor både diagnosespesifikk kompetanse og det og ha sett de ulike variasjonene som finnes, nødvendig for å kunne gi god opplæring og skape endring i familiene.

Mange av barna vi jobber med viste seg å ha flere diagnoser, opp til to og tre ulike. Kombinasjonen mellom diagnoser medfører at vi må ha bred kunnskap om de ulike diagnosene og hvordan de sammen påvirker hverandre. Et eksempel kan være dobbeltdiagnosen Downs syndrom og autismespekterforstyrrelse, hvor særtrekk ved hver av diagnosene skaper implikasjoner for tilrettelegging. Når disse to diagnosene opptrer i en komorbiditet, vil det kunne skape store utfordringer dersom man kun setter inn tiltak rettet mot særtrekk ved Downs syndrom. Noen ganger får vi også henvisning fra familier med barn med sjeldne diagnoser. Da er det naturlig å kontakte Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser og undersøke muligheter for veiledning derfra.

5.3.3 Veiledningskompetanse

Veiledningskompetanse er et viktig aspekt å ha i tjenester som vår, for å kunne hjelpe de aktuelle familiene. Veilederne skal hjelpe foreldre til å mestre hverdagen gjennom å endre sitt samspillsmønster til det bedre for barnet. I dette arbeidet må man ha kunnskap om hvordan dette gjøres hensiktsmessig, og hvordan man kan jobbe med å styrke foreldrenes evne til å ha handlingskraft i eget liv; til å mestre egen hverdag. “Empowerment” av foreldrene, nærmere bestemt det å bygge deres evne til å håndtere og løse egne utfordringer, står sentralt.

Kunnskap om betydningen av å sette av tid til å utforske situasjonen slik den er her og nå, når vi først møter og begynner å jobbe med en ny familien, er viktig. Dette skjer gjennom kartleggingsfasene (se figur 1), og innebærer det å få tilgang på de detaljrike beskrivelsene fra foreldrene, det fysiske miljøet, i møte med barnet og i møte med skolen/barnehage. Også i arbeidsfasen vil kompetanse i hensiktsmessig veiledningsmetodisk tilnærming være betydningsfull. Slik det fremgår i delkapittel 5.2, er for eksempel kompetanse i å yte hands-on-veiledning viktig for å oppnå endring og mestring.

Videre har det vært avgjørende for veilederne i tjenesten å ha kompetanse på forskjellen mellom veiledning av foreldre og fagpersoner. I veiledning på en arbeidsplass i møte med fagpersoner vil det være naturlig å forvente at rutiner, prosedyrer og miljøregler etterleves. Dette kan vi ikke forvente av foreldre som av ulike grunner kan ha problemer med å mestre det samme, midt i et potensielt hektisk hverdagsliv.

En betydningsfull veiledningskompetanse er også å inneha evnene til å møte foreldre som selv har ulike utfordringer. Enkelte av diagnosene som ofte forekommer i våre saker har også en påvist genetisk komponent. Det betyr at en eller begge foreldrene selv kan ha tilsvarende utfordringer, eller utfordringer som ligner. Dette må veiledningen ta høyde for, og veilederen må gjøre tilpasninger slik at den aktuelle forelder blir i stand til å nyttiggjøre seg av veiledningstilbudet. Veilederoppgaven kan da være krevende som følge av at man både for eksempel skal gi opplæring i barnets diagnose og hvilke følger den kan få i hverdagen, samtidig som man må tilrettelegge informasjonen slik at en forelder med lignende problematikk forstår den.

5.3.4 Kompetanse på sorgprosesser

Når et barn får en diagnose er det svært vanlig at foreldre opplever en sorgreaksjon over det barnet man ikke fikk. For flere har det vært en lang prosess preget av bekymringer rundt barnets vansker, frem til det faktisk foreligger en diagnose. For noen er det en lettelse å få noe håndfast å forholde seg til og en forklaring på barnets vansker, og for andre kommer det som et stort sjokk hvor bekymringer over hvordan livet kommer til å bli tar stor plass.

