

Minoritetsforeldre med et funksjonshemmet barn

Minoritetsforeldres opplevelser og erfaringer med det å ha et funksjonshemmet barn

Minja Stucin



Masteroppgave i spesialpedagogikk ved Det
utdanningsvitenskapelige fakultet, Institutt for spesialpedagogikk

UNIVERSITETET I OSLO

24.05.09

Sammendrag

Mitt formål med denne oppgaven var å synliggjøre situasjonen til minoritetsforeldre som har et funksjonshemmet barn. Jeg ville med min oppgave bidra til å øke kunnskapen om denne gruppen, noe som er nødvendig for å kunne oppfylle velferdspolitikkenes mål om like rettigheter og muligheter for alle. Ut ifra dette, kom jeg fram til følgende problemstilling:

”Hvordan opplever minoritetsspråklige foreldre å ha et barn med spesielle behov?”

Videre hadde jeg tre forskningsspørsmål som avgrenset min problemstilling, og gikk dypere inn på det jeg ville forske på. Forskningsspørsmålene tok for seg disse temaene; holdninger i familiens sosiale nettverk, møtet med det norske hjelpeapparatet og hverdagens utfordringer.

Jeg var interessert i å få mest mulig informasjon direkte fra minoritetsforeldrene, og jeg valgte derfor å bruke semistrukturert intervju som forskningsmetode. Jeg intervjuet seks minoritetsfamilier, fra fire ulike land. Intervjuspørsmålene var delt inn i tre ulike temaer som gikk i dybden på minoritetsforeldrenes opplevelser rundt det å ha et funksjonshemmet barn. Disse temaene var; hjemlandet, sosiale nettverk og familien, hjelpeapparatet i Norge og familiens hverdag.

Teorien jeg har anvendt i oppgaven er knyttet til mitt tema, og omhandler blant annet integrering, kultur, tverrkulturell kommunikasjon, å bli foreldre til et funksjonshemmet barn, og møtet med hjelpeapparatet.

Som utgangspunkt for analysen, forsøkte jeg å komme fram til sentrale temaer. Jeg endte opp med fem temaer som jeg analyserte og drøftet etter; hjemlandet, å få et barn med funksjonshemning, livet i Norge, møtet med, og opplevelse av det norske hjelpeapparatet, og hjelp til familien.

Alle minoritetsfamiliene i min undersøkelse kommer fra land nåværende eller tidligere preget av krig og uro, der tilbudet til funksjonshemmede mennesker og helsesystemet, er dårligere enn i Norge. Med lite eller ingen erfaring med funksjonshemmede mennesker tidligere, var sorg, tristhet og beskyrning noen av reaksjonene alle minoritetsfamiliene hadde da deres barn ble født, enten det var i Norge eller i hjemlandet. Flertallet forsonet seg etterhvert med situasjonen, men ikke alle opplevde positiv støtte fra sin nærmeste familie. Noen av minoritetsfamiliene har aldri hatt kontakt med andre familier i samme situasjon, noen har hatt kontakt tidligere, mens kun en minoritetsfamilie har i dag kontakt med andre familier som har et funksjonshemmet barn.

Flertallet av minoritetsfamiliene opplever utfordringer i hverdagen knyttet til barnets funksjonshemming og behov. Noen minoritetsfamilier ga uttrykk for at det er annerledes for dem som minoritetsspråklige enn for etnisk norske foreldre som har et funksjonshemmet barn. Forskjellene tilskrives deres situasjon som minoriteter i Norge, språklige ferdigheter, og kunnskap om hjelpeapparatet. Minoritetsfamiliene ønsker et godt liv for sin familie i Norge der de kan få bedre, og mer hjelp til deres barn med funksjonshemming.

Flertallet av minoritetsfamiliene har kunnskap om hjelpeapparatet og deres rettigheter, og til tross for enkeltes negative erfaringer med det norske hjelpeapparatet tidligere, har alle et godt forhold til og samarbeid med hjelpeinstansene i dag. Det var derimot en motvilje til avlastning, tilsynelatende på grunn av tradisjon, tilstede hos noen av minoritetsfamiliene.

Min undersøkelse viser på flere områder et bilde av hvordan livet kan være for alle foreldre som har et funksjonshemmet barn. Minoritetsfamiliene opplever sorg og utfordringer som alle andre foreldre kan oppleve. De gir uttrykk for et godt forhold til det norske hjelpeapparatet, slik også mange etnisk norske foreldre har. Men de er minoriteter i Norge som kommer fra land annerledes enn veldferdsstaten de har flyttet til, noe som kan påvirke deres liv med et funksjonshemmet barn, og gjøre at deres hverdag er annerledes enn for etnisk norske familier i samme situasjon.

Forord

Skrivingen av denne masteroppgaven har vært en spennende og utrolig lærerik prosess. Som minoritetsspråklig selv, er dette et tema som interesserer meg, og min interesse har drevet meg videre, og motivert meg i arbeidet med oppgaven.

På forhånd visste jeg at dette var en lang prosess, og til tider følte jeg at slutten aldri nærmet seg. Men med god hjelp og støtte rundt meg, er jeg nå ferdig med en oppgave som har vært en stor del av mitt liv det siste halvåret, en oppgave som betyr mye for meg.

Jeg vil først og fremst takke minoritetsfamiliene som har tatt meg godt imot og fortalt meg sine historier.

En stor takk også til alle som har hjulpet meg med konstruktiv kritikk og oppmuntring underveis!

Fredrikstad, 24.05.2009

Minja Stucin

Innhold

SAMMENDRAG	2
FORORD	4
INNHold	5
1. INNLEDNING	10
1.1 BAKGRUNN OG TEMA	10
1.2 OPPGAVENS FORMÅL	11
1.3 PROBLEMSTILLING	11
1.4 BEGREPSBRUK I OPPGAVEN	12
1.5 OPPGAVENS OPPBYGGING	13
2. TEORI.....	14
2.1 MINORITETSSPRÅKLIGE I NORGE	14
2.1.1 <i>Norsk innvandringspolitikk.....</i>	<i>14</i>
2.1.2 <i>Innvandringen i Norge.....</i>	<i>14</i>
2.1.3 <i>Innvandrere som en minoritetspråklig gruppe.....</i>	<i>15</i>
2.1.4 <i>Å flytte til et nytt og fremmed land.....</i>	<i>16</i>
2.2 INTEGRERING I MANGFOLDIGE NORGE	17
2.2.1 <i>Globalisering</i>	<i>18</i>
2.2.2 <i>Betingelser for integrering.....</i>	<i>18</i>
2.3 KULTUR	19
2.3.1 <i>Kultur og oppdragelse</i>	<i>21</i>
2.3.2 <i>Kultur og rollefordeling i hjemmet</i>	<i>21</i>
<i>Fedre</i>	<i>22</i>

<i>Mødre</i>	23
2.3.3 <i>Kultur, sykdom og avvik</i>	24
2.3.4 <i>Menneskerettigheter</i>	24
2.3.5 <i>Kultur og årsaksforklaringer til sykdom og avvik</i>	25
2.4 FAMILIEN TIL BARNET MED FUNKSJONSHEMNING	26
2.4.1 <i>Å bli foreldre til et barn med funksjonshemning</i>	27
2.4.2 <i>Familie og venner</i>	27
2.4.3 <i>Utfordringer</i>	28
2.4.4 <i>Ulike reaksjonsfaser</i>	29
<i>Sjokkfasen</i>	30
<i>Reaksjonsfasen</i>	30
<i>Bearbeidingsfasen</i>	31
<i>Nyorienteringsfasen</i>	31
2.4.5 <i>Hjelp rettet mot familien</i>	32
<i>Avlastning</i>	33
2.5 TVERRKULTURELL KOMMUNIKASJON	34
2.6 MINORITETSFORELDRES MØTE MED HJELPEAPPARATET	35
2.6.1 <i>Helsevesenet, PPT og andre hjelpeinstanser</i>	35
2.6.2 <i>Møtet med hjelpeapparatet</i>	35
<i>Kunnskap og tilgang til informasjon</i>	36
<i>Fordommer og barrierer</i>	37
<i>Forståelse og kommunikasjon</i>	37
<i>Medbestemmelse og samarbeid</i>	38
2.7 BARNEHAGE OG SKOLE	39

2.7.1	<i>Betydningen av samarbeid mellom skole og hjem</i>	39
2.7.2	<i>Samarbeid med foreldre som har et barn med funksjonshemning</i>	40
2.7.3	<i>Samarbeid med minoritetsforeldre som har et barn med funksjonshemning</i>	40
3.	METODE	43
3.1	VALG AV FORSKNINGSMETODE	43
3.1.1	<i>Kvalitativt semistrukturert intervju</i>	43
3.2	MITT UTVALG	44
3.3	INTERVJUGUIDE	45
3.4	INTERVJUSITUASJONENE	45
3.5	ANALYSE OG FREMSTILLING AV DATA	47
3.6	VALIDITET	48
3.6.1	<i>Bruk av tolk</i>	49
3.7	ETISKE REFLEKSJONER	50
3.7.1	<i>Krav til informasjon og samtykke</i>	50
3.7.2	<i>Fare for stigmatisering</i>	51
3.7.3	<i>Klargjøring av prosjektet og informantenes forventninger</i>	51
4.	PRESENTASJON OG DRØFTING AV MINE FUNN	52
4.1	HJEMLANDET	53
4.1.1	<i>Synet på, og tilbud til funksjonshemmede mennesker</i>	53
4.1.2	<i>Hjemlandets helsesystem</i>	55
	<i>Drøfting</i>	57
4.2	Å FÅ ET BARN MED FUNKSJONSHEMNING	59
4.2.1	<i>Tidligere erfaringer og reaksjoner</i>	59
	<i>Drøfting</i>	62

4.2.2	<i>Familie og sosialt nettverk</i>	64
	<i>Drøfting</i>	67
4.3	LIVET I NORGE	69
4.3.1	<i>Familienes hverdag</i>	69
4.3.2	<i>Utfordringer</i>	70
4.3.3	<i>Tiltak og tilrettelegging i hjemmet</i>	72
	<i>Drøfting</i>	73
4.3.4	<i>Tanker om, og ønsker for fremtiden</i>	75
	<i>Drøfting</i>	76
4.4	MØTET MED, OG OPPLEVELSE AV DET NORSKE HJELPEAPPARATET	77
4.4.1	<i>Kunnskap om det norske hjelpeapparatet, ulike rettigheter og tjenester</i>	77
	<i>Drøfting</i>	79
4.4.2	<i>Familienes første møte med det norske hjelpeapparatet</i>	80
4.4.3	<i>Tanker om det norske hjelpeapparatet</i>	83
4.4.4	<i>Kommunikasjon og samarbeid med skole/barnehage, og andre hjelpeinstanser</i>	84
	<i>Drøfting</i>	86
4.5	HJELP TIL FAMILIEN.....	88
4.5.1	<i>Avlastning</i>	88
	<i>Drøfting</i>	89
5.	OPPSUMMERENDE AVSLUTNING	91
	KILDELISTE	105
	VEDLEGG 1:	98
	<i>Informasjonsskriv og samtykkeerklæring til minoritetsforeldrene</i>	98
	VEDLEGG 2:	101

Intervjuguide101

1. Innledning

1.1 Bakgrunn og tema

I dagens samfunn lever vi side ved side med mange ulike mennesker. Vi lever i et såkalt flerkulturelt samfunn sammen med mennesker fra ulike land med andre kulturer, tradisjoner og normer enn oss selv. Med våre ulikheter, er det svært viktig å lære av og om hverandre for å kunne samhandle og kommunisere i dagliglivet. Å leve som en minoritet i Norge er langt fra enkelt. Ofte blir man tvunget til å flytte fra sitt hjemland der man mest sannsynlig var en majoritet, flytte fra sin kultur, sine tradisjoner, sitt folk og familie, hele sitt liv, og alt man kjenner til og som man har vokst opp med. Man kan ta med seg sin kultur og sine tradisjoner, men man flytter til et nytt og fremmed land. De nye omgivelsene er ukjente og skremmende. Man må forholde seg til nye mennesker, nytt språk, en ny kultur og ikke minst nye levemåter og tradisjoner. Alt dette kan være svært overveldende, og mange vil kanskje hele tiden ha en følelse av å ikke høre til og være fremmed i et land i bevisstheten (Eriksen & Sørheim, 2006).

Bare det å være minoritet i Norge kan være vanskelig og til tider tøft, hvordan er det da å være minoritetsforeldre med et funksjonshemmet barn som hele tiden krever oppfølging og tverrfaglig samarbeid? I et fremmed land, med et språk som ikke er ens eget, og et system man har lite kjennskap til og kunnskap om, hvordan oppleves det å ha et barn med funksjonshemming? Det å ha et funksjonshemmet barn påvirker hele familien, og minoritetsforeldre kan blant annet ofte se på dette barnet som en straff for noe galt de selv har gjort, andre kan se på det som en gave fra Gud som ser at de er bra mennesker som er i stand til å ta vare på et slikt barn. Mange føler at barnet er deres skjebne bestemt av Gud, og enten det er en straff eller gave, så er det funksjonshemmede barnet en prøvelse fra Gud. Samtidig er det noen som også mange år etter fødselen av deres barn fortsatt spør seg selv om hva det var som skjedde. Hvorfor fikk vi dette barnet? (Sørheim, 2000).

For funksjonshemmede barn og deres foreldre, er samarbeid mellom de ulike instansene og menneskene i deres liv meget viktig for barnets velvære og utvikling. Lærere på skolen, ulike hjelpeinstanser, og foreldre vil det beste for barnet, og det kreves derfor et godt samarbeid og kommunikasjon mellom foreldre og hjelpeapparatet rundt barnet. Det kan oppstå store utfordringer ved et samarbeid mellom minoritetsforeldre som har et funksjonshemmet barn, og ulike hjelpeinstanser. Disse to partene kan ha ulike tankemåter, normer, syn på ting, og ikke minst ulikt morsmål, og det er disse utfordringene det er viktig å få frem og belyse for å kunne lære, og forbedre praksisen i Norge (Becher, 2006).

1.2 Oppgavens formål

Det er i dag fortsatt altfor lite kompetanse og kunnskap knyttet rundt minoritetsspråklige med funksjonshemning i forbindelse med tiltak og annen hjelp, og siden vi i dag lever i et multikulturelt samfunn, er det derfor av stor betydning å belyse dette temaet, og bidra til større kunnskap og kompetanse på dette området. Ofte kan minoritetsspråklige foreldre ha lite kunnskap om hvilke muligheter og rettigheter de har i Norge, og hvor de kan henvende seg i hjelpesystemet rundt dem (Sørheim, 2000). Med dagens manglende kunnskap om minoritetsspråklige med funksjonshemning, er det desverre slik at mange minoritetsforeldre som har et funksjonshemmet barn ikke har en stemme. Deres tanker og behov blir ikke hørt. Mitt mål med denne oppgaven er å bidra til mer kunnskap på dette feltet, synliggjøre denne gruppens situasjon, og få fram deres stemme.

1.3 Problemstilling

Det er mange utfordringer alle foreldre til funksjonshemmede barn kan støte på. Er disse utfordringene større og mer omfattende for minoritetsspråklige foreldre med et funksjonshemmet barn? Møter de andre utfordringer som etnisk norske foreldre til et funksjonshemmet barn ikke møter? Mitt ønske med dette prosjektet var å belyse dette

temaet ytterligere med tanke på at det er et stort behov for mer forskning på dette området for å kunne gi likeverdig behandling og tilbud til alle foreldre som har et funksjonshemmet barn. Ut ifra mitt formål med oppgaven, kom jeg fram til følgende problemstilling:

”Hvordan opplever minoritetsspråklige foreldre å ha et barn med spesielle behov?”

Som utdypende forsknings spørsmål har jeg valgt tre ulike temaer å gå nærmere inn på: Sosialt nettverk, det norske hjelpeapparatet og hverdagslige utfordringer.

Hva slags holdninger møter minoritetsforeldrene i deres sosiale nettverk?

Hvordan er minoritetsforeldrenes opplevelse av, og erfaringer med det norske hjelpeapparatet?

Hva er minoritetsforeldrenes største utfordringer i hverdagen med et barn med spesielle behov?

1.4 Begrepsbruk i oppgaven

For å ta hensyn til minoritetsforeldrene, og med tanke på at de selv kanskje ikke vil kalle sitt barn funksjonshemmet, valgte jeg å bruke barn med ”*spesielle behov*” i problemstillingen og intervju spørsmålene. ”*Spesielle behov*” er først og fremst et begrep knyttet til skolen, og siden jeg er interessert i hele livssituasjonen til minoritetsforeldre og deres funksjonshemmede barn, vansker på alle deler av livet, bruker jeg derfor begrepet ”*funksjonshemning*” i resten av oppgaven.

Funksjonshemning er her en diagnostisert funksjonshemning som fører til vansker både i skole og hverdag.

I oppgaven bruker jeg begrepene ”*minoritetsspråklige*”, ”*minoriteter*” og ”*innvandrere*” om hverandre, og med det mener jeg mennesker som av en eller annen grunn har innvandret til Norge, og blitt språklige minoriteter.

1.5 Oppgavens oppbygging

Innledningen beskriver blant annet oppgavens tema, formål og begrepsbruk, samtidig som den gjør rede for problemstillingen og forskningsspørsmålene oppgaven baseres på.

Etter innledningen kommer kapittel to, et teorikapittel der jeg tar for meg den teorien som er viktig videre i oppgaven. Dette er temaer som innvandring i Norge, integrering, kultur i forbindelse med oppdragelse og avvik, å bli foreldre til et funksjonshemmet barn, minoritetenes møte med den norske hjelpeapparatet, deres hverdag og liv i Norge, samt en del om hjelp til familier som har et funksjonshemmet barn. Siden min oppgave er knyttet til minoritetsforeldre og deres opplevelser av å ha et funksjonshemmet barn, vil jeg underveis forsøke å knytte teorien til minoriteter.

Kapittel tre er et metodekapittel som vil ta for seg ting knyttet rundt forskningen som blant annet valg av metode, utvalg, intervjuguide, analyse, validitet og viktige etiske refleksjoner knyttet til undersøkelsen.

I kapittel fire vil jeg presentere og drøfte mine funn. Jeg vil forsøke å vise variasjon, men samtidig gå inn på felles trekk ved intervjuene.

En avslutning kommer i kapittel fem der jeg vil oppsummere forskningens funn knyttet til min problemstilling, og eventuelt komme med konklusjoner der det er mulighet for det.

Til slutt kommer kildelisten, samt ulike vedlegg.

2. Teori

2.1 Minoritetsspråklige i Norge

2.1.1 Norsk innvandringspolitikk

Det er Stortinget i Norge som fastsetter reglene og rammene som skal følges i den norske innvandringspolitikken som er basert på en kontrollert innvandring.

Innvandringspolitikkenes mål er å fremme likestilling innen rettigheter og plikter mellom den innvandrede befolkningen og den øvrige norske befolkningen (Eriksen & Sørheim, 2006).

Innvandringspolitikken legger også vekt på at innvandrerne skal kunne delta i det norske samfunnsnivå uten å selv måtte bli norske. Dette integrerte synet på innvandrere innebærer en mulighet for å delta i det norske samfunnet uten at de selv er nødt til å gi opp og glemme sin særegne identitet, bakgrunn og kultur (ibid.). Fokus på integrering og hva det innebærer vil jeg senere komme tilbake til.

2.1.2 Innvandringen i Norge

Innvandringshistorien i Norge går langt tilbake, men det er her ikke nødvendig å nevne innvandringen før de tre største, nye innvandringsbølgene som startet på 1960-tallet med arbeidsmigrasjonen. Perioden etter andre verdenskrig var svært preget av oppgangstider og oppbygging i landet, og behovet for arbeidskraft førte til arbeidsmigrasjonen. Denne migrasjonen ble etterfulgt av familieinnvandringen, den andre innvandringsbølgen, som bestod av familier til den nyinnflyttede arbeidskraften. I 1975 kom innvandringsstoppen som førte med seg strengere innvandringsrestriksjoner for arbeidsmigranter (Brochmann, 2006).

Asylsøkerperioden, fra 1980-tallet er den tredje bølgen av innvandring i Norge, og det er også den innvandringen som i størst grad preger Norge i dag (Bø, 2001).

En asylsøker er et menneske som kommer til Norge av seg selv, og som søker om beskyttelse, det vil si asyl. Etter at asylsøkerens søknad er behandlet av Utlendingsdirektoratet (UDI), og dersom asylsøkeren får innvilget asyl, får han/hun status som flyktning, et menneske på flukt fra sitt eget hjemland på grunn av velbegrunnet frykt for egen sikkerhet (Eriksen & Sørheim, 2006). Andre årsaker til flytting fra eget hjemland kan være forfølgelse, krig, religion, politikk, økonomi og utdanning (Kumar, 2001).

2.1.3 Innvandrere som en minoritetsspråklig gruppe

Myndighetene bruker betegnelsen *innvandrere* til å beskrive mennesker med utenlandsfødte foreldre (Eriksen & Sørheim, 2006), mens denne betegnelsen for nordmenn flest beskriver et menneske med ikke-vestlig bakgrunn som hovedsaklig har kommet til Norge etter 1970-tallet, det vil si etter den store bølgen av arbeidsmigranter (Brochmann, 2006). Det er i dag 460 000 mennesker som bor i Norge som har innvandret hit selv, eller er født i Norge med foreldre som innvandret. Dette utgjør til sammen 9,7% av den norske befolkningen (Statistisk sentralbyrå). I dagens Norge er det et stort spekter av innvandrere som på ingen måte er en homogen gruppe. De kommer til Norge fra forskjellige land, av forskjellige grunner, med ulik bakgrunn, religion, språk, livsverden, historie og kultur (Brochmann, 2006).

Innvandrerne i Norge blir *minoriteter* når de kommer til Norge, de blir språklige minoriteter uansett om de i sitt eget hjemland var majoriteter eller ikke. ”En etnisk minoritet kan defineres som en gruppe som er i mindretall i et storsamfunn, som er politisk relativt avmechtig, og som eksisterer som etnisk kategori over en viss tidsperiode” (Eriksen & Sørheim, 2006, s.77). Minoritetsspråklige som en gruppe, består av mange ulike mennesker, religioner og kulturer som har kommet til Norge. Deres historie, livsverden og kultur har opprinnelse fra et annet land enn Norge. Etniske nordmenn utgjør majoriteten, og har derfor kulturelt herredømme over minoritetene (Kumar, 2001). Kanskje ikke alle minoritetsspråklige i Norge var en majoritet i deres hjemland, men de var blant sine egne, omringet sin egen kultur

(Eriksen & Sørheim, 2006). Majoritetens verdier og kunnskaper er overordnet minoritetens verdier og kunnskaper, og dette skaper et slags hierarkisk forhold dem imellom der majoriteten har makten til å definere ulike situasjoner og betydninger. Dette maktaspektet kan mange minoritetsspråklige foreldre som har et funksjonshemmet barn oppleve i kontakt med hjelpeapparatet, som blant annet helsevesenet og skolen/barnehagen til deres barn (Kumar, 2001).

2.1.4 Å flytte til et nytt og fremmed land

Selv om mange ser på innvandrere som flytter til Norge som en homogen gruppe, er dette langt fra tilfellet. Innvandrere som kommer til Norge, kommer med sin egen bagasje. De kommer med sin særegne identitet, sin livserfaring og historie, religion, utdanning, sine tradisjoner og den kulturen de har vokst opp med. Dette er på ingen måte en homogen gruppe mennesker, men de kan ha en del ting til felles som innvandrere, en minoritetsgruppe når de kommer til Norge. For mange kan dette være et første møte med følelsen av å være en minoritet. De kommer nå til et land der de blir minoriteter, de flytter fra sitt nettverk, sin familie, sine kollegaer og venner (Kumar, 2001). I Norge venter en ny gruppe mennesker som tenker, oppfører seg og handler annerledes enn det som er vanlig for dem og i deres hjemland. De har annerledes humor, ulike regler, normer, tradisjoner og sosial kompetanse. Disse faktorene er noe som ofte kan bidra til at misforståelser mellom innvandrere og etnisk norske oppstår, og resultatet kan for innvandreren være mye frustrasjon, et svekket selvbilde og usikkerhet. Mange kan oppleve problemer med å få godkjent sin utdanning i Norge, mens enkelte også kan oppleve å ikke få den godkjent. Statusen endres, og mange som var resurssterke og velutdannede i sitt hjemland, kan i Norge oppleve å bli stilt på lik linje med en som er analfabet. Begge er uansett flyktninger, innvandrere, minoriteter og sosialklienter på ubestemt tid. Den første tiden etter ankomsten til Norge, er det nesten umulig å kommunisere ettersom man ikke kan språket. Et nytt språk må læres, og med det et nytt kroppsspråk og mimikk. Mange innvandrere vil ha problemer med språket også etter en stund i Norge, og vil dermed ha begrensede muligheter for kommunikasjon og samhandling med andre. Norsk vil

aldri bli deres morsmål, og de vil aldri kunne utrykke seg på norsk like bra som på deres eget morsmål (Kumar, 2001).

