

Christian Wendelborg

# Barrierer mot deltakelse

Familier med barn og unge  
med nedsatt funksjonsevne




Christian Wendelborg

# **Barrierer mot deltakelse**

Familier med barn og unge med  
nedsatt funksjonsevne

Mangfold og inkludering, NTNU Samfunnsforskning AS

 NTNU Samfunnsforskning AS

Postadresse: 7491 Trondheim  
Besøksadresse: Dragvoll Allé 38 B, Trondheim

Telefon: 73 59 63 00  
Telefaks: 73 59 62 24

E-post: [kontakt@samfunn.ntnu.no](mailto:kontakt@samfunn.ntnu.no)  
Web.: [www.ntnusamfunnsforskning.no](http://www.ntnusamfunnsforskning.no)

Foretaksnr. NO 986 243 836

NTNU Samfunnsforskning AS  
Avdeling for mangfold og inkludering  
August 2010

ISBN 978-82-7570-225-6

## Forord

Denne rapporten er en dokumentasjonsrapport for fjerde fase av prosjektet ”Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge.” Dette er et longitudinalt prosjekt hvor vi følger de samme familiene som har barn med nedsatt funksjonsevne gjennom hele oppveksten. Det har tidligere vært gjennomført tre datainnsamlinger og denne rapporten omhandler den fjerde datainnsamlingsrunden. Dette prosjektet er opprinnelig finansiert av Norges Forskningsråd, men denne fjerde runden er finansiert av NTNU samfunnsforskning og Helsedirektoratet.

Rapporten er ment for det første å dokumentere de aktivitetene som er gjennomført, men samtidig å vise utviklingstrekk fra barnehagealder til ungdomsskolealder og begynnende analyser fra alle data som er samlet inn. Det er en nasjonal spørreskjemaundersøkelse rettet mot foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne, en intervjuundersøkelse av foreldre og noen ungdommer med nedsatt funksjonsevne og en spørreskjemaundersøkelse som gikk til ungdommer med funksjonshemming.

Intervjuene er foretatt av Forskningsassistent Stina Svendsen og mastergradstudent David Rodrigues Eusébio.

Kapittel 7 gir en oppsummering av funnene og kan også leses som et sammendrag.

Trondheim, august 2010

Prosjektleder  
Christian Wendelborg



# Innhold

	side
Forord	iii
Innhold	v
Figurer	vi
Tabeller	vii
1. Innledning	1
1.1 Nærmere om prosjektets historikk og gjennomføring	3
1.2 Deltakere og frafallsanalyse	4
1.2.1 Kvantitativ spørreskjemaundersøkelse	4
1.2.2 Kvalitativ intervjuundersøkelse	12
1.2.3 Spørreskjemaundersøkelse til ungdommen	14
2. Deltakelse i skole	17
2.1 Endring i skoletilbud	17
2.2 Klasseromsdeltakelse	20
2.3 Inntrykk fra intervjuene	22
3. Sosial deltakelse	27
3.1 Inntrykk fra intervjuene	33
4. Forholdet til hjelpeapparatet	37
5. Yrkesaktivitet	43
6. Samliv	45
7. Oppsummering og diskusjon	49
Litteratur	51

## Figurer

Figur		side
Figur 2.1	Utvikling av andel barn utenfor vanlig klasse i perioden 1999 til 2009 fordelt på type funksjonshemming (% , n=370 (1999), n=330 (2003), n=314 (2006), n=364 (2009))	19
Figur 2.2	Utvikling i klasseromsdeltakelse fra tidlig barneskole til ungdomsskole fordelt på type funksjonshemming (% , n=119 (2003), n=118 (2006), n=120 (2009))	21
Figur 3.1	Utvikling i sosial deltakelse fra tidlig barneskole til ungdomsskole fordelt på type funksjonshemming (% , n=287 (2003), n=285 (2006), n=267 (2009))	28
Figur 4.1	Andel som er fornøyd eller svært fornøyd med ulike deler av hjelpeapparatet i perioden 1999-2009. Prosent (*Fastlege: før 2009 var spørsmålet tilfredshet med helsestasjon/kommunelege)	41

## Tabeller

Tabell		side
Tabell 1.1	Utvikling i svarprosent fra 1999 til 2009	5
Tabell 1.2	Deltakere i de ulike fasene	6
Tabell 1.3	Frafallsanalyse barnets kjønn (deltatt i 2009 vs frafalt, men deltatt i tidligere runder)	9
Tabell 1.4	Frafallsanalyse barnets fødselsår (deltatt i 2009 vs frafalt, men deltatt i tidligere runder)	9
Tabell 1.5	Frafallsanalyse type funksjonshemming (deltatt i 2009 vs frafalt, men deltatt i tidligere runder)	10
Tabell 1.6	Frafallsanalyse grad av funksjonshemming (deltatt i 2009 vs frafalt, men deltatt i tidligere runder)	11
Tabell 1.7	Frafallsanalyse foreldrenes utdanningsnivå (deltatt i 2009 vs frafalt, men deltatt i tidligere runder)	12
Tabell 1.8	Type funksjonsnedsettelse, prosent og antall	15
Tabell 1.9	Grad av funksjonsvanske, prosent og antall	15
Tabell 1.10	Om skjemaet er fylt ut alene eller sammen med en voksen, fordelt på type funksjonshemming, prosent (n)	15
Tabell 2.1	Utvikling av andel barn i og utenfor vanlig klasse i perioden 1999 til 2009 (% , n=259)	18
Tabell 2.2	Utvikling i klasseromsdeltakelse fra tidlig barneskole til ungdomsskole (% , n=122)	20
Tabell 2.3	Skoletype preferanse fordelt på skoletype, prosent	24
Tabell 3.1	Oversikt over faktorens forklarte varians, reliabilitetstest (Cronbach alpha) og gjennomsnitt for samlemålet "Sosial deltakelse"	27
Tabell 3.2	Multiple linær regresjon: Sosial deltakelse blant barn med funksjonsnedsettelse. Kontrollert for grad av funksjonsnedsettelse, type	



	funksjonshemming og skoletilbud i tidlig barneskole (2003), sen barneskole (2006) og ungdomsskole (2009).	29
Tabell 3.3	Multiple linær regresjon: Sosial deltakelse blant barn med funksjonsnedsettelse i vanlig skole. Kontrollert for grad av funksjonsnedsettelse, type funksjonshemming og klasseromsdeltakelse i tidlig barneskole (2003), sen barneskole (2006) og ungdomsskole (2009).	31
Tabell 3.4	Ungdommens vurderinger av mulighetene til deltakelse på ulike livsområder sammenlignet med andre ungdommer, prosent.	35
Tabell 4.1	Andel som mottar et utvalg tjenester/støtteordninger i 1999, 2003, 2006 og i 2009. Prosent*	37
Tabell 4.2	Andel av de som har behov som oppgir at behov for avlastning støttekontakt og fritidstilbud generelt dekkes i 2003, 2006 og i 2009. Prosent*	38
Tabell 4.3	Andel som ikke har oppnevnt en kontaktperson eller koordinator fra kommunens side med et spesielt ansvar for barnets samlede tjenestetilbud. Prosent	39
Tabell 4.4	Andel som oppgir at det er utarbeidet Individuell plan (IP) for barnet. Prosent	39
Tabell 4.5	Svarfordeling på spørsmål om erfaringer med individuell plan. Prosent (N:236-240)	40
Tabell 5.1	Vanlig arbeidstid for sysselsatte mødre til, og som bor sammen med, barn med funksjonshemming i fire faser av barnas livsløp. 4-6 år (1999), 8-10 år (2003), 11-13 år (2006) og 14-16 år (2009). Prosent	43
Tabell 5.2	Vanlig arbeidstid for sysselsatte fedre til, og som bor sammen med, barn med funksjonshemming i fire faser av barnas livsløp. 4-6 år (1999), 8-10 år (2003), 11-13 år (2006) og 14-16 år (2009). Prosent	44
Tabell 6.1	Foreldrenes sivilstand i fire faser av barnas livsløp. 4-6 år (1999), 8-10 år (2003), 11-13 år (2006) og 14-16 år (2009). Prosent	45

Tabell 6.2	Kan samlivsbruddet knyttes til at de fikk barn med funksjonshemming i 2003 og 2009. Prosent	46
------------	---	----



## 1. Innledning

Denne studien bygger videre på et longitudinelt prosjekt der vi har fulgt familier med barn med nedsatt funksjonsevne gjennom første del av oppveksten, fram til slutten av barneskolen. Vi har nå videreført prosjektet inn i ungdomsårene. Hensikten har hele tiden vært å følge familiene gjennom hele oppveksten og dette er en dokumentasjonsrapport for fjerde fase i det longitudinale prosjektet. I første fase var barna i barnehagealder, mens de i andre og tredje fase var henholdsvis i tidlig og sen barneskole alder. I fjerde fase er barna i ungdomsskolealder, dvs 14 -16 år.

De tema som tas opp handler i stor grad om barrierer for deltakelse og likestilling for barn og unge med nedsatt funksjonsevne, og også for deres foreldre. For barna dreier det seg blant annet om deltakelse i klassen sammen med andre barn, fysisk tilgjengelighet og tilgang til læremidler, samt deltakelse i jevnaldersmiljø utenfor skolen og i fritidsaktiviteter. For familiene dreier det seg om barrierer i møtet med hjelpeapparatet, tilgang på hjelp og støtte, erfaringer med ansvarsgrupper, individuell plan med videre, og også deltakelse i yrkeslivet og enkelte andre sosiale arenaer (spørsmål der de kan sammenlignes med befolkningen for øvrig). I tillegg vil prosjektet kunne gi svar på enkelte viktige spørsmål som for eksempel om det er økt forekomst av samlivsbrudd (fram til slutten av barneskolen er det ikke tilfelle, men enkelte studier antyder at det kan snu når barna når ungdomsalder (Ingstad og Sommerschild 1984)). Det er også et spørsmål knyttet til økende ulikheter mellom familiene gjennom oppveksten, både knyttet til barnets funksjonsnivå og foreldrenes sosio-økonomiske status.

Nå vet en allerede en del om disse temaene, blant annet gjennom prosjektets første tre faser (fram til barna er i slutten av barneskolen). Men disse forholdene kan endre seg i løpet av livsløpet og det er viktig å dokumentere eventuelle endringer. Dette prosjektet har mulighet til å fange opp endringer og har en del trekk som savnes i både det nasjonale og internasjonale kunnskapsgrunnlaget. For det første er det en mangel på større kvantitative studier på feltet. Det meste som fins er små studier med

begrensete utvalg. Videre etterlyses longitudinelle studier som kan følge utviklingen hos de samme familiene og barna over tid. Blant annet er endringer som følge av at barna blir ungdommer i liten grad studert (jf. Grant og Ramsharam 2001). Det kan synes som om barrierene mot deltakelse kan tilta for enkelte grupper av barn med nedsatt funksjonsevne når de blir eldre (Wendelborg og Ytterhus, 2009) og at barrierene for mødres yrkesdeltakelse endres slik at forskjellen til andre ikke er i sysselsettingsgrad, men i ukentlig arbeidstid (Lundeby og Tøssebro, 2009). Prosjektet skiller seg også fra andre studier på feltet, med et mye skarpere fokus på deltakelse, likestilling og levekår, og mindre på opplevelser og psykologisk mestring fra foreldrenes side (se Lundeby 2008 for en oversikt).

Prosjektet er i første rekke et dokumentasjonsprosjekt. Ideen er å gi et klart bilde av hvor og i hvilke faser av oppveksten skoen trykker, men også hvor det går bedre. Det er viktig å få fram både variasjon og mønster, eventuelt å avlive myter. Hensikten med slik dokumentasjon er imidlertid i første rekke å gi kunnskap som grunnlag for handling, å kunne foreslå eller gi innspill i forhold til tiltak og/eller på hvilke områder det er viktigst med tiltak.

Denne rapporten er ikke en sluttrapport, men presenterer begynnende analyser av alle typer data fra prosjektets fjerde fase, samt utviklingstrekk fra førskole- til ungdomsskolealder. Rapporten er bygd opp ved at resultatene blir presentert i fem kapitler/områder:

1. Deltakelse i skolen
2. Sosial deltakelse
3. Forhold til hjelpeapparatet
4. Yrkesaktivitet
5. Samliv

Til slutt vil resultatene kort bli oppsummert og diskutert i et avsluttende kapittel.

