


Sylvia Söderström, Anna Kittelsaa og Berit Berg

Snakker vi om det samme?

**Minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn
i møte med tjenesteapparatet**

**NTNU Samfunnsforskning AS
Avdeling Mangfold og inkludering
2011**

 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

Web.: www.ntnusamfunnsforskning.no

Foretaksnr. NO 986 243 836

NTNU Samfunnsforskning AS

Avdeling for mangfold og inkludering

Mars 2010

ISBN 978-82-7570-239-3

Forord

Denne rapporten er skrevet på oppdrag for Helsedirektoratet og handler om kommunikasjonsutfordringer i møte mellom minoritetsforeldre med funksjonshemmete barn og ulike deler av tjenesteapparatet. Den bygger på et bredt erfaringsmateriale som er samlet inn over en treårsperiode (2008-2010). Datamaterialet består av intervjuer, møtereferater, observasjonsdata og fokusgrupper med helsepersonell, sosialarbeidere, lærere, tolker m fl som møter minoritetsfamilier som har barn med en kronisk sykdom eller funksjonsnedsettelse. Vi bygger også på erfaringer fra tidligere prosjekter, der familiene selv har vært våre viktigste informanter.

Økende etnisk mangfold i befolkningen stiller nye krav til tjenesteapparatet. Mer enn hver fjerde osloborger har minoritetsbakgrunn, og i enkelte bydeler er minoritets elever i flertall i både skole og barnehage. Selv om mange med minoritetsbakgrunn har bodd lenge i Norge, er det også en stor andel som har kort botid. Mange har både begrensede norskkunnskaper og mangelfullt kjennskap til norske velferdsordninger. Dette kan skape utfordringer i møte med det norske samfunnet generelt og med tjenesteapparatet spesielt. Disse utfordringene blir særlig store for familier som i tillegg skal håndtere en strevsom hverdag med et funksjonshemmet barn. De vil i større grad enn andre ha behov for tett kontakt med helsevesen, habiliteringssystem og opplæringsinstanser på ulike nivå, samtidig som mange strever med å forstå og gjøre seg forstått.

I denne rapporten ser vi nærmere på hvilke utfordringer familiene møter og hvordan de søkes møtt av tjenesteapparatet. Målsettingen om deltakelse og likestilling i barn og unges oppvekst gjelder både funksjonshemmete og funksjonsfriske, majoritet og minoritet. Det fins imidlertid begrenset kunnskap om de utfordringene familier møter når de har "en dobbel minoritetsstatus". Hvordan håndteres kulturforskjeller, språkproblemer og andre kommunikasjonsmessige hindringer? I hvilken grad brukes det tolk når språkproblemer gjør dette nødvendig? Hva må til for å sikre likeverdige tjenester for disse gruppene? Dette er noen av de spørsmålene vi prøver å gi svar på i denne rapporten.

Vi vil takke alle som har bidratt med innspill til rapporten – profesjonsutøvere, forskere, brukerrepresentanter og andre som har fulgt arbeidet med dette prosjektet. Vi føler fortsatt at vi pløyer ny mark – med alle de utfordringene det måtte medføre. Derfor er det særlig viktig å ha gode hjelpere med på laget!

Trondheim, mars 2011

Sylvia Söderström

Anna Kittelsaa

Berit Berg

Innhold

Forord	iii
Sammendrag	7
1. Innledning	9
1.1 Deltakelse og likestilling	9
1.2 Minoritetsfamilier	11
1.3 Barn med nedsatt funksjonsevne.....	12
1.4 Rapportens oppbygging	12
2. Bakgrunn	13
2.1 Likeverdige tjenester	13
2.2 Kommunikasjon.....	14
2.2.1 Interkulturell kommunikasjon	14
2.2.2 Tolket kommunikasjon	15
3. Kunnskapsstatus	17
3.1 Det første møtet.....	17
3.2 Den videre kontakten	19
3.3 Bruk av tolk.....	20
4. Datagrunnlag og metode	23
4.1 Vårt datamateriale	23
4.2 Datainnsamling.....	25
4.2.1 Individuelle intervju.....	25
4.2.2 Fokusgrupper, temadager og kursdager	26
4.2.3 Deltakende observasjoner.....	26
4.3 Etiske betraktninger	27
5. Erfaringer fra praksis	29
5.1 Det første møtet - utredning og diagnostisering.....	29
5.2 Samarbeidsmøter – barnehagetiden.....	31
5.3 Informasjonsmøter – skolegang og opplæring	33
5.4 Forhandlingsmøter – tjenesteapparatet	34
5.5 Tolkede møter – å kommunisere via tredjepart	37
6. Oppsummerende diskusjon	41
7. Veien videre	43
Referanser	45

Sammendrag

Å få et barn med nedsatt funksjonsevne stiller familien overfor en rekke nye utfordringer, både praktisk og emosjonelt. De fleste av disse utfordringene er man lite forberedt på, men det som for de fleste er mest overraskende er hvor avhengig familien blir av det offentlige hjelpeapparat. Studien denne rapporten bygger på tar utgangspunkt i det økende etniske mangfoldet i befolkningen, og det forhold at dette mangfoldet i liten grad er reflektert i studier av familier med barn med nedsatt funksjonsevne. Å yte tilgjengelige og likeverdige tjenester til alle brukere, uavhengig av bakgrunn eller status, er en sentral målsetting for all offentlig tjenesteyting. I et samfunn med økende etnisk mangfold stiller imidlertid dette idealet tjenesteapparatet overfor nye utfordringer som krever en mer sammensatt kompetanse og tilnærming enn tidligere. Det viser seg også at i møte med det norske tjenesteapparat står minoritetsfamilier ofte overfor andre utfordringer, i tillegg til de utfordringene etnisk norske familier møter. Slike andre utfordringer er gjerne knyttet til språk og kommunikasjon, og til kulturoppfatninger. Hvordan tjenesteyterne i det offentlige tjenesteapparat møter disse utfordringene, og hvilke forutsetninger og rammer de har for dette arbeidet, er denne rapportens hovedfokus. Datainnsamlingen i studien består av individuelle intervjuer, empiriske observasjoner, og ulike typer dialogmøter med grupper av ressurspersoner og fagfolk som arbeider med minoritetsfamilier som har barn med nedsatt funksjonsevne.

"Hovedproblemet med å arbeide med minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn handler om språk" er et utsagn som går igjen. Ser vi imidlertid nærmere på hva disse språkvanskene består i kommer det frem at det handler mye om; (i) å utveksle informasjon på en forståelig måte, noe som er spesielt krevende i de første møtene, om (ii) å etablere et gjensidig samarbeid, noe som preger barnehagetiden, om (iii) å komme frem til en felles målsetting, noe som kjennetegner skolegang og opplæring, om (iv) forhandlinger, spesielt i tildeling av tjenester, og ikke minst om (v) bruk av tolk, å kommunisere via en tredje person.

Forhold som blir tatt for gitt og som ligger underforstått i kommunikasjonen leder fort til misforståelser og mistillit mellom tjenesteytere og minoritetsspråklige. I stedet for å anerkjenne slike misforståelser og mistillit som kommunikasjonsbarrierer, blir de gjerne tilskrevet kulturelle forskjeller av tjenesteyterne, og som diskriminering av de minoritetsspråklige. For å unngå dette anbefales det å anvende en kultursensitiv kommunikasjon som fokuserer på å fange opp intensjonen og meningsaspektet bak de uttalte ordene. Selv om utgangspunktet til samtalepartene er forskjellig vil det da kunne avdekkes mange fellesmenneskelige erfaringer, og likhetene vil tre frem fremfor forskjellene. Til dette trengs det økt bevissthet, tid og rom til å møte disse utfordringene.

1. Innledning

Å få et barn med nedsatt funksjonsevne stiller familien overfor en rekke nye utfordringer, både praktisk og emosjonelt. De fleste av disse utfordringene er man lite forberedt på, men det som for de fleste er mest overraskende er hvor avhengig familien blir av det offentlige hjelpeapparat. Foruten de vanlige rettigheter som alle barn har til barnehage, skole og SFO, samt til generelle helsetjenester, dukker det plutselig opp et mylder av potensielle ytelser og tjenester som tildeles etter individuelle vurderinger. Mangfoldet av potensielle ytelser og tjenester innebærer en erkjennelse av et betydelig offentlig ansvar for barn med nedsatt funksjonsevne. Mange foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne opplever imidlertid at det kan være langt mellom offentlige idealer og hverdagens realiteter (Tøssebro & Lundebj, 2002). Ett offentlig ideal er å yte et likeverdig tjenestetilbud til alle innbyggere, uavhengig av bakgrunn eller status (HD, 2009 og 2010; IMDi, 2010). I et samfunn med økende etnisk mangfold stiller dette idealet tjenesteapparatet overfor nye utfordringer som krever en mer sammensatt kompetanse og tilnærming. Det viser seg også at i møte med det norske tjenesteapparat står familier med etnisk minoritetsbakgrunn ofte overfor andre utfordringer i tillegg til de utfordringene etnisk norske familier møter. Slike andre utfordringer er gjerne knyttet til språk og kommunikasjon, og til kulturoppfatninger (Raghavan & Small, 2004; Poulsen, 2006; Sørheim, 2000). Hvordan tjenesteyterne i det offentlige tjenesteapparat møter disse utfordringene, og hvilke forutsetninger og rammer de har for dette arbeidet, er denne rapportens hovedfokus.

1.1 Deltakelse og likestilling

Denne rapporten har sitt utgangspunkt i studien *Utfordringer for deltakelse og likestilling i oppveksten til funksjonshemmede barn og unge*. Studien er gjennomført ved NTNU Samfunnsforskning AS, avdeling Mangfold og inkludering, og med finansiering fra Helsedirektoratet. Hensikten med studien er å studere og dokumentere hvordan dagens politikk og konkrete ordninger fortøner seg når de settes ut i livet, i familiers hverdagsliv. I praksis handler dette i stor grad om å avdekke barrierer mot samfunnsdeltakelse. Rapporten fra studiens første del *Barrierer mot deltakelse – familier med barn og unge med nedsatt funksjonsevne* (Wendelborg, 2010) ble publisert i august 2010 ved NTNU Samfunnsforskning. Denne rapporten bygger på delstudie 2 *Kommunikasjonsutfordringer i møte mellom minoritetsfamilier og tjenesteapparatet*. Delstudien denne rapporten bygger på tar utgangspunkt i det økende etniske mangfoldet i befolkningen, og det forhold at dette mangfoldet i liten grad er reflektert i studier av familier med barn med nedsatt funksjonsevne (Grønvik & Söder, 2008; Sørheim, 2000; Tøssebro & Lundebj, 2002). Dette har blant annet sammenheng med at etniske minoriteter lett faller ut av

utvalgsundersøkelser. Kunnskapen om hvordan innvandrere som har barn med nedsatt funksjonsevne opplever og erfarer sin situasjon og sitt møte med det norske tjenesteapparat, og hvordan dette eventuelt skiller seg fra erfaringer blant etnisk norske familier er derfor fremdeles begrenset. De få studiene som finnes på dette feltet indikerer imidlertid at utfordringene minoritetsfamilier møter i stor grad ligner på de utfordringer etnisk norske familier opplever, men at utfordringene forsterkes fordi disse familiene også møter noen andre typer utfordringer knyttet til språk, kultur og migrasjon (Fladstad & Berg, 2008; Poulsen, 2006).

Delstudien er et dypdykk i problemstillinger som ble avdekket gjennom to tidligere prosjekter på feltet: *Minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn i Bydel Bjerke*, finansiert av Integrerings- og mangfoldsdirektoratet (Fladstad & Berg 2008) og *Etnisitet og funksjonshemming*, finansiert av Stiftelsen Helse- og Rehabilitering (Berg (red) 2011). Disse prosjektene viste til dels omfattende informasjons- og kommunikasjonsproblemer i møtet mellom tjenesteytere og de minoritetsspråklige familiene. Språkproblemer skaper utfordringer både i den daglige samhandlingen og i informasjonsformidlingen, noe både brukere og tjenesteytere gir uttrykk for. Manglende tilgjengelighet på kvalifiserte tolker er et gjennomgående problem. Selv om de fleste familiene behersker "hverdagsnorsk", er ikke dette tilstrekkelig når man f.eks. skal informere om diagnoser, behandlingsforløp, opplæringsplaner osv. Risikoen for at det oppstår misforståelser er stor, noe som kan få konsekvenser for både tjenestekvalitet og rettssikkerhet.

Kommunene som deltar i prosjektet har bedt om bistand når det gjelder kompetanseoppbygging på dette feltet og til å utvikle gode informasjonsstrategier i forhold til minoritetsspråklige familier. Vi har vært engasjert i opplæring av ansvarsgrupper, spesialistmiljøer, brukerorganisasjoner og forvaltning¹, noe som viser at det eksisterer et behov for en mer systematisk satsing i forhold til denne målgruppa. Vi ser samtidig at utfordringene er sammensatte. Barna representerer et vidt spekter av funksjonsnedsettelse med ulike utfordringer og alvorlighetsgrad. I tillegg representerer familiene en stor variasjonsbredde både når det gjelder etnisk bakgrunn, religiøs tilhørighet, botid i Norge, utdanningsnivå, språklige forutsetninger osv. Alt dette vil ha innvirkning på kommunikasjonssituasjonen.

