



## Prosjektrapport for Home-Start Familiekontakten Norge

### Spor av gylne øyeblikk

#### Barn og familier med sammensatte behov

SKREVET AV NINA REKKEBO, HØSTEN 2022





## Forord

Prosjektrapporten er skrevet på oppdrag fra Home-Start Familiekontakten Norge (HSFN). Rapporten presenterer funn og erfaringer Home-Start Familiekontakten (HSF) har gjort i årene 2005 til 2020, og gir også noen tanker og refleksjoner rundt arbeid med målgruppen i årene fremover.

Rapporten er rettet mot koordinatorene ved avdelingene i Home-Start Familiekontakten over hele landet og samarbeidspartnere som helsestasjoner, barnevernstjenester, PPT, fastleger, sykehus, BUP, Bufdir med flere.

Jeg vil rette takk til

Morten Singstad, generalsekretær HSF Norge.

Maria Kaino Holm, spesialrådgiver HSF Norge.

Catrine Nygaard Mellem, kommunikasjons- og markedsansvarlig HSF Norge.

Wenche Øyen, tidligere prosjektleder.

Wenche Heimholt Isachsen, tidligere nasjonal koordinator.

Gunn Skinlo, tiltaksleder og koordinator ved HSF Bergen.

Alle koordinatorene ved HSF-avdelingene rundt omkring i landet som har bidratt med innspill, og som står på hver dag for at hverdagen til familier skal bli bedre.

Alle familiekontakter som støtter familier gjennom HSF – dere er dyrebare.

Rio de Janeiro, desember 2022.

Nina Rekkebo



## Innholdsfortegnelse

<b>INNHOLDSFORTEGNELSE</b> .....	<b>3</b>
<b>BAKGRUNN FOR PROSJEKTET</b> .....	<b>4</b>
<b>HISTORIKK</b> .....	<b>5</b>
<b>ERFARINGER UNDERVEIS</b> .....	<b>7</b>
TRØTTHETSSYMPTOM HOS FAMILIENE.....	7
FORELDRE MED FUNKSJONSHINDRINGER / KRONISK SYKDOM.....	7
DE YNGSTE BARN.....	8
OFFENTLIGE HJELPETILTAK KONTRA HJELP OG STØTTE FRA HSF.....	9
FORELDRE MED INNVANDRERBAGGRUNN .....	10
UTFORDRINGER FOR KOORDINATORER OG AVDELINGER.....	11
HVA HAR FAMILIENE FÅTT HJELP TIL .....	12
<b>MÅLGRUPPEN</b> .....	<b>13</b>
HVEM ER I MÅLGRUPPEN I DAG OG I ÅRENE FREMOVER.....	13
INNVANDRERFAMILIER .....	14
<b>SPRÅK</b> .....	<b>14</b>
<i>Kildebruk og feilinformasjon</i> .....	15
<i>Kunnskap, fortid og fremtid</i> .....	16
<i>Abloom og Leoul Mekonen</i> .....	17
<b>BEGREPSAVKLARING</b> .....	<b>18</b>
<b>STATISTIKK: ANTALL BARN I MÅLGRUPPEN SOM HAR FÅTT HJELP GJENNOM ÅRENE</b> .....	<b>19</b>
<b>I MØTE MED MÅLGRUPPEN I ÅRENE FREMOVER</b> .....	<b>20</b>
HVA KAN VI GJØRE FOR MÅLGRUPPEN, SOM IKKE DET OFFENTLIGE GJØR.....	23
FUNGERER HSF “I TILLEGG TIL” ELLER “I STEDET FOR”?.....	24
KOMMUNIKASJON .....	24
ØKNING AV DIAGNOSER INNENFOR AUTISMESPEKTERET OG ANDRE DIAGNOSER.....	25
BARNEVERNTJENESTEN OG FAMILIER I MÅLGRUPPEN .....	26
REKRUTTERING AV FAMILIEKONTAKTER – MARKEDSFØRING .....	27
TILBAKEMELDINGER FRA TIDLIGERE NASJONAL KOORDINATOR OG TIDLIGERE PROSJEKTLEDER.....	28
<b>FORSLAG TIL TILTAK – VIDERE ARBEID</b> .....	<b>29</b>
<b>OPPSUMMERING</b> .....	<b>30</b>
<b>DIKT</b> .....	<b>31</b>
<b>FORKORTELSER BRUKT I RAPPORTEN</b> .....	<b>33</b>
<b>LITTERATURLISTE</b> .....	<b>34</b>



## Bakgrunn for prosjektet

Barne- og familiedepartementet (BFD) henvendte seg høsten 2004 til Home-Start Familiekontakten Norge, med et ønske om at vi skulle utvikle et prosjekt med sikte på å gi et bredere tilbud om støtte og hjelp til familier med kronisk syke barn og barn med nedsatt funksjonsevne. HSFN ble forespurt fordi de, gjennom deres avdelinger med frivillige hadde høstet gode erfaringer med å komme i kontakt med de familiene Barne- og familiedepartementet ønsket at de skulle støtte og styrke tilbudet til.

I årene mellom 2005-2020 har avdelinger i HSF fått driftsmidler for å jobbe ekstra med målgruppen.

Navnet på prosjektet de første årene var:

"HSF til familier med kronisk syke barn og barn med funksjonsnedsettelse".

Metode for innhenting av opplysninger:

- Samtaler med Maria Kaino Holm, spesialrådgiver ved HSFN.
- Samtaler med Gunn Skinlo, tiltaksleder og koordinator v/HSF Bergen.
- E-postkorrespondanse med tidligere nasjonal koordinator Wenche Heimholt Isachsen.
- Spørreundersøkelse til alle koordinatorene, med en svarprosent på 80,95 %.
- Dokumentasjon fra prosjektet fra HSFN (møtereferat og årsrapporter).



## Historikk

I 2005 ble Wenche Øyen ansatt i 100% prosjektstilling for tre år. Følgende avdelinger fikk midler for de tre første årene: Aline Barnevernsenter i Oslo, HSF Bergen (Kirkens Bymisjon), HSF Forus (Kirkens Bymisjon Oslo), HSF Trondheim (Kirkens Bymisjon), og HSF Tønsberg. En prosjektgruppe bestående av koordinatorene fra disse avdelingene og prosjektleder hadde to møter per år.

Prosjektgruppa var opptatt av:

- Diagnoser skal ikke være rettesnor for om familien skal få hjelp, ettersom man erfarte at diagnoser ofte kommer på plass etter flere år. Man tenkte at barn med diagnoser mottar hjelp via lovpålagte tjenester, og det kunne derfor være større utfordringer der barnet ikke har en diagnose.
- HSF skal være et supplement, ikke "i stedet for" lovpålagt hjelp.
- Sette søkelys på funksjonshemmede barns søsken, HSF kan være et viktig tilskudd til familiens behov.
- Undersøke om koordinatorene må være mer aktive i familier med kronisk syke eller funksjonshemmede barn, der familiene kan ha større behov for gode samtaler, eller større behov for støtte fra familiekontakten.
- Skape realistiske forventninger fra helsepersonell, der familien maksimalt kan få hjelp fra en familiekontakt i ett år, men at mest vanlig med seks måneder.
- Ingen hjelp og støtte til familier som kun har barn over skolealder.

I 2007 var man inne i det tredje og siste året med prosjektmidler fra BFD, og fem ulike avdelinger hadde mottatt midler til en ekstra koordinatorstilling (mellom 50-100 %). På slutten av året ble det klart at HSFN kom til å motta midler også i 2008, og man fikk deretter midler år for år. Man ønsket at kommunen/organisasjonen på sikt skulle skaffe egne midler etter de tre første årene var over, men dette viste seg å være vanskelig. Tilbakemeldingen fra kommunene var at HSF var viktig for familiene, men at familier med kronisk syke barn / barn med funksjonsnedsettelse hadde så mange lovpålagte tjenester at de ikke ville prioritere å lønne en koordinator.

Fra 2009 ble tilbudet utvidet fra fem til syv avdelinger, og midlene ble gitt for tre år av gangen.

I 2010 satte prosjektleder i gang med å utvikle et eget kursmaterieell for den ene kurskvelden for familiekontakter som omhandlet prosjektfamilier.

Fra 2011 ble prosjektmidlene fast og dermed innbakt i årlig sum fra Barne- og Familiedepartementet, men fra 2012 ble dette overført til Bufdir. Konsekvensen ble at midlene kom senere på året, noe som var utfordrende for avdelingene.

Prosjektleder hadde vært med siden oppstarten av prosjektet, og ble pensjonist i 2013 etter 8,5 år som prosjektleder.



Møtene i prosjektgruppa hadde tidligere i stor grad dreid seg om oppsummeringer fra de ulike avdelingene. Man gjennomgikk hvor mange familier som fikk hjelp, og hvilke erfaringer hver enkelt avdeling har gjort seg mellom møtene. Dette opplevdes som lite “matnyttig”, og man startet derfor med kasuser i stedet, der hver avdeling skulle forberede en kasus som skulle diskuteres i gruppa, og dette opplevdes som mer meningsfullt for deltakerne.