For mange minoritetsforeldre som har et funksjonshemmet barn, vil denne overgangen være spesielt vanskelig. I tillegg til de nevnte vanskelighetene som kommer av å flytte til et fremmed og nytt land, har de deres barn med funksjonshemning å tenke på. Stadige møter og samhandling med hjelpeapparatet rundt vil prege deres hverdag fra dag en, og for å kunne få hjelp på lik linje som alle andre, er det nødvendig med tilpasninger fra begge sider, både foreldrene og hjelpeapparatet. Foreldrene trenger mye støtte, hjelp og veiledning fra det norske samfunnet, og for å kunne få denne hjelpen må de til en viss grad integreres i samfunnet (Sørheim, 2001).

2.2 Integrering i mangfoldige Norge

Til tross for at det alltid har vært mangfold i Norge med blant andre samer og kvener, som har levd i Nord-Norge og hatt jevnlig kontak med nordmenn i hundrevis av år, var Norge tidligere i større grad enn i dag et kulturelt homogent samfunn (Eriksen, 2001 A). Dagens samfunn er preget av et bredt og mangfoldig spekter av nasjonaliteter, og vi har i dag en annen type mangfoldighet enn tidligere. Det norske samfunnet har vokst til et mangfoldig og nasjonalitetsrikt samfunn der ulike mennesker fra forskjellige land, med ulike kulturer lever side ved side (Barth, 1993).

I dette mangfoldige samfunnet, er målet integrering for de nyinnflyttede. ”Integrering er en prosess hvor en gruppe eller en person både skal tilpasse seg, og bli akseptert på egne premisser av et majoritetssamfunn” (Salimi, 1996, s. 95). Dette betyr at minoritetene skal tilpasse seg det norske samfunnet, og ha samme muligheter som alle andre til deltakelse i samfunnet, men at de samtidig kan ta vare på og ikke miste sin egen kultur. Dette kan være en vanskelig situasjon for mange da de ofte er nødt til å sette sin kultur i andre rekke (Bilgiç, 2000). Til tross for at egen kultur for mange i noen tilfeller må settes i andre rekke, er assimilering av minoritetene noe vi både vil,

og må unngå. Dette innebærer en sammensmelting av minoritet og majoritet, at minoritetene blir like majoriteteten, at de mister sin egen kulturelle identitet og særpreg (Eriksen & Sørheim, 2006).

2.2.1 Globalisering

Takket være ny teknologi, har nye kommunikasjonsformer vokst frem som gjør det mulig for minoritetene i Norge å holde kontakten med hjemlandet. Avstandene i verden har i dag krympet. Man kan sette seg på et fly og reise hvor man vil, en minoritetsspråklig familie kan ved hjelp av internett snakke gratis med slektninger i hjemlandet og ved hjelp av en parabolantenne følge nyhetene fra landet de kom fra. Dagens nye teknologi har gjort det mulig for mange minoriteter å opprettholde kontakten med sitt hjemland og sin kulturelle bakgrunn. Teknologien gir muligheten for vedlikeholding av egen kultur (Eriksen & Sørheim, 2006).

2.2.2 Betingelser for integrering

Minoritetene må lære om den norske kulturen som omgir dem og styrer det meste i det nye og fremmede samfunnet rundt dem. Men, for å oppnå en fullverdig integrering, må det være en tovegs tilpasning. Dette innebærer en tilpasning og akseptering også fra den etnisk norske siden av befolkningen, like mye som fra minoritetenes. Det er fra alle sider nødvendig å ikke stigmatisere og bruke stereotyper av hverandre. Skal minoritetsspråklige foreldre som har et funksjonshemmet barn kunne ha et optimalt samarbeidsforhold med hjelpeapparatet, må begge sider ha en positiv innstilling og tilnæringsmåte, de må ikke alltid være enige om alle ting, men de må kunne respektere hverandre og hverandres kultur og livserfaring i samarbeid med hverandre på skolen, legekantoret, PPT og/eller i andre hjelpeinstanser (Barth, 1993). For fagpersoner i hjelpeapparatet, er ikke en positiv innstilling til minoritetsforeldrene og deres barn tilstrekkelig. Ved siden av fagkunnskap, må de også ha kunnskap om minoriteter og ulike kulturer for at de skal kunne imøtekomme

alle mennesker, og alle nye utfordringer (Bilgiç, 2000). Dette vil jeg komme tilbake til i teoridelen om hjelpeapparatet.

For at integrering skal finne sted, er det fra begge parter, både nordmennenes og minoritetenes side, viktig å ha en positiv innstilling og en objektiv holdning uten generalisering. Problemer med integrering møter man oftest innenfor sosiale tjenester, helse og utdanning, der generalisering kan være det største hinderet. Som nevnt ovenfor, er det nødvendig med tilpasning fra begge sider. Minoritetene må tilpasse seg og bli en del av samfunnet, samtidig som majoriteten også må akseptere forandringer som måtte komme. En integrert minoritet kjennetegnes blant annet ved at han/hun har et ønske om å være en del av samfunnet, han/hun setter seg inn i de ulike reglene og lovene og følger dem, og han/hun er villig til å gjøre en jobb, og ta på seg ansvar. Minoriteter som er dårlig integrert kjennetegnes ved at de ikke vil kunne ta på seg slike oppgaver som nevnt ovenfor. Noen kan være analfabeter, noen snakker kanskje dårlig norsk, noen kan ha en konservativ levemåte bundet til egne tradisjoner, og et sterkt ønske om å vende tilbake til sitt hjemland (Bilgiç, 2000).

Er integrering særlig av betydning for minoriteter som har et funksjonshemmet barn? Vil de til en viss grad måtte integrere seg uansett? Dette er spørsmål jeg senere skal komme tilbake til i delen om minoritetforeldres møte med hjelpeapparatet.

2.3 Kultur

Kultur er et mangfoldig fenomen som bidrar til ulikheter mellom mennesker og som for mange kan være vanskelig å forklare og definere. Det finnes ikke en riktig definisjon av kultur. Kultur er et fenomen som omfatter mye, og som kan defineres forskjellig fra menneske til menneske. Vi lever i dag i et flerkulturelt samfunn med mennesker som har ulik bakgrunn, oppvekst og erfaringer. På mange måter er mennesker like, vi har alle et verbalspråk, men ulike verbalspråk, vi trenger alle mat og drikke, men vi spiser kanskje ulik mat. Samtidig som vi kan være like, er kultur et fenomen som gjør at mennesker også kan være forskjellige (Eriksen & Sørheim,

2006). Kultur kan være alt fra musikk, kunst, mat og litteratur, men det er ikke denne siden ved kultur jeg skal ha mitt fokus på. Jeg vil rette min oppmerksomhet mot kulturens betydning for minoritetsspråklige foreldre i Norge som har et funksjonshemmet barn, da særlig knyttet til synet på funksjonshemming, oppdragelse, kommunikasjon og samarbeid med hjelpeapparatet, og deres opplevelse av livet og hverdagen i Norge.

”Kultur, eller sivilisasjon, er den komplekse helhet som består av kunnskaper, trosformer, kunst, moral, jus og skikker, foruten alle de øvrige ferdigheter og vaner et menneske har tilegnet seg som medlem av et samfunn” (Eriksen & Sørheim, 2006, s. 35).

Denne definisjonen av antropologen Edward Taylor (1871), beskriver kultur som noe som er lært, egenskaper, ferdigheter, væremåter og holdninger mennesker tilegner seg i det samfunnet de lever i. Miljøet rundt vil påvirke ens tanker, normer, verdier og måter å handle på. Selv om kultur her defineres som noe lært i et samfunn, er det ikke slik at alle mennesker i et samfunn nødvendigvis lærer akkurat det samme. Kultur er noe som stadig endres, og man kan dermed ikke uten videre anta at alle innbyggere i et samfunn har samme kultur. Selv om de kan ha språk, religion, verdier og normer til felles, kan de likevel på mange måter være forskjellige. Menneskenes ulike kjønn og personlighet er gode eksempler på slike forskjeller innenfor en kultur som kan være av betydning. Innvandrere som kommer til Norge, kommer med sine verdier, normer og syn på hva det gode liv er, som tilsammen utgjør deres kultur. Disse kulturene kan ofte være svært ulike hverandre og den kulturen som dominerer i Norge. Ikke alle, både innvandrere og etniske nordmenn, har samme forhold til eller forståelse av kultur, noe som bidrar til å skape en kulturell variasjon blant både innvandrene i Norge og mellom etniske nordmenn (Eriksen & Sørheim, 2006).

Verden i dag består av mange forskjellige mennesker med ulike kulturer som lever side ved side. Forståelse av kultur er en nødvendighet når man skal se på forholdet mellom ulike mennesker, og hvorfor de tenker og handler som de gjør. For å kunne leve med hverandre, må vi først og fremst forstå hverandre, og bli kjent med

hverandres kultur. Lever vi sammen eller er det en stadig skille i samfunnet mellom ”oss” og ”de andre”? Kan vi oppnå en ”vi-følelse” i vårt fleretniske samfunn? (Eriksen, 2001 B)

2.3.1 Kultur og oppdragelse

Hvert eneste hjem enten det er norsk, albansk, indisk eller bosnisk, har en egen kultur og med dette egne holdninger, livserfaringer, normer og verdier som i stor grad styrer oppdragelsen i hjemmet. Det finnes ikke en ”norsk” måte og en ”utenlandsk” måte å oppdra barn på, men vi kan derimot skille mellom *individorientert* og *kollektiv tankegang* når det gjelder tanker om familie og oppdragelse. En *kollektiv tankegang* definerer en familie som en storfamilie bestående av foreldre, barn, besteforeldre, tanter, onkler og søskenbarn. Storfamilien har meget sterke familieband, og samholdet i familien er av stor betydning. Oppdragelsen av barna kjennetegnes av disiplin, respekt og lydighet for de voksne i storfamilien, og særlig av de eldre kan barna lære mye av. Barna blir oppdratt til å hele tiden tenke på konsekvensene av sine handlinger, og måten handlingene kan påvirke familien. Denne kollektive tankegangen dominerer i afrikanske, asiatiske og en del søramerikanske land (Kumar, 2001). Oppdragelsen som råder i mange norske hjem representerer det man kaller en *individorientert tankegang*, en tankegang som for mange innvandrere som kommer til landet kan være underlig og uforståelig. Den individorienterte tankegangen preges av en sterkere vekt på barna, deres selvstendighet, ansvarlighet og gjensidig respekt mellom de voksne og barna. Barna oppfordres til å ta egne valg og finne sin egen identitet med de voksne kun som veiledere (ibid.).

2.3.2 Kultur og rollefordeling i hjemmet

I mange land ligger ikke ansvaret for oppdragelse av barn kun hos foreldrene, men det strekker seg ut til storfamilien, der besteforeldre, tanter og onkler også bidrar. I kjernefamilien har far oftest det økonomiske ansvaret, mens mor har hovedansvaret for oppdragelsen av barna. Når en innvandrerfamilie flytter til Norge, blir hverdagen og

livet, ofte drastisk endret. Rollefordelingen i familien er fortsatt tilstede, men en far kan risikere å gå uten jobb i flere måneder, kanskje i flere år, slite med å få seg en jobb innenfor sitt eget yrke og bli sosialklient. Ofte kan det også være slik at far må ha to jobber, og at han er borte fra hjemmet store deler av dagen. En slik situasjon kan oppstå for mange innvandrere i Norge, og for mange fedre uten jobb kan dette være ydmykende, først og fremst overfor sin egen familie (Kumar, 2001).

For foreldre med et funksjonshemmet barn kan innvandringen være en ekstra utfordring, spesielt for mor som har ansvaret i hjemmet og som oftest har hovedansvaret for alle barna. En mor som i sitt hjemland var en svært ressurssterk dame, kommer nå til et land som er ukjent for henne. Hva er rett og galt i dette nye landet? Hvor kan hun finne hjelp og veiledning? Hvordan skal hun nå oppdra sine barn? Alt dette kan være svært forvirrende, og for mange innvandrere som har et funksjonshemmet barn, kan dette være ekstra belastende i møte med deres vertsland (ibid.).

Fedre

Det norske arbeidsmarkedet har siden 1970- tallet blitt vanskeligere å komme inn på. Innvandrere vil kunne ha problemer med å finne jobb på grunn av blant annet endring i kvalifikasjoner arbeidsmarkedet krever og søker etter, og på grunn av etnisk diskriminering. Kanskje får de ikke brukt sin utdanning fra hjemlandet, en velutdannet mann eller kvinne kan ende opp med en vaskejobb. Mange ikke-europeiske innvandrere i Norge er ofte i lavtlønnet arbeid i blant annet omsorgsykker, serviceyrker og i industrien, og de har ofte en materiell levestandard lavere enn det norske gjennomsnittet (Eriksen & Sørheim, 2006).

Det er ofte en tradisjonell tankegang som preger rollefordelingen i minoritetsspråklige hjem, der mannens rolle hovedsakelig er knyttet til det økonomiske aspektet. Mannen jobber og forsørger familien, og denne forsørgerrollen kan for mange bli tung (Sørheim, 2006). Sørheims (2000) undersøkelse av pakistanske familier som har et funksjonshemmet barn, beskriver familiesituasjoner

der fedrene som jobber, jobber veldig mye, ofte med en ekstrajobb og nattevakter. Fedrenes jobbing gjør at hoveddelen av omsorgsrollen faller på mødrene (Sørheim, 2000).

Mødre

For mange minoritetsspråklige mødre kan flytting til et nytt land med familien, inkludert barnet med funksjonshemning være tungt. Mødrene er ofte de som har hovedansvaret for hjemmet og oppfølging av alle barna, ikke bare det funksjonshemmede barnet. De kommer til et samfunn der de kan ha problemer med å fremme sin egen og barnets situasjon på grunn av manglende kunnskap om samfunnet rundt, og manglende språklige ferdigheter. Sørheims (2000) undersøkelse av pakistanske familier som har et funksjonshemmet barn gir en beskrivelse av hvordan noen pakistanske mødre opplever sin hverdag. Beskrivelsens formål er å gi et innblikk i hvordan noen minoritetsspråklige mødre som har et funksjonshemmet barn kan oppleve sin hverdag. Denne beskrivelsen kan selvsagt ikke generaliseres til å gjelde alle minoritetsspråklige familier og mødre som har et barn med funksjonshemning, men kan gi en et lite innblikk i en blant tusenvis av historier som er en del av et stort spekter av opplevelser, erfaringer og følelser blant minoritetsspråklige mødre og foreldre. Mange mødre i Sørheims (2000) undersøkelse opplevde mye ensomhet og fortvilelse da deres sosiale nettverk var svært begrenset eller ikke eksisterende på grunn av det funksjonshemmede barnet. Mødrene hadde hovedomsorgen i hjemmet, og mange av dem fikk lite eller ingen hjelp fra familie og venner. Mangelen på hjelp kunne skyldes at de hadde lite eller ingen familie i Norge, eller at deres familie og venner hadde et negativt syn på funksjonshemmede mennesker. Mødrene hadde begrensede norsk ferdigheter og møter med tjenesteapparatet ble derfor svært vanskelig, og endte ofte med nikk og smiling fra deres side uten at de forstod mye av det som ble sagt. Mennene var de som oftest hadde kontakt med hjelpeapparatet rundt deres barn (Sørheim, 2000).

Dårlige norskferdigheter og lite kommunikasjon med hjelpeapparatet har stor betydning for at mange innvandrer mødre får lite eller ingen veiledning som de virkelig trenger. Det er ofte lettest for hjelpeapparatet å skyld på kulturforskjeller for å ikke ha gjort noe med situasjonen. Selv om det eksisterer ulike syn på blant annet barneoppdragelse, sykdom og avvik, er det likevel nødvendig å gi kvinnene og eventuelt begge foreldrene kunnskap og hjelp som de har krav på (Sørheim, 2000). Dette er selvsagt ikke slik alle minoritetsspråklige mødre som har et funksjonshemmet barn opplever sin hverdag, men jeg synes at det er viktig å komme med et eksempel på hvordan hverdagen kan oppleves for mange.

Hvordan man generelt opplever og takler sin situasjon som foreldre til et funksjonshemmet barn er påvirket av blant annet foreldrenes hjemland, kultur, språkferdigheter, rollefordeling i hjemmet, sosialt nettverk, kunnskap om og samarbeid med tjenesteapparatet (Fladstad & Berg, 2008).

2.3.3 Kultur, sykdom og avvik

Det finnes ulike typer avvik forbundet med blant annet sykdom, kriminalitet og etnisitet. Hva som oppfattes som avvik i et samfunn og en kultur, vil ikke nødvendigvis være oppfattet som det samme i et annet samfunn med en annen kultur. Avvik er ikke noe absolutt. Sosiale og kulturelle forventninger i hvert enkelt samfunn, kan bidra til å bestemme hva som ses på som avvik, og hva slags holdninger man har til ulike avvik. Dette betyr også at synet på funksjonshemning på samme måte kan variere fra samfunn til samfunn, kultur til kultur (Morken, 2006).

2.3.4 Menneskerettigheter

”Alle mennesker er født frie og med samme menneskeverd og menneskerettigheter. De er utstyrt med fornuft og samvittighet og bør handle mot hverandre i brorskapets ånd” (Office of the High Commissioner for Human Rights).

Slik lyder artikkel 1 av De Forente Nasjoners (FNs) ”Verdenserklæring om menneskerettigheter”. Erklæringens til sammen 30 artikler som ble vedtatt

10. desember 1948, gjør rede for menneskeverd og like rettigheter på mange områder for alle mennesker i verden (ibid.).

Alle mennesker er ifølge denne erklæringen like mye verdt og har krav på de samme rettighetene i samfunnet. Med alle mennesker, menes blant annet rike, fattige, mørke, hvite, men også funksjonshemmede mennesker rundt om i verden. Følges dette opp i alle deler av verden? Er dette en virkelighet for alle? Er det enkelte steder i verden funksjonshemmede mennesker blir sett på som mindreverdige på grunn av deres hemninger? Hvordan man ser på og forstår sykdom og avvik er kulturbasert, noe som innebærer et syn farget av miljøet og kulturen rundt. I vestlige land er tanken om akseptering og likestilling i stor grad dominerende når det er snakk om funksjonshemmede mennesker, mens oppfattelsen i ikke-vestlige land kan være alt fra negativ diskriminering, tro på mennesker med funksjonshemming som noe overnaturlig og ikke menneskelig, til en grad av akseptering (Whyte & Ingstad, 1995).

Innvandrere som kommer til Norge kommer til landet med sin egen kultur og dermed med egne forståelser og syn på sykdom, avvik og behandling. Deres forståelse kan være lik oppfattelsen som dominerer i Norge, eller den kan være svært ulik, som et møte med en helt ny forståelsesverden som kan være vanskelig å integrere (Eriksen & Sørheim, 2006).

2.3.5 Kultur og årsaksforklaringer til sykdom og avvik

Mange minoriteter kommer til Norge med ulik oppfatning, forståelse og holdning til sykdom, avvik og behandling. De bringer til landet egne måter å forstå disse begrepene på, måter som er påvirket av deres hjemland, og kulturen de har vokst opp med. Det som oppfattes som sykdom og avvik et sted, kan oppfattes annerledes et annet sted i verden. Ulike kulturer har ulike definisjoner av sykdom og avvik, og

dermed ulike årsaksforklaringer. Årsaken finnes hos det enkelte individet, og ens handlinger som alkohol og røyking under svangerskapet, og ubeskyttet sex. Dette er forklaring som dominerer i vestlig tankegang, mens blant annet miljøforurensning, bakterier, tilsetningsstoffer og virus er i mange asiatiske samfunn oppfattet som årsak til sykdom og avvik (Eriksen & Sørheim, 2006). Forklaringsmodeller som er mest utbredt i den ikke-vestlige delen av verden, uansett religion, er trolldom, hekseri, forbannelser, svart magi og det onde øyet. Dette er årsaker menneskene som rammes ikke kan kontrollere selv med tanke på at det er påført, men de kan beskytte seg imot dette ved hjelp av amuletter og ulike ritualer. *Det onde øyet* er en svært utbredt forklaring på sykdom og avvik som finnes i store deler av verden blant alle religioner. Det onde øyet er en mektig og skadelig kraft som kan ramme et menneske gjennom blikket til et annet menneske. Oftest sies det at det onde øyet skyldes misunnelse, men at det mennesket som påførte det onde øyet ikke nødvendigvis ville noe vondt. En annen utbredt årsaksforklaring er tanken om det overnaturlige som årsak til sykdommen eller avviket. Det overnaturlige kan blant innebære foreldrenes skjebne, gave eller straff fra Gud. For noen som har fått et funksjonshemmet barn kan dette barnet være en gave fra Gud som med det viser at de er bra mennesker som er i stand til å ta vare på et slikt barn, mens andre kan se på barnet som en slags straff for noe galt de tidligere har gjort. Gave eller straff, barnet blir uansett sett på som en prøvelse fra Gud (Sørheim, 2000).

2.4 Familien til barnet med funksjonshemning

Det viktigste for barn flest under oppveksten er familien rundt. Ved siden av familien vil et funksjonshemmet barn ha kontakt med andre mennesker og offentlige instanser i større grad enn andre barn. Barnets funksjonshemning vil skape ulike behov, og med det ulik og varierende grad av hjelp fra ulike hjelpeinstanser, som barnet i større eller mindre grad vil være knyttet til resten av livet (Billington, 2006).

Livet til en familie som har et funksjonshemmet barn kan være påvirket av ulike faktorer som blant annet samfunnet de lever i, hjelpeapparatet rundt, familie, venner,

religion, etniske og kulturelle faktorer. For å kunne forstå familier som har et funksjonshemmet barn, må man ha innsikt i de ulike faktorene beskrevet ovenfor, som til enhver tid påvirker livet til familien (Grue, 1993). Vil dette være annerledes for minoritetsspråklige familier som har et funksjonshemmet barn? Vil de ulike faktorene nevnt ovenfor påvirke deres familieliv på en annen måte enn etnisk norske familier som har et funksjonshemmet barn? Blir de tatt imot annerledes av hjelpeapparatet, familie og venner? Har de et annerledes syn på funksjonshemmede mennesker? Disse spørsmålene vil jeg komme tilbake til underveis i teoridelen.

2.4.1 Å bli foreldre til et barn med funksjonshemning

Å bli foreldre er for folk flest en stor glede i livet. Man har ofte store, positive forventninger og drømmer knyttet til det barnet mor har hatt i magen i ni måneder. En spenning og nervøsitet sitter inne i en, og man planlegger starten på et nytt og gledesfylt liv. Tanken på at det kan være noe galt med barnet man venter på er en fjern tanke for mange (Billington, 2006). Kanskje er dette noe de aldri har tenkt på, en tanke som er fremmed for dem. For foreldre flest som får et funksjonshemmet barn, både etnisk norske og minoritetsspråklige, vil dette være et stort sjokk og reaksjonene kan være mange. Mange diagnoser kan oppdages allerede på sykehuset (Billington, 2006). Diagnoser som kan oppdages tidlig er synlige funksjonshemninger som blant annet Downs syndrom, ryggmargsbrokk og dysmeli. Andre diagnoser som blant annet cerebral parese og autisme er ikke så lett å diagnostisere ved fødsel på grunn av utydelige eller ikke eksisterende symptomer når barnet blir født. Foreldrene, som ser og opplever ting i hverdagen med barnet, er da ofte de som ser om noe ikke er som det skal være (Grue, 1993).

2.4.2 Familie og venner

Foreldrene er de første som får informasjon om diagnosen til sitt barn, og de er de første i sitt nærmiljø som får bearbeidet situasjonen som har oppstått. De vil lære om diagnosen til sitt barn, hvordan de skal leve med den, hva slags hjelp de kan få og

hvor de kan henvende seg for å få denne hjelpen. Men hvordan reagerer familien og det sosiale nettverket rundt? Hvordan forholder familie og venner seg til barnet og foreldrene? Uavhengig etnisitet, vil det å få et funksjonshemmet barn i familien være tungt. Mange i familien vil kanskje reagere med avvisning, og vise det ved å unngå kontakt med barnet. Andre kan også reagere med fornektning, ved å tro at dette er noe som barnet vil vokse av seg (Grue, 1993).

Vil en minoritetsspråklig familie reagere annerledes enn en etnisk norsk familie på det å få et funksjonshemmet barn i familien? Mange minoritetsspråklige kan komme til Norge med egne oppfatninger av sykdom, avvik og behandling. De kan komme fra land der funksjonshemmede mennesker blir sett på annerledes enn i Norge, og deres syn på, og forståelse av mennesker med funksjonshemming kan være ulikt synet og forståelsen i Norge (Eriksen & Sørheim, 2006). All kunnskap foreldre tilegner seg om barnets diagnose ved hjelp av hjelpeapparatet, er det ikke sikkert familie og venner har, slik at mangel på kunnskap om ulike funksjonshemninger, kan føre til at det oppstår fordommer hos familie og venner. Dette kan bidra til mindre forståelse og aksept (Billington, 2006). Det er derfor av stor betydning å gi god informasjon om barnets diagnose og behov til den nære familien og venner, slik at de kan være støttende og forståelsesfulle ovenfor familien (Grue, 1993).

