

Oppvekst med funksjonshemming

Møtet med hjelpeapparatet

Jan Tøssebro
NTNU samfunnsforskning

Oversikt

Om prosjektet

- Der politiske idealer treffer bakken
- Tema som er viktige i alle barns/familiers oppvekst
- Livsløp

Kort om familien

Møtet med hjelpeapparatet

Politiske målsetninger

- ❑ *Familier med funksjonshemmede barn skal ha samme mulighet til å leve et selvstendig og aktivt liv, og å kunne delta i arbeids- og samfunnsliv på lik linje med andre (Statsråd Høybråten 2005)*
- ❑ *Det er bred tverrpolitisk enighet om at barn med nedsatt funksjonsevne skal så langt mulig bo hjemme sammen med familien. Offentlige tjenester skal understøtte familiene og bidra til at foreldrene ikke skal være alene om ansvaret. (Meld. St. 45, 2012-13)*
- ❑ *Utgangspunkt: opposisjonssosiologien*

Problemstillinger og utviklingslinjer

□ «Ny» arbeidsdeling – familien og det offentlige

- Erfaringer med hjelpeapparatet
 - Får en tjenestene en trenger?
 - Møtet med hjelpeapparatet
- En vanlig familie – samme muligheter som andre?
 - Samliv og skilsmisse, søsken, gjengifte
 - Arbeidsdeltakelse, deltakelse i kulturaktiviteter
 - Økonomi

□ Inkludering/ integrering

- Segregering gjennom oppveksten?
- Konsekvenser av segregering?

Å vokse opp med funksjonshemming, 1997-2012

- Barn født 1993-95
- Fysisk funksjonsh., utviklingshemming, generelle lærevansker, sammensatte funksjonsvansker
- Spørreskjema til ca 600 familier
- Intervju ca 30 familier
- Fem faser:
 - barnehage, tidlig barneskole, mellomtrinn, ungdomsskole, videregående skole

Nærmere om data

Datainnsamlingsrunde	Antall familier	Svarprosent
Antall forespurte i 1999	984	–
Antall som takket ja	668	67,8 % 984
Antall svar i 1999	603	61,3 % av 984 90,3 % av utsendte skjema (668)
Antall svar i 2003	490	49,8 % av 984 75,6 % av utsendte skjema (648)
Antall svar i 2006	443	45,0 % av 984 69,4 % av utsendte skjema (638)
Antall svar i 2009	388	39,4 % av 984 61,9 % av utsendte skjema (627)
Antall svar i 2012	298	30,3 % av 984 47,8 % av utsendte skjema (623)

Familiestruktur I

❑ Skilsmisserate

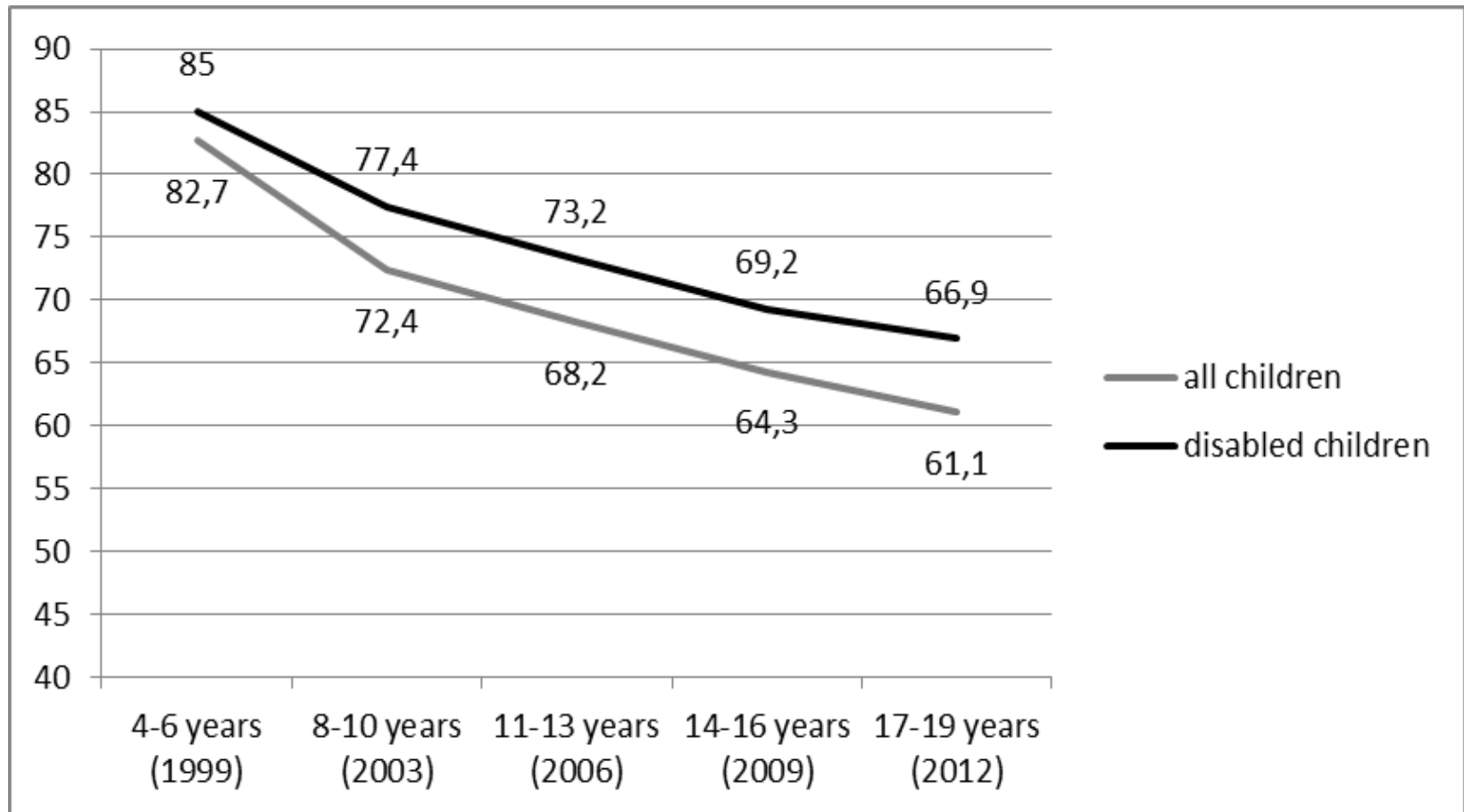
- Internasjonal litteratur spriker
- Nordisk spriker også (men norsk?)
- Våre funn: noe færre skilsmisser (opp til 8-10 år)
- Ingen forskjell etter grad og type funksjonsnedsettelse
- Eldre mødre (og Down syndrom) færre
- Flere formaliserer samlivet tidlig

