

Individuelle planer – Brukeres erfaringer og opplevelser

En undersøkelse av brukeres egne
erfaringer og synspunkter

Samarbeidsprosjekt med Hørselshemmedes Landsforbund,
Norges Blindforbund og Norges Handikapforbund

Finansiert av Helse og rehabilitering



Rehab-Nor

Øivind Lorentsen
Alf Reiar Berge

Februar 2006

Forord

Rehab-Nor har med økonomisk støtte fra Helse og Rehabilitering gjennomført en undersøkelse om brukeres erfaringer og synspunkter fra arbeid med individuelle planer. Undersøkelsen retter seg mot en bred brukergruppe på tvers av alder, kjønn og årsaksbakgrunn.

Det foreligger til nå begrenset med dokumentasjon på brukeres egne erfaringer med individuelle planer. Thommesen, Normann og Sandvin presenterte i 2003 resultatene av en undersøkelse som omfattet samtaler med 9 brukere/pårørende. De fulgte opp med intervju av personlige koordinatorene, administrativt ansvarlige og representanter for spesialisthelsetjenesten. Til sammen omfattet undersøkelsen 37 personintervjuer. I tillegg gjennomførte de tre fokusintervjuer (1). Erfaringene som presenteres med utgangspunkt i disse samtalen og intervjuene er i all hovedsak positive. Undersøkelsen var i utgangspunktet begrenset i forhold til antall brukere, samtidig er det gått noe tid etter at den ble gjennomført.

Målsettingen med vår undersøkelse er å hente fram brukeres erfaringer og synspunkter knyttet til individuelle planer som måte å arbeide på, og opplevelser vedrørende samordning og koordinering.

Vi har også som mål å danne oss et bilde av hvordan arbeidet med individuelle planer er forankret i kommunene, både på systemnivå og individnivå, men sett fra brukernes ståsted.

Det er brukernes erfaringer og synspunkter som løftes fram i denne rapporten. Vi har ikke hørt andre parter som deltar i arbeidet. Tilnærmingen kan slik sett være beheftet med svakheter, siden vi ikke har grunnlag for å analysere funnene sett fra forskjellige ståsted. Likevel mener vi brukerundersøkelsen er en kraftfull tilnærming. Arbeid med individuelle planer er til for brukerne, og deres erfaringer og synspunkter gir viktige signaler med tanke på videreutvikling og framtidig satsning.

Rehab-Nor har erfaring fra arbeid med individuelle planer siden 1998, da vi startet med metode- og utviklingsarbeid innen området sammen med flere kommuner. Arbeidet var forankret i tidligere utviklede grunnleggende verdier. Vi har siden den tid hatt anledning til å arbeide mer og mindre kontinuerlig med utviklingsarbeid både hva angår verdier og metodiske tilnærminger, og med kompetanseutvikling og endringsprosesser i kommuner. Vi benytter oss av vår erfaringsbakgrunn i drøftingene av materialet som brukerne har gitt oss.

Vi har i denne rapporten valgt ikke å relatere vår undersøkelse til andre teorimodeller og brukerundersøkelser som grenser opp til vår undersøkelse. Dette er et valg vi har gjort bevisst, siden vi ikke har hatt økonomisk rom til å gjøre det. Undersøkelsen har imidlertid gitt svært mye nyttig materiale, som det kan være god grunn til å gå nærmere inn i.

Undersøkelsen er gjennomført i samarbeid med Hørselshemmedes Landsforbund, og med Norges Blindeforbund og Norges Handikapforbund, herunder også Handkappede barns foreldreforening. Videre har vi hatt stor nytte av samarbeid med SKUR. De har alle sittet i en faglig referansegruppe for prosjektet. Innledningsvis fikk vi også nyttige innspill fra en medarbeider i Trondheim kommune.

Undersøkelsen har vært avhengig av forståelse, velvillighet og tett dialog med deltakende kommuner. Deltakelsen fra brukerne har selvfølgelig vært helt avgjørende.

Vi benytter denne anledningen til å takk alle brukere som har stilt opp og delt sine erfaringer og synspunkter med oss. Vi takker kommunene som velvillig stilte opp, og på den måten også viser at de er opptatt av egne forbedringsprosesser. Vi takker brukerorganisasjonene, SKUR og andre parter og enkeltpersoner for svært nyttig samarbeid.

Sammendrag

Rehab-Nor har med økonomisk støtte fra Helse og Rehabilitering gjennomført en undersøkelse om brukeres erfaringer og synspunkter fra arbeid med individuelle planer. Undersøkelsen retter seg mot en bred brukergruppe på tvers av alder, kjønn og årsaksbakgrunn.

Bakgrunnen for undersøkelsen er utviklingen av forståelsen for arbeid med helhetlige individuelle planer, med forankring i faglig utvikling internasjonalt, i verdier synliggjort i St. meld. nr 21 (1998-99) (Rehabiliteringsmeldingen) og en rekke offentlige dokumenter i senere tid, samt i forskrifter og veileder.

Målsettingen med undersøkelsen er å hente fram brukeres erfaringer og synspunkter knyttet til de to hovedhensiktene bak arbeidet med individuelle planer:

- Måten å arbeide på i forhold til grunnleggende ideologisk forståelse og verdier som er løftet fram i offentlige dokumenter.
- Samordning og koordinering av tjenester.

Vi har også som mål å få et inntrykk av hvordan arbeidet med individuelle planer er forankret i kommunene, både på systemnivå og individnivå, men sett fra brukernes sitt ståsted.

Undersøkelsen er gjennomført for å avklare hvor langt kommuner er kommet i arbeidet med individuelle planer (IP), og som sentrale myndigheter gjennom ulike signaler stiller forventninger til. Vi søker også etter kunnskap som basis for videre utvikling.

41 personer i 15 kommuner i Aust-Agder, Akershus, Buskerud, Hedmark og Østfold har deltatt. Tre informanter utgår, og resultatene bygger således på totalt 38 deltakere.

Undersøkelsen baserer seg på en kvalitativ tilnærming, med individuelle samtaler med støtte i samtaleguide utarbeidet for formålet.

Brukerundersøkelsen viser at arbeid med individuelle planer representerer en kraftfull tilnærming for å fremme egen mestring og deltakelse i eget liv for mange brukere. Vi har sett gode eksempler der brukere opplever seg sett og møtt på en måte som utløser egne drivkrefter, og der alle aktører retter sin innsats mot felles mål, brukers mål.

Vi har også hatt samtaler med brukere som ikke har samme opplevelse.

Vi har erfart til dels store variasjoner mellom de ulike kommunene, også internt i en del kommuner.

Brukerundersøkelsen viser at mange fagpersoner gjennomfører mye godt arbeid. Den viser imidlertid også at mye bra arbeid kunne vært enda bedre om rammene og støtten fra systemet hadde vært bedre. Undersøkelsen viser at en del kommuner står overfor flere utfordringer for at arbeidet med individuelle planer skal oppleves som meningsfullt, og ha den nytteeffekt som ligger i mulighetene.

Etter vårt syn er det et sett av gjensidige avhengige forhold som må være på plass for å kunne lykkes i arbeidet med individuelle planer. Mange av disse forhold og faktorer går igjen i alt endringsarbeid når nye tilnærminger skal tas i bruk. Dette er forhold knyttet til felles forstått verdiforankring, ledelse, klarlegging av rolleforståelse, legitimitet, rom og tid til å arbeide annerledes, plassering av ansvar og oppgaver, felles metoder, rutiner, samarbeidsrelasjoner, støtteverktøy i praktisk arbeid, dokumentasjonsverktøy, forankring i kvalitetshåndbøker, systematisk opplæringsprogram. Det er også viktig at det vises forståelse for at endringsprosesser tar tid.

Arbeid med individuelle planer representerer tilnærminger som kan fremme indre drivkrefter, egen mestring og deltakelse i samfunnet. Det er en viktig tilnærming for å fremme livskvalitet hos dem det gjelder, og vil være kostnadseffektivt for samfunnet.

Etter vårt syn er det i dag et stort gap mellom de betydelige gevinstene vi kan hente ut ved en slik måte å arbeide på og den satsningen som gjøres for å kvalifisere kommunene til å arbeide slik.

Vi anbefaler at sentrale myndigheter sammen med kommunenes organisasjoner, brukerorganisasjonene og fagmiljø utarbeider en handlingsplan for å kvalifisere kommune-Norge og relevante institusjoner og aktører til å anvende individuelle planer som en måte å arbeide på. Vi anbefaler også at nye NAV og utdanningssektoren trekkes med i arbeidet.

INNHold:

Forord	I
Sammendrag	II
1. Bakgrunn og målsetting	1
1.1. Bakgrunn	1
1.2. Målsetting	3
2. Metodisk tilnærming og gjennomføring	4
2.1. Litt om begrepsbruk	4
2.2. Samtalebasert, kvalitativ undersøkelse.....	4
2.3. Informanter	5
2.4. Utfordringer i det å nå fram til informanter	6
2.5. Utvalget av informanter.....	6
2.6. Gjennomføring av samtalene.....	9
3. Brukernes erfaringer og opplevelser	10
3.1. Informantenes oppsummering av opplevelser og erfaringer med individuell plan	10
3.2. Informasjon om individuell plan, organisering av prosessen.....	12
<i>Informasjon på forhånd</i>	12
<i>Etablering og organisering av planprosessen, å få personlig koordinator</i>	13
<i>Samtykkeerklæring</i>	14
<i>Dokumentasjonsverktøy for individuell plan</i>	15
3.3. Fokus og mål i plan-prosessen	15
<i>Fokus innledningsvis</i>	15
<i>Mål</i>	16
3.4. Planlegging og gjennomføring av tiltak, ansvarlige for tiltak	17
<i>Informasjon om mulige tiltak og tilbud</i>	17
<i>Valg av tiltak</i>	19
<i>Viktige tiltak som ikke er fanget opp?</i>	19
<i>Erfaringer med gjennomføring og koordinering av tiltak</i>	20
3.5. Evaluering av individuell plan.....	22
3.6. Om roller i individuell plan-prosessen	22
<i>Bruker-/foresatterrollen</i>	22
<i>Rollen til andre nærpå personer</i>	23
<i>Koordinatorrollen</i>	23
Koordinators oppgaver	23
Er det viktig å ha personlig koordinator?	24
Er målavklaring viktig? Hva forutsetter den?	25
Viktige egenskaper for personlig koordinator	26
<i>Ansvarsgruppas oppgaver og rolle</i>	27
<i>Andre fagpersoners roller</i>	28

3.7.	Informantenes oppsummering av erfaringene	29
	<i>Informantenes følelser etter møtet med koordinator og andre fagpersoner</i>	29
	<i>Har individuell plan gjort noe med informantene som personer?</i>	30
	<i>Fungerer noe annerledes med individuell plan enn uten?</i>	31
	<i>Hvordan kan arbeidet med individuell plan gjøres bedre?</i>	31
4.	Drøfting	33
4.1.	Hva har individuell plan gitt informantene?	34
4.2.	Hvor og hvem var alle brukerne med individuelle planer?	35
4.3.	Individuell plan som måte å arbeide på.....	36
	<i>Forutsetninger for at bruker skal oppleve å være sett, møtt og respektert</i>	36
	<i>Hvilke mål rettes tiltakene inn mot?</i>	38
	<i>Informasjon</i>	40
	<i>Helhet</i>	42
4.4.	Samordning og koordinering.....	43
	<i>Samordnet utvikling av tiltak</i>	43
	<i>Oppfølging og evaluering</i>	44
	<i>Opplevs kontinuitet på tvers av nivå og sektorer?</i>	44
4.5.	Forankring.....	45
5.	Konklusjoner og anbefalinger	47

1. Bakgrunn og målsetting

Innledningsvis redegjør vi kort om bakgrunnen for arbeidet med individuelle planer, både om ideologisk tenkning og om offisielle dokumenter knyttet til området.

Vi beskriver deretter målsettingen med brukerundersøkelsen.

1.1. Bakgrunn

Da Stortingsmelding nr 21 (1998-99) "Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk" (2) (Rehabiliteringsmeldingen) kom i desember 1998, introduserte den en utvidet offisiell konseptuell forståelse av rehabilitering. Forståelsen representerer en sammensmeltning av en tradisjonell medisinsk forståelse og en sosial forståelsesmodell. Rehabilitering skal ta utgangspunkt i brukers helhetlige situasjon, på tvers av livsarenaer, livskvalitetsdomener og faglige innsatser. Rehabilitering er brukers prosess. Fagapparatets rolle er å bistå bruker i brukers prosess, og alle aktører skal arbeide mot felles mål. Det overordnede målet er best mulig mestrings- og funksjonsevne, og deltakelse i samfunnet og i det liv som den enkelte bruker prioriterer.

Meldingen definerte på denne måten grunnlaget for en målrettet og samordnet innsats, med målfokus på en livssituasjon som for den enkelte bruker oppleves som viktig og meningsfull.

Individuelle planer har ikke lenger fokus på rehabilitering alene. De skal reflektere helheten for det enkelte menneske. Likevel er det den ideologiske utviklingen innen rehabilitering som på flere måter har satt preg på verditenkningen i arbeidet med individuelle planer. Vi kommer derfor noe inn på den ideologiske utviklingen innen rehabilitering som et bakteppe for brukerundersøkelsen.

Individuelle planer ble introdusert som et nyttig verktøy for å arbeide i henhold til intensjonene i rehabiliteringsmeldingen. Bruken av slike planer er rettet mye mot brukere med langvarige og sammensatte behov. Som vi kommer tilbake til nedenfor handler imidlertid også "individuelle planer" om en mer generell måte å tenke og arbeide på.

Som en følge av Rehabiliteringsmeldingen er det gjort gjeldende "Forskrift for habilitering og rehabilitering" og "Forskrift om individuelle planer" (3, 4), som var forankret i helselovgivningen. Sosial- og helsedepartementet ga i 2001 ut "Veileder for individuell plan" (5).

Ny forskrift om individuell plan forelå 1. januar 2005 (6). Denne er forankret både i helselovgivningen og i sosialtjenesteloven. Ny veileder til forskriften om individuell plan forelå i september 2005 (7). I veilederen står det at "Forskning og erfaringer har vist at individuell plan ikke bare handler om tjenester. Det kan handle om opprydding, strategier for å utløse ressurser og om å skape tilgjengelighet og støtte i tjenestemottakerens omgivelser. Erfaringer viser at det viktigste for tjenestemottakerne er å bli lyttet til, møtt med respekt, tillit og oppmuntring, og ikke minst å få hjelp til å se mulighetene." Således støtter individuelle planer opp under en måte å arbeide på, i tillegg til å bidra til koordinering og samhandling i utøvelsen av tjenester.

Arbeid med individuelle planer er ikke et nytt fenomen. Allerede på begynnelsen av 1960-tallet ble individuelle planer introdusert innen "the Community Mental Health Movement" flere steder i Nord-Amerika. Goal Attainment Scaling er en slik tilnærming, der utgangspunktet var at en ønsket å utvikle metoder og tilnærminger for å kartlegge effekter av tjenester og tiltak (8). Slike tilnærminger er avhengig at en avklarer hvilke mål en ønsker å oppnå, og derfor ble målavklaring viktig dels for å evaluere effekter av tiltak, men også for å sikre at de ulike tjenesteaktørene arbeidet i samme retning og mot felles mål (8, 9). Selv om utgangspunktet for dette utviklingsarbeidet var innen psykiatri, ble metodene anvendt innen et bredt utvalg av tjenesteområder, herunder rehabilitering, helsetjenester, pleie og omsorg, utdanning mv. For å illustrere omfanget av arbeidet innen GAS, kan vi nevne at det i perioden fram til medio 1990 forelå det ca 60 avhandlinger og doktorgradsarbeider innen området.

Fra og med 1980-tallet vokste det i Nord-Amerika fram en bevegelse innen Case Management, som også har mange trekk til felles med arbeid med individuelle planer.

Den ideologiske forankringen av rehabilitering på 1960 og 1970 – tallet var medisinsk orientert, der fokuset var rettet mot behandling, opptrening og normalisering av pasienten. Denne forståelsen resulterte i ICIDH (International Classification of Impairment, Disability and Handicap) i regi av Verdens Helseorganisasjon i slutten av 1970-tallet.

Som en motsats til denne forståelsen ble den sosiale forståelsesmodellen utviklet, dels av brukerorganisasjonene, men også av en lang rekke fagpersoner. Den sosiale forståelsesmodellen ser problemet i hovedsak som skapt av sosiale og samfunnsrelaterte forhold, og handler om full integrasjon av enkeltpersoner i samfunnet. I kjølvannet av denne modellforståelsen vokste ”empowermentbevegelsen og ”independent living bevegelsen” fram i Nord-Amerika. ”User Centered Approaches” ble frontet av mange fagpersoner og miljøer.

I 2001 kom WHO med sin nye klassifikasjon ICF (International Classification of Functioning) (10). Denne klassifikasjonen representerer en brobygging mellom den medisinske og den sosiale forståelsesmodellen, der fokus rettes mot **deltakelse** som et overordnet mål. Deltakelse forstått som det å delta i det liv som er meningsfullt for den personen det gjelder, innen gjeldende normer i samfunnet.

Deltakelse som mål står også sentralt i den norske definisjonen av rehabilitering. Således løfter Rehabiliteringsmeldingen fram verdibegrep som respekt og forståelse i forhold til bruker, og rett til å treffe egne valg. Likeså pekes det på lydhørhet i forhold til brukers prosess, helhet og kontinuitet i tjenestetilbudet.

En rekke offentlige dokumenter løfter fram mange av de samme verdibegrepene som er synliggjort i rehabiliteringsmeldingen. Bl.a. i St meld 26 (1999-2000) ”Om verdier for den norske helsetenesta” der det står at ”Ei følge av å sjå mennesket som ukrenkjeleg blir å akseptere at mennesket har kompetanse til å gjere egne val”. I Forskrift om ”Kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene ” m/veileder står det bl.a. at ”pleie- og omsorgstjenestene griper inn i den enkeltes liv og hverdag. Kvalitet på tjenestene er derfor knyttet til brukernes opplevelse av livskvalitet og egne verdier” og: ”Tjenestene må derfor utformes slik at mottakerne opplever at de blir respektert og verdsatt”.

Vi finner igjen de samme verdiene i NOU 2004: 18 ”Helhet og plan i sosial- og helsetjenesten. Samordning og samhandling i kommunale sosial- og helsetjenester, og i NOU 2005: 3 ”Fra stykkevis til helt. En sammenhengende helsetjeneste”.

”Senter i bruker”, brukers livskvalitetsmål, respekt og ansvar, helhet og kontinuitet er derfor sentrale verdibegrep innen offentlig tjenesteyting og i arbeidet med individuelle planer.

I Norge har individuelle planer vært benyttet innen skolesektoren (individuelle opplæringsplaner (IOP)), innen pleie og omsorg (pleieplaner), innen psykiatri (behandlingsplaner), og innen attføring (atføringsplaner, tiltaksplaner). Dagens individuelle plan, slik den er omtalt i Veilederen fra Sosial- og helsedirektoratet, skal være overordnet ulike delplaner. Det betyr at de ulike delplanene skal rette seg mot samme hovedmål som er tydeliggjort i den individuelle planen.

Det er mange fagfolk i kommuner og på institusjoner som har kunnskap om hvordan individuelle planskjema ser ut. Således har mange kommuner utarbeidet maler mv for slikt arbeid. En undersøkelse gjennomført av SKUR i 2002 viste at 65 av 79 kommuner, som responderte på deres henvendelse, hadde bestemt seg for hvordan de ønsker at individuell plan skal utformes (11). Undersøkelsen viser også at kommunene hadde brukt mye tid på utvikling og bruk av maler, men mindre tid på kommunikasjon med brukere. Det viste seg også at det var få kommuner som hadde gjennomført intern opplæring. Noen hadde utarbeidet veiledere for bruk av slike skjema. Eksempler på dette er arbeid utført på oppdrag fra Fylkeslegen i Nord-Trøndelag, av Rehabiliteringstjenesten i Rogaland, og av Rehabiliteringsteamet ved Haukeland Sykehus. Rehabiliteringstjenesten i Rogaland og Rehabiliteringsteamet ved Haukeland sykehus har også beskrevet tilnærminger i arbeidet med slike planer. Det vises eksempelvis til "Livskart" og "Arenaer" som modeller for innhold og strukturering. Det var imidlertid få som har gjennomført mer dyptgående arbeider med tanke på å ta fram tilnærminger og metoder, samt dokumentasjonsverktøy for slikt arbeid, - ikke minst knyttet til tilnærminger for individuell målavklaring.

Internasjonalt er det i senere tid kommet noen tilnærminger som kan understøtte individuell målavklaring og utarbeidelse av individuelle planer. En slik tilnærming er "The Community Adaptive Planning Assessment" (CAPA), utviklet av professor Jean Cole Spencer ved Texas Woman's University (12). En annen metodisk

tilnærming som retter fokus mot aktiviteter innen ulike livsområder er ”Canadian Occupational Performance Measure” (COPM) (13). Den sistnevnte metoden har fått en viss utbredelse i Europa.

Rehab-Nor har arbeidet med ideologisk forståelse, metoder og tilnærminger, samt dokumentasjonsverktøy for arbeid med individuelle planer, - herunder tilnærminger for avklaring av livskvalitetsmål. Konseptet har fått betegnelsen IPA tilrettelegger (14).

Felles for metodene er at de bygger på mange av verdibegrepene som er omtalt ovenfor. De er utviklet for å møte det enkelte menneske der det er, og for å bidra til å avklare individuelle mål som kan tenne motivasjon og egne drivkrefter. De er utviklet for å fremme egen mestring og livskvalitet for den det gjelder. Teknikken er i tråd med tenkningen bak den internasjonale bevegelsen ”*Appreciative Inquiry*” som retter fokuset mot de positive ressursene hos det enkelte menneske. De er også utviklet for å fremme koordinert innsats mot felles mål.

I tillegg finnes mange ulike tilnærminger som praktiseres i de forskjellige kommunene.

Arbeid med individuelle planer kan betraktes som **en måte å arbeide på**. Det som til en viss grad preger situasjonen i Norge i motsetning til en del andre land, er at arbeid med individuelle planer i henhold til offentlige dokumenter rettes spesielt mot personer med langvarige og sammensatte behov. Etter vår oppfatning og erfaring vil måten å arbeide på også oppleves som svært hensiktsmessig allment.

Det er de offentlige dokumentene bak arbeidet med individuelle planer og den ideologiske tenkningen disse bygger på som danner utgangspunktet for brukerundersøkelsen. Det er ønsket om å lære av brukernes erfaringer og synspunkter som ledd i et videre utviklings- og forbedringsarbeid som er motivasjonen for undersøkelsen.

1.2. Målsetting

Målsettingen med undersøkelsen er å hente fram brukeres erfaringer og synspunkter knyttet til de to hovedhensiktene bak arbeidet med individuelle planer:

- Måten å arbeide på i forhold til grunnleggende ideologisk forståelse og verdier som er løftet fram i offentlige dokumenter.
- Samordning og koordinering av tjenester.

Vi har også som mål å få et inntrykk av hvordan arbeidet med individuelle planer er forankret i kommunene, både på systemnivå og individnivå, men sett fra brukernes sitt ståsted.

Med ovennevnte som bakgrunn ønsker vi å avklare kritiske faktorer i arbeidet med individuelle planer og benytte denne kunnskapen i videre utviklingsarbeid. Videre er det et mål å kompetanseheve kommuner og fagpersoner i arbeidet med individuelle planer.

Selv om retten til individuelle planer er knyttet til personer med langvarige og koordinerte tjenester, vet vi at flere kommuner bruker individuelle planer overfor utvidete målgrupper, innen rehabilitering, pleie- og omsorg, psykiatri, rus og sosialtjenester.

2. Metodisk tilnærming og gjennomføring

Vi har valgt en kvalitativ tilnærming, gjennom samtaler med brukere som har opplevelser og erfaringer fra arbeid med egne individuelle planer. I det følgende redegjør vi innledningsvis for begrepsbruk i rapporten. Vi beskriver den kvalitative tilnærmingen og hvordan vi har gått fram for å identifisere personer som har deltatt i undersøkelsen.

2.1. Litt om begrepsbruk

Undersøkelsen baserer seg på intervju med følgende kategorier personer:

- Personer som selv har individuell plan.
- Nærpersoner til den som har individuell plan, når vedkommende ikke har ”egen stemme” (afasi mv), primært med den egentlige eieren av planen til stede med mulighet for å tilkjenne eventuelle synspunkter.
- En eller begge foresatte til umyndige (barn, ungdommer).

I de fleste sammenhenger blir det tungvint og noe kunstig å skulle skille mellom hvem informantene er. Vi velger derfor stort sett å anvende begrepet ”bruker” som et fellesbegrep både for den egentlige bruker som planen gjelder for og for foresatt eller nærperson når det er de vi snakker med.