Fra starten het prosjektet “HSF til familier med kronisk syke barn og barn med nedsatt funksjonsevne”. Dette ble i 2016 endret til “Familier som har barn med særskilte behov”. Avdelingene fikk fortsatt midler for tre år av gangen, og når prosjektperioden utløpte oppfordret man kommunen/organisasjonen til å vedlikeholde stillingsbrøken til koordinator (dekket av kommunen/organisasjonen selv).

2020 var siste året enkeltavdelinger mottok midler. Målsetningene for prosjektet ble ansett som nådd, og målgruppen ivaretas videre gjennom det ordinære tilbudet.



## Erfaringer underveis

Dette er en oppsummering av erfaringene man har gjort i HSF-avdelingene gjennom prosjektårene, men mye er aktuelt også i 2022.

Familiene hadde tunge hverdager og store utfordringer. For noen avdelinger betydde dette at man ikke klarte å hjelpe alle, noe som igjen resulterte i at man innimellom måtte avvise familier, selv om de tilhørte prosjektgruppa. Familiene manglet ofte nettverk, der slekta/nettverket rundt var redde for å stille opp som barnevakter, i frykt for at noe galt skulle skje. For familiene førte dette til mindre hjelp og avlastning fra de rundt seg. Langtidsslitasje gikk også igjen hos mange, der de hadde ekstra belastninger med å forholde seg til hjelpeapparatet, for eksempel fysioterapi, PPT, habiliteringsteam, avlastning, støttekontakt og lignende. For en del familier førte dette til en følelse av behandlingstretthet, der tilliten til hjelpeapparatet minsket.

## Trøtthetssymptom hos familiene

Mange foreldre meldte utfordringer i møte med hjelpeapparatet, og man erfarte at det å få hjelp fra HSF (familiekontakt eller koordinator) ofte førte til mer hjelp og forståelse fra det offentlige. Familier levde med "trøtthetssymptom" over at de ikke rakk alle hjelpetiltakene. Samtidig oppleve de HSF som ufarlig, de ble sett, hørt og støttet. I motsetning til det offentlige hjelpeapparatet oppfattet de HSF som lite byråkratisk og lett tilgjengelig. Søkelyst på frivillighet gjorde at hjelpen ikke ble klientskapende. Samtidig erfarte man en betydelig økning av familier som hadde omfattende og større behov enn det man tidligere så. Familiene i målgruppen ønsket mer hjelp og støtte, og oppdragene varte ofte lenger enn seks måneder. Man så at relasjonen mellom familien og familiekontakten kunne bli for tett og behovet for tett oppfølging og veiledning ble økt. Familiene fremhevet at det å få regelmessig hjemmebesøk av samme person var unikt. Familiekontakten bidro som et medmenneske og var en likeverdig person, i motsetning til hva familiene opplevde fra det offentlige hjelpeapparatet. Man så en økende tendens til at flere familier var knyttet til mer enn én offentlig instans, som både PPT, forvaltning og/eller barnevernstjeneste. Det kunne også være vanskelig for familien å definere hjelpebehovet sitt. "Overslitne" foreldre med lite energi til å tenke konstruktivt rundt hva en familiekontakt kunne bidra med.

## Foreldre med funksjonshindringer / kronisk sykdom

I familier der én av foreldrene hadde nedsatt funksjonsevne / kronisk sykdom, opplevde foreldrene ofte at offentlig hjelp ikke var tilstrekkelig, eller at det de trengte hjelp til ikke "passet inn". Denne gruppen av foreldre vil etter vår mening være betydelig, og inneholder utfordringer som psykiske lidelser (av kortere eller lengre varighet), ulike sykdommer, andre funksjonshindringer med flere. Mange foreldre vi møter har ulike utfordringer når HSF kommer inn i familien, og man ser at de opplever flere hindringer i møte med det offentlige, enn "funksjonsfriske" foreldre gjør.



## De yngste barna

Foreldre med de yngste funksjonshemmede barna kom ofte sist i rekken av offentlige hjelpe- og støtteordninger. Etablering av tilbud som avlastning til babyer/små barn der barnet kanskje fremdeles ble ammet og tilknytningen mellom foreldre og barn var viktig å etablere/ivareta, opplevde en del foreldre som vanskelig. Familiene uttrykte at disse tiltakene ikke passet for dem. Men, belastningen var ikke mindre i denne første fasen av barnets liv. Flere familier fikk avslag på avlastning med begrunnelse i barnas unge alder, altså at man ikke anså at barnets funksjonsnedsettelse innebar større omsorgsbyrde for foreldrene enn med jevnaldrende funksjonsfriske barn.

Underveis i prosjektet kom man fram til at premature barn født mer enn tre uker for tidlig også skulle være en del av målgruppen.





## Offentlige hjelpetiltak kontra hjelp og støtte fra HSF

Mange familier mottok likevel vedtak om avlastning, men man opplevde det som vanskelig å rekruttere ansatte (eks. til avlastning), og det medførte derfor lang ventetid før tiltaket ble iverksatt. I disse familiene kunne en familiekontakt gi god hjelp og støtte mens de ventet på at den offentlige hjelpen skulle komme i gang. Flere instanser meldte at familier var mer mottakelig for hjelp etter at HSF hadde vært inne i familien. Man så imidlertid at det var nødvendig med en rolleavklaring i forhold til hjelpeapparatet, slik at de skulle forstå hvordan HSF jobber, at familiekontakter ikke er ansatte. I og med at det var vanskelig å få tak i støttekontakter/avlastningsfamilier ble familiekontakter ofte spurt om dette. Når i tillegg familiekontakten ofte var i familien mer enn seks måneder, og relasjonene ble tette, kunne det være vanskelig å si nei. Noen avslo, andre sa ja og sluttet som familiekontakt, andre fortsatte med begge oppdragene.

Hvor mye hjelp familiene hadde fra det offentlige hjelpeapparatet varierte. Dette var avhengig av hvilke utfordringer barna hadde; dersom det forelå diagnoser oppfylte man lettere kravene for å få hjelp. Var barnet under utredning eller hadde mer udefinerbare atferdsvansker så man ofte at familiene måtte vente lenger på å få hjelp.

Barn med funksjonsnedsettelse fikk ofte lovpålagt hjelp, men det fikk ikke søsken. Søsken kunne ofte føle seg oversett, og foreldre fikk dårlig samvittighet for å ikke følge opp søsken godt nok. En familiekontakt kunne gi oppmerksomhet til disse søsknene.

For familier kunne det være svært belastende og tidkrevende å vente på en utredningsprosess, her erfarte man også at HSF kunne komme raskt inn og hjelpe/støtte familien.

Man påpekte igjen viktigheten av at HSF ikke skulle være i stedet for lovpålagt hjelp, og dermed forsikre seg om at det offentlige tok sin del.



## Foreldre med innvandrerbakgrunn

I møte med innvandrerfamilier har man gjennom år erfart at foreldrene innehar begrenset kompetanse rundt det å få barn med nedsatt funksjonsevne. Spesielt HSF Bergen møtte mange familier i denne målgruppen. Familiene ga tilbakemelding om at det var svært verdifullt å få en familiekontakt hjem til seg, ikke minst i møte med det offentlige. Foreldrene kunne få hjelp til søknadsskriving, koordinator kunne delta på møter med det offentlige, eller hjelpeapparatet og familien fikk språktrening med mer.

Man opplevde også at innvandrerforeldre ble mer mottakelige for å ta imot hjelp fra det offentlige hjelpeapparatet etter å ha hatt hjelp og støtte fra HSF. Foreldre med funksjonshemmede barn fortalte om følelser av skyld og skam, og koordinatorene erfarte at disse familiene gjerne behøvde flere hjemmebesøk og mer tid til å skape relasjoner med koordinator/familiekontakt. HSF bidro til at familiene ble mer integrert gjennom å tilby aktiviteter der familiene kunne treffe andre i samme situasjon. Man opplevde også at familiene av og til hadde vanskelig for å holde avtaler og tidspunkter, noe som var tidkrevende både for koordinator og familiekontakt. Språkbarrierer og kommunikasjon generelt kunne være vanskelig.

Koordinatorer erfarte at de brukte mye mer ressurser på å bearbeide sorg hos innvandrerforeldre, og å kunne hjelpe dem å forstå det offentlige hjelpeapparatet i innvandrerfamilier enn i norske familier. Det ble påpekt viktigheten av å avklare at HSF kun var inne i familien i en periode. HSF kunne være et viktig bindeledd mellom førstelinjetjenesten og familien.

I 2014 presenterte HSF Bergen et 3-årig prosjekt de ønsket å søke om midler til. Dette var rettet mot innvandrerfamilier som hadde barn med nedsatt funksjonsevne eller kronisk sykdom. Man hadde gjennom flere år avdekket at familier med innvandrerbakgrunn hadde ekstra utfordringer. Når de i tillegg fikk barn med nedsatt funksjonsevne/kronisk sykdom, så man at manglende kunnskap om eventuell diagnose/nedsatt funksjonsevne, misforståelser, språkbarrierer, skyld/skam problematikk med mer, skapte store tilleggsutfordringer. I 2017 fikk HSF Bergen midler til å starte prosjekt "Følgesvenn", og rapporten vil ta for seg noen av funnene under punktet om "innvandrerfamilier" på side 13.