Erfaringene i prosjektet så langt viser hvor viktig det er å utvikle sensitivitet i forhold til heterogeniteten i målgruppa. For å oppnå likeverdige tjenester, må tiltak ofte skreddersys og individuelt tilpasses. Dette gjelder også informasjonsformidling. Det er også viktig å understreke at informasjon handler om kommunikasjon mellom to parter. Det handler med andre ord ikke bare om å informere om våre forståelser og systemer, men også om å spørre om deres forståelser, ønsker og behov. Dette krever også et felles språk. Å formidle

¹ Frambu, Dialogkonferansen, NFU, Autismeforeningen, Ullevål universitetssykehus, NAKU, Bydel Bjerke, Familieveiviseren, Trondheim kommune mv.

informasjon til en nyankommen analfabet er noe helt annet enn å forklare diagnoser og behandlingsforløp til foreldre med høy utdanning og lang botid i Norge. I det første tilfellet må det meste av informasjonsformidlingen være muntlig, mens personer med gode språkforutsetninger ikke vil ha problemer med å tilegne seg skriftlig informasjon. Det kan imidlertid være utfordringer knyttet til skriftlig oversetting. Komplisert fagspråk kan være vanskelig å oversette. Dette har vi fått mange tilbakemeldinger på i prosjektet så langt. Vi opplevde i et par tilfeller at de kommunale tolketjenestene ga opp å oversette informasjonsskriv knyttet til prosjektet fordi ord og begreper var vanskelig å oversette til aktuelle morsmål. Det er viktig å understreke at dette ikke dreier seg om "ukyndige" oversettere, men om språk og begrepsbruk som er utviklet i så ulike kulturelle og samfunnsmessige kontekster at direkte oversetting ikke er mulig. Også i muntlig formidling kan det være utfordringer knyttet til ord og begreper – om alt fra det sykdomsrelaterte til velferdsordninger og forventinger knyttet til samarbeid og samhandling.

Vi ser godt tilrettelagt informasjonsformidling og god kommunikasjonsstrategier som helt avgjørende for å fjerne funksjonshemmende tileggsbarrierer for minoritetsspråklige brukere og deres familier. Her trengs det både mer kunnskap og utprøving av konkrete tiltak. I dette delprosjektet vil vi gå videre på disse problemstillinger.

1.2 Minoritetsfamilier

Minoritetsfamilier er familier som har en bakgrunn og landstilknytning som plasserer dem blant et mindretall av befolkningen. I vår sammenheng er det imidlertid ikke landsbakgrunn eller familiebakgrunn som sådan som er interessant, men heller hvilke forutsetninger og antakelser ansatte i tjenesteapparatet har i sin kommunikasjon og samhandling med minoritetsfamilier. De fleste minoritetsfamiliene som det henvises til i denne studien kom fra land hvor statens rolle er svært annerledes enn i Norge, og hvor et offentlig velferdssystem og et offentlig tjenesteapparat kan være helt fraværende, eller fungere helt annerledes enn det norske. I tillegg var disse familiene ukjent med det norske språket, norsk omgangstone, og norsk væremåte da de kom til Norge. Selv om det ikke er disse forholdene som sådan som skal studeres her blir de både viktige og interessante i studiet av kommunikasjonsutfordringer i møte mellom minoritetsfamilier og tjenesteapparat. I det videre vil betegnelsen minoritetsspråklige bli brukt om de som ikke har tilegnet seg tilstrekkelig norskkunnskaper til å kunne uttrykke seg så fritt og nyansert som de selv ønsker. En del personer som ikke har norsk som morsmål har imidlertid tilegnet seg så gode norskkunnskaper at de kan uttrykke seg på norsk akkurat slik de selv ønsker, disse betegnes da som flerspråklige.

1.3 Barn med nedsatt funksjonsevne

Begrepene nedsatt funksjonsevne, funksjonsnedsettelse og funksjonshemmet brukes ofte noe om hverandre. Vi forholder oss til Manneråkutvalgets definisjoner (NOU 2001:22:17) og bruker dermed *nedsatt funksjonsevne* eller *funksjonsnedsettelse* for å vise til et individuelt og kroppslig forhold knyttet til den enkeltes funksjonsnivå, som for eksempel syns- eller høresansen, kognitive funksjoner eller bevegelsesevnen. Begrepet *funksjonshemmet* bruker vi der barna blir vesentlig hindret i deltakelse og sosial inkludering på grunn av gapet eller misforholdet mellom deres funksjonsevne og miljøets eller samfunnets krav til funksjonsevne. Det er med andre ord i konkrete situasjoner at et misforhold mellom omgivelsenes krav til funksjon og det enkelte barns forutsetninger for funksjon at et barn blir funksjonshemmet. Det å være funksjonshemmet er dermed situasjonsbestemt, eller relasjonelt som Manneråkutvalget sier (ibid.).

Vi oppfatter minoritetsspråklige barn med nedsatt funksjonsevne som vanlige barn med de samme ønsker, behov og utfordringer som barn flest. Samtidig er vi oppmerksom på at minoritetsspråklige barn og barn med nedsatt funksjonsevne ofte møter andre typer, og kanskje flere typer, utfordringer i sitt møte med omgivelser og samfunn enn det de fleste andre barn gjør. Dette kan være utfordringer knyttet til språk og kommunikasjon, til fysisk tilgjengelighet, til sosiale holdninger og forventninger, eller til samfunnsmessige strukturer (Barron 2005, Goffman 1963, Grue 2001).

1.4 Rapportens oppbygging

I denne innledningen har vi kort gjort rede for rapportens utgangspunkt og tema. I det neste kapitlet beskrives studiens kontekstuelle bakgrunn og perspektiv. Dernest gjøres det rede for kunnskapsstatus på feltet. Kapittel fire beskriver studiens datagrunnlag og metodisk tilnærming. Kapittel fem er rapportens hoveddel som beskriver og analyserer studiens empiriske funn. Studiens funn er kategorisert og presenteres under følgende kategorier; (i) Det første møtet – utredning og diagnostisering, (ii) Samarbeidsmøter – barnehagetiden, (iii) informasjonsmøter – skolegang og opplæring, (iv) forhandlingsmøter – tildeling av tjenester, og (v) tolkede møter – å kommunisere via tredjepart. I kapittel seks presenteres en oppsummerende diskusjon, og rapporten avsluttes med å peke ut en retning for videre forskning.

2. Bakgrunn

Bakgrunnen for denne studien er de siste tiårenes utvikling av politiske strategier på feltene funksjonshemmingspolitikk og likeverdig tjenesteyting. Likeverdig tjenesteyting innebærer å tilby tilgjengelige, fleksible og likeverdige tjenester til hele befolkningen uavhengig av den enkeltes geografiske bosted eller sosiale posisjon, som for eksempel alder, kjønn, funksjonsnivå, språk, etnisitet osv. (cf. HD, 2009 og 2010; IMDi, 2010). Ansatte i tjenesteapparatet påpeker imidlertid at det trengs mer kunnskap og en økt bevissthet innen de ulike tjenestene om de særskilte behovene minoritetsspråklige har i møte med tjenesteapparatet. Det etterspørres bedre ordninger når det gjelder tolking, større kultursensitivitet og økt bevissthet rundt kommunikasjonsutfordringer i møte mellom minoritet og majoritet. Økende etnisk og språklig mangfold i befolkningen gjør at dette kunnskapshullet er en utfordring for likeverdig tjenesteyting. Videre i dette kapittelet vil vi beskrive noen sentrale forhold som vi ser som et viktig bakgrunnsteg for de funn om kommunikasjonsutfordringer som senere blir presentert. Disse forholdene er målsettingen om likeverdige tjenester, forståelsen av kommunikasjon, av interkulturell kommunikasjon, og av tolket kommunikasjon.

2.1 Likeverdige tjenester

Den offentlige strategi og målsetting er at alle offentlige tjenester i Norge skal være tilgjengelige, fleksible og likeverdige for hele befolkningen. Dette ser imidlertid ikke ut til å være tilfellet (HD, 2009). Det er for eksempel slik at selv om minoritetsspråklige i Norge generelt sett strever med flere helse- og sosiale problemer enn det majoritetsspråklige gjør, bruker minoritetsspråklige helse- og sosialvesenet i mye mindre grad enn majoritetsspråklige (Ingebrigtsen & Nergård, 2007). Ut fra dette antas det at hvis det offentlige tjenesteapparatet var bedre tilrettelagt for mangfoldet i befolkningen ville også flere minoritetsspråklige benytte seg av tjenestetilbudet (HD, 2009).

Å forstå det offentlige tjenesteapparatets irrganger kan være vanskelig nok for de fleste av oss, og som oftest enda vanskeligere for dem som ikke er oppvokst med det norske velferdssystemet. Mange minoritetsspråklige familier kommer fra land hvor statens rolle er svært annerledes enn i Norge, og i den globale sammenheng er det Norge og det norske velferdssystemet som er en minoritet. Å samhandle med det offentlige tjenesteapparatet krever en ganske spesialisert kulturell og språklig kompetanse. For det første må man vite *når* man bør henvende seg til det offentlige, dernest må man vite *hvor* man skal henvende seg, og til sist *hvordan* man skal gå frem for å føre sin sak (Eriksen & Sørheim, 2006). I møte med det norske velferdssystemet er det mange minoritetsspråklige som ikke forstår hva

tjenesteyterne sier, uten at tjenesteyterne selv er klar over dette, fordi som noen tjenesteytere sier; "de sitter jo bare der og nikker og sier ja." Flere studier viser at tilleggsbarrierene som minoritetsspråklige møter i sin samhandling med tjenesteapparatet er knyttet til språkproblemer, til mangel på informasjon om, og kjennskap til, det offentlige velferdssystemet, samt til stereotype oppfatninger av minoritetsspråklige personer (Bailey m. fl., 1999; Bywaters m. f., 2003; Fladstad & Berg, 2008; Hatton m. fl., 1998; Poulsen, 2006). Disse tilleggsbarrierene forsterker en allerede vanskelig og ujevn tilgang til tjenesteapparatet.

2.2 Kommunikasjon

Å kommunisere innebærer mye mer enn å snakke. Å snakke "ut i løse luften", eller "å snakke til veggen" er ikke det samme som kommunikasjon. Kommunikasjon forutsetter to parter, med en eller annen form for formidling og respons mellom dem (Levin & Trost, 2005). Svært mye av vår kommunikasjon foregår ikke-verbalt, er implisitt, kulturelt og kontekstuell. Verbalspråket vårt hviler i en tykk kontekst som består av tegn og symboler som gir assosiasjoner som ligger utenfor språket selv. Et tegn eller et symbol kan være så mangt; en håndbevegelse, en grimase, et ord, en setning, ett klesplagg, eller en ting. Tegn og symboler er ikke entydige, slik som språket heller ikke er entydig, begge delers meningsinnhold må tolkes. Kommunikasjon og tolkningen av den baserer seg på tidligere erfaringer, kunnskap og meningsdannelser. Kommunikasjon innebærer på den måten en gjensidig utveksling av meningsfylte tegn og symboler (Eriksen & Sørheim, 2006).

Kommunikasjon dreier seg med andre ord ikke bare om ordforråd, uttale og grammatikk, men også om å forstå bruken av tegn og symboler, samt å forstå samtalepartnerens sosiale kontekst (ibid.). På samme måte som tegn, symboler og språk er kommunikasjon er også våre handlinger kommunikasjon, de er symboler som inneholder en meningsytring, og er dermed kommunikasjon (Levin & Trost, 2005). Slik sett er ikke bare språket vi bruker i møte med andre kommunikasjon, men også hvordan vi kler oss, hvordan vi oppfører oss, hvor vi befinner oss, og hva vi omgir oss med er en del av vår kommunikasjon. I vår kommunikasjon med minoritetsspråklige blir dermed vår oppmerksomhet og innsikt i betydningen av alt det ikke-verbale, det implisitte, kulturelle og kontekstuelle som ligger innvevd i kommunikasjonen vesentlig for utfallet av kommunikasjonen.

2.2.1 Interkulturell kommunikasjon

Jessen, Baaring & Hetmar (2008) beskriver hvordan minoritetsspråklige vanligvis møtes av tjenesteytere med en *etnosentrisk kommunikasjon* som fokuserer på kulturforskjeller. I stedet for en slik tilnærming anbefaler de å benytte seg av en *interkulturell kommunikasjon*.

Det vil si en kommunikasjon som fokuserer på det intersubjektive samspillet mellom samtalepartnerne, med det for øye å etablere en konstruktiv dialog som skaper en bærekraftig kontakt utover eventuelle forskjeller. Dette betyr blant annet å søke å forstå den andres livsvilkår, sykehistorie eller ressurser, samtidig som tjenesteyteren også må granske sine egne kulturelle og faglige antakelser om den andre. En slik interkulturell kommunikasjon sikter ikke mot å redusere forskjeller, men mot å åpne for utforskning og refleksjon gjennom anerkjennelse av hverandres sosiale kontekst (ibid.).

2.2.2 Tolket kommunikasjon

Mange kommunikasjonsutfordringer i møte mellom minoritetsspråklige og majoritetsspråklige kan imøtekommes ved bruk av tolk. Tolking er en mest mulig trofast overføring av budskapet mellom mennesker som mangler felles språk (Jareg & Pettersen, 2006). Bruk av tolk kan noen ganger være avgjørende for å kunne yte likeverdige tjenester til alle. I offentlig tjenesteyting er det *dialogtolking* som er den mest brukte tolkeformen. I dialogtolkingen tolkes det frem og tilbake mellom to språk i en samtale. Dialogtolking innebærer samtidighet i tid, og foregår som oftest mellom parter som befinner seg samme sted, men kan også foregå ved hjelp av kommunikasjonsteknologi som telefon, internett og lignende (ibid.). Tolking i seg selv løser imidlertid ikke alle kommunikasjonsutfordringer. God tolking er et samarbeidsprosjekt mellom alle involverte parter, og tolkede samtaler vil alltid påvirke samtalen kontekst og sammensetning. Foruten å tolke det som sies, handler god tolking også om å ivareta etiske og mellommenneskelige aspekter i samtalen, spesielt der sensitive tema tas opp.