Vi er vel kjent med at ”bruker”-begrepet er omdiskutert, og vi er enige i at ordet kan gi noen uheldige signaler. I revidert forskrift og veileder for individuelle planer har en valgt ”tjenestemottaker” i stedet for ”bruker”. Vi mener at også ”tjenestemottaker” er uheldig, da det fokuserer på det å motta tjenester. Det er ikke nødvendigvis mottak av tjenester som skal stå sentralt i arbeid med individuelle planer. Vi har for eksempel i andre sammenhenger snakket med personer med individuelle planer som selv står ansvarlig for alle tiltakene i planen, noe som må betegnes som et meget positivt resultat av prosessen. Slik vil det også være i denne undersøkelsen. Etter vårt syn vil ”tjenestemottaker” gi uheldige signaler både i forhold til det å fremme egne drivkrefter og i forhold til å skape feil forventninger.

Når vi da velger ”bruker” som hovedbegrep er det i mangel på noe bedre, og fordi dette begrepet er anvendt i prosjektsøknaden.

I noen sammenhenger, når det er tale om barn som har individuell plan, er det imidlertid naturlig å skille mellom barnet som ”bruker” og barnets foreldre eller foresatte. Vi har valgt konsekvent å bruke begrepet ”foresatt” i slike sammenhenger. Når det er snakk om personer som uttaler seg på vegne av voksne uten ”egen stemme”, bruker vi betegnelsen ”nærperson”.

2.2. Samtalebasert, kvalitativ undersøkelse

Undersøkelsen er som nevnt kvalitativ. Det betyr at brukernes erfaringer og synspunkter hentes fram gjennom dybdesamtaler, med støtte i samtaleguide som er spesielt utarbeidet for formålet.

Samtaleguiden er bygget opp med tanke på å kunne analysere brukernes erfaringer med referanse til de to hovedpunktene som er nevnt i kapittel 1.2, samt forankringen i kommunene.

Hovedpunktene i samtaleguiden tar opp temaene:

- Den overordnede erfaringen med individuelle planer som brukerne har.
- Oppstarten av arbeidet med individuell plan. Hvordan fikk brukerne informasjon om individuell plan? Hva slags informasjon ble gitt, og av hvem? Hvor kan man henvende seg i kommunen? Bruk av personlig koordinator. Bruk av ansvarsgruppe eller andre grupper. Hva slags oppgaver har de ulike partene hatt?
- Avklaring av individuelle mål. Hvordan ble målavklaringen gjennomført? Ble helhet ivaretatt (de ulike livsarenaer og livskvalitetsdomener)? Hvem eier målene?
- Avklaring av tiltak. Formidling av informasjon om mulige tiltak. Hvordan ble tiltakene avklart? Ivaretagelse av helhetlige behov.

- Gjennomføring av tiltak. Fordeling av ansvar. Koordinering av gjennomføring. Oppfølging av tiltak. Evaluering underveis.
- Brukeres erfaringer og oppfatninger vedrørende avklaring av individuelle mål. Rolle og betydning av personlig koordinator. Bruk av ansvarsgruppe. Fordeler og ulemper ved arbeid med individuell plan.

Det vises for øvrig til samtaleguide i vedlegg 1 for nærmere detaljer.

Siktemålet er å få fram informantenes tanker og erfaringer mest mulig på vedkommendes premisser. Det vektlegges at samtalerne er så naturlige som mulig. Det er således viktig at samtalen løper noe uavhengig av rekkefølgen i samtaleguiden, når det faller naturlig. Derfor bruker vi også bevisst ordet ”samtale” og ikke ”intervju”. Samtaleguiden fungerer derfor mer som et verktøy for vår hukommelse og for systematisering av informasjonen enn for styring av samtalerne.

Samtalerne gjennomføres også slik at vi søker å få fram underliggende tanker og erfaringer hos informantene gjennom å stille supplerende og utdypende spørsmål der dette er naturlig.

Samtalerne gjennomføres i brukernes eget hjem, eller der den enkelte personen eventuelt heller måtte ønske det.

Informasjonen vi henter fram underveis i samtalerne registreres ved å ta fortløpende notater. Bruk av båndopptaker kunne vært ønskelig for å sikre at alt kom med. Utskriving og bearbeiding av lydopptak vil imidlertid ta mye tid, noe prosjektets økonomiske rammer ikke tillater. Vi mener også at bruk av lydopptak kan virke inn på åpenheten og tryggheten i gjennomføringen av samtaler.

Informasjonen fra intervjuene skrives inn i en database strukturert med utgangspunkt i samtaleguiden, men også med plass til tilleggsinformasjon som ikke uten videre ”passer inn i” guiden.

Den kvalitative tilnærmingen legger til rette for at vi i rapporteringen gjør bruk av sitater. Slike sitater vil ikke nødvendigvis være helt ordrette i forhold til hva informantene sier. De baser seg på notater som gjøres under intervjuene. Vi velger likevel å kalle dem ”sitater” da vi legger vekt på å notere mest mulig fullstendig med informantenes formuleringer og valg av ord.

2.3. Informanter

Målet er å gjennomføre samtaler med et bredt sammensatt utvalg informanter, på tvers av alder og type funksjonsnedsettelse. Selv om situasjonen for den enkelte person kan være sammensatt, er målet å dekke følgende hovedgrupper:

- Bevegelseshemmede
- Synshemmede
- Hørselshemmede
- Psykisk utviklingshemmede / kognitiv svikt
- Personer innen psykisk helsevern
- Personer med rusproblemer

For å kunne sikre en informantgruppe som dekker både ulike alder og type funksjonsnedsettelse, er målet å gjennomføre dybdesamtaler med 60 informanter. Informantene er planlagt å være barn/ungdom, personer i yrkesaktiv alder, og eldre personer fra ca 10 kommuner i fylkene Aust-Agder, Hedmark og Østfold. Aust-Agder er valgt fordi det er flere kommuner i dette fylket som har arbeidet aktivt med å kvalifisere seg til å arbeide med individuelle planer. Hedmark er valgt fordi en i dette fylket bl.a. har hatt prøveordninger knyttet til individuelle planer og samhandling med hjelpemiddelsentral. Østfold fylke er valgt siden dette er en av de fire fylkene som SKUR har gjennomført sin undersøkelse. Siden vårt prosjekt er en annen type undersøkelse, hvor vekten legges på brukernes erfaringer, forventes det at denne undersøkelsen representerer en fordypning og komplettering av SKUR sin undersøkelse i dette fylket.

Prosedyrene for å identifisere brukere som vil stille seg til rådighet for samtaler er klarert med Regional komité for medisinsk forskningsetikk:

- Samarbeid med kommuner etableres.
- Kommuner som kan tenke seg å delta sender anonymiserte lister til Rehab-Nor med oversikt over personer som har erfaringer med individuelle planer. Listene inneholder summarisk informasjon om alder, kjønn, type funksjonsnedsettelse, hvor lenge vedkommende har hatt en plan og om vedkommende vil kunne intervjues alene.
- Rehab-Nor velger ut personer fra de anonymiserte listene, med tanke på bredde og sammensetning, og sender informasjon om dette til kommunen.
- Kommunen sender brev på kommunens brevpapir, og med frankert svarkonvolutt vedlagt, til de utvalgte brukerne med kort informasjon om undersøkelsen og forespørsel om vedkommende vil delta. Teksten i disse brevene er utarbeidet av Rehab-Nor, og det er egne brevtekster til voksne brukere som eventuelt selv skal bli intervjuet, personer uten egen stemme, barn under 12 år, barn fra og med 12 år og til og med 15 år, og ungdom fra og med 16 år til og med 18 år. Det samme gjelder personer innen psykisk helsevern. Eksempel på brev til brukerne: Vedlegg 2. Brukerne sender sine svar til kommunen. Svarskjema: Vedlegg 3.
- Positive svar, med brukers navn og telefonnummer, oversendes Rehab-Nor som så tar kontakt om nærmere avtale for samtale.

Valg av kommuner gjøres i samråd med SKUR, med referanse til tidligere omtalt undersøkelse (1), og deres undersøkelse av 2003-2004 (15) av kommunenes arbeid med individuelle planer, og der det bl a var innhentet informasjon fra kommunene om antallet individuelle planer.

2.4. Utfordringer i det å nå fram til informanter

Flere av kommunene vi henvendte oss til avsto fra å delta. To ulike begrunnelser ble oppgitt. Den ene var at de ikke kunne eller ville prioritere en deltakelse slik ressurs situasjonen var i kommunen. Den andre var at de hadde så få saker som var kommet langt nok til at det ville være aktuelt å snakke med brukerne om deres erfaringer og effekten av planarbeidet.

En av kommunene som sa seg villige, gjorde det på betingelse av at Rehab-Nor kommuniserte direkte med hver enkelt personlig koordinator, og sendte oss en liste over 37 slike. Kommunen begrunnet dette med at den ikke hadde et sentralt organisatorisk ledd som hadde oversikt over brukere med individuell plan og mulighet til å koordinere samarbeidet med oss. Dette medførte et betydelig merarbeid.

I løpet av perioden april - årsskiftet 2004 fikk vi kontakt med ca 35 personer som sa seg villige til å delta. Dette var et godt stykke unna målsettingen på ca 60. Vi besluttet derfor å utvide det geografiske området for undersøkelsen ytterligere, og sendte forespørsel om deltakelse til alle kommunene i Akershus fylke og til Nedre Eiker kommune i Buskerud. Dette resulterte i samarbeid med Nittedal og Nes kommuner i Akershus og med Nedre Eiker i Buskerud, og ledet til 10 flere informanter.

Noen av kommunene som sa seg villige til å delta og sendte anonymiserte lister over mulige informanter, fulgte ikke opp prosessen videre. Til tross for mange henvendelser og muntlige avtaler fikk vi derfor ikke informanter i disse kommunene.

2.5. Utvalget av informanter

Våren 2005, ett år etter at prosessen startet, satt vi med anonymiserte lister fra 15 kommuner med informasjon om i alt 277 personer med individuelle planer. Fra enkelte av kommunene var bredden liten, både aldersmessig og i forhold til bakgrunnen for utarbeidelsen av individuell plan. F eks sendte en kommune liste over 54 mulige informanter, hvorav ca 70 % var voksne med psykisk utviklingshemning. I alt var psykisk utviklingshemning/kognitiv svikt oppgitt som bakgrunnen for individuell plan for ca 50 % av den totale gruppen, psykiatri/rus/adferdsforstyrrelse for ca 25 %. For bare 8 personer ble synshemning angitt som en hovedbegrunnelse for individuell plan, to av disse i kombinasjon med hørselshemning. Ingen hadde fått

individuell plan med bakgrunn hovedsakelig i hørselshemming. 24 % var barn opp til 10 år, og 5 % var eldre over 65 år.

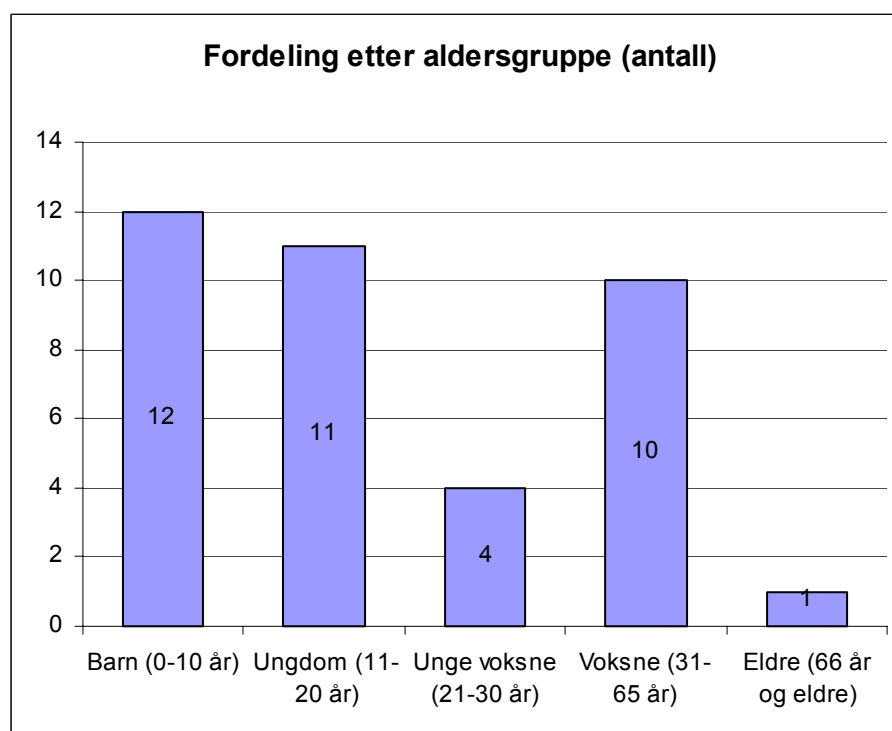
Vi har vært opptatt av å få fram erfaringene med individuelle planer for ulike bruker- og aldersgrupper. Med dette som utgangspunkt valgte vi fra kommunenes lister ut i alt 111 personer som vi ønsket ble kontaktet.

Av de 111 personene som etter dette ble kontaktet av kommunene, var det 46 som svarte positivt og 10 som svarte negativt, de resterende svarte ikke. Av de 46 som i utgangspunktet var villige har vi intervjuet 41, tre trakk seg når vi tok kontakt for nærmere avtale og 2 trakk seg umiddelbart før intervjuet skulle finne sted.

Av de 41 brukerintervjuene vi har foretatt, velger vi å se bort fra tre. I det ene var intensjonen at intervjuet skulle gjennomføres med en pårørende sammen med bruker, men den pårørende kom ikke. Brukeren har så vidt store problemer bl a med hukommelsen at vi har valgt ikke å inkludere dette intervjuet i resultatene. Det andre intervjuet vi ser bort fra var med en bruker som ikke hadde fått noen individuell plan. Det at vedkommende var meldt til oss må ha berodd på en feil. Det tredje tilfellet var med hjelpevergen til en person med alvorlig psykisk sykdom. Det viste seg imidlertid under intervjuet at hjelpevergen ikke hadde kunnskaper nok om saken til at vedkommende kunne gi relevant informasjon.

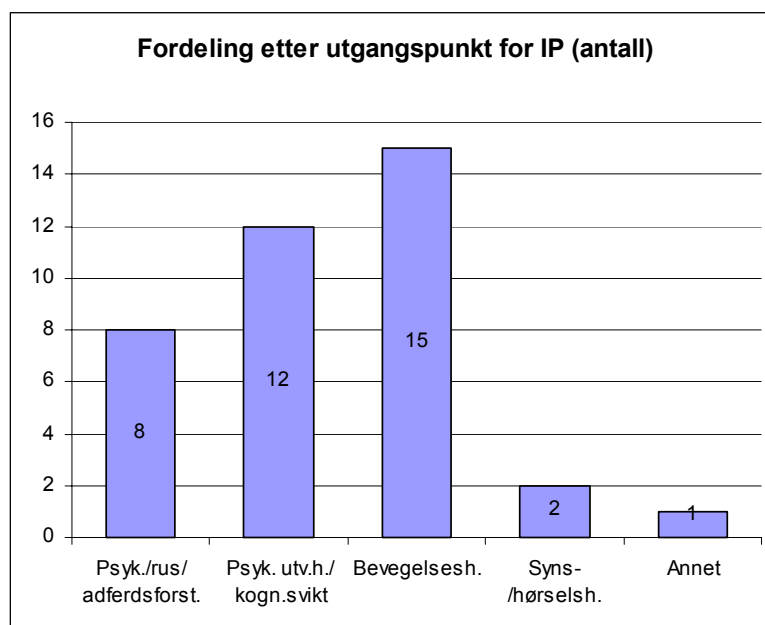
Som grunnlag for denne rapporten har vi således informasjon fra 38 informanter/planprosesser i følgende 13 kommuner: Elverum, Evje og Hornnes, Fredrikstad, Hamar, Kongsvinger, Nedre Eiker, Nes i Akershus, Nittedal, Rakkestad, Råde, Stange, Tvedestrand og Tynset.

Gruppen består av 20 kvinner og 18 menn.



Figur 1: Aldersfordelingen i utvalget

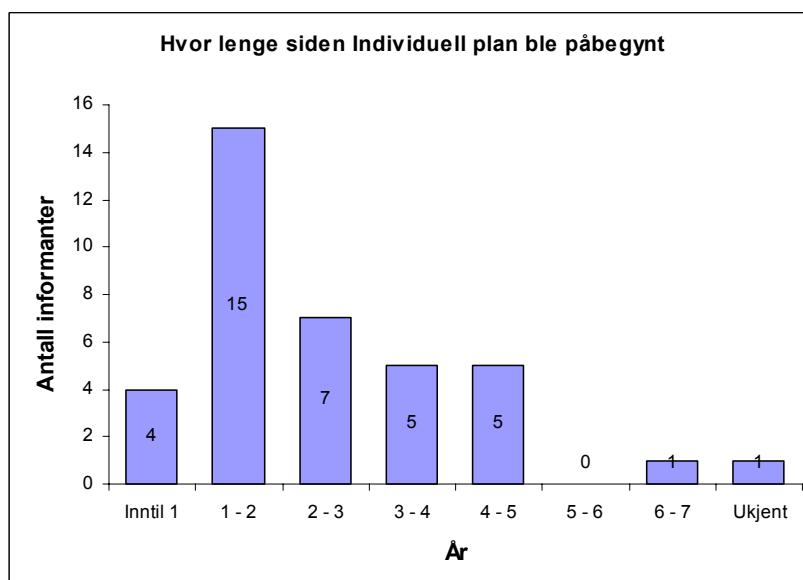
Figur 1 viser at barn og ungdom er de største gruppene, og utgjør til sammen 61 % av utvalget.



Figur 2: Fordeling etter utgangspunkt for IP.

De fleste av personene i utvalget har nedsatt funksjonsevne på flere områder. Det er derfor ikke mulig å kategorisere dem entydig etter funksjonsnedsettelse. Figur 2 gir imidlertid en antydning om hva kommunene oppga i sine anonymiserte lister som bakgrunn for at individuell plan-prosesser var igangsatt for den enkelte.

Nærmere analyse viser at blant barna er det flest i gruppene psykisk utviklingshemning/kognitiv svikt og bevegelseshemming. I gruppen ungdom er det klart flest med psykisk utviklingshemning/kognitiv svikt. Flertallet av de unge voksne (21-30 år) hører til gruppen psykiatri/rus/atferdsforstyrrelse, og flertallet blant de voksne (31-65 år) er bevegelseshemmede.



Figur 3: Hvor lenge det var siden individuell plan-prosessen ble påbegynt

Figur 3 viser at en stor andel av planprosessene var blitt påbegynt fra ett til to år siden. Noen prosesser var så ”gamle” at de ble påbegynt før forskrift om individuelle planer trådte i kraft sommeren 2001. Dette dreier seg om brukere som fikk individuell opplærings-plan (IOP) eller individuell habiliteringsplan, og som ikke har klart for seg overgangen fra slike planer til individuell plan.

2.6. Gjennomføring av samtalene

Samtalene ble gjennomført av to medarbeidere i Rehab-Nor i perioden 24.11.2004 – 15.07.2005. De fleste samtalene fant sted i informantenes hjem, etter informantenes ønske. I noen få tilfeller ønsket informanten en annen arena, fordi det enten var mest praktisk eller følte lettere å møtes på mer ”nøytralt” sted.

Tidspunkt for samtalene ble valgt ut fra hva som passet best for informantene, fra tidlig formiddag til kveld. Hver samtale tok fra ca 1 til ca 2 timer.

3. Brukernes erfaringer og opplevelser

I dette kapitlet presenterer vi svarene vi har fått fra informantene. Materialet er stort, og det er til dels store sprik, fra begeistring og stolthet via likegyldighet til frustrasjon. Vi kan derfor bare gi en kort oppsummering av hvert enkelt hovedpunkt, der vi angir hovedinntrykk og typiske svar som sier noe om variasjonsbredden. De typiske svarene er i form av ”sitater” slik vi noterte dem under intervjuene. *Disse er skrevet i kursiv.*

Det er en utfordring å gi oppsummeringen en form som gir leseren et riktig hovedinntrykk av informantenes synspunkter når materialet har så stor variasjonsbredde. Presentasjonen av materialet vil bli påvirket av om en ser det som spesielt interessant å se etter behov for forbedringer, eller om en vektlegger å formidle et totalt sett mest mulig nyansert og rett bilde. Er en opptatt av forbedringspunktene vil informantenes mer kritiske kommentarer bli framtrepende, noe som lett leder til at leseren får et mer negativt inntrykk av totalbildet enn det korrekte.

I det følgende forsøker vi å gi leserne et overordnet inntrykk som stemmer overens med tyngdepunktene i informantenes svar. I etterfølgende drøftingskapittel og kapittel om kritiske faktorer (kap. 4 og 5), kommer vi mer inn på forbedringspunkter og kritiske faktorer i arbeidet med individuelle planer.

Progresjonen i samtaleguiden var i hovedsak bygget opp i henhold til hovedelementene i en naturlig individuell planprosess, med oppstart av prosessen, dernest avklaring av mål og tiltak, gjennomføring av tiltak og evaluering (se kapittel 3.2 Samtalebasert, kvalitativ undersøkelse). Vi følger denne oppbyggingen også i presentasjonen av svarene, i kap. 3.2 – 3.7.

I noen av spørsmålene inviterte vi informantene til å reflektere mer overordnet over den individuelle planprosessen og bruken av individuell plan. Svarene på disse spørsmålene oppsummeres i kap. 3.8 – 3.10.

Vi starter med svarene på vårt innledende spørsmål om informantenes oppsummering av opplevelser og erfaringer i forbindelse med individuell plan.

3.1. Informantenes oppsummering av opplevelser og erfaringer med individuell plan

Spørsmålet er åpent formulert, og variasjonen i hvordan informantene valgte å vinkle svarene er tilsvarende stor. Når vi gjør en grovsortering av svarene i gruppene ”I hovedsak fornøyde”, ”Både – og” og ”Ikke fornøyde”, ser vi at det er omtrent dobbelt så mange fornøyde som misfornøyde, og færrest ”Både – og”.

De positive erfaringene representerer for enkelte en helt generell og allmenn glede over det individuelle plan har betydd:

Før vi begynte fungerte ikke noe. Den individuelle planen har representert et totalt vendepunkt, men det tok en stund! Jeg er sjefen, og stiller krav til fagfolka i samarbeidsgruppa, og de stiller krav til meg. Før og etter individuell plan er to totalt forskjellige verdener!

Mange er opptatte av hva det har betydd for dem å få sette mål som de så kan strekke seg etter og samarbeide om. Enkelte uttrykker at det er første gang i livet at de har greid dette:

Jeg har fått noen mål i livet mitt, det har jeg aldri hatt tidligere. Fantastisk opplevelse!

Veldig positivt! Moro å se at jeg har lyktes med å realisere mange av mine mål.

Planen har gitt oversikt, spesielt over mine mål og delmål og hva jeg har klart. Jeg er stolt over å se alt jeg har klart!

Individuell plan har gitt mer struktur og orden på livet mitt.

En informant opplevde innledningsvis etter inntruffet skade at fagapparatet prøvde å ”realitetsorientere bort alt håp og pågangsmot”. Dette var før den individuelle planprosessen var kommet i gang. Dette ble opplevd ”helt pyton”, ”som å bli satt i gapestokken”. Tilfredsstillende over å kunne fortelle oss om alle de dystre spådommene som var gjort til skamme underveis var tydelig:

Det var viktig å formulere konkrete mål og ha dem å arbeide fram mot. Dessuten å få lov til å arbeide mot "urealistiske" mål.

Noen foreldre/foresatte nevner at det å ha fått en personlig koordinator som ledd i prosessen har representert en god avlastning fra en slitsom ”koordinatorrolle” som de selv måtte ivareta tidligere:

Vi hadde store forventninger bl a om å få avlastning fra all ”koordineringen”. Erfaringen er positiv, det har virket avlastende. Koordinatoren har dessuten mer gjennomslag enn oss (foreldrene). F eks så søkte vi om PC til NN i oktober 2003. Jeg (foresatt) ringte og ”maste” på Hjelpemiddelsentralen flere ganger i løpet av skoleåret. I mai 2004, når vi hadde fått personlig koordinator, tok jeg saken opp med henne. En telefon fra koordinator til rette vedkommende på Hjelpemiddelsentralen, så var saken løst. Etter tre dager kom PC'en.

Noen er opptatt av at det er bra å ha samlet felles informasjon når mange er involvert:

Dette er en grei måte å samle alt det skriftlige på, og det er viktig når en har med mange å gjøre!

Veldig fint med individuell plan! Å ha noe på papiret, slik at alle rundt meg kan bli kjent med meg og følge med.

