

Torunn Arntsen Sajjad

# **Innvandrere og barn av innvandrere med utviklingshemning og deres familier**

En kunnskapsoppsummering

# Innhold

## Forord

Beskrivelse av oppdraget.....	3
Sammendrag .....	3
1. Innvandrerbefolkningen og utviklingshemmede.....	9
2. Kunnskap om utviklingshemmede med innvandrerbakgrunn.....	10
A) Litteratur- og fagmiljøsøk.....	10
1. Sørheim 1995.....	12
2. Sørheim 2000a.....	14
3. Sørheim 2000b.....	15
4. Sørheim 2004a.....	19
5. Sørheim 2006a.....	21
6. Sørheim 2006b.....	22
7. Sajjad 2011a.....	23
8. Sajjad 2012a .....	25
9. Sajjad 2012c.....	26
10. Fladstad og Berg 2008.....	28
11. Söderström, Kittelsaa og Berg 2011.....	31
12. Kittelsaa og Berg 2012.....	33
13. Berg (red.) 2012.....	34
14. Grut, Braathen og Lippestad 2010.....	35
B) Et utvalg temaer knyttet til innvandrere med utviklingshemning og deres familier.....	37
• Kulturelle og språklige utfordringer knyttet til diagnose/begrepet utviklingshemning og forståelsen av dette.....	37
• Mellom storfamilie og hjelpeapparat.....	39
• Ekteskap og omsorgsekteskap.....	40
• Slektskapsbaserte ekteskap, helsemessige konsekvenser og genetisk veiledning.....	41
• Kunnskap om og tilgang til rettigheter generelt, og spesielt til helse- og omsorgstjenester.....	44
• Deltakelse i interesseorganisasjoner.....	45
• Tolk og bruk av tolketjenester.....	47
3. Rekruttering til forskning.....	49
4. Forslag til forskning.....	50
5. Forslag til utdanning av tjenesteytere.....	51
6. Referanser.....	51

## **Forord**

Takk til Bufdir som ga meg oppdraget om å lage en kunnskapsoppsummering om utviklingshemmede med innvandrerbakgrunn og deres familier!

Det er mulig at mer kunne vært nevnt, men jeg håper ikke at det er store mangler når det gjelder forskningsbasert kunnskap. Rapporten viser også en historikk når det gjelder forskning på dette feltet, som begynte med mitt første prosjekt i 1990. Siden den gang har jeg både forelest et uendelig antall ganger om tematikken og veiledet tjenesteytere. Det tok mange år før nye prosjekter ble gjennomført.

I flere av publikasjonene er det redegjort for studier i Storbritannia og interesserte vil kunne finne annen litteratur gjennom referansene. Jeg håper leserne vil skaffe seg noen av publikasjonene, men de eldste er ikke så enkle å skaffe annet enn fra meg. Det er derfor det er redegjort såpass omfattende som det er. God lesing!

Frogner 8/11-2012

Torunn Arntsen Sajjad  
Sosialantropolog, forsker PhD.  
[torunn\\_as@hotmail.com](mailto:torunn_as@hotmail.com)

## Beskrivelse av oppdraget

For beskrivelse av oppdraget, se Vedlegg I. Følgende disposisjon for oppdraget ble drøftet og kontraktsfestet:

1. Innvandrerbefolkningen og utviklingshemmede
2. Kunnskap om utviklingshemmede med innvandrerbakgrunn
3. Rekruttering til forskning
4. Forslag til forskning
5. Forslag til utdanning av tjenesteytere
6. Referanser

Hovedvekten av oppdraget er punkt to. Punkt to og tre i oppdragsbrev dekkes der.

## Sammendrag

Det er gjennomført et litteratur- og fagmiljøsøk på begreper knyttet til utviklingshemmede med innvandrerbakgrunn. Forskere, institutter og fagpersoner er også forespurt. Det inkluderer NAKU, NFU, Ups & Downs og SAFO, i tillegg til en forespørsel til Nordic Network on Disability Research.

### 1. Innvandrerbefolkningen og utviklingshemmede

Begrepene som brukes er innvandrere og omfatter både innvandrere og norskfødte med innvandrerforeldre og personer med ulik migrasjonshistorie. Ifølge Statistisk sentralbyrå (SSB 2012), finnes det personer fra 219 land i Norge, og omlag 655 000 personer har enten selv innvandret (547 000) eller er født i Norge med to innvandrerforeldre (108 000). Til sammen utgjør disse gruppene 13,1 prosent av befolkningen. Ingen studier viser hvor mange som har utviklingshemning og innvandrerbakgrunn, men det er ingen grunn til å anta at utviklingshemning er mindre utbredt i slike familier.

### 2. Kunnskap om utviklingshemmede med innvandrerbakgrunn

#### A) Litteratur- og fagmiljøsøk

Sørheim/Sajjad er den eneste som har gjennomført studier som spesifikt retter seg mot utviklingshemmede med innvandrerbakgrunn til og med 30 år (Sørheim 1995, 2000a og 2004a). I de andre studiene hennes er det også en overvekt av familier med barn med utviklingshemninger (Sajjad 2011a/2012b, Sørheim 2000b). (Se også Sørheim 1990-92, 2004b, 2006a, 2006b og Sajjad 2011c, 2012a, 2012c.) De to andre forskningsmiljøene som har kunnskap om utviklingshemmede har også med familier med barn med andre funksjonsnedsettelse i sine studier. Fra NTNU Samfunnsforskning er følgende publikasjoner: Fladstad og Berg (2008), Söderström, Kittelsaa og Berg (2011), Kittelsaa og Berg (2012) og Berg (red.) (2012). I tillegg har Grut, Braathen og Lippestad (2010) fra SINTEF Teknologi og samfunn et delprosjekt. Det er disse studien som kunnskapsoppsummeringen forholder seg til. Oppsummert viser dette at det er svært lite forskningsbasert kunnskap om utviklingshemmede med innvandrerbakgrunn. De det finnes kunnskap om har hovedsakelig pakistansk-norsk bakgrunn (Sørheim/ Sajjad) eller bakgrunn fra mange land (de andre studiene). De sistnevnte omfatter familier med ulik migrasjonshistorie, og det er hovedsakelig ved NTNU Samfunnsforskning at flyktninger og asylsøkeres situasjon tas opp. I alle studiene framkommer det en rekke forhold som er knyttet til det å ha minoritetsbakgrunn, og de

utfordringene som er knyttet til det å yte tjenester til denne delen av befolkningen. En del av disse utfordringene er kjent for familier med majoritetsbakgrunn.

## **B) Et utvalg tema knyttet til innvandrere med utviklingshemning og deres familier**

- **Kulturelle og språklige utfordringer knyttet til diagnose/begrepet utviklingshemning og forståelsen av dette**

Grensene for hva som defineres som utviklingshemning vil i ulike samfunn kunne være forskjellig. Personer som får merkelappen utviklingshemmet i en norsk kontekst, vil ikke nødvendigvis bli kategorisert slik i en annen. Ingen tegn er selvforklarende, men må fylles med mening, og tegn må tolkes i sin rette meningsbærende kontekst. Betydningen av tegnet «utviklingshemning» må derfor i en krysskulturell kontekst i større grad forklares, enn der hvor det i utgangspunktet foreligger en fellesforståelse, fordi det ikke vil være implisitt hva som menes med begrepet. Når så ikke gjøres, er det lett at misforståelser oppstår. I Sørheim/Sajjads forskning viser hun at det i flere av språkene blir sagt «syk» når begreper knyttet til utviklingshemning blir sagt på norsk. Studiene viser at det ikke nødvendigvis finnes overlappende begreper. Begrepet funksjonshemmet finnes ikke i alle språk, fordi det i stor grad er utviklet i en vestlig kontekst. I en norsk kontekst er det en rettighetsbærende kategori, i motsetning til i land der staten ikke bidrar med ytelser og tjenester og den enkelte er avhengig av sin egen familie. Familiens oppfatninger om hva andre med pakistansk bakgrunn tenker om familier med utviklingshemmede og funksjonshemmede barn, hadde betydning for hvordan familiene kommuniserte dette ut av familien. Å være syk sier ikke noe om hva sykdommen innebærer. Ved å si at barnet var sykt, ga de minst mulig informasjon til omverdenen.

Et hovedtrekk ved studiene til Sørheim/Sajjad er at foreldrene i stor grad forklarte barnas tilstander enten som en gave fra Gud eller en straff. Gaven er lettere å bære enn straffen for f.eks. tabubrudd (bruk av alkohol, motsette seg et ekteskap osv.). Gaven handler om at Gud ser at de er gode omsorgspersoner og ytterligere ønsker å få en bekreftelse på dette mht livet etter døden. Både gaven og straffen handler om det samme; prøvelsen, som de etter beste evne ønsket å bestå. Dette er ikke spesifikt knyttet til islam og muslimer, men også gjenkjennelig i mange religioner. Spesielt kvinnene uttrykte at deres relasjon til Gud ble sterkere etter at de fikk «syke» barn, og at denne relasjonen var viktig for deres mestring.