3. Kunnskapsstatus

De siste 30 årene er innvandrerbefolkningen i Norge nesten femdoblet, fra knapt 2 % i 1980 til vel 12 % i 2010 (SSB, 2011). Innvandrerbefolkningen i Norge kommer fra mer enn 200 forskjellige land. De har forskjellige språk, forskjellige levesett, og forskjellige religiøse og politiske oppfatninger. Kort sagt er innvandrerbefolkningen i Norge en svært heterogen samling av personer som vanskelig lar seg kategorisere som en gruppe. Samtidig har de en felles status som minoritet i et majoritetssamfunn. Et økende mangfoldig samfunn innebærer både økte muligheter og økte utfordringer. Kunnskapen om disse mulighetene og utfordringene er god på mange områder, som for eksempel utdanning og arbeid, inntekt og levekår, samt generell helse og eksiltilværelse. Når det gjelder forskning om funksjonshemming er det imidlertid mer begrenset med kunnskap om situasjonen til ulike minoriteter. Dette kan ha flere årsaker; språkproblemer, informasjonsproblemer, stigmatiserende holdninger, eller tilfeldige kunnskapshull.

Det lille som er gjennomført av forskning på situasjonen til minoritetsspråklige med nedsatt funksjonsevne, både i Norge og ellers, understreker betydningen av å lage forskningsdesign som tar hensyn til mulige tilgangsbARRIERER knyttet til språklige minoriteter. Bruk av tolk og av god skriftlig informasjon på forskningsdeltakernes eget morsmål kan være helt avgjørende for å få tilgang til minoritetsspråklige forskningsdeltakere. Så langt er minoritetsspråklige personer systematisk underrepresentert i forskning om funksjonshemming (Grönvik & Söder, 2008; Sørheim, 2000; Tøssebro & Lundebj, 2002). Samtidig viser tilgjengelig statistikk og rapporter fra praksisfeltet at funksjonsnedsettelse forekommer minst like hyppig i denne gruppen som i befolkningen for øvrig (Blom, 2008), om enn ikke oftere (Fladstad & Berg, 2008). Hva som er likt og hva som er ulikt mellom minoritet og majoritet er spørsmål som går igjen i det som finnes av funksjonshemmingsforskning med et minoritetsperspektiv. I denne forskningen avdekkes det også at det eksisterer noen forenklete forestillinger om minoritetsspråklige. Slike forenklete forestillinger kan medvirke til at man enten bare ser det som er spesielt ved de minoritetsspråklige, eller at man ikke ser dette i det hele tatt. Begge deler skaper barrierer for mulighetene til å avdekke konkrete hjelpebehov.

3.1 Det første møtet

Enten man er en majoritetsfamilie eller en minoritetsfamilie vil de fleste synes det er vanskelig å få vite at ens barn har en funksjonsnedsettelse. I den tidlige fasen med utredning og diagnostisering er det spesielt viktig med grundig og lett forståelig informasjon om hva som skjer, for eksempel hvilke undersøkelser som blir foretatt og hvorfor, samt å få satt et

navn på "problemet", få en diagnose. Dette er viktig både for majoritets- og minoritetsfamilier (Hatton, m. fl., 2003; Poulsen, 2006; Sørheim, 2000; Tøssebro & Lundeby; 2002). Når tjenesteytere og tjenestemottakere i tillegg snakker hvert sitt språk kan kommunikasjonssituasjonen by på ekstra utfordringer. I den tidlige fasen hvor det blir gjort mange undersøkelser og en lengre utredning begynner eller en diagnose blir satt har det vist seg at det er tre forhold som er spesielt viktig i samhandlingen med minoritetsspråklige tjenestemottakere. Disse forholdene er; (i) å ta seg ekstra god tid til å gi lett forståelig informasjon, (ii) å gi emosjonell støtte, og (iii) å knytte informasjonen opp mot tjenestetilbudet. Dette gjelder især når det settes en diagnose, og er spesielt viktig for minoritetsspråkliges videre håndtering av de utfordringer som måtte komme (Hatton, m. fl., 2003).

I denne fasen vektlegger tjenesteyterne som regel muntlig informasjon om barnets diagnose og behandling til minoritetsfamilier, mens skriftlig informasjon og informasjon om pasientrettigheter og om helse- og omsorgstjenester kun i liten grad blir gitt (Bailey, m. fl., 1999; Hatton m. fl., 2003; Poulsen, 2006). Medisinsk informasjon om diagnoser og behandling kan være vanskelig tilgjengelig, spesielt dersom man ikke eller kun delvis snakker språket, ikke kjenner systemet, eller ikke har "innside" kontakter som kan hjelpe en videre. Det er derfor ikke overraskende at minoritetsfamilier ønsker å få den informasjonen de trenger på sitt eget språk (Hatton m. fl., 2004; Poulsen, 2006). Det er heller ikke uvanlig at minoritetsspråklige misforstår informasjonen som blir gitt dem (Sørheim, 2000). Dette gjør det spesielt viktig å ta seg god tid til å forsikre seg om at informasjonen er forstått slik den er ment, og at familiene har mulighet til å håndtere informasjonen. Selv om god muntlig informasjon er viktig, og verdsettes av minoritetsfamilier, etterlyses det også mer skriftlig informasjon på den enkelte families første språk (Hatton, m. fl., 2003; Poulsen, 2006).

Foruten de rene språkproblemene kan sorg, lite kjennskap til det norske velferdssystemet, og begrenset sykdomsinnsikt hindre minoritetsspråkliges forståelse av hva som formidles i møtene mellom dem og tjenesteapparatet. Fladstad & Berg (2008) beskriver hvordan en del minoritetsforeldre ikke ble møtt på sine spørsmål og refleksjoner rundt barnet, men i stedet fikk informasjon de hadde problemer med å forholde seg til. Sørheim (2000) fant at en del pakistanske foreldre oppfattet informasjonen de hadde fått ganske annerledes enn den var ment. Bywaters, m. fl. (2003) fant det samme, og mener dette hovedsakelig har å gjøre med språkbarrierer. Spesielt vil implisitte, kulturelle og kontekstuelle forhold spille inn her. Det vil si alt det som personer med en norskspråklig bakgrunn tar for gitt. Kommunikasjonsmessige tillegg utfordringer i de første møtene mellom minoritetsfamilier og hjelpeapparatet er, foruten de rene språkbarrierene, å gi ekstra rom og tid til bearbeidelse og forståelse av informasjonen som blir formidlet, samt at denne informasjonen knyttes opp mot tjenester og ytelser familiene kan ha behov for. *Hvordan* minoritetsfamilier blir møtt, sett og forstått

når de får vite at deres barn har en funksjonsnedsettelse har vist seg å ha stor innflytelse på hvordan de senere mestrer sin situasjon (Ali, m. fl., 2001; Hatton, m. f., 2003).

3.2 Den videre kontakten

Flere studier viser at minoritetsfamilier mottar færre offentlige tjenester enn det majoritetsfamilier gjør, og at den største hindringen for minoritetsfamilier for å få offentlige tjenester er språk og kommunikasjonsvansker (Berg, 2006; Berg, Fladstad & Lauritsen, 2006; Berg & Sveaass m.fl., 2005; Bywaters m. fl., 2003; Croot, Grant, Cooper & Mathers, 2008; Poulsen, 2006; Raghavan & Small, 2004). Det lavere forbruket av offentlige tjenester blant minoritetsfamilier skyldes imidlertid ikke kjennetegn ved familien, som for eksempel manglende språkkompetanse, sier Bailey m. fl. (1999). De mener det heller skyldes kjennetegn ved tjenesteapparatet, så som manglende informasjon om funksjonsnedsettelsen, og om tjenesteapparatets manglende systemer og rutiner for å ivareta denne gruppen. Dette kalles av flere for institusjonalisert diskriminering (Ali, m. fl., 2001; Croot m. fl., 2008; Fazil, m. fl., 2002; McHatton & Correa, 2005). McHatton & Correa (2005) fant at språkbarrieren var den utløsende faktoren for denne institusjonaliserte diskrimineringen. I kontakten med hjelpeapparatet forsterket språkbarrieren andre potensielle stigma, så som funksjonsnedsettelse, hudfarge, kjønn osv. Fazil m. fl. (2002) fant at tjenesteyterne ikke ga like god informasjon til minoritetsspråklige som til majoritetsspråklige. Dette hindret tjenestemottakerne i å få innblikk i hvilke tjenester de kunne motta samt i tjenesteyternes rolle, noe som er en forutsetning for å få tilgang til tjenestene.

Som regel blir informasjon gitt på majoritetens språk uten tolk til stede, og mangelen på informasjon på minoritetsfamiliens eget språk gjør at mye informasjon som blir gitt går tapt eller blir misforstått. I tillegg blir det ikke alltid gitt full informasjon om hvilke tjenester man kan få. Men det er ikke bare i informasjonsmøter det blir gitt informasjon. I tillegg til de avtalte og formelle møtene med informasjonsutveksling foregår mye av kontakten og samhandlingen mellom familiene og hjelpeapparatet gjennom uformelle samtaler og treffpunkt, som ved avlevering og henting av barn i barnehage og skole, eller til behandlere av ulike slag. Begrenset kompetanse i majoritetsspråket gjør at den daglige "smalltalks" om praktiske hverdagsting enten faller bort eller blir svært overfladisk, og nyttig detaljinformasjon går dermed tapt (Fladstad & Berg, 2008). Utover de rent språkmessige barrierene ligger det også utfordringer knyttet til ulik kommunikasjonsmessig stil mellom tjenesteyter og mottaker, for eksempel forventninger til formelt eller uformelt språkbruk, til direkte eller indirekte informasjon. Å avdekke og imøtekomme slike utfordringer krever tid, tålmodighet og innlevelse fra tjenesteyters side (Weltering & LaRue, 2007).

3.3 Bruk av tolk

En del av kommunikasjonsutfordringene som ligger i møte mellom minoritetsfamilier og hjelpeapparat handler om manglende bruk av tolk, for dårlig tolking, og utfordringer knyttet til å formidle komplisert og sensitiv informasjon gjennom tolk (Fladstad & Berg, 2008; Poulsen, 2006). Tjenesteapparatets bruk av tolk viser seg også å være noe sporadisk og tilfeldig, og med varierende kvalitet på tolkingen (Bywaters m. fl., 2003; Caton, m. fl., 2007; Fazil, m. fl., 2002; IMDi, 2007 og 2008; Sørheim, 2000). Det er imidlertid de offentlige ansatte og majoritetssamfunnet som "eier" et eventuelt kommunikasjonsproblem, og som følgelig har plikt å legge til rette for god kommunikasjon. Det vil si at offentlige ansatte og institusjoner har et selvstendig ansvar for å forstå hva en klient/pasient/bruker sier, og behovet for tolk kan derfor gå begge veier (ibid.). Tolking og tolkingens kvalitet kan være avgjørende for at tjenesteapparatet skal kunne yte likeverdige tjenester til alle. Tolking bør derfor være en integrert del av tjenesteytingen (IMDi, 2008).

I Norge utdannes det tolker ved Høgskolen i Oslo, og siden 2005 er det opprettet et nasjonalt tolkeregister som gir en oversikt over godkjente tolker og deres kvalifikasjoner. Offentlig ansatte tolker må ha dokumenterte kvalifikasjoner, mens krav til kvalifikasjoner er mer varierende i den private sektor. Det er i dag vel 300 utdannede tolker i Norge. Det anslås at det er behov for tolkning på 105 språk, og at det er mulig å skaffe tolk til 99 av disse. De mest etterspurte tolkebehovene gjelder språk som arabisk, somalisk, russisk, sorani (Irak), tyrkisk, fransk og baltiske språk. Offentlig ansatte tolker har omtrent dobbelt så mange oppdrag som privat ansatte (Skaaden, 2007).

En undersøkelse blant fastlegene viser at de mener at tilgangen på tolk er god, men at kvaliteten på tolkingen varierer. Dårlig erfaring med tolking øker sjansen for at tolk ikke blir brukt senere (IMDi, 2007). De hyppigste årsakene til å unnlate å bruke tolk er at man overvurderer familiens norskkunnskaper, at det er vanskelig å skaffe tolk på kort varsel, eller at familien ikke ønsker tolk. Til tross for at legene foretrekker å bruke tolk der de trenger det er det likevel mer vanlig å bruke et familiemedlem eller en bekjent som tolk. Manglende bruk av tolk fører til dårligere informasjonsutveksling, dårligere samarbeid, dårligere faglig arbeid og dårligere rettssikkerhet (IMDi (2008)

Fladstad & Berg (2008) fant at selv der hvor prosedyrene tilsa at det ikke skulle forekomme ble ektefeller og familiemedlemmer brukt som tolk i møter med hjelpeapparatet. Foreldrene opplevde dette som krevende og ikke ønskelig. Det ble for mange roller å ha for en part i saken og det skapte lett usikkerhet rundt hva som ble formidlet og betydningen av det. Likevel viste det seg at selv med profesjonell tolk kunne mange nyanser forsvinne, og det var ofte uklart hvor mye foreldrene hadde forstått av det som var blitt formidlet (ibid.). Tolkete

samtaler foregår i en flerspråklig kontekst hvor ulike referanserammer kan føre til misforståelser. Misforståelser som oppstår blir ofte tolket til å være kulturellt relatert (Høye & Severinsson, 2010), eller mistolket til å være det (Jareg & Pettersen, 2006). Med bakgrunn i dette fremholder Caton m. fl. (2007) at det er et økende behov for flerspråklige ansatte i det offentlige tjenesteapparatet. Flerspråklige fagpersoner har en innsikt i både språk, fag og tjenesteapparat som kan nyanseres og tilpasses informasjonen på en måte som vil være vanskelig å få frem gjennom en oversettelse. Flere forskere mener at flerspråklige ansatte på denne måten kan imøtekomme konsekvensene av potensielle språkbarrierer (Caton m. fl., 2007; Fazil, m. fl., 2002; Høye & Severinsson, 2010). Imidlertid er det fremdeles slik at tjenesteapparatet er dårlig rustet til å møte behovene til minoritetsfamilier, og stereotypier om ulike minoriteter er fremdeles et hinder for tilpasset og effektiv tjenesteyting (Bailey m. fl., 1999; Fazil, m. fl., 2002; Hatton m. fl., 1998; Poulsen, 2006). Hvilke erfaringer ansatte i tjenesteapparatet har med disse hindringene, og hvordan de opplever dem er vårt anliggende i denne studien.