2.4.3 utfordringer

Alle foreldre vil møte på utfordringer når de får barn, men foreldre som får et funksjonshemmet barn vil også møte på andre utfordringer knyttet til barnets diagnose og behov. Barnet vil kanskje kreve mer av dem, og de vil måtte forholde seg til mange ulike hjelpeinstanser. Men som foreldre flest, vil de at deres barn skal ha et best mulig liv og med det, få den beste mulige hjelpen. Foreldrene kan oppleve å ikke få all den hjelp de vil ha til sitt barn, de vil ofte ha mer hjelp enn det kommunen innvilger dem, og de kan føle en stadig kamp der de hele tiden må stille krav og kjempe for sitt barn. Dette kan mange oppleve som svært slitsomt og krevende, men til tross for alle utfordringer i livet, er det viktig at foreldrene innser realiteten og

godtar sitt barn slik det er. De må lære seg å leve med barnets funksjonshemming og lære barnet å leve med sine hemninger (Billington, 2006).

Blir utfordringene rundt det å ha et funksjonshemmet barn forsterket for minoritetspråklige foreldre som har kommet til et land de først og fremst må lære seg å kjenne og forstå? Vil de møte på flere og/eller annerledes utfordringer enn etnisk norske foreldre som har et funksjonshemmet barn?

2.4.4 Ulike reaksjonsfaser

Er reaksjonene på det å få et funksjonshemmet barn like uavhengig etnisk bakgrunn? Eller blir reaksjoner påvirket av faktorer som blant annet bakgrunn, livserfaringer og kultur? Dette vil jeg belyse i de ulike reaksjonsfasene.

Ulike etniske, religiøse og kulturelle faktorer bidrar til å forme det synet samfunnet og familien selv har på funksjonshemmede mennesker, slik at synet på mennesker med funksjonshemming kan være forskjellig fra et land til et annet (Grue, 1993).

Men for alle foreldre, uavhengig etnisitet, kan nyheten om at ens eget barn er funksjonshemmet være tung å bære, og reaksjonene kan være mange. Enten man får nyheten på sykehuset like etter fødsel eller en stund etter, er det mange følelser og reaksjoner hos foreldre. Disse følelsene kan deles opp i fire ulike faser foreldrene går gjennom. Fasene viser selvsagt ikke en virkelighet som gjelder for alle foreldre som får et funksjonshemmet barn, men bidrar til å gi en oversikt og forståelse for hvordan det kan være for mange (Clausen & Eck, 1996).

I mitt studie har barna blant annet diagnosene autisme, cerebral parese, Downs syndrom og hydrocephalus. Dette er diagnoser man tydelig kan se fysisk, eller ved avvikende atferd, og som oppdages like etter fødsel eller i løpet av de første leveårene (Grue, 1993). De ulike reaksjonsfasene jeg tar for meg, beskriver hvordan foreldre til barn med diagnoser som oppdages ved fødsel eller i løpet av de første leveårene kan reagere.

Sjokkfasen

Denne sjokkfølelsen vil oppleves av foreldre flest, men den kan være særlig sterk hos de foreldrene som er fullstendig uforberedt på en slik nyhet, foreldre som kanskje får denne nyheten allerede på sykehuset etter fødselen. Sjokket kan være mindre hos de som kanskje en stund har hatt mistanke om at noe er galt, de som endelig får en bekreftelse på deres mistanker, noe som kan skje en stund etter fødselen. En følelse av uvirkelighet kommer, mange kan virke uberørte utenfra, andre utagerende med mange tårer. I en slik fase kan informasjonen man får av fagfolk virke uforståelig og det kan ofte feiltolkes. Sjokket kan gjøre foreldrene ”informasjonshemmet”, og det er derfor viktig å ha flere samtaler med fagfolkene (Clausen & Eck, 1996).

Minoritetsspråklige foreldre kan i denne fasen oppleve en ekstra barriere. På samme måte som alle andre foreldre kan de på grunn av sjokket ha problemer med å ta imot informasjon gitt av ulike fagfolk. Men her kan også deres norskerferdigheter være et ekstra hinder, og bidra til manglende forståelse for det de blir fortalt. Man kan si at minoritetsspråklige foreldre er dobbelt utsatt for å bli ”informasjonshemmet”, og det er derfor svært viktig å tilpasse kommunikasjonen med minoritetsforeldrene til deres forutsetninger, dette kan eventuelt være med en tolk (Sørheim, 2000). Uavhengig om foreldrene er etnisk norske eller minoritetsspråklige, må samtalene med fagfolk være tilrettelagt foreldrene, og hjelpeapparatet må gi dem styringen og muligheten til medvirkning (Billington, 2006).

Reaksjonsfasen

Etter en periode med en uvirkelighetsfølelse, kommer foreldrene tilbake igjen til hverdagen. Nå er følelsene preget av sorg, skuffelse og savn, og mange vil spørre seg: Hvorfor? Hvorfor skjedde dette meg? Noen kan ha urealistiske forhåpninger til barnet og håpe at barnet vil bli ”bra igjen”. De kan dra fra lege til lege, i håp om en ”mirakelkur” for deres barn (Clausen & Eck, 1996).

Minoritetsspråklige foreldre med et funksjonshemmet barn kan ha kommet fra et land der sykdom, avvik og behandling blir oppfattet annerledes enn i Norge. De kan ha ulike meninger om deres barn, ulike årsaksforklaringer til funksjonshemningen, og de kan ha troen på ulike behandlingsmetoder. Mange minoritetsforeldre kan derfor vurdere andre behandlingsmetoder ved siden av de behandlingene deres barn får gjennom det norske helsevesenet (Eriksen & Sørheim, 2006).

I denne perioden er det for mange vanlig å trekke seg ut av sosiale nettverk. Foreldrene har liten tid til venner og slekt, noe som kan føre til isolasjon (Clausen & Eck, 1996).

Bearbeidingsfasen

Denne fasen er preget av at foreldrene godtar og lærer seg å leve med sin situasjon. Her begynner foreldrene å få en oversikt over de ulike hjelpeinstansene, de ulike rettighetene deres barn har, hvordan de skal orientere seg i de ulike lovene, hvor de kan søke om ulik hjelp, og de begynner å tenke på barnets fremtid. De søker tilbake til venner og slekt, og de begynner å få et nytt syn på barnet sitt etterhvert som de blir bedre kjent med han/henne (Clausen & Eck, 1996).

Det norske samfunnet kan for mange minoritetsforeldre være uforståelig og problematisk å forstå, og de vil kanskje ha behov for mer hjelp enn etnisk norske foreldre til å orientere seg og få en oversikt over de ulike lovene og instansene som kan hjelpe deres barn. Kanskje har de kommet fra et land der helsevesenet og andre hjelpeinstanser er helt annerledes enn i Norge, og de vil trenge mye hjelp for å kunne forstå det norske samfunnet, og hvor de kan henvende seg for å få ulike ting (Sørheim, 2000).

Nyorienteringsfasen

Foreldrene har i denne fasen lagt den første sorgen bak seg, kanskje har de en ny perspektiv på livet og de omprioriterer verdier i deres liv. De oppdager at det er flere

mennesker som er i samme situasjon som dem, og mange blir kanskje medlemmer i ulike organisasjoner og foreninger. Dette innebærer ikke at alle problemer er løst, og tilbakefall med sorg kan forekomme (Clausen & Eck, 1996).

Mange minoritetsfamilier kan komme fra land der organisasjoner for funksjonshemmede mennesker ikke eksisterer. Kanskje vet de da ikke at det finnes ulike foreninger og organisasjoner i Norge der de kan møte andre i samme situasjon? Det er derfor viktig at hjelpeapparatet informerer minoritetsforeldre som har et funksjonshemmet barn om dette, og hjelper dem til å skape sosiale nettverk (Sørheim, 2000).

2.4.5 Hjelp rettet mot familien

Familier som har et funksjonshemmet barn kan ofte oppleve at barnet tar mye av familiens tid og krefter, dette selvsagt avhengig av barnets behov for stell og hjelp i hverdagen. Dette kan oppleves som slitsomt og stressende for mange, noe som også kan bidra til at eventuelt andre søsken ikke får den oppmerksomheten også de trenger fra foreldrene (Billington, 2006). I arbeid rundt tiltak for familier som har et funksjonshemmet barn, er det mange ulike fagfolk og instanser som er involvert. Enten barnet får diagnosen på sykehuset eller ved et senere tidspunkt, er det mange hjelpeinstanser som skal gi informasjon og hjelpe. For mange foreldre kan møtet med ulike hjelpeinstanser og all tilbud om hjelp, være noe nytt og uvanlig. Foreldrene er i en ny situasjon der de må ta inn mye kunnskap. En slik situasjon kan av mange oppleves som overveldende (Billington, 2006).

Behovene til minoritetsfamilier som har et funksjonshemmet barn kan ofte være vanskelige å se, og for minoritetsfamiliene kan de være vanskelige å formidle. For at familier til funksjonshemmede barn skal kunne ytre sine behov ovenfor fagfolk og ulike hjelpeinstanser, og få den hjelpen de vil ha, er de nødt til å ha en viss basiskompetanse i bunnen som blant annet kan innebære kunnskap om hjelpeapparatet. Er denne basiskompetansen i møte med hjelpeapparatet i utgangspunktet større hos etnisk norske foreldre siden de har vokst opp med det

norske hjelpeapparatet? Er denne kompetansen lettere tilgjengelig for etnisk norske foreldre siden de er i et land der de snakker sitt morsmål? Har minoritetsforeldre større problemer med å ytre sine behov til hjelpeapparatet enn etnisk norske foreldre? Språkproblemer og liten kunnskap om det norske systemet kan gjøre situasjonen i møte med hjelpeapparatet vanskeligere for mange minoritetsforeldre. For å få basiskompetansen de trenger for å kunne ytre sine tanker og behov, er det nødvendig med hjelp og støtte fra instansene rundt (Sørheim, 2000).

I Sørheims (2000) undersøkelse av pakistanske familier som har et funksjonshemmet barn og deres møte med hjelpeapparatet, beskriver en mor sin situasjon om det å uttrykke sine og sitt barns behov til hjelpeapparatet på følgende måte: ”Hvordan skal jeg kunne si det? Ikke kan jeg språket, og ikke vet jeg helt hva jeg kan be om. Jeg vet ikke hva de kan hjelpe oss med, og jeg vet ikke hvordan vi skal si det” (Sørheim, 2000, s. 136).

Avlastning

Avlastning er et av de mest vanlige tiltakene og tilbud om hjelp til familier som har et funksjonshemmet barn. Hovedformålene med avlastning er å gi familien et avlastende tiltak, tid til å pleie andre forhold med andre familiemedlemmer og venner, og å gi barnet erfaringer utenfor familien som i lengre sikt vil kunne bidra til mindre avhengighet, og større grad av selvstendighet. Avlastning, som er et kommunalt ansvar søkes i kommunen, og kan være alt fra individuell avlastning, avlastning i gruppe eller i bolig, avlastning i helger, på hverdager, med eller uten overnatting (Sørheim, 2000). Avlastning er gratis, men det er visse kriterier som må oppfylles før man kan få denne hjelpen. Samtidig er det barnets behov og krav ovenfor familien som avgjør hvor mange timer avlastning familien kan få i måneden (Billington, 2006).

Hva er minoritetsforeldres oppfatning og holdninger til avlastning? Er det en større motvilje til avlastning hos minoritetsforeldre som har et funksjonshemmet barn enn hos etnisk norske foreldre i samme situasjon? I mange minoritetsfamilier har mødre

hovedansvaret for hjemmet og omsorgen for alle barna, noe som kan påvirke tanken om avlastning. En oppfatning om at det er familiens oppgave å ta vare på og passe på barna i familien, også det funksjonshemmede barnet, kan være en av barrierene hos enkelte minoritetsforeldre i å benytte seg av tilbud som avlastning. Det er familien som har ansvar for barna, og dette kan føre til at noen bruker andre familiemedlemmer som avlastere. Lite eller ingen kunnskap om hva avlastning er, og hva det innebærer, avlasterens kjønn, frykt for at en fremmed avlaster skal baksnakke familien til andre, samt skam og skyldfølelse rundt det funksjonshemmede barnet, kan også være hindre for avlastning. Hjelpesystemet sitter med all kunnskap om ulike tiltak som blant annet avlastning, og det er de som må gjøre denne kunnskapen tilgjengelig for minoritetsforeldre på en måte som de forstår (Sørheim, 2000).

2.5 Tverrkulturell kommunikasjon

I et flerkulturelt land som Norge der mange mennesker fra forskjellige land lever side ved side, er samhandling mellom mennesker med ulik kultur og bakgrunn vanlig. Man møter stadig mennesker fra andre land, mennesker man kanskje ikke har så mye til felles med kulturelt og erfaringsmessig, mennesker med annerledes språk, tradisjoner, levemåter og livserfaringer. Dette betyr at vi vil kommunisere på tvers av kulturer, vi vil ha en *tverrkulturell kommunikasjon* (Fife, 2002).

For minoritetsspråklige foreldre som har et funksjonshemmet barn vil *tverrkulturell kommunikasjon* prege store deler av deres liv. Det vil være noe som skjer hele tiden, noe som er en del av deres hverdag, i møte med helsevesenet, skolen/barnehagen og ulike hjelpeinstanser (Eriksen & Sørheim, 2006). For at en dialog og kommunikasjon mellom minoritetsforeldrene og hjelpesystemet skal foregå, er det nødvendig at begge parter forstår hverandre. De må ha et felles språk, som i Norge oftest innebærer at minoriteten må kunne beherske norsk, eller ha en profesjonell tolk. Det som videre gjør denne kommunikasjonen mulig er dannelsen av en kulturell plattform og oppdagelsen av kulturelle fellesnevner som innebærer ting som de eventuelt kan ha til felles som for eksempel jobb og familie (Eriksen, 2001 B). Dette vil være

annerledes i møtet mellom hjelpeapparatet og minoritetsforeldre, der felles fokus på barnet er viktigst. Andre kriterier for en vellykket samhandling er alles evne til å vise respekt og empati for hverandre, ikke fordømme, være fleksible, la hverandre snakke, ha toleranse for tvetydigheter, og akseptere at deres eget syn på, og kunnskap om ting er relativt (Fife, 2002).

2.6 Minoritetsforeldres møte med hjelpeapparatet

2.6.1 Helsevesenet, PPT og andre hjelpeinstanser

Alle innvandrere som kommer til Norge har i samme grad som norske borgere rett til ulike helsetjenester som blant primærhelsetjenesten, habilitering, rehabilitering, fysioterapi, helsestasjonstjeneste, helseopplysning, undersøkelse og behandling i spesialisttjenesten, hos spesialister og på sykehus (Kvisler, 2003). Dette innebærer for minoritetforeldrene en rett til hjelp til deres barn med funksjonshemming, på lik linje med etnisk norske foreldre som har et funksjonshemmet barn. Spørsmål kan stilles om hvorvidt minoritetsforeldre har tilgang til hjelpen, og om de har kunnskap om hvor de kan få hjelp. Klarer de å dra nytte av hjelpen på samme måte som etnisk norske foreldre? Vil deres situasjon som minoriteter i Norge påvirke den faktiske hjelpen deres barn får?

”For innvandrere, som i tillegg må forholde seg til en ny tilværelse i Norge, er det spesielt vanskelig å finne fram i hjelpeapparatet for å få nødvendig og riktig profesjonell hjelp” (Kvisler, 2003, s. 198).

2.6.2 Møtet med hjelpeapparatet

Dersom avvik hos et barn oppdages like etter fødselen, kan det første møtet med hjelpeapparatet for noen foreldre bli allerede på sykehuset. I situasjoner der avviket ikke er synlig på et slikt tidlig tidspunkt, er det vanlig at foreldrene tar kontakt med hjelpeapparatet i løpet av de første leveårene, ved mistanke om at noe kan være galt

med barnet (Billington, 2006). Møtet med hjelpeapparatet kan være forskjellig opplevd av ulike minoritetsforeldre. Noen kan bli møtt med mye informasjon og mange begreper de ikke forstår, de kan bli møtt av positive og forståelsesfulle leger og ansatte, mens noen kan oppleve leger med nedsettende holdninger, lite engasjement, forståelse og likegyldighet (Sørheim, 2000).

Det finnes mange ulike virkeligheter blant minoriteter. Minoritetsfamilier innenfor en og samme kultur kan ha ulike problemer, vansker og utfordringer i hverdagen. Individuelle løsninger på hvert enkelt problem er derfor nødvendig for å kunne hjelpe hver enkelt minoritetsfamilie på en optimal måte. Å skape en dialog er det viktigste for å kunne hjelpe, og det er nødvendig av hjelpeapparatet å ikke generalisere (Bilgiç, 2000). Når hjelpeapparatet i møtet med minoriteter klarer å se at det finnes individuelle forskjeller mellom minoritetsfamilier som har et funksjonshemmet barn, vil de i større grad kunne tilpasse tiltakene til den enkelte minoritetsfamilien og barnets behov (Sørheim, 2000).

Kunnskap og tilgang til informasjon

For mange minoritetsforeldre som har begrensede norskkunnskaper, vil deres kunnskap og tilgang til informasjon knyttet til deres barn være begrenset gjennom informasjonskilder som internett, brosjyrer og bøker. Møter med hjelpeapparatet, som blant annet med helsevesenet, Pedagogisk Psykologisk Tjeneste (PPT) og skole/barnehage, kan være deres viktigste informasjonskilde og måte å tilegne seg kunnskap på. Det er derfor svært viktig at disse møtene tilrettelegges på en slik måte at minoritetsforeldrene forstår hva som blir sagt og at de selv blir tatt på alvor, tatt hensyn til og hørt. Minoritetsforeldre som ikke har en kommunikativ kompetanse, som snakker dårlig norsk, som ikke har en tolk, og som ikke forstår den medisinske konteksten, kan ofte forbli ”informasjonshemmet” (Sørheim, 2000).

Fordommer og barrierer

Minoritetspråklige foreldre som har et funksjonshemmet barn, vil som nevnt ovenfor ofte måtte kommunisere med det offentlige hjelpeapparatet som blant annet barnets lege, barnehage/skole, PPT og andre hjelpeinstanser. Hos noen kan de møte fordommer der de offentlige ansatte kanskje tror de ikke har noen kunnskap, at deres kunnskap er feil og der deres meninger og tanker ikke blir hørt, verdsatt og satt pris på. Ansatte som blant annet leger, spesialpedagoger og lærere er de som sitter på informasjonen, kunnskapen og i en viss forstand makten, og det kan skje at de i liten grad oppfatter foreldrene som noen de kan lære noe av. Å gi informasjon og belære er deres jobb, og forholdet kan bli preget av en monolog framfor en gjensidig dialog. Dette synet og forholdet fremmer på ingen måte en gjensidig respekt mellom partene slik det burde være, men det skaper en barriere, et hinder for det ønskelige forholdet (Sørheim, 2001).

Andre barrierer i møtet mellom minoritetsforeldrene og hjelpeapparatet, er blant annet språkproblemer, manglende tilrettelegging, manglende bruk av tolk, bruk av dårlig tolk, liten tro på egen kunnskap, samarbeidsproblemer og urealistiske forventinger til samarbeidet (Sørheim, 2001).

Forståelse og kommunikasjon

Ulike fagbegreper og benevnelser på faggrupper, kan av mange fagfolk oppfattes som selvforklarende. Det er imidlertid ikke nødvendigvis slik at alle vet hva en spesialpedagog og en fysioterapeut er, og hva deres jobb er. Kanskje noen minoritetsforeldre kommer fra land der slike faggrupper ikke finnes? Kanskje har disse faggruppene andre funksjoner i deres hjemland? Mange har kanskje ikke hatt kontakt med slike faggrupper tidligere, og noen kommer kanskje fra land der helsevesenet og andre hjelpeinstanser er annerledes bygd opp enn i Norge. Det er hjelpeapparatet som har kunnskapen foreldre til funksjonshemmede barn trenger, og det er de som bestemmer hvor mye av denne kunnskapen som skal være tilgjengelig for andre. Hjelpeapparatet har et ansvar for å tilpasse måten å kommunisere på, de må

møte minoritetsforeldrene der de er, og informere ut ifra deres forutsetninger (Sørheim, 2000).

For å kunne hjelpe minoritetsforeldre, er det først og fremst essensielt å ha en dialog. Dette er noe hjelpeapparatet må legge til rette for. Dette kan blant annet innebære anskaffelse av en profesjonell tolk dersom det er nødvendig. Den optimale dialogen mellom hjelpeapparatet og minoritetsforeldrene, er en dialog der toleranse og gjensidig respekt for ulike kulturer og mennesker råder, og der de begge skal utveksle informasjon, høre på, og lære av hverandre (Sørheim, 2001). En mangelfull dialog og forståelse kan føre til misforståelser og eventuelt konflikter (Bilgiç, 2000).

Medbestemmelse og samarbeid

Hvilken type kunnskap ved siden av den faglige kunnskapen må hjelpeapparatet tilegne seg for å kunne tilby minoritetsforeldre som har et funksjonshemmet barn likeverdig hjelp som etnisk norske foreldre i samme situasjon?

For hjelpeapparatet, er det nødvendig å bruke minoritetsforeldrene som en viktig og aktiv ressurs i samarbeidet, og for å kunne gjøre dette må de forstå minoritetsforeldrene, vite noe om deres bakgrunn, livserfaringer, oppfatninger, kultur, deres kontekst og syn på ulike ting . En slik forståelse og respekt får de kun gjennom en fruktbar dialog, med begge parter som aktive deltakere (Sørheim, 2001). Det er viktig at hjelpeapparatet har fokus rettet mot brukemedvirkning og brukerperspektiv. Minoritetsspråklige foreldre må slippe til, og ha mulighet til innflytelse på ting som angår deres barn og familieliv (Sørheim, 2000).

Vil minoritetsforeldre som har et barn med funksjonshemning være "tvunget" til å integrere seg i Norge? Må de til en viss grad integreres for å kunne samarbeide med hjelpeapparatet, og dermed hjelpe deres barn? For at minoritetsforeldrene skal kunne ha en dialog med hjelpeapparatet der de kan ytre sine og sitt barns behov, må de ha en viss basiskompetanse i grunn. De må blant annet sette seg inn i, og tilegne seg kunnskap om det norske hjelpeapparatet, hvordan det fungerer, og hvor de kan

henvende seg for ulik hjelp. Denne basiskompetansen, som må tilegnes ved hjelp av instansene rundt, er en forutsetning for at minoritetsforeldre med et funksjonshemmet barn skal kunne samarbeide med hjelpeapparatet, ytre sine behov, og ha medbestemmelse i saker som angår deres barn (Sørheim, 2000).

2.7 Barnehage og skole

Det er ikke vanlig å se på barnehage og skole som en del av hjelpeapparatet, men det er en del av den hjelpen som gis til foreldre. Videre ser jeg derfor på barnehage og skole som deler av et hjelpeapparat som skal hjelpe minoritetsforeldre som har et barn med funksjonshemming.

Teorien jeg bruker videre er hovedsaklig forbundet med samarbeid på skolen, men samme prinsipper om samarbeid og kommunikasjon gjelder også i barnehagen. Det er dette samarbeidet og denne kommunikasjonen mellom minoritetsforeldre og barnehage/skole jeg er opptatt av.

2.7.1 Betydningen av samarbeid mellom skole og hjem

I dagens skole er et godt samarbeid av stor betydning for alle lærere, spesialpedagoger, og andre ansatte som arbeider med barn. Dette kan blant annet være samarbeid med andre lærere og ansatte på skolen, og samarbeid med andre instanser. Et godt samarbeid med foreldre er noe som også må prioriteres (Ekeberg & Holmberg, 2001). Det er foreldrene som kjenner sitt barn best, og denne kunnskapen de har om barnet kan være viktige opplysninger når skolen skal arbeide mot å gi elevene en best mulig opplæring ut ifra hver enkeltes evner og forutsetninger. Til tross for den stadig økende innflytelsen både barnehager og skoler har på barn, er det fortsatt foreldrene som har det primære ansvaret for barna, slik at samarbeid mellom hjem og skole/barnehage er av stor betydning (Nordahl, 2000).

2.7.2 Samarbeid med foreldre som har et barn med funksjonshemning

Skolens samarbeid med alle foreldre er viktig, men den er av større betydning når eleven har en funksjonshemning. Funksjonshemningen kan bli tydeligere på skolen, og for foreldre som har et funksjonshemmet barn vil det være svært viktig å ha et godt samarbeid med spesialpedagogene, assistentene og andre som arbeider med deres barn. Samarbeid mellom foreldrene til barnet med funksjonshemning og skolens ansatte er en viktig ressurs i arbeidet for å tilrettelegge opplæringen og hverdagen til funksjonshemmede elever. Det er som sagt foreldrene som har den viktigste informasjonen om eleven, og denne informasjonen kan i stor grad hjelpe skolen til å tilrettelegge for en individualisert opplæring. Målet med dette samarbeidet er at man kommer fram til et bedre resultat for eleven sammen, enn om de ansatte ved skolen skulle gjort jobben med å tilrettelegge alene. Samarbeidet er for elevens beste (Ekeberg & Holmberg, 2001).

Skolen må ønske alle foreldre velkommen, lærerne må ta seg god tid i møte med alle foreldre, de må ikke bare være de som gir informasjon, de må lytte til foreldrene, høre på deres meninger, og gi rom for gjensidig informasjon og dialog (Ekeberg & Holmberg, 2001). Et slikt samarbeid mellom skole og hjem må være tilrettelagt slik at alle foreldre uansett etnisitet, utdanningsnivå og sosial klasse har mulighet til å ha et godt forhold med skolen (Nordahl, 2000).