❑ Forklaring: Lim eller tvang – eller lim og tvang?

❑ Gjengifte

- Som andre til barnet er 8-10 år
- Deretter økt sjanse for å forbli alene

Separasjon/skilsmisser



Familiestruktur II

❑ Barnefordeling ved samlivsbrudd:

- 90 prosent hos mor, 20 prosent far, 18 prosent delt
- «De fleste som bor hos far, bor også hos mor»
- Far mye mer på banen om en skilles når barnet er større (halvparten delt omsorg ved skilsmisse etter 8-10 år, mer enn i andre familier)
- Delt omsorg sjelden ved brutte samboerskap (men de brytes gjerne tidligere)

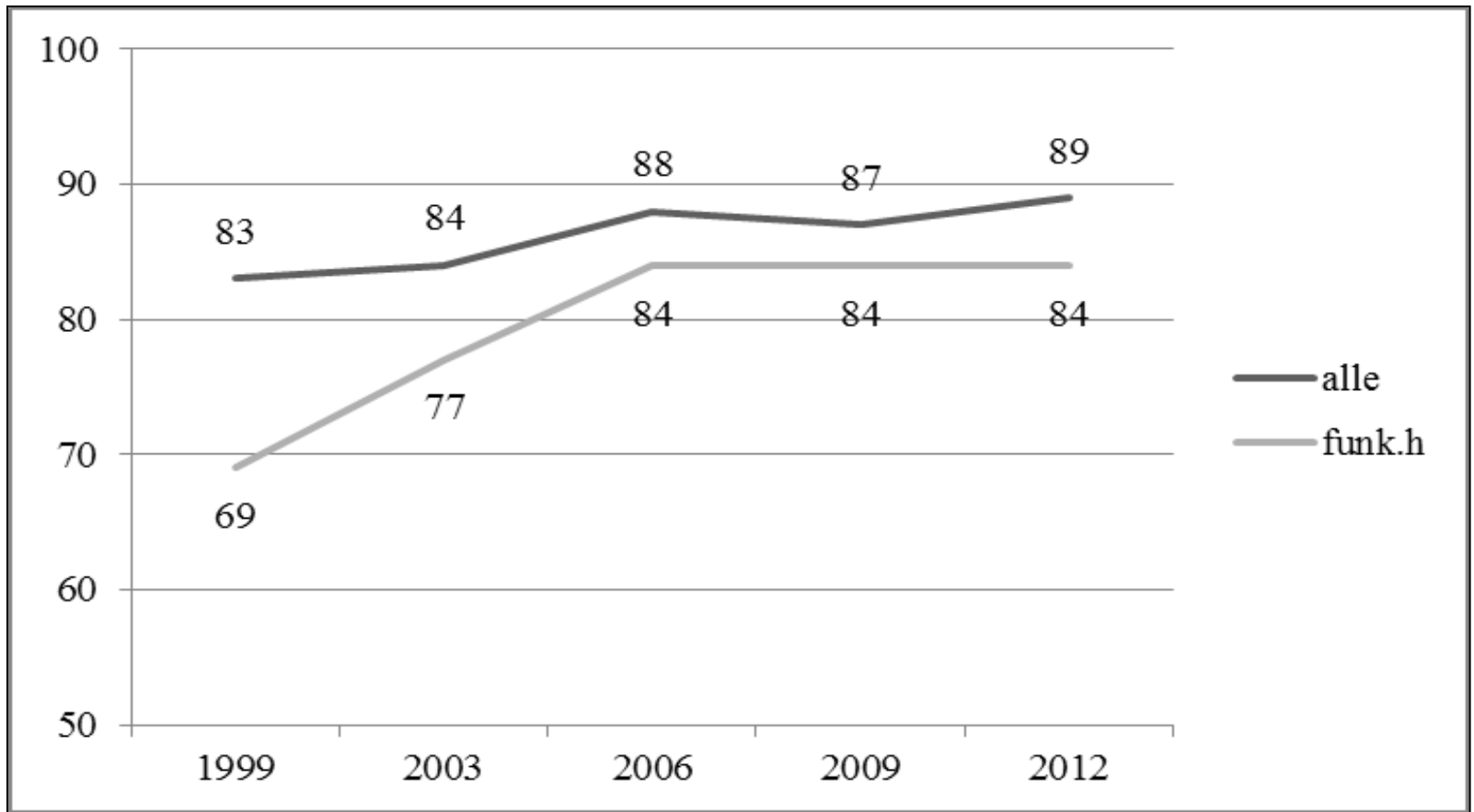
❑ Antall (yngre) søsken

- Omtrent som andre (litt flere enebarn)
- Lik andel med yngre søsken
 - Nok med ett og viktig med flere balanserer hverandre

