


Torunn Fladstad og Berit Berg

”Gi meg en sjanse!”

**Minoritetsfamilier med funksjonshemmete
barn i Bydel Bjerke**

**NTNU Samfunnsforskning AS
Avdeling for innvandringsforskning og flyktningstudier
Trondheim, februar 2008**

 NTNU Samfunnsforskning AS		<h1>Rapport</h1>	
Avdeling: Innvandringsforskning og flyktningstudier Postadresse: NTNU Dragvoll 7491 Trondheim Besøksadresse: Loholt Allé 85, Paviljong B Telefon: 73 59 63 00 Telefaks: 73 59 62 24 E-post: kontakt@samfunn.ntnu.no www.ntnusamfunnsforskning.no/ Foretaksnr. NO 986 243 836		TITTEL <p style="text-align: center;">”Gi meg en sjanse!” Minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn i Bydel Bjerke</p>	
		FORFATTER(E) <p style="text-align: center;">Torunn Fladstad og Berit berg</p>	
		OPPDRAGSGIVER(E) <p style="text-align: center;">Integrerings- og mangfoldsdirektoratet (IMDi)</p>	
RAPPORT	GRADERING	OPPDRAGSGIVERS REF.	
	Åpen	Randi Kleven	
2008	ISBN	PROSJEKTNR.	ANTALL SIDER OG BILAG
	978-82-7570-191-4	1141431	30+
PRIS (eksl. porto og ekspedisjonsomkostninger)		PROSJEKTLEDER (NAVN, SIGN.)	KVALITETSSIKRET AV (NAVN, SIGN.)
Kr 80,-		Berit Berg	Jan Tøssebro
	DATO		
	2008-02-19		
SAMMENDRAG <p>Prosjektet ”Minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn” kom i gang etter langvarig kontakt mellom bydel Bjerke i Oslo og NTNU Samfunnsforskning i Trondheim. IMDI bevilget prosjekter til en pilotstudie som ble gjennomført i 2007. Bakgrunnen for prosjektet var at ansatte i bydelen ønsket fokus på arbeidet rundt funksjonshemmede barn i minoritetsfamilier. Prosjektet ble ut fra dette utformet med et todelt siktemål: (1) Øke kunnskapen om utfordringer knyttet til minoritetsspråklige barn med funksjonshemming og deres familier, (2) Utvikle samhandlingsstrategier i møte mellom tjenesteapparatet og denne brukergruppa.</p> <p>Familiene som har deltatt i prosjektet kommer fra Pakistan, Irak, Somalia og Sri Lanka. De funksjonshemmede barna er i alderen 1-9 år. Prosjektet har intervjuet foreldrene, vært på besøk hjemme hos familiene og foretatt deltakende observasjon av barna både i hjem og barnehage. Vi har også intervjuet ansatte i deler av tjenesteapparatet rundt disse barna og familiene. Det har vært omfattende dialog og samarbeid mellom NTNU og ansatte i bydelen både før, under og etter gjennomføringen av prosjektet.</p> <p>Pilotstudien i bydel Bjerke har avdekket store utfordringer i møtet mellom minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn og tjenesteapparatet. Noen utfordringer er generelle og gjenkjennbare fra studier av norske familier med funksjonshemmede barn. Andre utfordringer er mer relatert til å være minoritet – og for noen også flyktningbakgrunn. Språk, kommunikasjon og informasjon ble definert som tilleggsproblemer av både foreldre og ansatte. Kort botid i Norge, liten kjennskap til norske velferdsordninger, språkproblemer, begrensede sosiale nettverk mv, representerer <i>tilleggsutfordringer</i> for flere minoritetsfamilier. Dermed kan man si at minoritetsbakgrunnen forsterker de generelle utfordringene det innebærer å ha funksjonshemmede barn.</p>			
STIKKORD	NORSK	ENGELSK	
2	innvandring	migration	
	funksjonshemming	disability	
	tjenesteyting	social service	
	barn	children	

Forsideillustrasjon: Gloria Petyarre – ”Body Paints Design”
Gjengitt med tillatelse fra kunstneren og Jinta Desert Art Gallery, Australia,
www.jintaart.com.au

Trykk: NTNU trykk

FORORD

Denne rapporten handler om å være innvandrere i Norge - med et eller flere funksjonshemmete barn. Hver for seg kan det å være småbarnsfamilie, ha en funksjonshemming eller være i en innvandrings situasjon innebære mange utfordringer. De familiene som presenteres i denne rapporten, opplever alt dette på en gang. Noen av familiene har bodd lenge i Norge, andre har kommet som flyktninger og asylsøkere i løpet av de siste årene. De har opplevde forfølgelse i sine hjemland og har til dels lange opphold i asylmottak bak seg før de fikk bosetting i Norge. Fra før vet vi lite om hvordan familier med slike ”trippelutfordringer” opplever hverdagen.

Dette var bakgrunnen for at vi, i nært samarbeid med Bydel Bjerke i Oslo, søkte om forskningsmidler til å gjennomføre en pilotstudie. Bydel Bjerke hadde lenge sette at familier med minoritetsbakgrunn var overrepresentert i statistikken over familier med funksjonshemmete barn. Da de siste tallene kom på bordet høsten 2006, ble bydelen ytterligere oppmerksom på at man sto overfor en spesiell utfordring. Mer enn 60 % av familiene som mottok støtte fordi deres barn hadde en funksjonsvanske, hadde innvandringsbakgrunn. Dette er dobbelt så mange som befolkningssammensettingen i bydelen skulle tilsi. Tallet i seg selv reiser mange spørsmål. Hva skyldes en slik overrepresentasjon? Er barn med minoritetsbakgrunn spesielt utsatt, og hva skyldes i så fall det? Eller er dette et uttrykk for naturlig variasjon? Prosjektet Bydel Bjerke har ikke hatt som formål å gi svar på denne typen spørsmål, men mye tyder på at situasjonen er tilsvarende i andre bydeler og kommuner.

Prosjektet i Bydel Bjerke har hatt fokus på samhandlingen mellom minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn og tjenesteapparatet. Bydelen etterlyste mer kunnskap om de utfordringene familiene står overfor, og de ønsket å skolere personalet som jobber med disse barna og deres familier. Gjennom pilotstudien har vi intervjuet ni minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn, samt fagpersoner som jobber tett på disse barna til daglig. I tillegg har vi gjennomført samtaler og hatt en rekke møter med nøkkelpersoner i bydelen som har et særskilt ansvar for barns oppvekstvilkår. Vi har besøkt barnehager og helsestasjoner, og vi har vært på hjemmebesøk hos familier som daglig stilles overfor store utfordringer.

Både blant fagfolk og familier er vi blitt svært godt mottatt. De har på en sjenerøs måte delt sine erfaringer med oss, reflektert rundt utfordringer og formidlet eksempler som til sammen har gitt oss økt innsikt. Vi har møtt familier som daglig stilles overfor utfordringer som er større enn de fleste av oss noen ganger møter. Samtidig har vi i mange av familiene fått formidlet et overskudd og en imponerende evne til å ”brette opp ermene”. De formidler erfaringer som vi kjenner oss igjen i – enten vi ”bare” er småbarnforeldre, har minoritetsbakgrunn eller har barn med en funksjonshemming. Mye er likt, selv om noe også er forskjellig.

I denne rapporten har vi i første rekke hatt fokus på de spesielle utfordringene minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn møter. Men *det spesielle* handler i stor grad om *generelle* utfordringer som blir forsterket på grunn av språk- og kommunikasjonsproblemer, kulturforskjeller og (i mange tilfeller) mangelfull kjennskap til velferdsordninger og sosiale rettigheter.

Vi vil takk Integrerings- og mangfoldsdirektoratet (IMDi) for økonomisk støtte til dette prosjektet. Vi vil også takke Barbro Bakken i Arbeids- og inkluderingsdepartementet (AID), Osmund Kalheim (IMDi) og Margot Ekren fra Bydel Bjerke for at dere hele veien støttet opp om denne prosjektideen. Uten at dere ”sto på” for å få prosjektet realisert, hadde vi ikke fått det til. Og – uten dette pilotprosjektet, ville vi neppe fått forskningsmidler til å utvide prosjektet til en nasjonal studie. Stiftelsen Helse og rehabilitering har bevilget midler til et treårig prosjekt som vil gi oss muligheter til å besvare flere av de spørsmålene som reises i denne rapporten.

Vi vil takke alle som har delt sine erfaringer med oss – ansatte i barnehager, på helsestasjoner, på fagsenter og i sentrale funksjoner i bydelen. Dere fortjener ros for å ha satt dette viktige temaet på dagsorden. Dere har innrømt at dere strever med å finne gode løsninger, samtidig som vi gjennom det vi har sett og hørt også opplever at det er veldig mye der får til!

Til slutt vil vi takke de ni familiene som, på en sjenerøs måte, har latt oss få innblikk i sin hverdag. Erfaringene dere har delt med oss har vært helt avgjørende. Så håper vi at det dere har fortalt kan bidra til endringer – i form av bedre samhandling, økte rettigheter og større forståelse for hva det innebærer å være innvandrere og ha funksjonshemmete barn.

Trondheim/Kristiansand, februar 2008

Berit Berg

Torunn Fladstad

INNHOOLD

	side
1. INNLEDNING	5
1.1 PILOTPROSJEKT I BYDEL BJERKE	5
1.2 TIDLIGERE FORSKNING	6
1.3 RAPPORTENS OPPBYGGING	8
2. METODE OG UTVALG	9
2.1 FORBEREDELSE	9
2.2 FAMILIENE OG BARNEN SOM HAR DELTATT	12
2.3 DATAINNSAMLING	13
3. BÅDE LIKT OG FORSKJELLIG – RESULTATER FRA UNDERSØKELSEN	15
3.1 NOEN GLIMT AV BARNEN I PROSJEKTET	15
3.2 ANNERLEDES	17
3.3 TILGANG TIL HJELP	18
3.4 SPRÅK, INFORMASJON OG KOMMUNIKASJON	20
3.5 SAMARBEIDET MED TJENESTEAPPARATET	22
3.6 KOORDINERING	25
3.7 FAMILIELIV – BELASTNINGER OG RESSURSER	27
3.8 GI MEG EN SJANSE!	30
4. OPPSUMMERING OG NOEN AVSLUTTENDE KOMMENTARER	32
4.1 DET SPESIELLE I DET GENERELLE	32
4.2 LIKT OG FORSKJELLIG	33
REFERANSER	35

Vedlegg 1: Informasjon til ansatte om pilotprosjekt i Bydel Bjerke

Vedlegg 2: Informasjon til foreldre

Vedlegg 3: Informasjon til ansatte som skal spørre foreldre om deltakelse i prosjektet

1. INNLEDNING

Denne rapporten presenterer resultatene fra prosjektet ”Minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn i Bydel Bjerke”. Prosjektet kom i stand etter langvarig kontakt mellom bydelen og NTNU Samfunnsforskning. Bakgrunnen for prosjektet var at ansatte i Bydel Bjerke i Oslo ønsket å fokusere på målgruppa funksjonshemmete barn med minoritetsbakgrunn. Minoritetspråklige utgjør mer enn 60 % av alle barn og unge med funksjonshemming i bydelen. Rundt årsskiftet 2006/2007 bevilget Integrerings- og mangfoldsdirektoratet (IMDi) prosjektmidler til gjennomføring av en pilotstudie med følgende to målsettinger:

1. Øke kunnskapen om utfordringer knyttet til minoritetspråklige barn med funksjonshemming og deres familier.
2. Utvikle samhandlingsstrategier i møte mellom tjenesteapparatet og denne brukergruppa.

I januar 2007 arrangerte vi oppstartkonferanse med nærmere hundre deltakere fra tjenesteapparatet i bydelen.

1.1 Pilotprosjekt i Bydel Bjerke

Bydel Bjerke i Groruddalen er en av de mest innvandrer-tette bydelene i Oslo. Hver tredje innbygger har minoritetsbakgrunn, og hele 29 % har ikke-vestlig bakgrunn. Bydelen har vært engasjert i flere prosjekter knyttet til mangfoldsfeltet, blant annet ”Lær meg norsk før skolestart” og ”Kompetansehevingsprosjektet for tjenesteytere som jobber med førskolebarn i Bydel Bjerke”. I tillegg er bydelen engasjert i prosjekter knyttet til ”Helhetlig utviklingsplan. Strategier for et bedre miljø i Groruddalen mot 2030”. Innsatsen overfor barn og unge i Groruddalen er også forankret i ”Handlingsplan for integrering og inkludering av innvandrerbefolkningen og mål for inkludering” (vedlegg til Statsbudsjettet 2007).