## 1.1 Nærmere om prosjektets historikk og gjennomføring

Prosjektet startet i 1998. Intensjonen var og er å følge familiene til tre årskull barn med nedsatt funksjonsevne gjennom oppveksten. En landet på årskullene født i 1993-1995. De er alle født etter de store integreringsreformene (reformen for utviklingshemmete, avviklingen av statlige spesialskoler), og var i 1998 gamle nok til at de fleste med klare funksjonsnedsettelse hadde vært i kontakt med habiliteringstjenestene. (Forespørsel om deltakelse gikk til foreldre via barnehabiliteringsteamene, og alle fylker unntatt Vest-Agder deltar.) Utvalget ble videre avgrenset til tre typer funksjonsnedsettelse – nedsatt fysisk funksjonsevne, utviklingshemming/generelle lærevansker og sammensatte funksjonsvansker. I denne rapporten vil personer med utviklingshemming eller generelle lærevansker bli omtalt som ”lærehemmet” eller med ”lærehemming”. Nærmere begrunnelser for disse avgrensningene kan leses i Tøssebro og Lundeby: *Å vokse opp med funksjonshemming* (Gyldendal 2002). Prosjektet har forskningsetisk godkjenning og fikk i sin tid spesialkonsesjon fra Datatilsynet fordi data skal oppbevares lenger i identifiserbar form enn det som er vanlig i slike prosjekt.

Undersøkelsen gjennomføres som to parallelle undersøkelser. I Sør-Trøndelag intervjues familiene, 31 i alt. I resten av landet besvares et postutsendt spørreskjema. 668 av 984 forespurte familier sa ja til å delta (67,8%). Videre går undersøkelsen i flere faser. Første fase var da barna var i førskolealder, 1998/99, andre fase da de gikk i ”småskolen” (2003) og tredje fase på ”mellomtrinnet” (2006). I tredje fase ble det samlet inn data fra både foreldre og de barna der foreldrene mente det var aktuelt og ønskelig (99 spørreskjema og 6 intervju). Intensjonen har hele tiden vært å gjennomføre en fjerde fase mens barna går i ungdomsskolen, og en siste fase i videregående skole. Denne rapporten er en dokumentasjon av fjerde fase.

## 1.2 Deltakere og frafallsanalyse

### 1.2.1 Kvantitativ spørreskjemaundersøkelse<sup>1</sup>

I alt ble foreldre til 984 barn forespurt om å delta i den landsdekkende spørreskjemaundersøkelsen. Foreldre til 668 barn (67,8 %) sa seg villig til å delta i undersøkelsen, og fikk tilsendt spørreskjema. Av disse ble det returnert 603 spørreskjema (61,3 %), mens 65 likevel ikke returnerte skjema<sup>2</sup>. Ved andre datainnsamling i 2003 ble spørreskjema sendt alle som hadde sagt ja til deltakelse, enten de returnerte skjema tidligere eller ikke. Imidlertid var det 20 familier som ikke fikk tilsendt spørreskjema i 2003 pga emigrasjon (to familier), ubetydelig funksjonshemming (tre familier), barnet døde (ni familier), umulig å oppspore (tre familier) og tre familier trakk seg fra undersøkelsen. Det ble dermed sendt ut 648 spørreskjema i 2003. I ettertid hadde en familie som deltok i datainnsamlingen i 2003 meddelt at barnet hadde dødd og dermed var de ikke aktuell for videre deltakelse.

Ved utsendelse av varslingsbrev og spørreskjema i 2006 var det registrert 647 deltakere. Tre familier var umulig å oppspore/emigrert til utlandet, én familie trakk seg og fem ga beskjed om at de ikke lengre var aktuell for deltagelse på grunn av at barnet var død. Det vil si at det er 638 personer som gjenstod som aktive deltakere i 2006.

I og med forrige undersøkelse ble foretatt i 2006 var det nødvendig å oppdatere adresselistene for innsamling av data i 2009. For å ha en mest mulig oppdaterte adresseliste ble hvert navn og adresse sjekket ved hjelp av nettbaserte registre som nummeropplysningen. Vi var

---

<sup>1</sup> Denne beskrivelsen er en oppdatering av frafallsanalysen som ble gjennomført i tredje runde og som ble presentert i Wendelborg (2010)

<sup>2</sup> I rapportering fra første fase av prosjektet er tallene 601 besvarte skjema og 67 ubesvarte. Dette skyldes at to skjema kom inn lang tid etter at datainnsamlingen var avsluttet. Disse var derfor ikke med analysene, men er registrert senere, og vil derfor inngå i analyser med sammenligning med andre faser.

usikker for 55 familier om gammel adresse var gyldig og det ble sendt forespørsel til folkeregisteret om undersøkelse og oppdatering av disse 55 adressene. Av disse 55 var en familie emigrert og en ikke identifiserbar. Utover dette ga seks familier beskjed om at barnet var død, to familier trakk seg og en familie oppgav at barnet var fosterbarn og hadde nå flyttet. Det gjenstod dermed 627 aktuelle familier. Se tabell 1.1 for en oversikt over svarprosent og tabell 1.2 for oversikt over hvor mange som har deltatt i de ulike fasene.

Deltakerlisten for datainnsamlingen i 2009 (datagrunnlaget) og svarprosenten er da som følger (se også tabell 1.1 og 1.2):

- Deltakere etter justeringer: 627
- Antall returnerte skjema fase fire: 388 (385 av disse har deltatt tidligere, tre har kun deltatt i 2009)
- Svarprosent i forhold til deltakerliste: 61,9 % (39,4 % i forhold til opprinnelig forespurte deltakere).

*Tabell 1.1      Utvikling i svarprosent fra 1999 til 2009*

<b>Datainnsamlingsrunde</b>	<b>Antall svar</b>	<b>Svarprosent</b>
Antall forespurte deltakere 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)

Det er 55 færre som har svart i fjerde runde (2009) enn i 2006. Frafallet er relativt likt frafallet fra runde to til tre, men betydelig mindre frafall enn i fra første til andre runde, hvor det var en



reduksjon på 113 deltakere. En svarprosent på 61,9 prosent av utsendte skjema i fjerde runde er bra særlig sett i lys av at det er over ti år siden deltakerne takket ja til å delta. Men dersom vi ser på svarprosenten i forhold til de 984 som opprinnelig ble invitert til å delta, så er den på 39,4 prosent. Dersom vi trekker fra avgangen, dvs. de 35 familiene som er umulig å oppspore, emigrert, døde, ikke-aktuelle (ikke medregnet de seks familiene som trakk seg), blir den opprinnelige utvalgsstørrelsen 949. Svarprosenten blir ut fra denne utvalgsstørrelsen på 40,9 prosent. Ut i fra denne svarprosenten kan en diskutere om undersøkelsen kan generaliseres til alle barn med de aktuelle funksjonshemminger, men med tanke på at undersøkelsen har pågått siden 1999 anses datamaterialet som bra.

*Tabell 1.2 Deltakere i de ulike fasene*

<b>Deltatt i fase:</b>	<b>Antall</b>	<b>Prosent</b>
Kun 99	78	12,3
Kun 03	8	1,3
Kun 06	5	0,8
Kun 09	3	0,5
99 og 03	53	8,4
99 og 06	22	3,5
99 og 09	15	2,4
03 og 09	2	0,3
06 og 09	0	0,0
99, 03 og 06	74	11,7
99, 03 og 09	36	5,7
99, 06 og 09	26	4,1
03, 06 og 09	8	1,3
Deltatt alle faser	303	47,9
<b>Totalt</b>	<b>633</b>	<b>100,0</b>

Noen generelle kommentarer til de reduksjoner som er gjort i utvalget er nødvendig. Når det gjelder frafall knyttet til personer en ikke har lyktes i å oppspore, synes dette å være lite. Vi antar da at andre som ikke har svart oss har mottatt skjemaet. Dette forutsetter

likevel at vi har fått de som har blitt sendt til feil adresse i retur, og dermed hatt mulighet til å spore dem opp i etterkant. Når det gjelder deltakere som burde vært slettet fordi de har så ubetydelige funksjonsvansker at de ikke egentlig er i målgruppa for vår undersøkelse, antar vi at det meste av denne typen utsiling ble gjort allerede i tidligere runder, slik at i hvert fall de som står på vår deltakerliste i dag i hovedsak vil være aktuelle deltakere.

Som vi så er flere barn døde. Dette forteller om en side ved det å vokse opp med funksjonshemming som ikke fanges opp i et spørreskjema, det at noen nettopp ikke vokser opp. Dette er også en viktig side ved det å leve med et sterkt funksjonshemmet barn, også for eksempel leve i konstant redsel for at barnet skal dø. Vi har forståelse for at i disse tilfellene vil det være belastende å motta et slikt spørreskjema i posten. Vi beklager at vi ikke kan undersøke dette i forkant, og beklager den belastning vi i den forbindelse måtte ha påført foreldrene. Oftest er det foreldrene selv som varsler fra etter å ha mottatt et spørreskjema fra oss. Vi må også anta at dødsfall kan ha rammet flere som ikke sier fra. En del vil nok likevel varsle enten ved telefon eller skriftlig, for å slippe å motta flere brev senere. Det er derfor vanskelig å anslå om dette gjelder mange flere.

Dersom det er likhetstrekk ved de som har valgt å ikke svare på spørreskjemaet, kan dette gi systematiske skjevheter i datamateriale og dermed øke faren for feilslutninger ved generaliseringer. For å avdekke eventuelle skjevheter og å forebygge feilslutninger er det derfor viktig å gjennomføre frafallsanalyser. Som nevnt over er svarprosenten på rundt 41 prosent, målt i forhold til den opprinnelige utvalgsstørrelsen trukket fra for avgang på 35 familier (949). Det kan være grunn til å sette spørsmålstegn ved om disse 41 prosentene gir et representativt bilde av hvordan familier med barn med funksjonsnedsettelse har det. Men dersom egenskapene ved de som er "frafallen" er helt tilfeldig så trenger dette ikke ha store konsekvenser for datamaterialet og representativiteten. Frafallsanalysene som ble gjort i 1999 viste at av de som har takket ja til å delta i undersøkelsen, var familier som bodde i Oslo underrepresentert (Lundeby, 1999) og det er sannsynlig at barn av innvandrere også er underrepresentert (Tøssebro & Lundeby, 2002).

Det finnes ikke statistikk over befolkningen med barn med funksjonshemming. Det er derfor vanskelig å sammenligne de som valgte å takke ja i 1999 til å delta i undersøkelsen med de som takket nei. Det nærmeste vi har av slik statistikk er oversikter over de som mottar grunn- og/eller hjelpestønad som de fleste barn med varig funksjonsnedsettelse mottar. De 984 barna som ble kontaktet gjennom barnehabiliteringsteamene representerer en andel på 0,55 prosent av alle barn i den samme aldersgruppa i de 17 deltakende fylkene. Statistikk fra 1998 viser at det var en andel på 0,82 prosent som mottok grunn- eller hjelpestønad basert på fysisk funksjonshemming, psykisk utviklingshemming, sammensatte funksjonsvansker eller uten fastsatt diagnose i alderen 0-6 år (Rikstrygdeverket, 1998). En slik andel korresponderer rimelig bra med vårt utvalg i og med mange av de uten fastsatt diagnose ofte ikke tilhører målgruppen til ”Å vokse opp med funksjonshemming”. Videre er 42,1 prosent av mottakerne i alderen 4-6 år jenter, mens det er 42,8 prosent jenter i vårt opprinnelige utvalg (Tøssebro & Lundeby, 2002). Dette kan tyde på at utvalget representerer befolkningen med barn med de aktuelle funksjonsvanskene bra.

I og med at vi har bakgrunnsopplysninger for de som har takket ja til å delta i prosjektet og har deltatt i en eller flere av de tre første fasene, har vi undersøkt om det er likhetstrekk ved de som ikke har deltatt i fjerde fase. Nedenfor kommer en gjennomgang hvor det er undersøkt om sentrale bakgrunnsvariabler eller egenskapene ved de som ikke har svart i 2009 er systematisk forskjellige fra de som har svart. Disse bakgrunnsvariablene er kjønn på barnet, alder, type funksjonshemming, grad av funksjonsvanske og foreldrenes utdanning.

Tabell 1.3 Frafallsanalyse barnets kjønn (deltatt i 2009 vs frafalt, men deltatt i tidligere runder)

Barnets kjønn:		Frafalt	Deltar i 2009	Total
Gutt	Antall	142	218	360
	%	58,0	56,6	57,1
Jente	Antall	103	167	270
	%	42,0	43,4	42,9
Total Antall		245	385	630

$\chi^2=0,11$ , ikke signifikant

Tabell 1.3 viser ingen stor forskjell i kjønnsfordeling mellom de som ikke har deltatt i denne runden og de som har deltatt. Forskjellene er så små at det ikke ser ut til å være noen systematikk mht til barnets kjønn og hvem som har falt fra.

Tabell 1.4 Frafallsanalyse barnets fødselsår (deltatt i 2009 vs frafalt, men deltatt i tidligere runder)

Fødselsår:		Frafalt	Deltar i 2009	Total
1993	Antall	89	140	229
	%	36,6	36,6	36,6
1994	Antall	78	131	209
	%	32,1	34,2	33,4
1995	Antall	76	112	188
	%	31,3	29,2	30,0
Total Antall		243	383	626

$\chi^2=0,40$ , ikke signifikant

Også tabell 1.4 viser ubetydelige forskjeller mellom frafallsgruppa og deltakelsesgruppa i forhold til aldersfordeling.