## Utfordringer for koordinatorene og avdelinger

Prosjektleder og avdelingene arbeidet aktivt med å gjøre prosjektet kjent, både gjennom kontakt med politikere og media. Enkelte avdelinger hadde store utfordringer med å komme i kontakt med aktuelle familier, der de kunne oppleve at hjelpeapparatet ikke delte informasjon om HSF, mens andre avdelinger ikke hadde disse utfordringene.

Koordinatorer har følt behov for mer kunnskap om interesseforeninger, da mange foreldre opplevde å få god hjelp og støtte fra ulike foreninger.

I Oslo var det utfordrende at HSF var fordelt på totalt fem avdelinger, men man måtte likevel rekruttere familiekontakter over hele byen fordi geografisk avstand var viktig for de fleste familiekontaktene.

Det kunne være utfordrende å prioritere tiden i enkelte kommunale avdelinger, hvor leder ønsket at koordinator skulle være med på kurs, møter og lignende. Det kunne også oppleves som vanskelig å vurdere endring i familiene. Men ved hjelp av evalueringsskjema og samtaler med familiekontaktene, foreldrene og barna, kunne man få et mer helhetlig inntrykk av hvilken påvirkning HSF hadde hatt på familien. Dette ble beskrevet som "spor av gylne øyeblikk".

I HSF fremheves viktigheten av å finne "rett" familiekontakt til "rett" familie. Dette innebærer at noen familier får hjelp av en familiekontakt før andre, uavhengig av hvem som tok kontakt først. God kjemi mellom familie og familiekontakt er viktig i alt arbeid innenfor HSF.

Koordinatorer meldte at det kunne være utfordrende og krevende å møte familiene i målgruppen. Man brukte mer tid på prosjektfamilier enn andre familier i HSF, både i form av flere og lengre hjemmebesøk, hjelp til søknadsskriving, samarbeid med barnehage, skole og barnevern.

Koordinatorer har erfart at det kunne være en styrke for foreldrene om man var med på møter i ansvarsgrupper, men det var ikke ønskelig at man som koordinator var med som fast medlem.

Avdelinger opplevde at familier spurte om hjelp fra HSF flere ganger, og dette ble håndtert ulikt av de avdelingene. Enkelte familier fikk gjentatt hjelp, andre kun én gang. Her er det behov for mer tydelige retningslinjer.

For familiekontaktene kunne personlig erfaring med kronisk syke barn / barn med funksjonsnedsettelse være både en styrke og en svakhet. Derfor så man viktigheten av tett oppfølging og veiledning. For å forebygge utslitthet og faren for å miste familiekontakter, pekte man også på at hyppig kontakt mellom koordinator og familiekontakt var viktig.

Man erfarte at man var avhengig av midlene i prosjektet for å kunne hjelpe familier i målgruppen.



## Hva har familiene fått hjelp til

- En samtalepartner som ga en følelse av trygghet, og en opplevelse av å ikke være så alene om oppgavene. Noen som støtter og oppmuntrer. Familien ble møtt av noen som hadde mulighet til å være avventende, tålmodig og som kunne tolke foreldrenes signaler.
- Avlastning, ga foreldrene mulighet til hvile, kunne gjøre andre aktiviteter (eks. handling, gå på kafe, gå en tur, gi oppmerksomhet til søsken). Få et ekstra fang tilgjengelig for barna, kunne leke, lese bok og lignende.
- Ekstra voksenperson for familier med lite nettverk/familie langt unna
- Variert hjelp og støtte, for eksempel leksehjelp eller ta med et søsken på fritidsaktivitet
- Henting i barnehage/skole/SFO innimellom
- Nettverksbygging og integrering, for eksempel ta med en forelder i åpen barnehage, språkkafe og språktrening eller lignende.
- Generell hjelp med det offentlige hjelpeapparatet, forstå systemet, men også hjelp til å forstå ord og uttrykk i forbindelse med diagnosepapirer, informasjonsskriv fra NAV, barnehage, skole (dette punktet gjelder i stor grad innvandrerfamilier), men til dels også norske.
- Ekstra oppfølging av koordinator, assistanse ved skifte fra nærmiljøskole til spesialskole, hjelp til søknadsskriving, samarbeid med barnevern, PPT og helsestasjoner, være et bindeledd mellom førstelinjetjenesten og familien.
- Bearbeidelse av sorg
- Samarbeid med skole, barnehage, barnevern og deltagelse i ansvarsgrupper sammen med foreldre.
- Praktisk hjelp som bleieskift, bading/dusjing, hjelp til måltid.
- Medisinsk hjelp når familiekontakten har hatt medisinsk kompetanse, eller fått opplæring av foreldre eller andre (eks. betjene sonde, epilepsimedisin og lignende). Ga foreldre en mulighet til en pustepause, men kunne være trygg på at barnet fikk forsvarlig hjelp ved behov.



## Målgruppen

I 2005 var gruppen definert som familier med kronisk syke barn eller barn med nedsatt funksjonsevne. Som nevnt, ble man enige om at diagnoser ikke skulle være rettesnor for om barnet er funksjonshemmet, ettersom diagnoser ofte tar lang tid å få på plass. Det ble ansett som mer utfordrende i familier uten diagnoser, ettersom man da ikke fikk hjelp gjennom lovpålagte tjenester. Man ønsket også å sette søkelyset på funksjonshemmede barns søsken.

Fra 2009 ble det satt et ekstra fokus på innvandrerfamilier. Man så at disse familiene hadde en del tilleggsutfordringer, og man erfarte at spesielt skyld og skam var betydelig. Prematurfødte barn (født mer enn 3 uker før termin) ble også løftet fram som en gruppe man kunne gi hjelp og støtte. 5 år inn i prosjektet, i 2010 bestod målgruppen i hovedsak av prematurfødte tvillinger og trillinger, matintoleranse, epilepsi, brannskader, atferdsvansker, hjertefeil, ADHD, astma/allergi, Downs Syndrom, andre syndromer, Cerebral Parese, fødselsskader og diabetes.

Man har ikke tatt utgangspunkt i diagnoser, ettersom ingen etterspurte dette, og man mente at familiene selv skulle definere egne belastninger uavhengig av diagnose. Fra 2011 erfarte man at stadig flere familier hadde omfattende og betydelig større behov enn tidligere. I 2012 definerte prosjektgruppen at dersom et barn på en eller annen måte hadde nedsatt funksjonsevne og krevde mer enn et friskt barn, var familien en del av prosjektet. HSF skulle være forebyggende!

## Hvem er i målgruppen i dag og i årene fremover

- barn med ulike diagnoser som for eksempel Downs Syndrom, autismspekterdiagnoser (ASD), Cerebral Parese, psykisk/fysisk utviklingshemning, ADHD, generelle lærevansker med mer.
- Barn med sjeldne diagnoser.
- Barn som er henvist via barnehage, skole, fastlege eller helsestasjon. Henvising til PPT, BUP, Habiliteringstjenesten, Statped. Barnet kan nylig ha blitt henvist eller er i gang med utredning.
- For tidlig fødte barn (premature): barn som er født en måned for tidlig eller før
- Barn med alvorlige luftveisinfectionsjoner, eks. astma
- Barn uten diagnoser, men som har behov for tilrettelagt opplæring/hjelp og støtte i hjem/barnehage/skole
- Barn som har behov som utløser rettigheter/støtte som andre barn ikke automatisk får, for eksempel støttekontakt.

Felles for familiene i målgruppen er at barnas behov fører med seg større omsorgsoppgaver enn gjennomsnittet, og at det kreves mer når det gjelder tilrettelegging og oppfølging



## Innvandrerfamilier

I 2020 fikk 217 barn i målgruppen hjelp og støtte fra HSF. Av disse hadde 41% innvandrerbakgrunn. Dette er altså en betydelig gruppe, og man har erfart gjennom mange år at disse familiene har ekstra belastninger i tillegg til belastningene de norske familiene har. HSF Bergen har siden 2017 drevet prosjektet “Følgesvenn”, der målgruppen er innvandrerfamilier med barn som har særskilte behov. De har blant annet opprettet et foreldrenettverk der de møtes jevnlig og utveksler erfaringer, og tilbakemeldingene fra foreldrene har vært svært positive. Erfaringene gjennom prosjekt “Følgesvenn” har vært mange, og rapporten tar for seg en del av tilleggsutfordringene man har avdekket hos disse familiene, og hvordan man kan tilnærme seg dem både som koordinator og familiekontakt.