Bydelen har uttrykt bekymring både når det gjelder omfanget og utfordringene i møter med minoritetsfamilier som har funksjonshemmete barn. De antyder en klar overhyppighet av visse typer funksjonsnedsettelse, særlig innenfor autismespekteret, ADHD og ulike former for lærevansker. Dette var bakgrunnen for at bydelen utpekte minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn til et satsingsområde. Bydelen etterlyste både mer kunnskap og utprøving av arbeidsformer som i større grad greier å fange opp denne gruppas særegne behov. De ønsket å skolere personalet som jobber med barn og familier, og de ønsket å bli mer kompetente i selve samhandlingsprosessen med foreldrene. Både barnehager og helsestasjoner i bydelen formid-

let til dels store utfordringer når det gjelder å få foreldrene med i en aktiv dialog rundt opplæring og behandling. De er usikre på hva dette skyldes, men tror både språklige og kulturelle barrierer kan være noe av forklaringen.

1.2 Tidligere forskning

Forskning på funksjonshemmete barn og deres familier har i liten grad vært i stand til å fange opp minoritetsfamiliers situasjon. Minoriteter er systematisk underrepresentert i både norske og utenlandske studier (Tøssebro og Lundeby 2002, Ytterhus og Tøssebro 2005). Samtidig viser både tilgjengelig statistikk og rapporter fra praksisfeltet at funksjonshemming forekommer minst like hyppig blant minoriteter som i befolkningen i Norge for øvrig. Barnehager, skoler og helsestasjoner rapporterer om store utfordringer knyttet til disse gruppene, og minoritetsforeldre med funksjonshemmede barn formidler via ulike kanaler frustrasjon knyttet til sin situasjon. Begge parter beskriver samhandlingsproblemer og peker på språk, kultur og sykdomsforståelse som mulige forklaringer, men det understrekes samtidig at vi på dette feltet har lite konkret kunnskap.

Et unntak er en dansk studie av minoritetsfamilier med barn som har sjeldne funksjonsnedsettelser (Poulsen 2006), samt Sørheims (2000) studier av pakistanske familier i Oslo. Det bilde som Sørheim tegner av pakistanske familier med funksjonshemmete barn, har mange likhetstrekk med den situasjonen som fagfolk beskriver i Bydel Bjerke. Fokus i Sørheims studie er på selve samhandlingsprosessen mellom hjelpeapparatet og familiene. Hennes konklusjon er entydig: samhandlingsproblemene er massive. Enten det fokuseres på språk, kultur eller livssituasjon som forklaringsfaktorer, beskrives utfordringer som det i liten grad er tatt tak i innen hjelpeapparatet. Den danske undersøkelsen fokuserer også på den nevnte samhandlingen. Her er en av hovedkonklusjonene at tjenesteapparatet i for stor grad kulturforklarer de utfordringer innvandrere opplever i møte med helse- og sosialtjenesten:

I en studie av sørasiatiske familier i England med sterkt funksjonshemmete barn, argumenterer Hatton m.fl. (2002) for at kulturforklaringer generelt kan ha vært overvurdert i analyser av minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn. Hatton m fl nevner to hovedkategorier med utfordringer i familiers tilpasning til et barn med funksjonshemming; utfordringer i forhold til mening og aksept, og praktiske utfordringer. Han løfter frem flere forklaringsvariable som han mener det trengs mer kunnskap om i analyser av minoritetsfamiliers utfordringer knyttet til å ha et barn med funksjonshemming: Språklige problemer, fattigdom, isolasjon og mangel på informasjon og kunnskap. Han understreker at:

(...) the broad impact of socio-economic deprivation should not be lost when considering the impact of ethnicity and culture on access to health and social care. (ibid. s.187)

Vi skal samtidig ikke tape kulturdimensjonen av syne. Det er liten tvil om at kulturell kompetanse i hjelpeapparatet er viktig, men det må understrekes at minoritetsfamilier har bakgrunn i svært ulike samfunn og kulturelle tradisjoner. Kunnskap om en ”gruppe” kan ikke uten videre overføres til en annen. Videre kan hjemlandets kultur få en annen mening og andre konsekvenser i den konteksten minoriteter lever i her.

Det understrekes imidlertid av både Hatton, Poulsen og Sørheim, at minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn møter de samme utfordringer i forhold til hjelpeapparatet som majoritetsfamilier. Det handler med andre ord mer om det generelle enn om det spesielle. Når det gjelder det generelle oppsummerer Lundeby og Tøssebro (2006) erfaringene fra sin studie av norske førskolebarn i fire punkter:

Der fokuseres meget lidt på familiens etniske baggrund, historie og resourcer. Der hersker stor usikkerhed på familiernes reaktioner og grunde til, om familien ønsker eller ikke ønsker at modtage tilbud. Det bliver let tolket som noget kulturelt eller religiøst betinget hos de etniske minoritetsfamilier. Usikkerhed på kulturs og religions betydning for handicapopfattelse og løsningsmodeller skaber en tendens til stereotyper og antakelser om, hvorfor familien reagerer som den gør på de tilbud, der gives, uden at det dog er afdækket ved at spørge ind til, om antagelsen holder. (...) Derfor efterspørger socialrådgiverne kurser i kultur og religion for at forstå borgerne bedre. Man kan sige, at sprog og kommunikation let bliver til kultur og religion. (Poulsen 2006:107)

1. Mangel på informasjon
2. Et fragmentert apparat som til dels krangler seg imellom
3. Ekstraomganger i form av avslag og klageprosess som en så vinner
4. Opplevelse av mistenksomhet i forhold til behov.

De understreker samtidig at det er god variasjon, og at noen er heldige og treffer gode veivisere i systemet. Videre viser de, med basis i en oppfølging av de samme barna i skolealder, at de konkrete problemstillingene endrer seg over tid. Det kommer nye milepæler, og særlig opplever mange foreldre til barn med funksjonshemming mye frustrasjon rundt skolestart. Lundeby og Tøssebro viser også at foreldre etter hvert etablerer en betydelig kompetanse i å håndtere systemet, og de lærer noe om hvem de skal gå til og forsøke å alliere seg med.

Et viktig utgangspunkt for denne studien er at vi pr i dag vet lite om hvordan minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn opplever sine møter med hjelpeapparatet. Opplever de det samme som etnisk norske familier, eller er det forhold knyttet til deres minoritetsbakgrunn som gjøre møtene annerledes? Hvilken rolle spiller kultur, religion og språkbakgrunn? Dette er noe av det vi har ønsket å belyse i dette prosjektet.

1.3 Rapportens oppbygging

Rapporten er inndelt i fire kapitler. Etter innledningen (kapittel 1) følger en gjennomgang av metode og utvalg (kapittel 2). I dette kapitlet redegjør vi relativt detaljert for hvordan undersøkelsen ble planlagt og hvilke forberedelser som ble gjort. Vi presenterer også de ni familiene som utgjør vårt utvalg. I kapittel 3 presenterer vi resultatene fra studien. Her gir vi noen glimt av barna i prosjektet, deres diagnoser og problemspekter, samt familienes møter med tjenesteapparatet. Kapittel 4 er en kort oppsummering med anbefalinger for det videre arbeidet.

2. METODE OG UTVALG

Prosjektet er gjennomført som en dybdestudie der minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn utgjør våre hovedinformanter. I tillegg har vi intervjuet fagpersoner som deltar aktivt i opplæring og behandling av de aktuelle barna, samt fagpersoner med en sentral rolle i bydels arbeid overfor målgruppa. Vi har også gjennomført deltakende observasjon i flere barnehager og gjennomført hjemmebesøk hos samtlige av familiene som inngår i undersøkelsen. Det er viktig å understreke at siktemålet med en dybdestudie som denne ikke er å generalisere, men å få fram et erfaringsmateriale som kan bidra til å kaste lys over utfordringer familiene og tjenesteapparatet står overfor. I tillegg har det vært viktig å få fram eksempler på ”god praksis” – eksempler som kan brukes som utgangspunkt for å videreutvikle gode samhandlingsstrategier. Vi har lagt vekt på at minoritetsfamiliene som er intervjuet skal reflektere variasjonsbredden i målgruppa. Dette gjelder både familienes etniske bakgrunn, botid i Norge og barnets funksjonshemming og alder.

Prosjektet har både før, under og etter datainnsamling, hatt tett kontakt med ansatte i Bydel Bjerke. Dialogen har vært viktig både for at ansatte i bydelen skulle få mulighet til innflytelse i forhold til prosjektutvikling, samt at vi som forskere kunne gi tilbakemeldinger om våre funn og justere kursen. I tillegg ble kontakt med den enkelte familie etablert via fagpersoner familien kjente. Ansatte i Bydel Bjerke, deres engasjement og involvering i prosjektet, har dermed vært av uvurderlig betydning helt fra starten – og underveis.

2.1 Forberedelser

I løpet av 2007 har det vært fem prosjektmøter/seminarer hvor ansatte i Bydel Bjerke har blitt invitert. Fagseminaret i bydelen 23. januar 2007 fungerte som prosjektets oppstartkonferanse. Berit Berg (prosjektleder, NTNU) holdt innlegg om *Minoritetsperspektiv på barn og unge*. Jan Tøssebro (faglig veileder, NTNU) hadde et innlegg om *Å vokse opp med funksjonshemming*, og Torunn Arntsen Sørheim (NAKMI) presenterte sin forskning på *Pakistanske familier med funksjonshemmete barn*. Deretter ble utformingen av prosjektet i Bydel Bjerke presentert og diskutert. Ansatte i bydelen kom frem med sine refleksjoner om utfordringer de opplevde i arbeid med minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn. Det ble også diskutert betydningen av å løfte frem gode eksempler, og at prosjektet ikke bare rettet fokus mot det problematiske.

Prosjektet utarbeidet et notat om *Kriterier for utvalg av familier til pilotstudien*, som bakgrunn for utvalget av familier. Det ble fremhevet at det var ønskelig med et utvalg som i størst mulig grad reflekterte variasjonsbredden i målgruppa. Følgende variable ble fremhevet:

- *Land-/språkbakgrunn:* Sri Lanka, Pakistan og Somalia utgjør de tre største nasjonalgruppene i bydelen, og det var ønskelig at disse kom med i utvalget.
- *Barnets alder:* 4-8 år. Prosjektet ønsket også å fange opp utfordringer knyttet til overgangen barnehage - skole.
- *Type funksjonsnedsettelse:* Ansatte i bydelen trakk særlig frem samhandlingsproblematikk knyttet til utviklingshemming, autisme, samt multifunksjonshemmete barn. Det var viktig å få med denne typen barn i utvalget, men vi ønsket også å inkludere barn med andre typer funksjonsnedsettelser. NB! Det var ikke et kriterium at barnet hadde fått en diagnose. Tvert imot var det viktig å få med familier hvor diagnosespørsmålet var mer diffust, men hvor hjelpebehovene var tilstede. Det var imidlertid et absolutt krav at barnet hadde identifiserte problemer knyttet til daglig fungering (fysisk, sosialt, kognitivt og psykologisk) og mottok bistand fra kommunen i forbindelse med dette.
- *Funksjonsnivå/hjelpebehov:* Utvalget skulle så langt mulig reflektere hele spennet fra lettere til store og sammensatte funksjonsvansker.

På prosjektmøtet i Bydel Bjerke 23. februar ble kriteriene for utvalg av familier og barn diskutert og vurdert. Ansatte i bydelen som hadde kontakt med familier som kunne være aktuelle for deltakelse i prosjektet, ble oppfordret til å ta kontakt med prosjektansatte. Det ble enighet om at prosjektet skulle utarbeide et informasjonsskriv om prosjektet som skulle distribueres til ansatte i bydelen.¹ Prosjektet utarbeidet videre et informasjonsbrev til foreldre,² samt intervjuguide for samtaler med ansatte og foreldre.