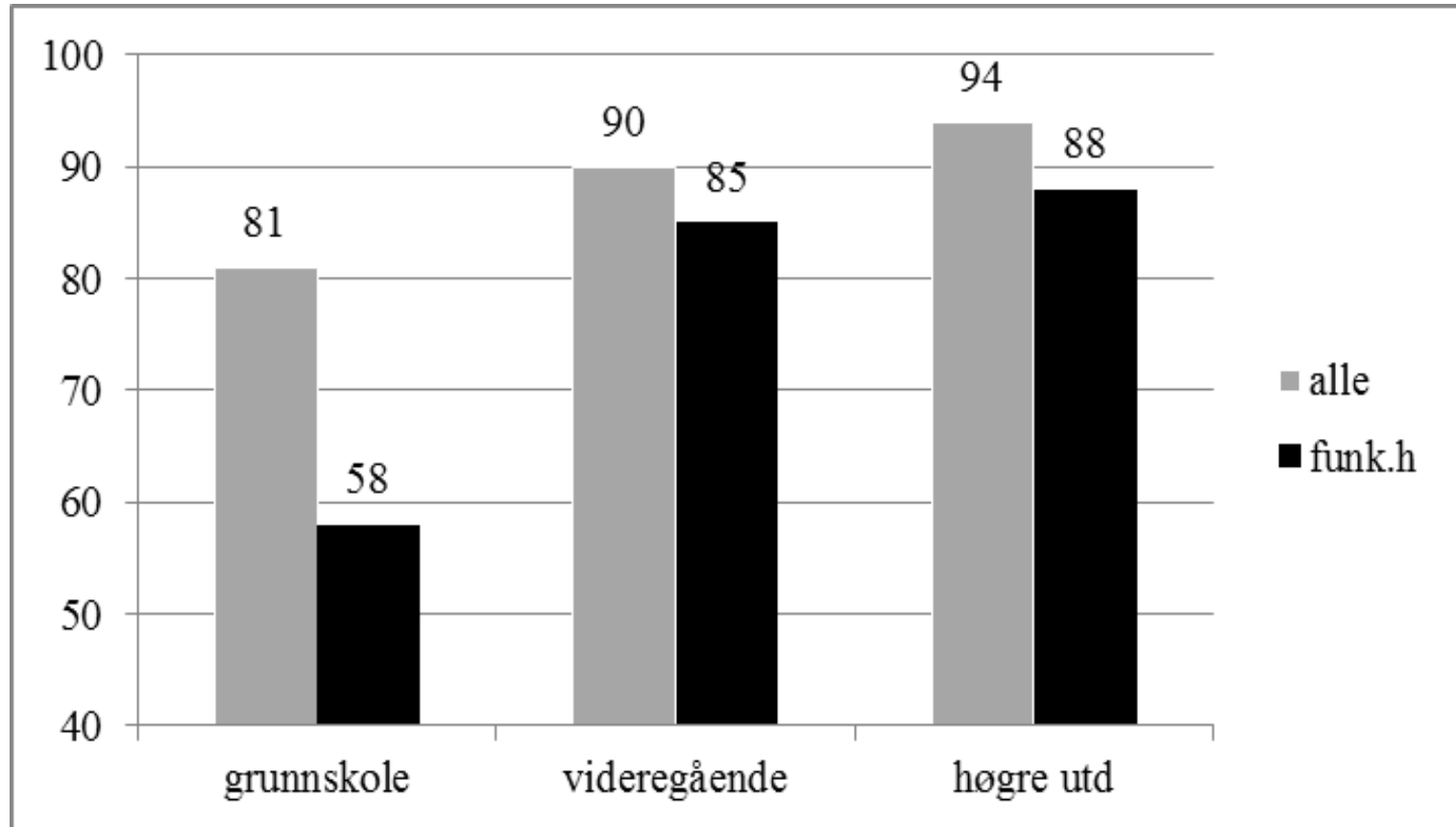
Syssetting

- ❑ Mor jobber nesten like ofte som i andre familier
 - Men ikke før barna er i skolealder
 - Og hun jobber klart oftere deltid hele oppveksten
 - Om mor jobber, er avhengig av hennes utdanning