Bevissthet rundt sorg står sterkt i vårt arbeid med familiene. Selv om det er lenge siden foreldrene fikk informasjonen om at barnet har en diagnose, kan sorgen være tilstede og påvirke foreldrene hele livet (Sæther, 2018). For noen kan sorgen blusse opp igjen dersom barnet på nytt skal utredes, eller i ulike overgangsfaser i livet. Sorg kan også stå i veien for gjennomføring av tiltak som settes i gang i hjemmet, da foreldre kan være såpass slitne at det påvirker gjennomføringsevnen.

Foreldre kan også oppleve utfordringer når det gjelder tilknytning til barnet og i det å oppleve seg avvist av barnet. Når samspillet blir krevende kan det være viktig for foreldrene å kjenne seg igjen i barnet, tross den vanskelige situasjonen. Barnets reaksjoner kan være så kraftige, så annerledes enn egne reaksjoner, og så vanskelige å forstå at det kan kjennes veldig fremmed. Enkelte barn med nevroutviklingsforstyrrelser kan også ha veldig annerledes måter å forholde seg til nærpå personer på enn det som forventes mellom foreldre og barn. Foreldre kan derfor kjenne seg avvist av barnet sitt, og dette kan det være vanskelig å håndtere. I hvilken grad foreldrene tåler denne opplevelsen av avvising kommer an på tidligere erfaringer i livet, og kan være noe man ikke vet man er sårbar overfor før man står i situasjonen.

◀◀ *Uten hjemmeveiledningen hadde vi blitt mer frustrert og sinte. Hjemmeveiledningen er det eneste som har vært til hjelp gjennom hele prosessen.*

– Foreldre

5.3.5 Minoritetskultur og norsk som andrespråk

Bydel Søndre Nordstrand er en bydel med et stort mangfold, og møter med familier med ulik kulturell bakgrunn er vanlig. Minoritetsfamilier med barn som har nedsatt funksjonsevne er ingen homogen gruppe, men på samme tid viser studier at i slike familier forekommer det ofte tilleggsutfordringer som legger stein til byrden (Berg & Fladstad, 2008). Slike tilleggsutfordringer kan omhandle språk og kommunikasjon, mangel på sosialt nettverk og lite kjennskap til det norske helse- og velferdssystemet.

Kulturelle og/eller religiøse faktorer kan også spille en rolle. Dette kan gjelde blant annet generell barneoppdragelse, religiøse overbevisninger og synet på barn. Det kan også innebære noen forklaringsmodeller på barnets vansker som kan være en påkjenning for foreldrene. Eksempler vi har møtt har vært at barnet har vansker fordi mor har syndet eller fordi far har giftet seg på nytt. Dette kan igjen være helt ukjente forklaringer for veilederne, alt etter hvilken kulturell bakgrunn de selv har. Dersom veileder og foreldre har lik bakgrunn, kan foreldrene lure på om veileder deler oppfatningen. Begge tilfeller viser hvilken sentral rolle relasjonsbyggingen har for å bygge den tilliten som er nødvendig for at foreldrene kan dele alle typer bekymringer med veilederne. Det har vært nyttig for oss at vi allerede har vært på jakt etter fleksible og kreative løsninger på vanskelige situasjoner, tilpasset den enkelte familie. Dermed har vi ikke møtt foreldrene med en agenda om å passe inn i en bestemt ramme, men med ønske om å finne den løsningen som passer best for dem, inkludert både kulturell og religiøs bakgrunn. Denne tilnæringsmåten viser også respekt for den enkelte families behov, uansett hva slags grunn de måtte ha for sitt endringsbehov.

Det å veilede og lære opp foreldre i noe som kan kjennes både nytt, uvant og fremmed kan være krevende nok når førstespråket er likt. I tilfeller hvor norsk er andrespråket kan risikoen øke både for språklige og kulturelle misforståelser omkring tiltakene vi ønsker å samarbeide med familiene om. Selv med bruk av tolk kan det ta lengre tid å sikre at for eksempel en handlingskjede gjennomføres på planlagt måte, særlig dersom det innebærer at foreldrene skal gjøre noe nytt. Det kan også være viktig å være oppmerksom på at bruk av tolk kan skape bekymring hos enkelte foreldre, fordi de, selv med forsikring om taushetsplikt, er redde for at informasjon om familien skal komme ut.