4. Datagrunnlag og metode

I dette kapittelet vil vi beskrive studiens datagrunnlag og metodisk tilnærming. Det gjøres rede for utvalg og rekruttering, datainnsamling og analysearbeid. Kapittelet avsluttes med å beskrive noen av våre etiske betraktninger rundt forskerrollen i studien.

4.1 Vårt datamateriale

Fokus i dette delprosjektet er *informasjonsformidling og gode kommunikasjonsstrategier* i møter mellom minoritetsspråklige med funksjonsnedsettelse og tjenesteapparatet. Gjennom våre omtalte tidligere studier (kapittel 1.1) er det i første rekke de minoritetsspråklige selv som har dannet utgangspunkt for analysene. Tjenesteyterne er også hørt, men brukerfokus har vært det sentrale. I denne delstudien har vi flyttet blikket og latt tjenesteytere med ulike roller og funksjoner formidle sine erfaringer. I tillegg har vi ønsket å få frem synspunkter fra noen av brukerorganisasjonene for funksjonshemmede. Oppmerksomheten omkring de særlige utfordringene mange minoritetsspråklige møter vis a vis tjenesteapparatet er økende innenfor mange av de funksjonshemmedes organisasjoner. Samtidig er de bekymret over lav organisasjonsgrad, noe som tolkes som et tegn på at de ikke i tilstrekkelig grad har greid å møte denne gruppas særlige behov. Her pekes det særlig på språkproblemer som en hindring. I forbindelse med prosjektet har vi gjennom vårt nettverk på funksjonshemmingsfeltet vært i kontakt med de største bruker- og paraplyorganisasjonene. Vi har ikke hatt kapasitet til å gjennomføre en systematisk studie av brukerorganisasjonenes erfaringer på feltet, men har innhentet verdifull erfaring fra representanter for Norges Handikapforbund, Norges blindforbund, Hørselshemmedes landsforening, Norges døveforbund, Norsk forbund for utviklingshemmede og Autismeforeningen i Norge.

For å gjøre datainnsamlingen mulig innenfor korte tids- og ressursmessige rammer, har vi kombinert egeninitierte intervjuer og fokusgrupper med observasjons- og møtedata fra konferanser, fagdager og ansvarsgruppemøter der tema med relevans for dette prosjektet har vært i fokus. Dette har gitt oss et vesentlig større datamessig inntak enn om vi kun skulle basert oss på intervjuer initiert av prosjektet. Det har også gitt oss oppdatert kunnskap om hvordan disse temaene diskuteres innenfor fagmiljøene. Bare i løpet av den perioden vi har inkludert i vår datainnsamling (2008-2010), kan vi registrere en økt bevissthet om problemstillinger rundt minoritet og funksjonshemming. Dette gjenspeiler seg både i økt aktivitet på feltet, men også i måten spørsmålene blir diskutert. Fra å være et litt eksotisk tema for "de spesielt interesserte", ser vi nå at brede fagmiljøer setter dette på dagsorden. I denne sammenhengen er det grunn til å fremheve Lærings- og mestringssenteret ved Ullevål

sykehus. De har i flere år hatt egne kurs, grupper og fagdager for minoritetsspråklige. Det samme gjelder Frambu kompetansesenter for sjelden funksjonshemninger. Det er imidlertid gledelig at også andre sykehus og kompetansemiljøer nå følger etter. Det gjenspeiler et behov – både for mer kunnskap og for praksisnær formidling til både brukere og helsepersonell.

Vi har arrangert følgende møter/fokusgrupper på tema som direkte berører problemstillingene i dette prosjektet:

- Møte med avlastningstjenesten og spesialskolen i Skjedsmo kommune (23. mars 2009)
- Intervju med leder for Tolketjenesten i Trondheim (2. juli 2009)
- Temadag for ansatte i Trondheim kommune. Kombinert tilbakemelding fra prosjektet "Etnisitet og funksjonshemming" og dialog om veien videre (22. september 2009)
- Fagdag for ansatte i Kristiansand kommune. Kombinert tilbakemelding fra prosjektet "Etnisitet og funksjonshemming" og dialog om veien videre (våren 2010)
- Ansvarsgruppemøter/foreldremøter i Oslo, Trondheim og Kristiansand (perioden 2008-2009)

Vi har deltatt på en rekke fagdager og konferanser der temaet minoritetsspråklige med funksjonshemming har vært tema. På disse konferansene har vi som forskere både hatt rollen som innledere, diskusjonspartnere og observatører. Denne blandingen av roller kan, ut fra en snever forskningsmessig synsvinkel, framstå som utydelig. På den annen side har den gitt oss en helt unik mulighet til å få synspunkter og faglige innspill fra kompetente praktikere og fra andre forskere. Dette har gitt oss nyttig innsikt i både de faglige debattene og i de praktiske utfordringene som eksisterer innenfor feltet.

- "Kunnskapsrik og trygg i møte med minoritetsspråklige familier" (Fagdag arrangert av Lærings- og mestringssenteret, Ullevål universitetssykehus 28. oktober 2009)
- "Trygg og sterk i møte med personer med minoritetsbakgrunn og kjente og mindre kjente diagnoser" (Fagkurs arrangert av Frambu kompetansesenter for sjeldne funksjonshemninger, 19. mai 2009)
- "Koordinatorrollen i familier med minoritetsbakgrunn" (Opplæring av ansvarsgrupper - fagdager i Drammen og Bydel Bjerke (Oslo kommune), i samarbeid med prosjekt "Familieveiviseren", mai/juni 2009)
- "Mangfold og marginalitet" (Fagkonferanse i regi av Norges forskningsråd, 14. januar 2008)

- "Dialogkonferansen Sammentreff 2009" (Arrangert av Utdanningsdirektoratet, Helsedirektoratet og Barne- og familiedirektoratet, 30-31. mars 2009)
- "Mellom likhet og forskjellighet. Innvanderere i møte med helse- og omsorgssystemet" (Fagdag arrangert av Lærings- og mestringssenteret / Fys.med. Lian, St. Olav Hospital, 9. september 2010)
- "Likeverdig offentlig tjenesteyting" (Fagdag arrangert av Helse Midt, 25. oktober 2010)

I tillegg til disse fagmøtene har vi hatt ansvar for workshops om minoritet og funksjonshemming på konferanser i regi av følgende organisasjoner:

- Nordic Network of Disability Research (NNDR)
- Norsk nettverk for forskning på funksjonshemming (NNFF)
- International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability (IASSID)
- Nordic Migration Research (NMR)
- Norsk nettverk for migrasjonsforskning (NMF)
- Nordic centre of welfare research: Reassessing the Nordic Welfare model (Reassess)
- International Metropolis Conferences (Metropolis)

Disse workshopene har gitt oss muligheten til å diskutere tematikken omkring minoritet og funksjonshemming generelt og likeverdig tjenesteyting spesielt med fagkolleger i Norge, Norden og internasjonalt.

4.2 Datainnsamling

Selve datainnsamlingen i studien foregikk hovedsakelig ved hjelp av individuelle intervjuer, empiriske observasjoner og ulike typer dialogmøter med grupper av ressurspersoner og fagfolk som arbeider med minoritetsfamilier som har barn med nedsatt funksjonsevne. De ulike datainnsamlingsmetodene ble brukt noe om hverandre, både ettersom studien utviklet seg og nye deltakere kom inn i studien, og i forbindelse med parallelt gående studier av det samme tema. Det empiriske materialet er således både omfattende og innholdsrikt, og springer ut fra en sammensatt datainnsamlingsperiode. Datainnsamlingen ble gjennomført i 2009 og 2010. I det følgende vil vi beskrive datainnsamlingen.

4.2.1 Individuelle intervju

For å innhente erfaringer fra ressurspersoner på området ble det foretatt individuelle intervju med ulike fagfolk som arbeider med minoritetsfamilier som har barn med nedsatt

funksjonsevne. Intervjuformen som ble valgt er inspirert av Det Aktive Intervju slik det er beskrevet hos Holstein og Gubrium (1995). Det vil si at det er deltakernes fortellinger om sine erfaringer av kommunikasjonsutfordringer i møte mellom minoritetsfamilier og tjenesteapparat som står i sentrum for samtalen. I det aktive intervju er det like avgjørende å forstå *hvordan* den mening og kunnskap som fremkommer oppstår, som å fokusere på *hva* det er som blir fortalt. Det aktive intervju søker å gi økt innsikt *hvordan* det fenomen som studeres blir konstruert og omtalt (ibid.). Til disse intervjuene ble det brukt en intervjuguide som fungerte som en slags huskeliste under intervjuene. Dette var for å sikre at alle intervjuene tok opp de samme temaene. Ellers foregikk intervjuene som åpne samtaler rundt de temaene som var i fokus. Intervjuene foregikk på den intervjuedes arbeidsplass. Det ble tatt notater under og rett etter intervjuene, og hvert intervju varte mellom 45 – 60 minutter.

4.2.2 Fokusgrupper, temadager og kursdager

Etter å ha samlet erfaringer fra ressurspersoner på området ble det arrangert flere forskjellige typer møter med ansatte i tjenesteapparatet. Noen av disse møtene hadde form av fokusgrupper, andre var temadager med gjensidig kunnskapsutveksling mellom forskere og deltakere, mens noen var rene kursdager for ansatte i tjenesteapparatet. Vekslingen mellom de ulike formene springer delvis ut fra ulike behov og ønsker i praksisfeltet, og delvis ut fra studiens karakter som en dynamisk kunnskapsbasert utviklingsprosess. Fellestrekket for alle de ulike møteformene var imidlertid en søken etter kunnskap gjennom å få frem erfaringer, forståelser og antakelser til grupper av ansatte i tjenesteapparatet om et komplekst og sensitivt tema. Uansett møteform var det gruppens felles diskusjon og kunnskapsproduksjon som var i fokus. Slik fleksibel og tematisk tilnærming til et potensielt sensitivt tema fremholdes av flere som en styrke (Karlsson & Petterson, 2003; Malterud, 2003; Wibeck, 2000). Problemer og utfordringer i den empiriske verden kan ikke forstås utelukkende gjennom enkeltindividers erfaringer. For å få innsikt i slike forhold kreves innsikt i sosiale gruppers felles kunnskap og praksis sier Kamberelis & Dimitriadis (2005). Dette er også vår erfaring og bakgrunn for vår fleksible tilnærming i denne fasen av datainnsamlingen.

4.2.3 Deltakende observasjoner

I tillegg til intervjuene og de ulike møtene ble det også foretatt deltakende observasjon på ansvarsgruppemøter og foreldremøter i skolen. At observasjonene var deltakende betyr ikke at forsker deltok aktivt på møtene, men synliggjør en bevissthet om at forskers tilstedeværelse på møtene til en viss grad kan innvirke på møtesituasjonen. Alle møtedeltakerne hadde imidlertid gitt sitt informerte samtykke til forskers tilstedeværelse.

Hensikten med observasjonene i disse møtene var å undersøke hvordan kommunikasjonen mellom minoritetsspråklige foreldre og ansatte i tjenesteapparatet foregår i praktiske og konkrete møter, og hvilke utfordringer som oppstår spontant i disse møtene. Studier av utsatte grupper, som for eksempel minoritetsspråklige, har brakt økt bevissthet om at aktiv deltakelse og inkludering er situerte og fleksible fenomener. Dette har bidratt til at deltakende observasjon i stadig større grad anvendes for å studere hvordan dette utspiller seg, og hva som fremmer eller hemmer enkelt menneskers muligheter til deltakelse og inkludering (Angrosino, 2005). Det var også akkurat disse forholdene, sett i relasjon til kommunikasjon og informasjonsutveksling som var i fokus for observasjonene i denne studien. Det ble også her tatt notater både under og rett etter observasjonene.

4.3 Etske betraktninger

I all forskning må man foreta ulike etiske vurderinger under hele forskningsprosessen. Spesielt viktig er forhold knyttet til tillatelser, informert samtykke, anonymisering og behandling av datamaterialet. Et annet etisk fenomen er maktrelasjonen i en intervjusituasjon, for eksempel balansen mellom å etterspørre utfyllende informasjon samtidig som å være respektfull og sensitiv for emner som deltakerne ikke ønsket å utdype. Samtidig er det også viktig å etterspørre utfyllende informasjon der noe er uklart, eller der noe fremstår som spesielt interessant. Utfordringen blir da å spørre på en så trygg måte at spørsmålet åpner for videre kommunikasjon, selv der tema kan være sensitivt eller kontroversielt. Det er for eksempel ikke lett å gi uttrykk for holdninger og meninger som ikke er politisk korrekte, eller i overensstemmelse med offentlige føringer for en tjeneste. I den grad slike holdninger og meninger skulle forekomme blant deltakerne i vår studie ville det være essensielt for oss å klare å få dette frem, samtidig som deltakerne ble ivaretatt og respektert.