Tabell 1.5 *Frafallsanalyse type funksjonshemming (deltatt i 2009 vs frafalt, men deltatt i tidligere runder)*

Type funksjonshemming:		Frafalt	Deltar i 2009	Total
Fysisk funksjonshemming	Antall	86	127	213
	%	37,1	33,5	34,9
Lærehemmet	Antall	76	169	245
	%	32,8	44,6	40,1
Multihandikap/sammensatte vansker	Antall	51	54	105
	%	22,0	14,2	17,2
Annet	Antall	19	29	48
	%	8,2	7,7	7,9
Total Antall		232	379	611

$\chi^2=10,61, p= .014$

Tabell 1.5 viser at det er signifikant forskjell mellom deltakergruppa og de som har valgt å ikke delta i 2009 når det gjelder foreldrenes kategorisering av barnets funksjonshemming. Det kan se ut til at det er relativt flere foreldre med barn som er lærehemmet som deltar, mens relativt færre foreldre med barn med multihandikap deltar. Imidlertid er fordelingen i tabell 1.5 basert på foreldrenes svar om type funksjonshemming i 1999. De som har deltatt i 2009 har igjen svart på dette spørsmålet og da blir fordelingen som følger: 23 prosent har fysisk funksjonshemming, 50 prosent er lærehemmet, mens 28 prosent har sammensatte vansker. Altså, det er betydelig færre som har fysisk funksjonshemming og flere som har sammensatte vansker. Dette skyldes at i 2009 har mange foreldre krysset både av for fysisk funksjonshemming og andre vansker. Disse har dermed blitt kategorisert til å ha sammensatte vansker. Dette kan skyldes at lærevansker og utviklingshemming først har vist seg i skolealder og dermed ikke registrert i 1999.

Tabell 1.6 *Frafallsanalyse grad av funksjonshemming (deltatt i 2009 vs frafalt, men deltatt i tidligere runder)*

<b>Fødselsår:</b>		<b>Frafalt</b>	<b>Deltar i 2009</b>	<b>Total</b>
Mildt	Antall	72	116	188
	%	31,7	31,0	31,3
Moderat	Antall	86	162	248
	%	37,9	43,3	41,3
Alvorlig	Antall	69	96	165
	%	30,4	25,7	27,5
<b>Total</b>	<b>Antall</b>	<b>227</b>	<b>374</b>	<b>601</b>

$\chi^2=2,18$ , ikke signifikant

Når det gjelder barnas funksjonsnivå vurdert av foreldrene viser tabell 1.6 ingen betydelige forskjeller mellom de som er "fracfalt" og de som deltok i 2009.

Når det gjelder foreldrenes utdanning viser tabell 1.7 at det er en tendens til at det er færre med lav utdanning som deltar i 2009. Denne frafallstendensen var også tilstede mellom 1999 og 2006. Det betyr at det er en overrepresentasjon av foreldre med høy utdanning som har svart på spørreskjemaet.

Tabell 1.7 *Frafallsanalyse foreldrenes utdanningsnivå (deltatt i 2009 vs frafalt, men deltatt i tidligere runder)*

Utdanning		Mor		Far	
		Frafalt	Deltar i 2009	Frafalt	Deltar i 2009
Grunnskole	Antall	47	23	32	30
	%	19,6	6,1	13,9	7,9
Videregående skole	Antall	102	158	73	93
	%	42,5	41,6	31,6	24,5
Høyere utdanning	Antall	91	199	126	256
	%	37,9	52,4	54,5	67,5
Total	Antall	240	380	231	379

Mor:  $\chi^2=30,45$ ,  $p=.000$ ; Far:  $\chi^2=11,48$ ,  $p=.003$

Denne frafallsanalysen som er gjennomført på noen sentrale bakgrunnsvariabler viser at det kan forekomme systematiske skjevheter i frafall mht barnets funksjonshemming. Barn med fysisk funksjonshemming er underrepresentert, noe som kan medføre at resultatene kanskje ikke er like representative for ungdom med nedsatt fysisk funksjonsevne. Likeledes er foreldre med lav utdanning underrepresentert. Likevel vurderer vi representativiteten som relativ god og dermed har vi tiltro at resultatene reflekterer i rimelig grad hvordan situasjonen til familier med barn med de aktuelle funksjonshemminger (som er født i 1993, 1994 eller 1995) jevnt over er.

## 1.2.2 Kvalitativ intervjuundersøkelse

Barnehabiliteringsteamet i Sør-Trøndelag sendte ut vinteren 1998 44 forespørsler til familier med barn med nedsatt funksjonsevne om deltakelse i den kvalitative delen av prosjektet "Å vokse opp med funksjonshemming". Tjuefem takket ja. Dette utvalget viste seg imidlertid å være noe preget av teamets historie som institusjon for barn med Cerebral Parese. Fjorten av de 25 barna hadde CP, mens for få med lærehemming var representert. Fire kommuner ble derfor kontaktet for å etablere ett tilleggsutvalg av barn med lærehemming. Det ble sendt ut 20 forespørsler hvorav seks nye takket ja til

deltakelse - til sammen ble 31 familier rekruttert. Det viste seg samtidig at mange av de som mottok denne henvendelsen også hadde fått forespørsel via habiliteringsteamet. Totalt antall forespørsler er derfor noe usikkert, men trolig noe over 50 (Lundeby, 1998). Usikkerheten gjør det umulig å beregne svarprosenten. I den kvalitative undersøkelsen er imidlertid ikke representativiteten det viktigste hensynet, snarere at det er en tilstrekkelig spredning mellom ulike grupper funksjonsnedsettelse og bosteder. Foreldrene til de 31 barna ble intervjuet våren 1998. Samtlige 31 familier samtykket til å delta i nye intervjuer i 2002, mens to familier trakk seg fra tredje innsamlingsrunde i 2006.

Den fjerde runden av intervjuundersøkelsen ble gjennomført våren 2010 og 21 familier deltok. Det vil si at ytterligere åtte familier trakk seg fra undersøkelsen. I en av disse familiene døde barnet, mens de andre sju familiene ikke har begrunnet hvorfor de trakk seg. Frafallet fra tredje til fjerde datainnsamlingsrunde kan se stort ut, men tatt i betraktning at undersøkelsen har pågått i over elleve år er ikke et samlet frafall på ti familier dramatisk.

Intervjuene fulgte en omfattende semistrukturert intervjuguide (Kvale, 1996) som omhandlet fem overordna tema. 1) barnet og funksjonshemmingen, 2) skole: Pedagogisk tilbud og skolehverdagen, 3) venner og fritid, 4) hverdagen i familien og 5) kontakt med hjelpeapparatet. Intervjuguiden ble ikke fulgt slavisk og informantene fikk snakke mest mulig fritt uten for mye avbrytelser fra intervjuer. Hensikten med en slik åpen intervjusituasjon var at en kunne fange opp eventuelle nye tema dersom det dukket opp. Vektlegging av og rekkefølgen på spørsmål og tema varierte i de ulike intervjuene, men intervjuguiden var med å sikre at alle tema ble dekket.

Samtlige familier fikk først tilsendt et brev om at de vil bli kontaktet for å avtale tid for intervju. Deretter ble det tatt telefonisk kontakt med foreldrene. Foreldrene stod fritt til å velge tid og sted og de fleste intervjuene ble foretatt i hjemmet til informantene, men et par intervju ble foretatt på NTNU og et på arbeidsplassen til en av informantene. Begge foreldre ble oppfordret til å delta, men dette



var ikke noe krav. Sju ungdommer ble også intervjuet etter at vi hadde innhentet samtykke fra foreldre og barnet selv.

Dataene fra intervjuundersøkelsen er ikke ferdig transkribert og analysert. Derfor vil det i denne rapporten bare bli presentert et generelt og foreløpig bilde fra disse kvalitative dataene.

### **1.2.3 Spørreskjemaundersøkelse til ungdommen**

Det var 165 foreldre som ga oss tillatelse til å sende spørreskjema til deres barn. På grunn av grad og type funksjonsvanske forventet vi ikke at samtlige 165 barn hadde forutsetninger for å svare. Derfor la vi ved et brev til foreldre sammen med spørreskjemaet. I brevet forklarte vi at sannsynligvis hadde ikke alle forutsetninger til å svare på spørreskjemaet. Spørreskjemaet omhandlet ungdommens aktiviteter, deltakelse og sosiale situasjon på skole og blant jevnaldrende. Vi ba foreldrene til å se over skjemaet for å avgjøre om det fremdeles var aktuelt for barnet deres å delta. Dersom ungdommen ikke hadde forutsetninger eller ikke ønsket å delta, ba vi om at foreldrene returnerte brevet med en kort forklaring om hvorfor. Foreldrene kunne krysse av for 1) Barnet har ikke forutsetninger for å svare på spørsmålene; 2) Barnet ønsker ikke å delta; 3) Vi som foreldre ønsker ikke at barnet skal delta og 4) Annen grunn.

Av de 165 ungdommene som vi hadde fått tillatelse fra foreldrene til å sende et spørreskjema til, var det 76 som svarte dvs en svarprosent på 46. 29 returnerte svarslippen hvor de aller fleste hadde krysset av for at barnet ikke hadde forutsetning til å svare på skjemaet. Spørreskjemaundersøkelsen ble gjennomført april-juni 2010 og bare begynnende deskriptive analyser blir presentert i denne rapporten.

Av de 76 ungdommene som deltok i spørreskjemaundersøkelsen var 39 jenter og 37 gutter. 30 av dem var født i 1993, 25 i 1994 og 21 i 1995.

Tabell 1.8 Type funksjonsnedsettelse, prosent og antall

Type funksjonshemming	Antall	%
Fysisk funksjonshemming	42	55,3
Lærehemmet	28	36,8
Sammensatte vansker	6	7,9
Total	76	100,0

Tabell 1.8 viser at av de 76 ungdommene som deltar i undersøkelsen har 42 fysisk funksjonshemming, 28 er lærehemmet, mens seks har sammensatte vansker.

Tabell 1.9 Grad av funksjonsvanske, prosent og antall

Grad av funksjonsvanske	Antall	%
Mild	21	28,0
Moderat	37	49,3
Alvorlig	17	22,7
Total	75	100,0

Tabell 1.9 viser foreldrenes vurdering av grad av funksjonsvanske; 21 er vurdert til å ha en mild funksjonsnedsettelse, mens 37 har moderat og 17 en alvorlig grad av funksjonsvanske.

Tabell 1.10 Om skjemaet er fylt ut alene eller sammen med en voksen, fordelt på type funksjonshemming, prosent (n)

Dette skjemaet er fylt ut:	Fysisk	Lære-	Sammensatte	Totalt
	FH	hemmet	vansker	
Alene	73	25	0	51 (37)
Sammen med en voksen	27	75	100	49 (36)
Totalt	100 (41)	100 (28)	100 (4)	100 (73)

Ut fra tabell 1.10 ser vi at rundt halvparten av ungdommene har fylt ut skjemaet selv og den andre halvparten har fått hjelp av mor, far eller en annen voksen. Tre fjerdedeler av de med fysisk funksjonshemming har fylt ut skjemaet alene, mens det samme er

tilfelle for en fjerdedel av ungdommene med lærehemming. Samtlige med sammensatte vansker har fått hjelp til å svare på spørreskjemaet.

Dersom vi sammenligner ungdommene som har svart på spørreskjemaet med de som ikke har svart, ser vi at det er en overrepresentasjon av ungdom med fysisk funksjonsnedsettelse og det er færre med alvorlig grad av funksjonsvanske. Dette er jo som forventet i og med at ungdommen selv skulle svare på spørreskjemaet. Imidlertid ser vi også at halvparten har fått hjelp til å svare på spørreskjemaet. Ungdommene som har besvart spørreskjemaet kan ikke sies å være representativ for alle ungdommene, men vil likevel gi et bilde av hvordan de selv opplever situasjonen sin.

## **2. Deltakelse i skole**

Det er store variasjoner i hvordan skoler og kommuner organiserer skoletilbudet til barn med nedsatt funksjonsevne. Rapporteringer fra tidligere faser i prosjektet viser at organisering av skoletilbud og undervisningsorganisering er en viktig faktor for barns mulighet for deltakelse i skole og fritid (Wendelborg 2010; Wendelborg og Tøssebro 2008, 2010a, 2010b, Wendelborg og Kvello 2009).