5.3.6 Sosial isolering

Barnets atferd er i mange tilfeller så graverende når familien ferdes ute i samfunnet at flere familier sjeldent eller aldri tar barnet med til steder hvor det er andre mennesker. I mange familier oppleves det også som umulig å motta besøk eller gå på besøk grunnet barnets atferd, noe som kan føre til stor grad av sosial isolering. Dersom familien enten bor sammen som storfamilie, eller det å besøke andre eller få besøk, er en viktig del av hverdagen, kan det oppstå dilemmaer knyttet til dette. Det kan være at barnet har behov for skjerming og at det er vanskelig å få til. Andre kan ha meninger om hvordan barnet oppfører seg, og det å trekke seg unna storfamiliens sosiale arena kan oppleves for belastende.

5.3.7 Vold i nære relasjoner

Det er kjent at barn med funksjonsnedsettelse har større risiko for å bli utsatt for vold og overgrep enn gjennomsnittet (Hafstad & Augusti, 2019). Sett opp mot hva forskning indikerer om omfanget av dette, har vårt team hatt få saker hvor dette har blitt avdekket. Det er sannsynlig at vi har vært inne i saker hvor vold og overgrep har forekommet uten at vi har oppdaget det. Dette er et område vi har blitt mer bevisste på, og hvor det trengs mer kompetanse, også i vårt team. Det er mange utfordringer med å avdekke vold og overgrep når barnet for eksempel ikke har språk, og som fra før kan ha en atferd som er vanskelig å forstå. Dermed ser man kanskje ikke de avvikene som kan vise at noe er galt, og er avhengige av informasjonen foreldrene selv gir. Etter å ha sett over tid at vi har få saker hvor dette er tema, vil tjenesten i videre drift inkludere spørsmål om hva foreldrene konkret gjør i krevende situasjoner under kartleggingsintervjuet, og tematisere hvordan vold og overgrep er en ekstra risiko for barnet.

5.3.8 Søskenoppfølging

Søsken til barn med funksjonsnedsettelse opplever ofte praktiske og følelsesmessige utfordringer i hverdagen, og har en økt risiko for utvikling av psykiske vansker. Forholdet til søsken undersøkes alltid i oppstart av veiledningen, og det er viktig å ha med deres perspektiv i tiltakene som foreslås. Foreldre kan ha ulike perspektiv på søskens opplevelser. Enkelte kan være veldig bevisste på søskens opplevelser og på å ivareta dem. Andre kan ha høye forventninger til hjelp fra søsken for å få hverdagen til å gå rundt. Søsken opplevelser kan også variere. Noen kan synes at de har fått liten plass, mens andre trives godt selv med omsorgsoppgaver. Veileder kan imidlertid ikke regne med at søsken vil si fra dersom de har det vanskelig, siden det kan være en stor grad av lojalitet til både foreldre og søsken med funksjonsnedsettelse. Som regel vil det derfor være nyttig å undersøke hvordan søsken kan bli ivaretatt, innenfor en ramme som passer for familien.

Søsken rettigheter som pårørende har blitt styrket etter 2018, og det er dermed naturlig at også vi har deres perspektiv med oss i møte med familiene vi arbeider med. I enkelte av familiene har vi jobbet med å styrke foreldrenes evne til å møte søsknene til barnet med funksjonsnedsettelse, og i andre familier har vi også gjennomført søskensamtaler direkte. Det finnes gruppe- og kurstilbud for søsken på ulike arenaer, dette er det nyttig å være oppdatert på, og foreldrene kan få hjelp til påmelding.