På neste prosjektmøte i bydelen, 18. april, ble de nevnte brev og intervjuguider presentert, diskutert og justert. Det ble igjen presisert utvalgsriterier i forhold til familier, og barnehager (styrere, pedagogiske ledere) og helsesøstere meldte inn aktuelle familier (selvsagt anonymisert). Prosjektet registrerte hvilke barnehager og helsestasjoner som hadde familier som var aktuelle for deltakelse. Ansatte spurte også om det var aktuelt å inkludere barn som var i starten av grunnskolen. Prosjektet var positiv til dette, da vi også ønsket å få med noe om overgangen barnehage – skole.³ Ansatte uttrykte videre et ønske om at prosjektet skulle utarbeide et informasjonsskriv til ansatte som skulle spørre familier om deltakelse i prosjektet. Det ble nevnt flere tema hvor ansatte ønsket en presisering i forhold til hva de skulle svare på mulige spørsmål fra foreldre. Informasjonsskrivet ble utarbeidet og sendt ut.⁴

¹ Se vedlegg 1: *Informasjon til ansatte om pilotprosjekt i bydel Bjerke.*

² Se vedlegg 2: *Kjære foreldre.*

³ Pilotprosjektet har vært av relativt kort varighet, noe som har begrenset hvilke faggrupper vi har hatt mulighet til å intervju. Selv om det hadde vært ønskelig, har vi ikke hatt kapasitet til å intervju lærere. Imidlertid vil både lærere og andre deler av tjenesteapparatet inkluderes gjennom videreføringen av pilotprosjektet i det større komparative prosjektet "Etnisitet og funksjonshemming" (se forord).

⁴ Se vedlegg 3: *Informasjon til ansatte som skal spørre familier om deltakelse i prosjektet.*

Vi brukte mye tid på å finne fram til et egnet utvalg. Åtte barnehager og to helsestasjoner meldte at de hadde aktuelle familier for deltakelse i prosjektet. Prosjektet tok telefonkontakt med de aktuelle enhetene. Vi fikk anonymiserte opplysninger om familiene, og ansatte gikk deretter videre med direkte forespørsel om deltakelse til familiene. Dersom familiene svarte ja på deltakelse i prosjektet, ble navn og telefonnummer formidlet videre og prosjektet ringte dem for å gjøre avtale om intervju.⁵ Det var mange positive tilbakemeldinger på spørsmål om deltakelse i prosjektet, noe som blant annet må tilskrives at kontakt med den enkelte familie ble etablert via fagpersoner som familien kjente og hadde tillit til.

En innvending som ofte fremsettes i forbindelse med bruk av kontaktpersoner, er at familien kan føle seg presset til å delta. De er avhengige av den hjelpen kontaktpersonen yter og kan føle deltakelse som en forpliktelse. Vi så ingen annen mulig måte å etablere utvalget på, men har så langt det var mulig, tilstrebet at familiene opplevde deltakelse som frivillig og at et eventuelt samtykke var reelt.⁶

Av totalt femten forespurte familier takket ni ja til deltakelse i prosjektet. Forklaringene på at familier ikke ønsket å delta varierte; fra foreldre som ble rapportert å være dypt deprimert på grunn av en belastende livssituasjon, til at familier hadde det travelt blant annet med å følge opp sitt funksjonshemmete barn, til en av foreldrene som ønsket betaling dersom han skulle bruke tid på et intervju. I en barnehage var det i utgangspunktet meldt inn tre aktuelle familier, men ved forespørsel ønsket ingen av dem å delta. Styrer i barnehagen mente blant annet dette kunne ha sammenheng med formuleringen i informasjonsskrivet som gikk til foreldrene. Vi skrev ”funksjonshemmet”. Dette tror hun foreldre kan ha reagert negativt på. Hun sier at foreldre ikke nødvendigvis vil kalle sitt barn ”funksjonshemmet” selv om det er definert et hjelpebehov og barnet er inn under hjelpetiltak via fagsenteret.

I prosjektet har vi sett det som en utfordring å finne fram til begreper som er mest mulig presise og i samsvar med rådende faglige og politiske forståelser. Definisjoner av funksjonshemming har variert over tid. Tradisjonelt har funksjonshemming vært sett som en egenskap ved individet – den funksjonshemmete personen, mens man i dag definerer funksjonshemming som *et misforhold mellom individets forutsetninger og miljøets krav til funksjon på områder som er vesentlig for etablering av selvstendighet og sosial tilværelse* (Manneråkutval-

⁵ Prosjektopplegget er godkjent av Datatilsynet, som også har vurdert de etiske sidene ved utvalgsprosedyren og gitt sin tilslutning til framgangsmåten.

⁶ Også i undersøkelsen til Sørheim (2000) og Poulsen (2006) har kontaktetablering skjedd via fagpersoner den enkelte kjenner godt og har tillit til. Forespørsel pr. brev har, i andre undersøkelser, vist seg lite egnet. Tøssebro og Lundeby (2002) oppgir at minoritetsfamilier er underrepresentert i deres materiale fordi få svarer positivt på spørsmål om deltakelse (pr. brev). Det samme gjaldt en undersøkelse av utviklingshemmede i skolen der forespørselen var oversatt til urdu i de tilfellene dette var familienes hjemmespråk (Ytterhus og Tøssebro 2005). Kun en familie svarte.

gets innstilling, NOU 2002: 22, s 15).⁷ I det følgende har vi valgt å legge Manneråkutvalgets anbefalinger til grunn. De bruker følgende begreper:

- *Redusert funksjonsevne* eller *funksjonsnedsettelse*: Viser til tap av, skade på eller avvik i en kroppsdel eller i en av kroppens psykologiske, fysiologiske eller biologiske funksjoner.
- *Funksjonshemmende forhold* viser til et gap eller misforhold mellom forutsetninger til mennesker med redusert funksjonsevne og de krav miljøet og samfunnet stiller til funksjon på områder av vesentlig betydning for å etablere og opprettholde selvstendighet og en sosial tilværelse.
- Når betegnelsen *funksjonshemmet* brukes om personer, vises det til de som får sin praktiske livsførsel vesentlig begrenset på grunn av gapet mellom personens nedsatte funksjonsevne og miljøets/samfunnets krav.

Manneråkutvalget sier selv at det *er vanskelig å finne gode norske ord*. Ekstra utfordrende blir det når ord og begreper skal oversettes til språk der begrepene enten ikke fins eller bygger på andre faglige forståelser. Når vi nokså konsekvent har brukt begrepet *funksjonshemmet* i dette prosjektet, er det først og fremst fordi vårt fokus har vært på forholdet mellom funksjon og samfunn. Vi har også drøftet begrepsbruken med tolker, som gjennomgående mener at dette er det begrepet som er lettest å forstå - og oversette. Der vi har hatt behov for å være mer spesifikk omkring selve funksjonsnedsettelsen/-vansken, har vi imidlertid brukt disse begrepene.

2.2 Familiene og barna som har deltatt⁸

Det er totalt ni familier som har deltatt i prosjektet. De kommer opprinnelig fra Pakistan, Somalia, Sri Lanka og Irak og har barn med nedsatt funksjonsevne. Antall år familiene har bodd i Norge varierer. Blant familiene som deltar i prosjektet, har de pakistanske familiene lengst botid i Norge. Enkelte har bodd i Norge siden de selv var barn. Noen av disse familiene har også et stort nettverk av familie og slektninger i Norge. Familiene fra Somalia, Sri Lanka og Irak har bodd kortere tid i Norge. De har kommet til Norge på 90-tallet og utover. Samtlige av

⁷ Dette er drøftet inngående i NOU 2002: 22 *Fra bruker til borger*, der det blant annet står følgende: *Tradisjonelt har funksjonshemning vært sett som en egenskap ved individet – den funksjonshemmede personen. Det har vært nært knyttet til en medisinsk forståelse, der funksjonshemning ses som en konsekvens av sykdom, lyte eller andre biologiske avvik. (...) I løpet av de siste 20 årene har denne biologisk-medisinske forståelsen blitt sterkt utfordret. (...) Poenget i kritikken er med andre ord: funksjonshemning er ikke bare knyttet til personene og dennes egenskaper, men like mye til omgivelsene og situasjonen. Det er en relasjon mellom person og omgivelser/relasjon.* (s. 15)

⁸ I den følgende presentasjonen er familier anonymisert gjennom at nasjonalitet, kjønn, antall barn og lignende, kan være endret når det refereres direkte til case.

disse familiene har flyktningbakgrunn. De har blitt tvunget til å forlate hjemland og sosiale nettverk. Flere forteller om traumatiske opplevelser relatert til flyktningstatus og den politiske situasjonen i hjemlandet. Noen formidler opplevelser av isolasjon, ensomhet og mangel på sosiale nettverk her i Norge. Sistnevnte gjelder også for enkelte pakistanske familier. Blant alle nasjonalitetsgrupper er det ektefeller som er kommet til Norge via familiegjennforening. Det vil si at en av ektefellene ofte har bodd atskillig lenger i Norge enn den som er kommet på gjennforening. Flertallet av fedrene og en av mødrene er i jobb, og et par av foreldrene deltar på norskundervisning.

Belastningene i den enkelte familie varierer blant annet ut fra graden av nedsatt funksjonsevne hos barnet. I de nevnte familiene er det totalt tolv barn fra ett til ni år⁹ som nedsatt funksjonsevne. De fleste av barna som inngår i prosjektet er født i Norge. Samtlige av barna har et dagtilbud i form av barnehage eller skole. Tre av barna har i tillegg avlastningstilbud med overnatting enkelte helger. Barnas funksjonsnivå varierer fra lettere til omfattende og sammensatte funksjonsvansker. Enkelte har store og medfødte misdannelser hvor det allerede fra fødselen ble koblet inn omfattende medisinsk ekspertise som har fulgt barna siden. For andre barn har avklaring, utredning og eventuell diagnostisering tatt lengre tid. Ni av barna har fått diagnoser, og blant diagnosene er det også meget sjeldne og sammensatte syndromer. I tillegg er det diagnoser innen autismespekteret, CP, epilepsi og barn med lærevansker.

2.3 Datainnsamling

Datainnsamlingen i Bydel Bjerke er gjennomført i perioden mai til september 2007. Det var nødvendig å starte med intervjuer av familiene, da vi var avhengig av deres samtykke dersom vi også skulle ha samtaler med ansatte i tjenesteapparatet rundt familiene. Samtlige familier ga skriftlig samtykke til dette. I den grad familiene selv ønsket det, har det vært tolk til stede under intervjuene. Det var kun tre familier som ønsket tolk. Dersom det var mulig ønsket prosjektet samtaler med familiene i deres hjem, noe som ble gjennomført for åtte av familiene. Den niende familien ville gjennomføre intervjuet på en roligere plass. Vi besøkte på et senere tidspunkt familien i deres hjem og fikk da også møte barna. Familiene har selv avgjort tidspunkt for intervjuet, og om de ønsket samtale med eller uten barn til stede. For prosjektet har det vært nyttig også å ha samtaler på tidspunkt hvor barna var hjemme, fordi det ga en bedre forståelse av krevende livssituasjoner. Intervjuene har på denne måten blitt mer ustrukturerte. Det har vært mange avbrytelser, men det har også gitt oss inntrykk av livssituasjoner som er vanskelig å formidle og forstå bare gjennom ord. Tre intervjuer har funnet sted med barna i samme rom. De funksjonshemmete barna var her ikke i stand til å følge tema i samtalen. I to

⁹ Vi har valgt å være fleksible i forhold til aldersavgrensningen. Vi hadde i utgangspunktet definert åtte år som øvre aldersgrense, men valgte å inkludere et litt eldre barn da familien takket ja til deltakelse i prosjektet.

andre familier var barna hjemme, men ikke i samme rom under intervjuet. Og i tre familier var barna i barnehage eller på skole da foreldrene ble intervjuet i deres hjem.

Prosjektet har videre fulgt opp åtte av barna gjennom deltakende observasjon i fire barnehager. Barna er observert i lek og i samhandling med andre barn og ansatte i barnehagen. I den femte barnehagen som formidlet et barn til prosjektet, har vi intervjuet støttepedagogen som jobbet tett på barnet. Barnet var, på tidspunkt for dette intervjuet, begynt på skolen. Vi har intervjuet de ansatte i barnehagene som hadde mest kontakt med det enkelte barn. Intervjuene har inkludert pedagoger, støttepedagoger og spesialpedagoger. Prosjektet har i tillegg deltatt på et ansvarsgruppemøte. Vi har videre intervjuet enkelte ansatte innen helsesektoren; helse-søstere og fysioterapeut.