### **2.1 Endring i skoletilbud**

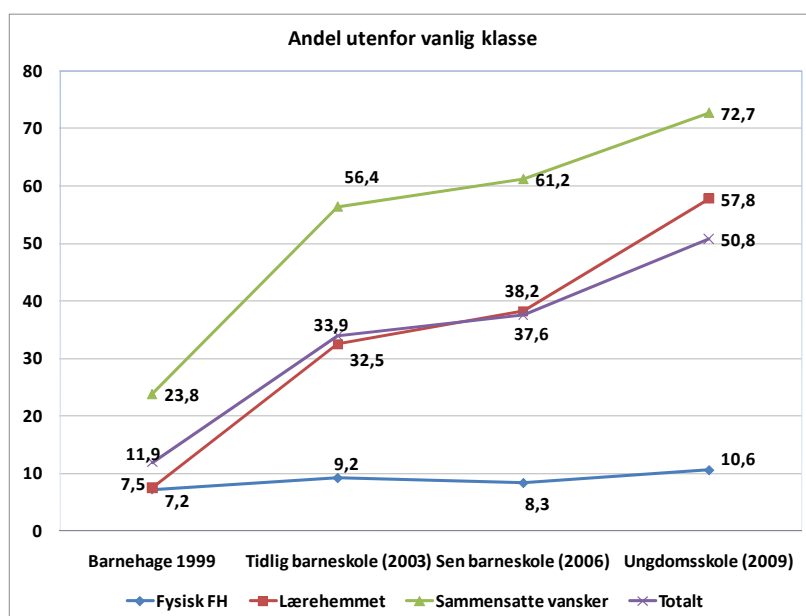
Det er vanskelig å vite eksakt hvor elever med funksjonshemming og med særskilte behov får sin undervisning på grunn av store variasjoner i undervisningsorganisering og sammensetning av elevgrupper. I spørreskjemaet er foreldrene spurt om hvilket skoletilbud barnet har hvor de kunne krysse av for "Undervisning i vanlig skole og vanlig klasse/gruppe", "Undervisning i vanlig skole og vanlig klasse/gruppe, men får spesialundervisning utenfor klassen", "I spesialgruppe/klasse i vanlig skole" og "Spesialskole". Dersom foreldrene har krysset av på en av de to førstnevnte er barnet registrert som å gå i vanlig klasse, mens det er registrert til å utenfor vanlig klasse, dersom foreldrene har krysset av på en av de to sistnevnte kategoriene. I tabell 2.1 er også barnehagetilbud inkludert. Foreldrene ble i 1999 spurt om barnet gikk i ordinær barnehage, spesialbarnehage eller en kombinasjon. Hele 95 prosent av barna hadde et barnehagetilbud i 1999 og av dem gikk ni av ti en vanlig barnehage.

*Tabell 2.1 Utvikling av andel barn i og utenfor vanlig klasse i perioden 1999 til 2009 (% , n=259)*

<b>Skoletilbud</b>	<b>I vanlig klasse</b>	<b>Ikke i vanlig klasse</b>
Barnehage (1999)	88,8	11,2
Tidlig barneskole (2003)	63,7	36,3
Sen barneskole (2006)	62,2	37,8
Ungdomsskole (2009)	49,8	50,2

Det første vi legger merke til i tabell 2.1 er at det skjer en utskilling fra vanlig klasse i overgangene mellom barnehage og barneskole og ungdomsskole. I barnehagealder var nesten 90 prosent sammen med andre barn uten funksjonsnedsettelse, men ved oppstart av barneskole begynner bare rundt 64 prosent av barna med nedsatt funksjonsevne i vanlig skole/klasse. Det er få som overføres til et tilbud utenfor vanlig klasse i løpet av barneskoleåra, men vi ser en markant utskilling av barn/ungdom fra vanlig klasse ved overgangen til ungdomsskolen hvor det bare er halvparten igjen i vanlig klasse.

Resultatene i tabell 2.1 viser at dersom de ved skolestart er plassert i enten vanlig skole/klasse eller utenfor vanlig klasse, blir de værende i det skoletilbudet i løpet av hele barneskolen. Dette står i motsetning til tidligere antakelser om at flere blir tatt ut av den vanlige skolen etter hvert som de blir eldre. Dette kan skyldes at det i denne undersøkelsen er det benyttet longitudinale data, mens tidligere undersøkelser har basert seg på tverrsnittsdata. Tidligere funn kan dermed skyldes en kohort effekt og ikke en effekt som skyldes at barna blir eldre. Wendelborg og Tøssebro (2008) viste med bakgrunn i disse dataene (fra 1999-2006) at barn i små kommuner, barn med fysisk funksjonshemming og barn med mindre alvorlige funksjonsnedsettelse er med å forklare om barnet blir plassert i vanlig klasse.



Figur 2.1 Utvikling av andel barn utenfor vanlig klasse i perioden 1999 til 2009 fordelt på type funksjonshemming (%; n=370 (1999), n=330 (2003), n=314 (2006), n=364 (2009))

Figur 2.1 viser andelen barn med nedsatt funksjonsevne utenfor vanlig klasse, fordelt på type funksjonshemming barnet har. Barn med nedsatt fysisk funksjonsevne er i all hovedsak i vanlig klasse og det er ingen stor endring fra barnehage til ungdomsskole. Imidlertid ser vi at mønsteret i utviklingen av skoletilbud er relativt lik for barn med lærehemming og barn med sammensatte vansker – Det skjer en avskalling i overgangene mellom barnehage og barneskole og mellom barneskole og ungdomsskole. I barnehagen var rundt 24 prosent av barn med sammensatte funksjonsvansker i spesialtilbud, mens denne andelen har økt til hele 73 prosent i ungdomsskolen. Tilsvarende ser vi at mens bare 7,5 prosent av barn som er lærehemmet hadde et spesialtilbud i barnehagen, så er nærmere 58 prosent av disse barna utenfor vanlig klasse i ungdomsskolen. I overgangen mellom barneskole og ungdomsskole er det særlig ungdom med lærehemninger som blir overført fra vanlig klasse. Det er en økning på 20 prosent (fra 38,2 til 57,8 prosent) av disse barna

som får opplæringstilbudet sitt utenfor vanlig klasse, mot 10 prosent av barna med sammensatte vansker (fra 61,2 til 72,7 prosent).

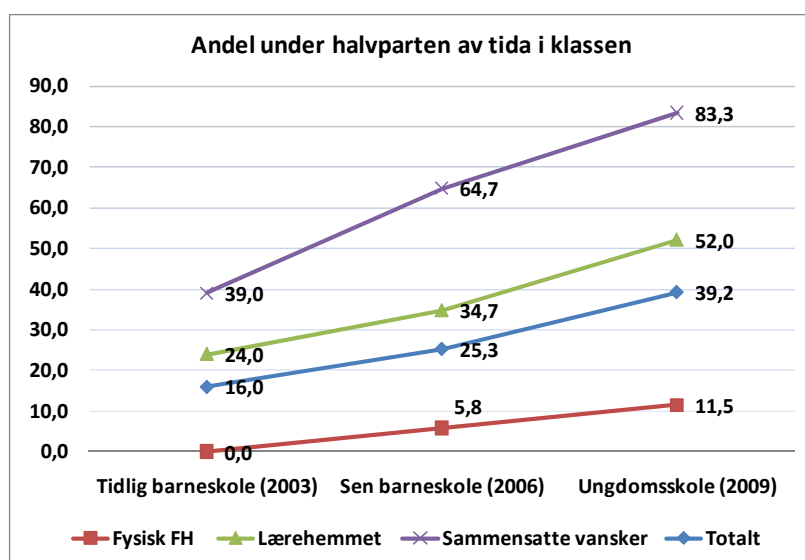
## 2.2 Klasseromsdeltakelse

Vi har til nå sett på om barna i undersøkelsen er i vanlig skole/klasse eller i opplæringstilbud utenfor vanlig klasse. Nå skal vi gå over til å se på situasjonen til de barn som er i vanlig klasse og i hvilken grad de deltar i klasserommet sammen med sine jevnaldrende. En kan godt tilhøre en vanlig klasse, men likevel ikke være sammen med de andre elevene.

*Tabell 2.2      Utvikling i klasseromsdeltakelse fra tidlig barneskole til ungdomsskole (% , n=122)*

<b>I hvor stor del av skoletida er barnet sammen med vanlig klasse?:</b>	<b>Tidlig barneskole (2003)</b>	<b>Sen barneskole (2006)</b>	<b>Ungdomsskole (2009)</b>
Mindre enn 25%	1,7	8,5	22,5
25% til 50%	14,3	17,8	16,7
51% til 75%	28,6	25,4	16,7
Mer enn 75%	55,5	48,3	44,2

Vi kan se ut fra tabell 2.2 en klar og jevn nedgang i klasseromsdeltakelse fra tidlig barneskole til sen barneskole og videre til ungdomsskole. Andelen som er under halvparten av tiden i klassen øker fra 16 prosent i tidlig barneskole, via 25 prosent i sen barneskole til 40 prosent i ungdomsskolen. Denne reduksjonen i tid sammen med vanlig klasse er signifikant (One-way repeated-measures ANOVA).



*Figur 2.2 Utvikling i klasseromsdeltakelse fra tidlig barneskole til ungdomsskole fordelt på type funksjonshemming (%; n=119 (2003), n=118 (2006), n=120 (2009))*

Figur 2.2 viser en klar nedgang i klasseromsdeltakelse for alle grupper, men reduksjonen er klart mer markant for særlig barn med sammensatte vansker og lærehemming sett i forhold til barn med fysisk funksjonsnedsettelse.

Dersom vi ser på skoletilbud og klasseromsdeltakelse under ett, ser vi at i ungdomsskolen er halvparten av barna/ungdommen i undersøkelsen utenfor vanlig klasse og av de som er i vanlig skole er rundt 40 prosent mindre enn halvparten av tida i vanlig klasse. Det vil si at 70 prosent av samtlige i undersøkelsen er under halvparten av tiden sammen med en vanlig klasse. Dersom vi ser på gruppen med sammensatte vansker er det 27 prosent som har et vanlig skoletilbud og av disse er 83 prosent mindre enn halvparten av tida i vanlig klasse. For ungdom med lærehemming er 58 prosent i vanlig ungdomsskole og av disse er over halvparten mindre av halve skoletiden sammen med vanlig klasse.



## 2.3 Inntrykk fra intervjuene

Da intervjuene ble foretatt våren 2010 hadde en del av ungdommene begynt på videregående skole. Ingen av de som hadde begynt på videregående tok del i ordinære klasser. Hele skoletilbudet var i spesialklasse. Heller ikke blant de som gikk i 10. klasse var det snakk om å skulle søke noe annet enn spesialtilbud på videregående fordi foreldrene fortalte at de opplevde at det var i spesialtilbud barnet deres fikk det beste tilbudet. I intervjuene fortalte mange av foreldrene at det er en god *idé* at alle skal integreres og inkluderes i ordinær skole, men at dette i praksis blir veldig vanskelig. Mange ser det som en stor fordel at spesialtilbudene har en samlet og dermed bedre kompetanse å tilby elevene.

Flere foreldre mente det er positivt at alle har rett til å gå på sin nærskole, men det må samtidig finnes flere alternativer. I intervjuene fortalte noen foreldre om problemer med skoletilbudet på nærskolen fordi deres nærskole aldri har hatt barn med samme type utfordringer før og dermed opplevde foreldrene at det var vanskelig å få et godt og egnet tilbud. Flere fortalte historier om at skolene måtte bygge om eller skaffe ekstra kompetanse etc. Spesielt ser det ut til at dette et problem på mindre steder. Ofte finnes det ikke riktig spesialkompetanse i slike småkommuner. Noen foreldre fortalte at barnet deres ble ofte tatt ut av den ordinære klassen, men tilbudet de får er ikke alltid det de har rett på eller det de har vedtak fra kommunen om at de skal få. Eksempelvis fortalte en foreldre at tilbudet opplevdes mer for å opprettholde aktivitet enn å gi et opplæringstilbud: *”Og – men de er veldig mye på turer og sånn, men det er jo lærerikt det også, på en måte, men ... Jeg tror ikke de er så veldig mye i klassen, altså.”*

Det skoletilbudet elever med funksjonshemming får kan i stor grad variere. Et eksempel er en av ungdommene som går på en vanlig ungdomsskole, men er ikke del av én klasse. Hun er del av alle klassene, og velger selv hvilken klasse og hvilket fag hun ønsker å delta i til en hver tid. Dette er et individuelt tilrettelagt tilbud som har kommet på plass etter initiativ fra de som jobber med jenta. Foreldrene mener opplegget er optimalt både når det gjelder det

faglige og det sosiale, og sier hun er fullt integrert i skolen. Men foreldrene regner med at hun skal over på et rent spesialtilbud når hun begynner på videregående.

Noen foreldre har prøvd å få et tilpasset og godt tilbud i barnehagen og nærskolen, men ved overgangen til ungdomsskole eller videregående skole valgte de et spesialtilbud utenfor den ordinære skolen. Disse foreldrene fortalte at de rett og slett ikke orket å begynne på nytt igjen og valgte det spesialtilbudet som allerede var opprettet.