◀◀ *Han har en søster på ni år som har vært veldig preget av tiden han gikk på skole som ung, og i tiden uten skole. Hun har opplevd uforutsigbarhet, vold og konflikt, og generelt en sint storebror. Hun er veldig redd for å si eller gjøre feil og har blitt en veldig beskjeden jente. Hun har også noen sosiale utfordringer nå, som at hun ikke tør å leke mye med andre.*

– Forelder

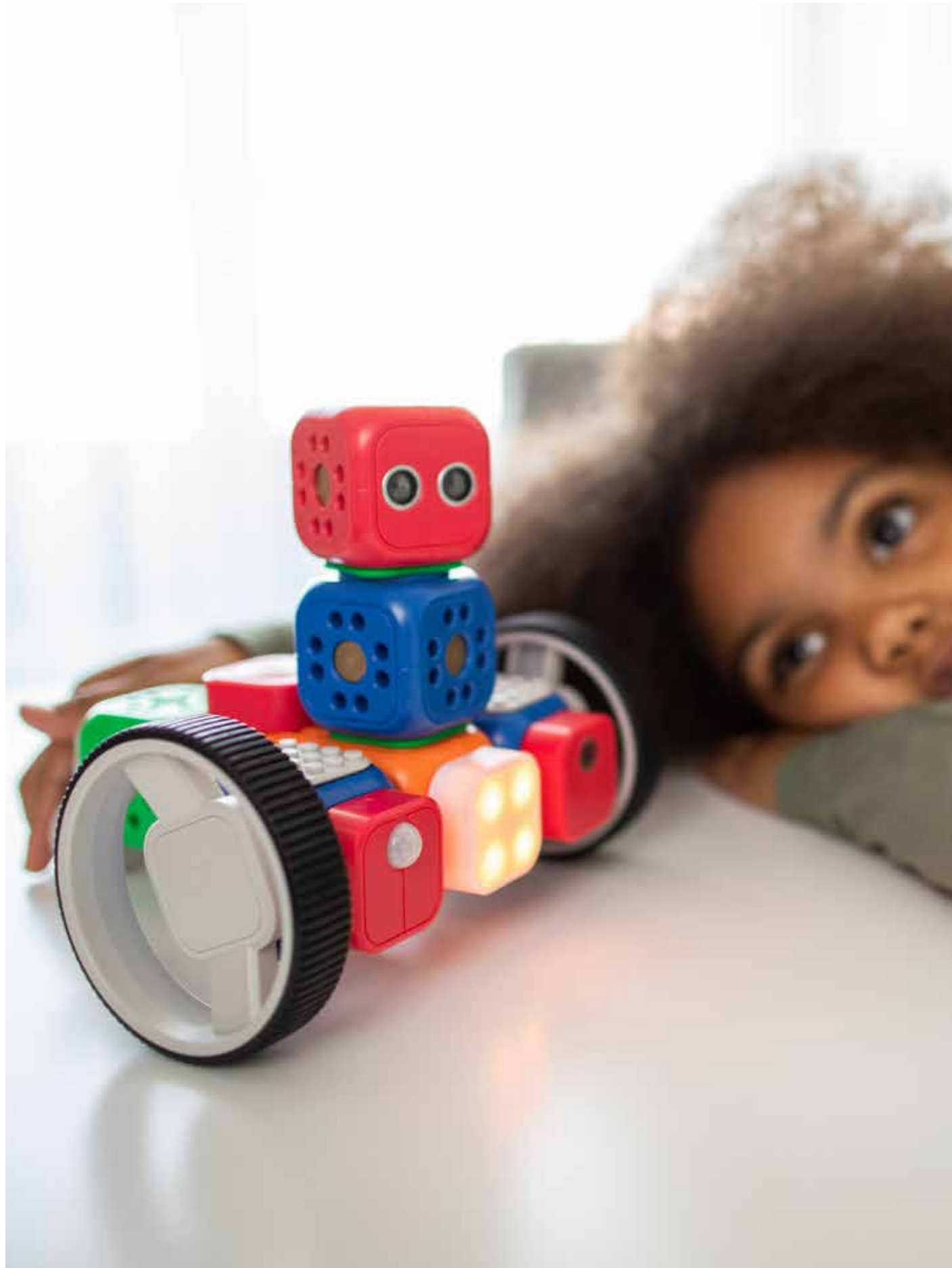


Foto: Robo Wunderkind

5.3.9 Kompetanse på bruk av ulike verktøy

Hvilke verktøy er nyttige å kjenne til?