 - Hvor mye, handler om barnets grad av funksjonsnedsettelse
- ❑ Far jobber som andre fedre, men mindre overtid
- ❑ Mange foretar tilpasninger:
 - Jobb med mindre reising
 - Blir selvstendig næringsdrivende
 - Tar utdanning
 - Sykmelding

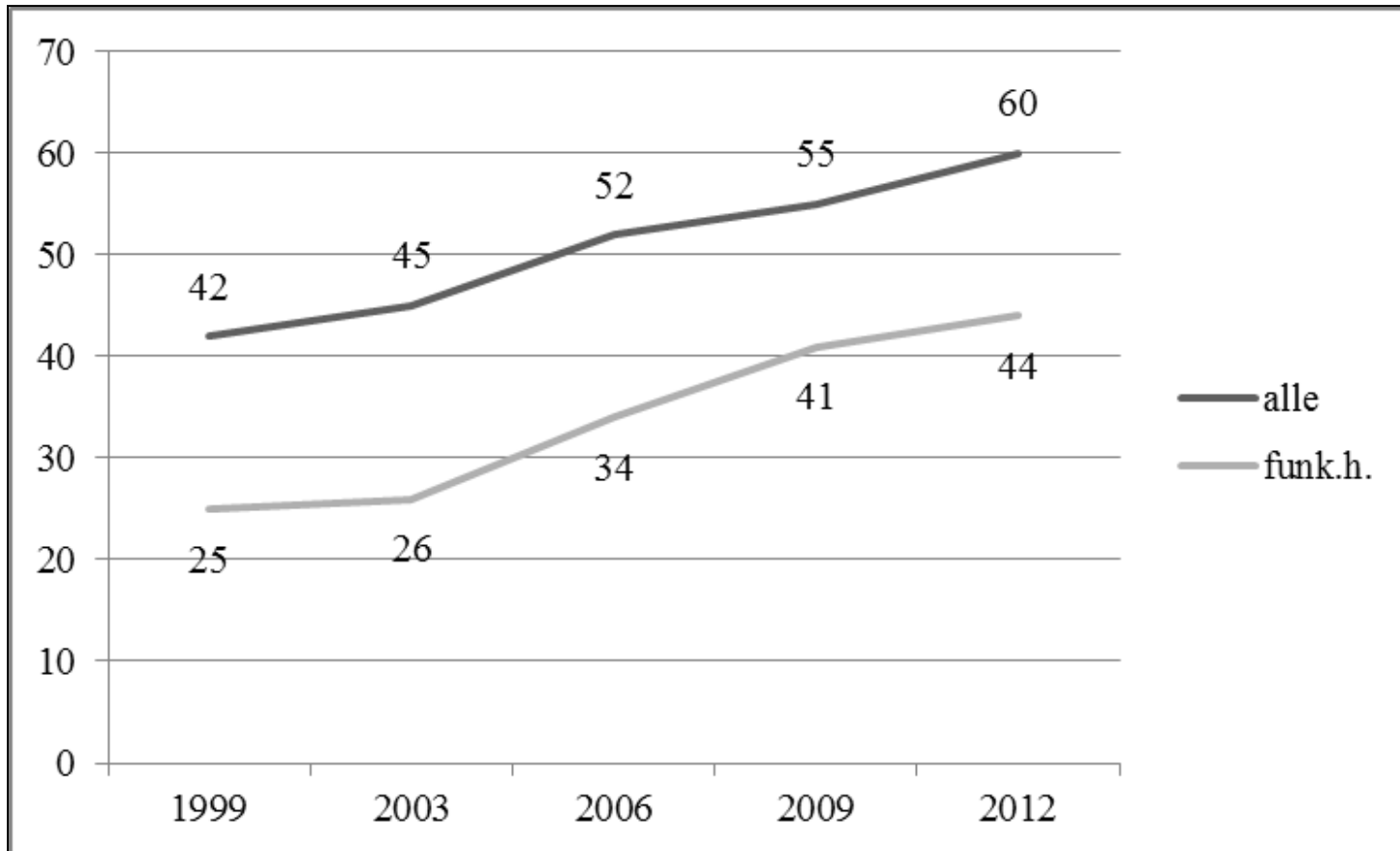
Mor i jobb?