Hvordan er dette samarbeidet oppfattet av minoritetsforeldre som har et funksjonshemmet barn? Kan et slikt samarbeid være mer utfordrende for dem enn for etnisk norske foreldre?

2.7.3 Samarbeid med minoritetsforeldre som har et barn med funksjonshemning

Til tross for at barn i dag tilbringer store deler av sin oppvekst i offentlige institusjoner som skolen, er det foreldrene som har primæransvaret for sine barn, og et samarbeid mellom skole og hjem er derfor svært viktig (Nordahl, 2000). Men det

er derimot ikke sagt at alle foreldre vet hva samarbeid med skolen innebærer, og hvorfor det skal samarbeides.

Mange minoritetsspråklige foreldre kan komme fra land der organisasjonsarbeid og offentlige velferdsytelser ikke er like vanlig som i Norge. Organisasjoner for funksjonshemmede mennesker kan være ikke eksisterende (Sørheim, 2000). Kanskje de ikke vet at deres barn har ulike rettigheter i Norge, som blant annet rett til spesialundervisning? Noen kan ha kommet fra land der systemene er annerledes enn i Norge, land der kanskje andre forventninger ble stilt til dem som foreldre. Kanskje noen minoritetsforeldre som har et funksjonshemmet barn ikke er klar over skolens krav til samarbeid? I mange land er samarbeid og kommunikasjon mellom skole og hjem ikke vanlig, foreldrene involverer seg ikke i skolen, men har full tillit til at personalet på skolen vet hva som er best for deres barn. Ofte vet de kanskje ikke at de kan bidra, og ha en viss innvirkning på deres barns opplæring og hverdag på skolen. For mange minoritetsforeldre i Norge kan et slikt samarbeid være noe nytt, uvanlig og unaturlig, noe de må ha forklaring på og hjelp til å forstå betydningen av (Brenna, 2004).

Mange minoritetsforeldre opplever kanskje slike møter med skolen som nyttesløse på grunn av en språkbarriere, og det kan også være grunnen til at noen distanserer seg vekk fra det (ibid.). For enkelte, kan samme kommunikasjonsproblemer som i møter med helsevesenet også her være gjeldende. Hvorfor skal de delta på møter med skolen når de vil ha problemer med å forstå hva som blir sagt? Et eksempel på en situasjon Kumar (2001) gir, forteller om en minoritetsspråklig far som i møter med sønnens skole ikke har forstått mye av det som har blitt sagt, men han ville ikke ta i bruk en tolk fordi han synes det er ydmykende og flaut. For denne faren var det ille nok at en tolk var tilstede, og hadde informasjon om deres helse og økonomi i møte med helsevesenet og sosialkontoret (Kumar, 2001).

For å få et godt samarbeid med foreldre, spesielt minoritetsforeldre, og for å kunne bruke foreldre som de ressursene de kan være, er skolen nødt til å tilrettelegge møtet med dem. Skolen har plikt til å gi informasjon til alle foreldre, på samme måte som

alle foreldre har rett til å få informasjon fra skolen. Denne informasjonen må gis til minoritetsforeldre på en slik måte at de forstår, en måte tilrettelagt deres forutsetninger for å forstå. Bruk av tolk ved behov er viktig for å kunne kommunisere og skape et godt samarbeid med minoritetsforeldre som har et funksjonshemmet barn (Brenna, 2004).

3. Metode

All forskning starter med et eller flere spørsmål, det er noe man lurer på og vil undersøke nærmere. For å kunne besvare de spørsmålene man stiller, må man velge en forskningsmetode som skal bidra til å nå en slik besvarelse eller belysning (Kleven, 2002).

3.1 Valg av forskningsmetode

Kvalitativ forskning blir ofte forbundet med fenomenologiske studier som innebærer interesse for, og forskning på menneskers oppfatninger av egen situasjon, deres opplevelser og erfaringer fra eget hverdagsliv. Det er informantenes selvforståelse, meninger og oppfatninger av ulike ting som står i fokus (Befring, 2007). Siden mitt mål var å få en dypere innsikt og forståelse for hverdagen til minoritetsspråklige foreldre som har et funksjonshemmet barn, valgte jeg derfor en kvalitativ forskningsmetode til å belyse mitt tema og besvare mine forskningsspørsmål (Dalen, 2004).

3.1.1 Kvalitativt semistrukturert intervju

Kvalitative metoder, som blant annet intervju, fokuserer på å skape en nærhet mellom intervjuer og informant(er), i motsetning til kvantitative metoder som vil ha en distanse mellom disse. En slik nærhet kunne gi meg som forsker innblikk og informasjon som jeg ellers kanskje ikke ville ha fått ved bruk av andre metoder (Kleven, 2002).

Ved å bruke intervju som forskningsmetode, fikk jeg mest mulig informasjon om det jeg forsket på, direkte fra menneskene som har informasjonen. Jeg brukte semistrukturert intervju, som er den mest benyttede formen av intervju, midt imellom det åpne og det strukturerte intervjuet. Informantene fikk muligheten til å snakke fritt,

men jeg styrte samtalen ved hjelp av forhåndsbestemte temaer og spørsmål (Dalen, 2004).

3.2 Mitt utvalg

Med tanke på at intervjuprosessen og bearbeidingen av innsamlet data er et tidskrevende arbeid, og at kvalitativt intervju går i dybden, var mitt mål å intervju 5-6 minoritetsspråklige foreldrepar som har et funksjonshemmet barn. For å velge informanter, brukte jeg ”*kriterieutvelging*”. Mine kriterier var at foreldrene var innvandrede minoriteter i Norge, og at de hadde et funksjonshemmet barn. Siden dette er en liten gruppe mennesker i Norge, som kunne være vanskelige å finne og engasjere, valgte jeg å ikke gjøre noen avgrensninger i forhold til barnas funksjonshemninger. Funksjonshemningen skulle være diagnostisert, og føre til vansker både i skole og hverdag. Dette kunne være både synlige funksjonshemninger som for eksempel Downs syndrom, og usynlige funksjonshemninger som for eksempel autisme. Tanken bak denne brede forståelsen var å ikke gjøre det vanskeligere for meg selv å finne informanter. Jeg var interessert i foreldrenes opplevelser og erfaringer med det å ha et funksjonshemmet barn. Hva slags funksjonshemninger barna hadde var da ikke av stor betydning. Av samme grunn, foretok jeg ikke en geografisk avgrensning for valg av informanter (Dalen 2004).

Jeg fikk til slutt seks minoritetsfamilier, fra fire ulike land, og seks intervjuer. Til tross for at disse seks familiene kom til Norge på ulike tidspunkt, kom de alle til landet som flyktninger på grunn av krig i deres hjemland. To av familiene fikk jeg kontakt med gjennom min familie, og fire familier fant jeg ved hjelp av et PPT kontor som jeg kontaktet og ba om hjelp. PPT kontoret kontaktet noen minoritetsforeldre, og ga meg en liste over de som var interesserte som jeg da kontaktet og sendte informasjon og samtykkeerklæring til.

3.3 Intervjuguide

Etter at jeg formulerte min problemstilling, og forskningsspørsmålene knyttet til den, begynte arbeidet med utarbeidelsen av intervjuguiden. Forskningsspørsmålene tok for seg ulike temaer jeg var interessert i å forske på, temaer som omhandlet opplevelser og erfaringer minoritetsforeldre som har et funksjonshemmet barn har. Jeg gikk ut ifra mine forskningsspørsmål, og delte intervjuet i tre ulike temaer; familiens hverdag, hjemlandet, sosiale nettverk og familien og hjelpeapparatet i Norge. Med hjelpeapparatet mener jeg helsevesen, PPT, barnehage, skole og andre instanser som på hver sin måte bidrar med hjelp til barnet og familien. Jeg valgte å starte intervjuet med noen par innledende spørsmål som omhandlet generelle ting om familien for å få informantene mer trygge på meg, og for å få igang en samtale.

Med tanke på at informantene har et annet morsmål enn norsk, passet jeg på å formulere spørsmålene på en slik måte at de forstod hva de ble spurt om. For at informantene skulle fortelle mest mulig om sine tanker og erfaringer, var jeg opptatt av at spørsmålene ikke skulle være ledende, men mest mulig åpne slik at de fikk muligheten til å fortelle fritt (Dalen, 2004).

Ettersom jeg var fornøyd med alle seks intervjuer jeg gjennomførte, ble alle intervjuene brukt videre i analyse og drøfting .

3.4 Intervjusituasjonene

Jeg besøkte alle familiene i deres hjem, og opplevde varme velkomster hos hver enkelt. Siden jeg selv er minoritetsspråklig, og snakker et annet språk ved siden av norsk, brukte jeg delvis mitt morsmål i to av intervjuene. På disse to intervjuene snakket informantene mitt morsmål, og jeg brukte det for å forklare når det var noe de lurte på. Med mine forklaringer bidro jeg til en økt forståelse hos informantene. Når informantene forstod spørsmålene, var de i stand til å gi meg mer utfyllende svar. Muligheten til å bruke mitt eget morsmål, ser jeg derfor som en fordel under de intervjuene der jeg brukte det. Jeg tok hensyn til minoritetsforeldrene og deres

norskferdigheter ved å tilpasse språket mitt og måten jeg formulerte spørsmålene på ved hvert intervju. Mitt mål var å få mest mulig utfyllende svar, og det var derfor nødvendig at mine informanter forstod hva de ble spurt om.

På tre av intervjuene, snakket jeg kun med mødrene, og det var de som hadde hovedomsorgen for deres barn. To av fedrene var på jobb, den tredje var til stede, men han snakket dårligere norsk enn mor, slik at det var mest hun som pratet.

Ved hvert intervju brukte jeg en diktafon. Jeg ville virkelig lytte til informantene mine, og ikke sitte med kladdeboken foran meg og pennen i hånden. Ved bruk av diktafon fikk jeg med all informasjon gitt av informantene, og jeg trengte ikke være redd for å unnlate noe. Jeg hadde derimot lagringsplass til kun to intervjuer av gangen på diktafonen fordi jeg ikke hadde kabelen som kunne overføre opptakene til dataen. Opptak av intervjuer ble derfor slettet underveis. Dette gjorde at jeg måtte transkribere intervjuene raskt etter at de ble foretatt, noe jeg så på som en fordel. Ved å transkribere kort tid etter intervjuet, hjalp det meg å forstå sammenhengen i intervjusituasjonen, og hvilke inntrykk den hadde gjort på meg mens jeg fortsatt hadde intervjuet ferskt i minnet.

På mitt siste intervju brukte jeg tolk etter ønske fra familien. Denne familien, som har bodd kort tid i Norge, har begrensede norsk ferdigheter, og ønsket derfor å ha en tolk. Et vennepar av foreldrene fra samme land som de skulle oversette. Dette venneparet snakket veldig bra norsk, og de hjalp foreldrene til å forstå hvis det var noe som var uklart. Dersom foreldrene ikke hadde muligheten til å svare på norsk, snakket de på sitt morsmål, som så ble oversatt til norsk for meg. Dette venneparet er gode venner av minoritetsfamilien som kjenner til deres barns funksjonshemming, slik at minoritetsforeldrene følte seg bekveme og trygge på å snakke om de ulike temaene intervjuet tok opp. Foreldrene fikk fram alle tanker og følelser uten at språket var et hinder, som det mest sannsynlig hadde vært dersom jeg hadde vært alene med dem uten tolk. På dette intervjuet glemte jeg å ta med mine intervju spørsmål, men ettersom jeg hadde intervjuet fem familier før dette, klarte jeg å huske spørsmålene.

Jeg fikk gjennomført intervjuet uten noen problemer, alle intervjuets temaer ble dekket.

3.5 Analyse og fremstilling av data

Det finnes ulike metoder å analysere datamaterialet på i en kvalitativ analyse. Felles for alle metodene er et fortolkende perspektiv (Dalen, 2004).

Min analyse av intervjuene begynte allerede ved intervjuprosessen. Rett etter hvert intervju skrev jeg ned mine tanker om intervjuet, hvordan jeg synes at det gikk, om det var noe spesielt jeg merket meg, om jeg så noen fellestrekk og/eller ulikheter mellom intervjuene. Mine første inntrykk, tanker og refleksjoner hjalp meg senere i analysen.

Transkriberingen, som også var en del av analysen, foretok jeg så fort som mulig etter hvert enkelt intervju. Dette delvis på grunn av manglende lagringskapasitet på min diktafon, men også mest på grunn av at jeg fikk et større utbytte av materialet når jeg fortsatt hadde intervjuet ferskt i minnet. Siden jeg var nødt til å slette intervjuopptak underveis på grunn av begrenset lagringskapasitet, var jeg ved transkriberingen nøye med å skrive ned akkurat det informantene la frem av informasjon. Etersom noen av informantene ikke snakket flytende norsk, var jeg nødt til å skrive om noen av setningene, men jeg var oppmerksom på at betydningen av setningene, det informantene ville si, ikke ble endret.

Jeg ville ikke bruke noen dataprogram i analyseprosessen, men dele intervjuene opp i ulike temaer som jeg skulle analysere og drøfte etter. Mitt mål med analysen var å beskrive det jeg hadde funnet. Er det noe felles i alle intervjuene? Er det noe særegent? (Befring, 2007) Etter å ha skrevet ut, og lest nøye igjennom teorien og alle intervjuene, delte jeg datamaterialet inn i fem ulike temaer jeg skulle fokusere min analyse og drøfting på. Disse fem temaene er; hjemlandet, å få et barn med funksjonshemming, livet i Norge, møtet med, og opplevelse av det norske hjelpeapparatet og hjelp til familien. Temaene var ikke de samme som i

intervjuguiden, da inndelingen i analysen var mer basert på den informasjonen jeg samlet inn ved alle intervjuene. Jeg brukte ulike understrekingspenner for hvert tema, og markerte svarene i alle intervjuene med den fargen (altså temaet) som det hørte til. På denne måten fikk jeg organisert og strukturert stoffet, slik at jeg kunne begynne å se etter det særegne, eventuelle likheter og ulikheter mellom informantene innenfor hvert enkelt tema. Ved hjelp av denne inndelingen fikk jeg også bundet sammen teori og datamateriale, slik at det ble lettere for meg å drøfte mine funn.

3.6 Validitet

Validitet beskriver i hvilken grad resultatene av en kvalitativ forskning, for eksempel intervjuer, er troverdig og i hvilken grad de er generaliserbare. I hvilken grad kan resultatene av intervjuene anvendes i andre situasjoner, og for andre mennesker enn de som har blitt forsket på? (Dalen, 2004)

Det er flere faktorer jeg har lagt vekt på i min undersøkelse i forbindelse med validiteten av undersøkelsen. Et bredt utvalg av informanter, samt bruk av gode og åpne spørsmål som gir informanten(e) muligheten til å gi fylldige svar, bidrar til å styrke validiteten av resultatene av intervjuene (Dalen, 2004). Siden minoritetspråklige foreldre som har et funksjonshemmet barn er en forholdsvis liten gruppe, var det litt vanskelig å få et bredt utvalg av informanter. Jeg ville finne informanter fra ulike land, slik at jeg fikk litt variasjon på den måten, men siden dette som sagt er en liten gruppe mennesker det kan være litt utfordrende å finne, brukte jeg de informantene PPT hjalp meg å finne. De seks minoritetsfamiliene kom fra fire ulike land, slik at jeg til en viss grad fikk et bredt utvalg med tanke på informantenes bakgrunn og kultur. Jeg hadde åpne intervju spørsmål, skrevet på en måte slik at informantene forstod hva de ble spurt om, og hadde muligheten til å komme med innholdsrike svar. Gode og utdypende svar bidrar til å styrke validiteten til datamaterialet, noe jeg selv følte at de gjorde (Dalen, 2004).

Det finnes mange ulike minoritetsspråklige mennesker i Norge, noen med mange ressurser, noen med få ressurser, noen velutdannede, andre ikke, noen som snakker flytende norsk, noen som snakker lite norsk. Slike, og mange andre, faktorer påvirker hverdagen for mange, det er mange ulike virkeligheter, slik at mine funn ikke kan generaliseres til å gjelde alle minoritetsforeldre som har et funksjonshemmet barn. Mine resultater får fram ulike problemstillinger, og viser hvordan situasjonen kan være for noen. Kunnskapen kan være generaliserbar, men ikke til hele populasjonen. Funnene kan bidra til å fremheve faktorer det norske hjelpeapparatet og for øvrig hele samfunnet må tenke på, og arbeide mer med, i møte med minoritetsforeldre som har et funksjonshemmet barn.

3.6.1 Bruk av tolk

Tolk kan være nødvendig i situasjoner der informant ikke har norskspråklige forutsetninger for å gjennomføre intervjuet på norsk. Bruk av tolk innebærer et ekstra menneske i intervjuet og enda et menneske som får høre informantens historie. Dette kan føre til mer skepsis til intervjuet, og siden informasjonen må gjennom et ekstra ledd i intervjusituasjonen, er det en fare for å ikke få de "ekte svarene" fra informantene, og at en distanse blir skapt. Den ønskede nærheten mellom informant og meg som forsker kan utebli. Språklige misforståelser kan oppstå, samtidig som ting kan bli feil oversatt (Dalen, 2004).

For å kunne ha en nærhet mellom meg som forsker og mine informanter, og for å unngå at en distanse ble skapt, ville jeg i utgangspunktet helst ha informanter som ikke hadde behov for tolk, informanter som snakket godt norsk. Men, som nevnt tidligere, brukte jeg tolk i et av mine intervjuer etter ønske fra minoritetsforeldrene. Tolkene var nære venner av minoritetsforeldrene, og de kjente godt til familiens situasjon, slik at stemningen var veldig bra under hele intervjuet. De som var tolk har god utdannelse og veldig gode norsk ferdigheter, og de spurte meg hvis det var noe de lurte på og trengte en oppklaring i før de oversatte spørsmålene videre til foreldrene. Jeg følte at de hadde en god forståelse av det jeg spurte om, at de

formidlet dette godt til minoritetsforeldrene, og at svarene fra foreldrene var utfyllende og beskrivende. Denne intervjusituasjonen opplevde jeg som positiv, og jeg følte at bruken av tolk ikke svekket validiteten.

Burde jeg brukt tolk i noen av de andre intervjuene? Ville minoritetsforeldrene gitt meg mer utfyllende og/eller annerledes svar dersom de hadde muligheten til å svare på eget morsmål? Selv om de fleste av minoritetsforeldrene snakket greit norsk, og ingen av de fem andre minoritetsfamiliene ville ha tolk, er dette spørsmål jeg i ettertid kan stille. På et av de andre intervjuene følte jeg at en tolk kunne vært til hjelp, men denne minoritetsfamilien ga selv ikke til uttrykk for at de trengte en tolk når jeg snakket med dem før intervjuet. Det er mulig at jeg ville ha fått mer utfyllende, og kanskje til og med annerledes svar dersom en tolk hadde vært til stede ved noen av intervjuene. Kanskje ville også validiteten med dette blitt styrket?

3.7 Etske refleksjoner

All forskning skal etter krav fra samfunnet, reguleres av enkelte etiske retningslinjer som er nedfelt i ulike lover. Det var visse etiske faktorer jeg måtte ta hensyn til ved min forskning (Dalen, 2004).

3.7.1 Krav til informasjon og samtykke

Ettersom hver forsker som skal forske på personer er påbudt til å sende et meldeskjema til Datafaglig sekretariat, knyttet til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD), var dette det første jeg gjorde (Dalen, 2004). Etter å ha fått en positiv tilbakemelding fra NSD, begynte jeg å kontakte informantene. Til tross for at PPT hadde informert fire av minoritetsfamiliene på forhånd, og fått klarsignal for at de ville delta, sendte jeg informasjon og samtykke per post som de skulle skrive under på til hver av familiene. I informasjonen presenterte jeg meg selv og mitt prosjekt, hvordan jeg skulle samle inn data, informasjon om konfidensialitet, bruk av tekniske hjelpemidler, frivillighet og mulighet til å trekke seg. Dette

informasjonsbrevet skrev jeg på en lett forståelig måte slik at alle informantene skulle forstå, og få nok informasjon om prosjektet. De to minoritetsfamiliene jeg fikk kontakt med gjennom min familie, sa seg også villige til å delta med en gang de ble spurt, men jeg sendte informasjon og samtykkeerklæring også til dem. Senere ringte jeg alle informantene for å avtale tidspunkt og sted for intervju.

Siden alle minoritetsfamiliene på forhånd fikk informasjon av PPT og meg, og var villige til å delta, sendte de ikke samtykkeerklæringen til meg på forhånd. De skrev under på erklæringen, og ga den til meg før hvert intervju.

3.7.2 Fare for stigmatisering

Siden minoritetsforeldre som har et funksjonshemmet barn ikke utgjør en stor gruppe mennesker i Norge, kan de være lettere å gjenkjenne, så anonymisering var av stor betydning. Den lette gjenkjennbarheten denne gruppen er utsatt for, kan føre til en fare for stigmatisering. Jeg måtte ta hensyn til informantene, respektere dem, og være takknemlig for at de stilte opp. Anonymitet var meget viktig både med tanke på å få informantene til å føle seg trygge i intervjusituasjonen, og for å unngå stigmatisering så langt det lar seg gjøre (Dalen 2004).

3.7.3 Klargjøring av prosjektet og informantenes forventninger

En annen ting som var viktig å påpeke og oppklare for minoritetsforeldrene før intervjuene, var deres forventninger til meg som fagperson. Foreldrene måtte forstå at jeg ikke var der for å gi direkte hjelp til dem, at jeg ikke hadde samme rolle som hjelpeapparatet rundt dem, men at jeg forsket på dette temaet. Dette kunne være foreldrenes første møte med en person utenfor deres sosiale nettverk som ikke var fra hjelpeapparatet. Det var viktig at de var klar over blant annet hvem jeg var, hva jeg gjør, hva jeg ville, hva jeg skulle gjøre med intervjumaterialet, hvordan tilbakeføringen skulle skje, og ting jeg eventuelt ikke kunne love dem. Jeg måtte avklare slike detaljer før jeg satt igang med intervjuene, for å unngå misforståelser og eventuelle skuffelser etter samarbeidets slutt (Dalen 2004).

4. Presentasjon og drøfting av mine funn

Vi har i dag mye kunnskap om både minoritetsspråklige mennesker og om funksjonshemning, men det er derimot lite forskning og litteratur om minoritetsspråklige med funksjonshemning. Sverige har sammenlignet med Norge, forsket lenger og mer på dette temaet, slik at minoritetsspråklige med funksjonshemning, deres behov og hjelpeapparatets tilbud til dem, har blitt mer synlig i det svenske samfunnet (Sørheim, 2000).

Forskningen i Norge har i liten grad omfattet dette temaet, slik at kunnskap om denne overlappingen er savnet og godt trengt, og jeg ønsket derfor med mitt prosjekt å undersøke dette temaet nærmere. Jeg ville forsøke å få innsikt i hvordan hverdagen til minoritetsforeldre som har et funksjonshemmet barn er. Hvordan de opplever sin egen hverdag med barnet, og hvordan de opplever det norske hjelpeapparatet. Opplever de sin hverdag annerledes enn etnisk norske foreldre som har barn med funksjonshemning? Møter de samme utfordringer, eller er det andre hindringer i hverdagen de må overkomme?

Presentasjonen og drøftingen av datamaterialet vil være delt i fem ulike temaer, i følgende rekkefølge:

- Hjemlandet
- Å få et barn med funksjonshemning
- Livet i Norge
- Møtet med, og opplevelse av det norske hjelpeapparatet
- Hjelp til familien

Disse temaene har jeg kommet fram til ved å ta utgangspunkt i informasjonen samlet inn under intervjuene (datamaterialet), og ikke de temaene intervju spørsmålene er delt inn etter. Noen spørsmål og svar fra intervjuene jeg anså som urelevante, ble ikke brukt i presentasjonen og analysen.

Ikke alle mine informanter snakket flytende norsk, slik at jeg måtte skrive om noen setninger. Men, jeg passet godt på å bevare informasjonen og budskapet informantene formidlet. Så langt jeg ser, kommer det de ville si godt fram i presentasjonen.

Jeg bruker begrepet ”*minoritetsfamilie*” i presentasjonen, som en felles betegnelse på foreldrene som ble intervjuet i hver enkelt familie. Begrepet brukes også der jeg kun intervjuet mor. Sitatene vil vise kjønn.

I presentasjonen av datamaterialet vil jeg forsøke å vise en variasjon av opplevelser, men også prøve å komme fram til felles trekk og hvor hovedtyngden ligger.

4.1 Hjemlandet

Sykdom og avvik, er to kulturelt skapte kategorier, noe som innebærer at det finnes forskjellige syn på sykdom og avvik i verden. Noe som blir oppfattet som avvik i et samfunn, trenger ikke nødvendigvis være det i et annet (Eriksen & Sørheim, 2006). Synet på, og holdninger til ulike former for funksjonshemning, kan derfor variere fra kultur til kultur (Mørken, 2006).

Mange av minoritetsforeldrene i min undersøkelse kan ha kommet fra land der de kanskje har et annerledes syn på funksjonshemmede mennesker enn i Norge, noe som kan ha påvirket deres reaksjoner når de fikk sitt funksjonshemmede barn. For meg var det derfor viktig å finne litt ut om hvordan synet på, og tilbud til mennesker med funksjonshemning er i minoritetsfamilienes hjemland. Jeg ville få et innblikk i hvor de kom fra, og hvilke syn på funksjonshemning de kan ha kommet med til Norge.