I analysen av datamateriale som involverer menneskers erfaringer og opplevelser er det et spesielt behov for refleksivitet rundt to forhold. Det er i tolkningen av deltakernes egne uttrykk og meninger, og i bruken av etablerte teorier og begreper (Nilsen, 2005). I tolkningen av deltakernes uttrykk er det lett å innta et teoretisk perspektiv, og dermed overse betydningen av deltakernes egen meningsdannelse. I følge Valentine (1999) er det nettopp i tolkningen og presentasjonen av forskningsdeltakerne at forskeren har mest makt, da det er vanskelig for deltakerne å bestride forskerens fremstilling av dem. Samtidig kan også bruk av teoretiske begreper og modeller i tolkningen gi en dypere innsikt i det empiriske materialet, på samme måte som det empiriske materialet kan gi en utvidet forståelse av etablerte teorier (Nilsen, 2005). I analysen og presentasjonen av vårt datamateriale er det tilstrebet å være åpen og tydelig, samt å holde en balanse mellom det beskrivende empirinære og det fortolkende og teoriladet.

5. Erfaringer fra praksis

I dette kapitlet beskrives og diskuteres de empiriske funn som fremkom gjennom datainnsamlingen. Funnene er kategorisert i fem kategorier, og representerer erfaringer og opplevelser til ansatte i tjenesteapparatet i forhold til studiens tema. Historiene og sitatene som brukes er reelle, men anonymisert. Selv om flere av tjenesteyterne understreker at minoritetsfamiliene de møter er svært ulike, og at utfordringene de opplever i møtene med dem er mangfoldige, er det likevel noen utfordringer som ser ut til å gjenspeile felles erfaringer. De aller fleste fagpersonene kommer fort inn på at *”Hovedproblemet med å arbeide med minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn handler om språk”*. Det er kanskje ikke så rart at de fleste opplever språkvansker som en hovedutfordring. Det er som en fra barne- og familietjenesten sier; *”Det er en utfordring å snakke med folk som har et annet språk. Det kan lett oppstå misforståelser”*.

Ser vi imidlertid nærmere på hva disse språkvanskene og misforståelsene består i kommer det frem at det handler mye om; (i) å utveksle informasjon på en forståelig måte, noe som er spesielt krevende i de første møtene, om (ii) å etablere et gjensidig samarbeid, noe som preger barnehagetiden, om (iii) å komme frem til en felles målsetting, noe som kjennetegner skolegang og opplæring, om (iv) forhandlinger, spesielt i tildeling av tjenester, og ikke minst om (v) bruk av tolk, å kommunisere via en tredje person. Vi skal nå se nærmere på hvordan tjenesteyterne opplever disse utfordringene, og hvordan de møter dem i en hektisk arbeidshverdag.

5.1 Det første møtet - utredning og diagnostisering

Det første møtet med tjenesteapparatet vil for de fleste være vanskelig, uansett bakgrunn. Man er i en sårbar situasjon, med behov for hjelp, og med stor usikkerhet om fremtiden. Når tjenesteyter og tjenestemottaker i tillegg snakker hvert sitt språk og har ulike bakgrunn og ulike forutsetninger vil kommunikasjonssituasjonen i seg selv by på utfordringer. *”Den største utfordringen er at familiene ikke kjenner hjelpeapparatet. Det betyr at de har behov for en annen type informasjon enn hva norske familier har”* sier en tjenesteyter. Denne annen type informasjon er ofte grunnleggende informasjon om hvordan det norske helse- og velferdsystemet virker, hva det kan tilby og hva som forventes av partene. I tillegg kan det også være behov for å synliggjøre både tjenesteyters og tjenestemottakers forståelse av hva ulike undersøkelser, diagnoser og behandlinger innebærer.

Mange av tjenesteyterne er svært usikker på om den informasjonen de gir blir forstått slik den er ment, spesielt i en utrednings- og diagnostiseringsfase. Som for eksempel når en

koordinator oppdager at foreldrene til et barn ikke har fått med seg viktig informasjon som var gitt på et møte på Rikshospitalet om medisinerings av barnet. Koordinatoren går gjennom denne informasjonen en gang til med foreldrene, men hun er fremdeles usikker på om foreldrene klarer å følge opp medisineringsen av barnet. *"De har et veldig travelt liv, så det trenger ikke å være bare språkvansker som hindrer dem i å oppfatte"* avslutter hun med. En annen koordinator synes det er vanskelig å vite hva som gjør at noe av den informasjonen hun gir blir fulgt opp, mens annen informasjon ikke blir fulgt opp. Hun lurer på om minoritetsfamilier opplever å bli *"proppet full"* av informasjon. *"Det kan jo hende at de opplever det som krenkende hvis vi trenger oss på med informasjon og hjelpetiltak som de ikke har bedt om. Det er en vanskelig balansegang mellom å gi nok informasjon og hjelp uten å virke invaderende"* sier hun. For de fleste vil nok informasjonsbehovet under utredning og diagnostisering være ganske stort. Kunsten er å konkretisere informasjonen til det som er relevant her og nå for den enkelte familie.

Utover de rent språkmessige utfordringene, opplever tjenesteyterne også utfordringer knyttet til ulike kommunikasjonsstil mellom minoritetsspråklige og majoritetsspråklige. Det kan være ulike forventninger til formelt eller uformelt språkbruk, til direkte eller indirekte informasjon. En av hjelperne sier *"Foreldrene er så høflige og takknemlige. Det er nesten for mye av det gode. Jeg lurer på hva høfligheten egentlig betyr"*. Og en annen legger til *"Familien til NN er så ydmyk. Jeg lurer på om det kan henge sammen med at det ikke er aksept i hjemlandet for barn med nedsatt funksjonsevne"*. Å møte slike kommunikasjonsmessige utfordringer skaper usikkerhet hos tjenesteyterne, og å møte dem på en god måte krever tålmodighet, innlevelsessevne, trygghet og god tid, tid de fleste tjenesteyterne opplever at de ikke har. I motsetning til mange norske familier stiller ikke de minoritetsspråklige familiene krav til dem, sier flere tjenesteytere. *"De roper ikke høyt og maser ikke, men tar imot den hjelpen de får. De må stadig informeres om sine rettigheter for de finner det ikke ut selv"* sier en koordinator i forvaltningen. Når det blir avdekket at ens barn har en funksjonsnedsettelse oppstår det samtidig et konglomerat av potensielle tjenester som er vanskelig for familiene å finne ut av, og vanskelig for tjenesteyterne å informere om. Det kan være alt fra helsehjelp, avlastning, spesialpedagogisk opplæring, trygdeytelser, fysisk tilrettelegging, ansvarsgrupper og individuelle planer. Å gi god informasjon om hvor man kan få hjelp til hva, og hvem som har ansvar for hva er en utfordring selv for ansatte med lang fartstid i tjenesteapparatet.

Å erkjenne at ens barn har en funksjonsnedsettelse kan være en lang prosess forbundet med mye usikkerhet og mange spørsmål uansett hvem man er. Hvilken erfaringsbakgrunn man har vil gjerne prege hvilket syn man har på hva funksjonshemming er, og på hvordan man forholder seg til funksjonshemming. Flere av tjenesteyterne er også opptatt av å få frem hvilken erfaringsbakgrunn og forståelse minoritetsfamiliene har av funksjonshemming. De

fleste av disse opplever at minoritetsspråklige forholder seg til funksjonshemming og medisinsk informasjon på en *"helt vanlig og vestlig"* måte. Samtidig er det også en del tjenesteytere som opplever at minoritetsspråklige kan ha et annerledes syn på funksjonshemming, og at dette kan være en utfordring. *"Vi må gå mange runder for å få frem familienes syn på hvilke forklaringer de har på hva som har skjedd, eller hvorfor barnet har en funksjonsnedsettelse"* sier en av tjenesteyterne. Å gå disse rundene kan være ganske avgjørende for å få forståelse for familienes ressurser og håndtering av situasjonen, og for å få oppklart eventuelle misforståelser. Å gå disse rundene krever imidlertid både innsikt og tålmodighet, og ikke minst tid. Tid er noe de fleste tjenesteyterne føler seg presset på. *"Det er nok ideelt, men ikke reelt på grunn av stort tidspress og mange forskjellige oppgaver"* fremholder en av deltakerne i en av fokusgruppene. Mangel på tid og mulighet til å sette seg inn i den enkelte families situasjon kan lett føre til at det som er ukjent eller man ikke forstår fort blir kulturforklart. Noen tjenesteytere refererer for eksempel lettere til kulturelle eller religiøse referanserammer i argumenter for at minoritetsforeldre kan ha større problemer med å akseptere en diagnose enn majoritetsforeldre. Begreper som skam, skyld, og straff brukes gjerne i disse forklaringsmodellene. Uten å underkjenne at dette kan være tilfellet er ikke dette vår erfaring fra tidligere studier på området (Berg, 2006; Fladstad & Berg, 2008). Ved et for raskt og ensidig fokus på kultur blir andre mulige forklaringsvariabler, som for eksempel kommunikasjonsvansker, sosial ulikehet og levekår oversett. Usikkerhet på kulturens betydning skaper en tendens til stereotypier om hvorfor minoritetsfamilier gjør som de gjør uten å etterspørre hvorfor de gjør som de gjør. Man kan si at språk og kommunikasjon lett blir til kultur og religion sier Poulsen (2006:107). *"Det kan av og til være vanskelig å vite hva som handler om kultur og hva som er noe annet, for eksempel når vi henger oss opp i ting som er naturlig for dem, men ikke for oss"* sier en koordinator for en ansvarsgruppe.

Hvordan informasjon og veiledning blir formidlet og forstått i de første innledende møtene mellom minoritetsspråklige familier og tjenesteapparat har vist seg å spille en stor rolle for hvordan familiene takler det videre samspillet med tjenesteapparatet (Ali, m. fl., 2001; Hatton, m. f., 2003). Dette gjelder spesielt i møter hvor en diagnose blir satt. Det er derfor avgjørende å forsikre seg at informasjonen man gir blir forstått slik den er ment, og at familiene har mulighet til å håndtere den informasjonen de får.

5.2 Samarbeidsmøter – barnehagetiden

Foreldre er forskjellige, og foreldreskap til barn med funksjonsnedsettelse endrer seg over tid. Noe blir lettere – og noe blir hverdagen. I de tilfeller hvor det er satt en diagnose ved fødselen eller ganske tidlig i småbarnsalderen vil barnehagetiden gjerne være en slik "hverdagsperiode". Denne perioden preges gjerne av at det er hverdagens praktiske

gjøremål som er i fokus, og samhandlingen mellom familie og tjenesteapparat er noenlunde oversiktlig.

Det er ofte i løpet av barnehagetiden at det opprettes ansvarsgrupper for barn med nedsatt funksjonsevne. Møtene i ansvarsgruppene i denne tiden preges mye av samarbeid rundt praktisk tilrettelegging i barnhagen. På et ansvarsgruppemøte hvor forsker var til stede ønsket mor å delta uten tolk for å prøve å klare seg på norsk selv. Mor kjente alle deltakerne på møtet fra før, og atmosfæren på møtet var avslappet og alle kom til ordet, også mor. Ved en anledning brukte en av møtedeltakerne et dialektuttrykk. Mor spurte straks hva det betydde og fikk forklaring på det. Etter møtet konkluderte likevel mor med at det nok var litt for tidlig å være uten tolk i møter. Det hadde vært vanskelig for henne å følge med når mange snakket, spesielt når noen snakket fort eller på dialekt. Fra forskers ståsted ble dette møtet oppfattet som svært strukturert, inkluderende og tilrettelagt for mor. Selv om mor snakket bra "hverdagsnorsk" ga hun uttrykk for at det hadde vært noe vanskelig for henne å henge med på alt som ble sagt.

På et annet ansvarsgruppemøte hvor forsker observerte deltok en minoritetsspråklig far. Far var hele tiden aktiv i samtalen som foregikk på norsk. Koordinator snakket imidlertid veldig fort og brukte en del faguttrykk. Hun så ikke dirkete på far, men snakket mer ut "i løse luften". Det virket som om hun forutsatte at de ulike hjelpetiltak var kjent for de andre deltakerne på møtet. Disse eksemplene illustrerer at selv der hvor foreldre snakker brukbart norsk, og hvor temaene også er ganske "hverdagslige", kan det være vanskelig for minoritetsspråklige å få med seg alt som blir sagt. Dette gjelder ikke bare for minoritetsspråklige, men er også noe mange majoritetsspråklige kjenner seg igjen i. Som tjenestemottaker kommer man plutselig inn i en verden av kompliserte faguttrykk og ferdiglagte systemer. Man er overgitt til andres vurderinger av ens egne behov, og er avhengig av fagfolkens kompetanse og konklusjoner. Uavhengig av språkkompetanse medvirker disse forholdene til at mange tjenestemottakere blir usikre og utrygge, og mister oversikten i møte med tjenesteapparatet. I all kommunikasjon med minoritetsspråklige, men spesielt i møter der flere er til stede, er det viktig at tjenesteyterne er oppmerksom på og tar hensyn til dette.

Mye av informasjonsutvekslingen og samhandlingen mellom minoritetsfamilier og tjenesteapparat i denne perioden foregår imidlertid gjennom uformell småprat, som ved bringing og henting i barnehagen. Begrenset kompetanse i majoritetsspråket kan gjøre denne hverdagslige, men sentrale, småpraten ganske overfladisk. En konsekvens er ofte at nyttig detaljinformasjon om praktiske forhold går tapt. I en barnehage har de innsett dette og de ansatte kommuniserer derfor med et foreldrepar som er minoritetsspråklige hovedsakelig via en perm barnet har med mellom hjem og barnehage. Dette er en ganske

vanlig kommunikasjonskanal brukt mellom barnehage/skole og familier som har barn med nedsatt funksjonsevne. I denne aktuelle barnehagen fremhever de at det er viktig å være oppmerksom på at minoritetsforeldre ikke alltid forstår alt. De prøver derfor å formidle informasjon fra flere ulike vinkler slik at det lettere kan forstås. *”Vi har prøvd å skrive beskjeder i permen, men de blir ikke lest. Men når vi klistrer lapper med tape utenpå permen da blir de sett og svart på”* forklarer en av de ansatte. I denne barnehagen hadde de funnet den kommunikasjonskanalen som fungerte best for dette foreldrepåret. I en annen barnehage forteller de at det hender de bruker barnas pictogrammer (bilder som brukes i kommunikasjonsopplæring) når de skal forklare foreldrene noe. Noen ganger er det likevel behov for at familie og barnehage snakker sammen verbalt og planlegger hvordan de skal samarbeide videre.