## Språk

Språk kan være utfordrende, både for familien og koordinator/familiekontakt, men er av stor betydning for å skape en felles forståelse. Når familien har et annet morsmål enn norsk, og ikke snakker engelsk, kan hjemmebesøkene bli utfordrende. I første omgang ønsker man at familien skal få en forståelse av hva HSF er (og ikke er), og da bør man benytte en av de mange brosjyrene som finnes på ulike språk. Ofte er det helsesykepleiere som møter familiene først og forteller om HSF, derfor er det viktig at disse brosjyrene er tilgjengelig hos de ulike samarbeidspartnere, for eksempel helsestasjoner, sykehus, barnevern og andre. Tolk vil kunne være en god hjelp, men Home-Start Familiekontakten har sjelden midler til å dekke dette, og det kan derfor være aktuelt å koble på helsesykepleier eller andre som kan hjelpe med tolketjenester. Imidlertid er det mange familier som ikke ønsker tolkehjelp, da enkelte innvandremiljø kan oppleves som nokså lukket, med en stor grad av sosial kontroll innad i miljøet. Man har erfart at bruk av tolk av og til kan gjøre situasjonen verre, der familien ikke tør å snakke “fritt”, i frykt for at tolken skal snakke om familien til andre i miljøet. I tillegg kan man møte tolker som ikke oversetter «riktig», for eksempel kreves det noe kunnskap for å kunne snakke om hjelpemidler, offentlige hjelpetiltak, spesialpedagogisk hjelp og lignende. Man kan likevel benytte hjelpemidler, som apper for oversetting, men alltid ta høyde for at oversettingen ikke alltid vil være korrekt, og disse appene kan også oversette muntlig tale. Her må det understrekes viktigheten av å skape gode relasjoner til foreldrene, det gjelder både koordinator og familiekontakt.

Analfabetisme, der foreldre av ulike årsaker ikke kan å lese/skrive, kan være en ekstra belastning for familien. Vi erfarer at det andelsvis er flere voksne blant innvandrere som ikke har lært seg å lese/skrive enn blant voksne som er født og oppvokst i Norge. Hvis man ikke behersker det norske muntligspråket, og heller ikke det skriftlige, vil det føre til mange utfordringer både i dagliglivet, samarbeid med barnehage/skole/lege, men også NAV og andre offentlige institusjoner. Når man i tillegg har et barn som trenger ekstra hjelp og støtte og har jevnlig kontakt med sykehus, BUP, PPT, fysioterapi og andre, blir dette vanskelig for familien.



Når barna i disse familiene får diagnoser, får familien skriftlig informasjon fra for eksempel BUP, og blir muligens innkalt på informasjonsmøte i tillegg. Her benyttes et klinisk språk med faguttrykk som ofte vil virke fremmed for foreldrene. Informasjonen om barnet deres vil framstå som uforståelig, og skaper dermed stor frustrasjon. Vi møter også foreldre som aldri har hørt ordet “autisme”, da det ikke finnes et tilsvarende ord på deres språk.

Her trengs det grundig informasjon, både i forhold til gjennomgang av diagnosepapirer, hjelp til å forstå hva diagnosen betyr, informasjon om hvor de kan søke hjelp, og ikke minst informasjon om foreldregrupper der de kan møte andre.

Familiekontaktene kan være en god ressurs i forhold til hjelp med å forstå dokumenter, gi enkle forklaringer på noe som virker uforståelig. Noen familier vil også ha stor nytte av å få hjelp fra familiekontakt / koordinator til søknader på nett, i møte med NAV, barnehage, skole med mer.

### Kildebruk og feilinformasjon

Når familiene opplever at det er vanskelig å forstå barnas diagnoser, er det lett å søke på internett. Det er imidlertid mye feilinformasjon som florerer, og dette blir også opprettholdt “på folkemunne”. I artikkelen “4 myter om vaksiner” tar Jonas Saxvik for seg de vanligste mytene og argumentene rundt vaksiner (Saxvik, 2020).

Barnelegen Andrew Wakefield publiserte i 1998 en studie i legetidsskriftet “The Lancet” der han hevdet at det var en sammenheng mellom autisme og MMR-vaksinen (vaksine mot meslinger, kuma og røde hunder). Funnene hans strider mot både tidligere og senere studier. På tross av at det ble avdekket feil i studien, og legen ble fratatt legelisen sin, fikk studien mye oppmerksomhet, både nasjonalt og internasjonalt. Det er derfor viktig å kunne videreformidle informasjon fra trygge kilder.



## Kunnskap, fortid og fremtid

Når man er født og oppvokst i Norge, kan man ofte dømme innvandrere med at de har et gammeldags syn på oppdragelse, foreldrerolle og barndom, og at de mangler kunnskap, men da må man huske vårt egen lands historie. Det er stor variasjon mellom land og kontinenter hvordan barn som trenger ekstra hjelp og støtte vokser opp. I Norge brukte man begrepet “idiot” om utviklingshemmede mennesker helt fra middelalderen til det 20. århundre. Man så utviklingshemmede, funksjonshemmede og sinnslidende under ett, noe som blant annet førte til at man ikke visste om mennesker var utviklingshemmede eller døve - eller begge deler (Skundberg, 2021). Fram til 1966 brukte man begrepene “evneveike” og “åndssvake”, før det ble erstattet med fellesbetegnelsen “psykisk utviklingshemmede” (Fjermeros, kap.7, s. 25).

Mange familier kommer fra land og kulturer der barn med diagnoser/barn som har behov for mer hjelp og støtte enn andre blir stigmatisert og “gjemt bort”. Erfaringene fra hjemlandet vil derfor være sparsom, man “ser” ikke disse barna, og foreldre kan også ha blitt fortalt at barn som er “annerledes” til og med kan ha blitt drept. Foreldrene forteller at det å få et barn som er annerledes gjør at de står i stor fare for å bli utstøtt fra samfunnet/miljøet, både i Norge og i hjemlandet sitt. Mange foreldre opplever å bli anklaget fra andre foreldre i miljøet for ikke å være gode nok foreldre, eller ikke være religiøs nok (ber for sjelden og lignende), og i HSF har man møtt familier som har valgt å ikke fortelle familien i hjemlandet om barnet de har fått, og heller ikke tør å reise til hjemlandet på besøk med barnet, i frykt for fordømmelse og påført skam. Det er mye overtro knyttet til det å få et barn som er annerledes, og mange foreldre forteller at de ikke tør å oppsøke sine egne trossamfunn etter de fikk et barn med særskilte behov. Alenemødre har også opplevd at både ektemannen og hans familie har forlatt henne og barna etter det ble klart at barnet hadde en diagnose/særskilte behov.

Familiekontakter / koordinatorene kan hjelpe ved å fungere som brobyggere for disse familiene. Være den som kan fortelle foreldrene hvordan det er å bo i Norge med et barn som er annerledes enn mange andre barn, at de kan være stolte av barnet sitt, at det går an å be om hjelp, og at det finnes mange foreldre i samme situasjon som dem. Opprettelse av foreldregrupper kan være en god hjelp, der foreldre kan møte hverandre, og dele erfaringer, tips og råd uten å føle skam og mindreverd.

En stor del av innvandrerfamiliene vi møter i HSF kommer fra kulturer med storfamilier (kontra kjernefamilier som er mest utbredt i Norge i dag). Tradisjonelt sett forventes det at storfamilien tar vare på barna, samtidig som at stigmatiseringen av disse familiene kan føre til at storfamilien ikke tar det ansvaret som er forventet. Hvis miljøet rundt familien har erklært foreldrene som “dårlige” vil det derfor kunne medføre mindre hjelp og støtte fra de nærmeste. Foreldre bruker mye lengre tid på å ta kontakt med det offentlige (eller HSF), og vi opplever at det “koster” mye å be om hjelp, da de står i stor fare for å bli fordømt av familie og venner på grunn av dette. På grunn av denne stigmatiseringen fra eget miljø føler mange av foreldrene på mye ensomhet og ekskludering.





## Abloom og Leoul Mekonen

Man ser behovet for informasjon og kunnskap både hos foreldre med innvandrerbakgrunn, men også for resten av familien (storfamilien), miljøet, og lignende. Faridah Nabaggala har grunnlagt organisasjonen "Abloom", en frivillig og ideell organisasjon som jobber for å synliggjøre og styrke barn og unge med nedsatt funksjonsevne. De jobber innen flere områder og har blant annet laget en erklæring om at funksjonsnedsettelse ikke er en guddommelig straff. "Hovedmålet er å endre holdninger og atferd i de deler av minoritetsmiljøene der funksjonshemminger blir oppfattet som en guddommelig straff." (Abloom, 2018).

De ønsker at alle trossamfunn i Norge skal skrive under på erklæringen.

Man erfarer også stor mangel på kulturforståelse i hjelpeapparatet, og det er på høy tid med en kompetanseheving. Leoul Mekonen, studieleder ved RBUP Øst og Sør, har mye kompetanse innen kultursensitivitet, familieliv og utfordringene man møter som foreldre i en kultur man ikke er født og oppvokst i.

Mekonen tar blant annet opp antakelser som ofte ligger i bunnen når man møter denne gruppen.

- Antakelse om at personen har kjennskap til det norske samfunnet, helsetjenesten, BUP, helsestasjonen vs. legesenter
- Antakelse om at personen ikke kan språket
- Foreldre antar at saksbehandler har fullstendig kjennskap til familiens tilstand og behov
- Begge parter antar at de forstår hverandre og ikke søker og gir tilbakemelding (Mekonen, 2018, s. 43).