Det er viktig å ha kjennskap til områder som blir påvirket når et barn har nedsatt funksjonsevne, samt hvordan man kan hjelpe dem til best mulig utvikling og læring. Dette innebærer å ha kunnskap om hvilke konkrete verktøy og metoder som kan fungere og være til reel hjelp for disse barna. I tillegg til å inneha generell veiledningskompetanse og kompetanse på veiledning i naturlige miljø, gir vi også råd om bruk av verktøy til foreldre. I dette avsnittet vil noen av verktøyene vi har tatt i bruk bli kort presentert. Visuelle hjelpemiddel er veldig effektivt i samhandling med barn som sliter med kommunikasjon. Det legger til rette for at barnet selv får økt kommunikasjon og forutsigbarhet i sin hverdag. En fascinerende erfaring er at mennesker er mye lettere å krangle med enn et bilde, og bruk av visuelle verktøy vil dermed være med å forebygge frustrasjon og uønsket atferd.

Alternativ supplerende kommunikasjon (ASK)

I flere av familiene vi jobber med mangler barnet delvis eller helt tale, og har dermed behov for andre måter å kommunisere og uttrykke seg på. Som tiltak i familier hvor barnet har vansker med kommunikasjon tar vi ofte i bruk ASK. Ut ifra barnets behov, alder og forutsetninger velger man i samarbeid med foresatte hvilken kommunikasjonsform som kan passe. Dette kan være alt fra for eksempel tegn-til-tale, fotografier, bilder av grafiske symboler eller konkrete. Flere familier har for eksempel fått bilder som blir brukt i barnehagen/skolen med seg hjem, men ofte har de ikke fått noe opplæring i hvordan og når man tar de i bruk. Når vi foreslår bruk av ASK i hjemmet er det viktig at vi gir god veiledning på bruk av dette til foreldrene, slik at tiltaket har nytteverdi. Dette betyr at tiltaket blir individuelt tilpasset hver enkelt familie på et nivå som tilsier at de klarer å gjennomføre.



◀◀ *Det var da fint når veiledningsteamet fortalte alle i familien i et møte hjemme om hvorfor ting er og hvordan ting fungerer for han. Dette ga oss som en familie en ny start.*

– Forelder

◀◀ *Har lært mye om hvordan jeg kan håndtere situasjoner hvor han er frustrert, gi han litt flere konkrete hjelpemidler til å kommunisere.*

– Forelder

Miljøregler/ samhandlingsregler

Miljøregler innebærer nedskrevne regler for hvordan ulike situasjoner skal håndteres av voksne rundt barnet. Dette vil bidra til å sikre blant annet at situasjoner håndteres likt og blir forutsigbare for barnet. Samtidig kan dette bidra til at foreldrene oppnår økt forståelse for hvordan deres handlinger påvirker barnet, spesielt knyttet til uønsket atferd og hvordan den opprettholdes av miljøet.



Materielle tegn og konkrete

Er barnet lite eller mangler kognitive ferdigheter til å kunne forstå bilder, er bruk av konkrete et alternativ. Her er det snakk om fysiske objekter som barn og unge berører. Dette handler om å kommuniserer gjennom berøring, og det kalles ofte taktil kommunikasjon.



Sosiale historier

Sosiale historier kan være et verdifullt verktøy som brukes for å hjelpe mennesker med å navigere, trene og forberede seg på vanskelige og nye sosiale situasjoner. Historien forbereder barnet i forkant, og fungerer som en form for sosial trening. Et godt verktøy som kan bidra til økt mestring i selve situasjonen. Sosiale historier kan ta for seg en rekke ulike temaer i alle slags sosiale situasjoner, og kan for eksempel gi steg for steg beskrivelse av alt fra hva man burde gjøre når noen er lei seg, til hvordan det er vanlig å oppføre seg på bussen.



Tegnøkonomi

Dette er et system hvor barnet får en token (ulike merker som kan ha effekt som belønning, f.eks. klistremerker) ved atferd vi ønsker å forsterke, altså atferd vi ønsker mer av. Tegnøkonomi kan benyttes som premie på hvert ledd i en handlingskjede, for eksempel når man trener på dagligdagse aktiviteter og selvstendighet.