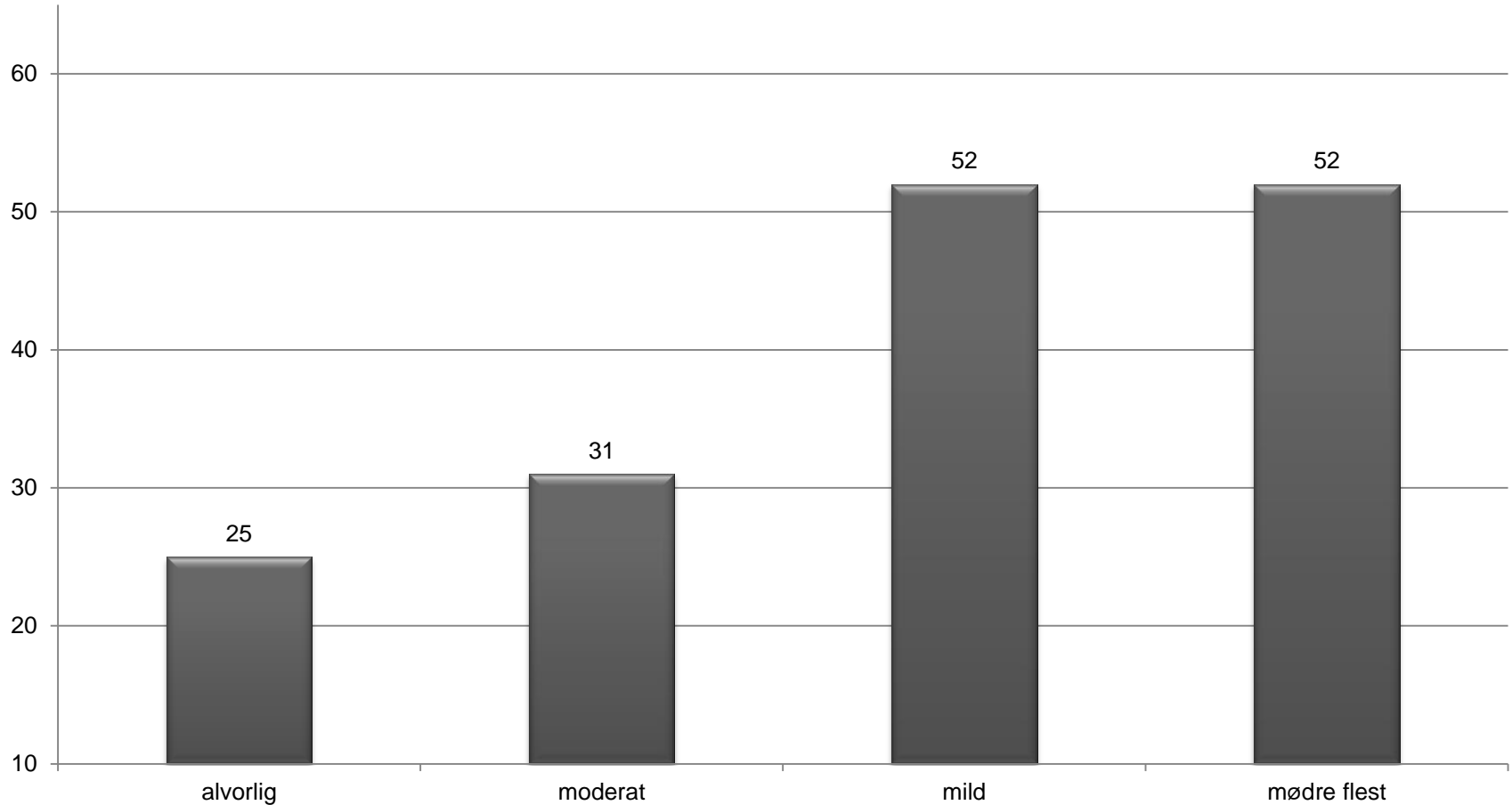
Mødre i jobb, etter utdanning 2006



Andel heltid



Andel mødre i heltidsjobb, barna 11-13 år, 2006



Annen deltakelse, økonomi

Work-family-balance:

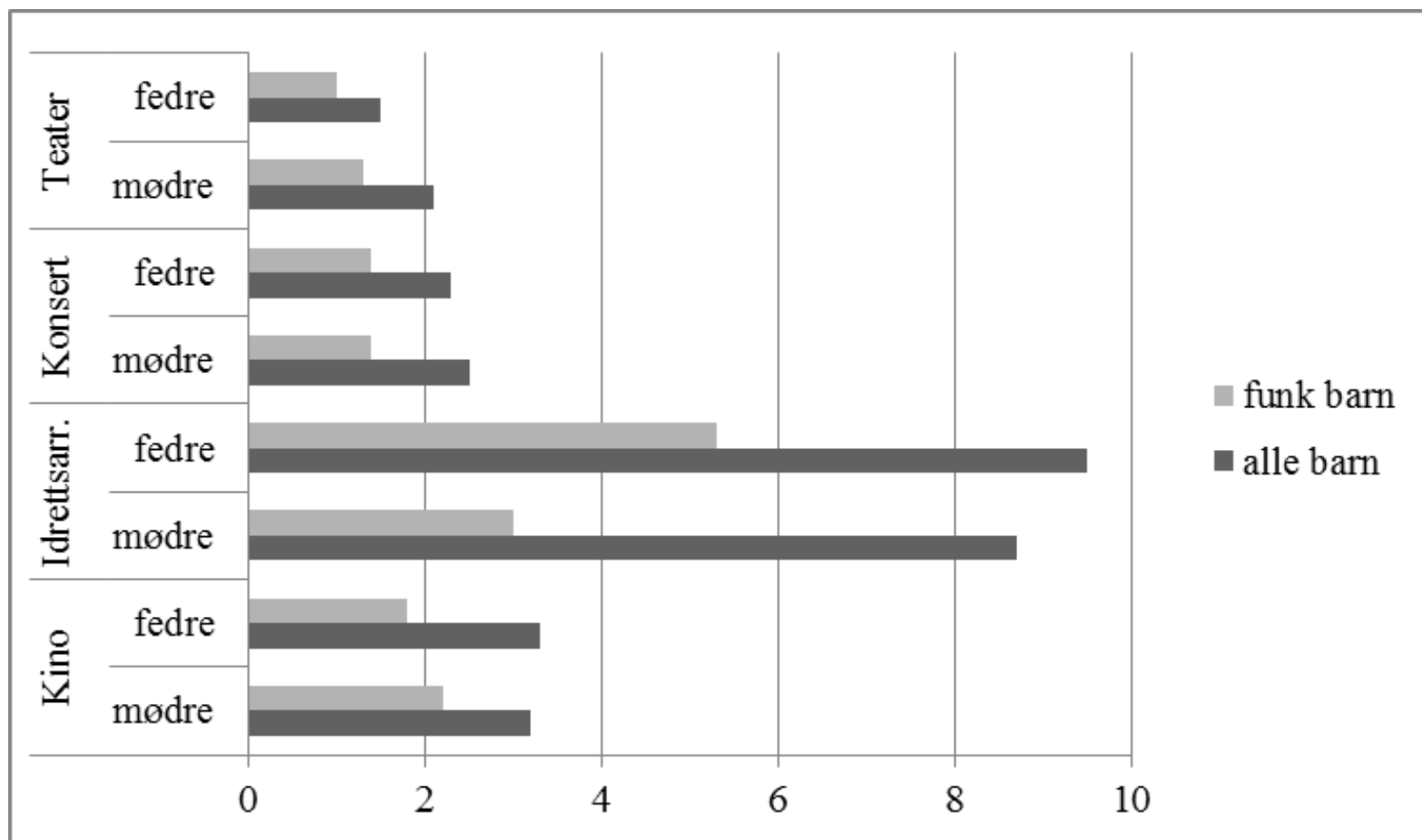
- Kan vansker med å få den til å gå opp i første rekke slå ut på andre, og mindre prioriterte, felt?