Informasjon og kunnskap er primært for å skape en felles forståelse, også i innvandrer miljø. Dette er ikke noe HSF kan klare alene, men ved å få en oversikt over organisasjoner og enkeltpersoner som arbeider med å spre informasjon, kan disse benyttes for eksempel til foredrag for familiekontakter og/eller familier. Man trenger også å knytte kontakter med de ulike trossamfunnene, og disse kan også inviteres på foredrag.

I tillegg til de utfordringene nevnt ovenfor vil en del foreldre komme til Norge med tidligere traumer og har uavklart situasjon i forhold til oppholdstillatelse og lignende, som også vil være med å skape press for familien.

Totalbelastningen for foreldre med innvandrerbakgrunn som får barn med særskilte behov vil derfor bli betydelig, og dette trenger vi som møter familiene mer kunnskap om, og herunder også helsestasjoner, barnehager, skoler, leger, PPT, BUP med mer.



## Begrepsavklaring

Begrepsbruk er i stadig endring, og det er viktig at vi som jobber med målgruppen er bevisst på dette. Siden oppstarten av prosjektet i 2005 har man benyttet mange ulike begreper både i HSF, barnehager, skoler, hjelpetjenesten og andre, som for eksempel “særskilte behov”, “spesielle behov”, “funksjonsnedsettelse”, “nedsatt funksjonsevne” med flere.

Målgruppen omfavner en bredere gruppe i HSF enn i mange andre hjelpeinstanser som møter brukergruppene som betegnelsene over kan omfavne ettersom HSF også ivaretar barn uten diagnoser. Det er derfor utfordrende å finne et universelt begrep vi kan benytte, men vi har kommet frem til at vi i dag ønsker å benytte begrepet:

### **“Barn og familier med sammensatte behov”**

Vi er likevel åpne for at begrepsbruken kan endres igjen også i fremtiden.

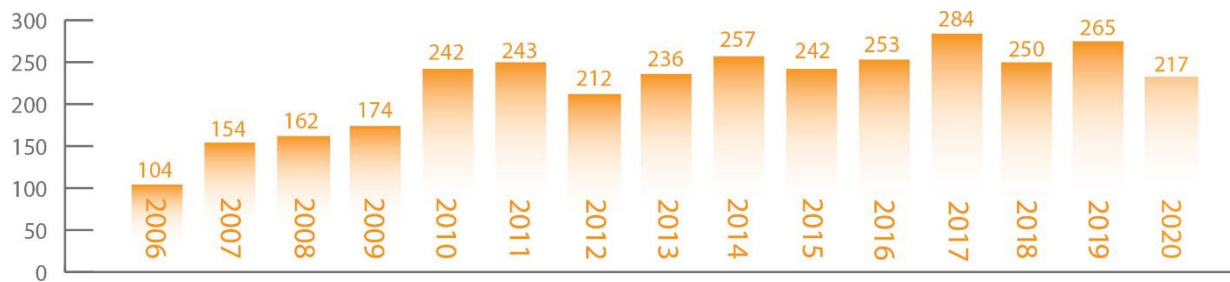
Av og til møter vi familier som reagerer på å bli “satt i bås”. Familier som gir uttrykk for at de opplever å bli stigmatisert på grunn av barnas diagnoser/behov. Dette vil alltid være en utfordring, noe man trenger å reflektere rundt, samtidig som at det er en kjensgjerning at disse familiene mottar ekstra hjelp og støtte nettopp på grunn av at deres barn har andre behov enn de fleste andre barn har. I tillegg har vi gjennom prosjektet også møtt foreldre som selv har funksjonshindringer, og i tillegg har barn med sammensatte behov. Disse familiene vil ha enda mer behov for tilrettelegging og hjelp, og har i likhet med andre foreldre også behov for foreldrestøtte. Vår opplevelse er at disse familiene ikke har et godt nok tilbud gjennom det offentlige hjelpeapparatet, og dette bør synliggjøres mer.



## Statistikk:

### Antall barn i målgruppen som har fått hjelp gjennom årene

Oversikt fra HSFN sin årsrapport





## I møte med målgruppen i årene fremover

I tråd med HSF sine retningslinjer skal hjelp og støtte tilbys familier som selv ønsker hjelp, der familien selv definerer hvilken hjelp de ønsker. Felles for mange familier, er at de ofte kan ha vansker med å definere hva de ønsker hjelp til. Her er det viktig at koordinator kommer med eksempler på hva som kan være aktuelt å få hjelp og støtte til. Gjennom prosjektet har man erfart at mange strever med å forstå hjelpeapparatet, vite hvilke rettigheter familien har, og hva man kan søke på av hjelpetiltak og økonomiske støtteordninger. Men, det vil variere “hvor” familien er i prosessen. Mange foreldre lever med en sorg som aldri går over, sorg over at livet ikke ble som forventet, at den framtiden de ønsker for barna sine, ikke kommer til å bli sånn. Sorg over at barna kanskje ikke vil kunne finne seg en partner, ikke vil kunne delta på fritidsaktiviteter som de selv gjorde da de var barn, og mye mer. Sorg rommer så mye, og for noen går den aldri over. I tillegg møter vi også foreldre til barn med alvorlig og fremadskridende diagnoser, der man vet at man har begrenset tid sammen med barnet.

For at HSF skal være en god støtte til disse familiene, er det helt avgjørende at koordinator er bevisst på denne sorgen, og klarer å møte den, og igjen evner å veilede familiekontakten slik at denne også klarer å “stå i det”.

Om HSF er godt nok rustet til å ta imot denne sorgen avhenger av hvilken kompetanse hver enkelt koordinator innehar. Det vil uansett være aktuelt å ta opp på opplæringsdagene når koordinatorene er nyansatt, og naturlig å sette søkelys på dette når man har felles samlinger med HSFN.

I møte med familiekontaktene er det viktig å framheve at familiene ikke har bedt om en fagperson fra HSF, det møter de i hjelpeapparatet. Familiekontaktene har også ulik bakgrunn og erfaringer, felles for dem alle er et ønske om å hjelpe familier etter å ha gjennomført forberedelseskurset. Så om familien har et barn med for eksempel autismediagnose, er det per i dag ikke et krav at familiekontakten skal ha videre kunnskap om diagnosen eller noe erfaring med dette. Dette må også kommuniseres tydelig overfor familien, hva tilbyr HSF, og hva tilbyr vi ikke.

HSF møter mange familier tidlig i prosessen, gjerne før oppmeldingsprosessen har startet, eller før barnet har fått en diagnose. Familien har muligens derfor ikke noen annen form for hjelp fra det offentlige hjelpeapparatet når HSF “kommer inn”. Foreldrene kan ha fått informasjon om HSF gjennom helsestasjonen, og det kan være en kaotisk hjemmesituasjon, med mye usikkerhet og frustrasjon. Som koordinator er det viktig at man “føler seg fram”, forsøker å møte foreldrene “der de er”, og er lydhør for hvordan man best kan hjelpe dem. Erfaringsmessig er det lettere å nå inn til foreldre når man har etablert en god relasjon.



Mange foreldre forteller at det ble lettere å motta hjelp fra det offentlige hjelpeapparatet etter å ha mottatt hjelp fra HSF, dette meldes også fra ulike samarbeidspartnere (for eksempel barneverntjenesten). Det oppleves ofte vanskelig og skamfullt å be om hjelp (også for foreldre født og oppvokst i Norge), der man i tillegg til egne følelser rundt det å motta hjelp, også forholder seg til familie/nettverk, som også kan påføre skam, og man kan få kommentarer som “før i tiden passet man ungene selv” og lignende.

Hvor mye og hvilken hjelp og støtte en familie får fra det offentlige hjelpeapparatet etter diagnostisering, varierer veldig. Noen opplever å søke om for eksempel avlastning mange ganger, med gjentakende avslag, mens andre får hjelp etter kort tid.

Har man behov for langvarige og koordinerte helse- og/eller sosialtjenester, har man rett til å få utarbeidet individuell plan, dette blant annet for å få et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud. Jeg viser her til forskrift om individuell plan etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven (2005, §4).

Ansvarsgruppe er ikke pålagt i lov eller forskrift, men mange kommuner tilbyr dette. Hensikten med ansvarsgruppe er å sikre et tverrfaglig samarbeid, informasjonsflyt og koordinerte tjenester, der deltakerne er fastere forpliktet enn om de ulike tjenesteyterne kun kontaktes ved behov.

Jeg viser her til [helsekompetanse.no](http://helsekompetanse.no) sin informasjon om ansvarsgruppe.

Mange foreldre opplever at de ikke blir hørt, både i foreldresamtaler og ansvarsgrupper, og det kan derfor være aktuelt at koordinator kan være med på møter en gang iblant. Det anbefales imidlertid at koordinator er med ved behov, og ikke er fast medlem (for eksempel ansvarsgruppe), ettersom HSF skal være hjelp og støtte i en tidsbegrenset periode.