Flere forteller at prosessen ”snublet” litt i starten, men har siden utviklet seg positivt. Ett moment som nevnes som problematisk innledningsvis, er tildeling av koordinatorrollen:

... Men, første møte i ansvarsgruppa var vanskelig, da kranglet ulike parter om hvem som skulle ha ansvaret mens jeg satt og hørte på. Det føltes ekkelt.

En interessant observasjon vi gjør er at alle informantene med bakgrunn i psykiske problemer, gir uttrykk for positive til svært positive erfaringer fra denne måten å arbeide på.

Noen få informanter gir uttrykk for å være usikre på om de synes den individuelle plan-prosessen har vært positiv eller ikke. I et tilfelle fortalte foresatte til et barn med nedsatt funksjonsevne at det å skulle tenke framover og prøve å formulere hva som var viktig å arbeide for å oppnå på litt sikt ble en sterk, og ikke bare positiv emosjonell opplevelse. Bl a var det vanskelig å finne ord som dekket det de følte var viktig. De var dessuten usikre på om de ønsket at noen andre skulle få noen ”koordinator-rolle”, ”den er det bare vi som foreldre som kan og må ha”.

Blant flere av dem som ikke riktig vet om de er fornøyde eller ikke, går det igjen at selve utarbeidelsen av individuell plan var OK, men at sviktende oppfølging har redusert verdien av den:

Vi har fått litt mer følelse av kontroll med hva som skal skje. Men i hovedsak er planen "ei papir-blekke" som brukes lite. Vi savner at koordinatoren følger opp på eget initiativ, og ikke overlater alt ansvaret til oss!

Selve utviklingsprosessen var god, hjalp oss som foreldre "i gang" og ga oss svar på mange spørsmål. Men, oppfølgingen har sviktet totalt.

Også for de informantene som er lite fornøyd med individuell plan-prosessen går mangelen på oppfølging igjen som ett sentralt ankepunkt. Et eldre ektepar sier:

”Individuell plan” virket grei og nyttig. Den ble skrevet av koordinatoren, men så har intet skjedd. Planen er kun et papir. Har ikke hatt noen hensikt overhodet. Kommunen brukte masse tid til ingen nytte. Ingen effekt i form av avlastning for ektefellen, som må passe på og følge opp alt. Vi har ikke hatt kontakt med koordinator mellom første utarbeidelse og revurdering. Vi opplever bare motbakker i systemet, må anke alt før vi får gjennomslag. Vi er så slitne!

Manglende tverrfaglig og tverretatlig forankring og felles forståelse for individuell plan som arbeidsverktøy nevnes også som noe som har redusert verdien av prosessen:

Det har vært mer papirarbeid enn reell innflytelse. Planen brukes lite. Ved skifte av personale leser ikke de den nye planen. I det hele tatt setter ikke de ulike seg inn i den. Koordinatoren kommer til kort overfor andre i ”systemet”, og vi som foreldre må trå til. Tiltakene blir ikke fulgt opp.

Mens styrket brukermedvirkning er et uttalt mål for arbeidet med individuelle planer, er det fortsatt enkelte som opplever å bli ”overkjørt”:

Jeg er frustrert over PPT. De møter ikke opp og deltar ikke i drøftingen i ansvarsgruppa, men sitter og ”sensurerer” resultatet i etterhånd. Ting som NN opplever å lykkes med og derfor synes er gøy, mener vi det er viktig at NN får bruke tid på. Så sitter PPT og mener og skriver at en skal redusere tiden til dette, ”fordi NN nå har lært det”, uten å diskutere det med oss!

Jeg har savnet framtidsvyer/mål på litt lenger sikt i planen. Dette fikk jeg ikke gehør for å ha med. Slikt ”skal ikke være med” men eventuelt tas opp seinere.

En foresatt forteller om mange og tunge opplevelser i møtet med ”systemet”. Den offisielle tanken bak individuelle planer er utmerket, men:

Jeg opplever det som om ingen i kommunen noen gang tidligere har møtt brukere med sammensatte behov. Ingen i kommunen ser helheten. Jeg har fått signaler om at jeg stiller ”urimelige krav”, og har blitt innkalt ”på teppet” til en etatssjef. Individuell plan er ”pålagt”, ikke ønsket av fagapparatet, og den fungerer bare som en ”ønskeliste” som jeg selv så må følge opp og prøve å realisere.

Enkelte er inne på at individuell plan har vært uten betydning, og er mest laget for ”syns skyld”.

Opplever ikke at IP er et arbeidsverktøy, men heller et dokument.

Det er også flere som gir uttrykk for at de opplever at kommunens praksis tilsier at en fullstendig plan må utarbeides for en tidsperiode, før gjennomføringen kan finne sted.

3.2. Informasjon om individuell plan, organisering av prosessen

Informasjon på forhånd

Informantene har fått informasjon om individuell plan fra mange ulike hold. De fleste har fått informasjon gjennom kontakt med fagapparatet, fra behandlere de allerede har hatt kontakt med, personale på sykehus (2. og 3.-linjen, spesialinstitusjon), og i ansvarsgruppe som allerede var etablert. I ett tilfelle tipset en venn fra en annen kommune om retten til individuell plan etter å ha hørt om store mangler i tilbudet til informan

ten. En pårørende kjente til individuell plan gjennom jobben, og en hadde ”bare hørt om” den og tok initiativ overfor sykehuset. Flere har fanget opp bruk av individuell plan gjennom deltakelse i brukerorganisasjoner og på kurs.

Det er få personer som har fått skriftlig informasjon i utgangspunktet, men flere har fått kopi av skjemaet for individuell plan som kommunen bruker. Mange uttrykker at informasjonen de har fått er vag og uklar, og at den er vanskelig å forstå.

En person forteller det slik:

Ergoterapeuten informerte, men informasjonen gikk over hodet på meg. Jeg forsto ikke at det var jeg som skulle "eie" prosessen, trodde det skulle opprettes en ansvarsgruppe som skulle tre en hel masse papirplaner ned over hodet mitt, noe jeg overhode ikke var interessert i. Men så forklarte lederen på aktivitetssenteret hva individuell plan er med ord som jeg forsto, og da var det OK.

To informanter nevner at de fikk tilgang til informasjonsbrosjyren om individuell plan fra Sosial- og helsedepartementet, og en av disse ”ble ikke særlig klokere” av den.

Flere sier at de selv har lett seg fram til mer informasjon, via internett, brukerorganisasjoner mv.

Hvordan hensikten med individuell plan er blitt presentert informantene har variert mye, fra at den skal ”definere hjelpebehovet og hjelpetiltakene” og til at det dreier seg om en prosess der ”Vi skulle planlegge hva jeg og vi skulle gjøre basert på hva som er viktig for meg”.

Svært få kjenner til om kommunen har en fast ”adresse” for henvendelser om individuell plan. Selv i kommuner med etablert systemkoordinatorfunksjon synes denne å være lite kjent blant informantene.

Et klart flertall var umiddelbart positive til tanken om en individuell plan da de fikk høre om muligheten, men noen få svarer at de i utgangspunktet var negative eller skeptiske. Dette henger for de fleste sammen med at de ikke forsto hva en slik plan var ment som. Noen har hatt negative erfaringer fra ulike tidligere planprosesser, og var bl a redde for at målet også denne gangen var å redusere tilbudet til bruker.

For de aller fleste gikk det kort tid fra de fikk informasjon om muligheten for å få en individuell plan til selve planprosessen startet.

Etablering og organisering av planprosessen, å få personlig koordinator

De fleste informantene forteller at de har personlig koordinator, men noen svarte enten ”nei” eller at de er usikre på om de har en slik. Det framgår dessuten at det er store ulikheter i hvordan denne rollen ivaretas og dermed også hva informantene legger i begrepet. For en del er det tydelig at ”personlig koordinator” bare er en ny betegnelse på ”leder av ansvarsgruppa” uten at rollen har fått noe endret innhold. Noen betrakter ”kontaktperson-” eller ”primærkontakt-”funksjonen som har eksistert lenge som det samme som ”personlig koordinator”. En sier således:

Først var det ergoterapeuten. Har hatt mange ulike kontaktpersoner (14). Må da begynne på nytt hver gang. Kjemiene har ikke alltid stemt. Jeg har bare fått tildelt kontaktpersoner, men de siste to gangene har jeg valgt sjøl.

De fleste som er seg bevisst at de har koordinator sier enten at tildelingen av personlig koordinator ”bare er blitt slik” at leder av ansvarsgruppa er koordinator, eller at ansatte i fagapparatet har kommet med forslag om hvem som skal gå inn i rollen. For de fleste har dette betydd at en fagperson som de kjenner godt fra tidligere er blitt koordinator. En informant har imidlertid en annen innfallsvinkel:

Jeg ønsket en som jeg ikke kjente fra før. Jeg var redd for at om koordinatoren visste hvordan jeg fungerte tidligere, ville det være vanskeligere å begynne på nytt og komme videre. Fortiden ville klebe ved meg.

Et foreldrepar aksepterte ikke systemkoordinators forslag om brukers lærer som personlig koordinator:

Hun foreslo læreren til NN, men vi var redde for rolleblanding og foreslo ergoterapeuten i stedet. Det ble akseptert.

Flere informanter sier at de er blitt spurt om de selv har ønsker i forhold til hvem som skal være personlig koordinator, og slike ønsker ser ut til å bli imøtekommet i stor grad.

En informant forteller at etter en tid tok koordinatoren, på eget initiativ, opp om informanten ønsket bytte av koordinator, og at det i så fall var helt OK. Dette at koordinatoren selv reiste spørsmålet og signaliserte et helt avslappet forhold til eventuelt å bli ”vraket”, opplevde informanten som svært positivt. Etter en god og åpen samtale ble konklusjonen at koordinatoren fortsatte.

Det ser ut til at ”individuell plan” og ”ansvarsgruppe” er uløselig knyttet sammen i mange av kommunene. Således sier hele 30 av 38 informanter at de har ansvarsgruppe, mens sju svarer at de ikke har slik gruppe. En av de sju som ikke har ansvarsgruppe satte som betingelse for å gå inn i en individuell plan-prosess at personlig koordinator sammen med to andre navngitte fagpersoner skulle danne ”samarbeidsgruppa mi”, uten at denne fungerer som en ansvarsgruppe:

Vil ikke høre ordet ”ansvarsgruppe”! Ei gruppe kan da ikke ta ansvar!

En annen hadde ansvarsgruppe før den individuelle plan-prosessen begynte, men den opphørte da personlig koordinator kom inn i bildet. Ansvarsgruppe sto på ”på papiret”, men denne fungerte aldri fordi alle var så opptatt.

De fleste ansvarsgruppene består av fire til sju fagpersoner utenom informantene selv. Mange av informantene forteller at enkelte medlemmer aldri møter (f eks lege, PPT). To informanter forteller at personlig koordinator, i samråd med informanten, avgjør fra gang til gang hvem som skal innkalles.

En informant opplever stadig skifte av personer i ansvarsgruppa som vanskelig:

De er ganske flinke. Men det er vanskelig at det stadig skifter leger på sykehuset. Også mye utskiftninger ellers i ansvarsgruppa. Det er tuklete. De kjenner meg ikke, det tar tid å bli kjent. Nå har jeg endelig fått en psykolog som jeg håper blir.

Mange uttrykker at det oppleves vanskelig å ta opp mer følsomme tema i ansvarsgruppa, men at dette er lettere overfor koordinator:

Ansvarsgruppa er for stor til at en kan åpne seg. Det er vanskelig å åpne seg i forhold til følelser. Jeg lever i nuet og fortrenger framtida. Kan snakke dypere med koordinatoren. Må tenke i-gjennom hva som bør tas opp i ansvarsgruppe og hva som ikke bør tas opp der.

Samtykkeerklæring

Vi spurte om det er blitt undertegnet samtykkeerklæring i forbindelse med arbeidet med individuell plan, og hva den eventuelt kan brukes til. I alt 26 svarer ”ja”, fem ”nei” og seks er usikre.

Av dem som svarer ”ja” vet i underkant av halvdelen at samtykket spesifiserer hvem som kan få informasjon om dem og planen deres, og at de vil måtte skrive under på ny ved eventuelt behov for å trekke inn nye i prosessen. To mener samtykket gir koordinator ”blanko fullmakt” til å informere de hun finner nødvendig å informere i løpet av prosessen. Av de øvrige som vet at de har samtykkeerklæring er to usikre på hva den kan brukes til, mens de øvrige ikke spesifiserer dette nærmere.

Et foreldrepar opplyser at de har brukt samtykkeerklæringen aktivt for å styre hvem det kan innhentes informasjon fra, og en informant uttrykker at det er en forutsetning for det gode samarbeidet med koordinator at ”hun er pertentlig nøye” i forhold til det å innhente samtykke hver gang det er behov for å involvere nye. På den andre siden mener foreldre til tre av barna i undersøkelsen at det er for mye fokus på dette med taus

hetsplikt, at det nesten kan bli ”fjollete” og kan skape problemer for det samarbeidet på tvers som barnet er så avhengig av.

Av de fem som svarer at de ikke har undertegnet samtykkeerklæring er det en som uttrykker ønske om å få en slik, og vedkommende vil da ha en som gir anledning til å ta stilling til hver ny instans som ønskes involvert. En annen sier at det står i selve planen hvem som skal få kopi av den, men når koordinator en gang ville gi en ferievikar kopi av hele planen sa den foresatte ”nei” med begrunnelse at det står mye i planen som ferievikaren ikke har behov for å vite. Informanten oppfattet at koordinatoren reagerte ”surt” på dette.

I en av kommunene brukes en mal for individuell plan der følgende samtykkeerklæring inngår:

”Jeg samtykker i at relevante taushetsbelagte opplysninger blir kjent for de som er involvert i planen.”

Informanten vår antok at dette var ment å dekke også instanser eller personer som ville kunne bli trukket inn etter hvert, uten at dette var klart på det tidspunkt samtykkeerklæringen ble undertegnet.

Dokumentasjonsverktøy for individuell plan

De fleste individuelle planene vi har sett er dokumentert i maler som den enkelte kommune har tatt i bruk. Disse malene er imidlertid svært ulike fra kommune til kommune, bl a i omfang. Vi har opplevd flere situasjoner der informanten bruker mye tid under samtalen til å finne informasjon i planen, med mye blanding fram og tilbake. Motsatte ytterlighet er brukere som har i alle fall alle hovedtrekkene i sin plan på en eller et par sider, og som ikke har noen problemer med å finne fram.

To av informantene forteller at de har opplevd kommunens mal som så dårlig tilpasset brukes situasjon at de har laget sin egen.

3.3. Fokus og mål i plan-prosessen

Fokus innledningsvis

Vi snakket med informantene om hva de har opplevd som fokus i innledningen i arbeidet med individuell plan. For noen er det vanskelig å svare på dette. Samtalen og prosessen har gått fram og tilbake uten at de har opplevd at den hadde noe klart hovedfokus. Ca ¾ av informantene har imidlertid en klar oppfatning av hva som har vært spesielt fokusert innledningsvis. Svarene fra disse kan grovt sett deles i to grupper. Den ene er kjennetegnet ved at informantene har opplevd et tydelig innledende fokus på hva som kan kalles ”mål”, eksemplifisert med dette utsagnet:

Vi begynte med en samtale der koordinator introduserte seg selv og informerte litt om individuell plan. Hun spurte meg hvordan jeg hadde det og hva som var viktig for meg. Vi brukte de innledende 2-3 samtalene til å bli kjent, samtidig som jeg fikk i oppgave å tenke gjennom mine mål.

Den andre typen svar er kjennetegnet med at fokus innledningsvis legges på en situasjonsbeskrivelse med fokus på funksjonsnedsettelse, problemer og behov, slik bruker eller foresatte forteller, og ved at fagfolkene som kjenner bruker supplerer. På grunnlag av denne situasjonsbeskrivelsen utvikles så mål. Eksempel på slike svar er:

Vi valgte hovedområder ut fra malen, og arbeidet med ett for ett. Jeg belyste nå-situasjonen, fagfolkene supplerte. Så formulerte vi overordnede mål og delmål, og drøftet detaljeringsnivå og framdrift.

Og der informanten fulgte opp med å henviser til *funksjonshemmingen, problemer og behov.*

Det er noen flere svar som tilhører den første, ”målfokuserte” gruppen, enn svar som tilhører den andre mer problemorienterte gruppen. For to av kommunene svarer alle informantene at målene sto i fokus innledningsvis, mens alle informantene fra en annen kommune svarte at situasjonsbeskrivelsen var viktigst først. For de øvrige kommunene varierer svarene, og her er det også informanter som sier at tiltakene var det som sto sentralt alt fra starten av.

Mål

Som det framgår ovenfor opplever relativt mange at den individuelle planen er forsøkt forankret i mål fra starten av. Men det er en del spredning i hvordan disse målene er framkommet, og i hvilken grad bruker opplever dem som "sine". En foresatt uttaler således:

Fagfolkene (i ansvarsgruppa) foreslo mål og tiltak, som vi var enige i.

På spørsmål om det har vært snakket om hva som er spesielt viktig for dem, og om det har vært satt mål ut fra dette, svarer de aller fleste "ja" på begge spørsmålene, - 33 av 38 informanter. Når vi imidlertid spør om de mener at målene i de individuelle planene uttrykker hva informanten selv mener er viktigst, spriker svarene mer. Eksempler:

Ja. Målene ble til gjennom fri samtale mellom meg og koordinator, med fortløpende notering, dels på "blanke ark", etter hvert også i IP-skjema. Koordinator skrev utkast til målformuleringer etter en samtale, og la fram utkastet for meg i den neste. Så drøftet og justerte vi.

Ja, jeg blir lyttet til. Er med på å bestemme selv. Vi har avdekket behovene, og det er blitt lagt til rette.

Delvis. Fagpersonene bestemte hva vi bør prøve å oppnå. Fagpersonene forankret delmålene. Våre behov og ønsker står ikke i planen. IOP ikke viktig for NN. Funksjonene og det fysiske viktigst. Dette er ikke ivaretatt godt nok.

Nei. Ansvarsgruppa drøfter. Fagfolkene mener hva som er viktig for NN (hovedsakelig læringsmål), vi synes "det høres fornuftig ut". Det har ikke vært interesse eller rom for våre mer langsiktige og helhetlige mål og tanker.

Vi har sett de individuelle planene til enkelte av brukerne i undersøkelsen. Noen hadde den ikke for hånden, eller fant den ikke, og i noen situasjoner fant vi det ikke naturlig å spørre. Noen informanter hadde planene liggende klare når vi kom for samtale, og ønsket tydelig å vise oss dem. På denne måten fikk vi se eksempler på bl a målformuleringer. Disse viste stor sprik i typen mål, fra utpreget overordnede, med fokus på brukers opplevelse av livskvalitet, som f eks:

Jeg vil bli et menneske igjen.

NN skal fortsatt være ei glad jente.

Jeg ønsker trygghet og forutsigbarhet.

og til rene trenings- eller funksjonsmål:

Gå med vekslende fot i trapper.

Enkelte ganger er målformuleringene svært globale og generelle:

NN skal leve et best mulig liv på sine premisser.

Det er en ambisjon at individuelle planer skal være helhetlige, dvs omfatte alle relevante sider av brukers liv og situasjon. Det var derfor interessant å spørre informantene om de opplever at målene i den individuelle planen uttrykker alt det bruker eller foresatte ser som spesielt viktig å prøve å realisere, og hva som eventuelt er årsaken dersom så ikke er tilfelle.

Vi finner at svarene her kan grupperes i tre:

De rent positive svarene, som f eks:

Ja! Jeg opplever meg tatt på alvor og ”sett”, og føler at jeg har full kontroll over hva som bør inn i IP og hva som ikke bør inn der: Noe skal en jo ha for seg selv også.

De som i utgangspunktet sier ”ja”, men som kanskje ikke har helt klart for seg hva ”helhet” betyr:

Fra våre notater i tilknytning til samtalen: Informanten svarer ”ja”, men IP har f eks ikke med noe om informantens mål omkring det å finne fram til en medisinerings som fungerer godt over tid, med lite bivirkninger. Heller ikke noe om ”drømmer” i forbindelse med yrke. Dette hadde informanten ikke tenkt på i forbindelse med IP.”

De som er helt klare på at deler av deres helhet er ikke tatt med:

Nei. Ikke hjem og fritid. Men vi følger opp på fritida.

Nei. Mine ønsker om også å ta med mer langsiktige mål knyttet til bo-situasjon etter utflytting hjemmefra er ikke akseptert. Dette ”skal” ikke tas med før tiden nærmer seg, dvs mot slutten av 9. klasse, da skal det lages en ”ny” plan.

Antall informanter fordeler seg noenlunde likt mellom disse tre svar-gruppene, dog med litt flere i hver av de to første enn i den siste. I en av kommunene svarer samtlige informanter at målene i individuell plan er helhetlige og fanger opp alt det viktigste for dem.

Flere av svarene tyder på at planprosessene har hatt fokus på å få fram brukers mål på ulike livsarenaer (hjemme, skole/arbeid, fritid mv). I forhold til barn er det imidlertid flere tilfeller der arenaene hjem og fritid ikke er tatt med. En del svar tyder på at det ikke er lagt vekt på å få fram tanker og ønsker i forhold til sosiale relasjoner, og bare noen få informanter forteller at planene også har fokus på indre relasjoner som trygghet, selvfølelse, selvbilde mv. Samtidig har vi møtt informanter som uttrykker at det nettopp er i forhold til de indre relasjonene de sliter mest.

Både foresatte og f eks ektefeller som vi snakket med er inne på at de individuelle planene bare, eller så godt som bare, har fokus på bruker. Nærpersonenes behov, f eks for avlastning, synes ikke relevante eller interessante å inkludere. Dette må ses i forhold til at bruker oftest er totalt avhengig av nettopp disse nærpersonene.

Noen sier at målene i planen var dekkende da planen ble skrevet, men at en del er ”gått ut på dato” fordi det er så lenge siden. Disse opplever manglende oppfølging og evaluering som et problem, og at planen derfor er av liten verdi for dem.

3.4. Planlegging og gjennomføring av tiltak, ansvarlige for tiltak

Informasjon om mulige tiltak og tilbud

En viktig del av planprosessen er å finne fram til ulike tiltak som kan være relevante, effektive og realistiske i forhold til brukers mål. Det er en tydelig målsetting med individuelle planer at bruker skal ha stor grad av medvirkning også i forhold til valg av tiltak, selv om en her i stor grad vil være avhengig av tverrfaglige og tverretatlige innspill og at søknader om enkelttiltak blir innvilget.

Reell brukermedvirkning er, imidlertid, avhengig av at bruker har kunnskaper om muligheter og begrensninger. Vi spurte derfor informantene om i hvilken grad og hvordan de har opplevd å få informasjon om

potensielt aktuelle tiltak og tilbud som grunnlag for vurdering og drøfting, og eventuelle initiativ eller søknader.

Dette er det eneste spørsmålet i undersøkelsen der det er flest misfornøyde informanter. En oppsummering av alle svarene viser at ca 40 % av informantene opplever informasjonen fra personlig koordinator og/eller "systemet" for øvrig som mangelfull, mens ca 35 % er tilfredse med informasjonen de har fått. De øvrige svarer "både – og".

Eksempler på svar fra fornøyde eller rimelig godt fornøyde:

Jeg er blitt informert om tjenester jeg har rett til. Alle er til stede på møtene (ansvarsgruppe). Fint å møte alle. Tiltakene blir vurdert alt på ett brett. Ting blir vurdert opp mot hverandre.

Jeg får mye informasjon gjennom samarbeidsgruppa. Tre fagfolk vet mer enn en, samarbeidsgruppa representerer derfor en "avlastning" for koordinator i forhold til dette med informasjon.

Flere flyter på egne kunnskaper, f eks fra tidligere jobb, eller på informasjon de får fra andre i tilsvarende situasjon:

Jeg har selv jobberfaring fra helsesektoren, og har også fått informasjon i tillegg.

Jeg hadde tilstrekkelig kunnskap, bl a gjennom arbeidet for XX (brukerorganisasjon)

Vi har kjent til det som har vært aktuelt så langt. Men vi må anke på alt for å få noe.

Det er tilfeldig hva vi (foreldre) får informasjon om. Den viktigste informasjonskilden er kontakten med andre foreldre. Men dersom vi ikke kan være tilstede på "det møtet" går vi glipp av informasjonen som blir gitt da. Også koordinatoren har sagt at hun strever med dette, det er så mye som også hun ikke har oversikt over. Jeg "snublet over" info på internett.

Noen nevner at de opplever forskjeller mellom etatene/kontorene:

Det er mye som koordinator ikke vet. Hun kontakter andre for å finne ut. Jeg mangler informasjon om rettigheter fra trygden. Har ringt og spurt, men bare fått et skjema (søknadsskjema) i posten. Det var ikke det jeg trengte, så jeg måtte ringe igjen.