4.1.1 Synet på, og tilbud til funksjonshemmede mennesker

Synet på ulike avvik, og dermed funksjonshemning, kan som sagt ovenfor variere fra samfunn til samfunn. To av minoritetsfamiliene i min undersøkelse uttrykker direkte at det ikke er annerledes syn på funksjonshemmede mennesker i deres hjemland enn i Norge. Med dette mener de at holdninger til funksjonshemmede mennesker i

hjemlandet ikke er særlig annerledes enn i Norge, men at det kanskje er andre relevante forskjeller.

En mor beskriver hvordan hun opplever synet på funksjonshemmede mennesker i hjemlandet:

”Jeg mener at synet på mennesker med spesielle behov har forandret seg i det siste, eller vi har blitt forandret. Når vi reiser til hjemlandet merker vi ikke noe i forhold til familien og venner.” (Mor)

Resten av minoritetsfamiliene, som opplevde en forskjell i synet på funksjonshemmede mennesker i deres hjemland og i Norge, beskriver ikke denne forskjellen i form av holdninger, men i stor grad i form av mangel på tilbud og hjelp til mennesker med spesielle behov. Alle minoritetsfamiliene i min undersøkelse gir derimot uttrykk for at tilbudet for funksjonshemmede mennesker i Norge er betydelig bedre enn i deres hjemland.

En far som kommer fra et land preget av krig og fattigdom, beskriver situasjonen til funksjonshemmede barn i hans hjemland slik:

”I mitt hjemland finnes det nesten ingen tilbud til barn med spesielle behov. Dersom sønnen min hadde vært i hjemlandet, så hadde han ikke fått noen hjelpemidler. Det er fattigdom, ingen hjelpemidler å få. Han hadde vært hjemme, og ikke på skolen, fordi det ikke finnes spesialskoler.” (Far)

En mor som opplever at det er stor forskjell på synet på funksjonshemmede mennesker i deres hjemland og i Norge, beskriver situasjonen i hjemlandet slik:

”Det er ingen spesielle tilbud for barn med spesielle behov i vårt hjemland. Det er mest foreldre først og fremst som må gjøre ting for barna sine. Systemet er ikke slik at man kan søke om ulik støtte fra staten for å få pedagog, logoped og slike ting. I hjemlandet har vi ikke spesielle steder der man kan søke om ulike tjenester for barn med spesielle behov, det er ingen tilbud.” (Mor)

Beskrivelsene ovenfor av en far og en mor, gir uttrykk for et stort mangel på tilbud for funksjonshemmede mennesker, og dette var noe alle minoritetsforeldre i min undersøkelse hadde til felles. Alle gir uttrykk for mangel på, eller dårlig tilbud til mennesker med funksjonshemming i deres hjemland. Dette kan være alt fra ikke

eksisterende tilbud der ansvaret for å jobbe med barna lå på foreldrene, til dårlige tilbud med spesialklasser med få ressurser.

En far beskriver hjemlandets økonomiske og politiske situasjon som noen av årsakene til landets mangel på tilbud og hjelp til funksjonshemmede barn:

”I mitt hjemland er det ikke god nok økonomi til å kunne passe på alle mennesker. De som har råd kan sende barna sine på spesielle institusjoner, men det er fortsatt ikke like bra som i Norge. På grunn av dårlig økonomi og på grunn av den politiske situasjonen i mitt hjemland, kan man ikke sammenligne med Norge i det hele tatt.” (Far)

Forskjellen i synet på funksjonshemmede i hjemlandet og i Norge, blir her av en mor uttrykt som mangel på kunnskap om sønnens diagnose i hjemlandet, i motsetning til i Norge:

”Det er ikke slik at menneskene i mitt hjemland ikke er like omsorgsfulle som mennesker i Norge, men det er bare en forskjell i kunnskapen menneskene har om diagnosen autisme.” (Mor)

En mor, mener at det er forskjell fra hva som står i loven i hjemlandet, fra det som er virkeligheten for foreldre som har et funksjonshemmet barn i hennes hjemland. Hun formulerer dette slik:

”Når det gjelder loven finnes det masse bra, men i virkeligheten er det svært vanskelig å leve med et barn med spesielle behov. Det er vanskelig å få barnehageplass, foreldrene må kjempe for at deres barn skal få spesialundervisning. Hvis de ikke bor i en stor by hvor det finnes tilbud til barnet, må de kjøre langt og det koster mye. Eller så lar de barnet være hjemme uten skoletilbud.” (Mor)

Alle minoritetsfamiliene i min undersøkelse gir tydelig uttrykk for at det er systemet, økonomien og det mangelfulle hjelpeapparatet i deres hjemland som er problemet, og ikke synet på funksjonshemmede mennesker.

4.1.2 Hjemlandets helsesystem

Vi lever i et land som i utgangspunktet skal ta vare på, og hjelpe alle borgere, et land der staten har et ansvar for borgernes velferd. Velferdspolitikken i Norge har et mål om at ethvert individ skal ha like rettigheter og muligheter med tanke på blant annet

en bra utdanning, bolig, jobb, medisinsk hjelp og andre omsorgstjenester. Den norske helsetjenesten er et godt eksempel på hva velferdsstaten representerer og står for, lik tilgang for alle borgere til ulike helsetjenester, uavhengig av blant annet sosial status, etnisitet, religion og kjønn (Helse- og omsorgsdepartementet, 1997). Langt fra alle mennesker i verden lever i en velferdsstat slik vi gjør i Norge

Minoritetsfamiliene i min undersøkelse kommer alle fra land preget av krig og uro, land med helsesystem forskjellig fra Norges helsesystem som er basert på velferdspolitikken. Land der ikke alle får den hjelpen de trenger, land som kanskje ikke har de samme tjenestene for funksjonshemmede som Norge har, og land der penger i stor grad avgjør hvem som får hjelp.

Alle minoritetsfamiliene i min undersøkelse, fra fire ulike land, beskriver helsesystemet i deres hjemland som et system sterkt knyttet til penger. Hjelpen kommer dersom man hadde penger til å betale for den.

En mor forteller om hjemlandets helsesystem:

”Det er dårligere enn i Norge. Det er slik at har du penger, så kan du hjelpe barnet ditt, men har du ikke penger, så er det en annen sak. Pluss at det er mer kunnskap om autisme og bedre tilbud i Norge.” (Mor)

En far fra samme land, beskriver helsesystemet lignende, i et land han selv beskriver som preget av fattigdom:

”Veldig dårlig. Det er arbeidsledighet, ingen jobb, ingen penger. Har du ikke penger, er det vanskelig å være syk, alt koster. Man må forsørge seg selv for å kjøpe medisiner.” (Far I- 5)

En mor beskriver helsesystemet i sitt hjemland som bra, men likevel ikke like bra som i Norge. Også her spiller penger en rolle. Moren forteller:

”Det er bra, ikke så verst, men ikke som i Norge. Vi har ikke fastleger, men spesialister man kan oppsøke. Det finnes noen helsestasjoner som koster mindre enn spesialister. De er åpne på dagtid. Noen er private, og er åpne ettermiddag og kveld. Men det er desverre dyrt, man må betale for alt. Ikke som i Norge.” (Mor)

Alle minoritetsfamiliene beskriver penger som en viktig del av helsesystemet i deres hjemland. Har man penger, så kan man få hjelp. For de menneskene som er uten penger, er det svært vanskelig å få den hjelpen de trenger.

En far legger vekt på helsesystemets ulike prioriteringer i hjemlandet, som også er knyttet til landets økonomi. Her beskriver han hvordan helsesystemet i hans hjemland er i forhold til hans funksjonshemmede sønn:

”Han kunne ikke få hjelp der som den hjelpen han får i Norge. I mitt hjemland er det på grunn av krigen ulike prioriteringer. Mennesker med spesielle behov er ikke prioritert. Det som kan kureres prioriteres, han har et syndrom som ikke kan gå vekk så...” (Far)

Vanskelige situasjoner, med begrenset hjelp styrt av penger, hadde preget alle minoritetsfamiliene og deres barn dersom de hadde blitt igjen i deres hjemland framfor å ha kommet til Norge. En mor forteller:

”I Norge betaler vi ikke for hjelpen vi får for vår sønn. Hadde vi vært i vårt hjemland der man må betale for å få hjelp, så hadde vi slitt.” (Mor)

Drøfting

Synet på funksjonshemmede mennesker i minoritetsfamilienes hjemland blir av flertallet beskrevet som annerledes enn i Norge. Annerledes som i form av dårligere tilbud og hjelp til mennesker med funksjonshemning sammenlignet med Norge. Det kommer klart fram fra alle minoritetsfamiliene i min undersøkelse at tilbudet for funksjonshemmede mennesker i Norge er betraktelig bedre enn i deres hjemland der tilbudet er alt fra dårlig, til ikke eksisterende. I Norge opplever de mer hjelp, noe de kanskje ville hatt vansker med å få i deres hjemland ettersom flertallet av minoritetsforeldrene beskrev penger som en av de avgjørende faktorene på om man fikk hjelp eller ikke.

Det første man her kan tenke seg er at denne mangelen på tilbud i de ulike landene, er preget av synet på funksjonshemmede mennesker man har i det landet. Betyr dårlig, og manglende tilbud til funksjonshemmede mennesker i deres hjemland, at det er et

dårlig syn på mennesker med funksjonshemming i det landet? Er de dårlige tilbudene beskrevet av informantene, en negativ konsekvens som kommer av synet på funksjonshemmede mennesker i deres hjemland? Eller kan de dårlige tilbudene for funksjonshemmede mennesker i deres hjemland knyttes til blant annet dårlig økonomi, politikk, fattigdom, uro og krig som preger, eller har preget landet? Hadde tilbudet og hjelpen til funksjonshemmede mennesker i de ulike landene endret seg positivt dersom den overordnede situasjonen i landene hadde vært bedre? Alle minoritetsfamiliene i min undersøkelse beskrev situasjonen for funksjonshemmede mennesker i hjemlandet som nært knyttet til landets økonomiske tilstand. Tidligere eller nåværende krig, og dårlige økonomiske situasjoner, er i mine funn hovedårsakene til at det er manglende, eller dårlig tilbud for funksjonshemmede mennesker i hjemlandet til minoritetsfamiliene. Basert på informasjonen fra minoritetsfamiliene, kan man tro at tilbudet til funksjonshemmede mennesker hadde endret seg i deres hjemland dersom situasjonen i landet hadde blitt bedre. Men siden jeg ikke kjenner til situasjonen i de ulike landene godt nok, så kan jeg ikke med sikkerhet uttale meg om dette.

Som sagt ovenfor, beskrev alle minoritetsfamiliene i min undersøkelse dårlige situasjoner i deres hjemland med lite, dårlig eller ingen hjelp til funksjonshemmede mennesker. De kommer alle fra land der hjelpeapparatet er annerledes enn i Norge, et hjelpeapparat som kanskje ikke har alle tjenestene og fagfolkene man har i Norge, et hjelpeapparat kanskje ikke alle mennesker har muligheten til å benytte seg av. Vil dette påvirke deres møte med det norske hjelpeapparatet? Kan situasjonen i deres hjemland bidra til å forsterke problemer i møte med hjelpeapparatet i Norge? Minoritetsforeldrene i min undersøkelse har eller har hatt språkproblemer og ulike kulturforskjeller som barrierer i møte med det norske hjelpeapparatet. Kan manglende kunnskap om ulike tjenester og tilbud i Norge bidra til å skape en større barriere? Siden minoritetsfamiliene i min undersøkelse har opplevd, og levd med et annerledes helsesystem og hjelpeapparat i deres hjemland, vet de da ikke hva slags hjelp de kan få for deres barn når de kommer til Norge. Dette kan føre til at møtet med det norske

hjelpeapparatet blir vanskeligere. Dette vil jeg gå nærmere inn på i delen om ”møtet med, og opplevelse av det norske hjelpeapparatet”.

4.2 Å få et barn med funksjonshemming

For foreldre flest, kan det å få et funksjonshemmet barn være trist og sjokkerende. Man opplever en sorg over å ha fått et barn som er annerledes, og som resten av livet kommer til å være knyttet til mor og far. Reagerer mennesker fra ulike land forskjellig på det å få et funksjonshemmet barn? Eller er slike reaksjoner vanlig for foreldre flest, uavhengig av bakgrunn, kultur og hjemland?

4.2.1 Tidligere erfaringer og reaksjoner

Reaksjoner på det å få et funksjonshemmet barn kan være påvirket av mange faktorer som blant annet kultur og bakgrunn. Men også hvor mye erfaring de nybakte foreldrene har hatt tidligere med funksjonshemmede mennesker kan være av betydning, og påvirke deres reaksjon. Ingen av minoritetsforeldrene i min undersøkelse hadde tidligere erfaring med funksjonshemmede mennesker i sin nære familie før de fikk deres barn. To mødre hadde litt erfaring utenfor sin nære familie, en gjennom en multihandikapped nabo, og den andre gjennom en fetter. Sistnevnte mor hadde ikke ansvaret for å passe på fetteren, slik at hun ikke har så mye erfaring med det, men hun tror at hennes sønn har arvet funksjonshemmingen av fetteren.

For alle minoritetsforeldrene i min undersøkelse, var det å få et funksjonshemmet barn noe spesielt som de ikke var forberedt på. Beskjeden om at de hadde fått et barn med funksjonshemming var for alle tung å bære. Uansett om beskjeden kom allerede på sykehuset etter fødsel, eller i løpet av barnets første leveår, var reaksjonene hos alle minoritetsforeldrene beskyrning, tristhet og sorg.

En mor beskriver følelsen hun fikk når hun fikk sitt funksjonshemmede barn:

”Det er det verste som man kan oppleve, og som man kan sammenligne med at noen nær i familien døde.” (Mor)

En annen mor opplevde også sterke følelser når hun fikk vite at hun hadde fått et funksjonshemmet barn. Hun formulerer det slik:

”Jeg kunne ikke kontrollere meg på de to første møtene med PPT. Jeg gråt veldig mye, og jeg var veldig besymret.” (Mor)

Denne familien kontaktet helsestasjonen selv på grunn av besymring over at noe var galt med barnet deres. Barnehagen til sønnen, der det nesten bare var minoritetsbarn, reagerte ikke på at deres sønn bare ”bablet” uten mening i en alder han burde ha begynt å snakke. De mente dette var normalt for tospråklige barn. Forøvrig trodde denne barnehagen også at det var sitt eget morsmål gutten snakket, noe han ikke gjorde. Mor forteller om situasjonen:

” Ansatte i barnehagen reagerte ikke fordi de sa til oss at det er vanlig, at det tar litt tid med språk for tospråklige barn som hører morsmålet sitt hjemme og norsk i barnehagen. De sa at vi ikke trengte å besymre oss.” (Mor)

Halvparten av minoritetsfamiliene fikk barnet i hjemlandet før de kom til Norge, hjemland preget av krig og kaos. Hos disse minoritetsfamiliene fikk barnet diagnosen i hjemlandet, og de opplevde ingen hjelp, støtte og informasjon, slik de fleste minoritetsfamiliene som fikk deres barn i Norge fikk. Å ikke bli møtt med forståelse og støtte som nybakte foreldre til et barn med funksjonshemning, kan ha bidratt til å forsterke disse minoritetsforeldrenes reaksjoner på det å ha fått et barn med funksjonshemning.

En mor som fikk sin sønn i hjemlandet et par måneder før de flyktet til Norge, beskriver opplevelsen slik:

”Vi fikk ikke noen hjelp. Barnelege bare sa at han skal kreve mye av oss i løpet av livet, ingenting mer. Det var forferdelig.” (Mor)

Far til et barn som ble født i etterkrigstiden i hjemlandet formulerer situasjonen slik:

”Sønnen vår ble født i tiden etter krigen, en tid av kaos, så vi fikk ingen hjelp.” (Far)

Et av barna som var født i hjemlandet hadde andre medisinske problemer ved siden av diagnosen. Faren forteller om beskjedene han fikk av legene:

”De fortalte meg at han skulle dø etter 3 eller 6 måneder.” (Far)

Sønnen ble derimot operert i et annet land før han kom til Norge. Dette var for tre år siden. Faren beskriver sønnen etter operasjonen:

”Han er helt perfekt. Eneste forskjellen mellom han og andre vanlige mennesker er at han skal utvikle seg saktere. Han skal bli et vanlig menneske med vanlig liv.” (Far)

Etter en periode med sjokk og sorg som reaksjonsfasene i teoridelen beskriver, opplevde alle minoritetsfamiliene en akseptering av situasjonen og deres barn. De forstod at dette var noe de måtte godta og leve med, og de ville gjøre alt for at deres barn skulle få et godt liv. Ikke alle derimot, opplevde positiv akseptering i den nærmeste familien, noe jeg skal komme tilbake til.

En mor tror kanskje hennes positive personlighet har påvirket familiens situasjon. Hun forteller om familiens forsoning og akseptering:

”Vi har lært oss å akseptere vårt barn og diagnosen som han har, det er uansett vårt barn. Vi forstod at det ikke var noe vi kunne forandre. Livet må gå videre og man må gjøre noe godt ut av situasjonen.” (Mor)

En far formulerer seg slik om sønnens funksjonshemming og familiens akseptering:

”Men sånn er det, man må bare være tålmodig.” (Far)

Akseptering av sitt barn og forsoning med situasjonen kommer til uttrykk hos de fleste minoritetsfamiliene, men det er en familie som synes synd på deres funksjonshemmede sønn. Mor forteller:

”Det er synd på han fordi han ikke kan oppleve barndommen sin som alle andre barn.” (Mor)

Disse minoritetsforeldrene beskymrer seg også fordi sønnen snart skal begynne på skolen. De er beskymret for hvordan det skal gå, og de er redde for at sønnen skal få problemer. Foreldrene håper at funksjonshemmingen til sønnen snart skal "forsvinne", noe som kan være et tegn på at de enda ikke har forsonet seg med sønnens funksjonshemming og deres nye livssituasjon. Moren formulerer deres håp slik:

"Vårt ønske er at han skal bli veldig flink på skolen, at han "mister" sitt "problem" snart før han begynner på skolen." (Mor)

Drøfting

Spiller kultur og kulturell bakgrunn noen rolle i hvordan man reagerer på å få et funksjonshemmet barn? Alle minoritetsfamiliene i min undersøkelse reagerte med sjokk, sorg og tristhet når de fikk sitt funksjonshemmede barn, men etter en tid viste flertallet også en aksept av barnet og situasjonen. Minoritetsforeldrenes reaksjoner er lignende de reaksjonene beskrevet i teoridelen. Betyr dette at reaksjonene på det å få et funksjonshemmet barn ikke er forskjellig for minoritetsforeldre og etnisk norske foreldre? Er reaksjonene lignende hos alle foreldre som får et funksjonshemmet barn?

Å få et funksjonshemmet barn er for alle foreldre trist og vanskelig. Man fikk ikke det barnet man hadde drømt om, men man fikk et barn som antakeligvis kommer til å kreve mye av en resten av livet. Er det noen faktorer som kan bidra til at reaksjonene på å få et funksjonshemmet barn er annerledes for minoritetsforeldre enn etnisk norske foreldre? Minoritetsfamiliene i min undersøkelse, kommer fra land der de kan ha vokst opp med et annerledes syn på funksjonshemmede mennesker enn det man har i Norge. Kanskje vil synet på mennesker med funksjonshemming i deres hjemland som de er vant med, være med på å farge deres reaksjoner på det å få et funksjonshemmet barn? Samtidig som det kan være faktorer som kan bidra til å påvirke hvordan minoritetsforeldre opplever det å få et funksjonshemmet barn, opplevde jeg at sorgen over å få et barn med funksjonshemming var tydelig hos alle minoritetsfamiliene i min undersøkelse. Denne sorgen over å få et barn som var annerledes var der, og den var like tydelig som hos andre foreldre som får et funksjonshemmet barn.

Selv om minoritetsfamiliene i min undersøkelse reagerte tilsynelatende som alle andre foreldre ville ha gjort, kan man ikke si sikkert at alle minoritetsforeldre hadde reagert slik. Det finnes mange ulike virkeligheter og livsverdener blant minoritetsspråklige mennesker, og reaksjonene på det å få et funksjonshemmet barn kan være like mange. Reaksjonene fra minoritetsfamiliene i min undersøkelse kan derfor ikke generaliseres til å gjelde alle minoritetsforeldre som har et funksjonshemmet barn. Mine funn viser derimot at foreldre er foreldre uansett etnisitet, og at foreldre alltid vil det beste for sine barn.

En minoritetsfamilie måtte selv kontakte en helsestasjon på grunn av mistanke om at noe ikke stemte med deres sønn. Barnehagen sønnen da gikk i merket at han ikke snakket i en alder han burde ha begynt å snakke, men de reagerte ikke fordi de mente at vanskeligheter med språk var vanlig for tospråklige barn. Hvordan kan man forklare at barnehager ikke fanger opp barn med ”skjult” funksjonshemning som i denne situasjonen? Tyder dette på manglende kunnskap om funksjonshemning generelt blant personalet i barnehager? Eller er dette et tydelig tegn på manglende kunnskap og kompetanse om minoritetsbarn med funksjonshemning? Er dette et bevis på at det er stor mangel på kunnskap om minoritetsspråklige med funksjonshemning innenfor det norske hjelpeapparatet? Holder dette eksempelet som et tegn på at noe må gjøres, at kunnskapen om dette må økes? Det har blitt forsket lite på minoritetsspråklige med funksjonshemning i Norge, slik at kunnskap om behovene til minoriteter med funksjonshemning og tiltak knyttet til det er lite synlig i det norske samfunnet (Sørheim, 2000). Eksempelet ovenfor viser at temaer som dette må synliggjøres, og at kunnskapen om minoritetsspråklige med funksjonshemning må øke.

Den ene minoritetsfamiliens håp om at sønnens ”problemer” snart skal forsvinne, kan være et resultat av flere ting. Forklaringen bak dette håpet kan blant annet være psykologisk. Foreldrenes sorg over at sønnen er annerledes og deres manglende akseptering av situasjonen gjør at de har et håp om at han skal bli bedre. En annen forklaring kan også være morens tidligere erfaring med bedring i sin familie som gjør

at de har et håp om at også sønnens ”problem” vil forsvinne. Men, det kan også spekuleres i om disse foreldrene har fått tilstrekkelig kunnskap om sønnens diagnose av hjelpeapparatet? Har de fått informasjonen på en måte slik at de forstår den? Eller er deres håp om bedring rett og slett et håp alle foreldre som har et funksjonshemmet barn bærer inne i seg? Er drøm om bedring en allmennmenneskelig drøm? Grunnet det norske hjelpeapparatets manglende kunnskap og kompetanse om minoritetsspråklige med funksjonshemning, kan man her sette spørsmål ved oppfølgingen og hjelpen denne familien har fått fra hjelpeapparatet. Ble hjelpen tilpasset foreldrene? Jeg kan ikke anta at dårlig informasjon, og manglende hjelp fra hjelpeapparatet er grunnen til at foreldrene har dette håpet om bedring, men det er en mulig årsak.

4.2.2 Familie og sosialt nettverk

Foreldre er de første som får beskjeden om at deres barn er annerledes. Det er først de som mottar informasjon og veiledning om barnets funksjonshemning og behov. De har muligheten til å bearbeide den nyoppståtte situasjonen først i sitt nærmiljø. For å kunne være til hjelp og støtte for foreldre som får et funksjonshemmet barn, er det blant annet viktig at den nærmeste familien og vennekretsen setter seg inn i, og lærer om barnets funksjonshemning. Hva slags syn og holdninger familie og venner i utgangspunktet har til funksjonshemning, kan være med på å avgjøre hvor mye tid de bruker på å sette seg inn i, og lese om barnets funksjonshemning, og om de er en støtte for foreldrene som har fått det funksjonshemmede barnet (Grue, 1993).

Fem minoritetsfamilier i min undersøkelse beskriver gode forhold mellom deres barn med funksjonshemning, og deres familie og venner. Både de som har familie i Norge og de som kun har familie i hjemlandet, opplever at barnet er veldig godt tatt imot.

En av disse fem minoritetsfamiliene beskriver hvordan familien de har i Norge tar imot deres sønn. Faren forteller:

”Familien liker han veldig mye. Noen ganger kommer det folk fra Oslo bare for å se han. Her i Norge behandles han som en vanlig person.” (Far)

En mor opplever også at hennes sønn blir godt tatt imot av familien:

”Utrolig godt tatt vare på. Familien synes synd på han.” (Mor)

Det kan være flere ulike måter å tolke de to sitatene ovenfor. For mange etnisk norske mennesker, kan det at en familie kommer for å ”se” barnet, og at den andre familien synes ”synd på” barnet, tolkes negativt. Her må man ha i tankene at dette er mennesker med begrensede norskferdigheter, og at de derfor kanskje ikke har muligheten til å uttrykke seg slik de ønsker. Begge sitatene er positivt ment fra minoritetsforeldrenes side, og det er ikke nødvendig å tolke sitatene videre.