En gjennomgående utfordring er knyttet til kommunikasjonsformen på møter i tjenesteapparatet, der forskningen viser at det så å si ikke tas utgangspunkt i familiens forforståelse når leger informerer om diagnoser, utviklingshemning eller funksjonsnedsettelse (Sørheim/Sajjad), og at det i liten grad sjekkes hvordan familier forstår den informasjonen som gis. Med forforståelse menes den forståelsen pasienter og pårørende/familie har før de blir presentert for en medisinsk forklaringsmodell i møte med helsetjenesten, og som forskningen viser at legene ikke er interessert i å vite noe om. Konsekvensene av dette er at disse familiene ikke får optimal tilgang til ny kunnskap, fordi tidligere kunnskap ikke nødvendigvis slettes når ny informasjon blir gitt i monologs form uten at legene vet hvordan pasientene forstår situasjonen. Foreldre slutter ikke å tenke på det de funderer på, selv om legene ikke går inn i det selv når foreldrene synliggjør bruddstykker av egen forståelse underveis. Det er gjennom tilgang til ny kunnskap at oppfatninger om utviklingshemning kan endres, og familiene i disse studiene har derfor begrensede muligheter med hensyn til slik endring.

- **Mellom storfamilie og offentlig hjelpeapparat**

Studiene viser at det er forskjeller mellom familiene både med hensyn til hvorvidt de har familie og slektninger i Norge og hvorvidt personer utenfor kjernefamiliene er en ressurs i situasjonen. Studiene viser stor grad av ensomhet/alenehet og isolasjon. Det betyr ikke at familiene er like ensomme når det gjelder andre forhold, men som studiene til Sørheim (1995, 2000a og 2000b) viser, er det bare i de utvidede familiene at foreldrene i studiene opplever at de får praktisk og følelsesmessig hjelp og støtte av andre slektninger. I Sajjad (2001a/2012b) viser hun også at besteforeldre og andre slektninger inngår som viktige ressurspersoner for parene, selv om de ikke bor sammen. Enkeltpersoner og foreldre bør ikke bare forstås som enkeltindivider og enkeltpar, men også i en større familiekontekst. Å avvise at det finnes andre personforståelser og familiestrukturer bidrar ikke til et godt samarbeid. Det er behov for informasjon til familiemedlemmer og slektninger uavhengig av boform. Spørsmål som bør stilles foreldrene er hvem som er relevante å inkludere i samhandling med tjenesteapparatet. En generell fellesforståelse bør ikke være et mål i seg selv, men heller å samarbeide med familiene om en fellesforståelse av hvordan en kan nå et felles definert mål.

- **Ekteskap og omsorgsekteskap**

Det finnes så å si bare erfaringsbasert kunnskap når det gjelder ekteskap. Foreldres tanker om framtidige ekteskap er imidlertid et tema i noen av Sørheims studier (se f.eks. 1998b, 2000b, 2004a og 2004b). Foreldrene reflekterte omkring ekteskap og delte sine bekymringer med forskeren. Tanker om hvorvidt det vil være mulig for barnet eller den unge voksne å gifte seg i framtida, handler om flere forhold, bl.a. forståelsen av utviklingshemning, forståelsen av ekteskap og seksualitet og forståelser av familiene og storfamiliens roller. Den enkeltes evner og ressurser til å utvikle seg og fylle en rolle, er også knyttet til spørsmål om ekteskap. Seksualitet var ikke et tema mellom tjenesteapparatet og familiene, men familiene hadde behov for å snakke med fagfolk om tematikken. Det er i den sammenheng viktig å skille mellom de familiene som konkret er opptatt av å planlegge ekteskap, og de som det bare er en talemåte for å kunne snakke om seksualitet. Bekymringer omkring ekteskap og tvangsekteskap preger noen av tjenesteutøvernes hverdag. Dette gis det også uttrykk for i IMDis rapport *Ikke bare tvangsekteskap* (2011), der de ber om at dette utredes videre.

- **Slektskapsbaserte ekteskap, helsemessige konsekvenser og genetisk veiledning**

Sajjad (2011a/2012b, Sajjad 2011b) har i sitt doktorgradsprosjekt redegjort for utbredelsen av slektskapsbaserte ekteskap, risikoen for reproduktive hendelser, den offentlige mediedebatten om dette og hvordan genetisk veiledning foregår. I tillegg til deler av innvandrerbefolkningen, har bl.a. samer og romfolket tradisjon for konsanguine ekteskap og pardannelser (mellom tremenninger eller nærmere beslektede)(se [www.consang.net](http://www.consang.net)). Slike slektskapsbaserte ekteskap er ikke helseskadelige i seg selv, men når foreldre er i slekt med hverandre, øker risikoen for at begge er bærere av det samme sykdomsdisponerende genet som så overføres til barnet (recessiv arv)(fra 2,7 prosent til 3,9 prosent, fordi søskenbarnpar i tillegg har økt risiko for å få barn med recessive tilstander (Surén m.fl. 2007) samt økt risiko for å få barn med multifaktorielle tilstander, som leppe-ganespalte, klumpfot og hjertefeil). Stoltenbergs epidemiologiske studie (1998) viser, i tillegg til økt risiko for medfødte misdannelser og spedbarnsdød, en lett forhøyet risiko for dødfødsel hos barn av konsanguint gifte foreldre. Stoltenberg og kollegers studie fra 2007 (Surén m.fl.) bekrefter først og fremst tidligere funn, men viser også at andelen søskenbarnpar som blir foreldre tydelig er synkende i den pakistansk-norske befolkningen fra 2001 til 2005. De konkluderer med at de fleste barn av

konsanguine foreldre er friske og overlever, at ekteskapsformen medfører økning i risiko, men at andelen som rammes likevel er lav, og at det er en sterk opphoping i enkelte familier på grunn av ekteskapsmønsteret.

Genetisk veiledning skal være ikke-direktiv og «sette familien og den enkelte i stand til å forstå sine helseproblemer, slik at de kan fatte beslutninger på et best mulig informert grunnlag» (NOU 1999:20). Genetisk veiledning skal ikke gis for å redusere eller eliminere arvelige sykdommer, selv om en effekt av veiledningen kan bidra til dette. I Sajjads studie etterlyses politikere og helsebyråkrater som er villige til å satse på langsiktige prosesser for å gjøre familier der problematikken er relevant, i stand til å ta avgjørelser om fremtidige ekteskapsinngåelser og nyttiggjøre seg genetisk veiledning og fostermedisinsk diagnostikk i familier som allerede er rammet eller er i en spesiell risikogruppe. Bakgrunnen for dette er ikke at de er søskenbarn, men at det er påvist recessive arvelige tilstander hos barn i familien og slekten (eller dominant arvelige sykdommer hos voksne), eller fordi de har opplevd andre reproduktive hendelser. Dette i tråd med anbefalinger fra Verdens helseorganisasjon (1996, 1999), Bittles (2001), Modell og Darr (2002) og bl.a. Shaw (2009). (Se også f.eks. Chaudhry m.fl. 2010a, 2010b, 2011, Sajjad m.fl. 2010 og debatten i Morgenbladet [www.morgenbladet.no/inngifte](http://www.morgenbladet.no/inngifte).)

Sajjads studie viser at tilgjengeligheten til veiledning og fosterdiagnostikk ikke er god nok, selv om de som veileder gjør så godt de kan på *velvillighetens arena*. De som veileder trenger mer kunnskap for å kunne yte mer tilgjengelige tjenester og at ansvaret for dette løftes vekk fra den enkelte og over på leder-/institusjonsnivå. I tillegg er dette et ansvar for myndighetene, selv om det konkrete ansvaret for at veiledningstjenester blir tilgjengelige uavhengig av tjenestemottakernes bakgrunn, bør forankres på ledernivå i helseforetakene.

- **Kunnskap om og tilgang til rettigheter generelt, og spesielt til helse- og omsorgstjenester**

Alle studiene viser at en hovedutfordring for familiene er å få tilgang til kunnskap om rettigheter og ytelser/tjenester, og å prøve dette ut i praksis. Det er problematisk og en utfordring for tjenesteapparatet å sikre at tilgangen bedres bl.a. ved mer og bedre bruk av tolker. Mulighetene for å tilegne seg ny kunnskap har bl.a. sammenheng med utdanning og norsksferdigheter, men også norsktalende etterlyser bedre tilgang til informasjon. Dette må ses i lys av at studiene viser at tjenesteyterne trenger kunnskap om det å yte tjenester til personer og familier med innvandrerbakgrunn, noe Ingebrigtsen (2011) også viser i sin studie om omsorgstjenester. En hovedutfordring for tjenesteyterne er derfor å bli gode nok til å tilrettelegge for tjenester der det er nødvendig.

Studiene viser at de fleste tjenesteyterne gjør så godt de kan, selv om de preges av stor usikkerhet. Tilgang til kunnskap må også forstås i lys av begrepet «institusjonell rasisme/diskriminering» (se Berg 2012). Ved ikke å legge til rette for bedre tilgang til informasjon, er dette diskriminering, som det er eksempler på i noen av studiene. I tillegg viser studien til Sørheim (2004b) at tjenesteyterne også mangler kunnskap om sitt eget felt. Familiene blir også møtt med økonomiske og andre argumenter mot å få tilgang til tjenester, som når de blir bedt om å finne støttekontakt selv eller får avslag om drosje til et barn med begrunnelsen at andre også vil kunne be om det.