Som tidligere nevnt får vi også tilbakemelding fra foreldre om at hjelpen fra HSF oppleves annerledes enn hjelp fra det offentlige. Det fremheves at det er unikt at hjelpen gis i hjemmet, i motsetning til en institusjon (avlastning, fysioterapeut og lignende), og det at familiekontaktene er frivillige som ikke får betalt, som gjør dette fordi de ønsker å hjelpe, blir også poengtert som annerledes og viktig for foreldrene. Foreldre kan føle seg “små” i møte med det offentlige, der fokuset ofte er diagnose, hjelpetiltak, og hva familien har rett på og ikke. Det at HSF er et lavterskeltilbud fremheves som positivt, der hjelpen kan komme raskt i gang, uten en søknadsprosess som det offentlige hjelpeapparatet har. Man har opplevd at familier tar kontakt med HSF for å få hjelp fordi de opplever at den offentlige hjelpen ikke fungerer godt nok. Det kan for eksempel dreie seg om utfordringer med å organisere en trygg og stabil avlastningsordning. Mange familier opplever at avlastere snur i døra fordi de ikke har forstått hva jobben innebærer, og enkelte melder at de har hatt en formidabel utskiftning av avlastere på kort tid nettopp på grunn av dette. Både foreldre og barn opplever dette som vanskelig. Disse familiene får også hjelp fra HSF, men det er svært viktig at HSF ikke blir en sovepute, men at koordinator oppfordrer foreldrene til å fortsette å jobbe for å få god hjelp også fra det offentlige.



Barn med alvorlig fremadskridende tilstander er en annen gruppe vi møter av og til, og det kan skje at barn dør mens HSF er inne i familien. Dette er en enorm belastning både for familien, familiekontakten og koordinator. Koordinator og familiekontakt må også her “føle seg fram”, være tilgjengelig uten å bli en ekstrabelastning, eller ta over for mye. Det å gi rett hjelp til rett tid innebærer også å være bevisst på at man ikke skaper en utilstrekkelighetsfølelse for familien, familiekontakten og koordinator. Koordinator og familiekontakt må forsøke å motivere familien til gradvis å finne fotfeste, slik at de kan finne styrke til å gå videre i livet. Hvilken hjelp familiene her får, vil også variere, og det kan være aktuelt for koordinator å kontakte psykolog, prest, diakon eller andre som kan være aktuelle for å snakke med familien, og muligens også familiekontakten/koordinator. Det er viktig å innse at man som familiekontakt eller koordinator ikke alltid kan gi den beste hjelpen.

Når familiekontakter har vært i familier som har det vanskelig, vil det for noen familiekontakter være nødvendig med en pause før nytt oppdrag. Andre ønsker nytt oppdrag med en gang, og er ikke opptatt av hvordan oppdraget er, mens andre vil være tydelig på at man ønsker et mindre krevende oppdrag. Koordinator må ha god dialog med familiekontakten både underveis i oppdraget, og etterpå, slik at man fange opp hvordan det går, og hjelpe/veilede når det er behov for det.



## Hva kan vi gjøre for målgruppen, som ikke det offentlige gjør

HSF kan avtale hjemmebesøk hos familien raskt, og dersom man har tilgjengelige familiekontakter som passer til familien, kan også hjelpen starte etter relativt kort tid. Familier kan være i gang med utredning, og denne prosessen er ofte krevende. Familier kan og ha søkt om offentlig hjelp, men fått avslag, eller fått vedtak, men det tar tid å komme i gang med tiltak (for eksempel kan det være vanskelig å finne støttekontakter/avlastningshjem og lignende)

Det unike med HSF, som også meldes tilbake fra foreldre, er at det er frivillige som bruker tiden sin på familiene fordi de har lyst, og erfaringene viser at dette er et godt utgangspunkt for å etablere relasjoner. En del familier er vant til å forholde seg til det offentlige hjelpeapparatet, med mange "hjelpere", men det meste av hjelpen tilbys utenfor hjemmet. Familiekontakten kommer hjem til familien, og lærer på denne måten å kjenne barn og foreldre på en annen måte, og foreldre melder at hjelpen oppleves som tryggere og mindre "institusjonell", fordi den gis hjemme hos familien, og ikke er en del av det offentlige hjelpeapparatet. Familien bestemmer selv om de ønsker å motta hjelpen, og er i tillegg de som definerer hvilken type hjelp og støtte de ønsker.

Med en familiekontakt kan man også gi en mer variert hjelp og støtte enn det det offentlige kan tilby. Av og til kan familiekontakten være sammen med det barnet som trenger ekstra hjelp og støtte, slik at foreldre har mulighet til å gjøre andre aktiviteter, enten alene, med hverandre eller med søsken. Andre ganger kan familiekontakten gi oppmerksomhet bare til søsken. Når oppdraget starter skriver man en avtale mellom HSF (koordinator), familiekontakten og familien, når, hvor og hvordan hjelpen skal foregå. Etter ca. 4 uker gjennomfører man en evaluering, der man snakker om hvordan det har gått så langt, og om noe bør endres. 4 måneder inn i oppdraget har man en ny evaluering, der man igjen kan gjøre endringer, men også snakke om at det nærmer seg slutten. Underveis i oppdraget har koordinator i tillegg annen kontakt per telefon/SMS/e-post med både familien og familiekontakten.

Mange familiekontakter får god kontakt med familiene – det skapes relasjoner, og noen ganger for resten av livet. Familiene melder også tilbake at den praktiske hjelpen med å for eksempel ta med et barn på en lekeplass en time mens foreldre får gjort andre ting er viktig, men vel så viktig er følelsen av å bli sett. Kanskje er det første gangen familien har fått besøk i hjemmet fra noen andre enn det offentlige hjelpeapparatet. Mange familier som har barn i målgruppen har ofte lite nettverk, både av familie og venner, og mange er ensomme. I tillegg føler mange at de er annerledes enn andre familier, fordi de har barn som krever mer av omsorg og tilrettelegging. Noen av disse foreldrene har allerede fra barna er nyfødte opplevd mangelen på oppmuntrende kommentarer, der det som møter dem kanskje er et unnskyldende blikk, ikke den forventede responsen om hvor søt barnet var. I HSF møter vi foreldre som forteller at det var koordinator eller familiekontakten som var den første til å si "for en nydelig gutt du har". Alle er vi stolte av barna våre, og det er vondt når andre ikke ser og påpeker verdien til barnet ditt.



## Fungerer HSF “i tillegg til” eller “i stedet for”?

Man har siden prosjektets oppstart i 2005 vært opptatt av at tilbudet fra HSF skulle komme i tillegg til offentlig hjelp. I spørreundersøkelsen sendt ut til alle koordinatorene har over halvparten gitt tilbakemelding om at de opplever at hjelp og støtte fra HSF kommer i stedet for hjelp fra det offentlige. Dette vil selvsagt variere fra gang til gang, men tendensen er klar – HSF kommer ofte “i stedet for”. Årsakene til dette er flere. Tilbakemeldinger fra avdelinger over hele landet viser at hjelpeapparatet ofte gir familier ekstra utfordringer fordi det blant annet tar for lang tid å få på plass gode hjelpetiltak som oppleves som nyttig og avlastende for familien. Det er store mangler i hjelpeapparatet, noe som gjør at mange familier ikke får den hjelpen de skulle ha hatt, eller får hjelp lenge etter behovet for hjelp oppstod. Så lenge familiene ikke får rett hjelp til rett tid, vil det være en stor fare for at HSF blir “i stedet for” lovpålagt hjelp (fram til lovpålagt hjelp kommer i gang).

Man skulle nok ønske at hjelp og støtte fra HSF kommer i tillegg til kommunale hjelpetiltak, men situasjonen i det offentlige tilsier at det er vanskelig å gjennomføre.

## Kommunikasjon

Barna vi møter vil kunne variere i både alder, funksjon, diagnose og personlighet. I HSF setter vi kjemi mellom familie og familiekontakt høyt, og dette må vi fortsette med. Dersom kjemien ikke stemmer, vil det for familiekontakten oppleves som vanskelig å gå på besøk, og tilsvarende for familien, å ta imot besøk – det vil ikke oppleves som god hjelp og støtte. Dersom en eller begge partene opplever at kjemien ikke er til stede, og man som koordinator ikke opplever at dette kan ordnes, bør oppdraget avsluttes, slik at familien kan få en annen familiekontakt, og tilsvarende familiekontakten få en ny familie.

Det er en kjensgjerning at barn, unge og voksne som har funksjonsnedsettelse opplever å bli behandlet ulikt fra andre. Selv om barnet ikke har et talespråk, og kanskje i tillegg har en psykisk utviklingshemning, har ALLE en intimsone. Det er lett å overskride denne sonen, når barnet ikke har et talespråk, og kanskje heller ikke et tydelig/forståelig kroppsspråk. Dette er derfor et tema man bør snakke om med familiekontaktene. Man bør derfor oppfordre familiekontaktene til å prøve å tolke kroppsspråket til barna, slik at man unngår å overskride barnets grenser. På samme måte er det viktig at man snakker “til” barna, ikke “om” barna når de er til stede.