En minoritetsfamilie opplever derimot en negativ holdning til det funksjonshemmede barnet fra farens side av familien. Moren forklarer at synet på mennesker med funksjonshemning kan være forskjellig fra familie til familie i hennes hjemland, og hun beskriver her hvordan noen familiemedlemmer i hjemlandet har tatt imot sønnen:

”De ser ikke gutten i det hele tatt, alt de tenker på er at han er syk. De tar han ikke imot, men de prater heller rundt til andre om at gutten er syk, at han ikke ble født som han skal. Når vi er på besøk hos familien tar de han aldri på fanget, spør aldri hvordan han har det, ingenting.” (Mor)

Mine funn viser stort sett støtte og akseptering fra familiemedlemmer bortsett fra sistnevnte familie der negative holdninger er til stede. Dette bidrar til å vise at reaksjonene på det å få et funksjonshemmet barn i familien er mange, og at ingen minoritetsfamilier er like.

Lever foreldre til barn med funksjonshemning i et sosialt miljø med toleranse og støtte, vil de lettere kunne akseptere sin situasjon, og leve et godt liv. Å ha et nettverk rundt seg som har kompetanse, og som kjenner til barnets funksjonshemning, er av stor betydning for foreldrene. Uten et støttende nettverk som kan hjelpe, kan man bli isolert og ensom (Grue, 1993). For mange foreldre, kan kontakt med andre familier som er i samme eller lignende situasjon være til stor hjelp, og gi mer glede i livet (Sætersdal, 2004).

Tre av seks minoritetsfamilier i min undersøkelse kjenner andre familier fra deres hjemland som har et barn med funksjonshemming, men de har veldig lite eller ingen kontakt med disse familiene. En mor forteller:

”Ja, vi kjenner en del familier. Vi har ikke så mye kontakt med dem.” (Mor)

En av disse tre familiene forteller at de kjenner flere familier fra deres hjemland som har et funksjonshemmet barn. Det er to familier fra hjemlandet på spesialavdelingen på skolen som sønnen deres går på, og en familie som bor i nabobyen. To av disse tre familiene kjenner de, men de har lite eller ingen kontakt med dem.

Tre minoritetsfamilier har aldri hatt, og har ikke i dag kontakt med noen familier i samme situasjon som dem, uavhengig etnisitet. To minoritetsfamilier har tidligere hatt kontakt med andre familier som har et funksjonshemmet barn, men ikke i dag. For en av disse minoritetsfamiliene var denne kontakten på sykehuset da de en periode var der ofte med deres sønn, mens kontakten for den andre minoritetsfamilien var gjennom en forening. En mor forteller:

”Før hadde vi mer kontakt med norske familier gjennom ”Ups and Downs” forening, men siden de fleste barna ble mye yngre enn gutten vår, sluttet vi å treffe dem.” (Mor)

Kun en minoritetsfamilie har i dag kontakt med andre familier som har et funksjonshemmet barn. Denne familien er meget ressurssterk. De er medlemmer i en forening tilknyttet sønnens diagnose, mor drar på ulike kurs for å lære mest mulig om diagnosen til sønnen, og hun jobber selv med funksjonshemmede barn. Mor forteller:

”Vi har kontakt med, og har blitt gode venner med foreldre til barn som går på samme skole som vår sønn. Jeg føler at vi lærer veldig mye av hverandre og av hverandres erfaringer siden vi er i samme situasjon.” (Mor)

To av tre minoritetsfamilier som har, eller har hatt kontakt med andre familier, beskriver denne kontakten som blant annet lærerik og meget positiv. For en av familiene var det spesielt godt å kunne prate om sine problemer med noen som var i samme situasjon.

Drøfting

Kan det være slik at minoritetsforeldre som har et funksjonshemmet barn i større grad enn etnisk norske foreldre med et funksjonshemmet barn, risikerer å møte negative holdninger til deres barn blant nære familiemedlemmer? Opplever minoritetsforeldre at nær familie distanserer seg fra dem, og tar avstand? Å få et funksjonshemmet barn i familien, vil uavhengig av etnisitet, være tungt. Mange i den nære familien kan kanskje reagere negativt og avvisende ovenfor det funksjonshemmede barnet (Grue, 1993). Men vil en minoritetsspråklig familie reagere annerledes enn en etnisk norsk familie på det å få et funksjonshemmet barn i familien? Eller er den knuste drømmen om et normalt barn like virkelig og trist for alle? Som nevnt ovenfor kan negative reaksjoner komme i alle familier, uavhengig av etnisitet, men er negative reaksjoner og avvisning mer vanlig i minoritetsspråklige familier enn etnisk norske?

Flertallet av minoritetsfamiliene i min undersøkelse opplevde at deres barn var godt tatt imot av deres familie og venner. En familie opplevde derimot en negativ holdning til deres sønn og hans funksjonshemning fra enkelte familiemedlemmer i hjemlandet. Hva kommer denne negative holdningen av? Kan landet familiemedlemmene bor i være av betydning for deres holdninger til familiens sønn med funksjonshemning? Jeg kjenner ikke denne familien, slik at jeg ikke kan svare på dette spørsmålet, men jeg kan komme med antakelser. Som nevnt tidligere i teoridelen av oppgaven, er avvik, hva som ses på som avvik, og hvilke holdninger man har til avvik, styrt av sosiale og kulturelle forventninger man har i samfunnet. Med dette kan vi også si at synet på funksjonshemning også kan variere fra samfunn til samfunn, fra kultur til kultur (Morken, 2006). Som mor i denne familien sa, kan synet på funksjonshemmede mennesker i hennes hjemland variere fra familie til familie. Siden synet på avvik, og dermed funksjonshemning er kulturbasert, kan man tilskrive familiemedlemmenes negative holdninger, til samfunnet og kulturen de har vokst opp i? Er det samfunnet og kulturen de lever i som har skapt disse holdningene? Eller kan holdningene være knyttet til manglende kunnskap om funksjonshemning i akkurat denne familien?

Jeg kan som sagt ikke komme med konklusjoner på hvorfor denne familien har et negativt syn på gutten med funksjonshemning, ettersom det finnes mange ulike holdninger og virkeligheter blant minoritetsspråklige familier, like mye som det finnes forskjeller blant etnisk norske familier. Det er ikke et entydig bilde, og samtidig som holdninger til funksjonshemning kan være kulturavhengig, kan det også være familieavhengig.

Fem av minoritetsfamiliene i min undersøkelse har i dag ikke kontakt med noen andre familier som har et funksjonshemmet barn. Tre minoritetsfamilier har aldri hatt kontakt, mens to minoritetsfamilier har tidligere hatt kontakt med andre familier. Er det et eget og bevisst valg fra minoritetsfamilienes side å ikke ha kontakt med andre familier som har et funksjonshemmet barn? Eller kjenner de ikke til muligheten for å ha slik kontakt?

Minoritetsspråklige mennesker i Norge kommer til landet med sin egen kultur, og egne måter å se på avvik, sykdom og behandling (Eriksen & Sørheim, 2006). De kommer til et land som kan være vanskelig å forstå, og mange minoritetsspråklige foreldre som har et barn med funksjonshemning kan få problemer med å orientere seg i det norske hjelpeapparatet. Mange kan også ha kommet fra land der organisasjoner for funksjonshemmede mennesker er ikke eksisterende (Sørheim, 2000). Kanskje sosial samhandling mellom familier som har barn med funksjonshemning ikke er vanlig i deres hjemland? Ønsket om kontakt med andre familier som er i samme eller lignende situasjon, kan være tilstede blant minoritetsforeldrene i min undersøkelse, men kanskje de ikke vet hvordan slike sosiale nettverk kan skapes i Norge? Kanskje er de ikke kjent med ulike foreninger og organisasjoner som finnes? Uansett årsak til manglende kontakt med andre familier som har et funksjonshemmet barn, er det viktig at det norske hjelpeapparatet hjelper minoritetsforeldre som har et barn med funksjonshemning til å skape gode, sosiale nettverk. De må informeres og hjelpes på en måte tilpasset deres forutsetninger for å forstå, hjelpeapparatet må møte minoritetsforeldrene der de er (Sørheim, 2000).

4.3 Livet i Norge

Mange språklige minoriteter som bor i Norge har flyttet fra sitt hjem, sin familie og sine venner. De har flyttet fra deres hverdag, til et nytt og fremmed liv i Norge der mye kan være annerledes. Problemer med språket og problemer med å orientere seg i det nye samfunnet, kan for mange være en ny virkelighet (Kumar, 2001). For minoritetsforeldrene i min undersøkelse, kan utfordringene i hverdagen som minoriteter være forsterket på grunn av deres barn med funksjonshemming (Sørheim, 2001).

Bedre tilbud og mer hjelp til deres barn i Norge gir alle minoritetsfamiliene uttrykk for. En glede over å være i et land med mer hjelp, flere og bedre tilbud for deres barn, blir beskrevet av flere minoritetsfamilier i min undersøkelse.

En far som kom til Norge fra et land der funksjonshemmede mennesker ikke er en prioritet i helsevesenet, formulerer sin glede over å være i Norge slik:

”Jeg er så glad at jeg er her for sønnen min, så kanskje han kan få et godt liv her.”
(Far)

En mor uttrykker sin glede over å bo i Norge slik:

”Vi er veldig glad for at vi bor i Norge. Jeg sitter ofte og tenker på hva jeg skulle gjort dersom sønnen vår hadde hatt de samme problemene og vi bodde i vårt hjemland.” (Mor)

4.3.1 Familiens hverdag

Flertallet av minoritetsforeldrene i min undersøkelse jobber, men kun to foreldre jobber nesten innenfor sitt opprinnelige yrke. Av de minoritetsforeldrene som ikke jobber, er det blant annet to som går på norsk kurs, en går på jobb kurs for å finne seg en ny jobb, en er sykemeldt, en er arbeidsløs, en er i praksis og en mor er hjemmeværende.

Mens hovedomsorgen for barnet med funksjonshemming hos to av minoritetsfamiliene i min undersøkelse er likt fordelt mellom mor og far, uttrykker tre

minoritetsfamilier at det er mor som har hovedomsorgen for det funksjonshemmede barnet. En mor forteller:

”Det er veldig lite rollefordeling hos oss. Jeg har oversikt over alle møter som gjelder gutten, avlastning, støttekontakt, skoleaktiviteter... Dette er ikke at mannen min ikke vil gjøre noe, men fordi jeg tror at jeg gjør alt best. Når jeg er borte gjør mannen min alt.” (Mor)

Hos en annen familie jobber far mye, slik at hovedomsorgen faller på mor:

”På grunn av at mannen min jobber mye, er det jeg som har ansvaret for barna, deres skole, oppfølging av barnet med spesielle behov og alt i forbindelse med det.” (Mor)

Tre av minoritetsfamiliene sier at barnet med funksjonshemning påvirker deres hverdag og familieliv. Alle beskriver barnets funksjonshemning og behov som faktorer som påvirker og skaper utfordringer i familiens hverdag. En mor forteller:

”Når man har et barn med spesielle behov, så innebærer det mye oppfølging, og det vil selvsagt påvirke hverdagen.” (Mor)

En annen mor forteller om andre ting som ved siden av stell og mating av deres sønn påvirker familiens hverdag:

”Vi må også alltid ha barnevakt når vi går ut, han kan ikke være hjemme alene og han kan ikke gå noen sted alene.” (Mor)

4.3.2 Utfordringer

Mens et av minoritetsfamiliene i min undersøkelse uttrykker at de ikke opplever noe som spesielt utfordrende og vanskelig i deres hverdag, forteller flere minoritetsfamilier at det er ting de syns er spesielt utfordrende i deres hverdag knyttet til barnet og funksjonshemningen. En mor forteller om hva hun synes er spesielt vanskelig i sin hverdag:

”For meg er det spesielt vanskelig at alt som har med gutten å gjøre tar så mye tid og jeg blir veldig sliten. Foreldrene hjelper barn med stell og mating til de er 4-5 år, men med barn med spesielle behov tar det evig tid.” (Mor)

Denne moren gir også uttrykk for at hun skulle ønske at de hadde mer familie i Norge:

”Det jeg savner i Norge er større familiekrets slik at gutten får mer sosial samvær og vi hjelp.” (Mor)

En far forteller om noe familien kan synes er spesielt vanskelig i hverdagen:

”Det kan bli litt vanskelig med sønnen vår fordi han noen ganger er nervøs. Det blir da vanskelig hvis det er noe som skal gjøres som han ikke vil gjøre. Vi forklarer for han at han må gjøre det, men noen ganger vil han ikke. Det kan være vanskelig.” (Far)

Til tross for at minoritetsforeldrene ovenfor beskriver utfordringene i hverdagen i tilknytning til barnets funksjonshemming og behov, forteller tre minoritetsfamilier i min undersøkelse at de likevel føler at det er annerledes for dem som minoritetsspråklige foreldre som har et funksjonshemmet barn, enn etnisk norske foreldre som har et funksjonshemmet barn. En mor forteller:

”Det er mye lettere for nordmenn enn det det er for oss. Nordmenn kjenner til ulike regler, så prosessen går fram forttere enn hos oss. Minoritetsspråklige har ikke så mye informasjon, kanskje vi ikke tar kontakt så mye som nordmenn. Vi tror likevel at PPT og andre instanser hjelper alle likt.” (Mor)

En far formulerer seg slik:

”Vi kjenner ikke systemet her, vi kjenner ikke lovene her, vi kjenner ikke hvordan vi søker, kjenner ikke hva slags rettigheter vi har. Kanskje etter 5 eller 6 år kjenner vi alt.” (Far)

Da mor i denne familien først kom til Norge alene med deres sønn med funksjonshemming, måtte hun hver dag ta med sønnen til barnehagen som var 3-4 km unna. Ikke hadde hun bil, ingen kunne kjøre henne og taxi var altfor dyrt. Dette var en vanskelig og utfordrende tid for mor. Det var først etter en stund at hun fant ut at hun kunne få en taxi til å kjøre og hente sønnen til barnehagen.

En annen far forteller at det er annerledes for dem som minoritetsforeldre på grunn av språkferdigheter:

”Kan være vanskeligere for oss fordi vi er fremmedspråklige. Det kan være vanskelig å kanskje ikke forstå noen ord når noen snakker, vi må kanskje spørre noen flere ganger for å forstå dem. Nå har det blitt mye bedre enn før.” (Far)

Mens tre minoritetsfamilier ovenfor forteller at det er annerledes for dem som minoritetsforeldre med et funksjonshemmet barn enn for etnisk norske foreldre som har et funksjonshemmet barn, er det en familie som føler at det har vært annerledes for dem som minoritetsforeldre tidligere. Denne familien har tidligere bodd i en mindre by i Norge før de flyttet til den byen de nå bor i som er større. I den lille byen opplevde familien fremmedfrykt fra innbyggerne, og de følte at det var annerledes der enn i byen de nå bor i. Mor forteller:

”Hjelpeapparatet ser alle barn likt i denne byen. Der vi bodde før var det annerledes. Vi opplevde at alle nordmenn vek vekk fra oss og vår sønn.” (Mor)

Mor forteller videre:

”Den byen er mindre enn den byen vi bor i nå. Alle var i familie og de var redd for innvandrere fordi det ikke var mange innvandrere der. Vi følte oss alene på skoleavslutning, vi stod alene. Jeg følte meg alene i den byen, hadde ingen å snakke med, ingen å besøke.” (Mor)

To minoritetsfamilier i min undersøkelse føler derimot at det ikke er annerledes for dem som minoritetsforeldre som har et funksjonshemmet barn, enn for etnisk norske foreldre som har et funksjonshemmet barn. En mor mener språk og kunnskap er viktig i denne forbindelsen:

”Når det gjelder offentlig hjelp er det ikke annerledes for oss enn for etnisk norske foreldre, men det er viktig å kunne språket og kjenne til sine rettigheter, slik at man kan stille krav.” (Mor)

4.3.3 Tiltak og tilrettelegging i hjemmet

To av minoritetsfamiliene i min undersøkelse sier at de ikke har noen form for tilrettelegging og/eller tiltak i hjemmet for deres barn med funksjonshemming. En

familie har ikke fått beskjed om å gjøre noe, og i den andre familien har ikke sønnen behov for tiltak og tilrettelegging i hjemmet. Flertallet av minoritetsfamiliene i min undersøkelse forteller derimot at de har noen form for tilrettelegging og/eller tiltak i hjemmet for deres funksjonshemmede barn. Dette er tilrettelegging og tiltak som blant annet en kontaktbok mellom foreldre og skole/barnehage, bruk av stårullestol og gåstativ, tøyning, bruk av dataprogram, dagsplan og tegn til tale.

En far forteller:

”Vi bruker tegnspråk med han, tegn til tale. Dette har han også i barnehagen, og hele familien har lært å bruke det ved hjelp av barnehagen. Det var pedagogen som kommer til barnehagen som anbefalte oss å også bruke det hjemme.” (Far)

En mor forteller at de bruker en dagsplan med bilder hjemme for å skape struktur og oversikt, og for å gjøre sønnens hverdag lettere og bedre:

”Dagsplanen brukes også på skolen, og det var skolen som hadde anbefalt oss å bruke en dagsplan hjemme også. Skolen har bidratt og hjulpet oss med veiledning og instruksjoner om hvordan vi skal bruke dagsplan, og de har også gitt oss alt vi trenger å ha for å lage dagsplanen.” (Mor)

Denne moren, som selv jobber med funksjonshemmede barn, får inspirasjon fra sin jobb, sine egne tanker, og sønnens skole om ulike aktiviteter de kan gjennomføre med sønnen. Men det er ikke aktiviteter og øvelser denne moren synes er viktigst når sønnen er hjemme:

”Det er viktig å bare være mamma.” (Mor)

Drøfting

Alle foreldre som har et barn med funksjonshemning, uavhengig etnisitet, kan møte på mange ulike utfordringer i sin hverdag. Foreldrene vil måtte forholde seg til mange ulike hjelpeinstanser og rettigheter, samtidig som barnets funksjonshemning og behov kan kreve mye av dem (Billington, 2006).

Er hverdagen vanskeligere for minoritetsspråklige foreldre som har et funksjonshemmet barn enn for etnisk norske foreldre som har et funksjonshemmet

barn? Påvirker deres situasjon som minoritetsspråklige deres hverdag i Norge med et funksjonshemmet barn? Har de utfordringer som alle andre foreldre som har et barn med funksjonshemning? Eller har de andre og/eller flere utfordringer i hverdagen?

Minoritetsfamiliene i min undersøkelse beskriver utfordringer i hverdagen knyttet til barnets funksjonshemning, og ingen av minoritetsfamiliene tar sin situasjon som minoritetsspråklig som utgangspunkt for utfordringer de møter i hverdagen. De beskriver utfordringer knyttet til barnets funksjonshemning, utfordringer alle foreldre som har et funksjonshemmet barn kan oppleve, uavhengig etnisitet. Men tre minoritetsfamilier føler at det likevel er annerledes for dem som minoritetsspråklige foreldre med et funksjonshemmet barn, enn for etnisk norske foreldre som har et funksjonshemmet barn. Årsaken til at det er annerledes er gjennomgående knyttet til deres situasjon som minoritetsspråklige. Etnisk norske snakker språket, de har bedre kunnskap og dermed bedre tilgang til ulike instanser og tjenester. Betyr dette nødvendigvis at minoritetsforeldre som har et barn med funksjonshemning har flere utfordringer enn etnisk norske foreldre som har et barn med funksjonshemning?

Innvandrere som kommer til Norge møter et samfunn som for dem er ukjent. De har kommet til et fremmed land med en annerledes kultur, et annerledes system og språk som de må lære å kjenne (Kumar, 2001). Dersom begrensede språkferdigheter og mangel på kunnskap om det norske hjelpeapparatet er årsaker til at minoritetsspråklige foreldre som har et funksjonshemmet barn har flere utfordringer i hverdagen enn etnisk norske foreldre med et funksjonshemmet barn, vil disse ekstra utfordringene forsvinne etterhvert som minoritetsforeldre lærer å kjenne det norske samfunnet? Vil de tre minoritetsfamiliene ovenfor som mener at det er forskjell mellom dem og etnisk norske foreldre som har et funksjonshemmet barn, etterhvert oppleve at de står likt som de etnisk norske foreldrene? To av minoritetsfamiliene i min undersøkelse mener at de står likt stilt som etnisk norske foreldre som har et funksjonshemmet barn. Dette er godt integrerte familier som etter mange år i Norge snakker godt norsk og har mye kunnskap om det norske hjelpeapparatet, ulike

tjenester og deres rettigheter. Er det bare et spørsmål om tid og integrering før alle foreldre, uavhengig etnisitet, står likt i møte med det norske hjelpeapparatet?

Er det andre ting som kan bidra til at minoritetsforeldre som har et funksjonshemmet barn kan ha flere og/eller andre utfordringer i hverdagen enn etnisk norske foreldre med et funksjonshemmet barn? Er det noen utfordringer som ikke kan forsvinne uansett hvor mange år man har levd i Norge? Utfordringer i hverdagen som fortsatt er tilstede uansett hvor godt man snakker språket og kjenner til det norske hjelpeapparatet? Ved siden av språklige ferdigheter, og kunnskap om hjelpeapparatet, kan utfordringen for mange minoritetsforeldre som har et funksjonshemmet barn ligge i mangelen på familie og nettverk rundt seg som kan hjelpe, og være en støtte. Etnisk norske foreldre, som har vokst opp i Norge, har større forutsetninger for å ha mer familie og et større nettverk rundt seg enn minoritetsspråklige foreldre. De kan få mer støtte og hjelp. En mor uttaler at hun skulle ønske at de hadde mer familie i Norge slik at hennes sønn fikk mer sosialt samvær og de mer hjelp.

4.3.4 Tanker om, og ønsker for fremtiden

Alle minoritetsfamiliene i min undersøkelse kom til Norge som flyktninger på et tidspunkt. De flyktet fra land preget av krig og uro, land med et annerledes system, og dårlig eller ikke eksisterende tilbud for mennesker med funksjonshemning. En glede over å være i Norge, hvor deres funksjonshemmede barn kan få bedre hjelp og et mer meningsfylt liv, er tydelig hos flere av minoritetsforeldrene. For fremtiden ønsker de fleste et godt liv for sitt barn med funksjonshemning og sin familie. Et liv de mest sannsynlig ikke hadde hatt dersom de hadde blitt i deres hjemland.

En far forteller om sine ønsker for fremtiden:

”Et vanlig liv. Sikkerhet. Ønsker ikke å bli rik, bare ha et godt liv her.” (Far)

En minoritetsfamilie som tidligere har opplevd mye problemer knyttet til sønnens diagnose, med flere sykehusbesøk, uttrykker sine ønsker for fremtiden:

”Jeg ønsker at han blir ferdig med en bra skole, at alt stabiliserer seg og at det ikke blir noen problemer.” (Mor)

En mor snakker om hennes ønsker for fremtiden:

”Jeg ønsker at han blir mer selvstendig og at han kan leve for seg selv i trygge omgivelser.” (Mor)

En annen mor fomulerer sine tanker om fremtiden slik:

”Jeg har mange tanker rundt fremtiden, jobbe og leve et normalt liv. Et ønske om et langt liv med jobbing for at jeg skal kunne ta vare på begge barna mine.” (Mor)

En minoritetsfamilie har et håp om bedring:

”Vi vil at sønnen vår skal ha det bra og at han kanskje skal bli bedre.” (Far)

Drøfting

Påvirker minoritetsfamilienes bakgrunn som flyktninger fra krigsherjede land med dårlige eller manglende tilbud for funksjonshemmede mennesker, deres tanker og ønsker for fremtiden?

Alle foreldre, uavhengig etnisitet, vil det beste for sitt barn, slik at ønsket om et godt liv for det funksjonshemmede barnet som minoritetsforeldrene uttrykker, ikke er særegent for minoritetsforeldre. Men har dette ”gode livet” i større grad vært en selvfølge for etnisk norske foreldre som har et funksjonshemmet barn, som har vokst opp i et velferdssamfunn, enn for minoritetsforeldre med et funksjonshemmet barn? Til tross for omstendighetene for flyttingen, uttrykker flere minoritetsfamilier i min undersøkelse en glede over å være i Norge. Denne gleden over å være i en velferdsstat som Norge, er for de fleste minoritetsfamiliene knyttet til dårlige situasjoner i deres hjemland, som videre er knyttet til deres funksjonshemmede barns velvære. I Norge har de fått hjelp for sitt funksjonshemmede barn, noe de fleste minoritetsforeldrene ikke hadde fått i sitt hjemland. Kan den gleden

minoritetsforeldrene uttrykker ved å være i Norge, være forsterket av at de i Norge har fått muligheten til å ønske seg den fremtiden de vil ha, men som de ikke kan få i sitt hjemland?

4.4 Møtet med, og opplevelse av det norske hjelpeapparatet

For minoritetsforeldre som har et barn med funksjonshemning, kan utfordringene i hverdagen være mange. De har sitt barn med funksjonshemning å tenke på, og samhandling med det norske hjelpeapparatet, som for mange kan være uforståelig, vil prege deres hverdag (Sørheim, 2001).