Tegneseriesamtale

I en tegneseriesamtale presenteres en illustrert samtale gjennom bruk av strekmennesker som er utstyrt med snakke-, tenke og følebobler. De ulike boblene kan for eksempel vise mottaker at det av og til finnes skjulte budskap i kommunikasjonen eller at det som sies ikke alltid samsvarer med det man tenker og føler og lignende. Denne metoden tar sikte på å hjelpe barnet å bedre forstå andres tanker, følelser og intensjoner. Det kan også gi barna mer hensiktsmessige handlingsstrategier når lignende situasjon oppstår.



Handlingskjeder

Handlingskjeder blir også tatt i bruk som støtte for gjennomføring av en rutine. En handlingskjede er en bilderekke med trinn for trinn handlingen som skal utføres. Flere familier kan oppleve det som utfordrende å gjennomføre ulike rutinesituasjoner, som for eksempel toalettbesøk. Ved å bruke en handlingskjede gir man barnet en mer eller mindre detaljert oversikt over delhandlingene i en gitt rutinesituasjon slik at barnet får muligheten til økt selvstendighet.



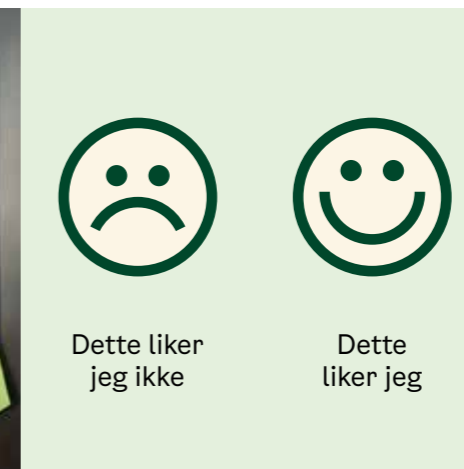
Ulike skjemaer som verktøy

For å kartlegge når den utfordrende atferden oppstår kan man benytte enkle registreringsskjemaer foreldrene fyller ut. Dette kan gi et bilde av hvilken foranledning atferden har, og dermed gi et godt grunnlag for å sette inn forebyggende tiltak. Det vil si å veilede foreldrene i hvordan tilrettelegge før den utfordrende situasjonen oppstår. Det kan være utfordrende for foreldre å benytte registreringsskjema i en hektisk hverdag, og erfaringen vår er at ikke alle får det til. Det er uansett viktig å forenkle og tilpasse skjemaene mest mulig slik at det blir overkommelig for foreldrene å bruke.



Dagsplan

For flere barn, og kanskje i særlig grad barn med ASF, er forberedelse, planlegging og oversikt viktig. Flere er avhengig av at denne strukturen tydeliggjøres i visualiserte planer. Et verktøy som kan tas i bruk er dagsplan. En dagsplan viser hva som skal skje i løpet av dagen. Dagsplanen kan bli visualisert enten med fotografier, grafiske symboler, eller konkrete. Dette vil variere fra barn til barn med hensyn til funksjonsnivå og alder. Flere barn har tilgang på en dagsplan på skolen eller i barnehagen, og flere av dem vil også profitere på å ha en dagsplan hjemme. Vi ser at flere familier opplever en bedring når barnet i større grad får oversikt over hverdagen sin gjennom en dagsplan. Bruk av dagsplan kan være vanskelig å iverksette for foreldrene. Da kan handlingskjeder være et verktøy som blir mer overkommelig å benytte i samhandlingen.



Verktøy til barnesamtale

Målgruppens kognitive nivå er veldig varierende, og for barn som har litt mer forståelse kan det være nyttig og benytte visuelle verktøy i samtale med barna. Et eksempel på situasjon dette kan brukes er trivsel på skole eller barnehage. Vis et ark med "Smilefjes og Surfjes" eller "tommel opp og tommel ned", spørre barnet enkle spørsmål (gjerne detaljert) og barnet kan peke på fjeset og dermed beskrive sin følelse. Det er overraskende hvor mye og hvor god informasjon man kan få, som gir et godt grunnlag for hvordan man kan legge til rette for økt trivsel.