- **Deltakelse i interesseorganisasjoner**

NFU har få medlemmer med innvandrerbakgrunn og får få henvendelser fra personer med slik bakgrunn. De har ikke gjort noe spesifikt for å øke andelen med innvandrerbakgrunn. Ups&Downs har i sin forening i Oslo styremedlemmer med pakistansk-norsk bakgrunn, men har likevel ikke gjort noe spesifikt for å rekruttere familier med minoritetsbakgrunn. Det eneste prosjektet som har jobbet bredt mot funksjonshemmedes organisasjoner for å inkludere innvandrere (Vegheim 2001), fikk likevel forholdsvis lite konkret ut av prosjektet. Det betyr ikke at prosjektet ikke var viktig, men tematikken burde vært forankret i målsetningene til medlemsorganisasjonene. På bakgrunn av studiene og rapporteringen om at få er organisert og aktive i interesseorganisasjoner for utviklingshemmede, er det ikke mulig å si hvorvidt det er behov for slik deltakelse blant familier med innvandrerbakgrunn. Det som er tydelig i studiene er stor grad av ensomhet og manglende nettverk når det gjelder de følelsesmessige utfordringer i omsorg for utviklingshemmede familiemedlemmer, og at det å møte andre i liknende situasjon (ved to Frambuopphold), bidro til at de knyttet kontakt med andre. Dessuten viser studiene at familiene har begrenset tilgang til informasjon.

- **Tolk og bruk av tolketjenester**

Studiene viser at språk- og kommunikasjonsproblemer er en tilleggsbelastning og barriere for familier med utviklingshemmede og funksjonshemmede barn og voksne med innvandrerbakgrunn. De viser også at det er behov blant tjenesteyterne for å lære hvordan de kan bruke tolk, og at det i for liten grad blir brukt tolk. Flere studier peker på det samme, som IMDi (2008), Kale (2006), Kale, Ahlberg og Duckert (2010), Kale og Syed (2010) og Ørvig (2007). En studie av tolkebruk blant NAV-ansatte viser at over halvparten av de ansatte sjelden eller aldri bruker tolk, selv om det er behov for tolk, og at brukernes barn tolker i 21 prosent av avtalte samtaler (IMDi 2011). Studier viser også at det kan være en høy bevissthet med hensyn til å skulle tilrettelegge for bruk av tolk, men at det er lite refleksjon omkring deres eget behov for tolk. Det er utvilsomt riktig at også tjenesteyterne trenger tolk for å kunne yte gode tjenester; faglig, etisk og henhold til de lover som regulerer tjenesteyternes virksomhet og i henhold til pasientene/klientenes rettigheter til informasjon. Et tema som ikke er berørt i studiene er når personer med utviklingshemming selv har behov for tolk. Utfordringer med tospråklighet er imidlertid berørt i studien om unge voksne med utviklingshemming (Sørheim 2004a).

### **3. Rekruttering til deltakelse i forskning**

En inkludering av innvandrere i studier handler om økonomi, forskningsdesign og metoder, tid og et reelt ønske om å inkludere dem. For å kunne inkludere de som ikke behersker norsk, må det enten lages egne tilrettelagte studier, eller det må brukes ressurser på å tilrettelegge for inkludering. For begge strategiene handler det om å tilegne seg kunnskap om en svært heterogen minoritetsbefolkning og potensielle deltakere slik at det er mulig å gjøre nødvendige tilrettelegginger, også ut over de språklige. Dette for å sikre at de reelt får tilgang til invitasjoner og får forståelse for hva deltakelse innebærer. Studier viser hvor viktig bruk av personlige kontakter er. Forskerne trenger «døråpnere» og familiene trenger noen som både kan introdusere dem overfor studier og forskere (se Sørheim 1995, 2000a, 2000b, 2004a og Sajjad 2011a, Tøssebro og Lundebj 2002, Ytterhus og Tøssebro 2005, Grut m.fl. 2010, Söderström m.fl. 2011, Kittelsaa og Berg 2012).

### **4. Forslag til forskning**

Det anbefales at videre forskning har et individ-, familie-, kjønns- og samfunnsperspektiv, og at utviklingshemmedes stemmer inkluderes der dette er forsvarlig. Det anbefales at forskning

også omfatter forhold for voksne og eldre, samt egne etniske miljøer og deres ressurser (organisasjoner osv.). Familiens økonomiske situasjon, foreldres muligheter til yrkesdeltakelse og helseproblemer er nok de tre viktigste områdene å frambringe ny kunnskap på. Andre tema er seksualitet og ekteskap. Kunnskapen bør frambringe utviklingshemmedes forståelse, ektefellers forståelse (der de finnes) og andre familiemedlemmers forståelse, samt tjenesteyteres forståelse. En slik studie bør være basert på kvalitative metoder som egner seg til å frambringe kunnskap om forståelser av fenomener. Dette handler derfor om en dybdestudie og ikke en studie som sier noe om omfang av ekteskap. En utredning av omfang med hensyn til ekteskap for utviklingshemmede og mistanke om overgrep, kan gjennomføres ved bruk av en spørreundersøkelse til et utvalg relevante tjenesteytere (som inkluderer politi, minoritetsrådgivere, utlendingsmyndigheter og utenriksstasjoner). Andre tema er fritidsaktiviteter, støttekontakt, opplæring/voksenopplæring, arbeid og etablering utenfor familien. Varianter over «det gode liv» er interessant sett fra de utviklingshemmede og deres familiers egne perspektiver i møte med storsamfunnet/tjenesteapparatets perspektiver. Dette handler om forholdet mellom majoritetssamfunnet og minoritetsbefolkninger. Videre forskning bør omfatte familier med ulik landbakgrunn og oppholdsstatus, og kan med fordel også inkludere nasjonal minoriteter og urfolk. Se også de enkelte publikasjonenes anbefalinger.

## **5. Forslag til utdanning av tjenesteyterne**

Det er behov for generelle basiskunnskap om migrasjon, innvandrerbefolkningen, krysskulturell kommunikasjon, bruk av tolk og kulturforståelse i grunn-, etter- og videreutdanningene. I tillegg er det behov for kunnskap om utviklingshemmede med minoritetsbakgrunn i de utdanningene som hovedsakelig utdanner fagfolk til å yte tjenester overfor utviklingshemmede og deres familier/pårørende. Det er også et løpende behov hos tjenesteyterne når det gjelder tilgang til fora og møteplasser, som deltakelse på fagmøter, seminarer og kurs, og veiledning. Å legge til rette for dette bør være et nasjonalt ansvar for utdanning- og helsemyndigheter, i tillegg til et institusjons- og lederansvar på alle nivåer i tjenesteapparatet. Dette har blitt påpekt i publikasjonene om utviklingshemmede med innvandrerbakgrunn i snart tjue år.

## **Gjennomføringen**

Det er gjennomført et litteratur- og fagmiljøsøk på følgende begreper:

Minoriteter, etniske minoriteter, innvandrere, flyktninger og flerkulturelle i kombinasjon med utviklingshemmede og –hemma, utviklingshemning, psykisk utviklingshemmede og –hemma, funksjonshemmede og –hemma, funksjonshemning og funksjonsnedsettelse.

Søket omfatter forskningsmiljøer og kompetansesentre. Et utvalg forskere, institutter og fagpersoner er i tillegg forespurt per epost om de kjenner til forskning på dette feltet. Dette inkluderer også Nasjonalt kunnskapssenter for utviklingshemming (NAKU), Norsk forbund for utviklingshemmede (NFU), Ups & Downs og Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO). Miljøene og personene ble valgt ut på bakgrunn av mitt kjennskap til miljøer som forsker på migrasjons/minoritetsrelaterte temaer eller/og forhold for utviklingshemmede og funksjonshemmede, eller som på annen måte er beskjeftiget med tematikken. I tillegg ble det sendt en forespørsel til medlemmene i Nordic Network on Disability Research (NNDR). Alle direkte henvendelser ble besvart, og det kom tolv

henvendelser tilbake fra de skriftlige henvendelsene om tips på personer som muligens kunne vite noe mer enn dem selv.

## 1. Innvandrerbefolkningen og utviklingshemmede

Innvandrerbegrepet defineres av Statistisk sentralbyrå (se [www.ssb.no](http://www.ssb.no) innvandring) på følgende måte:

Innvandrere er personer som er født i utlandet av to utenlandsfødte foreldre og som på et tidspunkt har innvandret til Norge.» Barn av innvandrere kalles i statistikkammenheng norskfødte med innvandrerforeldre. «Norskfødte med innvandrerforeldre er født i Norge, men har to foreldre som er innvandrere.