Ja, jeg har fått informasjon om muligheter og tiltak. Men både trygdekontoret og sosialkontoret har vært noe tverre. De er dårlige til å informere om lover og rettigheter. Hit har jeg alltid med meg en fagperson som kan stille de rette spørsmålene.

Noen uttrykker et betydelig savn i forhold til å få informasjon:

Vi (foresatte) savner informasjon. Vi går opp løypa på nytt. Ingen forteller oss om trygdemuligheter, søknader mv. Ingen forteller om rettigheter. Vi blir spilt fra det ene kontoret til det andre, - sosial og trygd. Vi fikk med en fra habiliteringstjenesten, de lytter mer til henne.

En informant forteller om bevisst tilbakeholdelse av informasjon, kanskje for å bremse "pågående foreldre":

Det er svært lite informasjon å få fra "systemet"! Foreldre trenger tid, informasjon må gis i en prosess. Jeg har fått vite at fagfolkene ikke "skal" informere i utgangspunktet. Bruker

ne/pårørende skal presentere behov, og så skal fagapparatet finne løsningene. På den måten skal ikke brukerne/pårørende trenge informasjon om ulike muligheter / løsninger, det skal vi overlate til fagapparatet. Jeg savner informasjon svært. Er avhengig av å "kjenne noen" i systemet. Dette blir feil og urettferdig.

Et foreldrepar uttrykker eksplisitt at de føler seg ført bak lyset ved at informasjon er blitt holdt tilbake.

Valg av tiltak

De fleste informantene sier at forslag til tiltak som skal inn i den individuelle planen kommer gjennom drøfting i ansvarsgruppa eller tilsvarende. Men noen forteller også om litt andre arbeidsmåter:

Jeg samtalte om det med koordinatoren, og hun drøftet det så videre med andre.

Koordinatoren spør mye om hva jeg selv mener bør og kan gjøres, og hvem som kan eller bør gjøre det. Om ikke jeg har forslag, eller koordinator har andre forslag enn jeg, kommer hun med disse. Så diskuterer vi. Koordinator utfordrer meg til å ta ansvar selv. Jeg opplever meg tatt på alvor og respektert.

Jeg (foresatt), ergoterapeut, spesialpedagog og lærer utgjør sammen et uformelt "arbeidsutvalg" innen ansvarsgruppa. Her drøftes tiltak, og disse tas også etter hvert opp i hele ansvarsgruppa. Det er godt at de i den lille gruppa på denne måten går i bresjen.

Enkelte har opplevd at den individuelle planen ble "tynn" og gir lite nytt:

Det ble bare en opprømsing av de tilbudene som allerede var etablert. Disse var i og for seg OK, men jeg skulle ønske at vi også kunne sett litt framover.

Tiltakene ble drøftet i ansvarsgruppa. Men planen ble svært tynn! Den inneholder mest selvfølgeligheter og generelt "pjatt" som ikke gir noen klare styringssignaler.

I noen tilfeller synes det å være helt opp til bruker eller foresatte å følge opp forslagene til tiltak som skal realiseres:

Vi drøftet tiltakene i ansvarsgruppa. Så måtte jeg skrive og sende søknadene og følge opp etter hvert som disse ble behandlet.

Noen forteller at fordelingen av oppgavene knyttet til søknader mv for enkelttiltak er tema for drøfting og avklaring i ansvarsgruppa:

Gruppa drøftet seg fram til forslag, og fordelte ansvaret for søknadene seg i mellom.

Det framgår ellers av materialet at det har vært lagt mest vekt på å få fram tiltak som kommunen eller andre deler av fagapparatet står ansvarlig for å gjennomføre. Tilsvarende lite vekt er lagt på tiltak som skal gjennomføres av bruker selv og/eller brukers nettverk.

Viktige tiltak som ikke er fanget opp?

Vi spurte informantene om det var viktige ting som ikke var blitt fanget opp i den individuell planprosessen. Ca halvparten mener at alt det viktigste er bra ivaretatt gjennom innvilgede og etablerte tiltak:

Alt jeg mener bør være med i planen er med, og følges opp.

En relativt stor gruppe har imidlertid andre erfaringer:

Det er problemer med avlastning, mye fram og tilbake. Spesielt i feriene er det vanskelig.

Usikkerheten om framtidig liv. Følelsene mine. Er nå klar til å ta dette opp. Ønsker meg PC, men dette er ikke fulgt opp. Er jeg for gammel?

Det er et problem at IP-prosessen er så trinnvis, ("on-off"), mens jo NN utvikler seg hele tiden.

Vedtak om støttekontakt er ikke blitt effektivisert. Jeg opplever det nesten som bevisst trening. At jeg har behov for noe hjelp hjemme slik at NN og jeg kan komme oss tidligere ut på våre fritid dager er ikke fanget opp. Kultur og fritidstilbud er ikke med i planen i det hele tatt.

Skolehverdagen fungerer bra, NN har hatt samme assistent siden 1. klasse. Men, når assistenten er syk, må NN være hjemme fra skolen, og jeg må være hjemme fra jobb. Vikarordning, som er tatt med som tiltak i individuell plan, er ikke etablert eller fungerer i alle fall ikke. Etter ønske fra meg har skolen akseptert at NN ikke ble overført til ungdomsskolen i høst, men skal i stedet fortsette i 5. klasse og dermed fullføre alle obligatoriske skoleårene i barneskolen. Heller ikke dette er med i planen, men er noe jeg har tatt opp med skolen.

Nesten 2/3 er rimelig til godt fornøyde med hvordan selve prosessen med avklaring og planlegging av tiltak har skjedd:

Ja, veldig. Fint og ryddig.

Ja, absolutt!

Noen har imidlertid andre erfaringer:

Jeg er fornøyd med koordinatoren, men ikke med saksbehandlerne. De lover på møter, men følger ikke opp. Dette gjelder spesielt ved den lokale institusjonen (bo- og behandlingssenter.). Jeg er også lite fornøyd med Hjelpemiddelsentralen.

Det er mye som ikke er fulgt opp. Bl.a. bassengtrening. Vi har måtte stå på for alt! Etter hvert har vi fått det meste. Det er så mange små sjefer som vil bestemme i kommunen. Det blir da vanskelig med koordinering på tvers. Men dette er også personavhengig. Vi har sett den store forskjellen fra en rektor til en annen, fra bare negativt til en helt annen og positiv holdning, en som lytter og viser omsorg.

Erfaringer med gjennomføring og koordinering av tiltak

For noen få er det i all hovedsak en enkelt instans, samt i noen tilfelle dem selv, som er ansvarlig for alle tiltakene, og da er ikke "koordineringen" en aktuell problemstilling. For øvrig er det flest informanter med positive erfaringer på dette spørsmålet, og som mener samarbeidet og koordineringen fungerer bra:

Ja, har kontakt med flere, og det fungerer OK. Koordineringen fungerer på en utmerket måte, de er seriøse. Alle har fulgt opp, med unntak av det mer langsiktige.

Ja, men bare med "medlemmene" i gruppa (ergoterapeut (koordinator), fysioterapeut, psykiatrisk sykepleier). Funker veldig bra, de tar opp tråden fra IP-drøftingen.

Enkelte er rimelig godt fornøyde, men opplever samtidig at de må "passe på", for det er slett ikke gitt at problemer som oppstår etter hvert blir kommunisert til og blir fulgt opp av personlig koordinator:

Ja, kontinuerlig, spesielt med de i barnehagen. Liten barnehage, fungerer greit, men mor må fra tid til annen følge opp og ta opp ting også der.

Flere informanter, som ellers har rimelig positive erfaringer i forhold til gjennomføringen av planen, kommenterer at dette gjelder med unntak av sosialetat og/eller trygdeetat. Enkelte nevner også problemer i forhold til skolen. En foresatt forteller om en spesialpedagog som "kjører sitt løp" helt uavhengig og til dels på tvers av hva som står i den individuelle planen. En annen sier at noe av det beste ved å ha fått en personlig koordinator, at hun gjennom dette har fått "en som kan gå på sosialkontoret for meg".

Noen ganske få har tilbud både fra 1.- og 2.-linjen. De forteller at samordningen mellom nivåene byr på problemer, og at individuell plan ikke ser ut til å ha fått noen betydning for denne:

Ja. Det fungerer greit, bortsett fra all usikkerheten i forhold til hva slags tilbud jeg vil få etter nedleggelsen av ZZ (tilbud i 2.-linjen). Jeg er redd for å bli "kasteball". Dessuten er det svært negativt at sykehuset overhodet ikke viser interesse for den individuelle planen min!

Enkelte har opplevd samarbeidet omkring realiseringen av individuell plan som klart mangelfullt:

Det er lite samarbeid på tvers. Samarbeidet er svært personavhengig, men alt i alt på bedringens vei. Fysioterapeuten og helsesøster har tatt affære. Koordinatoren prøver, men har vanskeligheter med å nå fram. Hun er et godt menneske, forståelsesfull, men møter holdninger om ikke å "bry seg" på områder som ikke er "hennes".

De fleste, men ikke alle, har kontakt med flere fagpersoner og -instanser i forbindelse med iverksettingen av tiltak, men på langt nær alle oppfatter dette som en direkte oppfølging eller fortsettelse av den individuelle plan-prosessen. Enkelte gir inntrykk av at det som skjer i form av tiltak, både gjennomføring og videreutvikling, skjer uavhengig av planen, "ville skjedd uansett". Bl a skyldes dette at planarbeidet er en "av-på-aktivitet": Eksempelvis vises det til et eller to års mellomrom mellom hver gang planen "revideres". Mellom hver revisjon oppfattes planen som et dødt dokument, og koordinator oppleves som en nærmest fraværende funksjon:

Det er vanskelig å knytte dette til planen, den er så gammel, og det har blitt "ordnet" så mye uavhengig av den.

Planen fungerer ikke til å sy sammen til helhet. Det er det jeg (foresatt) som må gjøre. Men vi har positiv erfaring med Hjelpemiddelsentralen!

Som nevnt karakteriseres planene ofte av at det er kommunene som i hovedsak har ansvaret for gjennomføring av tiltakene. I enkelte kommuner ser dette ut til å være en gjennomført praksis. Når det gjelder ansvar for å følge opp at tiltak blir gjennomført, herunder også koordineringen, er det flere foresatte som opplever at de må gjøre det. Dette oppleves belastende og slitsomt, men det er også enkelte ser det som en naturlig og selvfølgelig del av sitt ansvar som foresatte.

Ca 1/3 av informantene svarer positivt eller betinget positivt på om alle som har ansvar for tiltak i henhold til individuell plan har fulgt opp. Noen flere, knapt 40 %, svarer mer negativt. Det er ellers et tydelig kommunemønster i disse svarene. I noen kommuner svarer så godt som alle informantene at alle med ansvar følger opp, i andre kommuner svarer så godt som alle informantene det motsatte.

Et foreldrepar tok opp at ”ansvarliggjøringen” av dem kanskje har gått litt langt. Koordinator har sagt til dem at det er de som har ansvaret for å ta kontakt ”ved behov”. Men de føler ikke at de vet nok, f.eks. om hjelpemidler som kan være aktuelle etter som barnet vokser og utvikler seg, til å ta kontakt og melde f.eks. ”behov” for nye hjelpemidler. Uten å vite mer om normal utvikling, muligheter og begrensninger, føler de at det er lagt et ansvar på dem som de ikke kan følge opp, noe som tydelig stresset dem.

3.5. Evaluering av individuell plan

De aller fleste informantene sier at det er blitt drøftet hva som er oppnådd i forhold til det som står i individuell plan. Rutinene for å gjennomføre evalueringer er imidlertid svært forskjellige. Noen registrerer ulike evalueringstidspunkt for ulike mål og tiltak i selve planen, andre har faste tidsintervall for evaluering, og andre igjen drøfter ”hvordan det går” hver gang ansvarsgruppa møtes:

Ja. Koordinator og jeg har nylig gått gjennom IP og luket ut det som ikke lenger er aktuelt eller er løst. Planen krympet da dramatisk, det eneste som gjenstår av livskvalitetsmål er målet knyttet til arbeid.

Ja. Flere ganger. Ikke faste opplegg, evalueres etter hvert. Endringer fanges opp hele tiden.

Ja, har vært tatt opp i ansvarsgruppa ved revisjonen av planen. Det har ført til at mål og tiltak er justert.

Ja. Regelmessig evaluering i henhold til faste rutiner (hver 2. år + en mindre gjennomgang hvert halvår, tror jeg). Initiativet tas av koordinator, og evalueringen drøftes i ansvarsgruppa. Dette har ført til justeringer av hvordan ting skal gjøres, men også av mer langsiktige målsettinger.

Første plan ble revurdert etter 2-3 år. Ny prosess skal gjennomføres nå. Men, vi venter på at det skal la seg gjøre å samle ansvarsgruppa.

Nei. Planen er blitt justert av fagpersoner. Ikke evaluert i ansvarsgruppemøter.

Nei. Ikke møte i ansvarsgruppa på to år. Vi tar heller ikke initiativ, det oppleves bortkastet.

Noen få gir uttrykk for at planen verken er blitt fulgt opp eller evaluert, og at den derfor er verdiløs i deres øyne.

3.6. Om roller i individuell plan-prosessen

Bruker-/foresatterollen

Nesten $\frac{3}{4}$ av informantene sier at deres oppgave i prosessen bl.a. er å tenke ut og si fra om hva som er viktig for dem, dvs. målene. Mange uttrykker også at de opplever at deres innspill i forhold til dette er blitt tatt alvorlig. Ca $\frac{1}{5}$ nevner det å komme med mål som sin eneste rolle i prosessen.

Ca $\frac{1}{3}$ uttrykker at de som brukere eller foresatte har ansvar for å påse at tiltak blir fulgt opp i henhold til planen. To av disse nevner dette som sin eneste rolle.

En foresatt sier at hun i praksis har hele ansvaret for å følge opp alt som står i den individuelle planen, - hvis ikke er det ingen andre som gjør noe. Også en annen foresatt opplever å ”dra hele planen”: Sette mål, skrive deler av planen selv, følge opp alt av søknader og lignende, koordinere, passe på alt. Flere foreldre opplever det strevsomt med alle søknadene om konkrete tiltak som de må skrive og sende, og at de må ”sloss

for alt”, gjerne via anke til fylkesmann. En foresatt uttrykker, muligens litt spissformulert, at de ikke har fått noe gjennom søknad til kommunen, men at alt er blitt innvilget etter anke til fylkesmannen.

Relativt mange av de foresatte vi har snakket med nevner det å ”fortelle om NN” til medlemmene i ansvarsgruppa som en av sine oppgaver. Tre nevner dette som sin eneste oppgave.

Fortelle hvordan NN fungerer, og komme fram med hva som er viktig for NN.

Vi må komme med vår mening (foresatte). Vi kjenner datteren vår. Vi sier i fra, og har en viktig rolle. Vi blir lyttet til og forstått.

Noen foresatte nevner også det å observere utvikling og effekter av tiltak og melde dette tilbake til ansvarsgruppa som en oppgave:

Jeg prøver å forstå barnet og formidle dette til fagpersonene. Men økonomibiten i kommunen overskygger. Mange fagpersoner lytter ikke og ser ikke barnet der det er og de behovene det har.

En foresatt er opptatt av at barnet selv etter hvert skal bli mer hørt:

Jeg opplever at en har lett for å snakke for mye ”om” og for lite ”med” NN, som er den dette gjelder. Jeg ønsker derfor å ha med NN (8 år og oppvakt) noe i gruppa videre framover.

Rollen til andre nærpersioner

Ser vi bort fra de sakene der det er foresatte og nærpersioner som er våre informanter, er det få som oppgir at nærpersioner har noen rolle i forbindelse med utarbeidelsen og iverksettingen av individuell plan. Unntakene er enkelte ektepar der den ene er rammet, og der den andre bistår på ulike måter, herunder å fungere som brukers ”stemme” i tilfelle av afasi.

Koordinatorrollen

Koordinatorrollen er sentral for å få realisert intensjonene med individuelle planer. Vi har derfor lagt vekt på å få belyst ulike sider ved denne rollen i samtalenene våre.

Koordinators oppgaver

Nesten halvparten av informantene nevner bl a det å administrere utviklingsprosessen for individuell plan som en oppgave for personlig koordinator. I dette ligger oftest det å planlegge og innkalle til ansvarsgruppemøter, være møteleder og skrive referater. Knappt halvparten av disse igjen nevner kun administrering av prosessen som oppgaven for koordinator.

Litt mer enn halvparten av informantene nevner det å skrive selve den individuelle planen som koordinators oppgave. Noen få nevner bare dette som koordinators oppgave.

Mindre enn 25 % nevner at koordinatoren har som oppgave å følge opp hva som skjer, ta initiativ ved behov, støtte, oppmuntre bruker mv.

Bare tre nevner mer eksplisitt å avklare mål som en del av koordinators rolle, dette til tross for at et stort flertall har fortalt at målavklaring har vært en del av prosessen.

Følgende illustrerer den store spredningen i roller som informantene opplever at personlig koordinator har, fra:

Å instruere de ulike ansatte i hjemmesykepleien i hvordan tjenesten skal gis i henhold til IP. Å dokumentere IP.

Tilrettelegge møter mv. Gjennomføre møter.

Hun gjør stort sett det vi (foreldrene) gir beskjed om. Tar ikke egne initiativ. Vi bruker henne ikke når vi ønsker å ta opp ting underveis, da går vi heller direkte til "rette vedkommende".

Hun har skrevet planen. Intet utover dette.

og til:

Lytter til meg. Noterer. Stimulere til at jeg kommer i gang med ting.

Følger opp prosessen med utvikling av mål. Sørger for hjelp når situasjonen gjør dette aktuelt. Informere de som skal ha ansvar for tiltak. Legger litt press på meg.

Administrerer IP-prosessen, dokumenterer, koordinerer, avlaster og samler trådene, gir informasjon om mulige tiltak og løsninger.

Syr sammen planen, med innspill fra medlemmene (i ansvarsgruppa). Jeg har egne samtaler med personlig koordinator alene.

Utarbeider forslag til individuelle plan. Dvs personlig koordinator og jeg jobber fram plan, som så sendes til de andre i gruppa.

Holde orden på papirene, dokumentere på data, innkalle, passe på at alle gjør det de skal ifølge planen, trekke i trådene.

Noen av svarene antyder at koordinatorrollen er uklart definert og forstått. Det er også eksempel på at personlig koordinator i varierende grad er akseptert i "systemet". Vi har tidligere sitert et utsagn som går på at koordinatoren har møtt holdninger om at hun ikke skulle "bry seg" med områder som ikke hører inn under hennes virksomhets ansvar. En foresatt med aleneansvar for et barn med sterkt nedsatt funksjonsevne forteller:

Koordinator satte opp søknad for meg til kommunen om etablering av et fast "arbeidslag" omkring NN, for å imøtekomme NNs store behov for gjenkjenning, trygghet og stabilitet. Dette fikk koordinatoren smekk på fingrene for fra overordnede. Slikt skal ikke et medlem i ansvarsgruppa gjøre, det er foreldrenes oppgave.

Er det viktig å ha personlig koordinator?

Vi spurte informantene om hvor viktig de mente det er å ha personlig koordinator. Nesten 70 % svarer på ulike vis, at denne funksjonen er viktig, ja helt nødvendig:

Individuell plan er utenkelig uten. Det er svært viktig å slippe å måtte forholde seg til mange ulike personer.

Koordinatoren framstår for mange som viktigere enn selve planen.

Noen er opptatt av at siden koordinatorfunksjonen er så viktig, kan det hele bli nokså personavhengig:

Koordinatoren er alfa og omega, hvis koordinatoren er god.

Prosessen er avhengig av koordinatoren. Vi har erfaring med tre ulike, og vet derfor hvor avhengig prosessen er av denne funksjonen.

Nesten 15 % svarer imidlertid at de ikke har eller har hatt koordinatør. Noen av dem har et sterkt ønske om at en fagperson skal gå inn i en slik rolle:

Har ikke hatt koordinatør. Ville vært fint. Hører så ofte "Du har ikke krav på det og det". Blir så skuffa.

Det er vanskelig å si klart, har ikke erfaring. Men jeg skulle ønsket meg en som virkelig fungerte som koordinatør!

Noen ganske få mener koordinatørfunksjonen ikke er viktig:

Koordinatoren er ikke så viktig fordi det er så god kontakt mellom meg (foresatt) og de involverte fagfolkene.

Ikke særlig viktig. Ville gjort det samme og oppnådd det samme uten personlig koordinatør og individuell plan. Kan kanskje bli viktigere på sikt, når vår rolle som foreldre reduseres?

Felles for de få som ikke ser noen særlig verdi og viktighet i koordinatørfunksjonen er at de heller ikke ser noen verdi i individuell plan som sådan.

Er målavklaring viktig? Hva forutsetter den?

Vi spurte om hvor viktig informantene mener det er at den individuelle planprosessen bygger på og tar utgangspunkt i hva bruker eller foresatte selv mener er viktig å oppnå. Formuleringer som "Det er helt avgjørende, planen er utenkelig ellers", "Alt må starte der" og "Det er viktig med mål som er felles for alle og som er bakgrunn for tiltakene" er typiske for det store flertallet av svar. To informanter går så langt som til å antyde at det å få satt opp egne mål, og så etter en tid kunne se at en har nådd noen av dem, kanskje har vært det viktigste i hele individuell planprosessen:

Fokus på hva som var viktig for meg gjorde alt målrettet. Det var en helt ny situasjon for meg å ha mål. Det var utrolig flott!

Noen informanter ser det også slik:

Det er en selvfølge, men jeg har opplevd at fagfolkene har "overkjørt" meg.

Det blir irrelevant så lenge planen ikke funker etter hensikten og bare er et papir!

Vi (foresatte) er lite opptatt av dette. Vi hadde klare mål for NN lenge før denne planprosessen begynte. Individuell plan har ikke betydning noe til eller fra for oss.

Et par informanter er inne på at det å skulle tenke på og uttrykke egne mål i seg selv kan være en vanskelig prosess:

Lederen i ansvarsgruppa var svært opptatt av dette (å få fram brukers mål). Jeg er jo enig, men det har ikke alltid vært like moro å skulle formulere mine egne mål.

Jeg vet ikke riktig. Det er ikke alltid lett å velge. Men når jeg utvikler meg blir det enklere. Det gir resultater. Det skjer noe. Men, de kjenner meg ikke ut og inn. Noe må jeg ha for meg sjøl også.

På spørsmål om hva som er forutsetningene for gode målavklaringer, svarer ca 80 % av informantene at koordinatoren må bli godt kjent både med dem som mennesker og med helheten i deres situasjon. Følgende utsagn er typisk for det store flertallet:

Det er svært viktig at hun blir god kjent med meg slik at hun kan jobbe ut fra det som jeg mener er viktig. At hun er interessert i meg som person. Det er også svært viktig at hun blir kjent med hele meg. At hun også snakker om vonde saker.

Det varierer fra informant til informant om det er viktigere at koordinatoren gjør seg skikkelig kjent med helheten i situasjonen til brukeren enn at koordinatoren blir godt kjent med brukeren som person. Et eksempel er informanten som svarte:

På spørsmål om det er viktig at koordinatoren gjør seg kjent med brukeren som person: *Det kan bli for mye av det gode, for tett, også.*

På spørsmål om det er viktig at koordinatoren gjør seg kjent med helheten i situasjonen: *Det er meget viktig.*

Andre ”sitater” fra spørsmålet om det er viktig at personlig koordinatoren gjør seg godt kjent med brukeren:

Må bli godt kjent (ikke privat). Se hvor slitne vi er. Kjenne både NNs behov, vår (foresattes) situasjon og resten av familien sin situasjon

Avgjørende viktig. Vi har erfaring med at barnehagestyrer skulle være koordinatoren. Det fungerte overhodet ikke fordi hun ikke kjente oss og vår spesielle familie.

Hun har ikke sett gutten. Bare ledet møtene. Ikke deltatt i det faglige. Møtene greie, men det kunne vært en fordel om PK hadde sett gutten.

En informant er opptatt av at det må være gjensidighet i relasjonen bruker – koordinatoren:

Det er avgjørende viktig at hun blir godt kjent med meg, men dette går begge veier: Jeg må også få bli godt kjent med henne som helt menneske, ikke privat, men som noe mer enn ”fag”.

Noen få svar skiller seg fra det store flertallet. De kom fra informanter som ellers ikke opplevde at individuell plan har hatt så stor verdi:

Det er lite viktig at hun blir godt kjent med oss fordi jeg kommuniserer så godt med dem i ansvarsgruppa.