3. BÅDE LIKT OG FORSKJELLIG – RESULTATER FRA UNDERSØKELSEN

I den følgende presentasjonen løfter vi frem sentrale tema i våre samtaler. Noe vi vil belyse gjennom bruk av casebeskrivelser og konkrete eksempler, samt referanser til annen relevant forskning. Personene som presenteres er anonymisert. Alle navn er endret, og vi har så langt det har ”kamouflert” familiene gjennom å endre på opplysninger som vi mener ikke har betydning for analysen. Dette kan være slik som tidspunkt for ankomst til Norge, nasjonalitet, barnets alder og kjønn, alder/antall/kjønn på søsken, foreldres kjønn og lignende. Fagpersoner som er intervjuet er også anonymisert ved at verken navn på personer eller institusjoner er oppgitt. På denne måten mener vi å ha ivaretatt kravet til konfidensialitet.

Slik vi nevnte innledningsvis, må vi anta at familier med funksjonshemmete barn opplever mange av de samme utfordringene - uavhengig av etnisk bakgrunn. Dette gjelder blant annet utfordringer knyttet til det å forholde seg til et hjelpeapparat som av mange beskrives som ”et flerhodet troll” (se blant annet Tøssebro og Lundeby 2002). Det kan være en utfordring å finne frem til hvilke instanser som har ansvar for hva. Samtidig er det klart at det å ha omsorg for et funksjonshemmet barn både byr på praktiske utfordringer i hverdagen og utfordringer relatert til fortolkning og aksept – av barnet og familiens livssituasjon. Dette er felles, men minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn møter også noen spesielle utfordringer knyttet til språkproblemer, kulturelle forskjeller, mangel på nettverk og rollemodeller, mindre kunnskap om det norske velferdssystem og hjelpeapparat, og for noen – flyktningbakgrunn.

3.1 Noen glimt av barna i prosjektet

Barna som deltar i dette prosjektet har alt fra lettere til omfattende og sammensatte funksjonsvansker. I en barnehage får vi hilse på Marco. Han er midt i leken og sitter på en matte med masse duplo rundt seg. To andre gutter er også på matten. Marco har laget en buss og en vei den skal kjøre på. Noen duplomennesker er plassert i bussen.

Marco: *Nå skal vi reise.*

Per: *Til bestefar.*

Marco: *Nei, ikke til bestefar.*

Marco kjører med bussen. Per flytter noen duplomennesker.

Marco: *Nei, nei.* Han flytter duplomenneskene tilbake, og kjører videre med bussen. *Nå kommer bussen. Neste stopp: Bjerke.*

Pål kommer syklende bort til duploen. Marco dytter han vekk: *Nei, nei, nei.* Bussen stopper. *Nei, ikke. Dørene lukkes. Pass deg! Nei Pål.*

Marco fortsetter å kjøre med bussen han har laget: *Neste stopp er Risløkka – Risløkka.* Han kjører videre. *Neste stopp er Majorstuen – Majorstuen.*

Per tar bussen. Marco tar den tilbake.

Marco: *Nei, det er ikke, nei. Dørene lukkes. Neste stopp er Økern – Økern. Nnnnnnn. Neste stopp er... Nei, ikke steng! Per stenger vei for bussen. Neste stopp er Vollebekk – Vollebekk. Dørene lukkes...*

Bussen kjører videre til nye stoppesteder. Marco viser i eksempelet en stor kompetanse på Oslo Sporveier. Han etterlikner den litt mekaniske høytalerlyden i leken. Per og Pål vil gjerne være med, men Marco avviser initiativ og forslag fra dem. Bussen kjører jo ikke til bestefar!

Pål prøver seg: *Bytte, bytte*. Han ønsker å bytte slik at han kan kjøre bussen litt.

Marco: *Nei, nei*.

Ansatt: *Du må bytte*.

Det ender med at Marco må bytte. Han forlater duploen og begynner å leke med en ball.

Mor til Marco forteller at hun takker Gud når hun ser andre funksjonshemmete barn; *vi har små problemer*. Hun mener Marco har store muligheter, men han har problemer med å finne venner og med språk og forståelse. Hun spør om jeg vil lese et dikt, og hun sier det passer akkurat på Marco: *Våre små søsken*, av Inger Hagerup. Mor forteller at hun tidlig reagerte på at Marco var *litt annerledes* enn de to søstrene og broren hun hadde født før han. Da Marco var to år hadde han ennå ingen ord, og det var vanskelig å få øyekontakt med han. Mor var bekymret og kontaktet helsesøster. Ifølge mor mente helsesøster først at Marco *bare var sein*, men etter endel tester bekreftet hun mor på at mor hadde rett, og Marco ble utredet videre.

Andre familier har barn hvor avviket er betydelig større og hvor belastningene i hverdagen knyttet til omsorg og stell av et barn med en så omfattende funksjonshemming preger hele familien. I en epikrise til et av barna står det:

... har behov for kontinuerlig tilsyn så lenge han er våken. Hovedårsaken til dette er at han driver med selvskading, noe han er rask til å gjøre dersom man ikke følger med han i et kort øyeblikk ...Han trenger hjelp til all form for egenomsorg ...Han har ikke et funksjonelt språk og kommuniserer noe ved hjelp av tegn, men også ved hjelp av hyl, gråt og problematferd som selvskading. Han har ikke noe samspill med andre barn. ... har behov for en betydelig omfattende pleie og døgkontinuerlig tilrettelegging og oppfølging. Hans behov for meromsorg overstiger langt det et funksjonsfriskt barn på samme alder har behov for.

Eksemplene viser at det å ha et funksjonshemmet barn gir ulike utfordringer i de forskjellige familiene. En ting er imidlertid felles i det foreldrene formidler; deres kjærlighet til sine barn. Slik en av fedrene uttrykker det: *Vi er foreldre som vil det aller beste for våre barn!* Foreldre og familien er viktig for barn generelt, og for disse barna spesielt. I boken *Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene* fremhever Tøssebro og Lundebry (2002) at fokus på hele familiens situasjon er en viktig tilnærming i forhold til barn med funksjonshemming: *Særlig når det gjelder barn med funksjonshemminger, er barnas og foreldrenes behov så tett knyttet*

sammen at en bør rette oppmerksomheten mot hele familien om en ønsker å finne gode løsninger for barnet (ibid:162).

3.2 Annerledes

En norsk far gir en god billedlig beskrivelse av hvordan det kan oppleves å få et barn med funksjonshemming:

Det er som du forbereder deg på å reise til Venezia, og sitte i gondol og kose deg. Du har lest masse om det på forhånd. Så plutselig havner du midt i Afrika ... hvor du ikke har peiling på verken folk eller geografi, og da må du ... orientere deg på nytt igjen (Tøssebro og Lundebj 2002:202).

Tidsdimensjonen løftes frem som sentral i forhold til forståelse og aksept for å ha fått et annerledes barn. Familiene som deltar i dette prosjektet befinner seg ulike steder i denne omstillingsprosessen. Noen av foreldrene i strever med å godta en diagnose som barnet har fått. Andre har barn som er under utredning. Noen barn er ferdig utredet og hjelpebehov er avklart uten at de har en diagnose. Foreldre trenger tid til den form for reorientering den norske faren skildrer, og det er viktig å huske at mange ikke har forhåndskunnskap om funksjonshemming.

En av fedrene sier det er vanskelig å tro at barnet hans har syndromet legene beskriver. Disse foreldrene snakker godt norsk og oppsøker selv informasjon om det som for dem inntil nylig var et ukjent syndrom. Far har sjekka på internett og synes andre barn med tilsvarende syndrom virker mer syke. Mor kommenterer at flere leger har sett på barnet: *Diagnosen er satt ut fra MR. Legene har kunnskap!* Mor er ikke i tvil om at legene har rett, og foreldrene har nå fått en forklaring på det de har reagert på er annerledes hos deres barn.

En annen familie setter i større grad ord på en usikkerhet i forhold til diagnosen som er satt på barnet. Datteren fikk en diagnose for rundt ett år siden. Disse foreldrene uttrykker klart begrenset forståelse for diagnosen, samtidig som de nevner sitt håp om at barnet kan ha en annen diagnose der det er mulig å gi barnet medisiner for at hun skal bli bedre eller frisk. De er usikre på om legene har sjekket barnet godt nok ut i forhold til sistnevnte diagnose. Foreldrene opplever også at de ikke blir møtt og trodd av legen når de beskriver barnets utvikling. Videre sammenfalt barnets første symptomer på at noe var galt med andre traumatiske opplevelser i denne familien. Det blir vanskelig å skille hva som egentlig forårsaket hva, og hverdage i familien er blitt enormt krevende. Foreldrene har heller ingen forhåndskunnskap om diagnosen barnet har fått. Det er vanskelig å forstå hva den innebærer, og de har problemer med å orientere seg og selv innhente den informasjonen de trenger. Selv om de har hatt tolk i samtaler med leger, kan det være vanskelig å forstå diagnoser.

I forbindelse med diagnostisering av barn med nedsatt funksjonsevne, har ulike tema blitt diskutert i tidligere forskning: Diagnosens betydning som passord eller døråpner i forhold til hjelp, spørsmål knyttet til stigmatisering – eller kanskje heller forståelse for det å være annerledes, og foreldrenes reaksjoner på at barnet får en diagnose eller avklaring av hjelpebehov. Tidsdimensjonen fremheves som viktig både i forhold til utredning, eventuell diagnostisering, aksept og en reorientering i livet. Språk, kommunikasjon og informasjon likeså (Tøssebro og Lundebø 2002, Sørheim 2000, Poulsen 2005).

I en undersøkelse fra Storbritannia fokuseres det på *The Disclosure Process* og dets betydning for sørsiasiske familier med sterkt funksjonshemmete barn (Hatton m.fl. 2003). *Disclosure* kan forstås som å avdekke eller skape forståelse for et fenomen. Tidspunkt for og hvordan denne form for avdekking skjer defineres som avgjørende for familienes aksept av barnet, håndtering av utfordringer i hverdagen og mobilisering av støtte. Det å motta informasjon på et språk de ikke behersket, var den mest åpenbare barriere for foreldres aksept. Hatton nevner også betydningen av sosioøkonomiske forhold for tilgang til helse- og sosialomsorg; tilgang henger sammen med egne ressurser.

3.3 Tilgang til hjelp

Barna og familiene i dette prosjektet er forskjellige steder i forhold til utredning og tiltak. Avklaring av hjelpebehov har skjedd på ulike tidspunkt og tatt ulik tid – og ikke alle er ferdig utredet. For noen har det vært tydelige misdannelser helt fra fødselen. Både foreldre og ansatte i hjelpeapparatet bekrefter at dette kan bidra til at *hjelpen kommer automatisk*. En far beskriver den første tiden etter fødselen av sønnen som tøff. Sønnen er født med store misdannelser, og faren forteller at han opplevde fødselen som *et sjokk*. Men han klandrer ingen og opplever at ingen klandrer dem som foreldre. *Det er ikke vår skyld. Det er sånn som skjer*, sier han. Sønnen ble operert like etter fødselen, og det har vært flere operasjoner i etterkant. To måneder etter fødselen fikk sønnen en diagnose. Det har vært mange sykehusopphold og mange spesialister involvert i oppfølgingen av sønnen som nå er tre år. Far karakteriserer tilværelsen i dag som *mer normal* sammenlignet med det første året etter fødselen.

Fokus i samtalen vi har med denne faren har i stor grad vært på det han selv opplever som positivt; all hjelpen de har fått og får – fra medisinsk ekspertise og hjelpeapparatet for øvrig, behandlings- og opptreningsopplegg, barnehageplass, praktisk hjelp og økonomiske ytelser. Han beskriver en ansvarsgruppe som både tar initiativ i forhold til å iverksette og koordinere tiltak. Ansvarsgruppa blir enig om hva de skal søke om og hvem som skal gjøre det – og så gjør de det. Foreldrene har del tatt i et kurs på sykehuset sammen med andre foreldre i samme språkgruppe. I den grad det har vært behov for det har de kunnet få informasjon om sønnen på sitt eget morsmål. Familien har mange ressurser både i seg og rundt seg. De har et stort nettverk av venner fra samme land, og en periode bodde en slektning hos dem for å avlaste familien. Det praktiske arbeidet rundt sønnen, som har en omfattende funksjonshemming, har

fungert. Etter at sønnen begynte i barnehage, skjer mye oppfølging og behandling der. Det avlaster foreldrene og muliggjør at begge to kan være i jobb.