I denne kunnskapsoppsummeringen brukes begrepene innvandrere, innvandrerbefolkningen og innvandrerbakgrunn. Brukt slik omfatter de både innvandrere og norskfødte med innvandrerforeldre. Noen steder brukes også begrepet minoriteter eller minoritetsbefolkning. Ifølge SSB (2012) finnes det personer fra 219 ulike land i Norge, og i alle landets kommuner bor det personer som er innvandrere og barn av innvandrere. Per 1.1.2012 viser statistikken at omlag 655 000 personer enten selv har innvandret (547 000) eller er født i Norge med to innvandrerforeldre (108 000). Til sammen utgjør disse gruppene 13,1 prosent av befolkningen. Statistikken omfatter ikke barn som er født av en innvandrer og en norskfødt. Oslo har landets største innvandrerbefolkning med 139 000. Dette utgjør 23 prosent av Oslos befolkning (SSB 2012).

294 000 innvandrere har bakgrunn fra Europa, 163 000 personer har bakgrunn fra Asia, 60 000 har bakgrunn fra Afrika, nær 18 000 har bakgrunn fra Sør- og Mellom-Amerika og 11 000 har bakgrunn fra Nord-Amerika og Oseania (SSB 2012). Av de norskfødte med innvandrerforeldre har 57 100 foreldre fra Asia, 29 000 har foreldre fra Europa, 19 500 fra Afrika og 2 600 har foreldre fra Sør- og Mellom-Amerika (SSB 2012).

De ti største innvandrergruppene (inkludert barna deres) er Polen (i overkant av 70 000 personer), Sverige (overkant av 40 000), Pakistan (overkant av 30 000), Somalia, Irak, Tyskland, Litauen, Vietnam, Danmark og Iran (underkant av 20 000) (SSB 2012). I en 20-årsperiode fra 1990 til 2010 innvandret 471 000 personer med statsborgerskap fra et land utenom Norden til Norge. Av disse personene var det 22 prosent som kom på grunnlag av flukt, 28 prosent på grunnlag av arbeid og 11 prosent fikk opphold for å ta utdanning. 23 prosent kom i familiegjening med en person som allerede var i Norge, og 15 prosent fikk opphold på grunnlag av en familieetablering.

Begrepet innvandrer og norskfødte med to foreldre som er innvandrere, sier altså ikke noe om årsaken til innvandringen. Personen kan derfor ha kommet til Norge som arbeidsinnvandrer, student, asylsøker, flyktning eller på annet grunnlag. Det innebærer at de som omtales som innvandrer ikke bare er en svært heterogen del av befolkningen, men at det bør påpekes at de har en veldig forskjellig livserfaring gjennom de ulike migrasjonsprosessene som har ført dem til Norge. Flyktninger har definitivt en annen migrasjonshistorie enn en arbeidsinnvandrer, men en arbeidsinnvandrer eller en som har kommet i gjenforening med en slik person, kan også ha levd under belastende forhold. Det er viktig å være klar over at innvandrernes bakgrunn og liv i Norge kan medføre ekstrabelastninger som ikke bare har med språk og utviklingshemning å gjøre.

Det finnes ingen statistikk eller registrering over hvor mange som har utviklingshemning og innvandrerbakgrunn, men det er ingen grunn til å anta at utviklingshemning er mindre utbredt i slike familier enn i befolkningen forøvrig. I henvendelsene til de ulike miljøene kom det et par tilbakemeldinger fra medisinske miljøer om at det er mulig å gjøre opptellinger. Det ligger imidlertid utenfor oppdraget. I forbindelse med studien om genetisk veiledning (Sajjad 2011a/2012b) ble det innhentet informasjon om andelen av pasienter med minoritetsbakgrunn ved både Barn- og Voksenhabiliteringen i Oslo. Over 50 prosent av barna som ble henvist dit, hadde ikke-vestlig bakgrunn i 2009. Et flertall hadde pakistansk bakgrunn. Mellom 50 og 60 prosent av de voksne pasientene som ble henvist, hadde minoritetsbakgrunn. De aller fleste med utviklingshemning. Etter at Akershus universitetssykehus (Ahus) nylig overtok en betydelig andel av pasientene som tidligere tilhørte Oslo, har andelen gått noe ned, samtidig som andelen har økt ved Ahus.

Studien *Levekår blant innvandrere i Norge 2005/2006* (Blom 2008) og rapporter fra praksisfeltet viser at funksjonsnedsettelse generelt forekommer minst like hyppig blant innvandrede minoriteter som i befolkningen for øvrig (Kittelsaa og Berg 2012). Rapporteringen fra Barn- og Voksenhabiliteringen i Oslo og studien i Bydel Bjerke i Oslo (Fladstad og Berg 2008) indikerer imidlertid en overrepresentasjon blant barn av innvandrere. Muntlige rapporter fra praksisfeltet indikerer også at det kan være en overrepresentativitet sammenliknet med befolkningen for øvrig, uten at det kan bekreftes. Det skal senere i rapporten gjøres rede for studiene til Stoltenberg (1998) og Surén m.fl. (2007), som sier noe om økte risiko for misdannelser hos barn, spedbarnsdød og dødfødsel når foreldrene er søskenbarn. Denne risikoen omfatter imidlertid konkret svært få individer.

## **2. Kunnskap om utviklingshemmede med innvandrerbakgrunn**

### **A) Litteratur- og fagmiljøsøk**

Litteratursøket ga ingen resultater ut over det som allerede var kjente og som det vil redegjøre for her, og ingen i fagmiljøsøket kunne vise til annen forskningsbasert kunnskap. Det finnes derfor svært lite forskningsbasert kunnskap om utviklingshemmede med innvandrerbakgrunn i Norge. Imidlertid kan det være at det for eksempel finnes masteroppgaver eller andre studentoppgaver som ikke lar seg spore slik det er gjort forsøk på. Studier som bare omfatter personer med innvandrerbakgrunn med fysiske funksjonshemninger (f.eks. polio og sansetap), kroniske sykdommer (diabetes og hjerte- karsykdommer) og andre helserelaterte problemer (D-vitaminmangel og jernmangelanemi) er ikke inkludert i kunnskapsoppsummeringen da dette ligger utenfor oppdraget. Lenke til slike studier kan søkes via hjemmesiden til Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse [www.nakmi.no](http://www.nakmi.no)

Mange tjenesteytere har opparbeidet viktig erfaringsbasert kunnskap om etniske minoriteter med utviklingshemning og funksjonshemning. Denne kunnskapen er imidlertid lite systematisert og kommer derfor i liten grad andre tjenesteytere til gode. Eksempler på slik kunnskap som er publisert er *Prosjekt Familieviser* (Oslo universitetssykehus 2011) og *Kompetansesentrenes tilbud til personer med minoritetsbakgrunn og sjeldne og lite kjente diagnoser* (Frambu 2009 og 2010). Enkelte andre kompetansesentre har liknende rapporter.

Det ser ut til at Sørheim/Sajjad er den eneste forskeren som har gjennomført studier som spesifikt retter seg mot utviklingshemmede med innvandrerbakgrunn til og med 30 år (Sørheim 1995, 2000a og 2004a). I hennes de andre studiene er det imidlertid også en overvekt av familier med barn med utviklingshemninger og med multifunksjonshemninger (Sørheim 2000b [1990-1992], Sajjad 2011a).

Den forskningsbaserte litteraturen som er funnet er knyttet til Seksjon for medisinsk antropologi, Universitetet i Oslo (Sørheim/Sajjad), Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse ved Oslo universitetssykehus (Sørheim/Sajjad), NTNU Samfunnsforskning AS i Trondheim (Berg, Kittelsaa og Söderström) og SINTEF Teknologi og samfunn i Oslo (Grut, Braathen og Lippestad). Den omfatter ikke bare utviklingshemmede og deres familier, men også familier med barn med andre funksjonsnedsettelse.

Ut over Sørheim/Sajjads studier, har det ikke vært «utviklingshemning» som har vært rekruteringskriteriet i studiene, og de omfatter enten barn med spesifikke diagnoser (SINTEF Teknologi og samfunn) eller et bredt spekter av funksjonsnedsettelse (NTNU Samfunnsforskning AS) der de fleste barna har sammensatte behov. Kunnskapsoppsummeringen konsentrerer seg om disse publikasjonene, både fordi en del av familiene i disse studiene har barn med utviklingshemning, og fordi det ikke nødvendigvis er utviklingshemning i seg selv som er viktigst å framheve, men at det er familier med barn med sammensatte behov. Studier på aldersgruppen over 30 år finnes ikke.