Viktige egenskaper for personlig koordinatoren

Svarene på spørsmålet om viktige egenskaper hos personlig koordinatoren er relativt entydige. Ulike informanter vektlegger ulike egenskaper noe forskjellig, men i store trekk er det svært mye som går igjen. Vi nevner i det følgende poeng som går igjen i mange av svarene, i tilfeldig rekkefølge.

En god koordinatoren:

- Er nøye med å følge opp det en har avtalt. Er til å stole på
- Er høflig, åpen og ærlig

- Er flink til å lytte, forståelsesfull, ikke styrende, men kommer med forslag. Skaper trygghet
- Bryr seg om meg. Dette er ”ikke bare del av jobben”. Er villig til å involvere seg, til å bruke litt av seg selv, uten å bli privat.
- Har fagkunnskap og erfaring, kjenner samtidig egne begrensninger og søker faglige råd
- Har systemkunnskap, kjenner muligheter og begrensninger, er flink til å informere
- Viser respekt
- Støtter meg, utfordrer meg, gir komplimenter/ros når jeg lykkes med noe
- Er effektiv og ryddig
- Er flink til å samarbeide
- Er villig til å prøve ut ting, ser muligheter og ikke bare begrensninger. Er kreativ og fleksibel
- Har humoristisk sans
- Har ”tyngde” i forhold til andre kolleger og det offentlige
- Holder seg oppdatert på situasjonen for bruker
- Er tilgjengelig

Ansvarsgruppas oppgaver og rolle

Som nevnt tidligere har et stort flertall (nesten 80 %) av informantene ansvarsgruppe i en eller annen form. På spørsmål om hvilke oppgaver denne gruppa har, svarer mange, med ulike formuleringer, at den er et forum for drøfting av situasjonen, ønsker og mål, behov og tiltak. For mange ser det ut som om det er en selvfølge at det skal være en ansvarsgruppe. På direkte spørsmål om hvorfor det er etablert ansvarsgruppe for barnet deres, svarer således et foreldrepar at de var blitt fortalt at ”det skal være slik”.

I utvalget er det imidlertid to kommuner som kun velger å bruke ansvarsgruppe når foresatte eksplisitt ønsker det. Her er bruk av ansvarsgruppe unntaket framfor regelen. I tilfeller der ansvarsgruppe er etablert, har den begrensede funksjoner knyttet til drøfting av tiltak med utgangspunkt i mål som koordinator og bruker har avklart på forhånd.

Flere av informantene våre uttrykker at ”systemet”, gjennom koordinator eller leder av ansvarsgruppa, setter klare rammer for hva slags mål som er ”relevante” eller ”aktuelle” å ha med i den individuelle planen. Foreldre med barn med nedsatt funksjonsevne tenker gjerne noen år framover, og er bl a opptatt av hva som skal skje når barnet skal flytte ut hjemmefra. Flere av informantene uttrykker at de har ønsket å ta opp og forberede dette i god tid, og har derfor villet ha noe om dette i den individuelle planen for barnet. Flere har fått vite at slike langsiktige ting ikke ”skal” være med i planen. Det må en eventuelt komme tilbake til om noen år. Det er nærliggende å tenke seg at en slik styring av hva som skal tas med i planen kan true brukers/foresattes ”eierforhold” til planen. På direkte spørsmål om dette svarer en informant at planen primært er ansvarsgruppas eller kommunens.

Andre svar som antyder en viss reservasjon fra bruker/foresatt i forhold til planprosessen i ansvarsgruppa er:

Det er positivt at alle er med. Ok med oppsummering og status. Men det er så mye snakk om eksamen. De skulle også vært interessert i andre ting som jeg er opptatt av nå.

Noen sitter bare på sidelinjen og hører på. De andre drøfter hva som er oppnådd i forhold til målene som ble satt, og hva videre. Evt. nye kortsiktige mål. Det er ikke interesse for mer langsiktige mål. Fokuset er læring.

Enkelte informanter uttrykker at de finner det bedre å samarbeide med koordinator enn med ansvarsgruppa:

Det er best å snakke med koordinatoren om nære og følsomme ting.

Det er viktig å kunne snakke med koordinator om målene mine og hva vi skal drøfte i ansvarsgruppa før møtene holdes.

Vi snakker mye om meg. Jeg leder også møtene selv. De lytter til meg. Følger opp det de har ansvaret for. Jeg åpner meg ikke så mye for ansvarsgruppen som for koordinatoren, føler meg tryggere på henne. Det tar tid til å bli ordentlig kjent og trygg.

En foresatt har opplevd det svært ubehagelig at en fagperson i et ansvarsgruppemøte har foreslått tiltak som den foresatte har opplevd som uttrykk for mistillit til vedkommendes evne til å ivareta foresatte-rollen. Samme informant forteller også om en annen episode der en fagperson i et ansvarsgruppemøte foreslo tiltak som på tvers av foreldrenes kultur og verdier i forhold til relasjonene innen familien. Også dette ble opplevd som nedverdiggende og svært vanskelig.

Informantenes oppsummeringer av tanker og erfaringer med ansvarsgruppene varierer:

Fra udelt positive, som f eks:

Ansvarsgruppemøtene oppleves som hyggelige. Det er engasjement der. De gir meg støtte. El- lers står jeg alene. Jeg opplever at de lytter og tar meg på alvor, og at vi er likeverdige. Tilfører ideer. Tar initiativ.

Vi ønsker ansvarsgruppemøter regelmessig, for å drøfte situasjon med "alle" til stede. Vi tas ab- solutt på alvor.

via litt blandede:

Midt på 90-tallet hadde NN (et barn) en svært stor ansvarsgruppe. Men jeg orker ikke at 10-12 personer skal rote rundt i sjela mi. Noen i den store gruppa ble med over til arbeidet med indi- viduell plan. Det er bedre med liten gruppe, og ta inn etter behov.

og til klart negative:

Ansvarsgruppa skal drøfte mål og tiltak. Det har ikke vært møter der på to år. Det gjør ikke noe, møtene er totalt bortkasta tid.

Jeg (foresatt) informerer de andre om status og situasjon, og så er det "takk for nå". Det er jeg som må holde i alt. Medlemmene i ansvarsgruppa forbereder seg ikke til møtene, og forholder seg ikke til den individuelle planen. Ansvarsgruppa er for stor. Jeg kjenner til andre som gir opp.

Et foreldrepar uttrykte at de var godt fornøyd med ansvarsgruppa, som var etablert lenge før det ble snakk om individuell plan. Men det kommer også fram at mye av behovet for ansvarsgruppa begrunnes med at koordinator er blitt helt passiv etter at den individuelle planen var "ferdig". All oppfølging og koordinering er derfor helt avhengig av ansvarsgruppa.

Andre fagpersoners roller

Informantene har en til dels bred kontaktflate mot ulike faglige instanser og personer. Skolen er viktig for mange, og samarbeidet med skolen varierer mye. Flere foreldre forteller om "kamp" når deres barn skal over fra barne- til ungdomsskole. Velfungerende opplegg som en etter hvert har fått etablert i barneskolen viser seg vanskelige å få videreført. Begrunnelsen er ressursmangel. Flere foreldre opplever det imidlertid også som et spørsmål om forståelse og holdninger. De opplever dette som slitsomt, og det ser ut til at den individuelle planen i mange tilfeller i liten grad blir brukt som brobygger ved overganger fra et skoletrinn til et annet.

Individuell opplæringsplan ser ut til å være integrert som delplan under individuell plan i noen få tilfeller, men vanligere synes det å være en begrenset kopling mellom de to. Noen uttrykker at opplæringsplanen fungerer OK, mens individuell plan er noe som er ”pålagt” og uten særlig betydning. I noen situasjoner synes den individuelle planen kun å være en opplæringsplan. Flere foresatte opplever at opplæringsplanen tar utgangspunkt i andre verdier og mål og annen forståelse av brukers situasjon enn foreldrenes:

IOP er urealistisk. Den er laget av spesialpedagogen, men det er ikke mulig å oppnå det som står der. Skolen klarer ikke å tilpasse sitt tilbud til NNs fungeringsrytme. NN må kanskje sove når skolen legger opp til aktiviteter. Det pedagogiske gir ikke mye, men det fysiske er viktig. Det gir et bedre liv.

Skolen (v/klasseforstander) ville styre gruppa, og måtte derfor holdes utenfor inntil den hadde etablert seg og blitt sterk nok til å stå imot. Skolen er altfor firkantet i forhold til å følge "plannens bokstav", uansett om det noen ganger er spesielle grunner til å gjøre ting annerledes. Helsefolka er mye mer fleksible enn skolefolka. Dette fører til konflikter mellom meg (foresatt) og skolen. Men nå er gruppa sterk nok til at klasseforstander bør trekkes med.

Hjelpemiddelsentralen nevnes av noen som en samarbeidspart. Sentralene har en ordning med forenklet saksbehandling for brukere som har individuell plan. Ordningen innebærer at når bruken av hjelpemidler inngår som ledd i en helhetlig planlagt prosess, skal behov for endringer, utskifting og lignende kunne skje raskt og med et minimum av søknadsskriving i kommunen og saksbehandling på sentralen. Noen av våre informanter forteller at fagfolk, gjerne ergoterapeut, må skrive en ”egen” individuell plan til Hjelpemiddelsentralen fordi sentralen krever et eget oppsett og ikke vil godta den planen som er utviklet i kommunen. Dette gjelder selv om innholdet i og for seg er det samme. På den andre siden gir en av foreldrene vi snakket med ros til Hjelpemiddelsentralen fordi den tar individuell plan alvorlig, og gjør det mye lettere og mindre byråkratisk å få tekniske hjelpemidler med referanse til planen.

En del informanter nevner også kontakt med sosialkontor og trygdekontor som ledd i prosessen. De fleste av dem som har kontakt med disse kontorene oppgir å ha mindre positive erfaringer med dem, spesielt med sosialkontoret. Vi har allerede nevnt informanten som sa at en av de viktigste fordelene med å ha fått koordinator er at hun kan oppsøke sosialkontoret for henne. Andre forteller at de opplever at sosialkontoret og/eller trygdekontoret er lite innstilt på å gi informasjon. En av informantene forteller således at når vedkommende nylig hadde tatt kontakt med trygdekontoret for å få generell informasjon om rettigheter og muligheter i forhold til vedkommendes situasjon, svarte trygdekontoret kun med å sende søknadsskjema for en bestemt ytelse.

3.7. Informantenes oppsummering av erfaringene

Samtalene ble avrundet med noen spørsmål som tar sikte på å gi informantene anledning til å oppsummere hovedtrekkene i sine erfaringer med individuell plan.

Informantenes følelser etter møtet med koordinator og andre fagpersoner

Nesten 60 % uttrykker, på ulike vis, at de sitter igjen med overveiende positive følelser, som f eks:

Utrolig positive følelser. De har en helt spesiell plass i mitt hjerte, og jeg i deres. Jeg lurer nesten på hvordan det skal gå med dem ("samarbeidsgruppa") når jeg ikke lenger har bruk for dem.

Glede, takknemlighet. Jeg er glad i koordinator og stolt over hva som er oppnådd. Jeg setter stor pris på alt som er gjort for meg. Har fått fantastisk hjelp.

Gode følelser. Det går OK å sitte i møter med flere, men helst med en. Jeg utleverer meg bare til en person.

Svært positive. Det har vært ting som har skurret litt underveis, men dette er tatt åpent opp. Nå fungerer det godt.

Egentlig bare positive. Jeg må selvsagt ta eget ansvar også!

Knappe 30 % sitter igjen med litt blandede følelser. Dette kan ha ulike årsaker:

Ansvarsgruppemøtene oppleves positive. Men jeg er skuffet over manglende oppfølging.

I ansvarsgruppa tidligere fikk jeg dårlig behandling: "Vi har rett og du har feil". Bedre etter at samboeren er kommet inn. Han kan mer en meg. Videregående skole fungerer bra.

Gode erfaringer med personlig koordinator, fysioterapeuten og hjemmetjenesten. Ellers et slit. Dette har gjort noe med sinnet mitt.

Positive erfaringer så lenge de to første koordinatorene fungerte. Med nåværende "koordinator" har det falt fra hverandre.

Blandet. Jeg følte meg "dum" når deltakerne i ansvarsgruppa i plenum krangler om hvem som skulle være koordinator. Og jeg er frustrert over PPTs rolle og over dårlig samarbeid med nåværende spesialpedagog. Hadde svært positive erfaringer med den tidligere.

Noen uttrykker negative følelser. Dette er i hovedsak informanter som jevnt over har lite positive erfaringer med prosessen:

Langt på veg bortkastet fordi det har manglet oppfølging og ikke vært kontinuitet i koordinatorrollen.

Bare et papirarbeid til igjen nytte.

Har individuell plan gjort noe med informantene som personer?

Omtrent 65 % av informantene svarer at prosessen med utviklingen av individuell plan har gjort noe med dem som personer. Dette gjelder også enkelte som ellers har uttrykt varierende grad av tilfredshet på ulike punkter. Følgende eksempler illustrerer hovedtrekkene i svarene:

Jeg har vokst, fått selvtillit og pågangsmot. Nå tør jeg vise meg selv og bli sett, jeg tør å prate, mene, si "ja" og, ikke minst: "Nei" på egne vegne. Dette er en helt ny situasjon. Jeg er blitt "menneske" igjen, og det hadde jeg ikke vært siden 1970.

Ja. Situasjonen nå i forhold til før individuell plan er som natt og dag. Jeg har kunnet ta opp alt, og dette har gitt meg støtte til at jeg har tatt tak i eget liv.

Absolutt. Jeg har fått bedre sykdomsinnsikt, har lært mye om min psykiske sykdom, takler svingningene bedre. Jeg har lært å akseptere når de rundt meg sier at jeg må søke hjelp, selv om jeg egentlig ønsker å ha disse svingningene, det er jo dette som er "meg" og som er livet.

Jeg er den jeg er, men arbeidet med planen har gitt meg større innsikt og har fått meg til å tenke litt mer. Alt vi opplever, gjør jo noe med oss.

Den har betydd veldig mye. Jeg er blitt sterkere. Å skrive ting ned gir større trygghet. Jeg har blitt tryggere i forhold til målene framover.

Noen svarer ”verken ja eller nei”, uten at det i og for seg er negativt:

Jeg er blitt lyttet til og blitt forstått. Jeg er hovedpersonen og har fått oppmerksomhet. Men dette har ikke gjort noe med meg som person, jeg er som jeg har vært.

Noen sier at prosessen ikke har gjort noe med dem. *Avgjort ikke.* Personene forklarer dette bl.a. med negative opplevelser i forhold til fagpersonene som er involverte, og negative erfaringer når det gjelder avklaring av mål og tiltak, sviktende oppfølging, deres opplevelser av å være i en kontinuerlig ”kamp” mot systemet.

Fungerer noe annerledes med individuell plan enn uten?

En del av informantene (ca 20 %) mener det er umulig å svare på spørsmålet fordi de ikke har et sammenligningsgrunnlag:

Planen begynte så tidlig at vi har ikke erfaring med ”før”.

Av de øvrige informantene er det et klart flertall som mener at det er ting som fungerer annerledes med individuell plan:

Alt fungerer annerledes. Noe av det siste er at jeg har tatt sertifikat, og har fått meg egen bil med støtte fra trygden!

Vi har fått mer konkrete mål, mer struktur, og det blir mindre famling. Prosessen har også vært en støtte for samarbeidet mellom oss foreldre. Spesielt mor opplever klar avlastning fra tidligere ”koordinator-rolle”.

Jeg er blitt tryggere og sterkere. Det handler mer tydelig om meg. Mål og tiltak. Alle rundt meg har tilgang til info uten at jeg må gjenta om og om igjen.

Noen mener intet er forandret:

Bare mye papirarbeid, som ikke har ført til noen forskjell.

Intet skjer. Ingen oppfølging.

Hvordan kan arbeidet med individuell plan gjøres bedre?

De fleste informantene oppsummerer momenter som er berørt tidligere i samtalen. De mest fornøyde ser få eller ingen ting som bør endres:

Kan egentlig ikke komme på noe som kunne vært gjort bedre!

Enkelte ser behov for endringer, men dette har ikke direkte med arbeidet med individuell plan å gjøre:

Jeg vet ikke noe ved planarbeidet som kunne fungert bedre enn det har gjort! Men, deler av systemet rundt skaper problemer. F eks så har A-etat problemer med å finne ordninger så jeg kan komme i arbeid, selv om både jeg og arbeidsstedet ønsker det! Men det har jo ikke noe med IP som verktøy å gjøre.

Kommunen er organisert etter en to-nivå-modell. Personer med tverrfaglige og sammensatte behov sprenger budsjett-grenser mellom de enkelte resultatene. F eks så har det vært svært vanskelig å få til at NN skal få ha samme avlaster/assistent når NN er hjemme og på skolen, noe som er svært viktig for NN. Jeg møter signaler om at jeg stiller urimelige krav, men det er jo bare snakk om å få hverdagen til å gå rundt!

Svarene inneholder ellers en rekke synspunkter på forbedringspunkter, som kan oppsummeres slik:

- Prosessen må bli mer kontinuerlig. Oppfølging og evaluering må bli bedre! Planarbeidet mister mye av sin verdi når prosessen "ligger død" mellom hver "revisjon". Det må etableres rutiner som sikrer at prosessen ikke faller sammen når f eks koordinator går i permisjon.
- Koordinator må kunne bistå slitne foresatte f eks i forhold til søknader om enkeltvedtak, "ansvarliggjøringen" kan gå for langt.
- Begrense antallet personer som bruker eller foresatte må forholde seg til, spesielt i forhold til å ta opp vanskelige, nære spørsmål. Tenke gjennom hva ansvarsgrupper egner seg til og hva de ikke egner seg til. Større vekt på koordinator-rollen og en-til-en-arbeid.
- Brukers eller foresattes vurderinger og synspunkter må tas på alvor, også når de kanskje går litt på tvers i forhold til "rådende ideologi". F eks i forhold til graden av "integreering", som lett kan bli "isolering" i skolesituasjonen.
- Mer fokus på familien som helhet. Start IP-prosessen tidligere etter at barn med funksjonsnedsettelse er født, innledningsvis med mest vekt på samtale og mental støtte.
- Mer klartekst, tydeligere formulerte mål og tiltak. Mer bevisst innledende fokus på både langsiktige og kortsiktige mål før problemer og tiltak.
- Mer helhetlig målavklaring, både alle relevante arenaer (hjemme, skole/arbeid, fritid) og i forhold til følelser og relasjoner til andre.
- Bruker/foresatte må få bedre informasjon om muligheter, tilbud, ressurser, rettigheter mv.
- Det må legges mer vekt på å avklare og skape trygget omkring informasjonsutveksling, bruken av samtykke mv. Konfidensialitet er svært viktig for enkelte, mens andre ønsker å gi koordinator vide fullmakter.
- Bedre kunnskap om individuelle planer, mer tydelig felles kultur og mer koordinering på systemnivå. Mer klare linjer for arbeidet, samkjøring og respekt for individuell plan og koordinatorrollen på tvers innen den kommunale organisasjonen.
- Det må bli en mer aktiv kopling mellom det som skrives i individuell plan og løpende prioriteringer samt planlegging og tildeling av ressurser til brukeren.

4. Drøfting

Undersøkelsen er svært omfattende tatt i betraktning av at det er en kvalitativ undersøkelse. Valget av antall informanter er tatt ut fra at individuelle planer retter seg mot en stor bredde av brukere i alle aldre og med ulike typer av funksjonsnedsettelse, psykiatri, rus og sosial sektor, og pleie og omsorg. Vi har ønsket å lytte til bredden av informanter. Vi har også hatt som mål å innhente kunnskap fra flere ulike kommuner i flere fylker, for å kunne danne oss et bilde av variasjonene på tvers av kommuner. Med andre ord, vi har ønsket å danne oss et rimelig dekkende bilde av hvordan arbeid med individuelle planer oppleves av et forholdsvis bredt utvalg av brukere i ulike geografiske områder. Vi mener at denne kunnskapen setter oss i stand til å vurdere hvor langt arbeidet med individuelle planer er kommet, og at vi også kan analysere forhold som kan fremme bruken av individuelle planer i daglig praktisk arbeid.

Vi vil i dette kapitlet drøfte ulike sider ved erfaringene, synspunktene og refleksjonene som informantene har delt med oss, uten at vi kan gå i detalj i alle deler av materialet.

Innledningsvis et globalt inntrykk:

Individuelle planer løser ikke brukers problemer i seg selv. Det er først når,

- **bruker føler seg sett, hørt og respektert**
- **når alle parter, - bruker og fagapparatet går mot felles mål, brukers mål**
- **når bruker blir informert og blir tilført kunnskap**
- **når bruker blir oppmuntret, og får oppgaver og ansvar ut fra der vedkommende er i sin situasjon**
- **når tiltak gjennomføres koordinert, og blir gjennomført som avtalt**
- **når evaluering og oppfølging skjer i den takt som er riktig i forhold til bruker**
- **når arbeidet preges av gjensidig tillit, og brukers opplevelse av egen kontroll og trygghet**

at vi ser de store suksessene i arbeidet med individuelle planer.

Derfor hjelper det ikke med maler og noe arbeidsinnsats alene. Det er først når alle parter ser at arbeid med individuelle planer handler om ”en måte å arbeide på” at vi lykkes.

Når ca 60 % opplever at de sitter igjen med overveiende positive følelser fra arbeidet med individuelle planer, er det fordi punktene ovenfor mer eller mindre er oppfylt.

Vi finner imidlertid en stor spredning av tilbakemeldinger fra informantene. Med unntak av 2-3 kommuner finner vi også stor spredning innen samme kommune. Når kommunene ikke har lagt fundamentet for å arbeide med individuelle planer, vil en slik spredning ha sammenheng med hvor heldig eller uheldig brukeren har vært med valget av personlig koordinator og/eller andre personer som deltar i arbeidet. To av kommunene som deltok i undersøkelsen har lagt ned et betydelig arbeid i å etablere en infrastruktur i kommunen for å arbeide med individuelle planer, forankring i felles verdigrunnlag, opplæring av koordinatorene, etablering av rutiner mv. Det er vårt inntrykk at ikke alle kommunene har arbeidet like målrettet og helhetlig.

Vi ser imidlertid at det i flere kommuner finnes ildsjeler og drivkrefter som likevel oppnår svært mye bra.

Vi vil i det følgende gå litt nærmere inn på brukernes overordnede tilbakemeldinger om arbeidet med individuelle planer som arbeidsprosess. Dernest kommer vi inn på ulike forhold, under følgende hovedpunkter:

- Erfaringene med å få tak i informanter
- Individuell plan som en måte å arbeide på
- Individuell plan som en metode for samordning og koordinering av tiltak
- Forankring av individuell plan-arbeidet i kommunene

Referansen for drøftingene våre er det underliggende sett av verdier som er oppsummert i kap. 1.1.

4.1. Hva har individuell plan gitt informantene?

Som nevnt innledningsvis gir flertallet av informanter uttrykk for at de stort sett er tilfredse med arbeidet med individuell plan. Det de nevner som spesielt positivt sier samtidig noe om momenter som det er viktig å være oppmerksom på i arbeidet med slike planer:

- En opplevelse av å bli **sett som mennesker**. Enkelte av informantene forteller at det er første gang de hadr opplevd dette. En forutsetning for denne opplevelsen er at personlig koordinator viser ekte interesse for brukers liv, ressurser og verdier. Dette til forskjell fra det fokus som tradisjonelt er lagt på brukers ”problemer” og ”behov”. I den grad informantene også blir sett som **hele mennesker**, legges det til en ytterligere dimensjon. Tradisjonelt har fagpersoner begrenset sin tilnærming til det som naturlig hører til egen sektor eller virksomhet. Skal man se helheten, må utgangspunktet være helheten ut fra brukers ståsted, og ikke ut fra fagpersonens sektor.
- **Å få aksept og respekt for egne mål**. Informanter som vektlegger dette forteller ofte samtidig om en prosess som har tatt tid. For enkelte har målavklaringsprosessen i seg selv ledet til at de er blitt mer bevisste på egne verdier og mål. Flere har også erfart en viktig holdningsendring hos fagapparatet, fra det å vite best for en, til det å lytte til bruker og respektere det som blir sagt. Det innebærer også ikke å bli utsatt for ”realitetsorientering”. Det er mange måter å realitetsorientere på. En måte er å si hva en mener er realistisk der og da ut fra en ”vite-bedre-holdning”. En annen måte er å bekrefte selv antatte ”urealistiske” mål, og så avklare de små konkrete delmålene på veien dit. Da vil realitetsorienteringen falle på plass av seg selv som del av en prosess, uavhengig av hvem som har fasitsvaret.

Når alle parter er lojale i forhold til felles mål, skapes trygghet i forhold til hele prosessen. Opplevelse av sidesprang og avvik vil kunne skape frustrasjon og usikkerhet, gi en opplevelse av å miste kontroll, og vil kunne tappe bruker for krefter og motivasjon.