Selv om mange minoritetsspråklige foreldre er dyktige til å uttrykke seg på majoritetens språk om hverdagslige forhold kan det være vanskelig for dem å forklare seg om mer kompliserte og sammensatte forhold. Dette gjør at mange minoritetsspråklige har liten mulighet til å uttrykke seg så presist og nyansert som de ellers vill ha gjort om komplekse, personlige eller emosjonelle forhold. Kommunikasjonen blir ofte noe overfladisk, og viktig informasjon eller vesentlige detaljer kan bli oversett eller misforstått (Fladstad & Berg, 2008). De daglige behov til barn med nedsatt funksjonsevne er ofte både komplekse og sammensatte, og detaljer kan spille en avgjørende rolle for barnets funksjonsmuligheter og velbefinnende. Å delta i diskusjoner rundt slike forhold krever at minoritetsforeldrene har et nyansert og ganske omfattende ordforråd på norsk som går utover det dagligdagse. I tillegg erfarer personer som ikke behersker majoritetens språk at de står i fare for å bli devaluert og miste sin status og identitet som kompetente og selvstendige mennesker (Eriksen & Sørheim, 2006). Å befinne seg i en slik risiko posisjon ledsages ofte av en følelse av skam, sorg og frustrasjon (Magelssen, 2008). Å etablere et gjensidig samarbeid mellom minoritetsfamilier og tjenesteapparat forutsetter derfor at tjenesteteyterne har rammer og forutsetninger for å oppdage og imøtekomme potensielle devalueringprosesser.

5.3 Informasjonsmøter – skolegang og opplæring

Mens barnehagetiden ofte er preget av samarbeid rundt praktiske dagligdagse forhold som klær og matpakke, lek og samspill, byr skolegang og opplæring på en litt annen type samhandling. Samarbeidsforaene blir gjerne mer formelle i denne tiden og de bærer mer preg av informasjonsutveksling, formell målsetting og planlegging. Som ellers er det også her viktig å være oppmerksom på alle våre ”tatt for gitt” fenomener, som for eksempel at skolen skal lære barna mer enn å lese og skrive. En lærer forteller at det av og til kan ta flere år før minoritetsforeldre forstår skolens målsetting om å lære barna mer enn å lese og skrive.

En annen lærer reflekterer litt rundt dette at mange minoritetsforeldre sannsynligvis ikke er vant til å være involvert i barnas skolegang. Hun forteller at hun merker det spesielt i møter hvor det skal legges planer og målsettinger for arbeidet rundt barna. I disse sammenhengene er det vanskelig for mange minoritetsforeldre å sette seg inn i tankegangen om at skolen skal engasjere seg i mer enn barnas lese og skrive opplæring, eller at foreldre har innflytelse på hva skolen skal hjelpe barna med. Læreren referer til et møte med ett bestemt foreldrepar og sier blant annet; *”Når vi spurte foreldrene om det var greit at vi nå la skolearbeidet til side for å hjelpe gutten med angsten hans svarte de at det måtte vi selv bestemme. Det synes som om foreldrene synes at alt som blir gjort på skolen er helt greit. De er svært høflige og takknemlige”*. Av og til lurer læreren på om foreldrene, som snakker bra norsk, egentlig forstår alt som blir sagt, eller om det er det at de har en annen oppfatning av skolens rolle enn majoritetsforeldre som gjør at de fremstår som svært høflige og takknemlige, eller lite involverte om man vil. Skriftlig informasjon mellom skole og hjem er ofte en utfordring. Det oppstår misforståelser i forbindelse med det som skrives, så som innkalling til møter, informasjon om turer, beskjeder om endret timeplan og lignende. Selv om læreren opplever at samarbeidet med disse foreldrene går greit uttrykker hun også at hun kunne tenke seg mer samarbeid med dem. Etter en kort latter utbryter hun; *”Det er kanskje en uvanlig situasjon at skolen ønsker mer kontakt med foreldrene enn de ønsker med skolen”*.

Samhandlingen mellom familier med funksjonshemmede barn og tjenesteapparat dreier seg ofte om forhold som er komplekse og sensitive. Dette gjør kommunikasjonen spesielt vanskelig dersom tjenestemottakerne ikke, eller kun delvis, snakker språket, ikke kjenner systemet, eller ikke har ”innside” kontakter som kan hjelpe dem videre. Det er derfor ikke overraskende at minoritetspråklige familier ønsker å få den informasjonen de trenger på sitt eget språk, og gjerne i skriftlig form i tillegg til den muntlige (Hatton m. fl., 2004; Poulsen, 2006). Flere studier finner også at slike tilleggsutfordringer som oppstår i kommunikasjonen mellom minoritetsfamilier og tjenesteytere i for stor grad blir kulturforklart av tjenesteyterne (Hatton m. fl., 2003; Poulsen, 2006; Sørheim, 2000).

5.4 Forhandlingsmøter – tjenesteapparatet

”Behovene for tjenester som minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn har er ofte de samme som behovene hos majoritetsfamilier med funksjonshemmede barn, men minoritetsfamiliene er senere til å ta i bruk tjenestene”, uttrykker en ansatt i forvaltningen. Hun mener at den største utfordringen ved å jobbe med minoritetsfamilier er at de ikke vet hva tjenestene handler om. *”Veldig ofte vil de klare alt selv, kanskje det har noe med kultur å gjøre?”* undrer hun. En annen i forvaltningen sier; *”Den største utfordringen er at familiene ikke kjenner hjelpeapparatet. Det betyr at de har behov for en annen type informasjon enn*

norske familier". Underforstått mer inngående informasjon om det norske tjenesteapparatet enn hva norske familier har behov for.

Et annet behov som ble formulert av flere tjenesteytere i denne studien var betydningen av rolleavklaring mellom de ulike instansene, og økt bevissthet om hvem som har ansvar for koordinering av tjenestene. Videre ble det etterlyst forhåndsinformasjon om minoritetsfamiliene slik at tjenesteyterne er bedre forberedt på å møte dem. For eksempel er det viktig å vite om minoritetsspråklige snakker norsk eller trenger tolk. Samhandlingen mellom tjenesteytere og tjenestemottakere dreier seg ofte om forhold som er komplekse og sensitive. Dette gjør kommunikasjonen spesielt vanskelig dersom tjenestemottakerne ikke, eller kun delvis, snakker språket, ikke kjenner systemet, eller ikke har "innside" kontakter som kan hjelpe dem videre.

En koordinator uttrykker *"Det kan være vanskelig å vite hva som handler om kultur og hva som handler om noe annet, for eksempel når noen ikke vil ta imot hjelp, eller når vi henger oss opp i noe som er naturlig for dem"*. Et felles trekk som går igjen i intervjuer av ansatte i hjelpeapparatet er en oppfatning av at familier med minoritetsbakgrunn enten ikke vil ta i mot tilbud om tjenester eller kommer mye senere i gang med foreslåtte tiltak enn etnisk norske familier. Dette gjelder spesielt tilbud om avlastning. Flere tjenesteytere bruker begrepet kultur når de skal forklare hvorfor det er slik. Utsagn som peker i den retning kan være: *"Det er vanskelig for dem å sende barna fra seg. Det har kanskje noe med kultur å gjøre. Det er storfamilien som skal ta vare på sine, og mor skal være hjemme."* Et annet utsagn sier noe av det samme med andre ord: *"Jeg fikk høre av en landsmann av familien at i hjemlandet er det en skam å få et funksjonshemmet barn, og det er en enda større skam hvis de ikke klarer å ta seg av barnet selv."* Et tredje utsagn handler om en form for hemmeligholdelse: *"Funksjonshemming er noe som skal holdes innen familien, og derfor vegrer familien seg mot avlastning. Mor vil ofte heller være hjemme for å ta seg av barnet."*

Det er mulig å forstå dette på flere ulike måter. Foreldrene kommer ofte fra land hvor det offentlige ikke legger til rette for å bistå familier med funksjonshemmede barn, men hvor det er familien som er støttesystemet. Når de har ekstra belastninger i hverdagen, er det nærliggende at familien vil støtte dem. I flere tilfeller i vår studie håper foreldrene på at en slektning fra hjemlandet kan komme for å hjelpe dem, men på grunn av deres status som minoritetsfamilie med kort botid i Norge er dette ikke mulig. Likevel tenker de at avlastning og hjelp i hjemmet er en bedre løsning enn avlastningsbolig. Slike hjemmebaserte avlastningstilbud som familiene ønsker er imidlertid ikke tilgjengelig. Det er avlastning i en bolig som er alternativet. Men ofte er ikke familiene interessert i denne løsningen. Tjenesteyterne ser imidlertid at foreldrene er slitne, og de vil gjerne gjøre det de kan for å hjelpe dem. Derfor kommer de med tilbud innenfor de alternativene som de rår over. For

tjenesteyterne handler det ofte om en prosess og at foreldrene trenger tid for å akseptere at de alene ikke vil klare den omfattende omsorgen for barnet over tid. For tjenesteyterne er dette den løsningen man velger når barnets funksjonsnedsettelse blir for krevende for foreldrene. De prøver derfor å forklare hva tilbudet består i og bedyrer at foreldrene fremdeles skal være foreldre. Men flere erfarer at minoritetsfamilier har vanskelig for å ta i mot avlastning. Poulsen (2006) mener at tjenesteapparatet i for stor grad kulturforklarer de utfordringer de står overfor i møte med minoritetspråklige. Hun mener at tjenesteyterne på den måten lett kan komme til å overse andre forhold med betydning, som for eksempel familiens historie, livssituasjon, ressurser og rammer. Overser man dette står man i fare for å skape stereotype bilder av "de andre" med referanse til deres kultur eller religion, uten å etterspørre om disse bildene holder (ibid.). Denne formen for fortolkning er en kulturalisering. Det vil si en ensidig (bort)forklaring av problemer og utfordringer gjennom å koble disse direkte til personers kultur. I tråd med denne tankegangen oppfattes kultur som barrieren, og man mister dermed av syne andre mulige forklaringsmodeller. Kulturalisering bidrar til å skjule underliggende spenninger i den sosiale konstruksjonen av etnisitet og konsoliderer et hierarkisk status system, sier Ålund & Schierup (1991). Slike spenninger kommer ikke lett til overflaten, men enkelte utsagn kan indikere at slike spenninger eksisterer, også innen tjenesteapparatet. På spørsmål om hvordan tjenesteapparatet møter minoritetsfamilier responderer en fokusgruppedeltaker; *"De får akkurat like tjenester som alle andre, men vi kan jo ikke etterkomme et hvert ønske om tolk. Vi kan ikke la dem (brukere som trenger tolk, vår kommentar) få for stor makt. Det vil jo gå utover tjenestene til de andre"*. Slik vi forstår dette utsagnet indikerer det at det ligger en spenning i maktforholdet om ressursbruk mellom tjenesteyter og tjenestemottaker, samtidig som også to grupper tjenestemottakere (de som trenger tolk og de som ikke trenger tolk) blir satt opp mot hverandre.

Det kan være lett for en offentlig ansatt å vise til at det er minoritetsforeldrenes kultur som er årsak til at deres forventninger til tjenestene. Men det er ikke like lett å se at utformingen av de offentlige tjenestene også handler om kultur. Et gjentakende eksempel på dette er avlastningstjenesten, og forklaringen på hvorfor en del minoritetsfamilier vegrer seg for å ta imot denne tjenesten. I majoritetssamfunnet er det blitt akseptert å ta i mot offentlige hjelpetilbud utenfor hjemmet, og selv om en del norske familier vegrer seg mot å overlate omsorgen for barna til andre, er det mer vanlig med offentlig omsorg i Norge enn i mange andre land. Samtidig har vi i Norge en hjemmesentrert kultur (Gullestad 1989) hvor vi bruker mye tid hjemme, og på å skape hjemmet slik vi ønsker å ha det. Hvis vi skal ha hjelp av noen i hjemmet vårt, vil vi selv ha styring med hvem som kommer og når. Det er derfor ikke sikkert det vil oppleves som avlastende for norske familier å skulle motta avlastning hjemme, men mer avlastende å motta hjelpen utenfor hjemmet. For flere minoritetsfamilier oppleves

dette annerledes. En del av dem ønsker å motta avlastningstjenesten i eget hjem, men tjenesten er ikke tilgjengelig i denne formen.

Å gi og å få informasjon handler om kommunikasjon mellom to parter. Det vil si at det handler ikke bare om å informere om våre systemer og vår forståelse av forholdene, men også om å spørre etter mottakerens forståelser, ønsker og behov. Dette krever et felles språk. Selv om de fleste minoritetsspråklige behersker "hverdagsnorsk" viser det seg at dette ikke er tilstrekkelig når kommunikasjonen dreier seg om medisinske diagnoser og behandling, opplæringsplaner eller trygdeytelser. Risikoen for at det oppstår misforståelser er stor, noe som kan få konsekvenser for tjenestekvalitet og rettssikkerhet. Eriksen & Sørheim (2006) viser til hvordan mange minoritetsspråklige ofte ikke forstår den informasjonen de mottar av tjenesteyterne, uten at de sistnevnte er klar over det. Dette leder lett til misforståelser og mistillit mellom kommunikasjonspartnerne. I stedet for å anerkjenne slike misforståelser og mistillit som kommunikasjonsbarrierer, blir de gjerne tilskrevet kulturelle forskjeller av tjenesteyterne, og som diskriminering av de minoritetsspråklige (Hatton et al., 2003; Poulsen, 2006; Sørheim, 2000).