I denne kunnskapsoppsummeringen gjøres det ikke så mange sammenlikninger mellom utviklingshemmede fra minoritetsbefolkningen og majoritetsbefolkningen, men i Berg (red.) (2012) gjøres noen slike sammenlikninger. utfordringer for familier med utviklingshemmede familiemedlemmer er først og fremst generelle. Som studier i majoritetsbefolkningen viser, er det forskjeller mellom familier som bl.a. handler om sosioøkonomiske forhold. Betydningen av foreldres svake utdanningsbakgrunn og vanskelige økonomiske situasjon gir mange av de samme utfordringene uavhengig av om en er innvandrer eller ikke. Men det er ikke bare familier med innvandrerbakgrunn, lite utdanning og dårlige norskferdigheter som etterlyser bedre tilgang til informasjon og kunnskap om rettigheter og muligheter, men også ressurssterke familier fra både minoritet- og majoritetsbefolkningen. Imidlertid er andelen sysselsatte lavere blant deler av minoritetsbefolkningen og arbeidsledigheten er høyere. Dette gjør deler av minoritetsbefolkningen mer sårbar sammenliknet med majoritetsbefolkningen, samtidig som likhet med hensyn til sosioøkonomiske forhold gir samme type utfordringer. I en beskrivelse av innvandrernes situasjon vil familier fra majoritetsbefolkningen kunne kjenne seg igjen og vice versa. Det samme vil tjenesteyterne, uansett bakgrunn hos tjenestemottaker. Familier med minoritets- og majoritetsbakgrunn vil først og fremst ha felleserfaringer når det gjelder levkår, livssituasjon og utfordringer. Foreldre som har gode norskferdigheter, høyere utdanning og som generelt er ressurssterke, vil i større grad kunne identifisere seg med andre ressurssterke familiers situasjon, enn med familier med minoritetsbakgrunn. Berg med kolleger fant at en del av familienes situasjon i deres studier (med en overvekt av familier med asylsøker/flyktningbakgrunn) kan sammenliknes med generelt økonomisk ressursvake familier. Sørheim beskriver også at en del av familiene har økonomisk vanskelige livssituasjoner og at foreldrene sliter med betydelige helseproblemer.

Studiene viser at det er mange tilleggsutfordringer for familier med innvandrerbakgrunn. Noen er knyttet til familiens migrasjonsbakgrunn, enten de er flyktninger og har opplevd forfølgelse, tortur og krig, eller de har migrert som en del av den internasjonale arbeidsmigrasjonen. Betydningen av det å ha opplevd krig, dramatisk flukt, at familier

splittes, opphold på asylmottak, en lang bosettingsprosess og en generell utrygghet har betydning for både den utviklingshemmede og familiens situasjon. Migrasjonsprosessen slutter heller ikke i det en ankommer Norge. For den enkelt og dens familie fortsetter prosessen, og det sosiale nettverk er gjerne transnasjonalt ved at familie og venner er bosatt i mange land og verdensdeler. Dette er viktig som bakteppe med hensyn til rapportens tematikk.

**1.Sørheim, T.A. (1995). *Når kan vi reise til Frambu igjen? Evaluering av et Frambukurs for pakistanske familier med psykisk utviklingshemmede barn og en oppfølgingsstudie av disse familiene. Rap. Nr. 2. Oslo: Seksjon for medisinsk antropologi, UiO.***

I 1992 gjennomførte Frambu, Senter for sjeldne funksjonshemninger et to-ukers informasjonsopphold der ni norske og sju pakistanske familier med utviklingshemmede barn deltok. Sosial- og helsedepartementet finansierte evalueringen og oppfølgingsstudien av familiene, som ble gjennomført 1 ½ år etter oppholdet.

Oppholdet inngikk i Frambus ordinære tilbud til familier med utviklingshemmede barn med en del gitte forutsetninger, men som med hensyn til de pakistanske deltakerne, ble tilrettelagt. Uten tilrettelegging ville de ikke kunne deltatt. Tilretteleggingen besto hovedsakelig i bruk av tolk, punjabitalende oppholdskontakter, punjabitalende assistenter i barnehagen, bruk av eksterne fagpersoner ved enkelte forelesninger og et tilpasset kosthold med hensyn til muslimske mattabuer.

I de pakistanske familiene deltok sju mødre, fire fedre og 25 barn fra Oslo. Ni av barna hadde utviklingshemning og var i alderen 0 til tolv år. De fedrene som ikke deltok var selvstendig næringsdrivende, jobbet alene og kunne derfor ikke delta. Alle unntatt én far hadde behov for tolk. Foreldrene hadde fra ingen til ti års skolegang. Familiene var ensomme med hensyn til det å ha barn med utviklingshemning, og bare to hadde i så måte opplevd støtte fra egne slektninger. Andre opplevde at slektninger trakk seg vekk. Familiene hadde behov for avlastning (de som ikke visste om hva avlastning er) og mer avlastning, flere hadde behov for støttekontakt og skolefritidsordning, som var ulikt imøtekommet av bydelene.

Oppholdet var vellykket for de pakistanske familiene, som tidligere ikke kjente andre familier med utviklingshemmede og funksjonshemmede barn. Familiene fikk tilgang til informasjon og ny kunnskap på en måte som de aldri tidligere hadde fått. Bruk av tolk var viktig, men også en mer tilpasset kunnskapsformidling basert på at de hadde få forkunnskaper om bl.a. kroppen og en annen forståelse av utviklingshemning. Skolegang gir ikke nødvendigvis undervisning om kroppen.

Gjennom å møte en representant for Norsk forbund for utviklingshemmede fikk de også kunnskap om en interesseorganisasjon. Søsken som hadde erfaring som foreldres hjelpere og tolker, fikk for første gang oppleve å bli sett i søskenrollen. Dette utløste bl.a. aggresjon, gråt og fortvilelse hos søsken, men også lettelse over å møte andre i liknede situasjon og at voksne så dem.

Som et integrert opplegg fungerte ikke oppholdet bra. De kunne ikke kommunisere sammen, og de pakistanske familiene ble møtt med negativitet fra de fleste av de norske familiene. De norske opplevde det også som forstyrrende at det ble brukt tolk og likte ikke den faglige tilpasningen (forenklinger, basisinformasjon om kroppen osv.). De likte heller ikke kjøkkenets

tilpasning, som bidro til et mer variert kosthold enn ellers. Det var derfor langt fram før de to gruppene ville kunne nærme seg hverandre på en måte som kunne gitt de norske foreldrene en opplevelse av å ha nytte av å dele erfaringer som foreldre.

De pakistanske foreldrene, derimot, hadde stor nytte av å få kjennskap til at det finnes både norske og pakistanske familier med funksjonshemmede barn, og at de derfor har mye til felles. Dette visste de lite om før de kom til Frambu. Å møte andre var et viktig mål for oppholdet. I tillegg opplevde faggruppen at de før oppholdet hadde undervurdert eget behov for kunnskap om familienes kontekst og hvordan de kunne tilrettelegge for slike familier.

Da familiene senere ble kontaktet, kom igjen historiene om hvor viktig dette oppholdet hadde vært for dem både med hensyn til tilrettelagt tilgang til ny kunnskap om tjenesteapparatet og det enkelte barns tilstand, samt det å få vite at det også finnes andre i likende situasjon. De fleste familiene fortsatte å holde kontakten med hverandre. Aktive i interesseorganisasjoner ble de imidlertid ikke, men familiene hadde privat kontakt med hverandre.

I etterkant av oppholdet sendte Frambu rapporter tilbake til de ulike bydelene og tjenesteyterne. Noen av henvendelsene inneholdt sterke oppfordringer om å følge opp familien med tiltak for både å styrke familiens håndtering av egen situasjon og gi barna en bedre hverdagsituasjon. Studien viser at de mest alvorlige henvendelsene ikke ble fulgt opp (også av fylkesleger), og at det verserte mye feilinformasjon om familiene lokalt som ikke var basert på informasjon fra familiene, men på synsinger, sladder og stereotypier om pakistanske familier med utviklingshemmede barn. Dette bidro ikke til å gjøre tjenestene mer tilgjengelige eller tjenesteyterne bedre i stand til å yte tilgjengelige tjenester.

En familie fikk uventet besøk av barnevernet, men det var ikke den familien som i samråd med Frambu hadde bedt om hjelp fra barnevernet (Den henvendelsen ble aldri fulgt opp). Etter tre måneder konkluderte barnevernet at det hadde vært en grunnløs bekymringsmelding fra helsevesenet. Imidlertid ble det ikke brukt tolk i denne perioden, unntatt ved ett hjemmebesøk, og da med mannlig tolk. Mor kunne over hodet ikke norsk og mannen kunne bare litt begrenset norsk. Den tolkede samtalen hadde foregått mellom mannen og barnevernet. Familien opplevde månedene som en stor tilleggsbelastning.

Da Frambu hadde gjennomført oppholdet i 1992, var intensjonen at de skulle utvikle et tilrettelagt tilbud til familier med funksjonshemmede barn med innvandrerbakgrunn som ikke behersket norsk og som derfor ville ha lite utbytte av å delta på ordinære opphold. Sosial- og helsedepartementet godkjente likevel ikke Frambus driftsplan der videre tilrettelegging av opphold for pakistanske familier var inkludert. Dette hadde sammenheng med at denne type familier ikke kom inn under departementets prioriterte diagnosegrupper. I brevet fra departementet (30/8-94) heter det bl.a.:

Når det gjelder tilbudet til pakistanske barn med utviklingshemning og eventuell tilleggsdiagnose, kan vi bemerke at vi finner det vanskelig å ha særskilte tilbud til pakistanske barn. Vi ser at mange barn fra andre kulturer kan ha behov for særskilt oppmerksomhet. Men dette gjelder mange og ikke bare pakistanske barn, og ikke bare barn med psykisk utviklingshemning. Generelt må barn fra andre kulturer få tilbud som norske barn. Når særskilte problemer oppstår på grunn av annen religion og kulturbakgrunn, må dette løses i kommunen. Det vil ikke være aktuelt å bygge opp særskilte tilbud til barn fra ulike land med forskjellige diagnoser (Sørheim 1995:124).