Autisme-, Tourettes-, utviklingshemning- og ADHD-plakater

Som tidligere nevnt i avsnittet om kunnskap om diagnoser, brukes autisme-, Tourettes-, utviklingshemning- og adhd-plakaten til diagnoseopplæring til foreldre/barn. Plakatene er utarbeidet av *Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi* og *Regionsenter for habiliteringstjenesten for barn og unge (RHABU)*. Plakatene beskriver kjernevanskene med et tydelig og forståelig språk, og de er visuelt informative. De finnes også på flere ulike språk, noe som gjør tilgangen på god og riktig informasjon om diagnosen tilgjengelig.

5.3.10 Kompetanse på koordinering og samarbeid

I tråd med at en av tjenestens suksesskriterier har vært å inngå tett samarbeid med andre tjenester rundt familiene, er koordinering og kompetanse på samarbeid hensiktsmessig å inneha i teamet. For at samarbeid skal muliggjøres er det nyttig med oversikt over de ulike tjenestene som finnes i kommunen og i spesialisthelsetjenesten, og å ha kontaktpersoner innenfor disse tjenestestedene. En slik kjennskap er en forutsetning for at man skal kunne hjelpe familiene med sine behov. Det letter også samarbeidet når fagpersoner kjenner hverandre og hverandres tilbud godt. For samarbeidslinjene har det dermed vært betydningsfullt at vi aktivt har delt informasjon om vår tjeneste med andre instanser.

Det har vært avgjørende for samarbeidet rundt familiene at teamets veiledere aktivt har gått inn for å etablere samarbeid uavhengig av type instans, dens plassering og hvilke faggrupper den faller inn under. Videre at vi i enkelte saker har koordinert dette samarbeidet og slik bidratt til viktig tverrfaglig samhandling.

◀◀ *Nå ser vi på han som en gave som er fantastisk på sin måte. Han forstår blant annet bokstaver i en alder av 2 år. Slik hadde vi ikke klart å tenke uten den kompetansen vi har fått.*

– Foreldre

5.3.11 Teamarbeid

Ikke bare er det viktig at tjenestens team har kompetanse på samarbeid med andre instanser rundt familiene, det er også betydningsfullt med et godt internt samarbeid i teamet. Fagpersonene i temaet har alle noe ulik kompetanse som følge av ulik utdanning- og erfaringsbakgrunn. Et internt samarbeid vil bidra til å kunne yte et bredt og faglig godt tjenestetilbud ut til familiene. Det interne samarbeidet innebærer blant annet å benytte seg av hverandres erfaring og kompetanse, og å ha kontinuerlige faglige drøfting og kollegaveiledning. Slik vil det være mulig å sikre en etisk forsvarlig praksis, der evaluering av arbeidet står sentralt. Den løpende faglige drøftingen legger med andre ord til rette for refleksjon rundt egen håndtering av veiledningen og hvordan jobbe på en best mulig måte for å imøtekomme familienes behov.

Familiene står i en vanskelig livssituasjon og teamet møter på stor fortvilelse og et mangfold av utfordrende situasjoner. Dette krever også et godt og tett kollegialt fellesskap for å skape trygghet, forebygge omsorgstrettet og ivareta de ansatte.

Teamarbeid er også avgjørende i de praktiske veiledningsavtalene. Teamet går alltid to veiledere på det første hjemmebesøket, og selv om en person har hovedansvaret er vår erfaring at det er kontinuerlig behov for en sekundær kollega for å diskutere oppfølging og tiltak med. Da har man alltid en kollega som kjenner saken som en sparringspartner, det blir mindre sårbart ved sykdom og man ivaretar faglig kvalitet i arbeidet. Dette skaper trygghet hos medarbeiderne, og man etablerer et faglig godt og bredt team som er i kontinuerlig utvikling. I tillegg vil tett teamarbeid sikre enhetlig oppfølging av familiene.