Andre familier forteller historier hvor det i mindre grad er automatikk i at hjelpen kommer. I familier hvor det er barn med mer diffuse problemer, kan det å få en avklaring og hjelp oppleves som en kamp. Ikke alle har tilstrekkelige egne ressurser til denne kampen, og det kan medføre at både utredning og behandlingstilbud blir sent iverksatt. Vi har allerede introdusert Marco. Som nevnt, var det ifølge moren hun selv som insisterte på at han var annerledes da helsestasjonen definerte han som "litt sein". Denne moren er universitetsutdannet fra Pakistan. Hun er i arbeid og snakker godt norsk. Sønnen er utredet flere ganger, og det er definert et hjelpebehov. Han har barnehageplass og har fått tildelt ekstra ressurser. Selv trener mor også mye med sønnen for at han skal utvikle sine potensialer best mulig. *Han har store muligheter*, fremhever hun. Og hun følger med på at sønnen får den hjelpen han trenger.

For enkelte har utredning av hjelpebehov tatt veldig lang tid. Fatima er ei jente som sommeren 2007 var fem og et halvt år. Hun er nesten helt uten språk, både på foreldrenes morsmål og norsk. Fatima begynte i barnehage da hun var tre og et halvt år og byttet barnehage etter et år. Ansatte i barnehagen hun nå går i, kommenterer den lange tiden alt har tatt med henne. De opplever at det er så mye som har vært uklart og mener det får store konsekvenser når man kommer så seint i gang. Fatima har blitt henvist til PPT, og det siste halve året er hun tilført ekstra ressurser i barnehagen. Likevel opplever ansatte i barnehagen at det er lite man vet om Fatima, og av PPT fikk de vite at hun ikke samarbeidet under tester. Våren 2007 blir hun henvist videre til habiliteringsteamet, men igjen går tiden. En av de ansatte kommenterer at: *Vi famler i blinde og gjør det vi tror er best for barnet, men vi aner jo ikke*. Høsten 2008 skal Fatima begynne på skolen.

Både ansatte i barnehagen og prosjektet mener at det for Fatima synes å være flere uheldige omstendigheter som har bidratt til at ting har tatt uforholdsmessig lang tid. Hvordan er det mulig at en jente som er nesten uten språk ikke er utredet tidligere? Kunne noe tilsvarende skjedd med en norsk jente? Hvorfor ble hun ikke fanget opp ved kontroller allerede på helsestasjonen? Kan det være en for stor tilbøyelighet til å skulle ta høyde for variasjon i forhold til utvikling, slik at avvik ikke identifiseres, men at barn kan fortolkes som litt sein? Er det i tilfelle rutiner for å følge opp barn som muligens er definert som litt sein? Hvilke sammenhenger kan det være mellom å være minoritet og tilbud om hjelp? Kan kulturelle forskjeller og mangel på felles språk bidra til usikkerhet i hjelpeapparatet i forhold til å identifisere avvikende atferd? Kan det være slik at utredning tar lenger tid, eller kommer på et seinere tidspunkt, for barn i minoritetsfamilier enn for norske barn med en funksjonshemming? Hvilke konsekvenser får dette i tilfelle for tilrettelegging av tilbud og opptrening av barnets potensialer?

Prosjektet i Bydel Bjerke går over forholdsvis kort tid og med et begrenset antall barn og familier. Datamaterialet gir dermed ikke grunnlag for generelle påstander om at ting tar lenger

tid med minoritetsfamilier enn norske, men spørsmålene blir likevel viktig å kunne løfte frem og reflektere rundt. De kan forhåpentligvis fungere som en viktig påminnelse. I en undersøkelse av barn med sjeldne handikap i Danmark (Poulsen 2005), påpekes det at minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn venter lenger og er mer tålmodige enn danske familier. Poulsen stiller spørsmål ved om dette har sammenheng med at de har større problemer med å komme gjennom i systemet på grunn av at de har en rekke kommunikative barrierer og mangler viten om deres rettigheter.

3.4 Språk, informasjon og kommunikasjon

Kompetanse i norsk språk er varierende blant familiene som har deltatt i prosjektet; fra pakistanere som har vokst opp i Norge og snakker flytende norsk og til flyktninger med relativt kort botid i Norge og uten tilstrekkelige norskkunnskaper. Flere ansatte i barnehager påpeker språkproblemer i kommunikasjon med familiene.

Når det gjelder samarbeidet med familier som har begrensede norskkunnskaper, er ansatte og foreldre avhengige av tolk for å få til en god kommunikasjon. Blant barnehager og helsestasjoner i Bydel Bjerke er det lav terskel på bruk av tolk til avtalte møter mellom foreldre og ulike instanser i tjenesteapparatet. Ledelsen i bydelen er helt klar i forhold til at det *skal* brukes tolk til slike møter når behovet er der. Under deltakelse på et ansvarsgruppemøte opplevde prosjektet nettopp tolkens sentrale rolle i dialogen mellom foreldrene og ansatte i tjenesteapparatet. Tolken har avgjørende betydning i forhold til å gi foreldre og ansatte muligheter for en gjensidig forståelse. For at en samtale skal fungere godt, er det videre helt nødvendig at tolken har foreldrenes tillit.

Prosjektet har, som nevnt, brukt tolk i intervjuer med tre familier. Det var familiene selv som valgte om de ville ha tolk til stede under intervjuene. Kvaliteten på tolkingen var god, og prosjektet opplevde stor grad av fleksibilitet hos Tolketjenesten i forhold til tidspunkt for intervjuer. Det var arbeid både på kveldstid og i helger. Tolketjenesten ga også muligheter for kontinuitet i arbeidet ved at prosjektet kunne gjøre bruk av samme tolk til tre intervjuer i samme familie. I tillegg til godt tolkearbeid, bidro helt klart denne tolkens innlevelse og empati i forhold til familiens livssituasjon, til å skape en god stemning under intervjuene. Tolken hadde forhåndskjennskap til familien ved at hun hadde tolket for dem i flere sammenhenger tidligere, noe som i denne situasjonen var positivt. Tilliten var på plass, og relasjonene mellom tolken og familien var gode. Dette var positivt for prosjektet.

Barnehager rapporterer imidlertid både om tolker som ikke kommer presis til avtalte møter og varierende kvalitet på tolking. Selv med tolk tilstede i samtaler opplever ansatte at nyanser kan bli borte, og de formidler at det kan være uklart hvor mye foreldrene har forstått. Enkelte foreldre som har begrenset kompetanse i norsk, forteller også at de har mottatt informasjon på møter uten tolk. Ektefeller er for eksempel bedt om å tolke for hverandre i situasjoner hvor

den ene kan ha kommet på familieforening og dermed behersker norsk i mindre grad enn den som har bodd lenger i Norge. Foreldre opplever dette som krevende, og ikke ønskelige, situasjoner. Det kan skape usikkerhet i relasjoner mellom ektefeller i forhold til hva som oversettes - og hva som kanskje ikke blir oversatt. Det blir da også mange roller å inneha i situasjoner hvor man skal motta krevende informasjon, og man har kanskje heller ikke tilstrekkelig språklig kompetanse til å formidle sykdomsbetegnelser, diagnoser og lignende. Ansatte i lederfunksjoner i bydelen poengterer at dette er et eksempel på situasjoner som ikke skal forekomme, og de fremhever at det ikke er vanlig praksis i Bydel Bjerke.

I tillegg til de mer formelle møter, vil det i en barnehage være mange muligheter for mer uformelle samtaler mellom ansatte og foreldre ved den daglige avlevering og henting av barna. Dette forutsetter at man kan kommunisere på et felles språk. Uten felles språk går man glipp av disse daglige "smalltalks" hvor man både kan få og gi informasjon om barnet. Styrer i en barnehage kommenterer at foreldres begrensede kompetanse i norsk språk gjør at den daglige kommunikasjonen blir *på overflaten*. Hun mener at det oppleves utilfredsstillende for både ansatte og foreldre når man skal samarbeide om krevende barn. Mye blir også mer uklart ved en begrenset språkforståelse. Det skaper usikkerhet i forhold til hva den andre har forstått. Hva ble oppfattet, og hvordan ble informasjonen fortolket?

I et intervju i en barnehage stiller prosjektet blant annet spørsmål ved samarbeidet rundt et krevende barn med foreldre uten tilstrekkelige norskkunnskaper:

Det er problemer i kommunikasjonen på grunn av en språkbarriere. Vi er to parter som prøver å kommunisere, men det er ikke så mye som kommuniseres!

Hun opplever at språkbarrieren setter klare begrensninger i forhold til hva ansatte og foreldrene har mulighet til å snakke om. Denne styreren fremhever likevel en klar opplevelse av et gjensidig ønske om kontakt og kommunikasjon mellom foreldrene og ansatte. I forhold til diskusjoner av språkproblemer, poengterer hun noe som er et godt utgangspunkt for samarbeid: *Foreldrene er grunnleggende opptatt av barnas beste!* Sistnevnte fremheves i flere intervjuer.

I tillegg til språkproblemer nevner ansatte at faktorer som sorg og liten grad av sykdomsinn-sikt kan begrense foreldrenes forståelse av det som formidles i møter mellom tjenesteapparatet og foreldre. Det refereres i denne sammenhengen spesielt til møter med sykehus og helsevesen. Slik en førskolelærer uttaler om en families møter med sykehuset:

Foreldrene har ikke hatt sjanse til å forstå hva det dreier seg om! Det er ikke mulig for foreldre å forstå at de har fått informasjon selv om andre opplever at de har gitt informasjon. Foreldrene har ikke blitt gjort i stand til å ta imot informasjon.

Både denne føreskolelæreren og foreldrene selv, gir en beskrivelse av at foreldrene ikke har blitt møtt verken når det gjelder opplevelsen eller beskrivelsen av barnet. De har ikke blitt møtt på sine spørsmål og refleksjoner rundt barnet, men har i stedet fått informasjon de har problemer med å forholde seg til. Det å erkjenne et barns funksjonshemming kan være en lang prosess forbundet med mye usikkerhet og mange spørsmål det kan være nødvendig å avklare før man er i stand til å ta imot ny informasjon. Vi ser også at både språkproblemer, manglende nettverk og kjennskap til det norske samfunnet, manglende tilgang til internett, kan gjøre det vanskelig å innhente ny informasjon. En førskolelærer kommenterer at:

Foreldrene har ekstra bekymringer fordi de ikke kjenner systemet, og de har ingen mulighet til å finne ut av hvordan de skal finne ut av det.

I Sørheims (2000) undersøkelse av pakistanske familier med funksjonshemmete barn brukes begrepet ”informasjonshemmet” for å si noe om hva som kan være problematisk i denne form for kunnskapstilegnelse:

For langt de fleste av foreldrene er møter med helsevesenet en av de viktigste kildene til informasjon og kunnskapstilegning om medisinske forhold. Dette skyldes at de færreste foreldre kan tilegne seg kunnskap gjennom andre viktige informasjonskilder, som bøker, brosjyrer, Internett, brukerorganisasjoners virksomhet og liknende, blant annet på grunn av språkproblemer. Likevel blir foreldrenes informasjons- og kunnskapsbehov i liten grad dekket gjennom møter med helsevesenet. Foreldrene blir derfor i stor grad ”informasjonshemmede”. Dermed påvirkes også bl.a. foreldrenes forklaringsmodeller i liten grad, samtidig som basisen for videre kommunikasjon ikke er tilfredsstillende (ibid:77).

Slik er det også for noen i Bydel Bjerke. Begrensete norskkunnskaper og lav utdanning kan gjøre det vanskelig selv å innhente informasjon og orientere seg i det som er nye landskap. Dette gjelder både sykdom og diagnoser, lover og rettigheter, og organiseringen av det norske velferdssamfunn. Andre har en mer akademisk bakgrunn og er vant til å innhente informasjon selv. De har gode norskkunnskaper, tilgang til internett, sosiale nettverk og lignende. De holder seg orientert om barnas rettigheter og følger opp gjennom vurderinger av tilbud – og nye søknader når de opplever at barnets behov ikke blir tilstrekkelig ivaretatt.

3.5 Samarbeidet med tjenesteapparatet

Det som kan sies å være felles er at mange foreldre er positive og fornøyde med den hjelpen de har fått og får. Ansatte i barnehager og helsesøstere får mye positiv omtale både i forhold til å imøtekomme barnas behov og ivaretagelse av familier som helhet. Foreldre er stort sett fornøyd med arbeid og trening med barnet i barnehagen hvor også andre instanser er involvert. Det kan være støttepedagoger, spesialpedagoger, fysioterapeuter, musikkterapeuter, vei-

ledere fra habiliteringstjenesten og lignende. I barnehagen opplever foreldre at barnets behov og utvikling står i fokus; et forsøk på å legge forholdene best mulig til rette både for sosial inkludering og opptrening ut fra barnets utviklingspotensialer.