5.5 Tolkede møter – å kommunisere via tredjepart

Det ser ut til at de fleste som bruker tolk i sitt arbeid med minoritetsfamilier er godt fornøyd med denne ordningen. Tolking i seg selv løser imidlertid ikke alle språkproblemer, og god tolking er et samarbeidsprosjekt som krever en innsats fra alle involverte parter. God tolking krever forberedelse, tid og samarbeidsvilje, samtidig som det kan gi stort utbytte i form av gjensidig innsikt og forståelse. Den vanligste bruken av tolk er på planlagte og formelle møter hvor flere møtes sammen med minoritetsfamilien. På en skole forteller de *"Vi bruker alltid tolk på foreldremøter. Vi har gjort det til en vane å avtale med tolken først, og da avtaler vi alltid med den samme tolken. Han skjønner hva foreldrene strever med"*. Å gjøre avtale med tolken først er nok ikke det vanligste. Tolketjenesten gir uttrykk for at de som regel er de siste som bestilles til møter, mens de gjerne skulle vært de første, slik som på denne skolen. Som alle andre tjenesteytere i offentlig sektor er tolketjenesten også presset på tid og ressurser, og trenger å planlegge sine arbeidsdager i god tid. Der det er behov for tolk vil for eksempel et samarbeids- eller informasjonsmøte uten en tolk til stede ha svært begrenset nytteverdi, både for tjenesteyterne og for minoritetsfamilien. Å ha den samme tolken til den samme familien flere ganger kan være en stor fordel, så fremt tolkingen fungerer bra og relasjonen til familien er god, slik som med denne tolken som skjønner hva familien strever med.

Å tolke er en krevende oppgave, spesielt på møter hvor det er forskjellige fagfolk som snakker, og kanskje blir ivrige og snakker "i munnen på hverandre". Møtene blir også mer

tidkrevende med tolk til stede da tolken må få tid til å oversette, både det som tjenesteyterne sier og det som familiene sier. En representant fra barne- og familietjenesten møter disse situasjonene på følgende måte; *”Jeg har lært meg å snakke i korte setninger. Og så må jeg være oppmerksom på at tolken kanskje ikke kan alle begrepene som vi bruker, så jeg må også åpne opp for diskusjoner om ord underveis”*.

Selv om de fleste tjenesteyterne vi har snakket med har god erfaring med bruk av tolk er det flere av dem som sier at kommunikasjonen likevel kan være vanskelig, og at det lett oppstår misforståelser. På grunn av stram tidsplan er det også en del fagfolk som opplever det som krevende å organisere for bruk av profesjonelle tolker. *”Samarbeid med tolk er nok ideelt, men ikke reelt på grunn av stort tidspress og mange forskjellige oppgaver”* er det en helsearbeider som utbryter. Det er heller ikke alle som opplever tolking som udelt positivt. En lærer gir for eksempel uttrykk for at han opplever det som hemmende å bruke tolk. Han lurer også litt på om familiene kan føle seg nedvurdert når skolen stiller med tolk, og han mener det stiller større krav til egenaktivitet fra foreldrenes side hvis det ikke er tolk til stede. Han lurer på om det kan være et visst overforbruk av tolker i skolen. Tolkens opplevelse er imidlertid at de blir lite brukt og at de ulike tjenestene ikke prioriterer tolkebruk. Tolkene stiller spørsmål ved om det kanskje implisitt forventes at minoritetsfamilier som har bodd i Norge en tid skal klare seg selv. Hvor lenge minoritetspråklige har bodd i Norge er vanligvis en indikator på hvor godt de behersker norsk, men graden av sosial inkludering er en vel så viktig indikator for hvor godt de snakker norsk. Det betyr blant annet at minoritetskvinner som er hjemmевærende kan ha bodd lenge i Norge uten å ha fått anledning til å lære seg særlig godt norsk. Det er for eksempel ikke uvanlig at far oversetter for mor når de møter tjenesteapparatet, eller at andre familiemedlemmer er med som tolk.

En del minoritetsfamilier ønsker ikke å bruke tolk. Det kan være fordi familiene selv mener de snakker godt nok norsk, eller at minoritetsmiljøene er små og gjennomsiktede, og familiene ikke ønsker at bekjente skal vite noe om dem. Det er imidlertid en vanlig oppfatning blant tjenesteyterne at å bruke familiemedlemmer som tolk blir for mange roller å ha for en som er part i saken, og at det skaper usikkerhet rundt hva som egentlig blir formidlet. Samtidig er det ikke så lett å argumentere for bruk av tolk når familien selv gir uttrykk for at de ikke ønsker å bruke tolk. En av lærerne sier det slik; *”Når familien sier nei takk til å bruke tolk er vi kanskje for passive og gjør ingenting for å forklare dem hvorfor vi ønsker å bruke tolk?”* Det kan være lett å tro at tolk brukes bare dersom minoritetsfamilien ikke kan gjøre seg forstått på norsk, eller ikke forstår norsk. I mange tilfeller er det like viktig med tolking for at fagfolkene selv skal kunne få økt forståelse for familiens behov og ønsker, eller få formidlet seg på en lett forståelig måte til familien. En av fagfolkene vi snakket med sier det slik; *”Familiene sier de ikke trenger tolk, men vi trenger tolk”*. En annen fremhever at

måten behovet for tolk introduseres på er særdeles viktig; *”Det er viktig å gjøre familiene oppmerksom på tolkens rolle, og spesielt fremheve at tolken har taushetsplikt slik som oss”*.

God tolking krever forberedelse, og forberedelse krever samarbeid. *”Når tolketjenesten ber om informasjon på forhånd er der mange som dekker seg bak taushetsplikten. Men gode tolker gjør godt forarbeid”*. Dette hjertesukket kommer fra en i tolketjenesten. Foruten å bestille tolk til riktig språk i god tid, og avsette god tid til selve møtet/konsultasjonen, trenger tolken å kunne forberede seg på hva som skal skje under selve møtet/konsultasjonen. Relevante forhåndsopplysninger kan være tema og problemstillinger som mest sannsynlig vil dukke opp under møtet/konsultasjonen, og hvem som skal delta på møtet/konsultasjonen. God forberedelse og godt samarbeid gir et godt grunnlag for et vellykket møte/konsultasjon. Likevel er det flere som mener at det ikke alltid er like lett å vite hva familiene har fått med seg av det som har foregått på møtet/konsultasjonen, og hvordan (eller om) de har forstått den informasjonen de har fått.

Tolkede samtaler påvirker også samtalenes sammensetning og kontekst. Noe som kan slå ut enten som fordelaktig eller som uheldig for samspillet i samtalen. Sammensetningen endres ved at tolken, som en tredje person, dras inn i det intersubjektive samspillet i samtalen. Også tolken må tolke det som sies, noe som kan føre til misforståelser, men også til oppklaringer. Videre kan enkelte temaer være spesielt vanskelig å snakke om med en tredje person til stede, men det kan også virke betryggende med en tredjeperson til stede. Dette gjelder spesielt intime og personlige temaer, eller ulike migrasjons- og kulturelterte temaer (Jessen, Baaring & Hetmar, 2008). Disse forholdene bidrar til å endre konteksten i tolkede samtaler i forhold til ikke tolkede samtaler. God tolking handler således ikke bare om å kunne oversette et språk, det handler også om å kunne ivareta etiske og mellommenneskelige aspekter i den enkelte samtale. Mens flere av kommunikasjonsutfordringene som ligger i møte mellom minoritetsspråklige familier og hjelpeapparat handler om manglende bruk av tolk, handler også noen om for dårlig tolkning, og utfordringer knyttet til å formidle komplisert og sensitiv informasjon gjennom tolk (Fladstad & Berg, 2008; Poulsen, 2006).

Profesjonelle tolker gjør en stadig viktigere jobb i å oversette informasjon mellom parter som ikke har et felles språk. Likevel fant Fladstad & Berg (2008) at selv om prosedyrene tilsa at det ikke skulle forekomme ble ektefeller eller andre familiemedlemmer også brukt som tolk i møter mellom minoritetsspråklige familier og hjelpeapparatet. Foreldrene opplevde dette som krevende og ikke ønskelig, spesielt å bruke barn som tolk, selv om barna snakker bedre norsk enn foreldrene. Det ble for mange roller å ha for en part i saken og det skapte lett usikkerhet rundt hva som ble formidlet og betydningen av det.

Også ved bruk av profesjonell tolk kunne mange nyanser forsvinne og det var ofte uklart hvor mye foreldrene hadde forstått (ibid.). Tolkete samtaler foregår i en flerspråklig kontekst hvor ulike referanserammer kan føre til misforståelser. Misforståelser som oppstår i slike samtaler blir ofte mistolket til å være kulturelt relatert. En slik feilplassering av årsaken til et problem gir ofte minoritetsfamiliene ansvaret for problemet i stedet for å løse det (Jareg & Pettersen, 2006). Tjenesteapparatet er fremdeles dårlig rustet til å møte behovene til minoritetsfamilier, og stereotyper om hvordan ulike minoriteter er fremdeles et hinder for tilpasset og effektiv tjenesteyting (Bailey m. fl., 1999; Fazil, m. fl., 2002; Hatton m. fl., 1998; Poulsen, 2006).

En måte å ruste opp tjenesteapparatet på kan være å ansette fagpersoner som er flerspråklige mener Caton m. fl. (2007). Flerspråklige fagpersoner vil ha innsikt i både språk, fag og tjenesteapparat, samtidig som de også har innsikt i en annen kultur enn majoritetens. Flerspråklige tjenesteytere kan dermed lettere nyansere og tilpasse informasjonen på en måte som vil være vanskelig å få frem gjennom en oversettelse mener Caton m. fl. (2007). Samtidig fant Welterlin & LaRue (2007) at der man hadde flerspråklige ansatte hadde man også flere minoritetsspråklige tjenestemottakere enn ellers. Temple (2002) påpeker imidlertid et dilemma mange flerspråklige fagpersoner befinner seg i. Dilemmaet er hvem de flerspråklige fagpersonene egentlig er der for. Er de der for å effektivisere og legitimere tjenesteapparatets prosedyrer, eller for å være minoritetsspråklige tjenestemottakeres talspersoner? Temple (2007) advarer mot det hun mener er en for hurtig antakelse om at flerspråklige ansatte er en lettvinnt måte å overkomme potensielle språk- og kommunikasjonsutfordringer på. Språkbarrierer, misforståelser og forskjellsbehandling oppstår på grunn av manglende forståelse, innlevelse og sensitivitet, og dette følger ikke automatisk med god språkkompetanse sier Temple (2007).

6. Oppsummerende diskusjon

Kombinasjonen språkvansker og lite kjennskap til velferdssystemet gjør det ekstra vanskelig for minoritetsspråklige å få tilgang til de tjenestene de trenger. I tillegg viser det seg at tjenesteapparatet som oftest også mangler et effektivt system for å møte minoritetsspråkliges behov for tjenester. Dette er en mangel ved tjenesteapparatet som av flere blir identifisert som institusjonalisert diskriminering (Ali m. fl., 2001; Fazil m. fl., 2002; Jones, Atkin & Ahmad, 2001). Det vil si en form for diskriminering som ligger innbakt i et tjenestesystem på grunn av systemets manglende tilrettelegging for personer med andre forutsetninger eller behov enn det majoriteten har. Johnstone & Kanitsaki (2009) hevder at grunnen til at minoritetsspråklige bruker helse- og sosialtjenestene i mindre grad enn det majoritetsspråklige gjør er på grunn av slik institusjonalisert diskriminering. Den forskjellsbehandlingen av tjenesteapparatet som mange minoritetsspråklige opplever kaller Johnstone & Kanitsaki (2009) for "ny rasisme". Slik "ny rasisme" er en form for rasisme som ikke oppdages så lett på grunn av dens endrede uttrykksform sier de. Det betyr at årsaken til eventuelle forskjeller, utfordringer eller barrierer i møtene mellom tjenesteyter og tjenestemottaker ikke lenger forklares med en persons etniske tilhørighet eller "rase", men som språkbarrierer, kulturforskjeller eller lignende. Ikke desto mindre fant Johnstone & Kanitsaki (2009) at de antakelser om, og graderinger av, minoritetsspråklige som ble gjort i det australske helsevesenet er de samme antakelser om og graderinger av personer som finner sted ved rasisme (ibid.). Spørsmålet er om det innen norske tjenesteapparatet også eksisterer noen ubevisste antakelser om og graderinger av tjenestemottakerne?

Mange minoritetsspråklige familier kommer fra land som er veldig forskjellig fra Norge, med andre, eller kanskje helt manglende, velferdsordninger. I møte med det norske tjenesteapparatet ligger imidlertid den enkelte tjenesteyters antakelser og virkelighetsoppfattelse innvevd i kommunikasjonen som et underforstått og tatt for gitt perspektiv. Et slikt utgangspunkt for kommunikasjon med minoritetsspråklige blir ikke bare tatt for gitt av tjenesteyterne, men konsekvensene av et slikt utgangspunkt er også helt ukjent for de fleste tjenesteytere sier Poulsen (2006). Flere studier viser at ting som blir tatt for gitt av tjenesteytere, og som dermed også ligger underforstått i deres kommunikasjon, gir svært annerledes mentale bilder og assosiasjoner hos minoritetsspråklige enn det som er intensjonen. Eriksen & Sørheim (2006) viser til hvordan mange minoritetsspråklige ikke forstår den informasjonen de mottar av tjenesteyterne, uten at disse er klar over det, fordi som noen av dem sier; *"De (de minoritetsspråklige) sitter jo bare der og smiler og nikker."* Dette leder lett til misforståelser og mistillit mellom kommunikasjonspartnerne. I stedet for å anerkjenne slike misforståelser og mistillit som kommunikasjonsbarrierer, blir de gjerne tilskrevet kulturelle forskjeller av tjenesteyterne, og som diskriminering av de

minoritetsspråklige (Hatton et al., 2003; Poulsen, 2006; Sørheim, 2000). I møter mellom minoritetsspråklige familier som har barn med nedsatt funksjonsevne og hjelpeapparatet er det spesielt viktig å gi ekstra rom og tid til bearbeidelse og forståelse av informasjonen som blir formidlet, samt at denne informasjonen knyttes opp mot tjenester og ytelser familiene kan ha behov for. *Hvordan* minoritetsspråklige familier blir møtt, sett og forstått når de får vite at deres barn har en funksjonsnedsettelse har vist seg å ha stor innflytelse på hvordan de senere mestrer sin situasjon (Ali, m. fl., 2001; Hatton, m. f., 2003).