Frambu hadde ikke ment å lage opphold for bare én språkgruppe, men å begynne med den språkgruppen de hadde erfaring med, og som tallmessig var stor størst. Én av de erfaringene ansatte på Frambu hadde fått var at de fant mange likhetstrekk mellom disse familiene og andre ressursvake familier, det vil si andre familier som også trenger ekstra oppfølging og tilrettelegging. Like muligheter innebærer bruk av ulike virkemidler.

**2.Sørheim, T.A. (2000a). *Fremmedspråklige familier på Frambu. Rapport fra et informasjonsopphold for punjabitalende familier med psykisk utviklingshemmede barn 8.-13. november 1999. Siggerud: Frambu, Senter for sjeldne funksjonshemninger.***

I *Stortingsmelding om innvandring og det flerkulturelle Norge* anbefales det at «kurs for innvandrerfamilier med funksjonshemmede barn ved Frambu bør fortsette» (St. meld. Nr. 17 1996-97:80). I *Stortingsmelding om handlingsplan for funksjonshemmede fremmes forslag om at Frambu i 1999 skal gjennomføre et informasjonsopphold for innvandrerfamilier* (St. meld. Nr. 8 1998-99:23). Departementet ba derfor Frambu om å gjennomføre et slikt opphold. Det var en viktig erkjennelse av at minoritetsfamilier kan ha særskilte behov sju år etter at de fikk avslag om slike opphold. Utskiftninger blant personalet bidro til usikkerhet blant ledelsen om de kunne påta seg oppdraget. Rapporten beskriver planleggingen og gjennomføringen av et ukedagstiltak for pakistanske familier med utviklingshemmede barn, og i det følgende skal noe av det beskrives.

Frambu brukte mye tid og mange ressurser på planleggingen. I 1992 ønsket faggruppen å tilrettelegge, mens de i 1999 ble pålagt dette. Det ble derfor opprettet en arbeidsgruppe med interne og eksterne fagfolk. Faggruppen trengte både motivasjon og kunnskap for å gå i gang. Tilretteleggingen dreide seg om systematisk bruk av tolk, punjabitalende oppholdskontakt og et kosthold tilpasset muslimske matvaner, i tillegg til å tilpasse det faglige innholdet til å omfatte elementære basiskunnskaper.

Det var store problemer med å rekruttere familier. Dette skyldtes ikke at familier sa nei når de fikk tilbud om å delta, men at det var vanskelig å få tjenesteytere til å formidle informasjon om oppholdet, fordi dette krevde ekstrainsats fra deres side. Noe av familienes sårbarhet ligger nettopp i avhengigheten til andre. Frambu brukte mange ressurser på rekrutteringen.

Totalt deltok åtte familier fra Oslo og omkringliggende områder. Familiene omfattet 14 foreldre og 21 barn. Ni av barna hadde en utviklingshemning og de var opp til 16 år. Enkelte søsken som gikk på videregående skole var igjen hjemme. To av mødrene var analfabeter og kunne ikke norsk. En far kunne heller ikke norsk. Fedrene kunne noe mer norsk enn mødrene. Språk var likevel en barriere for alle familiene. Ingen av familiene hadde hatt kontakt med andre i liknende situasjon. En pakistansk ressursfamilie med et barn med en fysisk funksjonshemning deltok i to døgn. Dette var nyttig, men konklusjonen var at også ressursfamilier bør ha utviklingshemmede barn.

Den faglige gjennomføringen fungerte godt for foreldrene, fagpersonene og tolken, og både faggruppen og foreldrene mente at de hadde lært mye. Foreldrene påpekte likevel behov for mer medisinsk og diagnosespesifikk informasjon. Andre problemstillinger som de ønsket var: Forholdet mellom utviklingshemning og psykisk sykdom, alternativ behandling, skyld og skam og framtidsperspektiver. Det kom fram omfattende problematikk rundt temaene foreldreroller, mødres skyldfølelse med hensyn til barns funksjonshemning, oppdragelse, grensesetting og relasjonen til søsken.

Familiene hadde fått et mindre sosialt nettverk etter at de fikk barn med funksjonshemming, og til dels mistet kontakten med egne søsken og slektninger. Noen fortalte om stor grad av isolasjon som følge av at andre ikke lenger ønsker sosial omgang med dem. Identifikasjon med andre i liknede situasjon ble avgjørende for det gode samholdet som utviklet seg. Et annet poeng er at mødre mente at mennene deres ville ha godt av å snakke med andre fedre om det å ha funksjonshemmede barn. De begrunnet dette med at det er vanskeligere for menn enn kvinner å snakke sammen, fordi menn ikke har tradisjon for å snakke om vanskelige og personlige tema. Fedrene sa senere at det var en trøst å være sammen med andre i samme situasjon som dem, og at det er bra at en kan fortelle hverandre om «svakheter». Mødrene sa at de hadde fått mental og emosjonell støtte gjennom samvær med andre. Mennene var de som i størst grad ville organisere og planlegge en ny forening for slike familier. Kvinnene ville også gjerne holde kontakten med hverandre, men anså det som et privat prosjekt. Familiene bestemte seg for å holde kontakten med hverandre etter oppholdet.

Ved senere opphold bør imidlertid søskentematikk tas grundigere opp og det lokale tjenesteapparatet bør gjøres oppmerksomme på nødvendigheten av å fokusere på hele familien, slik at også søskens situasjon blir en del av arbeidet med denne type familier. For faggruppen ble ikke bare behovet for en språklig tilrettelegging tydelig, men også at kulturelle forskjeller krever tilrettelegging, blant annet når det gjelder formidling av informasjon. Behovet for en språklig og kulturell tilrettelegging av tiltak vil alltid være tilstede ved opphold som inkluderer denne type familier.

Mange flere enn de som allerede har fått et tilrettelagt tilbud, har behov for tilrettelegging som gjør tjenestene tilgjengelige. Å gi minoriteter like muligheter innebærer å gjøre ting ulikt. Det betyr at enkelte tiltak må tilpasses slik at de blir tilgjengelige for alle uavhengig av forutsetninger. Når en ikke behersker et språk, er det sannsynlig at en heller ikke behersker andre viktige sider ved samfunnet. Derfor blir også noen av innvandrerne «informasjonshemmet» i læringsprosessen mot å kunne delta, og vil oppleve begrensninger med hensyn til samhandling med andre. Marginalisering beskriver disse familienes situasjon. For å minske en slik prosess er det viktig med tilgang til ny kunnskap.

Ved tiltak som retter seg mot å øke familiers kunnskapsnivå, trengs mer enn bruk av gode tolker. De kulturelle aspektene har også betydning for de sosiale prosessene. Informasjonstiltak bør ha som mål å stimulere til en læringsprosess for familien gjennom å skape gode betingelser for læring. Fagmiljøene trenger også kunnskap. Det er derfor viktig å se familiene og fagmiljøenes læringsprosess som gjensidige og som kan styrke samhandlingen mellom dem, og samtidig styrke familienes samhandling med storsamfunnet for øvrig. Mange av de utfordringene innvandrerne har, kan også rom og samer oppleve. I en diskusjon rundt tilbudet til språklige minoriteter bør derfor alle etniske minoriteter inkluderes. I mange av de familiene som har behov som beskrevet i rapporten, er det «barn» som allerede har rukket å bli godt voksne.

### **3.Sørheim, T.A. (2000b). *Innvandrere med funksjonshemmede barn i møte med hjelpeapparatet*. Oslo: Gyldendal Akademisk.**

Boka kan skaffes fra bibliotek eller trykkes opp igjen etter henvendelse til forlaget. Den baserer seg først og fremst på kunnskap framkommet gjennom den treårige studien om 30 pakistanske familier med funksjonshemmede barn (Sørheim 1990-92), der 27 av 35 barn

hadde utviklingshemning. Se også *Kulturforskjeller i praksis* (Eriksen og Sørheim 1994). Flere av kapitlene er skrevet på bakgrunn av studien (5. utgave Eriksen og Sajjad 2011).

Boka omfatter kapitler om forståelsen av diagnoser og forklaringsmodeller, kommunikasjonen mellom tjenesteyterne og familiene, betydningen av kjønn, søskens merbelastninger, familiene og mødrenes omsorgssituasjon, sosialt nettverk, samarbeid mellom familiene og tjenesteytere med hensyn til tjenester og kommunikasjon med og uten bruk av tolk. Studien ble finansiert av Norges råd for anvendt samfunnsforskning i tre år, mens Sosial- og helsedepartementet og Kommunal- og regionaldepartementet finansierte skrivningen av boka. Studien ble satt i gang for å frambringe kunnskap om hvordan familier med innvandrerbakgrunn opplever det å ha funksjonshemmede barn. Sentralt står familienes møter med tjenesteapparatet og tilgjengelighet, relevans og nytte av offentlige tjenester og tiltak for funksjonshemmede. Studien var et nybrottsarbeid i Norge.