Overgangen til skolen beskriver enkelte som mer brutal. Fokus dreies mot begrensede ressurser og muligheter i skolen, og barnets behov kan oppleves skjøvet ut på sidelinjen. Hos foreldre skaper dette usikkerhet og bekymringer i en situasjon som i utgangspunktet er forbundet med mye usikkerhet. Slike sårbare overganger krever også samarbeid og koordinering mellom forskjellige instanser og fagpersoner. Enkelte beskriver hvordan det glipper her; mangel på informasjon, frister man ikke når. Men det finnes også eksempler på en god overgang og et tett samarbeid mellom barnehage og skole. Det betyr mye både i forhold til kontinuitet i opplegg og trygghet både for barn og foreldre.

Vi har tidligere nevnt hvordan medfødte og tydelige misdannelser kan bidra til opplevelser av at hjelpen kommer ”automatisk”; et stort apparat iverksettes og organiseres rundt barnet helt fra starten. Det er også eksempler på at en diagnose kan fungere som portåpner mot hjelpeapparatet, men en diagnose kan omfatte barn med veldig ulikt funksjonsnivå og hjelpebehov. Det er dermed nødvendig å avklare hvilke hjelpebehov og opptreningsmuligheter det enkelte barn har – med eller uten diagnose. Man kan ha klare hjelpebehov, og oppleve å få hjelp, også uten at diagnose er stilt. Jeg spør en av mødrene om hun har klart å godta at de ikke finner ut av årsaken til sønnens problemer.

Før stressa jeg mye og ville ikke godta det. Jeg tenkte; hvordan skal jeg klare det? Jeg var redd for at jeg ikke skulle klare det. Når det har skjedd en utvikling, er jeg blitt mer opptatt av det. Jeg vil at han skal få det han trenger av medisiner og trening for å få en positiv utvikling videre. Jeg har godtatt det.

Hun beskriver hvordan bedring hos sønnen gir motivasjon til trening som igjen gir bedring og optimisme på sønnens vegne. Barnehagen beskriver en tilsvarende utvikling; fra usikkerhet hos ansatte i forhold til den bylten de i starten fikk i armene til større grad av trygghet og optimisme etter hvert som de har sett en god utvikling. Barnehagen har også vektlagt å møte mor på hennes utrygghet, noe som bidro til tillit og godt samarbeid rundt barnet. Etter hvert slappet mor mer av og kunne stole på barnehagens vurderinger. Denne moren beskriver også hvordan norsk helsevesen gir henne trygghet. Jeg spør hvordan hun tror det hadde vært om familien bodde i hjemlandet?

Kanskje han ikke hadde levd da. Jeg er glad for at han er her. Han får riktig behandling, medisiner, masse trening og hjelpestønad. Det er det jeg er fornøyd med!

Selv savner hun slektninger i hjemlandet og har lyst til å reise på besøk, men hun våger ikke ta sønnen med. Jeg spør om det er fordi det ikke kjennes trygt eller fordi det er slitsomt.

Først og fremst er det fordi det ikke er trygt å ta han med. Når han blir dårlig, kommer ambulansen i løpet av 10-15 minutter her. Legene i ... (hjemlandet) kjenner han ikke. De vet ikke hvilke medisiner han får. Men det er også slitsomt å reise med han.

Denne moren ønsker seg en ukes avlastningstilbud i sommerferien. Da kunne hun ha reist og følt seg trygg på at sønnen ble ivaretatt her i Norge. Sønnen har et dagtilbud, men familien har ingen avlastning ut over det. Etter at sønnen ble født, har mor aldri hatt ferie. Flere familier etterlyser mer avlastning. Kun en familie har fått tilbud om avlastning og takket nei. Disse foreldrene kjenner seg ikke trygg nok på å sende barnet bort – foreløpig.

Den hjelpen familiene har behov for, men ikke får, oppleves som en kamp og ytterligere belastning. Dette kan dreie seg om behov for mer avlastning, søknad om TT-kort og hjelpemidler i hjemmet, støttekontakt mv. Mange har også dårlig tilrettelagt bolig, dårlig økonomi, usikkerhet i forhold til diagnose og behov for avklaring (og forklaring) og synes de møter liten forståelse for familiens totale livssituasjon. Flere familier sliter med svært sammensatte problemer – med ulike adressater i det offentlige velferdssystemet.

En av mødrene fokuserer mye på frustrasjoner i møte med hjelpeapparatet, manglende tillit og plassering av skyld, i samtalen vår. Hun opplever at hun har *mye å kjempe imot*. Hun har også opplevd det som et problem at ulike instanser innen hjelpeapparatet har ulikt fokus, og at man dermed ikke i tilstrekkelig grad har vært opptatt av å se helheten i familiens livssituasjon. I motsetning til moren i det forrige caset, som fremhever de gode relasjoner og tillitsforhold rundt barnet, fokuserer denne moren nettopp på sårbarheten i slike relasjoner når et tillitsforhold ikke eksisterer:

Mye avhenger av saksbehandler. Mye kommer an på om du blir forstått, om du blir vist tillit. Hvis ikke er du fortapt.

Hun beskriver krevende hverdager og sier at hun verken har tid eller krefter til å *krige med hjelpere*. Opplevelser av maktbruk og følelse av avmakt er gjennomgående i denne historien. Hennes opplevelse av et negativt fokus på familien og barna, er ifølge denne moren en ytterligere belastning på toppen av alle de andre belastningene i hverdagen. Hun oppsummerer det slik:

Det er akkurat som om jeg hele tiden strever for å få hodet over vann, mens ansatte med negativt fokus hele tiden prøver å dytte meg under, samtidig som jeg prøver å få hodet over overflaten igjen.

Familiene vi har vært i kontakt med gir beskrivelser av hverdager og netter med mange typer belastninger, strikken er strukket veldig langt – og for langt – i noen familier. Manglende og begrenset beherskelse av norsk språk og begrenset kunnskap om ansvarsforhold og spillereg-

ler i det norske samfunn, kan skape avmakt og usikkerhet. En far beskriver familiens sårbarhet i byråkratiets irrganger på følgende måte:

Norske familier vet om sine rettigheter. Utlendinger vet ikke. Det har vært mange møter, mye snakk, og så skjer det ikke noe mer. Folk prøver å sende oss til steder, og så blir vi sendt videre og videre. Ikke mer enn det. Vi har mange problemer!

Opplevelser av hjelpeapparatet som "et flerhodet troll" er allerede nevnt (Tøssebro og Lundebly 2002). Det er et byråkrati også norske familier kan ha problemer med å orientere seg i og få oversikt over. Mange kommenterer at mye tid går med til venting – på innkallinger, på utredninger, på svar på prøver, på at behandlingsopplegg skal komme i gang, på at vedtak som er fattet skal effektueres.

Systemsvikten handler om alle de problemene foreldrene møter underveis. Det handler om mangel på informasjon, om nødvendigheten av "administrator" som foreldrerolle – om søknader, avslag og klager. Familier med ekstra belastninger får forsterket belastningene fordi det ligger så mange barrierer på veien mot den offentlige hjelpa – både aktive (avslag i første runde) og passive (mangel på informasjon). ... Trolig bør det innføres en eller annen form for advokat- eller isbryterordning for familier med funksjonshemmete barn. Med det mener vi en uavhengig instans som skal gi informasjon, råd – eventuelt skrive søknader, følge opp saker, etc. Kort sagt, ta en større del av den administrative foreldrerollen. En slik ordning ville trolig også gjøre tildeling mindre avhengig av foreldrenes egne ressurser. (ibid: 252-253)

Vi ser mange likhetstrekk i beskrivelser av norske familier og minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn. Familier med store belastninger i utgangspunktet møter barrierer i hjelpeapparatet som forsterker problemene.

3.6 Koordinering

Et tiltak for å samordne tjenester rundt funksjonshemmete barn, er oppretting av ansvarsgrupper. I tillegg til foreldre til funksjonshemmete barn består slike grupper av fagansvarlige i forbindelse med ulike tiltak. Blant disse skal det utpekes en koordinator som skal ha en samordnende funksjon, samt være foreldrenes kontaktperson. Ansvarsgruppen skal både være et informasjonsforum og iverksette og koordinere tiltak. Slike grupper er ikke lovpålagte, men anbefales fra Statens helsetilsyn.

I Bydel Bjerke ønsker man å ha ansvarsgrupper rundt de funksjonshemmete barna. Flertallet av barna som deltar i prosjektet har en slik ansvarsgruppe, men under datainnsamlingen viser det seg at fire av barna, ifølge foreldrene, ikke har ansvarsgruppe. Rundt ett av disse barna organiseres det første ansvarsgruppemøtet høsten 2007. Dette er et barn med store hjelpebe-

hov, men hvor mye på dette tidspunktet fortsatt er uklart. Prosjektet stiller spørsmål ved om en tidligere etablering av ansvarsgruppe kunne bidratt til å fremskynde utredning av barnet. Kan ansvarsgrupper tenkes å ha en slik ”isbryterfunksjon”, som Tøssebro og Lundebjøl etterlyser, i slike tilfeller hvor foreldre ikke selv har tilstrekkelig kompetanse eller ressurser til å få gjennomslag i byråkratiske systemer?

Vi har referert en fars beskrivelse av en ansvarsgruppe som fungerer etter intensjonene. Etter at sønnen ble født med store misdannelser, ble det på et tidlig tidspunkt etablert en ansvarsgruppe. Her defineres behov, man blir enige om hvilke tiltak som skal iverksettes, og arbeidsoppgaver fordeles. Andre gir et helt annet bilde av hvordan de opplever ansvarsgruppen: Vi har møtt moren som beskriver sin egen sårbarhet når tillitsforholdet til ulike ”hjelpere” ikke er der. Hun opplever også en fragmentering i det hun beskriver som at ulike etater har ulike fokus, og at det dermed blir for lite fokus på sammenhengene og helheten i familiens livssituasjon – også på møter hvor man skal koordinere.

Vi har sett hvordan flere av familiene som deltar i prosjektet sliter med svært sammensatte problemer med ulike adresser i det offentlige tjenesteapparatet. Dette tilsier et behov for en koordinerende funksjon, men flere ansatte i Bydel Bjerke påpeker at både utformingen av og arbeidet i ansvarsgrupper byr på store utfordringer.

I den grad prosjektet har diskutert ansvarsgrupper generelt med ansatte i bydelen, blir ofte koordinatorrollen løftet frem som avgjørende for hvordan slike grupper fungerer. Ansatte i ledelsen i Bydel Bjerke informerer om at det hvert år blir sendt ut invitasjon til tjenestestedene om kurs i forhold til å være koordinator. Ansatte i barnehager og helsestasjoner fremhever likevel at det er stor mangel på opplæring i forhold til arbeid og ansvar knyttet til denne rollen. Det hviler et stort ansvar på den som utpekes som koordinator i ansvarsgrupper, og man får verken tilført ekstra tid eller ressurser for denne arbeidsoppgaven. Det er noe man påtar seg i tillegg til alle andre oppgaver. En av de ansatte mener også at ikke *hvem som helst* er egnet til koordinatorfunksjonen. Det må velges personer som både har en stor evne til å møte mennesker i sårbare livssituasjoner, samtidig som koordinator må ha oversikt i forhold til andre profesjoner og etater og inneha en styrke til å kunne få gjennomslag. Det er et uttalt ønske at den som skal være koordinator må ha en nærhet til familien. I enkelte sammenhenger kan likevel andre hensyn veie tyngre på vektskåla; slik som for eksempel kompetanse innen helse, eller rett og slett praktiske avveininger i forhold til hvor mange ansvarsgrupper og koordinatorfunksjoner ansatte allerede har. Det blir i tillegg nevnt eksempler fra andre kommuner hvor man har ansatt *profesjonelle koordinatore*; personer som har dette som sin jobb, sitter i mange ansvarsgrupper og dermed opparbeider seg god kompetanse både i forhold til å definere behov og finne frem i systemet. Kan hende er det da enklere også å kunne fungere som en *isbryter* for familiene? Ulempen ved en slik form for profesjonalisering kan imidlertid være at man mister den ønskelige nærheten til familien og det funksjonshemmete barnet.