Foto: Ramin Talebi

6 Oppsummering

Veiledning av foreldre som har barn med funksjonsnedsettelse er spennende, krevende, morsomt og utfordrende arbeid. Avhengig av lokale forhold som befolkningssammensetning, organisering av kommunale tjenester og samarbeid med spesialisthelsetjenesten, vil et tilbud til denne foreldregruppen kunne se ulik ut fra sted til sted. Både ut fra evalueringer, tilbakemeldinger fra familiene og erfaringene fra tjenestens prosjektperiode, ser vi at *samarbeid, veiledning i hjemmet og kompetanse og teamarbeid* var avgjørende faktorer for at tjenesten lyktes i å gi familiene et tilbud som var individuelt tilpasset og nyttig for dem. Behovet for samarbeid adresserer den komplekse situasjonen mange av familiene står i, veiledningen i hjemmet ga en ny tjeneste tilpasset familienes behov, og kompetanseområdene ga veilederne de nødvendige verktøyene for å sammen med familiene finne løsninger som passet for akkurat dem.

Det å få et barn med en funksjonsnedsettelse har blitt beskrevet som å tro at du skal reise til "Italia", men i stedet ende opp i "Nederland" (Emily Perl Kingsley). Det kan innebære både sorg over det som ikke ble, frustrasjon i møte med alt som er nytt, og opplevelse av utenforskap når du sammenligner ditt "Nederland" med andres "Italia". Det er lett å sette seg inn i hvor forvirrende og skremmende det kan være å ende opp et helt annet sted enn det du hadde sett for deg, og hvor stor hjelp det er hvis noen som kjenner det fra før kan gå sammen med deg. Det å gå sammen med foreldre inn i det ukjente landskapet, utforske både begrensninger og muligheter sammen med dem, og finne løsninger for å ha et godt liv sammen – det er vanskelig å tenke seg noe mer meningsfylt eller viktigere arbeid.



Foto: Sandy Millar

7 Kilder

- ▶ Fladstad, T. & Berg, B. (2008). Gi meg en sjanse: Minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn i Bydel Bjerke. NTNU Samfunnsforskning AS. Avdeling for innvandringsforskning og flyktningstudier. Hentet fra <https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/bitstream/handle/11250/2367613/Gi%2bmeg%2ben%2bsjanse%2bWEB.pdf?sequence=3&isAllowed=y>
- ▶ Habileringsforskriften. (2018). Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan, og koordinator (FOR-2011-12-16-1256). Lovdata. <https://lovdata.no/forskrift/2011-12-16-1256>
- ▶ Hafstad, G. S., & Augusti, E. M. (Red.) (2019). Ungdoms erfaringer med vold og overgrep i oppveksten: En nasjonal undersøkelse av ungdom i alderen 12 til 16 år. (Rapport 4/2019).
- ▶ Helsepersonelloven. (2001). Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven). (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_5#%C2%A721
- ▶ Helse og omsorgstjenesteloven. (2017). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30>
- ▶ Helse- og velferdsetaten (2010). Familier med barn med nedsatt funksjonsevne i Oslo, kartlegging og brukerundersøkelse.
- ▶ Keen D., Couzens, D., Muspratt, S & Rodger, S. (2010). The Effects of a Parent-focused Intervention for Children with a Recent Diagnosis of Autism Spectrum Disorder on Parenting Stress and Competence. Research in Autism Spectrum Disorder, Volume 4, Issue 2, s. 229–241. Louisiana State University.
- ▶ NOU 2009: 2. (2009). Det du gjør, gjør det helt – bedre samordning av tjenester for utsatte barn og unge. Hentet fra <https://www.regjeringen.no>
- ▶ NOU 2020: 1. (2020). Tjenester til personer med autismspekterforstyrrelse og til personer med Tourettes syndrom. Hentet fra <https://www.regjeringen.no>
- ▶ Oslo kommune (2017). Handlingsplan for mennesker med nedsatt funksjonsevne 2017–2020.
- ▶ Pasient- og brukerrettighetsloven (2001) Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_3#%C2%A73-6
- ▶ Sæther, I-L. (2018). Den kroniske tilstanden. Barnets og familiens utfordringer, håp og skam. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Oslohjelpa
Hjemmeveiledning
– barn med nedsatt funksjonsevne

Bydel Søndre Nordstrand
Avdeling oppvekst og nærmiljø
Holmliaveien 75
21 80 21 80

oslo.kommune.no