Flere av familiene beskriver overgangen til videregående som noe positivt, nettopp fordi ungdommen da fikk tilbud om tilrettelagt undervisning/alternativ opplæring i egne klasser. Mange opplever at de som jobber i disse klassene har bedre kompetanse, og dessuten at det sosialt sett er positivt for ungdommene å gå i disse klassene. Gjennom intervjuene får en inntrykk av at mange opplever at egne, segregerte tilbud er det som fungerer best for deres barn.

En mor beskrev overgangen til videregående skole som noe svært positivt. Mor og sønn bor i en utkantkommune og mor er kritisk til den oppfølgingen sønnen har fått i grunnskolen. Mor fortalte at problemet med grunnskoletilbudet i kommunen var at det rett og slett ikke finnes noen med spesialpedagogisk utdanning og kompetanse der. Sønnen ble tatt ut fra den ordinære klassen for å få et eget opplegg, men ingen hadde kompetanse til å gi dette spesialtilbudet. På ungdomsskolen fortalte mor at det etter hvert ikke ble gitt noen undervisning – det var bare turer og lek de to siste årene. Hun oppfatter kommunens vedtak om spesialundervisning og den individuelle opplæringsplanen som ”bare papir”. Nå går sønnen på videregående skole i en alternativ opplæringsklasse i kommunesenteret i en annen kommune, og skolen har en helt annen kompetanse enn i grunnskolen. Dette har også endret sønnens innstilling til å gå på skole: *”Nå vil han jo gå på skolen!”*

I spørreskjemaet som gikk til ungdommene selv spurte vi om hva slags skole de helst ville gå på. 72 prosent av ungdommene svarte at de ville helst gå på en vanlig skole i en vanlig klasse sammen med

all slags ungdom, mens de resterende 28 prosentene ville helst gå på en skole med flere ungdommer med samme type funksjonshemming som en selv. Dersom vi ser på disse svarene i forhold til hvilket skoletilbud en har så gir tabell 2.3 informasjon om dette.

*Tabell 2.3 Skoletype preferanse fordelt på skoletype, prosent*

<b>Skoletilbud</b>	<b>Vil helst gå i vanlig skole i en vanlig klasse sammen med all slags ungdom</b>	<b>Vil helst gå på en skole med flere ungdommer med samme type funksjonshemming som meg</b>	<b>Totalt (n)</b>
Vanlig klasse	90	10	100 (48)
Ikke i vanlig klasse	38	62	100 (24)
Totalt (n)	72 (52)	28 (20)	100 (72)

Tabell 2.3 viser at 10 prosent av de som går i et vanlig klasse ønsker seg til et tilbud hvor det er flere ungdommer med samme type funksjonshemming som en selv. Av de som er utenfor vanlig klasse ønsker 38 prosent et tilbud i en vanlig skole i en vanlig klasse sammen med all slags ungdom.

Resultatene som kommer fram i denne rapporten viser en utvikling i retning økene marginalisering på pedagogiske arenaer for elever med nedsatt funksjonsevne. Fra at de aller fleste er i ordinær barnehage, skilles flere og flere elever ut til spesialtilbud i overgangen mellom barnehage og barneskole og barneskole og ungdomsskole. Dette skjer særlig for elever med lærehemming eller sammensatte vansker. Dette er ikke i tråd med den inkluderingsideologien vi har i vanlig skole, men stemmer med nasjonale data fra grunnskolens informasjons system som viser en dobling i bruk av plasser i spesialskoler eller –grupper (Wendelborg 2010:26-27). Videre viser dataene i denne undersøkelsen at de elevene som blir igjen i vanlig skole blir tatt mer ut av klasserommet etter hvert som de blir eldre. Tidligere forskning på disse dataene viser at det er en klar sammenheng mellom deltakelse i klasserommet sammen med andre elever og sosial deltakelse i både

fritid og generelt (Wendelborg og Kvello 2009; Wendelborg og Tøssebro 2010a).

Dette betyr at det er både en økt åpen segregering i form av økt bruk av spesialskole og –grupper i overgangene mellom skoleslagene og en økt bruk av skjult segregering ved at elever med nedsatt funksjonsevne som er i den vanlige skolen, oftere blir ført ut av klasserommet ettersom de blir eldre og mer forskjellige fra sine jevnaldrene (jf. Wendelborg og Tøssebro 2010b). Denne segregeringen blir etter all sannsynlighet en barriere mot deltakelse, selvsagt i skole, men også for sosial deltakelse på andre arenaer (se neste kapittel, samt Wendelborg og Kvello 2009; Wendelborg og Tøssebro 2010a).

Dette kan resultere i en negativ spiral, hvor barn som deltar lite med jevnaldrende har få muligheter til å utvikle og forbedre sosiale ferdigheter og sosial kompetanse. Manglende ferdigheter kan føre til negative reaksjoner fra miljøet og gi ytterligere vansker for deltakelse. I tidligere forskning fra samme ”å vokse opp med funksjonshemming”-prosjektet påpekes paradokset at skolens strategier for å tilrettelegge for å øke barnets kompetanse gjennom spesialundervisning og assistentbruk, samtidig reduserer barnets mulighet for sosial deltakelse med sine jevnaldrende (Wendelborg og Tøssebro 2010a).



### 3. Sosial deltakelse

Sosial deltakelse er målt ved hjelp av et batteri bestående av 6 spørsmål. Disse spørsmålene er:

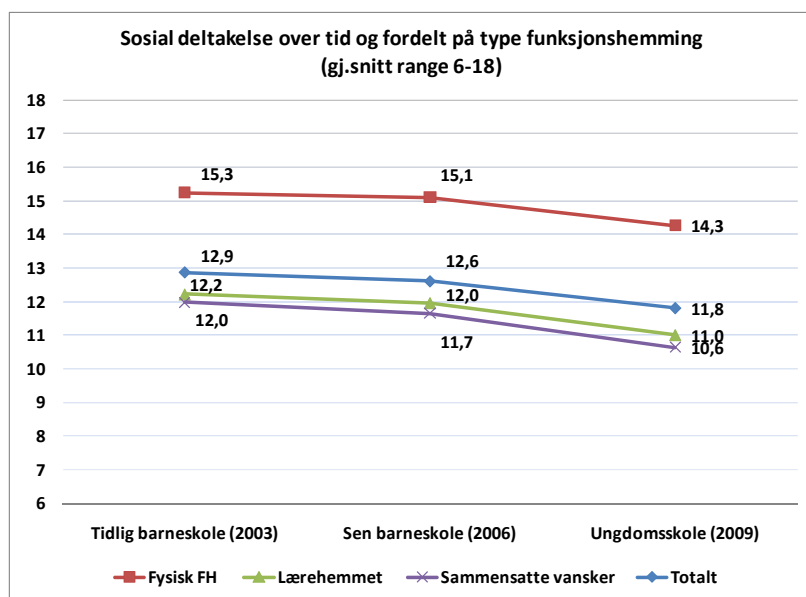
- Venner  
(1: Ingen venner, 2: en venn, 3: flere venner)
- Er barnet med i et sosialt fellesskap i:  
(1: i liten grad, 2: i noen grad, 3: I stor grad)
  - Skoletimene
  - Friminutt
- Barnet deltar i sosialt samvær på likefot med andre  
(3: Ofte/alltid, 2: Avog til, 1: Aldri)
- Barnet trekker seg unna andre barn  
(1: Ofte/alltid, 2: Avog til, 3: Aldri)
- Andre barn avviser barnet eller vil ikke ha barnet med på aktivitetene  
(1: Ofte/alltid, 2: Avog til, 3: Aldri)

*Tabell 3.1 Oversikt over faktorens forklarte varians, reliabilitetstest (Cronbach alpha) og gjennomsnitt for samlemålet "Sosial deltakelse"*

Samlemål på sosial deltakelse:	Tidlig barneskole (2003)	Sen barneskole (2006)	Ungdomsskole (2009)
Faktorens forklarte varians	51.57	51.10	58.23
Cronbach alpha	0.81	0.80	0.85
Gjennomsnitt*	13.4	12.8	11.9

*\*Signifikant ( $p < .001$ ) reduksjon i gjennomsnitt i sosial deltakelse for de som har deltatt i alle tre faser (One-way repeated-measures ANOVA)*

En faktoranalyse viser at alle seks spørsmål lader til én bakenforliggende faktor som vi kaller Sosial deltakelse (basert på Kaisers kriterium, eigenvalue > 1). I tabell 3.1 ser vi at Cronbach alpha verdien er på over 0.8 for alle tre måletidspunktene som betyr at samlemålet har en tilfredsstillende reliabilitet. Videre viser tabellen en signifikant reduksjon i sosial deltakelse fra tidlig barneskole – via sen barneskole – til ungdomsskolen.



*Figur 3.1 Utvikling i sosial deltakelse fra tidlig barneskole til ungdomsskole fordelt på type funksjonshemming (% , n=287 (2003), n=285 (2006), n=267 (2009))*

Figur 3.1 viser en reduksjon i sosial deltakelse etter type funksjonshemming. Særlig legger vi merke til en knekk og kraftigere reduksjon ved overgangen til ungdomsskolen. Vi ser også ut i fra figur 3.1 at barna med fysisk funksjonshemming skårer høyere på sosial deltakelse enn barna med lærehemming og sammensatte vansker. Forskjellen mellom de tre gruppene er konstant på alle tre tidspunktene.

Tabell 3.2 *Multiple linær regresjon: Sosial deltakelse blant barn med funksjonsnedsettelse. Kontrollert for grad av funksjonsnedsettelse, type funksjonshemming og skoletilbud i tidlig barneskole (2003), sen barneskole (2006) og ungdomsskole (2009).*

	Tidlig barneskole 2003 (n=364)				Sen barneskole 2006 (n=328)				Ungdomsskole 2009 (n=241)						
	b	S.E.(b)	Beta	t	Sig.	b	S.E.(b)	Beta	t	Sig.	b	S.E.(b)	Beta	t	Sig.
Konstant	17.76	0.46		38.49	.000	16.52	0.51		32.58	.000	16.18	0.76		21.20	.000
Grad av funksjonsnedsettelse	-0.24	0.04	-0.28	-6.11	.000	-0.19	0.04	-0.25	-4.61	.000	-0.23	0.06	-0.24	-3.75	.000
Type funksjonshemming (fysisk = 0, lærehemmet./s.satt.=1)	-2.44	0.29	-0.40	-8.47	.000	-2.25	0.35	-0.35	-6.48	.000	-2.16	0.47	-0.30	-4.57	.000
Skoletilbud (Vanlig klasse = 0, Utenfor vanlig klasse =1)	-0.64	0.31	-0.10	-2.05	.041	-0.03	0.36	0.00	-0.09	.928	0.03	0.48	0.00	0.07	.948
<b>R<sup>2</sup>:</b>					.34					.24					.19



Tabell 3.2 viser tre regresjonsanalyser, en for hvert måletidspunkt, som forklarer sosial deltakelse. Det første vi kan legge merke til i tabell 3.2 er at variablene i modellen (dvs grad og type funksjonsnedsettelse, samt skoletilbud) forklarer mindre av barnets sosiale deltakelse etter hvert som det blir eldre. Dette ser vi ved at  $R^2$  reduseres gradvis fra første måletidspunkt i 2003 til tredje måletidspunkt i 2009. Særlig er det type skoletilbud som mister sin forklaringskraft i løpet av grunnskolen (ikke signifikant i 2006 og 2009). I tidlig barneskole har det å ikke være i vanlig skole/klasse en svak negativ effekt på sosial deltakelse, men ikke i sen barneskole og i ungdomsskolen.

Dersom vi ser på 'Beta'-verdien for grad og type funksjonshemming reduseres også disse, men i mindre grad enn skoletilbud og begge variablene er med og forklarer sosial deltakelse på alle måletidspunkt ( $p < .001$ ). Det vil si at det å ha lærehemming eller sammensatte vansker har en negativ effekt på sosial deltakelse sett i forhold til det å ha en fysisk funksjonsnedsettelse på alle måletidspunktene. Tilsvarende vil de som har alvorligere grad av funksjonsnedsettelse også ha lavere grad av sosial deltakelse på alle måletidspunktene.

Tabell 3.2 omhandler alle barna i undersøkelsen, mens tabell 3.3 omhandler bare de som har et skoletilbud i vanlig skole/klasse og viser hva som forklarer sosial deltakelse blant dem.