## Økning av diagnoser innenfor autismespekteret og andre diagnoser

HSF har gjennom de senere år opplevd en økning av familier som har barn med mer alvorlige diagnoser som tar kontakt, og vi nevner autisme spesielt, ettersom mange avdelinger i HSF melder om en spesiell stor økning blant barn med autismespekterforstyrrelser. I Regjeringen sin utredning om autismespekterforstyrrelser og Tourettes syndrom kommer det fram at andelen barn som får autismediagnoser har økt sterkt i alle høyinntektsland siden 1980-tallet, og at hovedårsaken til dette er at diagnosekriteriene er blitt endret, slik at flere passer til diagnosen. (NOU 2020: 3.1.3).

Utredningen rapporterer også at det er en forhøyet risiko for autisme hos barn med innvandrerbakgrunn. Det finnes tall fra andre land, men ingen sikre tall fra Norge, og man kan ikke sikkert fastslå hva som er årsaken til denne risikoen. (NOU 2020, 3.1.9).

Uansett årsak har dette ført til at flere familier som har barn med autismediagnose tar kontakt med oss, både innvandrerfamilier og andre. Vi ser at dette gir noen utfordringer for avdelingene, både med tanke på ressursbruk, kompetanse og familiekontakter. De tre siste årene har vi sett at rundt 13 % av barna vi møter i HSF har sammensatte behov. Når vi søker etter nye frivillige har vi ingen spesifikke krav til kompetanse om målgruppen, annet enn å være et medmenneske, gi av egen tid, gjennomføre forberedelseskurset og lignende. Med et økt antall familier som har barn med mer sammensatte behov og vansker (helse, atferd med mer), ser vi at det kan være vanskelig å finne familiekontakter til alle familiene. Forslag til hvordan vi kan løse dette vil rapporten ta for seg under punktet om rekruttering.



## Barneverntjenesten og familier i målgruppen

Som koordinator i HSF møter man ofte familier som er i kontakt med Barnevernstjenesten, dette gjelder også familier i målgruppen. Noen familier kommer vi i kontakt med via Barnevernstjenesten, andre familier har tiltak i gang fra før, og i tillegg kommer bekymringsmeldinger sendt fra HSF, familien selv eller andre mens HSF er "inne" i familien. Mange av disse foreldre har enorme omsorgsoppgaver, og som nevnt tidligere, fremhever mange at kampen for å få hjelp fra det offentlige er det som belaster mest, i tillegg til det åpenbare i det å ha barn som krever mer hjelp, støtte og tilrettelegging enn andre barn. Gjennom HSF har vi familier som har prøvd å få hjelp over år, der foreldre er utslitte på grunn av for høy belastning over lang tid. Hjelpeapparatet definerer ikke diagnosene som "nok" til å få hjelp, eller barna har ikke fått diagnoser, og familien får derfor avslag på kommunal avlastning eller lignende hjelpetiltak. De får beskjed om å ta kontakt med barnevernstjenesten, men omsorgsevnen defineres som "god nok", og de får heller ikke hjelp derfra.

Andre familier kan ha barn med en atferd som gjør at det ikke er forsvarlig å ha andre barn i samme rom som barnet med utfordrende atferd. Hvis man i tillegg er aleneforsørger med flere barn, erfarer man at belastningen for disse foreldrene blir for høy. Foreldre i sistnevnte gruppe har selv kunne sendt bekymringsmelding til barnevernstjenesten, men opplever at meldingen blir liggende og undersøkelsen avsluttes uten noen form for hjelp. Vi har gjennom mange år opplevd at barneverntjenesten ikke tar tilstrekkelig på alvor bekymringer som gjelder familier som har barn med alvorlige funksjonsnedsettelse, psykisk utviklingshemming, autismediagnoser med mer, uavhengig av om det er foreldre selv eller andre som sender bekymring.

Eva Raaum Christensen tar for seg deler av denne utfordringen i masteroppgaven "Autisme, omsorgssvikt, eller begge deler?" (Christensen, 2014, s. 66). Hun konkluderer blant annet med at atferd hos barn med autismspekterforstyrrelse og barn med tilknytningsforstyrrelse er så lik at det er vanskelig å se hva som er årsaken til barnets atferd: autisme, omsorgssvikt, eller begge deler. Det er grunn til å anta at dette ikke bare gjelder familier som har barn med autismspekterforstyrrelse, men også andre diagnoser, barn med multihandikap, psykisk utviklingshemming med mer. Familietsituasjonen framstår gjerne som annerledes i disse familiene, og for barnevernstjenesten krever det kompetanse og nysgjerrighet for å kunne vurdere omsorgssituasjonen for disse barna. I vurderingen av samspillet mellom foreldre og barn vil de også møte en annerledes omsorgssituasjon rundt barnet, og disse familiene kan ha andre måter å løse familielivet og logistikken på.

Christensen fremhever viktigheten av et godt samarbeid mellom barnevernstjenesten og foreldre (Christensen, 2014, s. 67).

I tillegg må det fremheves et godt samarbeid med andre etater, slik at barnevernet kan få et helhetlig bilde av omsorgssituasjonen til barnet.



## Rekruttering av familiekontakter – markedsføring

Tradisjonelt sett har avdelingene søkt etter “medmennesker som har tid og lyst til å hjelpe en småbarnsfamilie” eller lignende. I tillegg til gjennomført forberedelseskurs, drar også koordinatoren på hjemmebesøk til den frivillige. Gjennom samtale og kurs vil man som oftest kunne få et mer helhetlig inntrykk av den frivillige, og på samme måte vil den frivillige kunne få en forståelse av HSF, og hva det innebærer å være familiekontakt.

Av ulike årsaker er også rekruttering generelt noe mange avdelinger sliter med, og er noe det nasjonale kontoret i Home-Start Familiekontakten (HSFN) ofte tar opp (på koordinatorsamlinger og lignende). I denne sammenhengen er vi imidlertid ute etter å rekruttere frivillige til familier i målgruppen. Man ser at disse familiene har et bredere behov for hjelp og støtte enn andre familier, og det er derfor av og til mer utfordrende å finne familiekontakter som passer, og som tør å gå inn i denne type “oppdrag”.

Avdelingene benytter i dag ulike hjelpemidler for å rekruttere familiekontakter, som sosiale media (Facebook/Instagram), lokalaviser og plakater i nærmiljøet. Nasjonalt kontor har gjennom flere år hatt reklame for HSF på TV på reklamefrie dager. Man ser at tidene har forandret seg, og for å nå nye frivillige, må man finne ut hvilken type markedsføring som passer for sin avdeling. Vi ser også at avdelingene i større grad enn tidligere år, må basere seg på å sette av midler til markedsføring.

Mange avdelinger melder at det kan være utfordrende å finne familiekontakter til familier i målgruppen. For å kunne hjelpe familier i målgruppen må vi tenke alternativt, hvis ikke står vi i fare for å måtte avvise mange familier grunnet mangel på familiekontakter. Ved å søke spesifikt etter frivillige som ønsker å hjelpe disse familiene kan man rekruttere flere frivillige som har et ønske om å hjelpe nettopp disse familiene. Det kan for eksempel være foreldre med egenerfaring, pensjonister med pedagogisk/helsefaglig bakgrunn, studenter (sykepleiere, vernepleiere, sosionomer, barnehagelærere og lærere).

I og med at mange av familiene i målgruppen også har et stort behov for informasjon og hjelp med å forstå hjelpeapparatet, kan nettverksbasert veiledning/støtte være en mulighet. Man kan ha månedlige kurs i grupper, og eventuelt individuell veiledning i tillegg. Hvis man søker etter personer som har erfaring med NAV, det kan være de jobber der i dag, har jobbet der, eller har egenerfaring med å forholde seg til NAV. Disse kan kurses som andre familiekontakter, eller man kan lage et spesialtilpasset kurs, med, der de frivillige ikke blir “familiekontakter”, men heller frivillige som hjelper med søknader, lese og forstå papirer, hjelpe til med å finne ut hva familien kan søke på av hjelpetiltak osv. Den frivillige presenterer da et tilpasset innhold for gruppen, kanskje månedlig (avhengig av behov), og her er det like aktuelt for minoritetsforeldre å delta, og ideelt sett bør man også ha tolk til stede.



## Tilbakemeldinger fra tidligere nasjonal koordinator og tidligere prosjektleder

Wenche Heimholt Isachsen og Wenche Øyen fremhevet følgende erfaringer fra prosjektet:

- Familiene uttrykte den store forskjellen mellom å forholde seg til en frivillig kontra fagperson.
- Familiekontaktene ga uttrykk for å få lov til å være et “medmenneske”, det gjaldt også familiekontakter som hadde en faglig bakgrunn. I møte med Home-Start Worldwide (internasjonalt) reagerte ikke-skandinaviske land på at man ikke ga ekstra opplæring til familiekontaktene i prosjektet, men Sverige og Danmark forstod vårt synspunkt.
- Det å fremheve søsken var viktig for familiene, da “alle” hjelpebehov ellers gis til barnet med særskilte behov.
- Overraskende nok erfarte man at mange av familiene i prosjektet ikke fikk hjelp fra det offentlige, men at HSF var den eneste hjelpen de mottok. I mange av disse familiene var det akkurat hjelp fra HSF som åpnet opp for lovpålagt hjelp.