Deltakelse i kulturaktiviteter

Betalingsvansker

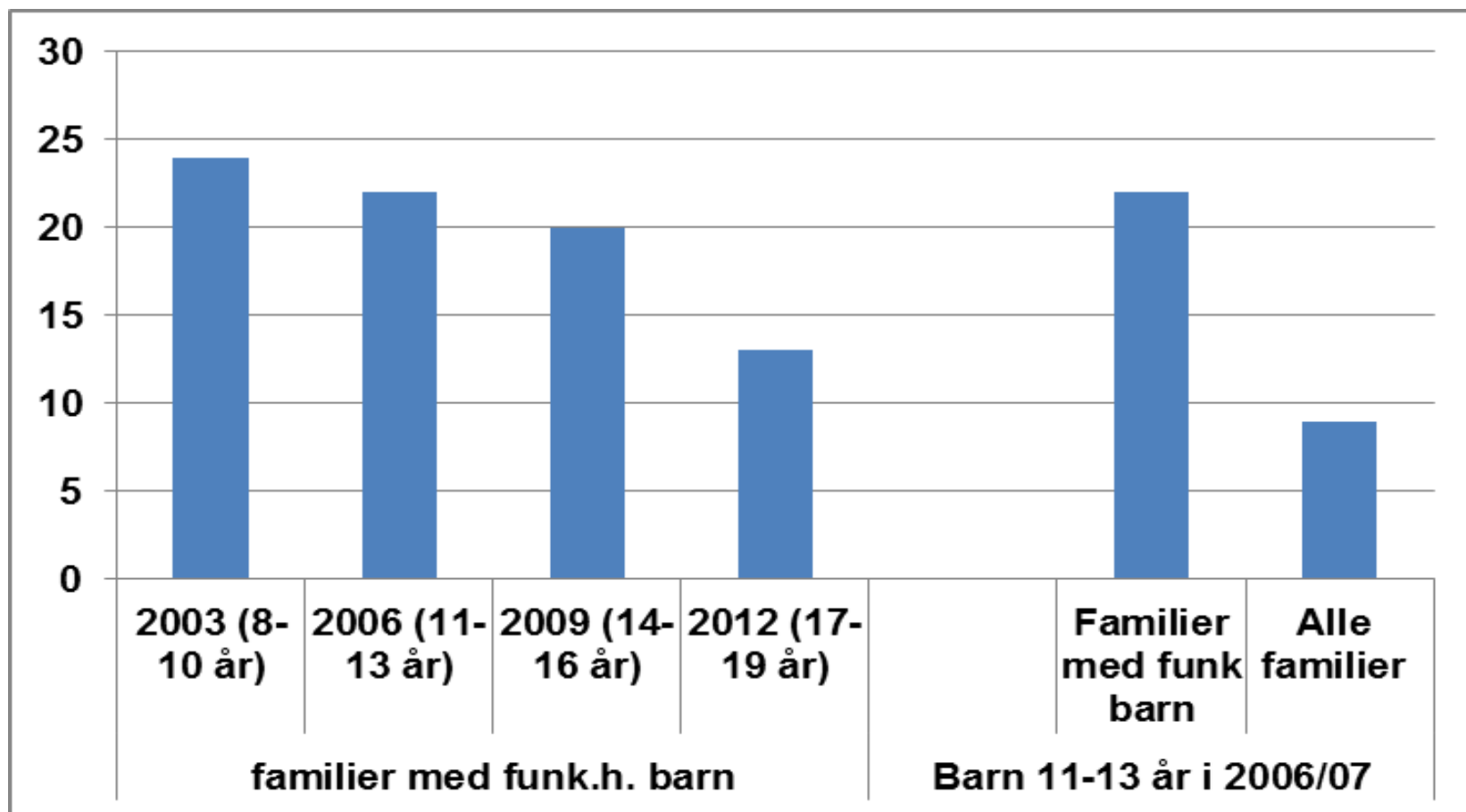
Annen deltakelse,

gjennomsnitt antall ganger siste år, barns alder 14-16 år



Betalingsvansker,

prosent vansker med løpende utgifter ofte eller av og til

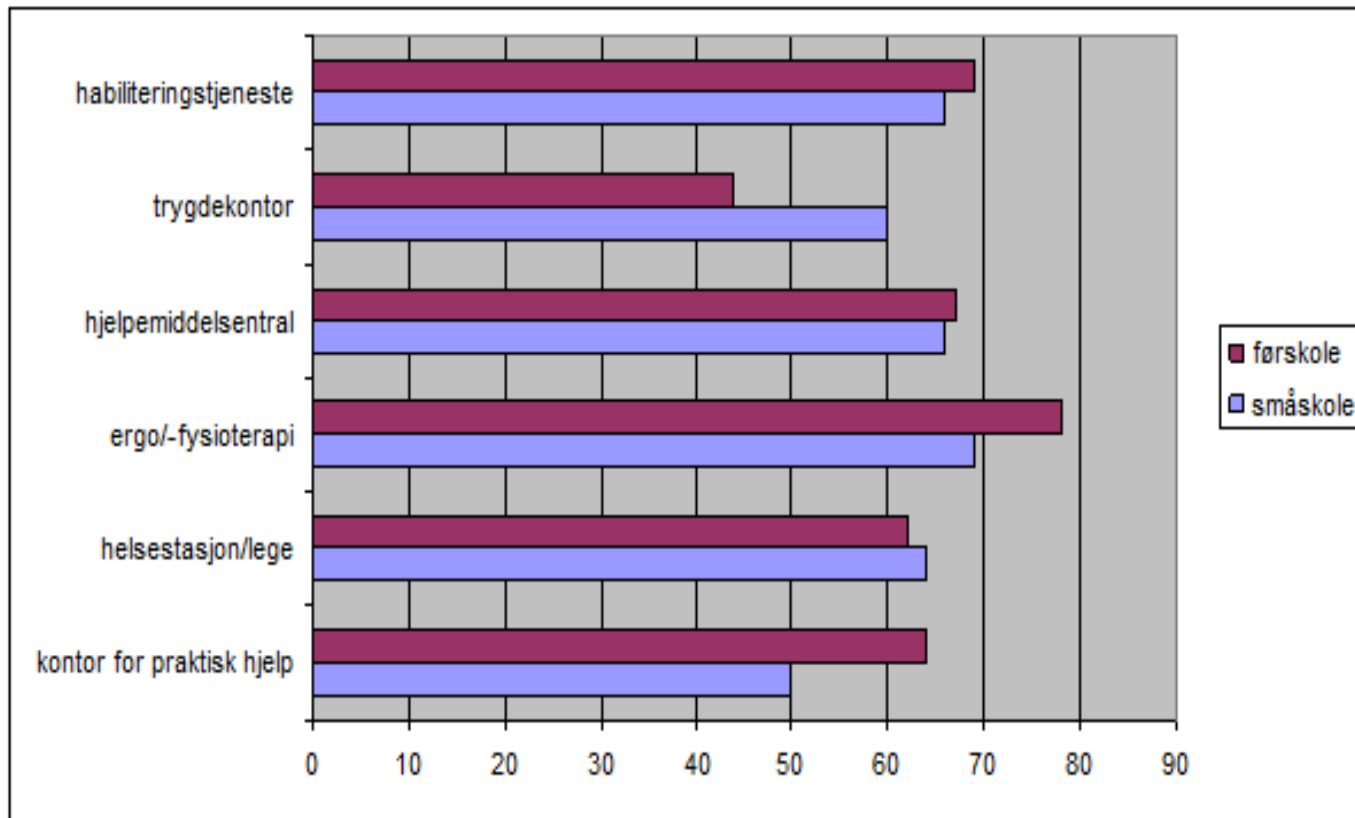


«Kampen med hjelpeapparatet»

«Det tyngste er ikke å ha en funksjonshemmet unge, det tyngste er den kampen en må ha med hjelpeapparatet. Det er det veldig mange som sier» far, førskolebarn

- Første bilde: rimelig fornøyd med tilbudet man har
- Andre bilde: sterkt kritisk til hva en må igjennom før tilbudet er på plass
- Stor forskjell på prosess og resultat

Andel som sier seg fornøyd/svært fornøyd med ulike etater/kontor. Prosent



Første møte

- ❑ Forskjell på det som avdekkes straks og det som tar tid
- ❑ Blandete erfaringer, men
 - Vente og se (bli tatt på alvor)
 - Ivaretagelse (formidling av diagnosen)
 - Informasjon (hva og når, gitt og mottatt)
 - Etterlatt i et ingenmannsland

«Da sa legen at han kom til å bli ganske psykisk og fysisk funksjonshemmet, og så ble vi sendt hjem. Rett og slett»

Mor, fireåring med sammensatte vansker

Diagnose

□ Dualitet:

- Kampen for diagnose som kamp for anerkjennelse
- Mange velger å skjule diagnosen (eks studenter)
- Legger opp til standardisert behandling
- Fokus mot helsefag heller enn omgivelser

□ Foreldre: spiller liten rolle om den er feil, bare en får en diagnose; forståelse

- Fra hjelpeapparatet- døråpner
- For foreldre
- Foreldres samhandling med andre

Krise- og faseteori?

□ Sjokk, reaksjon, bearbeiding, nyorientering

- *Kom i kontakt med en sosionom, som begynte med sorgarbeid. Det var liksom ikke noe annet. Jeg prøvde å antyde at det var vi ferdig med, men hun holdt på lell*