Tabell 3.3 *Multiple linær regresjon: Sosial deltakelse blant barn med funksjonsnedsettelse i vanlig skole. Kontrollert for grad av funksjonsnedsettelse, type funksjonshemming og klasseromsdeltakelse i tidlig barneskole (2003), sen barneskole (2006) og ungdomsskole (2009).*

	Tidlig barneskole 2003 (n=247)				Sen barneskole 2006 (n=210)				Ungdomsskole 2009 (n=136)						
	b	S.E.(b)	Beta	t	Sig.	b	S.E.(b)	Beta	t	Sig.	b	S.E.(b)	Beta	t	Sig.
Konstant	14.40	1.02		14.1	.000	11.78	1.18		9.9	.000	11.72	1.61		7.27	.000
Grad av funksjonsnedsettelse	-0.23	0.05	-0.24	-4.5	.000	-0.14	0.06	-0.15	-2.3	.019	-0.13	0.09	-0.13	-1.5	.133
Type funksjonshemming (fysisk = 0, lærehemmet./s.satt.=1)	-1.70	0.33	-0.30	-5.1	.000	-1.15	0.40	-0.18	-2.8	.005	-1.56	0.56	-0.22	-2.8	.006
Klasseromsdeltakelse	0.88	0.19	0.29	4.6	.000	1.23	0.21	0.42	5.8	.000	1.10	0.26	0.38	4.2	.000
<b>R<sup>2</sup>:</b>					.37					.37					.32

Tabell 3.3 viser at det er klasseromsdeltakelse som er den sterkeste faktoren som forklarer sosial deltakelse. Betavertiene viser at betydningen av denne faktoren øker fra tidlig barneskole og til sen barneskole og stabiliseres og reduseres litt i ungdomsskolen. Dette vil si at jo mer barnet er i klassen jo mer deltar det sosialt på andre arenaer.

Tilsvarende ser vi at både type funksjonshemming og særlig grad av funksjonshemming får mindre betydning for sosial deltakelse. Faktisk har ikke grad av funksjonsnedsettelse betydning for sosial deltakelse i ungdomsskolealder. Grad av funksjonshemming sin betydning svekkes mye fra tidlig til sen barneskolealder og er ikke lenger signifikant i ungdomsskolealder. Dette skyldes sannsynligvis at grad av funksjonsnedsettelses betydning for sosial deltakelse fanges opp av type funksjonshemming og klasseromsdeltakelse. Resultatene viser at barn med lærehemming eller sammensatte vansker skårer lavere på målet for sosial deltakelse enn barn med fysisk funksjonshemming, samt at jo mer alvorlig funksjonshemming jo mindre sosial deltakende er man i tidlig og sen barneskole.

Det er gjort grundigere analyser på sammenhengen mellom klasseromsdeltakelse og sosial deltakelse fra de tre første fasene av prosjektet (Wendelborg og Tøssebro 2010a; Wendelborg og Kvello 2009) og det ser ut som om tendensen er den samme i 2009. Resultatene fra de første tre fasene viser at barn med funksjonshemming som går i vanlig klasse deltar mindre i sosial aktiviteter både generelt og i fritiden, dersom de får mye spesialundervisning og derigjennom blir tatt mye ut av klassen hvor de andre barna er. Dette gjelder særlig for barn med lærehemming og barn med sammensatte vansker. Det vil si at det er en sterk sammenheng mellom det å være mye i klasserommet og å være sammen med andre jevnaldrende barn på fritiden. Det vil igjen si at de som er lite i klasserommet er lite sammen med andre barn på fritiden. Og det er en sterk sammenheng mellom deltakelse i fritidsaktiviteter med jevnaldrende og opplevelse av nærhet og tilhørighet med jevnaldrende (dvs ensomhet). Disse resultatene er kontrollert for grad og type funksjonshemming. At det er kontrollert

for type og grad av funksjonshemming betyr at barn med lærehemming eller sammensatte funksjonsvansker og store funksjonsvansker er mindre i klassen og mindre sammen med andre barn på fritiden og dette kan tilskrives type og grad av funksjonshemming, men vi finner også en effekt av undervisningsorganiseringen (antall timer spesialundervisning og klasseromsdeltakelse) i tillegg til dette (se Wendelborg og Tøssebro 2010a; Wendelborg og Kvello 2009).

### **3.1 Inntrykk fra intervjuene**

Hovedinntrykket en sitter igjen med etter intervjuundersøkelsen er at temaet sosial deltakelse, vennskap og fritid er et sårt tema og at ungdommene ikke deltar sosialt i veldig stor grad utenom den kontakten en har med andre på skolen og med familien. Flere foreldre fortalte at ungdommens sosiale liv til en viss grad bedret seg etter at ungdommen begynte på videregående. En av ungdommene fortalte selv at hun syntes det var tøft å gå på ungdomsskolen og at hun av og til ble plaget av de andre elevene. Hun trivdes imidlertid svært godt på videregående hvor hun går i tilrettelagt klasse. En mor forteller at sønnen har fått det atskillig bedre etter at han begynte på videregående i en tilrettelagt klasse. Flere av dem han går i klasse med møter han også når han er på avlastning og møter dermed noen på flere sosiale arenaer.

Foreldrene forteller om sosial deltakelse innad i spesialgruppene på skolen og en familie forteller at siden jenta bor i barnebolig så har hun en del venner rundt seg der. Hun har folk rundt seg hele tida. Samtidig er det sjelden at foreldrene forteller om jevnaldrende venner som de er sammen med på fritiden.

Flere foreldre forteller i intervjuene om sosial kontakt og vennskap med andre som er på samme avlastning/bolig etc. Men inntrykket er at dette er ikke kontakt som opprettholdes når ungdommene er hjemme. Også venner etc som nevnes fra skolen virker det som det ikke er kontakt med ellers. Det generelle inntrykk er at det sosiale nettverket til ungdommene i all hovedsak består av familien.

Ofte er de sosiale aktivitetene organiserte og initiert av voksne. Det som er av svømming, ridning etc skjer ofte gjennom skolen eller avlastningen. Utover det deltar noen av ungdommene på ungdomstreff en gang i måneden organisert av "Ups and Downs" hvor de møter jevnaldrende. Men også på disse treffene så er foreldrene deres med, og det er sjelden at ungdommene treffer hverandre utenom de organiserte treffene.

I intervjuene forteller foreldrene av og til om deltakelse på skolearrangementer. Noen har deltatt på klasseseturer, noen på skoleavslutninger, juleball etc. Men det fortelles også om at skolene innimellom glemmer ungdommene som har mye spesialundervisning. Selv om de er del av en klasse formelt sett, så glemmer lærerne dem når det planlegges arrangementer. Noen forteller om at de får beskjed så sent at det ikke er tid til å tilpasse oppleggene og ungdommene kan dermed ikke være med. En familie forteller at de ikke engang var informert om at klassen skulle på tur, men fikk vite dette da de ble bedt om å delta på dugnad for å samle inn penger til turen.

Når det gjelder ungdommenes fritidsinteresser, forteller mange foreldre om at ungdommene deres er gode på data. Det går mest i dataspill, mens det bare er noen få som bruker nettet til å ha kontakt med folk.

*Tabell 3.4 Ungdommens vurderinger av mulighetene til deltakelse på ulike livsområder sammenlignet med andre ungdommer, prosent.*

<b>Jeg har de samme muligheten som andre ungdommer til å...</b>	<b>Stemmer dårlig</b>	<b>Stemmer godt</b>
... delta i fritidsaktiviteter	44,6	55,4
... dra på ferieturer med familien min	5,4	94,6
... gå på den skolen jeg vil	16,2	83,8
... ta den utdannelsen jeg vil	28,4	71,6
... få den jobben jeg vil ha	31,5	68,5
... få det livet jeg vil ha	16,6	83,3

*Stemmer svært dårlig og Stemmer nokså dårlig = stemmer dårlig;  
Stemmer svært godt og Stemmer nokså godt = Stemmer godt*

I ungdomsundersøkelsen ba vi ungdommene vurdere om de hadde de samme mulighetene til deltakelse som andre ungdommer på ulike områder i livet. Tabell 3.4 viser at særlig i forhold til å delta i fritidsaktiviteter opplever ungdommene som deltar i undersøkelsen at de ikke har samme muligheter som øvrig ungdom til å delta. Også i forhold til utdanning og arbeid mener rundt 30 prosent at det stemmer dårlig at de har samme muligheter som andre ungdommer. Det er naturlig nok forskjeller på svarene ut fra hvilken type funksjonshemming en har, men dersom vi ser bare på de med fysisk funksjonshemming er det 40 prosent som oppgir at det stemmer dårlig at de har samme muligheter til å delta i fritidsaktiviteter på linje med andre ungdom; 17 prosent mener det stemmer dårlig at de har samme mulighet til å ta den utdannelsen de vil ha og 23 prosent mener det stemmer dårlig at de har samme mulighet som annen ungdom til å få den jobben de vil ha.

Vi kan ikke dra noen bastante konklusjoner ut fra disse resultatene, men det kommer klart fram at mange ungdommer med nedsatt funksjonsevne opplever at de ikke har samme muligheter som andre ungdommer til å delta på ulike livsområder.



## 4. Forholdet til hjelpeapparatet

Forskning om familier med barn med nedsatt funksjonsevne har ofte påpekt at forholdet til hjelpeapparatet kan være problematisk og oppleves som belastende (Lundeby og Tøssebro 2009). Det blir ofte påpekt at foreldre kan få rollen som koordinator og pådriver i møte med hjelpeapparatet på grunn av mangler i rutiner, tiltak, koordinering og oppfølging (Askheim, Andersen, & Eriksen, 2004; St.meld.nr, 2003; Statens Helsetilsyn, 2007; Tøssebro & Lundeby, 2002; Tøssebro & Ytterhus, 2006).

I dette kapittelet vil vi se på hvordan forholdet til hjelpeapparatet har utviklet seg fra 1999 til 2009 sett fra foreldrenes ståsted. Vi må her være oppmerksom på at hjelpeapparatet ikke er statisk, det har skjedd mange og til dels store endringer i hjelpeapparatet i denne tiårsperioden. Dessuten kan familienes behov endres i løpet av oppveksten. Likevel kan resultatene vise eventuelle endringer i barrierer eller tilgjengelighet i familienes møte med hjelpeapparatet og endringer i familienes utfordringer og behov i løpet av barnets livsløp.

*Tabell 4.1 Andel som mottar et utvalg tjenester/støtteordninger i 1999, 2003, 2006 og i 2009. Prosent\**

	1999	2003	2006	2009
Grunnstønnad	54	76	71	77
Hjelpestønnad	86	92	92	91
Avlastning**	49	58	58	65
Støttekontakt	23	39	44	47
Omsorgslønn	23	32	35	41
Ferieavlastning		31	37	47
Brukerstyrt personlig assistanse				5

\* Prosentueringsgrunnlaget er det antall som har deltatt i hver rundet det vil si 602, 489, 443 og 388 i henholdsvis 1999, 2003, 2006 og 2009.

\*\* I 1999 var det ikke skilt mellom vanlig avlastning og ferieavlastning, men det var henholdsvis seks og fem personer med ferieavlastning i 2003 og 2006 som ikke også hadde vanlig avlastning. Tallene vurderes derfor som sammenlignbare.



Tabell 4.1 viser hvordan bruken av tjenester har endret seg i løpet av oppveksten. Det gjennomgående trekket er at det er en økt bruk av tjenester/støtteordninger. De aller fleste mottar hjelpstønad som er en stønad knyttet til behov for ekstra hjelp og omsorg. Det er et sprang fra 54 prosent i 1999 til nærmere 75 prosent i andelen som mottar grunnstønad etter at barna har begynt på skole. Grunnstønad er en kompensasjon for ekstra utgifter. Det har skjedd en økning i generell avlastning fra 49 prosent i barnehagealder (1999) til 65 prosent når barnet er i ungdomsskolen (2009). Det er også en markant, men naturlig økning i bruk av støttekontakt etter hvert som barnet blir eldre, men det er bare rett under halvparten av familiene som har støttekontakt. Det er også nærmest en dobling fra 1999 til 2009 som mottar omsorgslønn.

Bruk av tjenester og støtteordninger varierer mellom familier fordi familiene er forskjellige og behovene er ulike. Tabell 4.2 viser utviklingen fra 2003 til 2009 om familiene opplever at behov for avlastning og støttekontakt dekkes.

*Tabell 4.2 Andel av de som har behov som oppgir at behov for avlastning støttekontakt og fritidstilbud generelt dekkes i 2003, 2006 og i 2009. Prosent\**

Dekkes behov for...	2003	2006	2009
... vanlig avlastning?	56	54	60
... ferieavlastning	37	40	48
... støttekontakt/fritidsassistent	40	40	44
... fritidstilbud generelt	26	17	19

*\* Prosentueringsgrunnlaget er det antall som har deltatt i hver runde og som oppgir at de har behov for disse tjenestene.*

Tabell 4.2 viser utvikling i behovsoppfyllelse for de som oppgir at de har behov for ulike tjenester. Utviklingen tilsier at familier opplever en stabilitet og kanskje en viss positiv utvikling i forhold til behovsoppfyllelse mht avlastning, støttekontakt og fritidstilbud generelt. Imidlertid er det bare litt over halvparten av familiene som opplever at behovet for vanlig avlastning dekkes, mens litt under halvparten oppgir at behovet for ferieavlastning og støttekontakt/fritidsassistent dekkes. Men særlig oppgir foreldrene at

behovet for fritidstilbud generelt ikke dekkes. Sagt på en annen måte; bare rundt 20 prosent av foreldrene oppgir at dette behovet dekkes.