Ansvarsgruppene skal ansvarliggjøre personer og instanser, men flere påpeker at det kan være et problem å få representanter for ansvarlige etater til å stille på møtene. Dersom en ansvarsgruppe skal fungere, må ulike faggrupper og instanser være tilgjengelige for hverandre. For foreldre kan samtidig oppbudet av fagfolk være ganske massivt på slike møter. På et ansvarsgruppemøte kommenterer far:

Vi er bare foreldre som vil det beste for våre barn, men dere har fagkunnskap, og vi vil lytte til deres råd!

Foreldre uttrykker både takknemlighet for at så mange bryr seg om deres barn, men samtidig at relasjoner mellom foreldre og fagpersoner er preget av asymmetri mht makt. Som foreldre kjenner de barna best, og det er viktig at denne kompetansen løftes frem og verdsettes.

Foreldre har en sentral plass i en ansvarsgruppe. Foreldrene er barnas viktigste ressurser, og som foreldre er man ansvarlige i forhold til sine barn. I noen tilfeller bør det imidlertid vurderes om ikke andre nære familiemedlemmer også bør inkluderes i samarbeidet, dersom omsorgssituasjonen rundt barnet tilsier det. Forutsetning må selvsagt være at foreldrene gir sitt samtykke til dette. Enkelte minoritetsfamilier i Bydel Bjerke har et tettere nettverk til flere familiemedlemmer enn de som tradisjonelt inkluderes i den norske kjernefamilien. Dersom en bestemor bor i samme hus som det funksjonshemmete barnebarnet og deltar i den daglige omsorgen, kanskje hun også trenger informasjon og selv å bli hørt? Dersom en storesøster, som selv er voksen, tar mye ansvar i forhold til sin funksjonshemmete lillebror, kanskje hun vil sette pris på litt positiv tilbakemelding på den jobben hun faktisk gjør? Og dersom far er blitt syk av alle belastningene i familien, hvilke andre ressurspersoner finnes i nettverket rundt barnet? Voksne søsken? En tante? Eller besteforeldre? Velger man i en slik situasjon å fortolke fars sykdom som hindring for samarbeid, eller kan man nettopp ved å fokusere på og akseptere fars sykdom finne alternative løsninger og hente frem andre ressurser i et samarbeid til beste for barnet?

3.7 Familieliv – belastninger og ressurser.

Familien er viktig for barn generelt og for funksjonshemmete barn spesielt. Det hersker det liten tvil om. Som prosjektet i Bydel Bjerke viser, kan man ikke fokusere på funksjonshemmete barn uten også å ta familienes behov med i betraktning. For familiene som deltar i prosjektet synes det helt klart at det å ha funksjonshemmet(e) barn gjør noe med relasjoner i familien og rundt familien. Det er gjennomgående store belastninger på familiene i forhold til merarbeidet med det/de funksjonshemmete barnet/a. I flertallet av familiene faller mye av dette arbeidet på mor, men det er også eksempler på at far har mye av omsorgen og en fordeling av arbeidsoppgaver mellom ektefeller. Større søsken deltar i oppfølging av sin funksjonshemmete bror eller søster, men synes også å leve sine liv utenfor hjemmet. Det kan være mer problematisk å ta venner med hjem. Det kan også være et problem å få ro til å gjøre lek-

ser og rom for privatliv. Flere foreldre påpeker at det er et problem at mindre søsken tar etter det funksjonshemmete barnets atferd. Barnehageplass også for søsken blir da et viktig bidrag til å gi barna andre rollemodeller. Dette gjennomføres i Bydel Bjerke. Det synes gjennomgående at søsken da er skilt fra sin funksjonshemmete bror eller søster i barnehagen, enten ved at de går i forskjellige barnehager eller på forskjellige avdelinger i samme barnehage. Både foreldre og ansatte påpeker betydningen av denne formen for organisering.

Det er stor forskjell på familiene i forhold til sosiale nettverk. De pakistanske foreldrene som har bodd i Norge siden de selv var barn, har gjerne familiemedlemmer og slektninger her. Dersom de bor i nærheten, eller i samme hus, har disse nettverkene stor betydning både i forhold til sosial kontakt og praktisk avlastning. Også familiene i de andre nasjonalitetsgruppene beskriver nettverk av landsmenn. De besøker og støtter hverandre. Men ensomhet, isolasjon og manglende nettverk fremheves i samtaler med fire av familiene som deltar i prosjektet. Som flyktning har man blitt tvunget til å forlate familie og sosiale nettverk i hjemlandet. Noen har ingen slektninger i Norge, eller et nettverk, som kan stille opp.

Det å ha så belastende hverdager som noen av disse familiene har, synes i seg selv også å kunne bidra til stor grad av ensomhet og isolasjon. Det er verken tid, rom eller overskudd til et sosialt liv utenfor familien. Og man kan være sårbar med funksjonshemmete barn – kanskje spesielt i avgrensede eksilmiljøer. Det kjennes ikke ok at barnets funksjonshemming og krevende familiesituasjoner, sirkulerer som samtaletema der. En mor sier at: *Jeg er alltid opptatt med sønnen min, og det er krevende!* Hun har et slitent drag i ansiktet. Kroppen er tung. Hun kommenterer selv at hun er sliten. Vi spør om familien har slektninger her. *Nei, ingen.* Her dere kontakt med andre fra hjemlandet som bor her? *Nei, jeg vil ikke det på grunn av sykdom. De snakker...* Tilbaketrekking kan være en måte å skjerme seg mot andres innsyn.

Det synes også som avvik i atferd, ikke nødvendigvis en diagnose, kan ha betydning for i hvilken grad man tar barna ut i offentlige rom. En far kommenterer: *Vi er nesten isolert fra folk.* Han mener at andre ikke kommer på besøk fordi de er redde for at deres barn skal ta etter datterens atferd. Selv synes han også at det kan være vanskelig å ta datteren med ut. Det kan være et problem for eksempel å gå på McDonalds. Når datteren må vente på mat blir hun sint. Hun lager lyder og ”rare” bevegelser. Andre vil se på dem. Kollektivtransport er også et problem. Når buss eller t-bane stopper, og de må vente litt, blir datteren sint. Bussen må gå direkte hvis det skal fungere for henne. Andre kan ikke forstå hvorfor datteren oppfører seg slik. Kanskje de tenker at foreldrene ikke kan ta vare på barna sine? Eller at de ikke er gode foreldre, kommenterer denne faren.

Men nettopp det å være gode foreldre; omsorgen for og kjærligheten til sine barn, er et gjennomgående tema i samtalene med foreldrene. De er opptatt av barnas behov; av hvordan de kan bidra til en mest mulig positiv utvikling. De kan ikke gi opp; det er barna deres det gjelder! Noen nevner en gudstro som støtte i vanskelige situasjoner. En far kommenterer at familien er muslimer, og det hjelper dem både i fortolkning av og mestring av belastninger i livet:

Vi er muslimer. Vi tror på Gud. Gud gir menneskene ulike prøvelser i livet. Barnets sykdom er den prøvelsen Gud har gitt oss. Det er vanskelig, men vi takker Gud for at han ikke er dårligere. Andre barn er dårligere. Vi har sett stor fremgang. Vi skal ikke gi opp.

Prøvelser fra Gud søker disse foreldrene å håndtere på best mulig måte, og barnets fremgang gir håp.

En annen far sier at:

Jeg har en god tro på Gud. Det som skjer med oss eller barna er en skjebne fra Gud. Jeg kan ikke gjøre noe med det.

Denne faren venter på utredning av sønnen. Utsagnet kom under vår samtale om dette temaet. Han mener det er gode leger i Norge og har tillit til dem. Jeg stiller spørsmål ved at ikke sønnen er utredet tidligere. Farens begrensede ressurser i forhold til norskkunnskaper, sykdomsforståelse og kjennskap til det norske samfunnet, er faktorer som framstår som vel så viktige som religion for å forklare sein utredning og at far avventer utspill fra legen. Også denne faren vil gjerne hjelpe barna sine; han vil gjerne følge opp når barnehagen og skolen sier hva han må gjøre, men han trenger å få vite hva og hvordan - helt konkret veiledning.

Prosjektet har imidlertid også vært i kontakt med familier hvor belastningene i livet har blitt for mange og for store. Det går ikke på at man ikke ønsker å følge opp sine barn. Når egen helse ryker blir man sårbar. Som flyktning har man i tillegg mange brudd og traumatiske opplevelser i bagasjen. Bekymringene for dem man ble tvunget til å forlate kan være store. En mor forteller at hun har to bekymringer i livet:

Jeg er bekymret for familien i Irak. Etter krigen er det utrygt der. Og jeg er bekymret for datteren min og hvordan det skal gå når hun skal begynne på skolen.

Vi har tidligere nevnt hvordan barn og foreldres behov er særlig sterkt knyttet sammen når det gjelder funksjonshemmete barn. Flyktningrelaterte belastninger – i tillegg til andre belastninger – kan gjøre det umulig å skape et trygt fundament for både store og små i familien. En familie opplevde store problemer fordi mor ikke hadde oppholdstillatelse i Norge. Far i familien sa det slik¹⁰:

¹⁰ Denne saken dreier seg om en familie der noen av familiemedlemmene ikke var innvilget oppholdstillatelse. Etter ønske fra familien, valgte vi i denne saken å ha samtaler med familiens advokat og en saksbehandler i UNE (Utlendingsnemda). Etiske betraktninger tilsa at vi som forskere ikke bare kunne "sitte på gjerdet" når vi, ut fra våre vurderinger, opplevde at familiens rettigheter ikke ble ivaretatt. I

Hele familien er påvirket av Ramas sykdom. Det er en fysisk og psykisk påkjenning for hele familien. Jeg skulle ønske at de som gir avslag (på søknad om oppholdstillatelse, vår anmerkn.) kunne være her i et døgn og se hvor store belastningene er. (...) Det er veldig vanskelig. Når man er fra et land som... Jeg har mistet mye familie. De er døde. Forsvunnet. Og så får vi avslag på alt her. Aller dørene som vi vender oss mot er stengt. Vi er ulykkelige hele tiden. Vi er i et fremmed land. Vi har mistet familie. Vi har syke barn. Vi har en usikker fremtid. Saken er håpløs...

Familien har opplevd at Rama har gjort store fremskritt den siste tiden. De kan ikke gi opp håpet – om fortsatt bedring, men det kan være mange fronter å måtte kjempe på...

3.8 Gi meg en sjanse!

Utsagnet ovenfor kommer fra en gutt på 5 år, Mirza. Han går siste året i barnehagen og til neste år skal han begynne på skolen. De voksne, blant annet foreldrene og de som jobber i barnehagen, har begynt å diskutere hvilken skole han skal gå på. Det vet Mirza. Han har vært på besøk i en spesialklasse på en skole utenfor nærmiljøet. Barn blir sendt dit i drosje. Han kjenner barn på denne skolen. Andre barn Mirza kjenner går på nærmiljøskolen like i nærheten av der han bor. Og når de voksne diskuterer skolevalg, er Mirza klar: *Gi meg en sjanse! Jeg skal klare det!* De voksne lytter til han. Mirza får begynne på skolen i nærmiljøet, slik han selv vil, med litt ekstra hjelp. Noe av det første vi får se når vi besøker familien ca. en måned etter skolestart, er den blå ranselen med en bok og et pennal. De har lært A og O, forteller han og viser frem boken.

Det viser seg at samtlige av de tre skolebarna som deltar i prosjektet våren 2007 går i spesialklasse på skole utenfor nærmiljøet. Vi stiller spørsmålstegn ved hvorfor relativt godt fungerende barn går i spesialklasse og ikke er del av skolen i nærmiljøet. En far forteller at de ikke har vært helt fornøyd med å ha sønnen i spesialklasse; i atferd tar han etter de andre funksjonshemmete barna i stedet for å kunne bli positivt stimulert blant andre barn. Her har prosjektet flere spørsmål enn svar: Er det slik at fordi det i Oslo finnes et alternativ til nærmiljøskolen gjennom flere spesialklasser, blir det lettere for nærmiljøskolene å skyve disse barna fra seg – å fraskrive seg ansvar? Når man både er minoritet og funksjonshemmet; en dobbel ”annerledeshet”, er sjansene da større for segregering enn for norske barn?

samråd med prosjektets kontaktperson i Bydel Bjerke, valgte både prosjektet og etater i bydelen å skrive notater som ble lagt ved saken til UNE. Dette medførte at UNE gjenopptok saken.