Flertallet av minoritetsfamiliene i min undersøkelse forteller at de i møte med hjelpeapparatet ikke har tolk. En minoritetsfamilie sier at de foretrekker å ha tolk, men at de ikke trenger det. En annen minoritetsfamilie uttrykker en glede over å ikke ha behov for tolk:

”Jeg er veldig glad for at vi kan snakke norsk, jeg mener at det er svært viktig. Å kunne snakke norsk har gitt meg muligheten til å kunne uttrykke akkurat det jeg føler og tenker på ulike møter i forbindelse med min sønn. Det hadde vært slitsomt å måtte snakke gjennom en tolk hele tiden.” (Mor)

4.4.1 Kunnskap om det norske hjelpeapparatet, ulike rettigheter og tjenester

Lite kunnskap om det norske systemet, og begrensede norsk ferdigheter, kan for mange minoritetsfamilier som har et funksjonshemmet barn skape vansker i møte med hjelpeapparatet, og hindre at de får den hjelpen de har krav på. For at minoritetsforeldre som har et barn med funksjonshemning skal kunne formidle sine behov, må de først og fremst ha kunnskap om, blant annet, det norske helsevesenet og hjelpeapparatet, hva slags rettigheter de har, og hva slags hjelp de kan få til barnet, og/eller til hele familien (Sørheim, 2000).

Fem av minoritetsfamiliene i min undersøkelse sier at de i dag har kunnskap om det norske hjelpeapparatet, de vet hvilke rettigheter de har, og hvor de skal søke om ulik hjelp til deres barn med funksjonshemming. En mor forteller:

”Etter 15 år i Norge kjenner vi godt både det norske helsevesenet og våre rettigheter.” (Mor)

En far formulerer seg slik:

”I dag har vi kunnskap om det. Vi har fått hjelp av kommunen, ergoterapeut, fysioterapeut og habiliteringstjenesten til å forstå og lære slike ting.” (Far)

En mor som selv jobber med barn med funksjonshemming, og som sier at hennes jobb hjelper som en informasjonskilde, forteller at de ikke har fått noen hjelp til å tilegne seg kunnskap om ulike rettigheter og tjenester:

”Vi vet det nå, men det krevde mye fordi det var ingen som kom og fortalte hvor vi kunne få ulik hjelp. Vi har blitt henvist til habiliteringstjenesten, men har utover det ikke fått noe veiledning og hjelp i forbindelse med hvilke rettigheter vi har krav på for vårt barn og hvor vi kan få hjelp. Vi har hele tiden måttet finne ut ting selv.” (Mor)

En minoritetsfamilie får noe informasjon om ulike rettigheter og tjenester i møter med sønnens barnehage og ulike hjelpeinstanser, og de har tidligere fått hjelp av PPT til å søke om noe for sønnen. Familien visste ikke om de ulike tjenestene før de ble fortalt om dem. Mor forteller:

”Siden vi ikke har slike tjenester i vårt hjemland, så visste vi heller ikke om slike ting.” (Mor)

En minoritetsfamilie i min undersøkelse beskriver en litt annerledes situasjon, med mindre kunnskap om hvordan det norske systemet fungerer. Denne minoritetsfamilien er også den familien som har bodd kortest tid i Norge av minoritetsfamiliene i min undersøkelse. Minoritetsfamilien sier at det er ingen som forteller de om ulike rettigheter og tjenester, men at de har fått informasjon om slike ting i form av brosjyrer som de har problemer med å forstå på grunn av språkferdigheter.

Far forteller:

”Skriftlig informasjon er vanskelig å forstå.” (Far)

Hvis familien selv vet om noe de har krav på, er deres problem manglende kunnskap om hvordan de skal søke og hvem de skal henvende seg til for å få hjelp. Far formulerer dette slik:

”Vi skjønner ikke hvordan.” (Far)

Denne familien gir uttrykk for at de stoler på at PPT vil gi de den informasjonen de trenger underveis om hva de skal gjøre videre.

Drøfting

Blant fem minoritetsfamilier i min undersøkelse som føler at de har kunnskap om helsevesenet, deres rettigheter og ulike tjenester, uttrykker en minoritetsfamilie at de selv måtte skaffe seg denne kunnskapen uten noen hjelp. En minoritetsfamilie derimot, uttrykker at de har lite kunnskap om det norske systemet. Sistnevnte familie, som har vært kortest tid i Norge, og som har begrensede norskferdigheter, sier at de har fått informasjon gjennom skriftlige brosjyrer de synes er vanskelige å forstå.

Denne minoritetsfamilien stoler også på at PPT underveis vil gi dem informasjon om hva som vil skje videre, de legger i stor grad styringen til PPT. Vil denne minoritetsfamiliens manglende kunnskap om det norske systemet i tilknytning til deres sønn, skape et avhengighetsforhold til hjelpeapparatet?

Har hjelpeapparatet sviktet de to minoritetsfamiliene beskrevet ovenfor? Hvordan skal minoritetsforeldre som har et barn med funksjonshemming skaffe seg informasjon og kunnskap om blant annet det norske helsevesenet og hjelpeapparatet på egen hånd når de har kommet til et land der blant annet systemet og språket er fremmed for dem? Minoritetsfamilien som har vært kortest tid i Norge, og som har fått informasjon gjennom blant annet brosjyrer, har ingen forutsetninger for å forstå informasjonen som er gitt. Med behovet for å orientere seg i det nye norske samfunnet, og med begrensede språklige ferdigheter, kan ikke denne skriftlige

informasjonen være til stor hjelp. Hjelpen og informasjonen er ikke tilpasset minoritetsforeldrene, og man kan lure på om hjelpeapparatet her har sviktet?

Alle innvandrere som kommer til Norge har rett til ulike helsetjenester i samme grad som norske borgere (Kvisler, 2003). For minoritetsforeldre som har et barn med funksjonshemning innebærer dette rett til å få hjelp til deres funksjonshemmede barn på lik linje med etnisk norske foreldre som har et funksjonshemmet barn. I forbindelse med de to minoritetsfamiliene nevnt ovenfor i begynnelsen av drøftingen, kan man stille spørsmål ved om de har fått den hjelpen de trenger og har krav på? Har disse minoritetsfamiliene fått hjelp på lik linje med etnisk norske familier med et funksjonshemmet barn? Påvirker deres situasjon som minoriteter i Norge den hjelpen de får?

Minoritetsfamilien som selv måtte skaffe seg kunnskap om deres rettigheter og ulike tjenester, har ikke fått informasjon de har krav på, mens den andre minoritetsfamilien fikk skriftlig informasjon som ikke er tilpasset deres forutsetninger for å forstå. Hva sier dette om det norske hjelpeapparatet? Har hjelpeapparatet her feilet ved å ikke tilpasse sin hjelp til minoritetsforeldrene slik det burde? Er dette enda et eksempel på manglende kunnskap og kompetanse om minoritetspråklige med funksjonshemning i det norske hjelpeapparatet?

Hjelpeapparatet har ansvar for å gi minoritetsforeldre som har et funksjonshemmet barn den hjelpen de har krav på, på lik linje med etnisk norske foreldre som har et barn med funksjonshemning. Det viktigste er da å møte minoritetsforeldrene der de er, møtet med foreldrene må tilrettelegges, slik at de får informasjon og hjelp ut ifra deres egne forutsetninger (Sørheim, 2000).

4.4.2 Familiens første møte med det norske hjelpeapparatet

For minoritetsfamiliene i min undersøkelse, er det første møtet med hjelpeapparatet forskjellig opplevd. For halvparten av minoritetsfamiliene, som fikk sitt funksjonshemmede barn i hjemlandet, var det første møtet med det norske

hjelpeapparatet kort tid etter at de kom til Norge. Den andre halvparten av minoritetsfamiliene som fikk sine barn med funksjonshemming i Norge, opplevde sitt første møte med hjelpeapparatet noen par måneder eller 2-3 år etter barnets fødsel, ettersom deres barn ikke hadde synlige funksjonshemninger man kunne oppdage ved fødselen. Hos i alt fire av seks minoritetsfamilier i min undersøkelse ble barnets funksjonshemming ikke oppdaget på sykehuset ved fødsel, men i løpet av de første månedene, eller i 2-3 års alderen.

To minoritetsfamilier i min undersøkelse ser tilbake på deres første møte med det norske hjelpeapparatet, med positive erfaringer. En mor som fikk sitt funksjonshemmede barn i hjemlandet, og som opplevde ingen hjelp der, forteller om da familien kom til Norge:

”Det tok to år for oss å komme oss igjen etter at vi kom til Norge. Alle var snille og ville hjelpe. Vi har bare positive erfaringer med det norske helsevesenet.” (Mor)

En annen mor som også er fornøyd forteller at hun selv kontaktet en helsestasjon når hun mistenkte at noe kunne være galt med sønnen:

”Etter å ha kontaktet helsestasjonen, ble jeg anbefalt av helsesøster å vente seks måneder, til høsten, for å se om det ble en forandring. 6 måneder senere, til høsten, hadde ingenting forandret seg. Vi kontaktet helsestasjonen igjen, og ble da henvist til PPT.” (Mor)

Men ikke alle minoritetsfamiliene i min undersøkelse opplever at de fikk god hjelp av hjelpeapparatet i begynnelsen. To minoritetsfamilier som fikk barnet med funksjonshemming i hjemlandet, forteller at de ikke fikk hjelp med en gang de kom til Norge. En av disse minoritetsfamiliene bodde 2,5 år på et asylmottak før de flyttet til den byen de nå bor i. På asylmottaket hadde familien på fire bare et rom, og de måtte dele bad og kjøkken. Minstebarnet var da en baby, slik at når han gråt vekket barnet med funksjonshemming som var 2,5 år da de kom til Norge. Minoritetsfamilien beskriver denne tiden som veldig vanskelig, og de føler at de fikk ordentlig hjelp først når de flyttet til byen de nå bor i, og fikk oppholdstillatelse i Norge.

Far forteller om hjelpen på asylmottaket:

”På asylmottaket fikk han en rullestol, han gikk i barnehage, men han fikk ikke spesialpedagog i barnehagen med en gang. Han fikk spesialpedagog i barnehagen veldig sent. Jeg måtte i 15 måneder være hans assistent i barnehagen før han fikk spesialpedagog.” (Far)

En mor som selv mistenkte at noe var annerledes med hennes sønn i to års alderen, oppsøkte først en helsestasjon der hun føler at hun ble svært dårlig tatt imot. Mor forteller:

”Jeg er veldig misfornøyd med helsestasjonens helsesøster som tok meg imot. Hun var overhodet ikke interessert i sønnen min og det jeg hadde å si om han, hun var mest opptatt av meg. Jeg ba om foreldreveiledning fordi jeg følte at sønnen min hadde en annerledes oppførsel enn andre barn. Vi fikk foreldreveiledning og fikk der beskjed om å dra hjem og slappe av, og at det ikke var noe galt med vår sønn.” (Mor)

Mistankene om at noe var galt forsvant ikke for denne moren, og når sønnen begynte i barnehagen, snakket hun med en pedagogisk leder med mye erfaring, og hun fortalte han alt om sønnen og hennes mistanker. Sønnen ble da henvist videre til PPT og habiliteringstjenesten. Mor opplever at det var først her at de ble tatt godt imot og tatt alvorlig. Her fikk de den hjelpen de trengte, i motsetning til på helsestasjonen mor først oppsøkte. Mor forteller videre:

”Jeg føler at hadde vi blitt tatt på alvor på helsestasjonen med en gang, så hadde sønnen min tidligere blitt undersøkt, kanskje fått diagnosen i to års alderen og ikke når han begynte i barnehagen når han var 3,5 år. Han kunne fått hjelp tidligere.” (Mor)

En minoritetsfamilie som tidligere bodde i en mindre by i Norge, forteller at de fikk nok informasjon om sønnens diagnose på sykehuset og helsestasjonen, men at de ikke var fornøyde med PPT i den byen:

”Vi kontaktet PPT før sønnen vår skulle begynne i første klasse på barneskolen. Vi søkte assistent til han, men fikk avslag. Vi klaget, søkte igjen i andre klasse, men fikk igjen avslag. PPT mente at han ikke trengte en assistent, at han ikke trengte hjelp. Det var først når rektor selv så at han trengte hjelp og hva det dreide seg om, når rektor da reagerte, først da reagerte også PPT. Vi slet i tre år.” (Mor)

Mor forteller videre at hun føler at denne hjelpen til sønnen kom for sent:

”Barna på skolen hadde trukket seg vekk fra han, han hadde ingen venner, ingen ville leke med han. Beste løsningen for oss var da å flytte fra den byen.” (Mor)

4.4.3 Tanker om det norske hjelpeapparatet

Til tross for at noen av minoritetsfamiliene i min undersøkelse ikke hadde en god start med hjelpeapparatet, uttrykker alle minoritetsfamiliene at de i dag har et godt forhold til hjelpeinstansene de er i kontakt med. Minoritetsfamiliene har positive tanker om det norske hjelpeapparatet, de forteller at de blir hørt av hjelpeinstansene, og at de får god hjelp, som for noen familier innebærer blant annet hjelp til søking på ulike tjenester.

En mor som har et barn som først fikk sin diagnose når han var 3,5 år gammel, forteller om hjelpen familien fikk da sønnen skulle begynne på skolen:

”Det var vanskelig for familien i begynnelsen å ha et friskt barn i 1-2 år før alt forandret seg. Tiden gikk fort, sønnen vår ble seks år og skulle begynne på spesialskole med mange funksjonshemmede barn rundt seg. PPT var kjempeflinke, og anbefalte en skole til han som vi er kjempefornøyde med den dag i dag. Vi føler oss heldige med skolen han går på, der de ansatte er kjempeflinke. PPT har gjort en utrolig bra jobb og vi kan ikke være mer fornøyde med den innsatsen og hjelpen vi fikk fra dem.” (Mor)

Minoritetsfamilien som beskrev negative erfaringer med PPT de hadde i den tidligere byen de bodde i, forteller at de etter flyttingen til en større by opplever at de blir hørt av de ulike hjelpeinstansene. Mor forteller:

”Ting er mye bedre og annerledes i den nye byen. Vi blir hørt og ingenting blir gjort uten vår bekreftelse med hensyn til vår sønn.” (Mor)

En annen minoritetsfamilie som kommer fra et land med dårlig økonomi, og en urolig politisk situasjon, et land der mennesker med funksjonshemning nedprioriteres, forteller om deres opplevelse av det norske hjelpeapparatet:

”Veldig bra. De behandler sønnen vår som en vanlig person. De har mer forståelse for vår situasjon. De passer mer på han enn oss.” (Far)

Selv om minoritetsfamiliene i min undersøkelse i dag har mer gode erfaringer, enn negative tanker om det norske hjelpeapparatet, uttrykker en minoritetsfamilie noe de synes er negativt med det norske hjelpeapparatet:

”Vår sønn fikk en diagnose og vi fikk noe informasjon av instansene rundt oss, men det var desverre slik at vi selv måtte finne mer informasjon på egen hånd.” (Mor)

Mor forteller videre om andre ting hun synes er negativt:

”Det som er dårlig er at man hele tiden må kjempe for å få visse rettigheter man har krav på for barnet, og man blir veldig lei av å hele tiden måtte kjempe, søke, skrive og klage på ting. Man vet at man har krav på ting og at man har rettigheter, men likevel opplever man å få mye avslag. All søking, skriving og klaging gjør en psykisk sliten. Det burde vært lettere for foreldre som har barn med spesielle behov når det gjelder slike ting siden foreldrene har nok å tenke på og gjøre i forbindelse med deres barn. Alle disse prosessene er like slitsomme som å ha et funksjonshemmet barn, det er like krevende.” (Mor)

4.4.4 Kommunikasjon og samarbeid med skole/barnehage, og andre hjelpeinstanser

Alle minoritetsfamiliene i min undersøkelse forteller at de har et godt forhold med skolen eller barnehagen som deres funksjonshemmede barn går på. De har bra kommunikasjon, og et godt samarbeid. En mor forteller:

”Da han gikk i barnehagen hadde vi et veldig godt forhold med dem. På grunn av sparing hadde han ikke så godt tilbud på en vanlig barneskole, så vi flyttet han til en skole som er både ”vanlig” og spesial, og vi har blitt mye mer fornøyde.” (Mor)

En annen mor er veldig fornøyd med sønnens barnehage der han har en pedagog som besøker han to ganger i uken:

”Vi har kontakt med PPT og pedagogen. I begynnelsen hadde vi møte med pedagogen en gang i måneden der vi snakket om og diskuterte de planene hun hadde for sønnen våres for neste periode. Jeg får hjelp av pedagogen hvis det er noe jeg lurer på og hvis det er noe jeg trenger hjelp til.” (Mor)

Et flertall av minoritetsfamiliene forteller at skolen/barnehagen gir dem store muligheter til innflytelse og medbestemmelse, og de føler at de får bidratt i utforming av tiltak for deres funksjonshemmede barn.

En mor forteller om forholdet mellom de som foreldre og skolen deres sønn går på:

”Utrolig bra kommunikasjon og samarbeid. Menneskene som jobber der er utrolig flinke mennesker med mye erfaring fra mange års arbeid på skolen og kunnskap om barn som har autisme. De ansatte er veldig flinke til å høre på foreldrene og foreldrene føler at de virkelig får bidratt. Vi bruker en kontaktbok blant annet som et kommunikasjonsmiddel mellom skolen og oss.” (Mor)

Moren forteller videre at selv om det er skolen som planlegger tiltakene, får de muligheten til å medvirke:

”Skolen er de som planlegger tiltakene, men de er veldig flinke på å spørre og involvere. Vi gis muligheten til å hele tiden snakke med lærerne og si ifra hvis det er noe spesielt vi vil at de skal gjøre. En IOP skrives i begynnelsen av året av lærerne, og når planen evalueres har vi muligheten til å si ifra eller spørre hvis det er noe vi lurer på. Vi er kjempefornøyde med skolens personale, de er flinke og profesjonelle, så alt de ordner er bra.” (Mor)

En far forteller om hvordan de som foreldre kan påvirke tiltakene deres funksjonshemmede sønn har i barnehagen:

”De lager planene for året. Vi går gjennom planen sammen, og hvis det er noe vi ikke liker så sier vi ifra.” (Far)

Videre forteller flertallet av minoritetsfamiliene i min undersøkelse, at de også har et godt forhold til deres barns leger og andre hjelpeinstanser. En mor uttrykker at de som foreldre er fornøyde med hjelpeinstansene rundt dem:

”Vi er kjempefornøyde med alt. Alle er flinke og det er ingen problemer. Fastlegen vår er vi veldig fornøyde med. Hun tar oss imot når det trengs, om det så var samme dag.” (Mor)

En minoritetsfamilie uttrykker at de gjerne vil ha en lege som bare er til deres sønn med funksjonshemming. En lege som kan gi dem hjelp med en gang hvis det er noe problem uten at de skal måtte vente:

”Jeg tror vi må ha en spesiell lege som vi kan oppsøke når vi trenger hjelp. At vi bare kan banke på døra.” (Far)

En annen minoritetsfamilie forteller om forholdet til andre instanser:

”Vi har et bra forhold til de ulike hjelpeinstansene. Bra kontakt med skolen og PPT.”
(Far)

Drøfting

Er minoritetsfamiliene i min undersøkelse virkelig likestilt etnisk norske foreldre som har et barn med funksjonshemning med tanke på hjelp, kommunikasjon og samarbeid med hjelpeapparatet? Alle minoritetsfamiliene sier at de er veldig fornøyde med hjelpeapparatet, med unntak fra noen negative erfaringer tidligere. Betyr dette at hjelpeapparatet hjelper minoritetsfamiliene i min undersøkelse på lik linje med etnisk norske foreldre som har et funksjonshemmet barn? Eller kan man tro at noen av minoritetsforeldrene, på grunn av deres situasjon som minoritetsspråklige i Norge er ”blinde” for eventuelle ”feil” gjort av hjelpeapparatet?

Det kan være to ting som kan bidra til å skape denne ”blindheten” hos minoritetsforeldrene. Minoritetsfamiliene i min undersøkelse kommer alle fra land, tidligere eller nåværende preget av krig, land med dårlig økonomi, og manglende og/eller ressursfattig tilbud til mennesker med funksjonshemning. De kommer fra land der deres barn ikke hadde hatt et like bra tilbud som i Norge. Kan minoritetsforeldrenes glede over å være i et land som Norge der de har muligheten til å få et bedre liv, bidra til at de ikke ser dersom hjelpeapparatet svikter eller ikke gir de den hjelpen de har krav på? Er de bare glad at de i det hele tatt får hjelp? Deres barn hadde mest sannsynlig ikke fått samme hjelp og muligheter dersom de hadde vært i hjemlandet, og minoritetsfamiliene er glad de er i et land som er annerledes. Kanskje er de så glad for hjelpen deres barn får, at de føler at de ikke har ”rett til” å klage?

Minoritetsfamiliene kommer til Norge med lite eller ingen kunnskap om hvordan det er å leve her. De kan komme fra land med et annerledes system, der faggrupper som spesialpedagoger og fysioterapeuter kanskje ikke finnes, eller har andre funksjoner enn i Norge (Sørheim, 2000). Kan manglende kunnskap om det norske hjelpeapparatet og rettigheter man har, være en årsak til at minoritetsforeldrene i min undersøkelse kanskje kan være ”blinde” for hjelpeapparatets mangler? Hvordan kan

de klage dersom de ikke vet hvordan hjelpeapparatet er, og hva de har krav på? For at minoritetsfamilier med et funksjonshemmet barn skal kunne formidle sine behov til ulike hjelpeinstanser, og få den hjelpen de har krav på, er de nødt til å kjenne godt til det norske hjelpeapparatet (Sørheim, 2000).

Det er flere situasjoner beskrevet av minoritetsfamiliene i min undersøkelse som gjør at jeg, som utenforstående reagerer på at kanskje hjelpeapparatet har sviktet. Spesielt mener jeg situasjonen beskrevet i delen om ”å få et barn med funksjonshemning”, der en barnehage ikke reagerte på at en gutt i to års alderen ikke snakket i det hele tatt, men bare bablet uten noen mening. Barnehagen mente at det var vanlig at det tok litt tid med språk for tospråklige barn, og at det ikke var noen grunn til bekymring. Mor måtte selv kontakte en helsestasjon, og det viste seg at gutten hadde en forsinket språkutvikling. Kan man her si at foreldrene til denne gutten var ”blinde”? At barnehagen ikke hadde nok kunnskap om minoritetsspråklige med funksjonshemning, og at barnehagen sviktet ved å ikke reagere? Hva med minoritetsfamilien som har vært kortest tid i Norge og som fikk skriftlig informasjon av hjelpeapparatet som de hadde problemer med å forstå? For minoritetsforeldre som har begrensede norsk kunnskaper, kan deres viktigste kilde til informasjon være gjennom direkte møter med de ulike hjelpeinstansene. Disse møtene må hjelpeapparatet tilrettelegge for slik at minoritetsforeldrene har mulighet til å forstå det som blir sagt (Sørheim, 2000). Har hjelpeapparatet her tilpasset seg minoritetsforeldrene ved å gi dem skriftlig informasjon de ikke kan forstå? Blir hjelpen de har krav på gitt til minoritetsforeldrene? Har hjelpeapparatet her sviktet, og bidratt til at minoritetsforeldrene forblir ”informasjonshemmet”?

Det har i Norge blitt forsket lite på minoritetsspråklige med funksjonshemning, slik at kunnskap og kompetanse knyttet til dette feltet er dårlig, og må absolutt økes for å kunne hjelpe alle borgere i Norge på lik linje (Sørheim, 2000).

4.5 Hjelp til familien

4.5.1 Avlastning

Foreldre som har et barn med funksjonshemming, uavhengig etnisitet, kan oppleve at barnet tar mye av deres tid og krefter i hverdagen. Tiltak som avlastning gir foreldre muligheten til å blant annet pleie forholdet til andre barn og familiemedlemmer (Billington, 2006).

Blant minoritetsfamiliene i min undersøkelse er det tre familier som har ulike former for avlastning, hos en avlastningsfamilie, i barnebolig, med eller uten overnatting. En minoritetsfamilie har derimot fått avslag på avlastning. Denne familien fikk også tilbud om avlastning en gang i uken som de avsto, de så ingen poeng med det siden det kun var en dag. En av de tre minoritetsfamiliene som har avlastning, har avlastning for sønnen et par timer hos en familie i helgene, uten overnatting. Familien vil ikke at sønnen skal overnatte borte. Far forteller:

”Hvordan kan jeg våkne opp om morgenen og ikke se han?” (Far)

En annen familie som har avlastning forteller at de var skeptiske til avlastning i begynnelsen, noe mor beskriver slik:

”I hjemlandet er det slik at hvis man har et barn, en søster eller bror som er funksjonshemmet, så er det familien som skal ta vare på dem. På grunn av min kultur, og syn på oppdragelse, var det vanskelig for meg å si ja til avlastning. Men uten å ha noen familie rundt som kan hjelpe, forstod jeg med tiden at siden både jeg og mannen min jobber, måtte vi si ja til avlastning for at vi skal kunne ha et normalt liv. Nå angrrer jeg ikke på det i det hele tatt, tenker heller hvorfor vi ikke har gjort det tidligere.” (Mor)

Denne moren forteller også hvor viktig avlastningen er for deres andre barn:

”Avlastningen gjør at vi også får tid til vårt andre barn, noe vi synes er veldig viktig. Det er viktig å se det andre barnet også som også trenger oppmerksomhet.” (Mor)

To minoritetsfamilier i min undersøkelse har ikke avlastning, og begge gir uttrykk for at de selv vil passe på sine barn. Hos en av minoritetsfamiliene er det spesielt mor som ikke er særlig begeistret for avlastning, hun vil selv passe på sin sønn. Men

familien har søkt om støttekontakt. De vil først begynne med det, og se hvordan det fungerer før de eventuelt kanskje vurderer avlastning. Mor forteller:

”Når han ikke er sammen med meg, kan jeg ikke sove hele natten.” (Mor)

Den andre familien som ikke har avlastning beskriver sin tradisjon som en årsak til dette:

”Vi har ikke slike tradisjoner som nordmenn å sende barn til avlastning. Vi har noen norske venner som sender barna sine til besteforeldrene for å få litt tid til hverandre. Selv kunne vi aldri gjort det, vi foretrekker å være sammen med sønnen vår den tiden vi ikke er på jobb.” (Mor)

Drøfting

Er minoritetsspråklige foreldre som har et barn med funksjonshemning mer skeptiske til avlastning enn etnisk norske foreldre som har et funksjonshemmet barn? Eller er det en liten motvilje til at andre mennesker skal passe på ditt eget barn tilstede hos alle foreldre med et funksjonshemmet barn? Kanskje har noen foreldre dårlig samvittighet for å sende sitt barn på avlastning? Mange foreldre som har et barn med funksjonshemning kan ofte være overbeskyttende ovenfor barnet. Foreldrene kan tro at barnet ikke klarer seg på avlastning, en dag eller en helg uten dem (Grue, 1993).