*Tabell 4.3 Andel som ikke har oppnevnt en kontaktperson eller koordinator fra kommunens side med et spesielt ansvar for barnets samlede tjenestetilbud. Prosent*

	Ingen kontaktperson
2003	59
2006	41
2009	34

Ut i fra tabell 4.3 ser vi at fra 2003 har det skjedd en utvikling mot at det er færre som ikke har oppnevnt en kontaktperson eller koordinator fra kommunens side med et spesielt ansvar for barnets samlede tjenestetilbud. Dette betyr dermed at utviklingen har gått i mot at det er flere familier som har fått oppnevnt en kontaktperson i kommunen. Dette kommer også fram i intervjuene hvor foreldrene forteller at det ikke lenger er like mange personer å forholde seg til i kommunen og hjelpeapparatet.

*Tabell 4.4 Andel som oppgir at det er utarbeidet Individuell plan (IP) for barnet. Prosent*

	Har IP	IP under utarbeidelse
2003	24	18
2006	43	17
2009	56	16

Tilsvarende viser tabell 4.4 en utvikling fra 2003 til 2009 mot at det er flere familier som har individuell plan (IP) for barnet. Siden juli 2001 har retten til å få IP vært lovbestemt. Dersom en person har behov for to eller flere tjenester over lengre tid, har vedkommende rett til å få en IP som skal bygge på brukers ønsker, behov og muligheter. Gjennom IP skal brukeren får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud og sikre at det kun er én

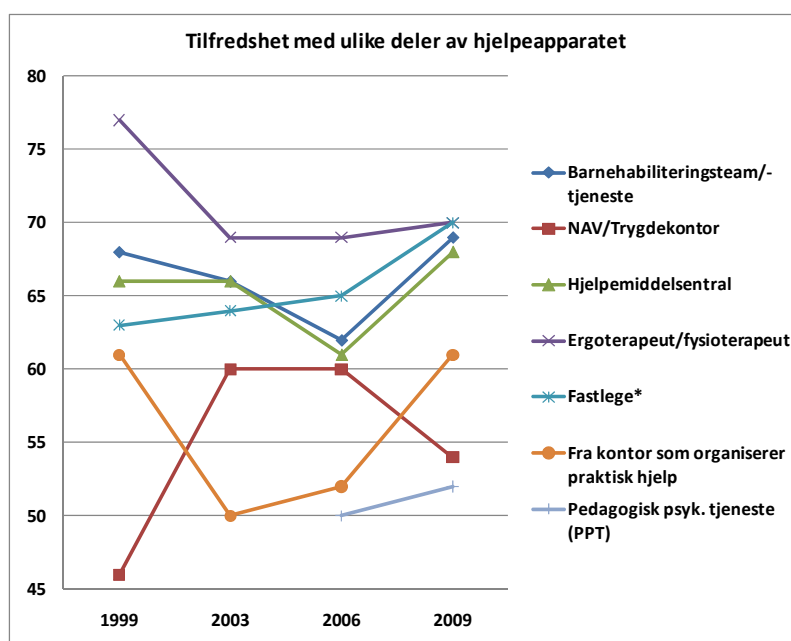
tjenesteyter som har ansvaret for koordinering og oppfølging. IP-ordningen skal styrke samhandlingen mellom bruker, eventuelt pårørende og tjenesteyter, og mellom tjenesteyter og ulike etater

En ting er at flere har IP, noe annet om det er til hjelp. I 2009 ble foreldrene spurt om deres erfaringer med IP og resultatene vises i tabell 4.5.

*Tabell 4.5 Svarfordeling på spørsmål om erfaringer med individuell plan. Prosent (N:236-240)*

<b>Erfaringer med individuell plan</b>	<b>Stemmer godt</b>	<b>Stemmer litt</b>	<b>Stemmer dårlig/ikke</b>
IP har gjort at vi har fått et mer helhetlig og koordinert tjenestetilbud	21	38	41
IP har gjort at vi har fått et mer individuelt tilpasset tjenestetilbud	17	40	43
IP har liten praktisk nytte	33	35	32
Kontakten med hjelpeapparatet har blitt bedre som en følge av IP	14	34	52

Det overordna bildet vi kan trekke ut fra tabell 4.5 er at det er en vei å gå for at målsetningene til IP-ordningen er oppfylt sett fra familienes ståsted. Rett i overkant av 40 prosent av familiene oppgir at det stemmer dårlig eller stemmer ikke at IP har gitt et mer helhetlig, koordinert eller individuelt tilpasset tjenestetilbud. 52 prosent oppgir at det ikke har blitt noe bedre kontakt med hjelpeapparatet som følge av IP og en tredjedel av familiene oppgir at IP har liten praktisk nytte.



*Figur 4.1 Andel som er fornøyd eller svært fornøyd med ulike deler av hjelpeapparatet i perioden 1999-2009. Prosent (\*Fastlege: før 2009 var spørsmålet tilfredshet med helsestasjon/kommunelege)*

Figur 4.1 viser utviklingen av tilfredshet med ulike deler av hjelpeapparatet fra 1999 til 2009. Vi legger merke til at i 2009 blir samtlige deler av hjelpeapparatet vurdert bedre enn i tidligere faser med unntak av NAV. Det er vanskelig å gi noen god tolkning av dette, men vi kan samtidig legge merke til at tilfredsheten med kontor som organiserer praktisk hjelp øker betraktelig. Det er færrest som er tilfreds med Pedagogisk psykologisk tjeneste.

Det er få forskjeller i tilfredshet med hjelpeapparatet sett i forhold til type funksjonshemming. I 1999 var foreldre med barn med fysisk funksjonsnedsettelse mindre fornøyd med hjelpemiddelsentralen enn foreldre til barn med lærehemming eller sammensatte vansker og i 2009 var foreldre til barn med fysisk funksjonsnedsettelse mer fornøyd med ergo-/fysioterapeut enn foreldre til barn med lærehemming.

Inntrykket fra intervjuundersøkelsen er at forholdet til hjelpeapparatet ikke er et like fremtredende tema som det har vært tidligere. Om dette skyldes at forholdet har blitt bedre, om ting har gått seg til, at foreldrene har innrettet seg etter situasjonen, eller rett og slett resignasjon, er vanskelig å si. En mor forteller: *”Dess gamlere hun har blitt, dess lettere har tingene blitt da. Altså det går mer automatikk i ting. Hun har kommet inn i et system der det blir mindre ansvar på oss. Det er andre som tar ansvaret”*. Flere forteller at de som foreldre ikke er like involvert lengre og inntrykket er at mange av familiene har funnet fram til stabile ordninger som fungerer godt for dem. Men disse ordningene er ofte ikke kommet av seg selv: *”Men du ser jo, vi har DET tilbudet nå. Men vi fikk ikke det over natta... Du lærer etter hvert så det tar lang tid. Du blir en ekspert etter hvert på hva du har krav på”*.

Videre forteller flere om at det ikke er like mange å forholde seg til i hjelpeapparatet som tidligere, men det er også de som fremdeles sliter med sitt forhold til hjelpeapparatet. En mor forteller om mye rot når det gjelder kontakt med hjelpeapparatet. Hun forteller at det dårlige tilbudet fra hjelpeapparatet har preget hele oppveksten til sønnen og dette skyldes dårlig kompetanse hos kommunene sett fra hennes ståsted. Mor er fortvilt over den oppfølgingen hun synes de har fått. Hun beskriver samarbeidet med kommunen som *”Helt håpløst!”*. Dette har imidlertid endret seg de siste årene fordi de har fått hjelp fra en nabokommune.

## 5. Yrkesaktivitet

Foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne reduserer tidvis yrkesaktiviteten, særlig gjelder dette mødre (Lundeby og Tøssebro 2009). I Norge har mødre til barn med nedsatt funksjonsevne en relativ høy yrkesdeltakelse, selv om den er lavere enn mødre flest med barn i samme alder (Lundeby 2006; Lundeby og Tøssebro 2009). Tidligere forskning indikerer at yrkesaktiviteten til mødre med barn med nedsatt funksjonsevne øker etter hvert som barnet blir eldre (Lundeby & Tøssebro 2009), men samtidig ser det ut til at mødre med barn med nedsatt funksjonsevne i større grad enn øvrige mødre med barn i samme alder jobber deltid (Lundeby 2006; Lundeby & Tøssebro 2009).

*Tabell 5.1 Vanlig arbeidstid for sysselsatte mødre til, og som bor sammen med, barn med funksjonshemming i fire faser av barnas livsløp. 4-6 år (1999), 8-10 år (2003), 11-13 år (2006) og 14-16 år (2009). Prosent*

	4-6 år (1999) (N=389)	8-10 år (2003) (N=336)	11-13 år (2006) (N=337)	14-16 år (2009) (N=293)
Kort deltid (1-19 timer)	21	21	19	17
Lang deltid (20-34 timer)	44	46	42	36
Heltid (35-44 timer)	31	29	37	44
Overtid (45 timer +)	4	5	2	4
(Andel sysselsatte)	(63)	(74)	(85)	(83)

Tabell 5.1 viser at yrkesaktiviteten til mødre med barn med nedsatt funksjonsevne øker etter hvert som barnet blir eldre. Det vil si at andelen sysselsatte mødre til barn med nedsatt funksjonsevne har økt fra 1999 hvor 63 prosent var yrkesaktive til 2009 hvor nærmere 85 prosent var sysselsatt. Videre ser vi ut fra tabell 5.1 at i 2009 er det flere mødre som arbeider heltid (over 35 timer i uka) – 48 prosent og 53 prosent jobber deltid. Vi har ikke sammenlignbare data for mødre med barn i samme alder i 2009, men hvis vi ser på data fra sammenlignbare mødre i 2006, var 88 prosent yrkesaktive og 36 prosent jobbet deltid. Utviklingen tilsier dermed at etter hvert

som barna blir eldre blir mønsteret i yrkesaktiviteten til mødre med funksjonshemmete barn mer likt øvrige mødres. Imidlertid er det fremdeles en større andel mødre til barn med nedsatt funksjonsevne som arbeider deltid enn øvrige mødre (53 mot 36 prosent). Foreldrene i intervjuundersøkelsen forteller at deres forhold til arbeidslivet har vært stabilt og omtrent den samme som før. En mor som har jobbet lite tidligere pga at det var mye jobb med barnet har ikke økt stillingsandelen sin selv om datteren nå er i barnebolig; Mor begrunner dette med at det er godt å endelig ha litt tid til seg selv.

*Tabell 5.2 Vanlig arbeidstid for sysselsatte fedre til, og som bor sammen med, barn med funksjonshemming i fire faser av barnas livsløp. 4-6 år (1999), 8-10 år (2003), 11-13 år (2006) og 14-16 år (2009). Prosent*

	<b>4-6 år (1999) (N=458)</b>	<b>8-10 år (2003) (N=342)</b>	<b>11-13 år (2006) (N=311)</b>	<b>14-16 år (2009) (N=282)</b>
Kort deltid (1-19 timer)	2	2	3	3
Lang deltid (20-34 timer)	5	5	3	4
Heltid (35-44 timer)	65	65	69	70
Overtid (45 timer +)	29	28	26	23
(Andel sysselsatte)	(96)	(95)	(97)	(97)

Når det gjelder fedre til barn med nedsatt funksjonsevne sin yrkesaktivitet viser tabell 5.2 at den er relativt stabil etter hvert som barna blir eldre. Andelen sysselsatte fedre til barn med nedsatt funksjonsevne er som fedre flest, men gjennomsnittlig arbeidstid er et par timer lavere og færre jobber lange arbeidsdager enn øvrige fedre i 2006 (Lundeby 2006) – bildet ser likt ut i 2009.

## 6. Samliv

Internasjonal forskning peker på farene for samlivsbrudd og at barn med nedsatt funksjonsevne ofte vokser opp i eneforsørgende familier. Eksempelvis finner Emerson og Hatton (2005) overvekt av eneforsørgende mødre blant familier med barn med funksjonshemming i Storbritannia, mens dette ikke tilfelle i Norge – snarere tvert om (Lundeby & Tøssebro, 2008). I dette kapittelet fokuserer vi på foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne sitt samliv og sivilstand.