Prosjektet i Bydel Bjerke har hatt en kvalitativ tilnærming. Vi har intervjuet ni familier med funksjonshemmete barn og deres hjelpere i bydelen. Materialet er for lite til å gi sikre svar på spørsmålene over, men de kan fungere som et refleksjonsgrunnlag. Materialet gir oss også et godt grunnlag for å stille spørsmål for videre forskning. Det kunne blant annet vært interessant å kartlegge eventuelle forskjeller (og likheter) mellom majoritet- versus minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn.

- Er det for eksempel slik at diagnostisering eller utredning tar lenger tid, eller kommer på et seinere tidspunkt, for barn i minoritetsfamilier enn for norske funksjonshemmete barn?
- Hvilke konsekvenser får dette for tilrettelegging av tilbud (barnehage, skole) og opp-trening/utvikling av barnets potensialer?
- Er det slik at en større andel funksjonshemmete minoritetsbarn går på spesialskole sammenlignet med norske funksjonshemmete barn?
- Kan dette eventuelt ha sammenheng med uklarheter knyttet til språk, kommunikasjon og minoritetsfamiliers manglende kjennskap til det norske samfunn og hjelpeapparat?

Integrering og inkludering er uttalte målsettinger for både minoriteter og funksjonshemmete i Norge. Prosjektet har gitt noen glimt av hvordan virkeligheten ser ut der disse politiske idealene treffer bakken. Erfaringene som formidles i denne rapporten er ikke entydige, men de kan likevel bidra til refleksjoner rundt sentrale spørsmål. Gjennom prosjektet har vi ønsket å løfte frem noen tema og diskutere noen sammenhenger. Vi har også ønsket å gi noen av de funksjonshemmete barna et ansikt. De forsvinner så lett i alle diagnoser, vedtak og tiltak. Disse barna er først og fremst *barn* de er, ikke kun funksjonshemmet eller minoritet.

4. OPPSUMMERING OG NOEN AVSLUTTENDE KOMMENTARER

Pilotstudien i Bydel Bjerke har avdekket store utfordringer i møtet mellom minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn og tjenesteapparatet. De fleste av utfordringene kjenner vi igjen fra studier av norske familier i tilsvarende situasjon. De handler om selve funksjonshemmingen og de problemene som følger av den, de handler om den lange veien fra mistanke om at noe er galt til bekreftelse av hjelpebehov, og det handler om ulike former for byråkratiske barrierer i forholdet mellom den enkelte familie og hjelpeapparatet.

4.1 Det spesielle i det generelle

I tillegg til disse generelle utfordringene, viser intervjuene at minoritetsfamiliene opplever tilleggsproblemer. Disse tilleggsproblemer handler om flere ting, men det som går igjen i samtlige familier er problemer knyttet til språk, kommunikasjon og informasjon. Familier der foreldrene er kommet til Norge som voksne, mangler ofte grunnleggende kunnskap om det norske samfunnet. De vet lite om hvor og hvordan de skal søke hjelp, de vet ofte lite om hvilke rettigheter de har, og mange har liten kjennskap til hvordan det norske velferdssystemet fungerer. Selv om dette også gjelder mange norske familier, utgjør mangelfulle norskerferdigheter en tilleggsbarriere. Dette understreker både familiene vi har snakket med og representantene for barnehage, skole, helsestasjon og tjenesteapparatet for øvrig.

Kommunikasjonsproblemer gir seg ulike utslag. Det mest alvorlige er selvsagt at viktig informasjon ikke når fram eller blir misforstått. I tillegg til dette opplever både familiene og representantene fra tjenesteapparatet at de mister mange naturlige møtepunkter og samtalsituasjoner. Et eksempel kan være bringe- og hentesituasjonen i barnehagen. Dette er, for de fleste foreldre, et naturlig møtepunkt med personale i barnehagen. Her formidles det beskjeder, og her utveksles det informasjon om barnet. Mange minoritetsforeldre har et begrenset ordforråd på norsk. Det gjør at de ofte går glipp av den informasjonen disse uformelle møtene gir. Dette gjelder selvsagt ikke bare minoritetsforeldre med funksjonshemmete barn, men følgene for disse familiene kan bli ekstra store. Selv om barnehagene er oppmerksomme på dette og prøver å informere på andre måter, er det begrenset hva man i praksis greier å få til. God informasjon forutsetter ofte bruk av tolk. Dette krever planlegging, og det har en kostnads- side.

Intervjuene med ansatte i bydelen viser stor oppmerksomhet omkring disse spørsmålene. Samtidig avdekker de stor grad av usikkerhet når det gjelder å forstå utfordringene i disse familiene. Handler de om kulturforskjeller? Hvilken rolle spiller religion? Hvilken støtte har

familiene i sine egne familier og nettverk? I hvilken grad og på hvilken måte virker migrasjon og eksil inn på familienes evne til å håndtere situasjonen?

Selv om vår undersøkelse bare i begrenset grad kan gi svar på denne typen spørsmål, gir den en del indikasjoner. Vi har ikke møtt noen familier som har motsatt seg hjelp eller har hatt en sykdomsforståelse som har hindret opplæring eller behandling av barnet. Varierende forutsetninger for deltakelse i ulike former for opplæring og behandling finner vi imidlertid også blant norske foreldre. Når det gjelder religion, er det flere som gir uttrykk for at religion spiller en stor rolle i deres liv. De viser hvordan religion fungerer som støtte i hverdagen. En familie mente at Gud, gjennom å gi dem et funksjonshemmet barn, ville prøve dem. Deres respons på dette, var at de ville vise at de skulle greie det. ”Å greie det” innebar at de la mye innsats i å følge opp barnet hjemme, samt være aktive i forhold til opplæring og trening.

Hva så med forholdet til familie og sosiale nettverk? Tyder undersøkelsen på at det er forskjeller mellom etnisk norske familier og minoritetsfamiliene? Heller ikke her kan vårt data-materiale gi noen fasit, men inntrykket er at det – som i norske familier – varierer. Tradisjonelt vil mange minoritetsfamilier ha tette relasjoner til familie og slekt, men bare et fåtall av våre informanter hadde ”den intakte storfamilien” her i Norge. Dette ga begrensede muligheter til hjelp og støtte. I de tilfellene familiene hadde slekt i nærheten, ble det formidlet at de mottok alt fra mye hjelp til lite hjelp. Dette viser også undersøkelser av etnisk norske. Når det gjelder sosiale nettverk for øvrig, var det få av familiene som hadde så nære relasjoner til andre enn familie at det var naturlig å be om hjelp for å mestre hverdagen. Alt i alt kan det derfor se ut som minoritetsfamiliene har mindre støtte enn majoritetsfamiliene. Dette handler i første rekke om deres migrasjonsstatus. For noen er migrasjonsstatusen uavklart, noe som innebærer en særlig stressfaktor.

4.2 Likt og forskjellig

Å være ny i Norge, innebærer utfordringer på en rekke områder: kunnskap om det norske samfunnet, nettverk, språk mv. Integrasjonsutfordringene er godt beskrevet i både forskningslitteratur og i offentlige utredninger. Eksempler på hva som trekkes fram er opphopning av levekårsproblemer, høy arbeidsledighet, sosial isolasjon og marginalisering. Selv om det er stor variasjon innad i minoritetsbefolkningen, er det viktig å ha kunnskap om det generelle bildet. I tillegg til generelle utfordringer knyttet til det å tilhøre en minoritetsgruppe, vil mange ha tilleggsproblemer fordi de har flyktningbakgrunn. Krig, forfølgelse, flukt og eksil øker belastningen på familiene.

Som en generell oppsummering av prosjektet, vil vi si at vi har funnet både ”likt og forskjellig”. I tråd med dette er vårt fremste råd til tjenesteapparatet at de har begge deler i tankene når de møter familier med minoritetsbakgrunn. Når mye virker forskjellig, er det lett å miste sin egen faglighet. Men minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn er først og fremst

familier. De trenger den fagligheten de ulike delene av det norsk velferdsapparatet kan tilby, enten de er etnisk norske eller har minoritetsbakgrunn. Kort botid i Norge, liten kjennskap til norske velferdsordninger, språkproblemer, begrenset nettverk mv representerer *tilleggsutfordringer*. For å møte disse utfordringene trengs det kunnskap om den enkeltes bakgrunn, og det trengs rutiner for hvordan disse tilleggsproblemene kan løses. Et eksempel er bruk av tolk. Et annet eksempel gjelder rettigheter (og muligheter) når det gjelder språkopplæring for foreldrene. Selv om verken barnehageansatte eller helsestasjoner skal ha dette som sitt spesialfelt, er det viktig at ansvarsgruppene og de som har koordinatorfunksjonen der vet hvordan de kan innhente informasjon om dette. Et tredje eksempel handler om migrasjonsstatus og muligheter for å påvirke saksutfall i tilfeller der dette direkte eller indirekte kan ha betydning for det funksjonshemmete barnets livssituasjon. Heller ikke her handler det om å bli spesialister på andres fagfelt, men om å ha et helhetssyn på familienes situasjon. Gjennom våre intervjuer fikk vi bekreftet familienes behov for helhetlig oppfølging og tverrfaglig samarbeid. Flere vi snakket med var godt fornøyd med hvordan dette ble ivaretatt i bydelen. I de tilfellene hvor dette samarbeidet ikke fungerte så godt, var utfordringene komplekse – noe som skulle tilsi at behovet for samordning var ekstra stort. Etablering av ansvarsgrupper i sammensatte saker, er eksempel på en generell ordning som viser seg å være ekstra viktig for enkelte grupper – blant annet minoritetsfamilier. Dette kan derfor stå som en illustrasjon på vårt hovedpoeng: Her er det mye som er likt, men også en del ting som er forskjellig. Eller sagt på en annen måte: minoritetsbakgrunnen forsterker de generelle problemene.

Bydel Bjerke har, gjennom å engasjere seg i flere prosjekter i forhold til minoriteter, vist at de tar disse utfordringene på alvor. I en bydel hvor en tredel av innbyggerne har minoritetsbakgrunn og hele to tredeler av barn og unge med funksjonshemninger har minoritetsbakgrunn, sier det seg selv at dette trenger fokus. Men fokus er ikke nok. Det trengs skolering, det trengs prioritering og det trengs systematisering. Skoleringen må omfatte alle typer tjenestesteder og gjelde alle nivå i organisasjonen. Når det gjelder behovet for systematisering, tenkes det i første rekke på etablering av gode og effektive rutiner for hvordan man skaffer til veie nødvendig tilleggsbistand. Alt dette har selvsagt en kostnadsside. Våre forslag til tiltak er generelle og dermed vanskelige å kostnadsberegne, men det kan ligge mye kostnadsreduksjon i god forebygging. Å sette minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn i stand til å bli ”gode samhandlere”, er både godt sosialt arbeid – og godt integreringsarbeid.

REFERANSER

Arbeids- og inkluderingsdepartementet (2007): *Handlingsplan for integrering og inkludering av innvandrerbefolkningen og mål for inkludering*

Ferguson, P. (2001) "Disability Studies and the Exploration of Parental Responses to Disability". In: Albrecht, Seelman & Bury (eds.) *Handbook of disability studies*. London, Sage, chapter 14

Hatton, Chris m.fl. (2003): The Disclosure Process and its Impact on South Asian Families with a Child with Severe Intellectual Disabilities. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2003, 16, 177-188

NOU 2001: 22 *Fra bruker til borger*

Poulsen, Charlotte (2006): Taler vi om det samme? Når etniske minoriteter med sjeldne handicap møder social- og sundhedsvæsenet. København: Center for små handicapgrupper

Stortingsmelding nr. 49 (2003-2004): *Mangfold gjennom inkludering og deltakelse*

Sørheim, Torunn Arntsen (2000): Innvandrere med funksjonshemmede barn i møte med tjenesteapparatet. Oslo: Gyldendal Akademiske

Tøssebro, Jan og Hege Lundebj (2002): *Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Tøssebro, Jan og Borgunn Ytterhus (red.) (2006): *Funksjonshemmede barn i skole og familie. Inkluderingsideal og hverdagspraksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Ytterhus, Borgunn og Jan Tøssebro (2005): En skole for alle? En studie av organiseringen av opplæringa til barn med generelle lærevansker eller utviklingshemming i norsk grunnskole. Trondheim:NTNU