- Fornøyde informanter opplever at **fagapparatets kontakt med dem preges av interesse og respekt** mer enn av et ønske om å kontrollere. Det er mye empirisk kunnskap som viser at utøvelse av respekt kan utløse betydelige indre drivkrefter. Spesielt i forhold til sosial- og trygdeetat ser mange av brukerne ut til å oppleve å bli kontrollert. Vi vil tro at dette handler mer om medarbeideres måte å møte bruker på, enn regelverk og oppfølging av utbetalinger. Informanter hadde ikke problemer med å akseptere at rammer og regler er nødvendige, og må følges opp.

Når fagapparatet møter den enkelte bruker med interesse og respekt, vil kunnskapsheving av bruker om rettigheter og muligheter, men også om brukers eget ansvar, være en naturlig del av prosessen. Slik kunnskapsformidling handler også om å formidle informasjon om tilgjengelighet og begrensninger i forhold til ressurser.

- Å respektere er **også å stille krav til**, - vise at man forventer noe av den annen part. Dette kommer tydelig til uttrykk i enkelte av informantenes beretninger. Det er typisk at de som kommer spesielt inn på dette momentet også viser tydelig stolthet over at de fikk ansvar, at de har klart å følge opp, og at dette faktisk blir dokumentert i planen. Utfordringen er å balansere forventningene i forhold til der bruker er. For mye og for lite vil begge kunne lede til uheldige resultater.
- Planen har gitt bruker og omgivelsene **oversikt og struktur**. Bruk av individuell plan inviterer til oversikt og struktur, samt til å foreta prioriteringer. Dette er viktig både dersom situasjonen bærer preg av kaos, men også for å fokusere på det som er viktigst i forhold til egne ressurser der og da. Bruker har fått én fagperson å forholde seg til, og slipper å fortelle det samme til stadig nye. De øvrige som er involvert i ulike tiltak ser sin funksjon som ledd i en helhet.
- **Innsatser og tiltak oppleves som koordinerte**, slik planen legger opp til. Brukere forteller om hvordan de tappes for krefter når de selv må følge opp at saker og tiltak gjennomføres. Det samme gjelder når avtalte tiltak ikke følges opp. På den annen side forteller de om den lettelsen det er når alt gjennomføres koordinert til avtalt tid. Vi har imidlertid også møtt brukere som selv ønsker å koordinere. Mennesker er forskjellige og er på forskjellig sted i en utviklingsprosess. Det er en utfordring å individualisere ut fra der personen er.
- **Individuell plan er et dynamisk redskap**. Individuell plan oppleves som et nyttig redskap når det brukes som et verktøy i daglig praksis. Når rutinen er først å utvikle en individuell plan for en tidsperi

ode, for så i etterhånd søke å iverksette planen, kan det lett bli slik at oppfølgingen svikter, at planen ikke er dekkende for situasjonen lenger, og at planen blir et stykke papirarbeid til ingen nytte.

De positive erfaringene kan synes mer betydningsfulle for brukerne jo mer vanskelig og utrygg de har opplevd utgangspunktet i sin situasjon, og jo mer presset deres selvbilde er. Det har slått oss mange ganger under samtalene i både denne og andre brukerundersøkelser hvor lite det tross alt skal til av bevissthet, omtanke og vilje til å ”ta sentrum i bruker” for å oppnå svært mye. Dette handler ikke bare om ressurser.

Materialet omfatter imidlertid også flere eksempler på at bruker/informant knapt har opplevd at individuell plan har gitt dem noe i det hele tatt. En fellesnevner for mange av disse er **manglende oppfølging** fra koordinator/fagapparat etter at planen er gjort ”ferdig”. Når fagapparatet ikke viser interesse for planen, og når planen tydelig ikke har noen betydning for videre utforming av tilbud og tjenester, blir også brukers interesse for den tilsvarende redusert. Enkelte av informantene uttrykker irritasjon fordi de opplever at de nærmest er blitt ”lurt” til å legge mye tid og energi i en planprosess som så viser seg knapt å ha noen verdi.

Selv om manglende oppfølging er en fremtredende årsak til misnøye, ser vi også et mønster av andre forhold knyttet til måten å arbeide på, som går i samme retning. Dette er forhold som er omtalt ovenfor og i innledningen av kapitlet.

4.2. Hvor og hvem var alle brukerne med individuelle planer?

Som vi skrev i kapittel 2.4 viste det seg langt vanskeligere å få tak i informanter enn vi hadde forutsett. Vi sitter med et inntrykk av at det var vanskeligere enn også våre kontaktpersoner i kommunene hadde forutsett da de svarte ja til å bli med i undersøkelsen. Kommunene vi kontaktet ble valgt ut blant dem som hadde signalisert til SKUR (15) ved årsskiftet 2003/-04 at de hadde en del brukere med individuelle planer. Likevel viste det seg vanskelig for et flertall av kommunene å sette opp anonymiserte lister med det antallet brukere vi i utgangspunktet ba om, selv om antallet var klart lavere enn det antallet brukere med individuelle planer som kommunene hadde oppgitt til SKUR.

Vårt generelle inntrykk er at flere kommuner ikke synes å ha fullgode rutiner når det gjelder oversikt over personer med individuelle planprosesser. En av kommunene sa dette så klart at dersom de skulle kunne bli med, måtte vi forholde oss til hver enkelt koordinator, da det ikke finnes sentral oversikt og heller ikke noe fellesorgan som kunne ivareta kontakten mellom oss og koordinatorene.

En av kommunene har to ”koordinerende enheter”, en for barn/unge og en for voksne. Koordinerende enhet for voksne ble utpekt som kontaktleddet for oss, og nedla et betydelig arbeid i forhold til kontakt med ”sin” brukergruppe. For å få med også barn og ungdom som informanter var man imidlertid avhengig av samarbeid med den andre koordinerende enheten, og dette viste seg å kreve mange henvendelser og lang tid.

Det kan synes som at mange av de individuelle plan-prosessene som var tatt med i tallene som kommunene har sendt til SKUR var prosesser som var besluttet igangsatt, men som det så ikke hadde skjedd så mye med. Relativt mange enkeltsaker viste seg å ha kommet så kort at det ikke var aktuelt å snakke med brukerne om deres erfaringer. Vår henvendelse kom et knapt halvår etter SKURs informasjonsinnhenting.

Vi ønsket å komme i kontakt med brukere med ulike utgangspunkt for individuell plan, barn, unge, voksne og eldre og personer med ulike funksjonsnedsettelse inklusive problemer relatert til rus/psykiatri og eldreomsorg. Det viste seg at i flere av kommunene var de aller fleste individuelle planene utviklet for barn med sammensatte problemstillinger og for personer med psykiske problemer, eventuelt kombinert med rus. En av kommunene meldte om at de hadde mange planer utviklet for psykisk utviklingshemmede, men informasjonen vi fikk tydet på at dette dreide seg mer om tradisjonelle habiliteringsplaner, som eventuelt er ”omdøpt” til mer tidsriktige ”individuelle planer”.

Vi antar at det i de aktuelle kommunene bor flere personer med syns- eller hørselshemminger som opplever problemer på en rekke områder, og som derfor er i målgruppen for individuelle planer. Likeledes tror vi at det er mange eldre som oppfyller kriteriene ”behov for langvarige og koordinerte helse- og/eller sosialtjenester”, men som i praksis ikke omfattes av tilbudet om individuell plan.

Det har også slått oss at det synes å være varierende klarhet i kommunene omkring hva ”individuell plan” skal være, til forskjell for andre og mer tradisjonelle verktøy som habiliteringsplaner, pleieplaner, behandlingsplaner og opplæringsplaner. Vi fant det nødvendig å se bort fra ganske mange mulige informanter som

kommunene meldte til oss av denne grunn. Men vi opplevde likevel å intervju informanter der det etter hvert viste seg at de egentlig ikke hadde fått annet enn en helt tradisjonell og begrenset opplæringsplan.

Vi må imidlertid samtidig peke på at det er store ulikheter mellom kommunene. I noen få er det tydelig at koordinerende enhet fungerer og har god oversikt over aktiviteten på området. I slike tilfeller har man ikke problemer med å finne representanter for ulike aldersgrupper og funksjonsnedsettelse som informanter.

Vår tolkning av situasjonen er at mange kommunene er kommet kort i forhold til å realisere intensjonene med individuell plan. Det ser ut til at flere kommuner har et noe ensidig fokus på barn og psykiatri, og at andre grupper som også har klare rettigheter til å få tilbud om planer er hengende etter. Videre tyder erfaringene fra den innledende kontakten med kommunene på at man flere steder har gjort lite i forhold til de mer organisatoriske og systemiske forholdene som er forutsetninger for implementering av individuelle planer slik forskrift og veileder legger opp til. Vi tenker da bl a på etableringen av en fungerende koordinerende enhet med klart mandat i forhold til helhet og oversikt. Vi tenker også på en bevisstgjøring og avklaring av hva individuell plan skal være i forhold til tradisjonelle planer, utdanning av et korps av personlige koordinatore, praktiske rutiner, samarbeidsforhold på tvers av virksomheter og etater, felles dokumentasjonsrutiner mv.

4.3. Individuell plan som måte å arbeide på

Forutsetninger for at bruker skal oppleve å være sett, møtt og respektert

Brukerne/foresatte er høyst ulike personer. Samtidig står de oppe i ulike, ofte pressede, kompliserte og følelsesmessig belastende, situasjoner. Noen er kommet lenger i å bearbeide sorgreaksjoner og akseptere situasjonen enn andre. Noen har subjektivt gode, andre dårligere erfaringer med hjelpeapparatet. Noen er som personer i utgangspunktet åpne og trygge, andre mer lukket, engstelige og sårbare.

Organisering og rutiner for samhandlingen med brukerne bør imidlertid utvikles med tanke på å ivareta de mest sårbare, de som er lettest å overkjøre. Rutiner som ivaretar dem skaper knapt problemer for de sterkere. Rutiner som tar utgangspunkt i de sterkere vil imidlertid lett ramme de svake, selv om dette ikke er intensjonen.

Informantene forteller for eksempel om utstrakt bruk av relativt store, tverrfaglige grupper som hovedarena for kommunikasjon og samhandling mellom bruker og fagapparat i individuell plan-prosessen. Flere er, som følge av dette, usikre på om de "egentlig" har personlig koordinator eller om de bare har en som er leder av ansvarsgruppa.

Det bør stilles spørsmål om slik rutiner realiserer de verdier som alle i hjelpeapparatet mener skal være styrende. Vi har således i undersøkelsen møtt mange som uttrykker at selv om de kan synes at ansvarsgruppen i og for seg fungerer OK i forhold til å drøfte tiltak og ansvarsfordeling, så kan de vanskelig åpne seg i forhold til de mest personlige spørsmålene med så mange til stede. Arbeidsrutiner som innebærer at det er tverrfaglige møter med flere personer til stede som er arenaen for samtale omkring individuell plan, vil føre til at mange brukere ikke får tatt opp følsomme områder som selvfølelse og selvbilde og tanker, følelser og bekymringer. Hele fokuset i prosessen blir på mindre "farlige" områder, selv om disse ikke nødvendigvis er de viktigste for bruker å gå videre med. Vi har også møtt brukere som ikke tør å ta opp sine innerste ønsker og mål i frykt for å bli overprøvd eller bli "realitetsorientert". Tilsvarende har vi møtt brukere som ikke forstår mye av det som blir sagt, på grunn av alle faguttrykkene og språket som brukes.

Vi har imidlertid også møtt brukere og foresatte som uttrykker gode erfaringer med ansvarsgrupper. Noen av disse har mange års samarbeid bak seg, kjenner deltakerne i gruppene godt og er trygge på dem. Dette er møtepunktene som de har erfaringene sine fra, og de har kommet inn i et trygt og godt mønster. Noen få signaliserer således at de ikke kan tenke seg noen annen og bedre måte å jobbe på, at det er flott å få alle involverte samlet på ett Brett og få snakke med samtlige på en gang. Dette er spesielt situasjoner der foreldre har samarbeidet med ansvarsgruppe fra tiden med habiliteringsplan.

Vi har også møtt brukere/foresatte som selv har faglig tilknytning til helsesektoren, skolesektoren mv, som i utgangspunktet er positiv til bruk av ansvarsgrupper, men som reserverer seg til å ta opp følelser og tanker, og som føler ubehag når gruppen kommer for nær.

Samtidig har vi møtt brukere som forteller om sine møter med personlige koordinatorene alene, om fortrolige og trygge samtaler, i stor grad av åpenhet og tillit.

I to av kommunene som deltok i undersøkelsen var bruk av ansvarsgrupper nærmest avskaffet.

Vi mener det er viktig å reflektere over hvordan brukere, foresatte og nærpersoner skal møtes, slik at verdiene som er lagt til grunn i mange av de offentlige dokumentene som det er referert til i rapporten skal realiseres i praksis. Møtepunkter mellom fagpersoner og brukere er sensitive i forhold til makt, holdninger og rolleforståelse.

Etter vårt syn finnes det ikke klare fasitsvar. Mennesker er forskjellige. Det er derfor viktig å være sensitiv overfor den enkelte bruker, og avklare hvordan møtene mellom bruker og tjenesteapparatet bør skje. Undersøkelsen bekrefter at ansvarsgrupper synes å fungere best i de tilfeller der målavklaringer skjer i dialog mellom bruker og personlig koordinator, og der bruker og personlig koordinator seg i mellom avklarer på forhånd hva de vil drøfte i ansvarsgruppene.

Vi kan imidlertid ikke fri oss fra den oppfatning at ansvarsgrupper brukes for mye, og at bruk av ansvarsgrupper i noen tilfelle kan grense til ”overgrep”.

Når brukeres erfaringer med hvordan tjenesteytingen fungerer viser at det uttrykte verdigrunnlaget ikke blir realisert i praksis, kan det skyldes at teori og verdigrunnlag ikke alene er nok. Rammebetingelser og valg av organisering, metodiske tilnærminger, arbeidsrutiner, dokumentasjonsverktøy og ikke minst opplæring, vil i stor grad være med på å avgjøre om verdigrunnlaget faktisk får prege tjenestene.

Vi tror at rutiner som bygges opp med samtalen mellom bruker/foresatte og en fagperson, (personlig koordinator) som det sentrale elementet har større muligheter for å ta vare på brukers verdighet og fange opp alle sider av brukers helhet enn rutiner som ensidig bygges opp omkring tverrfaglige teammøter. Med dette sier vi ikke at tverrfaglige grupper ikke har noen naturlig plass i arbeidet med individuelle planer. Vi understreker framfor alt at en skal være svært bevisst i forhold til når i prosessene gruppene brukes, hvem som til enhver tid inviteres til å delta, og hva som gjøres til tema for drøfting der. Enkelt sagt bør tema for tverrfaglige grupper i all hovedsak ikke være hva som er viktige mål for bruker, men heller hvordan bruker, brukers nettverk og ulike fagfolk og instanser kan samarbeide om å realisere målene.

Rent allment mener vi imidlertid at en kommer langt med bilaterale samtaler framfor omfattende møter.

Personlig koordinator får med en slik arbeidsmåte en viktig rolle. Denne undersøkelsen bekrefter dette. For mange brukere framstår det å ha fått personlig koordinator som det viktigste, ikke selve den individuelle planen. En erkjennelse av dette må innebære erkjennelse av det ansvar det påhviler ledere i forhold til utvelgelse og dyktiggjøring av medarbeidere som skal gå inn i slike oppgaver.

Som personlig koordinator er fagpersonen ikke representant for et enkelt fagområde. Det er derfor mindre interessant hva slags fagutdanning vedkommende har i bunnen. Det sentrale er om hun/han er et ekte interessert medmenneske med gode kommunikative evner og ferdigheter i forhold til å stimulere brukers egen refleksjonsprosess.

Mange erfarne fagfolk opplever det utrygt å skulle gå ut av den tillærte fagrollen med ”kartlegging” (preget av ett spesifikt fagperspektiv), å komme med forslag til tiltak, og gjennomføre disse. For fagpersonen handler dette om å gi fra seg makt. Erfaring fra andre prosjekter vi har gjennomført, så vel som det våre informanter forteller, viser at det er store ulikheter i forhold til hvordan fagpersoner takler rolleskiftet fra representant for ett enkeltfag til personlig koordinator.

Rolleforståelse kan også knyttes til bruk av ord og uttrykk. Et slikt eksempel er bruk av ordet ”kartlegging”. Ordet kartlegge forteller at jeg som fagperson skal kartlegge deg som bruker. I dette sender vi også signaler om maktrelasjoner, - ”jeg som fagperson” kan og vet mye, og her skal jeg undersøke deg.

I en målavklaringssituasjon er imidlertid utfordringen å gi makt til brukeren. Det er brukeren som vet best, eller som bør gis støtte til å vite best, om hva som er viktig for sitt liv. Ordet ”målavklaring” sender således ut et klarere signal om rolleforståelse og relasjoner i forhold til makt.

Det er ingen selvfølge at fagpersoner av seg selv reflekterer og tar inn over seg en slik endret forståelse av egen og brukers rolle. Dette betyr etter vår erfaring at implementering av individuelle planer krever at ledere med ansvar for utvikling og kvalitet i tjenesteytingen må engasjere seg tydelig.

Dette omfatter:

- Utvelgelse av medarbeidere med personlig egnethet for arbeid som personlige koordinatorene.
- Koordinatoropplæring, innledende om verdigrunnlag, rolleforståelse, metodikk og rutiner, deretter støtte og veiledning i forhold til arbeid med enkeltsaker.

Vi har i undersøkelsen registret stor spredning, også innenfor enkelte av kommunene, i hvordan brukerne har opplevd at koordinatorrollen er blitt ivaretatt. Dette tolker vi bl a som et tegn på at utvelgelse og opplæring av koordinatorer ikke er blitt ivaretatt godt nok. Det er grunn til å tro at mange av dagens personlige koordinatorene blir "satt på" denne oppgaven uten eller med et minimum av opplæring og oppfølging. Det er videre grunn til å tro at ledelsen mange steder har en utfordring i å tydeliggjøre et felles verdigrunnlag for utvikling av metodikk og rutiner som kan anvendes i praksis. Når denne utfordringen ikke er tatt er det naturlig at ulike enkelt-fagpersoner utvikler sin egen forståelse av koordinatorrollen, og at spredningen i brukernes erfaringer også innenfor den enkelte kommune blir betydelig.

Når en lykkes med å få en trygg og fortrolig dialog omkring hva bruker opplever som verdifullt og viktig, og bruker opplever at dette blir tatt på alvor og respektert i den videre prosessen, kan dette utløse krefter, motivasjon og initiativ hos bruker. For flere av våre informanter fikk vi inntrykk av at nettopp forløsningen av slike indre drivkrefter hadde spilt en rolle, kanskje den viktigste rollen, for de gode resultatene som var oppnådd. Dette har betydning også ut over den enkeltes opplevelse av egenverd og mening. Fagapparatets samarbeid med bruker er normalt mye enklere når bruker er motivert for det samme som fagapparatet tilstreber. Bruker vil selv kunne ta ansvar for langt fler tiltak når hun/han har eget initiativ og pågangsmot. Både i denne undersøkelsen og i andre sammenhenger har vi møtt brukere med individuelle planer der bruker selv er oppført som ansvarlig for alle eller så godt som alle tiltakene, eventuelt med personlig koordinator som "back-up" om nødvendig. I slike saker har en innledende "investering" i utvikling av individuell plan ført til en ressursbesparelse over tid for fagapparatet.

Hvilke mål rettes tiltakene inn mot?

Når vi spurte informantene om hva som karakteriserte det innledende fokuset i arbeidet med individuell plan, hadde ca ¼ av informantene problemer med å svare konkret på dette. De ¾ av informantene som beskrev den innledende prosessen kan deles inn i to grupper. Den ene hadde fokus på det å bli kjent og på mål som brukerne opplevde som viktige for deres liv. Den andre hadde mer fokus på funksjonsnedsettelse, problemer og behov.

Dette er to ulike tilnærminger som også vil kunne gi to ulike typer av mål og tiltak. Mens den ene søker å se personen der personen er, vil den andre kunne være mer tiltaksorientert i sin tilnærming. Det kan også være slik at mens den ene tilnærmingen inviterer til å lete etter innhold, mål og tiltak som fremmer egen motivasjon og drivkrefter, vil den andre tilnærmingen lett ha fokus på det negative i dag, og opptrening og mest mulig normalisering, - kanskje også slik fagpersonene ser det fra sine ståsted. Når vi gikk bak svarene fra informantene kunne vi se slike trender. Vi så slike trender i individuelle planer som mest kan oppfattes som individuelle opplæringsplaner, men også i planer ut over disse.

Følgende to sitater kan illustrere de to ulike gruppene:

"NN skal gå med vekslende fot i trapper.

"NN skal fortsette å være ei glad jente."

De to eksemplene som er gjengitt ovenfor representerer to svært ulike brukererfaringer (i disse tilfellene foresatte på vegne av barn).

Det første eksemplet er hentet fra den individuelle planen til et barn med Downs syndrom. Den foresatte uttrykte følgende til målet:

- Stor usikkerhet om det å kunne gå med vekslende fot i trapper er spesielt viktig for barnets opplevde livskvalitet.
- Ferdigheten vil sannsynligvis komme av seg selv, om enn litt seinere enn for andre barn.

Den foresatte reagerte også på at det i tilknytning til målet var skrevet i planen at barnet skulle trene på å gå med vekslende for i trapper også hjemme. Er det riktig å ”pålegge” barn og foreldre at også hjemmearenaen skal være en treningsarena, mens andre barn får ”fri” og kan være seg selv i alle fall hjemme?

Det andre eksemplet står i en plan for en liten jente som fungerer og har det godt sosialt i dag, men som står i fare for i økende grad å sakke akterut og bli isolert ettersom hun og vennene blir eldre. Målformuleringen var fulgt opp av tiltak som å lære å sykle omtrent samtidig med vennene for å kunne delta i dette som en sosial aktivitet i nabolaget.

Det er ikke vanskelig å se forskjellene i disse målformuleringene. Det var heller ikke vanskelig å se forskjellen i ”brukers” identifikasjon med både målet og tiltakene, og med hele planen som sådan. Mens foresatte som var informant i det første eksemplet hadde lite positive opplevelser med individuell plan og ikke noen opplevelse av å ”eie” den, var foresatte som var informant i det andre eksemplet blant de godt fornøyde som klart både ”eide” planen og var stolt av den.

Vi mener ikke med dette å si at foresatte ikke skal ha ansvar for å følge opp og ta ansvar også for tiltak i planen. Det er mer snakk om eierforhold og innhold, og balansekunst i forhold til hva eksempelvis foreldre skal ta ansvar for og til hvilken tid.

Begge eksemplene har imidlertid karakteristika som ofte kommer igjen ved avklaring av mål. Det ene er forskjellen mellom mål og tiltak. Det første eksemplet kan knapt oppfattes som et mål, men heller et tiltak for å oppnå noe. Det andre eksemplet på mål er svært globalt og overordnet. Det er en utfordring å formulere mål som er konkrete og etterprøvbare. I det sistnevnte tilfellet var det imidlertid iversatt tiltak som var svært målrettet i sitt innhold.

Vi mener det er viktig å legge vekt på målavklaringen som et startpunkt i utviklingsprosessene for individuell plan. Det er målene som åpent eller underforstått er begrunnelsen for prioritering og valg av tiltak, og som angir retning for hele prosessen. Det å ta utgangspunkt i det bruker selv oppfatter som viktig for seg er grunnleggende i å vise bruker respekt. ”Kartleggings”-metodikk med utgangspunkt i enkeltfag så vel som praksis som legger vekt på ”problemer” eller konkrete ønsker eller ”bestilling” av tjenester er lite egnet som tilnærming for slik målavklaring. Funksjonskartlegging kan imidlertid være et nyttig verktøy i iverksettingen av eksempelvis et behandlingsopplegg (et tiltak).

Vi tror ikke det finnes noe godt alternativ til samtale mellom personlig koordinator og bruker som hovedmetodikk i målavklaring. Det kreves imidlertid at koordinator har et tydelig fokus på å bli kjent med bruker som person, og er bevisst i forhold til helheten, dvs at samtale etter hvert kommer inn på alle relevante livsarenaer og livskvalitetsdomener, herunder aktiviteter og gjøremål, indre relasjoner, og relasjoner til andre mennesker.

Som tidligere nevnt må metodikken nyanseres i forhold til personer uten ”egen stemme”, der det kan være nødvendig å bruke et mangfold av tilnærminger og kanaler for å avklare brukers mål (”livskvalitetsmål” (14)). Slike tilnæringer vil kunne omfatte individuelle samtaler med foresatte, nærpå personer og fagpersoner som kjenner til bruker, samtaler i grupper med både foresatte, nærpå personer og fagpersoner som kjenner bruker, strukturerte observasjoner med og uten ulike former for støtteverktøy mv.