*Tabell 6.1 Foreldrenes sivilstand i fire faser av barnas livsløp. 4-6 år (1999), 8-10 år (2003), 11-13 år (2006) og 14-16 år (2009). Prosent*

	4-6 år (1999) (N=592)	8-10 år (2003) (N=487)	11-13 år (2006) (N=436)	14-16 år (2009) (N=376)
Gift	73	71	68	69
Samboende	15	10	8	6
Skilt	9	10	15	15
Brutt samboerforhold		8	7	9
Aldri bodd sammen	3	2	2	2

*Spørsmålsformulering: Er mor og far til barnet gift, skilt, samboende eller har de aldri bodd sammen?*

Tabell 6.1 viser at det er en liten nedgang i foreldrene som er gift eller samboende etter hvert som barna blir eldre. Imidlertid er det en høy andel som fremdeles er gift eller samboende. 75 prosent er enten gift eller samboende når barnet er 14-16 år. Tilsvarende tall for alle foreldre med barn i samme alder er rett i underkant av 64 prosent. Dette kan tyde på at det å få et funksjonshemmet barn kan være en beskyttelsesfaktor mot samlivsbrudd. Det kan også se ut som om forskjellen i samlivsbrudd øker. Da barna var 3-5 år var det fem prosent flere av foreldrene til barn med funksjonsnedsettelse som bodde sammen enn øvrige foreldre med barn i samme alder, mens forskjellen altså er 11 prosent når barna er 14-16 år. Imidlertid vet vi ikke om dette skyldes en økt følelse av forpliktelse, gode og avlastende velferdsordninger eller annet. Det er mulig at det vil skje en økning i samlivsbrudd når barna blir 18 år og den formelle



forpliktelsen avtar. Samtidig må vi huske på at i vårt utvalg er det en underrepresentasjon av foreldre med lav utdanning og det er færre med høy utdanning som opplever samlivsbrudd (Jensen og Clausen 2000).

Tabell 6.2 *Kan samlivsbruddet knyttes til at de fikk barn med funksjonshemming i 2003 og 2009. Prosent*

	8-10 år (2003) (N=85)	14-16 år (2009) (N=95)
Nei	29	42
I noen grad	48	40
Ja	18	10
Vet ikke	5	8

I 2003 og 2009 spurte vi foreldrene som har hatt samlivsbrudd om bruddet kan knyttes til at de fikk barn med funksjonshemming. Det er få som svarer klart ja på det spørsmålet, men 66 og 50 prosent i henholdsvis 2003 og 2009, har svart ja eller at bruddet i noen grad kan knyttes til at de fikk barnet med funksjonshemming.

Familiene i intervjuundersøkelsen har ikke endret sin sivilstatus fra forrige runde utenom en som har blitt enke. Foreldrene forteller ofte om at de ikke har så mye tid for seg selv og parforholdet, men de sier ofte at de har blitt vant til det; det er en del av hverdagen at de har et barn som krever ekstra oppmerksomhet. Det oppleves som vanlig og naturlig at det ikke er så lett å dra på ferie eller å besøke folk. En far sier, på spørsmål om foreldrenes fritid: *”Jeg tror en har glemt hvordan det var. Fordi – husk han er 17 år. Og vi har vært der 24 timer i døgnet for han. Så du kan jo si at en har glemt hva det var for noe. Det er det. Og du kommer bort i fra mye”*. Den samme faren forteller at de har ordnet seg slik at mor og far tar ferie hver for seg. Ferie er når man kan slappe av og vite at sønnen har det godt hjemme sammen med den andre forelderen. Det å skulle reise sammen med sønnen bekymrer dem i forhold til at folk andre steder ikke vet hva autisme er, de er redde for hva som skjer med sønnen om noe skulle skje foreldrene mens de er på ferie etc. *”Ferie for oss*

*er ikke det samme som å være tilgjengelig 24 timer i døgnet. Når du kommer på en helt ny plass så går du bare på en knivegg...” Flere sier at det å skulle dra på ferie sammen barnet innebærer at det ikke blir ferie for foreldrene. ”En kan ikke tenke på det som en ferie, og det blir godt og komme hjem for å si det sånn...”.*

Inntrykket en får i intervjuundersøkelsen er at foreldres liv og samliv i relativt stor grad preges av at de har en hjemmeboende funksjonshemmede ungdom, uten at dette nødvendigvis oppfattes som et problem. ”Det bare er sånn”, sier mange. Eller: ”vi er blitt vant til at sånn er det”. Det at livet er annerledes for dem enn for en del andre foreldre med tenåringer beskrives ikke som spesielt negativt.



## 7. Oppsummering og diskusjon

Resultatene som kommer fram i denne rapporten viser en utvikling i retning økende marginalisering på pedagogiske arenaer for elever med nedsatt funksjonsevne. Fra at de aller fleste er i ordinær barnehage, skilles flere og flere elever ut til spesialtilbud i overgangen mellom barnehage og barneskole og barneskole og ungdomsskole. Dette er ikke i tråd med den inkluderingsideologien vi har i vanlig skole, men stemmer med nasjonale data fra grunnskolens informasjons system som, viser en dobling i bruk av plasser i spesialskoler eller –grupper (Wendelborg 2010:26-27). Videre viser dataene i denne undersøkelsen at de elevene som blir igjen i vanlig skole blir tatt mer ut av klasserommet etter hvert som de blir eldre. Resultatene i denne rapporten underbygger tidligere forskning på disse dataene som viser en klar sammenheng mellom deltakelse i klasserommet sammen med andre elever og sosial deltakelse i både fritid og generelt. (Wendelborg og Kvello 2009; Wendelborg og Tøssebro 2010a).

Dette betyr at det er både en økt åpen segregering i form av økt bruk av spesialskole og –grupper i overgangene mellom skoleslagene og en økt bruk av skjult segregering ved at elever med nedsatt funksjonsevnen er i den vanlige skolen, men blir ført ut av klasserommet ettersom de blir eldre og mer forskjellige fra sine jevnaldrene (jf. Wendelborg og Tøssebro 2010b). Denne segregeringen blir en barriere mot deltakelse, selvsagt i skole, men også i sosial deltakelse på andre arenaer (Wendelborg og Kvello 2009; Wendelborg og Tøssebro 2010a).

Dette kan resultere i en negativ spiral, hvor barn som deltar lite med jevnaldrende har få muligheter til å utvikle og forbedre sosiale ferdigheter og sosial kompetanse. Manglende ferdigheter kan føre til negative reaksjoner fra miljøet og gi ytterligere vansker for deltakelse. I tidligere forskning fra samme ”å vokse opp med funksjonshemming”-prosjektet påpekes paradokset at skolens strategier for å tilrettelegge for å øke barnets kompetanse gjennom spesialundervisning og assistentbruk, samtidig reduserer barnets

mulighet for sosial deltakelse med sine jevnaldrende (Wendelborg og Tøssebro 2010a).

I forhold til sosial deltakelse er resultatene i denne undersøkelsen ganske så entydige; barn med funksjonshemming er ofte sosialt marginaliserte som også forsterkes i løpet av grunnskolen. Mange av ungdommen selv i denne undersøkelsen opplever at deres muligheter til livsutfoldelse på mange ulike områder begrenses, sett i forhold til øvrige ungdommers muligheter. Foreldre forteller om at deres barn har begrensede sosiale nettverk og fritidsaktiviteter er ofte vokseninitierte og familieorienterte.

Når det gjelder foreldrenes situasjon så har forholdet til hjelpeapparatet om ikke nødvendigvis bedret seg, men temaet er ikke like fremtredende. I tidligere faser i prosjektet har foreldre ofte fortalt om kampen mot hjelpeapparatet og ofte om en egeninnsats for å sikre et godt og egnet tilbud til sine barn. Nå når barna har blitt ungdommer forteller en mer om at ting har gått seg til, men også at en ikke orker å jobbe like intenst og innfinder seg mer med situasjonen. Dette kan også være et tegn på resignasjon. Det er flere som har fått individuell plan (IP) og foreldrene forteller at de ikke har like mange å forholde seg til, men samtidig er det mange som mener at IP ikke har gjort vesentlige endringer sett i forhold til deres kontakt med hjelpeapparatet og det tilbudet de får.

Yrkesaktiviteten til mødrene i denne undersøkelsen nærmer seg det som er vanlig for andre mødre etter hvert som barna deres blir eldre. Det vil si at det er flere som blir yrkesaktive. Men det er fremdeles slik at mødre til funksjonshemmete barn jobber mer deltid en øvrige mødre med barn i samme alder. I motsetning til funn fra eksempelvis England er det ikke flere samlivsbrudd blant foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne enn hos øvrige foreldre, snarere kan en ut fra våre data nesten hevde at det å ha et funksjonshemmet barn kan være en beskyttelse mot samlivsbrudd. Samtidig viser resultatene i denne undersøkelsen at mange foreldre opplever at de ikke har tid til seg selv og parforholdet og mye av fritid sentreres om deres barn.

## Litteratur

- Askheim, O. P., Andersen, T., & Eriksen, J. (2004). *Sosiale tjenester: for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Emerson, E., & Hatton, C. (2005). *The Socio-economic Circumstances of Families Supporting a Child at Risk of Disability in Britain in 2002*. Lancaster: Institute for Health Research, Lancaster University.
- Grant, G. & Ramsharan, P. (2001). "Views and Experiences of People with Intellectual Disabilities and Their Families (2) The Family Perspective", *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 4, s. 364-380.
- Ingstad, B. & H. Sommerschild (1984): *Familien med det funksjonshemmete barnet. Forløp – reaksjoner – mestring*. Oslo. Tanum-Norli.
- Jensen, A. M. & Clausen, S. E. (2000). Barndom \_ forvandling uten forhandling. NIBR-prosjektrapport 2000:6. Oslo:NIBR
- Kvale, S. (1996). *Interviews: an introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks, Calif.: Sage.
- Lundeby, H. & Tøssebro, J. (2008). Family Structure in Norwegian Families of Children with Disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities*. 21, 246-256.
- Lundeby, H. & Tøssebro, J. (2009). Livsløp i familier med funksjonshemmete barn. I J. Tøssebro (red.). *Funksjonshemming – politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*. s.147-162, Oslo: Universitetsforlaget.
- Lundeby, H. (1998). *Barn med funksjonshemming,- et annerledes familieliv?: foreldreperspektiv på barnehage, familie og hjelpeapparat: "Å vokse opp med funksjonshemming", delrapport 1*. Trondheim: Institutt for sosialt arbeid, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet.
- Lundeby, H. (1999). *Spørreskjemaundersøkelse blant foreldre til førskolebarn med funksjonshemming. Gjennomføring og frekvensfordeling. Landsdekkende utvalg, første datainnsamling*. . Notat nr. 1 i prosjektet "Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge". Trondheim: ISA, NTNU.
- Lundeby, H. (2006). Hva med jobben? Om yrkesaktivitet blant foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne. I J. Tøssebro & B. Ytterhus (red.). *Funksjonshemmete barn i skole og familie. Inkluderingsideal og hverdagspraksis*. s. 209-243. Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Lundeby, H. (2008): *Foreldre med funksjonshemmete barn: en studie av familiemønster, yrkesaktivitet og møter med hjelpeapparatet*. Trondheim, NTNU. PhD avhandling.
- Rikstrygdeverket (1998). *Trygdestatistik årbok*. Oslo: Rikstrygdeverket.
- St.meld.nr. 40 (2003). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer : strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*. Oslo: Sosialdepartementet.
- Statens Helsetilsyn. (2007). *'Ikkje likeverdige habiliteringstenester til barn'. En gjennomgang av 21 barnehabiliteringstjenester i 2006*. (No. mars 2007). Oslo: Statens Helsetilsyn.
- Tøssebro, J., & Lundeby, H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming: de første årene*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, J., & Ytterhus, B. (2006). *Funksjonshemmete barn i skole og familie: inkluderingsideal og hverdagspraksis*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Wendelborg C. & Kvello, Ø. (2010) Perceived social acceptance and peer intimacy among children with disabilities in regular schools in Norway. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 23 (2), 143-153.
- Wendelborg, C. & Tøssebro, J. (2008): School placement and classroom participation among children with disabilities in primary school in Norway: a longitudinal study, *European Journal of Special Needs Education*, 23 (4): 305 – 319.
- Wendelborg, C. & Tøssebro, J. (2010a): Educational arrangements and social participation with peers among children with disabilities in regular schools. *International Journal of Inclusive Education* (i trykken)
- Wendelborg, C. & Tøssebro, J. (2010b): Marginalisation processes in inclusive education in Norway – a longitudinal study of classroom participation. *Disability and Society*, 25 (6), 701-714
- Wendelborg, C. & Ytterhus, B. (2009): Sosialt samvær og deltakelse med jevnaldrende I oppveksten, I Tøssebro (red): *Funksjonshemming, politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*. Oslo. Universitetsforlaget. 165 – 178.
- Wendelborg, C. (2010): *Å vokse opp med funksjonshemming I skole og blant jevnaldrende*. Trondheim, Norges Teknisk Naturvitenskapelige Universitet, NTNU. Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap. PhD Avhandling.

ISBN 978-82-7570-225-6



Dragvoll allé 38 B  
7491 Trondheim  
Norge

Tel: 73 59 63 00  
Fax: 73 59 66 24

 NTNU  
Samfunnsforskning AS