Den antropologiske studien baserer seg på observasjon fra møter mellom tjenesteyterne og familiene, intervjuer av tjenesteyterne, foreldrene og enkelte andre familiemedlemmer, samt dokumentgjennomgang. I tillegg observasjon gjennom en toårsperiode der seks familier ble fulgt i alle deres møter med tjenesteytere, samt deltakende observasjon i familiene i den samme perioden. Tjenesteyterne omfattet alle de som familiene hadde kontakt med (leger, spesialister, helsesøstre, fysioterapeuter og annet helsepersonell, sosionomer, ansatte i barnehager, skoler, PPT, BUP, barnevern, trygdeetat osv.).

Avgrensingen med hensyn til familienes opprinnelsesland og barnas diagnoser ble bestemt etter anbefalinger fra spesialister på Aker sykehus på bakgrunn av deres kliniske hverdag. De som deltok var derfor familier med pakistansk bakgrunn med barn med en nevrologisk betinget diagnose opp til 12 år. En hovedvekt av barna (27 av 35) hadde utviklingshemning i kombinasjon med fysisk funksjonshemning. Familiene ble rekruttert gjennom helsetjenesten. I tillegg hadde de 93 andre barn. Noen av søsknene slet bl.a. med skolearbeid og hadde sannsynligvis behov for spesialpedagogiske tiltak, men de kom i skyggen av de andre barna. Et familieperspektiv etterlyses i boka.

Tjenesteytere fortalte at flere av de pakistanske familiene ikke var kontaktet i forbindelse med identifisering av barn med utviklingshemning i forbindelse med HVPU-reformen og den kommunale/lokale registrering av slike personer, nettopp fordi de var innvandrere. De lokale tjenesteyterne visste ikke hvordan de skulle ta kontakt med familiene, som de så på som så annerledes at de ble handlingslammet. I en bydel fikk en nyansatt høre en svært negativ beskrivelse av en slik familie, som ingen andre enn barnets spesialist hadde kontakt med. Da hun valgte å ta kontakt med familien, oppdaget hun at det hun hadde hørt ikke stemte. Slike stereotypier var det mange av, og de bidro til å skape barrierer mellom tjenesteyterne og familiene.

18 av mødrene og fire av fedrene kunne ikke norsk. Bare én av kvinnene og fire av mennene behersket både muntlig og skriftlig norsk. De andre foreldrene behersket i varierende grad norsk muntlig, men i møter med tjenesteyterne ble foreldrenes norskferdigheter alltid vurdert som bedre enn foreldrenes egen vurdering. Både foreldrene og tjenesteyterne brukte søsken som «tolker» på møter. Et flertall av fedrene var selvstendig næringsdrivende, og ingen jobbet i offentlig sektor. Mange av familiene var i en vanskelig økonomisk situasjon. Noen av mennene som var ansatt i private firmaer, mistet jobbene sine som følge av at de var mye borte fra jobb etter gjentatte våkenetter og andre merbelastninger, samt oppfølging av barna. Én av mødrene var i arbeid utenfor hjemmet. Fem av fedrene var uføretrygdet, og et

flertall av foreldrene hadde betydelige helseproblemer, som kroniske sykdommer. Noen av disse helseproblemene var relatert til merbelastninger i omsorgssituasjonen. Enkelte unge storesøstre hadde de samme belastningsproblemene i rygg, nakke og skuldre som følge av situasjonen.

Fem av familiene bodde i utvidede hushold, og det var de som hadde støtte og praktisk hjelp fra andre. Andre slektningenes reaksjoner på at de hadde slike barn, var heller en belastning enn en støtte. Ensomhet og mye ubearbeidet sorg ble heller ikke et tema i møter, ei heller foreldrenes selvransakelser og tanker om egen eller ektefelles skyld for at barnet ble slik. Foreldrenes tanker om hva andre måtte mene om årsaken til at de fikk syke barn, ble også en begrensning med hensyn til sosialt liv og bidro til en underkommunisering av funksjonsnedsettelse ut av familiene, fordi det handler om mulige moralske heftelse ved foreldrene. De fleste familiene kjente ikke til andre familier med barn med funksjonshemming og visste heller ikke om funksjonshemmedes interesseorganisasjoner. De hadde derfor i liten grad et privat nettverk som de kunne støtte seg til.

Et hovedtrekk ved studien var at foreldrene forklarte barnas tilstander enten som en gave eller en straff, uten at det på noen måte står i motsetning til å akseptere en biomedisinsk forståelse. Uansett handler dette om en forståelse av at et menneskes skjebne enten er bestemt i fosterlivet eller umiddelbart etter fødselen, og at barnet selv var skyldfri. Gaven var lettere å bære enn straffen for f.eks. tabubrudd (bruk av alkohol, motsette seg et ekteskap osv.). Både gaven og straffen handler om det samme; prøvelsen, som de etter beste evne forsøkte å bestå. Dette er ikke spesifikt knyttet til islam og muslimer, men også gjenkjennelig i mange religioner. Spesielt kvinnene uttrykte at deres relasjon til Gud ble sterkere etter at de fikk «syke» barn, og at denne relasjonen var viktig for deres mestring og håndtering av situasjonen. Dette var ikke et tema i møter med tjenesteapparatet, der religiøse spørsmål ikke har en naturlig plass.

Foreldrene hadde gjerne flere forklaringsmodeller på hvorfor reproduksjonen gikk galt, enten samtidig eller etter hverandre. Foreldrenes forklaringsmodeller, forforståelse, kunnskap eller spørsmål knyttet til barnas tilstander ble imidlertid ikke gått inn i på konsultasjoner. Når foreldre, spesielt mødre begynte å snakke om dette på legekontoret, fikk de ingen respons, eller bare et smil eller latter, dvs. en avvisning. Dette bidro til at foreldre lærte hva de kunne ta opp under en konsultasjon, uten at de av den grunn sluttet å tenke på det som var viktig for dem. Slik forskeren forsto disse konsultasjonene, var flere av spørsmålene knyttet til asiatisk balansetankegang, f.eks. når kvinner tok opp med leger at egg bidro til epileptiske anfall. De fleste hadde mange smertefulle tanker rundt det som hadde skjedd med barnet deres og som de gjerne skulle snakket med helsepersonell om. En av kvinnene mente at hun hadde fått bekreftet at hun hadde «forgiftet» fosteret fordi hun hadde tatt medisiner under svangerskapet. Hun hadde hatt «svangerskapsforgiftning» da barnet ble født. Dette var selvfølgelig ikke riktig, men hun trodde at det var det både jordmor og senere barnets lege hadde ment. Det at foreldrenes forklaringsmodeller i stor grad var annerledes enn legenes, hadde ikke først og fremst med familienes forforståelse å gjøre, men at det var mange utfordringer i kommunikasjonen som vanskeliggjorde at informasjon ble tilgjengelig.

Mye informasjon ble gitt fra alle tjenesteyterne, men hovedsakelig på en måte som ikke sikret at den ble forstått. Studien viser derfor at god kommunikasjon mellom tjenesteyterne og familiene ikke tilstrekkelig ble sikret, og at dette reiser spørsmål både om etikk og rettssikkerhet. En av de viktigste barrierene for god kommunikasjon var at tjenesteyterne oppfattet kulturforskjellene som uløselige, og at de tolket generelle problemer i

samhandlingen som kulturelle problemer, selv om problemene i stor grad kunne forstås på annen måte. Eksempler er manglende kontinuitet med tiltak og tjenester, fragmentering, koordineringsproblemer, samarbeidsproblemer mellom tjenesteyterne, for lite og feil bruk av tolk. Mange av problemene i samhandlingen kan også forstås som generelle kommunikasjonsproblemer mellom tjenesteyterne og mottakerne, og som forsterkes i krysskulturelle møter. Språkproblemer og kulturforskjeller utgjorde derfor bare en del av problematikken. Problemene i samhandlingen handlet i stor grad om hvilke forutsetninger tjenesteyterne hadde til å forstå familiene og hvilke forutsetninger familiene hadde til å forstå tjenesteyterne.

Det største problemet for foreldrene var å lære tjenesteapparatet å kjenne, og å bruke det slik det er ment med hensyn til å prøve ut tjenester, ytelser og rettigheter. Det omfatter kunnskap om tjenesteapparatet, tjenesteyterne, rettigheter, muligheter og begrensninger. Det var først og fremst i møter med tjenesteapparatet at familiene lærte tjenesteapparatet å kjenne, og derfor var disse møtene viktige for deres muligheter til ny kunnskap. Det ble sagt mye om hvilke muligheter barna og familiene hadde, men lite om begrensningene, noe som medførte misforståelser. Mange forsto ikke hvem tjenesteyterne var, hva de kunne bidra med eller ikke bidra med, fordi det ikke eksplisitt ble sagt. Derfor kunne behov og forventninger bli formidlet på en måte som ikke ble forstått, eller de ble formidlet til feil tjenesteyter og dermed ikke fulgt opp.