Når vi legger så stor vekt på avklaring av brukers mål som basis og retningsgivende i arbeidet med individuelle planer har vi møtt innvendinger av typen ”Ikke alle brukere er i stand til eller ønsker å formulere mål for eget liv. Det er feil å kreve bestemte ferdigheter i forhold til å forholde seg til og formulere mål som forutsetning for individuell plan”. Vår oppfatning til dette kan sammenfattes i følgende punkter:

- En viktig del av det å møte bruker med respekt er å akseptere at bruker noen ganger trenger tid i forhold til å kunne uttrykke hva hun/han ønsker skal gi retning, og fungere som mål for eget liv. Koordinator sammen med bruker og eventuelt andre må da ta tak i det mest akutte og åpenbare til enhver tid og følge opp dette. Så må en investere i noe tid for å bli mer kjent med bruker, og med dette som bakgrunn avklare mer helhetlige og langsiktige mål i takt med brukers prosess. Forsøker personlig koordinator å forsere slike prosesser, kan det skapes en følelse av avstand hos bruker fordi identifikasjonen med målformuleringene kan bli svak.

For mange brukere må således avklaringen av målene være en prosess. En fungerende individuell plan må være et dynamisk verktøy og ikke noe man gjør ”ferdig” for så å komme tilbake til den om et år eller to og revurdere. Det er ikke et suksesskriterium for arbeidet med individuelle planer hvor mange

man blir ”ferdige” med på kort tid. Det viktige er hvor gode prosessene blir i forhold til å gi bruker grep, styring og eget ansvar, og at prosessene leder til resultater som oppleves som nyttige i forhold til eget liv for den enkelte.

- Alle tiltak som avtales og besluttes iverksatt har en hensikt, enten denne er uttrykt eller ikke. En fare med ikke-uttrykte hensikter er at de mer blir en del av den sterke parts, dvs fagapparatets, enn brukers. Ikke uttrykte mål kan åpne for en umyndiggjøring og overstyring som det ut fra verdigrunnlaget for individuelle planer er viktig å motvirke. En annen fare er at ulike involverte parter kan tolke hensikten ulikt, og at praktisk tjenesteyting i henhold til planen derfor vil kunne trekke bruker i flere ulike retninger.

Det kan imidlertid tenkes at en i enkelte tilfeller, eller i enkelte faser av prosessen, er nødt til å velge målene for bruker. Målene bør likevel formuleres og settes inn i individuell plan, men da i en form som gjør det tydelig at det er fagapparatets mål. Så må en være på jakt etter signaler som etter hvert kan komme fra bruker og som kan gi indikasjoner på hva hun opplever som spesielt viktig. Slike signaler kan så gi grunnlag for justeringer i målene.

- Når tilbud og tiltak kan knyttes opp til hva bruker selv opplever som viktig for egen livskvalitet, har en samtidig et nødvendig utgangspunkt for å evaluere og eventuelt justere den videre prosessen med utgangspunkt i brukers opplevelse.

For enkelte av de aller mest tilfredse informantene i undersøkelsen var det nettopp det at de var blitt utfordret på å klargjøre egne mål, som var den store forskjellen i forhold til hva de tidligere hadde erfart i samarbeidet med fagapparatet. Dette var også tilfellet for personer som uttrykte at det ikke hadde vært så lett, og som der og da ikke bare opplevde det som positivt å bli utfordret til å mene noe om hva som er viktig for dem framover. Et visst påtrykk ble opplevd som viktig for å komme videre.

En kommune har, ifølge informantene våre, en slags ”retningslinje” som sier at en i individuelle planer ikke skal ha med mål som strekker seg mer enn så og så lagt fram i tid, uansett hva bruker/foresatte ønsker. Foreldre får således ikke ”lov” til å ta med i planen sine eventuelle tanker omkring framtidig utflytting hjemmefra til egen bolig. Det ser ikke ut til å ha noe å si at dette er noe foreldrene er opptatt av, at de vet at tilrettelegging i forhold til egnet boform vil ta lang tid, og at de er bekymret for at noe kan tilstøte dem slik at behovet kan komme opp før barnet fyller f.eks 18 år. Slike kommunale retningslinjer for hva som er ”aktuelle mål” i den individuelle planen bidrar selvsagt til at bruker/foresatte allerede i utgangspunktet opplever seg fremmedgjort i forhold til planen, at den først og fremst er kommunens plan.

Informasjon

Informasjon omfatter både informasjon om individuell plan som en rettighet, om hva arbeid med individuelle planer er, om status og muligheter, om ressurser mv, dvs. alle ulike forhold som har betydning for innholdet i planprosessen, planen og gjennomføringen.

Det er stor spredning i hvordan informantene har fått informasjon om arbeid med individuelle planer. Den viktigste kilden synes å være samtaler, dels med fagapparatet i førstelinjen, dels gjennom arrangement i regi av brukerorganisasjoner, dels fra spesialistinstitusjoner, og dels gjennom venner og bekjente. Få informanter viser til skriftlig informasjon, og når skriftlig informasjon er gitt, forteller informantene at teksten er vanskelig å forstå, eller at den kan være for omfattende.

Tilbakemeldingene fra brukerne kan tyde på at det ofte er tilfeldig hvordan de har fått vite om individuelle planer.

At brukere forstår hva ”individuell plan” er, og kjenner til at en har rett til og mulighet for å en slik plan, er en forutsetning for at bruker skal etterspørre en plan. Vi mener derfor at skriftlig informasjon er viktig, men at muntlig informasjon fra ansatte i fagapparatet og fra personer som allerede har fått individuell plan også er nødvendig. Den skriftlige informasjonen bør med bruk av enkle ord fortelle noe om hva arbeid med individuell plan er, hvor en kan henvende seg for å få mer informasjon, klageadgang mv. Det bør utarbeides informasjonsmaterieell som gjelder uavhengig av kommune, men det må også gis rom for lokal faktainformasjon, gjerne også noe om gangen i planprosessen slik det praktiseres i den aktuelle kommunen.

Muntlig informasjon er imidlertid den viktigste informasjonskilden. Det er derfor et viktig mål å gi alle ansatte nok innsikt og forståelse til at de både fanger opp behov for informasjon og at de gir riktig informa

sjon. Informantene oppsummerer den innledende informasjonen de har fått svært ulikt, noe som antakelig avspeiler både forskjeller i hva som er sagt og at informasjonen oppfattes ulikt. Fokuset i innledende informasjon har variert fra at individuell plan er ”ei liste over alle tiltakene og hvem som er ansvarlig for dem”, til vektlegging av at planprosessen skal sikre at det er hva bruker ser som viktig som skal være styrende for en samordnet videre prosess, og at utvikling av den individuelle planen er et verktøy for å sikre dette.

En viktig del av spørsmålet om informasjon er brukers samtykke. De fleste av informantene husker at de har undertegnet på en samtykkeerklæring en gang i forbindelse med den individuelle planen. Men mange er usikre på hva dette innebærer.

Det må være et grunnleggende prinsipp at brukers samtykke er et informert samtykke, og et samtykke som inviterer til opplevelse av kontroll og trygghet. Det innebærer at bruker forstår hva hun samtykker til. Slikt sett skal samtykke gjelde bare for det bruker forstår å ha gitt samtykke til. For en del brukere kan tryggheten for at de beholder kontrollen over informasjonen om dem selv være en forutsetning for å gå inn i en åpen og god prosess. Slik vi oppfatter det er en slik praksis i tråd med de juridiske intensjonene bak samtykkeerklæringer.

I undersøkelsen har vi sett eksempler på praksis og formuleringer i samtykkeerklæringer som vi mener er uheldige, og som i verste fall kan åpne for misbruk. Vi tenker da på brukere som på et tidlig trinn i prosessen blir bedt om å undertegne på en erklæring med formuleringer som åpner for at det kan gis sensitiv informasjon til alle de som fagapparatet etter hvert kommer til å mene at bør trekkes inn i planprosessen. Slike samtykkeerklæringer sikrer etter vår mening ikke at samtykket er informert. En underskrift fra bruker bør ikke gi fagapparatet anledning til å informere andre enn dem bruker har forstått vil kunne bli trukket inn da hun skrev under. Tidlig i en individuell plan-prosess kan ofte verken bruker eller fagapparat ha slik oversikt. I den grad enkeltbrukere eller foresatte ikke er så opptatt av en slik kontroll, bør det imidlertid også gis rom for en mer generell samtykkeform.

Vi understreker at vi har ikke har grunnlag for å mene at det begås overtramp i forhold til taushetsplikt og samtykke i arbeidet med individuell planer. Det vi sier er at det i flere kommuner praktiseres en samtykkeform som kan åpne for uheldig praksis.

Vi har møtt fagpersoner som mener at en trinnvis samtykkepraksis blir tungvinn. Vi har imidlertid også møtt fagpersoner med praktisk erfaring fra denne måten å gjøre det på, som mener det er helt kurant og u-problematisk, og i enkelte tilfeller avgjørende for tilliten mellom bruker og koordinator/fagapparat.

Verdigrunnlagets vektlegging av å gi bruker myndighet og ansvar innebærer at bruker må få kunnskaper om både egen situasjon og om rettigheter, forpliktelser, muligheter og begrensninger. Informasjonen som vi har innhentet fra brukerne tyder imidlertid på til dels stor ulikhet i praksis i kommunene. Flere informanter uttrykker at ansvarsgruppa er et godt forum for slik informasjon, at de får vite mye nyttig der. Andre uttrykker imidlertid at det er lite og tilfeldig hva de får av relevant informasjon, ”vi får ikke vite om annet enn det vi finner fram til selv, og det blir svært tilfeldig”. Flere informanter mener at informasjon om rettigheter og muligheter bevisst er holdt tilbake.

Informasjonsmangelen kan nok langt på vei forklares av at personlig koordinator ikke har god nok kunnskap og oversikt. Kommunene må imidlertid ha rutiner som kompenserer for dette. Ingen personlige koordinatører vil kunne forventes å sitte med all relevant kunnskap og informasjon for hver enkelt sak. Koordinatorernes oppmerksomhet i forhold til informasjonsansvaret sammen med gode rutiner for å kople bruker til andre informasjonskilder må være på plass.

Mer alvorlig er det imidlertid når enkelte brukere forteller om kommuner der man bevisst holder tilbake informasjon. Tanken synes å være at det er brukers oppgave å tilkjennegi behov, og det er fagapparatets oppgave å vite hva som er den beste måten å møte disse behovene på. Til grunn for denne måten å tenke på må ligge en urealistisk antagelse om at bruker kan avklare sine mål og ønsker uavhengig av kunnskaper om mulige løsninger. Det synes som om en slik praksis bidrar til å gi fagapparatet øket makt, stikk i strid med den maktutjevningen som er målet for moderne individuell plan tenkning. Vi har møtt brukere i denne undersøkelsen som har uttrykt at de føler seg direkte lurt på grunn av tilbakeholdelse av informasjon. En slik følelse er et svært lite hensiktsmessig utgangspunkt for tillitsfullt samarbeid.

En viktig del av arbeidet med individuelle planer er at bruker skal stimuleres og utfordres til å ta ansvar selv så langt hun har eller kan gis forutsetninger for dette. Det er mye erfaringskunnskap som viser at slik an

svarsplassering er viktig både for å utvikle selvfølelse og egne drivkrefter. Som tidligere nevnt er det imidlertid viktig å utøve stor grad av bevissthet og balansekunst. For stor grad av påtrykk kan være det grepet som setter en stopper for eller også reverserer en positiv utvikling.

Det vil også kunne være slik at fagapparatet sitter med informasjon som er viktig i forhold til valg mellom ulike alternativer. Det kan dreie seg om erfaringsbasert kunnskap om hva som kan oppnås med ulike typer tilnærminger/opplegg, om hvilke ”omkostninger” (tid, krefter, økonomi) som er knyttet til gjennomføringen av ulike tiltak, om mulige bieffekter osv. Dersom fagapparatet i slike tilfeller ber bruker å ta valgene selv uten samtidig å sikre at bruker har denne kunnskapen, handler det mer om ansvarsfraskrivelse enn ansvarliggjøring. Formidler derimot fagapparatet så godt det kan sin kunnskap slik at bruker kan legge også denne kunnskapen til grunn, og så ber brukeren ta et valg, da praktiserer man mer ansvarliggjøring.

Helhet

Oppstykkningen av det offentlige tjenesteapparatet i fagfelt og sektorer gjør det vanskelig for brukerne å få etablert opplegg og prosesser som tar utgangspunkt i deres helhetlige livssituasjon. Et vesentlig siktemål med individuelle planer er å sikre helhetsperspektivet. I en situasjon der en har ulike fagområder og ulike etater/instanser med vel etablerte kulturer og rutiner basert på sektortenkning, blir det å utvikle individuelle planer ut fra brukers helhetlige situasjon en betydelig utfordring. Utfordringen ligger på alle trinn i prosessen:

- Helhetlig avklaring av brukers mål
- Utvikling av samlet sett hensiktsmessige tiltak basert på brukers mål, men hjemlet i ulike regelverk og basert på ressurser fra ulike instanser og budsjetter
- Gjennomføring av og samarbeid om tiltakene med overordnet lojalitet i forhold til brukers helhet og ikke primært i forhold til egen kultur, regler og rutiner.

I dette kapitlet konsentrerer vi oss om det første av disse punktene. De to neste punktene tas opp som del av etterfølgende kapittel om samordning og koordinering.

Vi opplever det som påfallende at mange av kommunene definerer individuelle opplæringsplaner som ”individuelle planer”, som barnet har hatt lenge, og som bare har fått nytt navn. Flere foreldre vi snakket med forteller at den individuelle planen så godt som bare dreier seg om det som skal skje i barnehagen/på skolen. Målene er ofte tydelige lærings- og ferdighetsmål, som foreldrene bare i begrenset grad har vært med på å formulere, og som de ofte føler lite kompetanse i forhold til å mene noe særlig om. Livet utenfor skolen er lite berørt. Det samme gjelder situasjonen for foreldre og eventuelle søsken, selv om også dette er forhold av stor betydning for det barnet planen gjelder.

Etter gjeldende regelverk og praktiseringen av dette kan det være et større antall barn som har krav på individuelle opplæringsplaner etter skolelovgivningen enn som har krav på individuell plan, som fortsatt er hjemlet kun i helse- og sosiallovgivningen. De barna i barnehage- og skolealder som har rettigheter i forhold til individuell plan vil nok derfor som hovedregel ha rett på og allerede ha individuell opplæringsplan. Det tyder på manglende forståelse når kommuner synes å ”omdøpe” individuelle opplæringsplaner. Ikke minst i forhold til målsettingen om helhetsperspektiv og barnas helhetlige situasjon blir dette feil.

Det kan også se ut til at noen kommuner har ”omdøpt” tradisjonelle habiliteringsplaner for personer med psykisk utviklingshemning til ”individuelle planer”, uten at en kritisk har vurdert forskjellene.

Undersøkelsen viser allment at de fleste individuelle planene har fokus på deler av livet og livssituasjonen. Oppmerksomheten rettes ofte på basalfunksjoner og hjemmefunksjonen, og mindre mot fritid og arbeid. Vi ser dessuten at fokus mer rettes mot funksjoner, aktiviteter og gjøremål enn mot relasjoner til andre mennesker. Indre relasjoner, knyttet til aksept av egen situasjon, selvfølelse og indre tanke, opplevelse av å bli sett, møtt og forstått, opplevelse av trygghet og kontroll, er lite ivaretatt. Samtidig er det mye erfaringskunnskap som viser at indre relasjoner, de psykososiale forholdene; er svært viktig for en positiv utvikling.

Personlige koordinatører har som fagpersoner i utgangspunktet sine erfaringer og sin trygghet i forhold til egen ”sektor”. Det blir derfor vanskelig uten videre å omsette idealet om ”helhet” til praksis bl a i forhold til målavklaringen. Etter vår oppfatning er helhetlige tilnærminger avhengig av en stor grad av bevissthet

om dette hos de enkelte fagpersonene, avklaringer av mandat og roller, forankring og forståelse i alle relevante sektorer og nivå, metodiske tilnærminger og støtteverktøy, samarbeidsrutiner på tvers mv.

I forbindelse med andre prosjektarbeider har vi møtt personlige koordinatorene som vegrer seg for å nærme seg samtaler med bruker om følelser og reaksjoner. Dette kan bygge på egen utrygghet i forhold til om de greier å takle eventuelt følelsesladete situasjoner, herunder redsel for å gjøre noe ”galt”. For mange brukere med rett til individuell plan er imidlertid de mer følelsesmessige spørsmålene en sentral del av helheten, og dermed viktige å komme videre i. Vi presiserer at vi ikke snakker om terapeutiske samtaler, men samtaler om livet og livssituasjonen. Dette er forhold som en bør ta hensyn til allerede ved utvelgelsen av koordinatorene. Like viktig er det imidlertid gjennom opplæring og veiledning å trygge koordinatorene i forhold til deres rolle, oppgave og ansvar i forhold til å komme inn på følelsesladete områder. For mange handler dette om forståelse for koordinatrollen.

4.4. Samordning og koordinering

Samordnet utvikling av tiltak

Helhetlig avklaring av brukers livskvalitetsmål har begrenset verdi om en ikke lykkes med en helhetlig videre prosess for utvikling av konkrete delmål og tiltak. Hva som konkret ligger i ”helhetlig” vil variere sterkt fra sak til sak i den forstand at nødvendig tverrfaglig og tverretatlig bredde må vurderes løpende ut fra brukers situasjon og mål. Vi mener det er en viktig del av personlig koordinators oppgave å være prosessleder i også denne delen av individuell plan-prosessen.

Enkelte av informantene i noen kommuner beskriver situasjonen slik at når en har fått en individuell plan ned på papiret gjennom et antall møter i ansvarsgruppa, blir det helt opp til bruker å følge den videre opp. Tiltakene som er satt inn i planen er å oppfatte som et forslag, en ”ønskeliste”. Bruker må ta de nødvendige kontaktene, skrive søknader, eventuelt anke avslag, og ”sy det hele sammen” med de elementene som etter hvert faller på plass. For en av informantene var dette i samsvar med slik hun ønsket det. Da kan dette være greit. Dersom dette imidlertid er en den etablerte arbeidsmåten i kommunen, og slik koordinatorene lærer opp til å arbeide, er dette etter vår vurdering en feiltolkning av verdigrunnlaget og av forskrift og veileder for individuelle planer. Vi fikk da også sterke beretninger om frustrasjon og ”grenseløs slitenhet” spesielt fra foreldre som opplevde slik kommunal praksis.

Det store flertallet av informantene forteller at samordningen i forhold til utvikling av tiltak skjer i ansvarsgruppa. Vårt inntrykk er at slik drøfting, der gruppa tar utgangspunkt i brukers mål og diskuterer hva som kan være hensiktsmessige måter å nærme seg målene på, stort sett fungerer godt. Et problem som er nevnt er når sentrale instanser blant mulige ”tiltakshavere” ikke møter opp i ansvarsgruppas drøfting, og så i etterhånd ”saboterer” videreføring i egen regi fordi man er uenig, ikke mener det foreligger hjemmel osv. Slike forhold er viktig å få på bordet i en tverrfaglig setting. Det kan derfor være hensiktsmessig om rådmannen definerer forventninger til møteplikt for potensielle tiltakshavere i denne typen tverrfaglige drøftinger.

Enkelte informanter uttrykker noe i retning av at personlig koordinator har for liten ”gjennomslagskraft” i forhold til andre deler av den kommunale organisasjonen. Dette dreier seg om koordinators forsøk på å få andre ”på banen” i henhold til en individuell plan, og kan være et signal om mangelfull lederforankring i forhold til å utvikle og klargjøre koordinatrollen som en sektorovergripende funksjon.

Flere av informantene har individuelle planer der alle viktige tiltak i forhold til formulerte mål, også de bruker selv står ansvarlig for, er tatt med. Vi har, som nevnt tidligere, også eksempel på at bruker selv står som ansvarlig for alle tiltakene i den individuelle planen. På den andre siden virket noen av informantene overrasket når vi stilte spørsmål om de selv var ført opp som ansvarlig for enkelte tiltak. Det var tydelig en fremmed tanke at andre enn det offentlige skal stå som ansvarlig. Målsettingen med individuelle planer er etter vår oppfatning å fremme egen mestring og eget ansvar så langt dette er mulig og riktig fra sak til sak. Offentlig sektor bør være forsiktig med å overta mer enn nødvendig. Fra egen erfaringspraksis vet vi at jo mer bruker deltar i sin egen plan, jo raskere fremmes motivasjon og egne drivkrefter, egen mestring og deltagelse i eget liv. Samtidig er det viktig å fremheve den balansekunst som må utvises for å treffe bruker rett.

Vi mener også at brukers nettverk bør bidra, og føres inn i planen, som tiltakshavere der dette er naturlig. Det gjelder ikke minst foresatte til barn med individuelle planer. Det kan imidlertid også være annet nett

verk som er aktuelt å inkludere, noe som må avklares fra sak til sak. Disse bidragene må også evalueres og følges opp i tråd med praksis for øvrig.

Oppfølging og evaluering

Graden av evaluering og oppfølging er avgjørende for brukernes tilfredshet med individuell plan. Samtidig tyder materialet på svikt i flere kommuner nettopp i forhold til evaluering og oppfølging.

Oppfølging vil dreie seg om hvordan alle tiltakshaverne følger opp utviklingsprosessen, iverksettingen av tiltak i henhold til planen, oppfølgingen av prioriteringene og endringene underveis, evalueringene av resultatene, revurderinger og justeringer over tid mv.

Mens noen kommuner har tett og god oppfølging synes andre å ha rutiner som innebærer at individuelle planer skal utvikles i løpet av bestemte tidsperioder, så skal de ”fungere” i en periode på f.eks. et eller to år, og så skal de evalueres og revideres. Slike rutiner kan vanskelig forenes med prosessorienterte tilnærminger som er nødvendige for å møte brukerne der de er i en individuell utviklingsprosess. Bruker kan ha behov for tid for å bevisstgjøre seg og formulere mål, det kan være behov for å revurdere tiltak etter kort tid, og brukers situasjon kan endre seg, f.eks. ved barns utvikling og vekst.

Hensikten med å utvikle en individuell plan er at den skal brukes aktivt og dynamisk som et verktøy i samarbeidet mellom hjelpeapparat og bruker. Det synes som om flere kommuner har et stykke å gå før en slik forståelse til individuell plan, med tilhørende arbeidsform, er forankret.

Når fagapparatet signaliserer at ikke den individuelle planen har noen interesse eller verdi, mister også bruker interesse for den.

Oppfølging dreier seg imidlertid også om evaluering av iverksatte tiltak og å bruke erfaringene som innspill for å utvikle planen til å mer treffsikker.

Materialet fra undersøkelsen forteller om stor spredning i erfaringer med evaluering, fra at evaluering aldri finner sted annet enn mer tilfeldige ”hvordan går det?” og til regelmessig og systematisk oppfølging i henhold til det som er satt inn i individuell plan. Vi finner den samme spredningen mellom og innen kommunene her som for øvrig i undersøkelsen. Det synes dessuten å være lite klare rutiner for hvordan man håndterer situasjonen når personlig koordinator eller andre sentrale personer slutter eller går ut i permisjon. Evaluering må betraktes som et viktig verktøy for kvalitetssikring og for effektivisering av ressursbruken. I tillegg er det viktig for mange av brukerne å få gjennomgått og dokumentert hva som er gjort og hvordan det har fungert. I flere tilfeller hadde ikke bruker hørt eller sett noe til koordinator på lange tider, enkelte på langt over et år.

For enkelte av dem vi snakket med var stoltheten over å ha fått dokumentert egen innsats og resultater av den i seg selv en stor stimulans for videre prosess. Det er god grunn til ikke å undervurdere verdien av en slik motivasjonsfaktor, verken menneskelig eller økonomisk.

Oppeves kontinuitet på tvers av nivå og sektorer?

Problemer i forbindelse med overganger er en av grunnene for satsingen på individuelle planer. Tanken er at når samlede og helhetlige opplegg planlegges og etableres i god tid i forveien av f.eks. overgangen fra barne- til ungdomsskole, bør det være mulig å gjennomgå slike overganger uten at alt arbeidet må starte fra grunnen av.

Det er flere typer overganger som erfaringsvis lett skaper problemer for personer med ”langvarige og sammensatte behov”. De fleste må igjennom overgangene barnehage-barneskole-ungdomsskole-videregående skole. Eventuelt også overgang til høyere utdanning. Overgangen fra utdanning til yrke er også kjent som potensielt problematisk. Utflytting fra barndomshjemmet til egen bolig er også en overgang det er viktig å planlegge i god tid. Videre har vi overgangen mellom 1.-linjen (kommunen) og 2.-linjen (sykehus) som lett skaper problemer.