- *Går for mye etter læreboka*

□ Flere ser diagnosen som en lettelse

- Og for mange er det både sjokk og lettelse
- Alder for diagnose avgjørende
 - Tidligere - oftere sjokkpreget

Andre møte

- ❑ Informasjon («de gjemmer heller reglene»)
- ❑ Fragmentering – flerhodet troll
- ❑ Ekstraomganger (nei i første instans)
- ❑ Vilkårighet – personavhengighet
- ❑ Mistenksomhet
 - Ny erklæring på Down syndrom
 - Å måtte tegne et negativt bilde av barnet

Veier i systemet

- Andre foreldre
- Enkeltpersoner
- Habiliteringstjenesten
 - Personer fra helsetjenesten må se sitt ansvar inn mot det andre møtet
- Ansvarsgrupper og individuell plan
 - Best på papiret?

Barnehagen

- ❑ De får raskt plass:
 - Frivillig eller plikt?
- ❑ De aller fleste i vanlig barnehage
 - Kommunestørrelse, spesialpedagogikk og sammensatte funksjonsvansker
- ❑ *Deltar på sitt vis*
 - Velges ikke først, men heller ikke sist (reelle vs bildevalg)
 - Lite avvisning – lekens dynamikk
- ❑ Synlig – usynlig
- ❑ Fornøyde foreldre
 - Men mye klager på spesialundervisning (42% - mye medhold)
 - Antall timer
 - Desorganisering, stabilitet

Minoritetsfamilier

- ❑ Kulturforskjeller?
- ❑ Språk og kunnskap om hjelpeapparatet?
- ❑ Konsekvenser av generelle problemer
 - Informasjon
 - Fragmentering
 - Ekstraomganger
- ❑ Hovedbilde: ikke kultur, men forsterking av generelle vansker knyttet til språk og oversikt over velferdssystemet

Senere møter

□ Det er stadig nye milepæler

- Skolen
- Behov endrer seg
- Mange vedtak av kort varighet

□ Fra novise til ekspert

- eller resignert?
- Videregående og bollebaking

□ Nye koordineringstiltak: IP

- *Så jeg gjør det selv, for å si det sånn (mor, 17-åring)*
- *11% enig i at IP har medført et mer helhetlig og koordinert tilbud*