7. Veien videre

Tjenesteyteres kommunikasjon med tjenestemottakere blir ofte forstyrret i møte med minoritetspråklige. Dette skjer gjerne ved at tjenesteyterens fokus kommer bort fra det å skape dialog og samhandling, og over på det som er ukjent og fremmed ved de minoritetspråklige. Jessen, Baaring & Hetmar (2008) beskriver hvordan minoritetspråklige vanligvis møtes av tjenesteytere med en *etnosentrisk kommunikasjon* som fokuserer på kulturforskjeller. I stedet for en slik tilnærming anbefaler de å benytte en mer *interkulturell kommunikasjon*. Det vil si en kommunikasjon som fokuserer på det intersubjektive spillet mellom samtalepartnerne, med det for øye å etablere en konstruktiv dialog som skaper en bærekraftig kontakt utover eventuelle forskjeller. Dette betyr blant annet å søke å forstå den andres livsvilkår, sykehistorie og ressurser, samtidig som tjenesteyteren også må granske sine egne kulturelle og faglige antakelser om den andre. En slik interkulturell kommunikasjon sikter ikke mot å redusere forskjeller, men mot å åpne opp for utforskning og refleksjon gjennom anerkjennelse av hverandres sosiale kontekst (Jessen, Baaring & Hetmar, 2008). Når den norske konteksten i utgangspunktet tas for gitt, uten å gjøres eksplisitt, blir det nærmest umulig for minoritetspråklige å delta i en gjensidig meningsutveksling med majoritetspråklige. Å være oppmerksom på denne maktforskjellen blir dermed avgjørende for å få til en gjensidig og interkulturell kommunikasjon mellom minoritetspråklige og tjenesteytere.

For at minoritetsfamilier og hjelpeapparat skal kunne snakke sammen om det samme kreves det en større forståelse og oppmerksomhet hos tjenesteyterne på de kommunikasjonsmessige utfordringene som ligger i samhandlingen (Poulsen, 2006). Dette betyr å være kultursensitiv, som vil si å ta i bruk både en affektiv og en kognitiv dimensjon i samhandlingen. Ved kultursensitiv kommunikasjon fokuseres det ikke bare på de ord som uttales, men også mot å høre og fange opp intensjonen og meningsaspektet bak de uttalte ordene. Selv om utgangspunktet og forutsetningene til samtalepartene er forskjellig vil det da kunne avdekkes mange fellesmenneskelige erfaringer, og likhetene vil tre frem fremfor forskjellene (Magelssen, 2008). Welterlin & LaRue (2007) anbefaler tjenesteytere å legge til rette for en åpen og ærlig samtale med minoritetsfamilier om hvordan de opplever de tjenestene de mottar. Videre anbefaler de tjenesteyterne å erkjenne forskjeller der de finnes, og innta en posisjon som åpen og nysgjerrig på det ukjente (ibid.). For å få til dette er det behov for en bevissthet om, og åpenhet rundt, alt det vi tar for gitt, og ikke minst at tjenesteytere er oppmerksom på den kulturspesifikke konteksten tjenestene blir formet og utført i (Kalyanpur, 1998).

Kultur dreier seg om menneskers forsøk på å skape mening i den verden vi befinner oss i. det dreier seg altså om våre fortolkninger av omgivelsene, om våre forsøk på å etablere en form for forståelse av hva hendelser og situasjoner betyr. På den ene siden har kultur med tradisjoner å gjøre, noe vi sosialiseres inn i og som overføres fra generasjon til generasjon, en referanseramme vi forholder oss til. På den andre siden er kultur også noe som stadig er i bevegelse og endring. Mennesker flytter på seg, nye situasjoner oppstår, nye relasjoner etableres og menneskers fortolkning av omgivelsene endres. Kulturkunnskap handler om konkret kunnskap om kjente forhold, mens kultursensitivitet handler om innstilling og arbeidsmåte i møte med det som er ukjent.

Referanser

- Ali, Z., Fazil, Q., Bywaters, P., Wallace, L. & Singh, G. (2001) "Disability, Ethnicity and Childhood: a critical review of research" *Disability & Society* 16(7): 949-968.
- Angrosino, M. V. (2005) "Recontextualizing Observation: Ethnography, Pedagogy, and the Prospects of Progressive Political Agenda" s. 729-746 i Denzin, N. K. og Lincoln, Y. S. (red.) *The Handbook of Qualitative Research* London: Sage Publications Ltd.
- Bailey, D. B., Skinner, D., Rodriguez, P., Gut, D. & Correa, V. (1999) "Awareness, Use, and Satisfaction with Services for latino parents of Young Children with Disabilities" *Exceptional Children* 65(3): 367-381.
- Barron, K. (2005) "I am, and I am not: identity, a multifaceted concept and social phenomenon" i Gustavson, A., Sandvin, J., Traustadóttir, R. & Tøssebro, J. (red.) *Resistance, Reflection and Change Nordic Disability Research*, s. 163-176 Lund: Studentlitteratur.
- Berg, B. (2006) "Jeg glemmer å være trist" *Evaluering av et gruppebehandlingsprosjekt for barn og foreldre i mottak* Trondheim: SINTEF.
- Berg, B. (red) (2011): *Etnisitet og funksjonshemming. Minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn i møte med tjenesteapparatet*. Oslo: Universitetsforlaget (kommer høsten 2011).
- Berg, B., Fladstad, T. & Lauritsen, K. (2006) *Kvinneliv i eksil* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Berg, B. & Sveaass, N. m. fl. (2005) "Det hainnle om å leve" *Tiltak for bedre psykisk helse for beboere i asylmottak* Trondheim/Oslo: SINTEF/NKVTS.
- Blom, S. (2008) *Innvandrerens helse 2005/2006* Oslo: SSB; Rapport 35/2008.
- Bywaters, P., Ali, Z., Fazil, Q., Wallace, L. M. & Singh, G. (2003) "Attitudes towards disability amongst Pakistani and Bangladeshi parents of disabled children in the UK: considerations for service providers and the disability movement" *Health and Social Care in the Community* 11(6): 502-509.
- Caton, S., Starling, S., Burton, M., Azim, S. & Chapman, M. (2007) "Responsive services for people with learning disabilities from minority ethnic communities" *British Journal of Learning Disabilities* 35: 229-235.
- Croot, E. J., Grant, G., Cooper, C. L., & Mathers, N. (2008) "Perceptions of the causes of childhood disability among Pakistani families living in the UK" *Health and Social Care in the Community* 16(6): 606-613.

- Eriksen, T. H. & Sørheim, T. (2006) *Kulturforskjeller i praksis Perspektiver på det flerkulturelle Norge* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Fazil, Q., Bywaters, P., Ali, Z., Wallace, L. & Singh, G. (2002) "Disadvantage and Discrimination Compounded: the experience of Pakistani and Bangladeshi parents of disabled children in the UK" *Disability & Society* 17(3): 237-253.
- Fladstad, T. & Berg, B. (2008) *"Gi meg en sjanse" Minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn i Bydel Bjerke* Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS.
- Goffman, E. (1963) *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity* London: Penguin.
- Grue, L. (2001) *Motstand og mestring Om funksjonshemming og livsvilkår* Oslo: Abstrakt Forlag.
- Grønvik, L. & Söder, M. (2008) *Bara funksjonshindrad? Funksjonshinder och interseksjonalitet* Malmö: Gleerups Utbildning AB.
- Hatton, C., Akram, Y., Shah, R., Robertson, J. & Emerson, E. (2004) *Supporting South Asian Families with a Child with Severe Disabilities* London: Jessica Kingsley Publishers.
- Hatton, C., Azmi, S. Caine, A. & Emerson, E. (1998) "Informal Carers of Adolescents and Adults with Learning Difficulties from the South Asian Communities: Family Circumstances, Service Support and Carer Stress" *British Journal of Social Work* 28: 821-837.
- Hatton, C., Akram, Y., Robertson, J., Shah, R. & Emerson, E. (2003) "The Disclosure Process and its Impact on South Asian Families with a Child with Severe Intellectual Disabilities" *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 16: 177-188.
- HD (2009) *Migrasjon og helse Utfordringer og utviklingstrekk* Oslo: Helsedirektoratet.
- HD (2010) *helsetjenestetilbudet til flyktninger, asylsøkere og familiegjenforente* Oslo: Helsedirektoratet.
- Holstein, J. A. & Gubrium, J. F. (1995) *The Active Interview* London: Sage.
- Høye, S. & Severinsson, E. (2010) "Professional and cultural conflicts for intensive care nurses" *Journal of Advanced Nursing* 66(4): 858-867.
- IMDi (2007) *Fastleger og tolketjenesten* IMDi-rapport 6-2007, Oslo: Integrerings- og Mangfoldsdirektoratet.
- IMDi (2008) *Bruk av tolk i barnevernet* IMDi-rapport 5-2008, Oslo: Integrerings- og Mangfoldsdirektoratet.
- IMDi (2010) *Likeverdige offentlige tjenester* <http://www.imdi.no/loft> (hentet 10.04.28).

- Ingebrigtsen, R. & Nergård, T. B. (2007) *Eldre med innvandrebakgrunn. Tilpasning av pleie- og omsorgstilbudet* Oslo: NOVA Rapport 13/07.
- Jareg, K. & Pettersen, Z. (2006) *Tolk og tolkebruker – to sider av same sak* Bergen: Fagbokforlaget.
- Jessen, T., Barring, I. & Hetmar, T. (2008) *Samtaler med tolk I udredning, behandling og rådgivning*, København: Frydenlund.
- Johnstone, M-J. & Kanitsaki, O. (2009) "The spectrum of "new racism" and discrimination in hospital contexts: A reappraisal" *Collegian* 16, 63-69.
- Jones, L., Atkin, K. & Ahmad, W. I. U. (2001) "Supporting Asian Deaf Young People and their Families: the role of professionals and services" *Disability & Society* 16 (1): 51-70.
- Kalyanpur, M. (1998) "The Challenge of Cultural Blindness: Implications for Family-Focused Service Delivery" *Journal of Child and Family Studies* 7(3): 317-332.
- Kamberelis, G. & Dimitriadis, G. (2005) "Focus Groups. Strategic Articulations of Pedagogy, Politics and Inquiry" s. 887-907 i Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (red.) *The Sage Handbook of Qualitative Research* (3. utg) London: Sage Publications.
- Karlsson, J. & Petterson, T. (2003) *Fokusgruppintervjuer med ungdomar om genus och våld*. Stockholm universitet, Kriminologiska Institutionen, Rapport 2003:2.
- Levin, I. & Trost, J. (2005) *Hverdagsliv og samhandling. Med et symbolsk interaksjonistisk perspektiv*. Bergen: fagbokforlaget.
- Magelssen, R. (2008) *Kultursensitivitet Om å finne likhetene i forskjellene* Oslo: Akribe.
- Malterud, K. (2003) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning – en innføring* (2. utg.) Oslo: Universitetsforlaget.
- McHatton, P. A. & Correa, V. (2005) "Stigma and Discrimination: Perspectives From Mexican and Puerto Rican Mother of Children With Special Needs" *Topics in Early Childhood Special Education* 25(3): 131-142.
- Nilsen, R. D. (2005) "Searching for Analytical Concepts in the Research process: Learning from Children" *The International Journal of Social Research Methodology* 8(2): 117-135.
- NOU 2001:22 (2001) *Fra bruker til borger En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer* Oslo, NO: Statens forvaltningstjeneste.
- Poulsen, C. (2006) *Taler vi om det samme? Når etniske minoriteter med sjældne handicap møder social- og sundhedsvæsenet* København: Center for Små Handicapgrupper.

- Raghavan, R. & Small, N. (2004) "Cultural diversity and intellectual disability" *Current Opinion in Psychiatry* 17, 2004.
- Skaaden, H. (2007) *Tolkeformidling i offentlig sektor Etterspørsel og tilbud* Oslo: Integrerings- og mangfoldsdirektoratet.
- Sørheim, T. A. (2000) *Innvandrere med funksjonshemmede barn i møte med hjelpeapparatet*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Temple, B. (2002) "Crossed Wires: Interpreters, Translators, and Biligual Workers in Cross-Language Research" *Qualitative Health Research* Vol. 12, No. 6, pp. 844-854.
- Tøssebro, J. & Lundeby, H. (2002) *Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Valentine, G. (1999) "Being seen and heard? The ethical complexities of working with children and young people at home and at school" *Ethics, Place and Environment* 2(2):141-155.
- Welterlin, A. & LaRue, R. H. (2007) "Serving the needs of immigrant families of children with autism" *Disability & Society* 22(7): 747-760.
- Wendelborg, C. (2010) *Barrierer mot deltakelse. Familier med barn og unge med nedsatt funksjonsevne* NTNU Samfunnsforskning: Rapport 2010, avdeling Mangfold og inkludering.
- Wibeck, V. (2000) *Fokusgrupper: Om fokuserade gruppintervjuer som undersökningmetod*, Lund: Studentlitteratur.
- Ålund, A. & Schierup, C. U. (1991) *Paradoxes of Multiculturalism. Essays of Swedish Society* Avebury.