For minoritetsspråklige foreldre som har et funksjonshemmet barn, er det andre faktorer som kan være av betydning for om de har avlastning eller ikke. I mange minoritetsfamilier er det en oppfatning av at det er familien som har ansvaret for å passe på barna, også om man har et funksjonshemmet barn. Det er vanlig at andre familiemedlemmer trer støttende til dersom familien har behov for hjelp (Sørheim, 2000). Hva med de minoritetsforeldrene som har et funksjonshemmet barn, men ingen familie i Norge som kan hjelpe? En minoritetsfamilie beskriver ovenfor hvordan det i deres hjemland er familiens ansvar å ta vare på det funksjonshemmede barnet, men at de uten noen familie rundt seg til å hjelpe, så seg nødt til å takke ja til avlastning.

Foreldre til et barn med funksjonshemming må ha informasjon om avlastning og andre slike tjenester, og de må selv melde ifra sitt behov til kommunen (Grue, 1993). Ved siden av kultur, tradisjon og syn på oppdragelse, er det også andre ting som kan være hindre for avlastning for minoritetsforeldre som har et funksjonshemmet barn. Et av de største hindrene kan for mange være manglende kunnskap om avlastning, og hva det egentlig innebærer. Er det en mulighet for at de to minoritetsfamiliene i min undersøkelse som ikke har avlastning er skeptiske fordi de ikke har tilstrekkelig kunnskap om det? Kanskje de ikke vet at det finnes ulike typer avlastning, at barnet ikke må sove borte fra hjemmet? Kanskje er de ikke klar over at avlastning også er bra for barnet, at det hjelper barnet til å bli mer selvstendig i fremtiden? (Sørheim, 2000)

Man kan igjen her begynne å spekulere i om de har fått for lite informasjon om ulike tjenester som dette av hjelpeapparatet? Er manglende kunnskap om avlastning årsaken til at de er skeptiske til avlastning, og kan man i såfall legge skylden for dette på et dårlig hjelpeapparat? Eller har deres valg ingenting med kunnskap om avlastning å gjøre, men deres kultur og tradisjoner? Det er mange mulige årsaker til at minoritetsforeldrene i min undersøkelse, og andre minoritetsforeldre som har et funksjonshemmet barn, har en motvilje til avlastning.

Som sagt tidligere i oppgaven, må minoritetsfamilier ha en basiskompetanse i bunnen for å kunne ytre sine behov til hjelpeapparatet. Denne basiskompetansen kan blant annet innebære kunnskap om hjelpeapparatet og tilbud om ulike tjenester, som blant annet avlastning. Hjelpeapparatet har ansvar for å gjøre denne kompetansen og kunnskapen tilgjengelig for alle, de må informere minoritetsfamilier om tjenester som avlastning, ut ifra deres forutsetninger for å forstå (Sørheim, 2000).

5. Oppsummerende avslutning

Jeg ønsket å undersøke hvordan minoritetsforeldre opplever å ha et funksjonshemmet barn. Jeg ville få fram minoritetsforeldrenes opplevelser, øke kunnskapen på dette feltet, som i dag er lite forsket på, og bidra med en kompetanseutvikling i det norske hjelpeapparatet. Minoritetsforeldrene i min undersøkelse beskrev mange felles opplevelser, samtidig som variasjon rundt enkelte temaer kom fram.

Familien til barnet med funksjonshemning og deres sosiale nettverk

Som foreldre flest, opplevde minoritetsfamiliene i min undersøkelse en stor sorg når de fikk sitt barn med funksjonshemning. Samtidig som de var, og flere fortsatt er, beskyrmret for barnet, og barnets fremtid, aksepterte de fleste etterhvert barnets funksjonshemning, og deres nye livssituasjon. Foreldre er foreldre, og uavhengig kultur og kulturell bakgrunn, vil alle foreldre det beste for sine barn.

For foreldre som har et funksjonshemmet barn, er et sosialt nettverk, og støtte fra nær familie og venner, av stor betydning for deres liv (Grue, 1993). Flertallet av minoritetsfamiliene opplever at det funksjonshemmede barnet blir godt tatt imot av nær familie og venner. Familiemedlemmer i en minoritetsfamilie er derimot negative til det funksjonshemmede barnet. Kan denne negative holdningen skyldes at disse familiemedlemmene bor i hjemlandet, i en annen kultur, med andre syn på avvik? Siden funksjonshemning både kan være kulturbasert og familieavhengig, kan jeg ikke her komme med konklusjoner ettersom jeg ikke kjenner denne familien godt nok.

For mange foreldre til et funksjonshemmet barn kan også kontakt med andre familier som har et funksjonshemmet barn, oppleves positivt, og givende (Sætersdal, 2004). Kun en minoritetsfamilie i min undersøkelse har i dag kontakt med andre familier i samme situasjon, mens tre minoritetsfamilier aldri har hatt slik kontakt. Årsakene til dette kan være mange, og man kan spekulere i om uvitenhet om slik sosial kontakt er den største? Kanskje vil minoritetsforeldre gjerne ha noen som er i samme situasjon å snakke med, men at de ikke vet hvordan de kan skape slike nettverk? Jeg vil igjen her

ikke konkludere med noe, men uansett årsak, er det viktig at hjelpeapparatet hjelper minoritetsforeldre som har et funksjonshemmet barn til å skape gode, sosiale nettverk.

Møtet med hjelpeapparatet

Felles for alle minoritetsfamiliene i min undersøkelse var blant annet at de er flyktninger som på ulike tidspunkt flyktet fra sine hjemland på grunn av krig. De kommer fra land med dårlig eller totalt manglende tilbud til mennesker med funksjonshemning, fra land ganske annerledes enn velferdsstaten de flyktet til. Sett bort ifra enkelte negative erfaringer med det norske hjelpeapparatet, opplever alle minoritetsfamiliene i dag at de får god hjelp av hjelpeapparatet. Forholdet til skolen/barnehagen deres funksjonshemmede barn går på, barnets lege og andre hjelpeinstanser, er minoritetsforeldrene veldig fornøyde med, og de opplever at deres barn får et godt tilbud, de som foreldre blir hørt, og har muligheten til å medvirke. Alle minoritetsforeldrene er i dag stort sett fornøyde med systemet i Norge, men kan det tenkes at minoritetsforeldrene i enkelte situasjoner som er beskrevet i presentasjonen, er "blinde" for hjelpeapparatets negative sider? Overskygger gleden av at deres funksjonshemmede barn i det hele tatt får hjelp, negative ting de kan ha opplevd i møte med hjelpeapparatet? Flertallet av minoritetsfamiliene sier at de i dag har kunnskap om hjelpeapparatet og deres rettigheter. Men har de virkelig kunnskap nok slik at de kan se dersom hjelpeapparatet ikke gjør sin jobb? Feilet hjelpeapparatet når det blant annet ga skriftlig informasjon til en minoritetsfamilie som har begrensede norskferdigheter? Kan det være mulig at hjelpeapparatet har sviktet ved flere situasjoner som ikke ble beskrevet under intervjuene, fordi minoritetsforeldrene ikke "klarer" å se de eventuelt negative sidene ved hjelpeapparatet?

Minoritetsfamiliene i min undersøkelse vil bruke hjelpeapparatet, men hjelpeapparatet må lære minoritetsforeldrene hvordan det kan brukes. Det er her i stor grad snakk om hjelpeapparatets ressurser, eller kan man heller si mangelen på dem? En ting som tydelig går igjen i oppgaven er at kunnskap om, og kompetanse rundt

minoritetsspråklige med funksjonshemning må økes i det norske hjelpeapparatet for at lik hjelp skal kunne gis til alle foreldre som har et funksjonshemmet barn.

Velferdspolitikken i Norge fokuserer i stor grad på like rettigheter og muligheter for alle borgere (Helse- og omsorgsdepartementet, 1997). For at minoritetsforeldre som har et funksjonshemmet barn skal kunne få muligheter og rettigheter som etnisk norske foreldre i samme situasjon, er hjelpeapparatet nødt til å ha god kunnskap og kompetanse knyttet til minoriteter generelt, og minoriteter med funksjonshemning. Hjelpeapparatet må vite hvordan de skal imøtekomme minoritetsforeldre som har et funksjonshemmet barn.

Utfordringer i hverdagen

Som alle andre foreldre til et funksjonshemmet barn, møter minoritetsfamiliene i min undersøkelse utfordringer i hverdagen. Utfordringene beskrives i tilknytning til deres barn, barnets funksjonshemning og behov, utfordringer alle foreldre til et funksjonshemmet barn kan ha. Hvorvidt minoritetsfamiliene møter andre og/eller flere utfordringer enn etnisk norske familier med et funksjonshemmet barn, varierer i undersøkelsen. Til tross for at hverdagens utfordringer tilskrives barnets funksjonshemning, opplever halvparten av minoritetsfamiliene at det likevel er annerledes for dem enn etnisk norske foreldre som har et funksjonshemmet barn. Annerledes med tanke på blant annet språklige ferdigheter, og kunnskap om det norske systemet. De minoritetsfamiliene som synes at det ikke er annerledes for dem som minoritetsspråklige, er familier som har bodd lenge i Norge, som snakker godt norsk, og kjenner det norske systemet. Betyr dette at de ekstra utfordringene gradvis vil forsvinne etterhvert som minoritetsforeldre integreres i det norske samfunnet, etterhvert som språket og systemet læres? Andre utfordringer for minoritetsforeldrene i min undersøkelse kan ha med selve minoritetssituasjonen å gjøre. Det at de ikke har hele sin familie rundt seg, kan bety at de også mister noe av den hjelp og støtte som de ville hatt i hjemlandet.

Avsluttende tanker

Min undersøkelse viser i stor grad hvordan livet til en hvilken som helst familie som har et funksjonshemmet barn er. Minoritetsforeldrene i min undersøkelse opplever mange ting i livet som kanskje alle andre foreldre med et funksjonshemmet barn også opplever på samme måte. De opplevde sorg når de fikk sitt funksjonshemmede barn, samtidig som de forsonet seg med situasjonen, de opplever utfordringer i hverdagen knyttet til deres barns funksjonshemming, og de har kontinuerlig kontakt og samarbeid med hjelpeapparatet, som alle andre foreldre til et funksjonshemmet barn. Undersøkelsen viser også at minoritetsfamilier som har et funksjonshemmet barn kan oppleve andre utfordringer i deres hverdag knyttet til deres situasjon som minoritetsspråklige. Minoriteter fra samme land har ikke nødvendigvis den samme kulturen, og dermed samme syn på funksjonshemming. Det er en stor variasjon på minoritetsfamilienes liv i Norge og utfordringer de møter i hverdagen, og jeg vil derfor være forsiktig med å konkludere med noe i denne oppgaven.

Man kan stille seg flere spørsmål etter å ha lest om livet til disse minoritetsfamiliene. Er velferdsstatens mål oppfylt? Alle foreldre som har et funksjonshemmet barn skal ha like rettigheter og lik tilgang på hjelp, men er dette virkeligheten for minoritetsforeldrene i min undersøkelse? Er velferdspolitikkenes mål om like rettigheter og muligheter til alle borgere kun et prinsipp det norske samfunnet er basert på, et prinsipp som i praksis ikke følges?

Mine funn kan ikke generaliseres til å gjelde alle minoritetsforeldre som har et funksjonshemmet barn, men kunnskapen kan likevel ha verdi utover det som bare gjelder mine informanter. Informasjonen og kunnskapen fra minoritetsforeldrene, kan være pekepinn på hva det bør jobbes med i det norske hjelpeapparatet og i samfunnet forøvrig, i møte med denne gruppen, og minoritetsbefolkningen generelt. Gjennom intervjuene har jeg fått innsikt i livet til minoritetsspråklige som har et funksjonshemmet barn, en innsikt jeg håper bidrar til å øke kunnskapen og kompetansen i dette feltet.

Kildeliste

- Barth, F. (1993). Refleksjoner over kultur og kulturmangfold. I P. Bakke, & P. Saugstad (Red.), *Innvandring - fakta og problemer* (s. 57-65). Oslo: Ad Notam Gyldendal A/S.
- Becher, A. A. (2006). *Flerstemmig mangfold: samarbeid med minoritetsforeldre*. Bergen: Fagbokforlaget AS.
- Befring, E. (2007). *Forskningsmetode med etikk og statistikk* (2. utg.). Oslo: Det Norske Samlaget.
- Bilgiç, S. (2000). *Integrering: Fra teori til praksis*. Oslo: Kulturbro Forlag AS.
- Billington, I. (2006). *Velkommen til verden- en veileder til foreldre som har fått barn med spesielle behov*. Oslo: N.W. DAMM & SØN AS.
- Brenna, L. R. (2004). *Sangam! Integrering og inkludering*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Brochmann, G. (2006). *Hva er innvandring*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Bø, B.P. (2001). Norsk innvandrings- og asylpolitikk. I T. H. Eriksen (Red.), *Flerkulturell forståelse*. (s. 167-187). (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Clausen, H., & Eck, O.R. (1996). *Spesialpedagogisk arbeid i familier med funksjonshemmede barn*. Oslo: TANO AS.
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode- en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Ekeberg, T. R., & Holmberg, J. B. (2001). *Tilpasset opplæring og spesialpedagogisk arbeid i skolen – En innføring* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget AS.

Eriksen, T.H. (2001 A). Det multietniske samfunn. I T. H. Eriksen (Red.), *Flerkulturell forståelse*. (s. 9-21). (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget AS.

Eriksen, T.H. (2001 B). Kultur, kommunikasjon og makt. I T. H. Eriksen (Red.), *Flerkulturell forståelse*. (s. 57-72). (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget AS.

Eriksen, T.H., & Sørheim, T.A. (2006). *Kulturforskjeller i praksis. Perspektiver på det flerkulturelle Norge* (4. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Fife, A. (2002). *Tverrkulturell kommunikasjon*. Oslo: Yrkeslitteratur AS.

Fladstad, T., & Berg, B. (2008). Innvandringsforskning og flyktningsstudier. *Gi meg en sjanse: Minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn i bydel Bjerke*. Hentet 30. mars 2009, fra

<http://www.samforsk.no/sitepageview.aspx?sitePageID=1244&overrideArticleID=378>

Grue, L. (1993). *Vanlige familier - uvanlige barn: En bok om familier med funksjonshemmede barn*. Oslo: Ad Notam Gyldendal AS.

Helse- og omsorgsdepartementet. (1997). *NOU 1997: 7. Piler, prioritering og politikk. Kap. 4: Velferdsstaten, helsetjenester, legemidler og folkehelsen*. Hentet: 3. mai 2009, fra Helse- og omsorgsdepartementet

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/NOUer/1997/NOU-1997-7/5.html?id=140772>

Kleven, T. A. (2002). *Innføring i pedagogisk forskningsmetode. En hjelp til kritisk tolkning og vurdering*. Oslo: Unipub forlag.

Kumar, L. (2001). *Djulaha! Om å forstå annerledeshet*. Kristiansand: Høyskoleforlaget AS.

Kvisler, L. (2003). *Håndbok 2003: en veileder i arbeidet med flyktninger, asylsøkere og innvandrere*. Oslo: Utlendingsdirektoratet (UDI).

-
- Morken, I. (2006). *Normalitet og avvik. Spesialpedagogiske utfordringer- en innføring*. Oslo: J.W. Cappelens Forlag AS.
- Nordahl, T. (2000). *Samarbeid mellom hjem og skole- en kartleggingsundersøkelse*. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Office of the High Commissioner for Human Rights (OHCHR). *Universal Declaration of Human Rights. (Norwegian version)*. Hentet 4.februar 2009, fra OHCHR <http://www.unhchr.ch/udhr/lang/nrr.htm>
- Salimi, K. (1996). *Mangfold og likeverd*. Otta: J.W Cappelens Folag AS.
- Statistisk sentralbyrå (SSB). *Innvandring og innvandrere*. Hentet 31. mars 2009, fra SSB <http://www.ssb.no/innvandring/>
- Sætersdal, B. (2004). Foreldresamarbeid i ulike livsfaser. I E. Befring, & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk*. (s. 541-550). (3.utg.). Oslo: J.W. Cappelens Forlag as.
- Sørheim, T.A. (2000). *Innvandrere med funksjonshemmede barn i tjenesteapparatet*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Sørheim, T. A. (2001). Innvandrerne i Norge. I T. H. Eriksen (Red.), *Flerkulturell forståelse*. (s. 188-212). (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Sørheim, T.A. (2006). Kjønnsperspektivet i omsorg for funksjonshemmede i familier med etnisk minoritetsbakgrunn. I H. Grimen, & B. Ingstad. (Red.), *Kulturelle perspektiver på sykdom og helse*. (s. 214-238). Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Whyte, S.R., & Ingstad, B. (1995). Disability and culture: An overview. I S. Reynolds Whyte, & B. Ingstad (Red.), *Disability and culture*. (s. 3-32). Berkeley, California: University of California Press.

Vedlegg 1:

Informasjonsskriv og samtykkeerklæring til minoritetsforeldrene

Forespørsmål om deltagelse i forskningsprosjekt:

Hei!

Jeg heter Minja Stucin og er en student på Universitetet i Oslo, Blindern. Jeg studerer spesialpedagogikk med fordypning i utviklingshemning, og jeg går nå på mitt 5. og siste studieår. Gjennom min studietid har jeg vært spesielt interessert i barn med spesielle behov og jeg skal nå skrive min masteroppgave innenfor dette temaet. Jeg har valgt å fokusere på minoritetsspråklige foreldre som har barn med spesielle behov og det er dette mitt prosjekt skal handle om. Min problemstilling i oppgaven vil være:

Hvordan opplever minoritetsspråklige foreldre å ha et barn med spesielle behov?

Jeg er selv minoritetsspråklig, så dette er noe som virkelig interesserer meg personlig. Det finnes i dag veldig lite litteratur og kunnskap om minoritetsspråklige foreldre som har barn med spesielle behov, så mitt mål med prosjektet er å få belyst minoritetsspråklige foreldres opplevelser, erfaringer og eventuelle utfordringer i hverdagen. For å samle inn informasjon, vil jeg intervjuere minoritetsspråklige foreldre som har barn med spesielle behov. Intervjuet vil vare i ca. en time, og vil bli tatt opp på lydbånd. Bruk av tolk vil være aktuelt ved behov, og denne tolken vil i forveien skrive under en taushetserklæring.

Datamaterialet vil oppbevares konfidensielt, og navn holdes adskilt fra lydopptak og øvrige opplysninger. Det vil kun være jeg og min veileder som har tilgang på personopplysninger, og som forskere er vi underlagt taushetsplikt. Opplysningene

anonymiseres og opptakene slettes når oppgaven er ferdig, senest slutten av august 2009. I oppgaven vil all informasjon være fullstendig anonymisert og ingen navn vil nevnes, slik at informantenes identitet vil være skjult.

For informantene vil dette være frivillig deltakelse i prosjektet med mulighet til å trekke seg underveis dersom de ønsker det uten å måtte begrunne dette. Dersom du trekker deg, vil alle innsamlede data om deg bli anonymisert og lydopptak slettet.

Dersom dere har noen spørsmål angående prosjektet kan dere kontakte meg på:
Telefonnummer: 94848215 eller e-mail: minjastucin@hotmail.com

Dere kan også kontakt min veileder Ivar Morken på: Telefonnummer: 22858123 eller e-mail: ivar.morken@isp.uio.no

Det vil glede meg om dere vil være interesserte i å delta i mitt prosjekt. Håper på en positiv tilbakemelding fra dere.

Med vennlig hilsen

Minja Stucin

Samtykkeerklæring

Jeg har fått informasjon om prosjektet og er villig til å delta:

_____ og _____

Vedlegg 2:

Intervjuguide

Innledende spørsmål:

1. Hvor kommer dere fra?
2. Når flyttet dere til Norge?
3. Har dere gått på norsk kurs?
4. Hvor mange barn har dere?
5. Hvor gamle er barna, og hvor gammelt er barnet deres som har spesielle behov?

Familiens hverdag:

6. Kan dere fortelle meg om hvordan en hverdag forløper i familien deres? Hvem gjør hva, hvordan er rollefordelingen?
7. Jobber dere? Hvis ja, jobber dere innenfor deres yrke?
8. Er det noe dere synes er spesielt vanskelig og utfordrende i deres hverdag?
9. Påvirker barnet deres hverdag og familieliv? Hvis ja, på hvilken måte?
10. Er det noe i hjemmet deres som dere tilrettelegger spesielt for barnet, f.eks fysisk tilrettelegging, struktur? Hvis ja, er dette ting som dere har fått anbefalt av noen, hvis ja av hvem? Fikk dere noen veiledning og hjelp til tilretteleggingen?

11. Er det noen tiltak, f.eks noen aktiviteter og øvelser dere gjennomfører hjemme med barnet deres? Hvis ja, er dette tiltak dere har fått anbefalt, hvis ja av hvem? Fikk dere noen informasjon og veiledning til hvordan dere skulle gjennomføre tiltakene?

Hjemlandet, sosiale nettverk og familien:

12. Er det noen forskjell på synet på mennesker med spesielle behov i deres hjemland og i Norge? Hvis ja, hva er forskjellig? Hvordan er det med skoler og andre tilbud for barn med spesielle behov i deres hjemland?
13. Hvordan er helseomsorgssystemet i deres hjemland?
14. Kjenner dere andre familier fra deres hjemland som har barn med spesielle behov? Hvis ja, har dere kontakt med disse familiene?
15. Har dere i det hele tatt kontakt med noen andre som har barn med spesielle behov? Kontakt gjennom eventuelt organisasjoner og foreninger?
16. Hadde dere noen tidligere erfaring med mennesker som har spesielle behov før dere fikk deres barn?
17. Opplever dere store kulturforskjeller mellom dere selv og etniske nordmenn? Hvis ja, hvor opplever dere at disse forskjellene er størst?
18. Hvordan er deres barn tatt imot av deres familie og venner?

Hjelpeapparatet i Norge

19. Ble deres barn født i Norge?
20. Hvordan reagerte dere når dere fikk vite at dere hadde fått et barn med spesielle behov?

-
21. Hva slags diagnose har deres barn?
 22. Fikk dere noen hjelp og veiledning når deres barn ble født? Av hvem fikk dere hjelp og hva slags hjelp var eventuelt dette?
 23. Er dere fornøyde med hjelpen dere da fikk? Hva syns dere er bra og eventuelt dårlig med det norske helsevesenet?
 24. Deres kunnskap om det norske helsevesenet og deres rettigheter? Vet dere hvor dere kan få ulik hjelp til barnet deres?
 25. Føler dere at dere har fått tilstrekkelig og utfyllende informasjon av hjelpeapparatet om deres barns vansker og behov?
 26. Hvordan er deres forhold til barnets lege og andre hjelpeinstanser?
 27. Føler dere at dere blir hørt av instansene og andre rundt dere med hensyn til deres barn?
 28. Hvordan er deres forhold til barnehagen/skolen som barnet deres går på? Er det kommunikasjon og samarbeid mellom dere og barnehagen/skolen? Hvis ja, hvordan foregår dette? Føler dere at dere får bidratt?
 29. Trenger dere tolk på møter? Hvis ja, har dere tolk på ulike møter?
 30. Hva slags tiltak har deres barn nå?
 31. Har dere vært med i utforming og planleggingen av tiltakene? Hvis ja, føler dere at dere får bidratt nok i planleggingen av tiltak for deres barn?
 32. Er det noen andre tiltak dere ønsker at deres barn skal ha?
 33. Er det noen tiltak som er rettet mot familien? Avlastning og/eller støttekontakt for eksempel? Hvis ja, hvilke tiltak er dette? Hvis ikke, er det noen tiltak dere ønsker at dere hadde?

34. Føler dere alt i alt at det er annerledes for dere som minoritetsspråklige foreldre med et barn med spesielle behov enn etnisk norske foreldre som har et barn med spesielle behov? Noen andre utfordringer, vansker?

Til slutt:

35. Hva er deres tanker og ønsker for fremtiden?