## Forslag til tiltak – videre arbeid

1. Opprette en database / oversikt over
  - støtteorganisasjoner som er relevante for målgruppen, inkludert foreldre som selv har funksjonshindringer / kronisk sykdom.
  - trygge kilder som kan formidles til familier som trenger informasjon for eksempel om diagnoser.
2. Opplæringsdager til nye koordinatører:
  - gjennomgang av spesifikke utfordringer i møte med målgruppene “barn med sammensatte behov” og “kultursensitivitet”.
  - Informasjon om oversettingsapper som er tilgjengelig og hvordan man bruker dem.
  - Snakke om egen fortid og vår historie rundt mennesker med nedsatt funksjonsevne. Eventuelt utvikle en egen opplæring på dette som er tilgjengelig digitalt.
3. Presisering i samarbeidsavtalene med avdelingene at det ved “særskilte hendelser” tilbys familiekontakten tilbud om ekstern veiledning / psykolog for “debrief”.
4. Kartlegge hvilke tilbud som finnes for pårørende (søskengrupper, samtalegrupper og lignende).
5. Utvikle et egnet kursmaterieell for familiekontakter som skal hjelpe og støtte disse familiene, med en egen del som omhandler innvandrerfamilier som har barn med sammensatte behov. Som en del av temaet “kommunikasjon der språk er en utfordring” med tanke på minoritetsfamilier og barn med funksjonsnedsettelse. Snakke om barns intimsone, unngå å overskride barnets grenser, snakke “til” barna – ikke “om” barna og viktigheten av å lese barns kroppsspråk.
6. Danmark har et prosjekt gående der de adresserer ulike behov man kan møte i familien og gir konkret opplæring ut fra det. Ta kontakt og undersøke om dette kan være aktuelt i Norge.
7. I møte med familier med innvandrerbakgrunn, vurdere om tolk er aktuelt (i så fall forsøke å få med helsestasjonen i forhold til utgiftsføring).
8. Søke spesifikt etter familiekontakter til målgruppen.
9. Vurdere nettverksbasert veiledning / støtte til familier i målgruppen.
10. Ha en klar og felles forståelse om hvem målgruppen er, fremfor diagnosefokus. Dette er også viktig i forhold til årsrapport, og tall som skal sendes til Bufdir.
11. Klar enighet om familier som tar kontakt flere ganger (hjelp én eller gjentatte ganger).



## Oppsummering

Mellom 2005 og 2020 har 3.295 barn i målgruppen fått hjelp og støtte gjennom Home-Start Familiekontakten. Lokale avdelinger har mottatt driftsmidler for å jobbe ekstra med målgruppen, og vi kan i ettertid fastslå at prosjektet har ført til økt kunnskap og innsikt om arbeidet med familiene og barna i målgruppen. Etter prosjektets avslutning i 2020 er tilbudet nå etablert som fast ved alle avdelinger.

I ettertid ser man at det har vært nødvendig med midlene for å kunne fokusere ekstra på målgruppen. Etter avsluttet prosjekt har man en kunnskapsbank både nasjonalt og avdelingsvis rundt hvordan man best kan møte og hjelpe disse familiene. Alle avdelingene jobber i dag med målgruppen, selv om det var utvalgte avdelinger som mottok midler i årene 2005-2020.

Arbeidet med prosjektet har gitt de ulike avdelingene og HSFN betydelig kunnskap om målgruppen, både om barna, men også familie, venner og nettverket rundt. Man har fått en innsikt i det offentlige hjelpeapparatet, om hva som fungerer og ikke. Foreldre føler seg ofte maktesløse i møte med det offentlige, og vår erfaring er dessverre at det mye som ikke fungerer godt nok.

De siste årene har vi gjentatte ganger hørt politikere løfte fram frivillighet som en nødvendighet for at vi skal klare å møte omsorgsoppgavene i samfunnet. Vår erfaring er at HSF også beveger seg der offentlige hjelpetiltak ikke strekker til, eller mangler. Vi kommer til å fortsette med dette arbeidet, men ser at heller ikke vi strekker til for å fylle gapene der hjelpeapparatet ikke strekker til.

Vi ønsker med denne rapporten å synliggjøre at tilbudet fra HSF er ment å være “i tillegg til” annen hjelp fra det offentlige, men at hjelpen i realiteten ofte er “i stedet for”. Vi oppfordrer derfor til en dialog rundt dette temaet, og spesifikt hvor skal grensa gå mellom hva det offentlige tilbyr, og hva frivilligheten kan dekke.



## Dikt

Jeg ønsker å avslutte med to dikt, som beskriver noe av essensen i møte med familiene og barna.

### DE PÅRØRENDE

“Ingen ser et tørkle vått av tårer til en forelder  
som gråter over det som kunne ha vært.  
Over barnet som ikke dør, men ble fratatt store deler av  
livet. Over alle skjemaer som må fylles ut.  
Over kampene. Over alle våken nettene.  
Over alle innskrivelsene på sykehus.  
Over redselen for hva som vil skje i morgen.  
Over utmattelsen. Over systemet.  
Over å være sint. Over urettferdigheten.  
Men alle ser den ubetingede kjærligheten  
som går foran alt,  
som tror, håper og utholder alt. Den skjules aldri.  
Selv på en dårlig dag.

Og ingen ser kampen som kjempes for at hver dag  
kan bli den beste selv om livet fikk en kortere tidsfrist.”

(Av Lønnum, T.)



## OPPTELLING

Han sover nå  
den lille engelen min  
med det store varme hjertet  
og det vakre, lykkelige smilet  
Fire år er han blitt – heldigvis  
I morgen tidlig vil han som vanlig  
strekke armene mot meg  
og juble: “Elsker deg åsså”  
Etterpå vil han tegne smilefjes  
og telle tusjene sine  
- mens dere teller kromosomer  
(Håper dere kommer ut av tellingen!)

(Av Anonym)





## Forkortelser brukt i rapporten

Home-Start Familiekontakten Norge – HSFN

Home-Start Familiekontakten – HSF (lokale avdelinger rundt omkring i landet)

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet - Bufdir

Pedagogisk Psykologisk Tjeneste - PPT

Barne- og familiedepartementet – BFD

Barne- og Ungdomspsykiatrisk tjeneste - BUP

Statlig spesialpedagogisk støttesystem - Statped



## Litteraturliste

Abloom. (2018). *Funksjonshemninger er ingen straff fra Gud/Guder: Abloom bryter ned tabuer. Felleserklæring fra ulike trossamfunn, 2018-2021.*

Hentet fra <https://abloom.no/wp-content/uploads/2021/02/Nytrykkfil.pdf>

Anonym, *Opptelling*. Utgitt av Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger (2012, februar).

Hentet fra <https://www.instagram.com/p/CZnHszMsNAD/?igshid=YmMyMTA2M2Y=>

Christensen, E. (2014). "Autisme, omsorgssvikt, eller begge deler? Årsaksforklaringer av barns atferd – en kvalitativ studie av utfordringer i barnevernssaker". (Masteroppgave, Universitetet i Oslo).

Hentet fra

<https://www.unit.no/sites/default/files/media/filer/2019/12/APA%20norsk%20%E2%80%93%202019.v3.2.pdf>

Fjermeros, H. (2014). *Åndssvak*. Universitetsforlaget.

Hentet fra [https://9pdf.net/document/q7wljgk-kapittel-de-%C3%A5ndssvakes-historie-halvor-fjermeros.html?utm\\_source=search\\_v3](https://9pdf.net/document/q7wljgk-kapittel-de-%C3%A5ndssvakes-historie-halvor-fjermeros.html?utm_source=search_v3)

Forskrift om individuell plan etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven. (2005) (FOR-2004-12-23-1837). Hentet fra <https://lovdata.no/LTI/forskrift/2004-12-23-1837/§4>

Lønnum, Tina Angelica (2022, 5.februar) *De pårørende*. Hentet fra

<https://www.instagram.com/p/CZnHszMsNAD/?igshid=YmMyMTA2M2Y=>

Mekonen, L.I (2018) *Kulturkompetanse og kultursensitivitet i barnehagenes møte med barn og familier med innvandrerbakgrunn*. Barnehage 2018.

Hentet fra

<http://barnehage2020.no/Media/Default/Presentasjoner/Presentasjoner%202018/Leoul%20Mekonen.pdf>

NOU 2020: 1. (2020). *Tjenester til personer med autismspekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no>

Saxvik, Jonas (2020, 27.februar) *4 myter om vaksiner*.

Hentet fra <https://www.unicef.no/nyheter/helse-miljo-og-ernaering/myter-om-vaksiner>

Skundberg, Øystein (2021, 4.januar). *Den historiske klassifiseringen av mennesker med psykisk utviklingshemming og Downs syndrom*. Utdanningsforskning.

Hentet fra <https://utdanningsforskning.no/artikler/2021/den-historiske-klassifiseringen-av-mennesker-med-psykisk-utviklingshemming-og-downs-syndrom/>