Når det er vel kjent at slike overganger er spesielt kritiske for brukerne, vil en organisering og samhandlingsprosess som tar utgangspunkt i brukerne og deres situasjon bety mye for deres opplevelse av kontinuitet i tilbudet. Dette ser ut til å fungere enkelte steder. Men vel så vanlig ser det ut til å være bl.a. at koordinatoransvaret er knyttet til og begrenset til den tiden bruker er ”hos oss”. Dette medfører at bruker, i tillegg til alle de andre sidene av overgangen, får skifte av personlig koordinator.

Vi har i materialet fra undersøkelsen flere brukererfaringer fra overgangene barnehage-grunnskole-ungdomsskole. Vi har også noen erfaringer i forhold til 1.linjen-2.linjen, og noen i forbindelse med innledende planlegging av det å flytte ut fra barndomshjemmet.

Eksemplene som informantene kommer med avtegner et bilde der mange opplever at barna deres får et rimelig bra tilrettelagt og fungerende opplegg i barnehagen, og at overgangen til barneskolen går rimelig greit. Dette ser ut til mer å skyldes at man har utviklet bra rutiner som er knyttet til helsesøster og spesialpedagog enn at en har nyttiggjort seg individuell plan.

Det ser imidlertid ut til at overgangen fra barne- til ungdomsskole er langt mer vanskelig for mange. Vi har således fått enkelte sterke beretninger om alle de problemene og all den slitasjen på bruker og nærpersoner som har fulgt i kjølvannet av slike overganger. Bruker opplever at opplegg og tilbud som en endelig har fått kjempet igjennom og som omsider fungerer bra, forsvinner. Når de så skal forsøke å få etablert noe tilsvarende i den nye skolesituasjonen, møter de både manglende erfaring, kompetanse og vilje til å sette seg inn i situasjonen. De synes også i noen tilfelle å møte holdninger knyttet til prestisje og makt.

Vi kjenner igjen denne situasjonen fra egen erfaringsbakgrunn i andre kommuner.

4.5. Forankring

Vi har registrert en betydelig spredning i forståelse, måter å arbeide på, organisere arbeidet på og dokumentere arbeidet på både mellom og innen kommuner som vi har besøkt.

Vi kan karakterisere situasjonen ved å dele kommunene inn i tre grupper:

- Noen få kommuner som i flere år har arbeidet med å forankre arbeidet med individuelle planer, både på systemnivå og på individnivå. Dette er kommuner som har arbeidet mye med ideologisk forståelse, og søkt å bygge bro med denne og praktisk arbeid. De har utviklet prosedyrer for utvelgelse av personlige koordinatorene, gjennomfører strukturert opplæring og veiledning av koordinatorene, utarbeidet metodiske tilnærminger, arbeidsprosedyrer, og har arbeidet med å forankre individuell planarbeidet på tvers av sektorer. Disse kommunene har etablert strukturer på systemnivå, herunder funksjoner som systemkoordinator, og definert ansvars- og rollefordelingene i organisasjonen. Disse kommunene har forankret arbeidet med individuelle planer i politisk og administrativ ledelse.
- Noen kommuner som har kommet et stykke på veg med forankringen, men som fremdeles ikke har utviklet et helhetlig system. Det kan gjelde på systemnivå så vel som på individnivå. Vi har møtt personlige koordinatorene, også person med koordineringsoppgaver på systemnivå, som er engasjerte og utretter svært mye. Etter vårt syn ville disse aktørene ha kunnet utrette mer om måten å forstå og arbeide på, og om strukturer og rammer, var sterkere forankret i kommunen.
- Andre kommuner som sliter generelt både i forhold til enhetlig forståelse og rammer som ikke er på plass i kommunen.

Vi har ved flere anledninger fremhevet at verdigrunnlaget bak arbeidet med individuelle planer først og fremst inviterer til en måte å arbeide på, og at selve den individuelle planen "bare" er en måte å dokumentere dette arbeidet på. Verdigrunnlaget må være forstått og forankret hos alle parter for at samarbeidet på tvers av sektorer og nivå skal kunne gjennomføres uten problemer. Det forutsetter at det utvikles holdninger og rolleforståelse i møtene mellom brukere/foresatte og tjenesteapparatet. Det forutsetter utarbeidelse av informasjonsmateriell som blir forstått av brukerne, foresatte og nærpersoner. Det forutsetter metoder, prosedyrer og rutiner som tydelig bygger på verdigrunnlaget. Det forutsetter dokumentasjonsverktøy som synliggjør og bidrar til å bygge felles verdigrunnlag, og som er felles verktøy på tvers av etater og nivå. Det forutsetter at ledelse gir legitimitet til denne måten å tenke og arbeide på. Dette krever lederforankring, og at ledelsen forstår nødvendigheten av, og setter av nødvendige ressurser for, en prosessorientert utvikling med basis i brukerne og ikke i systemet.

Fra våre mange møter med brukere og foresatte ser vi hvordan ulike forståelser og rolleoppfatninger leder til ulike resultater, både i relasjonene mellom aktørene, men også i forhold til hva som oppnås. Vi ser hvordan malene for dokumentasjon av individuell plan utformes kan ha betydning. Noen legger opp til samtaler med utgangspunkt i lukkede, gjerne funksjons- og problemorienterte spørsmål, mens andre stimulerer til at personlig koordinator og bruker tar utgangspunkt i åpne innfallsvinkler. Vi ser at brukernes opplevelse av pro

sessene avhenger av hvilken tilnærming som velges. Vi ser hvordan personlige koordinatore strever med samarbeidet med andre fagpersoner og andre sektorer som ikke snakker ”samme språk”. Vi ser hvordan personlige koordinatore strever i samarbeidet med andre når en bruker forskjellige dokumentasjonsverktøy. Vi ser hvordan fagpersoner strever når ledelsen ikke har gitt tid og legitimitet til denne måten å arbeide på.

Etter vårt syn er behovene for prosessorientert utviklingsinnsats i kommunene og hos deres samarbeidspartnere for å legge til rette for arbeid med individuelle planer underestimerte både av sentrale myndigheter og av kommuner flest.

Undersøkelsen viser betydningen av at arbeid med individuelle planer forankres både på systemnivå og på individnivå. Systemnivået omfatter overordnet ideologi, ansvarsplassering sentralt i kommunen så vel som i de ulike sektorer og virksomheter, koordinering, strukturer og rammer, dokumentasjonsrutiner, samarbeidsrutiner, utvikling av et korps av personlige koordinatore rekruttert på tvers av sektorer og virksomheter, opplæringsprogram, kvalitetssikringsopplegg mv.

Forankringen på individnivået omfatter holdninger, rolleforståelse, metoder, tilnærminger og støtteverktøy for arbeid sammen med den enkelte bruker.

5. Konklusjoner og anbefalinger

Brukerundersøkelsen viser at arbeid med individuelle planer representerer en kraftfull tilnærming for å fremme mestring og deltakelse i eget liv for mange brukere. Vi har sett gode eksempler der brukere opplever seg sett og møtt på en måte som utløser egne drivkrefter, og der alle aktører retter sin innsats mot felles mål, brukers mål.

Vi har også hatt samtaler med brukere som ikke har samme opplevelse.

Vi har erfart til dels store variasjoner mellom de ulike kommunene, også internt i en del kommuner.

Brukerundersøkelsen viser at mange fagpersoner gjennomfører mye godt arbeid. Den viser imidlertid også at mye bra arbeid kunne vært enda bedre om rammene og støtten fra systemet hadde vært bedre. Undersøkelsen viser at en del kommuner står overfor mange utfordringer for at arbeidet med individuelle planer skal oppleves som meningsfullt, og for at potensialet i individuelle planer som arbeids- og dokumentasjonsmåte skal bli realisert.

Etter vårt syn er det **et sett av gjensidige avhengige forhold** som må være på plass for å kunne lykkes i arbeidet med individuelle planer. Mange av disse forhold er faktorer som går igjen i alt endringsarbeid, når nye tilnærminger skal tas i bruk.

I det følgende summerer vi opp hva vi mener er gjensidige avhengige forhold og suksessfaktorer:

- Et overordnet sett av verdier som er gjort tydelig og som er forankret i alle ledd og medarbeidere i organisasjonen.
- Forankring i øverste politiske, administrative og faglige ledelse. Dette innebærer at øverste ledelse gir legitimitet, tid, rom og ressurser til å arbeide på denne måten. Ledelsen er døråpner i forhold til alle sektorer, virksomheter, samarbeidende etater og nivå utenfor organisasjonen. Ledelsen legger på plass strukturen på systemnivå, klargjør ansvars plasseringen, og legger premissene for samarbeid på tvers. Ledelsen har også et overordnet ansvar for at punktene nedenfor faller på plass. Ledelsen må oppmuntre og løfte fram sine ansatte.
- Én ansvarlig koordinator/ansvarlig person på kommunenivå. Ansvar for faglig og administrativ ”utvikling. ”Motoren” i kommunen. Også ansvar for daglig oversikt og drift.
- Fastlegging av metoder, prosedyrer og rutiner for arbeid med individuelle planer.
- Klargjøring av innholdet i ulike roller, rolleforståelse, ansvar og oppgaver for personlige koordinatører og andre relevante aktører.
- Utarbeidelse av støtteverktøy for personlige koordinatører, dokumentasjonsverktøy mv som gjelder for og brukes av alle aktører i organisasjonen.
- Utarbeidelse av rutiner for samarbeid på tvers av fag, etater, virksomheter og nivå.
- Forankring i kvalitetshåndbøker.
- Gjennomføring av opplæring av personlige koordinatører og andre relevante aktører.
- Forståelse for at det handler om endringsprosesser som tar tid, og at det kreves planer og opplegg som sikrer målrettet utviklingsprosess over tid.
- Forståelse for at deltakelse og involvering er viktig for å fremme endringsprosesser.
- Forståelse for at det kan være verdifullt å trekke på faglig prosessstøtte utenfra.
- Forståelse for at slik satsning koster, men at det også ligger inntjeningspotensialer på sikt.

Arbeid med individuelle planer representerer tilnærminger som kan fremme indre drivkrefter, egen mestring og deltakelse i samfunnet. Det er en viktig tilnærming både for å fremme livskvalitet hos dem det gjelder, og kostnadseffektivitet i tjenesteytingen.

Etter vårt syn er det i dag et stort gap mellom de betydelige gevinstene vi kan hente ut ved en slik måte å arbeide på og den satsningen som gjøres for å kvalifisere kommunene til å arbeide slik.

Vi anbefaler at sentrale myndigheter sammen med kommunenes organisasjoner, brukerorganisasjonene og fagmiljø utarbeider en handlingsplan for å kvalifisere kommune-Norge og relevante institusjoner og aktører til å utnytte og anvende individuelle planer mer systematisk og målrettet som en måte å arbeide på. Vi anbefaler også at nye NAV og utdanningssektoren trekkes inn i dette arbeidet.

Referanser:

1. Hanne Thommesen, Trine Normann og Johans Tveit Sandvin: Individuell plan – Et sesam-sesam? Kommuneforlaget 2003
2. St. meld nr 21 (1998-99). "Ansvar og meistring – Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk". Sosial og helsedepartementet.
3. "Forskrift for habilitering og rehabilitering". Fastsatt av Sosial- og helsedepartementet 28. juni 2001.
4. "Forskrift om individuelle planer". Fastsatt av Sosial- og helsedepartementet 8. juni 2001.
5. Veileder for individuell plan 2001. Sosial- og helsedirektoratet, 2001
6. Forskrift om individuell plan med merknader (2005)
7. Individuell plan 2005. Veileder til forskrift om individuell plan. Sosial- og helsedirektoratet, 2005
8. Thomas J. Kiresuk, Aron Smith, Joseph E. Cardillo (Editors): *Goal Attainment Scaling: Applications, Theory, and Measurement*. Lawrence Erlbaum Associates, Publishers Hove and London. Hillsdale, New Jersey. 1994.
9. Alf Reiar Berge, Øivind Lorentsen: *Livskvalitet på sykehjem. Resultater og erfaringer med livskvalitetsorienterte individuelle planer som styrende for tilbudet til den enkelte beboer*. Rehab-Nor 2003, kap. 9.5
10. *Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse*. Oversatt av KITH og utgitt av Sosial- og helsedirektoratet. Aktietrykkeriet i Trondhjem, 2003.
11. Hanne Thommesen: Kommunenes arbeid med individuelle planer et år etter at forskriften om individuell plan trådte i kraft. Bodø, SKUR-rapport 2002:2
12. . Spencer, H.A. Davidson: *The Community Adaptive Planning Assessment: a clinical tool for documenting future planning with clients*. American Journal of Occupational Therapy. 1998. 52 (1), 19-30.
13. JM. Law, S. Baptiste, M.A. McColl, A. Opzoomer, H. Polatajko, N. Pollock: *The Canadian Occupational Performance Measure: an outcome measure for occupational therapy*. Canadian Journal of Occupational Therapy. 1990. 15, 82-87.
14. *IPA tilrettelegger. Individuelle planer – helhet og livskvalitet. Verdigrunnlag, praktiske tilnærminger og dokumentasjonsverktøy*. Rehab-Nor 2005.
15. Hanne Thommesen: *Individuell plan – en type praksis. Kommuneundersøkelse årsskiftet 2003/2004*. Bodø, SKUR-rapport 3/2004.



Rehab-Nor

Brukerundersøkelse - individuell plan

Samtaleguide

Innledende informasjon

- Om undersøkelsen.
- Om at Rehab-Nor ikke er en del av tjenestesystemet. Ikke anledning til å følge opp saker.
- Om anonymitet.
- Om at informanten kan velge ikke å svare på spørsmål som stilles.
- Om at informanten kan velge å avslutte samtalen på ethvert tidspunkt.
- Om at informanten kan etter samtalen be om at data slettes.

Dato for intervjuet: _____ Samtalen foretatt av: _____

ID kode:

Noen opplysninger om informanten

Kjønn: Kvinne Mann

Alder: _____

Bosted: By By/tettbygd Grisgrendt/land Sivilstand: Gift/samboer nke/enkemann Enslig

Eventuelt andre informanter enn bruker selv: _____

Type funksjonsnedsettelse: _____

Medfødt funksjonsnedsettelse Ja Nei

Ikke medfødt: Ca når inntraff funksjonsnedsettelsen: _____

Hvilke fagpersoner har du møtt vedr. IP (etater, nivå): _____

Når startet arbeidet med individuell plan: _____

Hvor langt er du kommet i arbeidet med individuell plan: _____

1. Beskriv dine opplevelser og erfaringer forbindelse arbeidet med individuell plan. _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____

Detaljer vedr oppstart

2. Når fikk du først vite om muligheten for at du kunne få et tilbud gjennom en individuell plan?
- _____
- _____
3. Hvordan fikk du denne informasjonen? _____
- _____
- _____
4. Hvor kan du henvende deg i din kommune om du ønsker å få et tilbud om individuell plan?
- _____
- _____
5. Hvem tok initiativet til din plan? _____
- Dersom andre tok initiativet, hva mente du selv om initiativet? _____
- _____
- _____
6. Før dere begynte med den individuelle planen: Hva slags informasjon fikk du om hva som skulle skje når det skulle lages en individuell plan (hensikt, innholdet, gjennomføringen, din rolle, koordinators rolle og eventuelt andres roller mv). Når ble denne informasjonen gitt?
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____

7. Har du hatt personlig koordinator? Ja Nei

Beskriv eventuelt hvordan du fikk personlig koordinator (hvem bestemte hva, ble egne ønsker imøtekommet, har du skiftet personlig koordinator, hvorfor og hvordan forløp dette)

8. Har du eller har du hatt ansvarsgruppe? Ja Nei

Hvilke personer har deltatt / deltar i ansvarsgruppen? _____

9. Har du deltatt i grupper der flere fagpersoner har deltatt? Ja Nei

Hvilke personer har deltatt? _____

10. Hvilke oppgaver har følgende hatt i forbindelse med din individuelle plan:

Du / bruker _____

Nærpersoner _____

Personlig koordinator _____

Ansvarsgruppen _____

Andre grupper _____

Enkelt-fagpersoner _____

11. Har du undertegnet samtykkeerklæring? Ja Nei
Hva kan koordinatoren (eller andre) bruke den til? _____

12. Hva var det første dere gjorde når dere begynte med planen? Hva ble gjort deretter?
(Ble hele planen utarbeidet før tiltak ble iverksatt?)
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____

Nærmere om avklaring av målene i planen

13. Har dere hatt samtaler om hva som var/er viktig for deg? Ja Nei
Har dere satt noen mål i den individuelle planen? Ja Nei
Forteller målene i planen hva du selv mener er viktig? Ja Nei
(Hvordan ble målene avklart? bruk av skjema, eventuelt hva slags skjema, fri samtale, hvem deltok, ble det skrevet ned) _____

14. Dekker målene i planen hele livssituasjonen din? Ja Nei
(helsesituasjonen/funksjonene,
aktiviteter og gjøremål
psykiske faktorer knyttet til akseptering, selvfølelse, trygghet, sorg/smerte angst mv,
forhold til andre mennesker
de ulike livsområdene: Hjem, fritid, skole og utdanning, arbeid, behandlingsarenaen)

15. Hvis dere har snakket om hva som er viktig for deg (målene), har du da fått informasjon om hva kommunen eller andre eventuelt kan tilby deg av tjenester / støtte / hjelpemidler mv?

Nærmere om avklaring av tiltak

16. Hvordan kom dere fram til tiltakene (hva som skulle gjøres)? _____

17. Var det noe av det som var viktig for deg som det ikke ble gjort noe med? Ja Nei
(helsesituasjonen/funksjonene,
aktiviteter og gjøremål
psykiske faktorer knyttet til akseptering, selvfølelse, trygghet, sorg/smerte angst mv,
forhold til andre mennesker
de ulike livsområdene: Hjem, fritid, skole og utdanning, arbeid, behandlingsarenaen)

18. Er du fornøyd med den måten dere kom fram til hva som skulle gjøres? Ja Nei

Nærmere om gjennomføringen

19. Hadde / har du kontakt med flere personer når det som står i planen skulle / skal gjennomføres? Ja Nei

Kan du si litt om erfaringene dine med dette?

20. Kan du si litt om ditt ansvar i forbindelse med gjennomføringen av din individuelle plan?
- _____
- _____

21. Hvordan opplever du koordineringen mellom de forskjellige som har noe med gjennomføringen av planen din å gjøre?
- _____
- _____

22. Har alle som har hatt en oppgave i forhold til din plan fulgt opp sine oppgaver i henhold til planen (vedtakene, lojalitet, avtalt tid)? Ja Nei
- _____
- _____
- _____

23. Har dere (du og din personlige koordinator, eventuelle andre?) snakket om hva som er oppnådd gjennom arbeidet med individuell plan? Ja Nei

Beskriv i så fall hvordan dette er skjedd, herunder også din rolle _____

Førte det dere da snakket om til noen forandringer? _____

24. Hvordan ble arbeidet med individuell plan dokumentert (maler andre former)
- _____

**Litt mer vedr. individuelle planer i forhold til barn
og personer uten egen stemme** (spørsmål til sekundærinformanter)

25. Hvordan har du opplevd din rolle og oppgave i dette arbeidet?

26. Dine erfaringer og opplevelser fra din deltakelse i arbeid med IP i forhold til personer uten egen stemme

Dine generelle erfaringer fra arbeid med individuell plan

27. Hva tenkte du da du først fikk vite om individuell plan med tanke på din egen situasjon?

28. Hvor viktig er det å ha en personlig koordinator? _____

29. Hvordan bør personlig koordinator være? _____

30. Hvor viktig er det å avklare hva som er viktig for deg? _____

31. Er det viktig at personlig koordinator blir godt kjent med deg når dere skal arbeide med individuell plan (ikke viktig, lite viktig, middels viktig, meget viktig, avgjørende viktig)?

32. Er det viktig at personlig koordinator gjør seg kjent med hele situasjonen din (ikke viktig, lite viktig, middels viktig, meget viktig, avgjørende viktig)?

33. Hvilke følelser sitter du igjen med fra dine møter med personlig koordinator (evt også andre fagpersoner/ grupper av fagpersoner og etater (interesse for deg, blitt forstått, fått informasjon, gitt ansvar mv)?

34. Har arbeid med individuell plan gjort noe med deg som person? _____

38. Hva fungerer annerledes med individuell plan sammenlignet med situasjonen før? _____

39. Hvordan kan arbeid med individuelle planer gjøres bedre? _____

Dette brevet sendes til voksne informanter uten spesielle kognitive problemer

Brevet skrives på brevarket til den kommunen eller den institusjonen som sender ut brevet. Således vil det klart framgå hvem som er avsender.

Til:
Navn
Adresse

Sted og tid

Forespørsel om deltakelse i en forskningsundersøkelse om erfaringer fra arbeid med individuelle planer

Vi tillater oss på denne måten å spørre om du kan tenke deg å delta i en brukerundersøkelse der vi ønsker å innhente kunnskap om erfaringer og synspunkter fra arbeid med individuelle planer.

Bakgrunnen for undersøkelsen er at individuelle planer er en relativ ny arbeidsform for mange. Vi ønsker derfor å hente inn kunnskap som kan bidra til at arbeidet med individuelle planer kan gjøres bedre for dem det gjelder.

Undersøkelsen omfatter personer i alle aldre, med ulike behov for tjenester. Målet er å intervjuer 60 personer i til sammen 10 kommuner i landet.

Vår kommune deltar i undersøkelsen. Brevet sendes til deg da du i følge våre opplysninger har et tilbud gjennom arbeid med individuell plan.

Brukerundersøkelsen utføres av Rehab-Nor. Fire organisasjoner står bak undersøkelsen. Dette er Hørselshemmedes Landsforbund, Handikappedes Barns Foreldreforening, Norges Handikapforbund, og Norges Blindforbund. Undersøkelsen retter seg imidlertid mot alle som har egne erfaringer fra arbeid med individuelle planer, uavhengig av funksjonshemming

Undersøkelsen vil bli gjennomført i form av samtale, med utgangspunkt i et samtalskjema. Samtalen vil vare ca 1 time. Den vil bli gjennomført hjemme hos deg, dersom du synes at det er i orden. Alternativt kan også andre møtesteder avtales. Samtalen gjennomføres av en person fra Rehab-Nor, som har mye erfaring på området. Alle opplysninger behandles konfidensielt. Ingen navn vil bli knyttet til opplysningene som du gir, og alt materialet fra samtalene vil bli tilintetgjort umiddelbart etter avslutningen av undersøkelsen i 2004. Vi i kommunen får således ikke vite hva du svarer. Vi får senere resultater fra den samlede undersøkelsen, som utgangspunkt for at vi kan forbedre oss.

Vi understreker at undersøkelsen er frivillig. Det er også full anledning til å trekke seg når som helst senere uten å oppgi grunn, og personen som intervjues kan etter avsluttet samtale be om at data slettes.

Undersøkelsen vil kunne gi svært nyttig kunnskap om arbeid med individuelle planer, og hvordan kommuner og institusjoner best mulig kan møte den enkelte person, ut fra de muligheter vi har.

Dersom du stiller deg positivt til å delta ber vi vennligst om at du sender vedlagte svarskjema til oss. Benytt gjerne den frankerte konvolutt. Etter at vi har mottatt ditt svarskjema, vil vi sende det videre til Rehab-Nor, som så tar kontakt med deg på telefonen for å avtale nærmere om tid og sted for samtale. Vi ber deg derfor oppgi et telefonnummer som Rehab-Nor kan nå deg på.

Vi håper at du ser positivt på undersøkelsen. Det vil således være fint om du finner anledning til å delta.

Vennlig hilsen

Kommune xxxx

Vedlegg: Svarskjema og frankert konvolutt

Svarskjema

Brukerundersøkelsen om individuelle planer

Jeg vil delta i undersøkelsen (sett kryss i ruten):

Jeg kan best treffes på telefon nr: _____

Jeg er lettest å treffe på disse tidene: _____

Mitt navn: _____

Min adresse: _____

Sted: _____ Dato _____

Underskrift



Rehab-Nor

Hovedkontor:

Rehab-Nor
N-1825 Tomter
Tlf: 69 92 42 00, 91 61 01 35 (mobil)
Faks: 69 92 42 01
e-mail: ovind.lorentsen@rehab-nor.no

Avdelingskontor:

Rehab-Nor avd. Arendal
Sølvfaksveien 13, N-4818 Færvik
Tlf: 37 08 65 85, 95 21 15 94 (mobil)
Faks: 37 08 65 86
e-mail: alf.reiar.berge@rehab-nor.no

Hjemmeside:

www.rehab-nor.no