Kommunikasjonen mellom tjenesteytere og familier foregikk også hovedsakelig mellom tjenesteyterne og fedrene, selv i de familiene der mødre fysisk var til stede. Mødrene og deres situasjon var i stor grad usynlig for tjenesteyterne, først og fremst fordi det var lite kommunikasjon mellom dem, men også fordi stereotypitenkning om pakistanske familier hadde betydning for kommunikasjonen. Hadde tjenesteyterne stilt spørsmål ved egne oppfatninger om at menn i pakistansk-norske familier har autoritet i alle livets gjøremål, ville mødre i større grad kunne deltatt. Dessuten legitimerte tjenesteyterne denne kommunikasjonsformen med mennene norsk-kunnskaper. Bruk av tolk kunne ha bidratt til at flere mødre hadde blitt delaktige i samhandlingen, spesielt hvis tolkene hadde blitt brukt og hvis tjenesteyterne hadde hatt bedre kunnskap om hvordan tolker skal brukes. Noen brukte heller ikke tolk fordi de mente at innvandrere som har bodd lenge i Norge bør kunne språket.

En far svarte hver gang legen at han heller skulle spørre kona, som satt ved siden av ham. Han sa at hun var hjemme med barna og best kunne svare på spørsmål. Men legen så ikke på kona på noen av møtene gjennom to år, og brukte heller ikke tolken (mannlig tolk to ganger) som var bestilt til henne. I intervju med forskeren sa legen at han var provosert av faren og andre pakistanske menn fordi de undertrykker sine koner. Farens ord fikk på den måten ingen betydning, mens legens stereotyper ble styrende for kommunikasjonen.

Ved å gå hjem til familiene og møte dem over tid i ulike situasjoner, kom det tydelig fram at kommunikasjon og samarbeid må inkludere hele familien og ikke bare foreldrene i betydningen far. Dette framheves ved å påpeke at fokus på mødre er fokus på familien. Men det betyr ikke at fedre ikke er viktige. Et familieperspektiv er nødvendig fordi tjenesteytere ikke kan vite hvilke personer det er hensiktsmessig å samhandle med. Å få barn med funksjonsnedsettelse har betydning for hele familien.

Selv om både utdanningsbakgrunn og norskferdigheter varierte, hadde et flertall av familiene reduserte muligheter til å orientere seg i tjenesteapparatet. Dermed ble begrepet «informasjonshemming» introdusert for å poengtere at begrenset tilgang til informasjon og ny

kunnskap utgjorde en betydelig utfordring for familiene, men samtidig var noe som kunne avhjelpest ved å tilrettelegge for bedre kommunikasjon. Dette er også viktig i et rettssikkerhetsperspektiv. Andre publikasjoner fra studien er: Sørheim, T.A. (2004b).

**4.Sørheim, T.A. (2004a) *Unge voksne med utviklingshemning. En studie av familier med etnisk minoritetsbakgrunn. Sluttrapport, Seksjon for medisinsk antropologi, Institutt for allmenn- og samfunnsmedisin. Oslo: Universitetet i Oslo.***

Målsetningen var å bidra med ny kunnskap om unge voksne med utviklingshemning og deres familier med etnisk minoritetsbakgrunn. Studien ble finansiert av Norges forskningsråd. Den belyser spesielt forhold knyttet til privat omsorg og offentlige tiltak. Kvinnenes omsorgssituasjon er spesielt vektlagt, men studien tar også opp familienes forhold til trygdeetaten og uføretrygd. I tillegg omfatter studien offentlige tjenesteytere og samhandlingen mellom familiene og tjenesteapparatet.

Studien omfatter 10 menn og 6 kvinner med utviklingshemning i alderen 18 til 30 og deres familier bosatt i Akershus, Buskerud og Oslo med bakgrunn fra det indiske subkontinent, Midtøsten og Nord-Afrika. Studien er basert på et antropologisk feltarbeid over en to-årsperiode i 2000-2002 med bruk av flere metoder, som observasjon på møter, intervjuer av deltakerne på møtene og intervjuer av familiemedlemmer (foreldre, søsken og enkelte onkler, tanter og andre slektninger) og oppfølging over tid. To av de utviklingshemmede deltok med egne stemmer, og motsa også familiemedlemmer om temaer som angikk dem selv. Tjenesteyterne jobbet i helse- og sosialtjenesten, trygdeetaten, voksenopplæringen, dagsentra, bedrifter og ved Avdeling for voksenhabilitering i Akershus og Buskerud. De deltok også i fokusgrupper. Rekrutteringen til studien ble gjort gjennom de to avdelingene i Akershus og Buskerud, og gjennom dagsentra og pleie- og omsorgstjenester i Oslo.

De utviklingshemmede var enten født i Norge eller hadde kommet til Norge som barn. Et flertall av foreldrene hadde problemer med norsk, og det var et udekket behov for tolkehjelp på møter, og lite kontinuitet i bruk av tolk. Det var stor variasjon mellom familiene med hensyn til kunnskaper om rettigheter og muligheter til tjenester og ytelser. Selv de som behersket norsk godt, hadde behov for mer informasjon om spesielle ordninger. Familiene etterlyste bedre tilgjengelighet til informasjon på et tidlig tidspunkt i de unges livsløp, og bedre sikring av at informasjon blir forstått underveis. Spesielt de foreldrene som hadde språkproblemer, var både avhengige av sine friske barn og av tjenesteyterne for å få tilgang til tjenester og ytelser.

Søsken var viktige ressurspersoner, og bidro med omsorg og praktisk hjelp overfor den utviklingshemmede og foreldrene. De ble også brukt som «tolker». De fleste av foreldrene hadde omfattende helseproblemer, og de fleste fedrene var uføretrygdet. Mødrene hadde fått avslag på uføretrygd. Omsorgslønn ble praktisert forskjellig, og var lite kjent for familiene.. Omsorgslønn styrket kvinnenes posisjon i de få familiene som hadde det. Ved ikke å opplyse eller tilby familier omsorgslønn, bidro tjenesteyterne til å opprettholde tradisjonelle kjønnsroller og normer med kvinner som ubetalte omsorgspersoner og menn som de økonomisk ansvarlige.

De utviklingshemmede hadde ulike diagnoser og funksjonsnivå, men alle hadde betydelig behov for hjelp og støtte. På dagtid var de på videregående skole, dagsenter/ aktivitetssenter eller i en produksjonsbedrift tilrettelagt med assistanse. En av kvinnene var hjemme etter å ha

forsøkt å være på et dagsenter. Familien mente at det ikke var et passende sted for datteren, fordi de andre stort sett var eldre og dårligfungerende menn. Det var behov for mer dagtilbud. De utviklingshemmede slet med tospråklighet. De var lite deltakende i aktiviteter i egne etniske miljøer og i storsamfunnet for øvrig. Bare to hadde støttekontakt, og støttekontaktene var på foreldrenes alder. De unge selv, mange søsken og enkelte av foreldrene mente at de hadde et udekket behov for å være med på aktiviteter som andre unge er med på. Ønsket var derfor støttekontakt fra samme generasjon.

Bare én av de unge bodde i egen leilighet. Familiene ønsket mer avlastning. Bare få hadde nok avlastning. Både familiene og tjenesteyterne vurderte at de byomfattende avlastingstiltakene i Oslo fungerte bedre enn de lokale. Lokale tiltak var «oppbevaring», og det var lite kompetanse blant disse tjenesteyterne sammenliknet med andre.

Familiene oppfattet møter med mange deltakere som lite hensiktsmessig, og fagfolk mente også at en del av møtene ble arrangert for møtenes egen del, og at de var lite hensiktsmessige. I bare én av familie var det ansvarsgruppemøter hvor både tjenesteyterne og familiene mente at de hadde et godt samarbeid, og forskeren forsto samhandlingen i disse møtene som gode eksempel på konstruktiv dialog mellom familie og tjenesteapparat.

Alle med utviklingshemning i studien hadde formelle trygderettigheter, men feil oppsto og familiene hadde liten mulighet til å ta rettighetene i bruk uten hjelp fra andre. Det var ingen overordnet policy med hensyn til å yte tjenester overfor minoriteter med funksjonshemning lokalt i tjenesteapparatet eller ved habiliteringsenhetene. Å skulle ta hensyn til «etniske, kulturelle og språklige forutsetninger» for tjenesteyterne, slik bl.a. retningslinjene til individuelle planer sier, er en kjempeutfordring som knapt er påbegynt overfor denne brukergruppen. Enkelte tjenesteytere gjorde usystematiske og ofte lite reflekterte forsøk på å tilrettelegge på møter med familiene. Velvillige og imøtekommende tjenesteytere er et godt utgangspunkt for samarbeid, men er ikke nok for å øke tilgjengeligheten til informasjon og tjenester. Det var et stort behov for faglig veiledning, diskusjonsarenaer for fagfolk og tjenesteytere og videreutdanning i minoritetsspørsmål/flerkulturell forståelse. I rapportens avslutning står: Følgende utfordringer viste seg å være viktige for utviklingshemmede og deres familier:

- Å få oversikt over tjenesteapparatet og dets ordninger.
- Å få økt tilgjengelighet til informasjon om rettigheter for utviklingshemmede og deres familier.
- Å få kunnskap om muligheter og begrensinger for å bli i stand til å fremme og ivareta egne interesser.
- Å lære seg norsk.
- Å få bedre tilgang til tolk når det er språkproblemer.
- Å komme i kontakt med andre i liknende situasjon.

Følgende utfordringer er viktig for tjenesteyterne i framtida:

- Legge til rette for at tjenesteytere kan bli mer kompetente til å yte tjenester overfor familier med innvandrerbakgrunn gjennom utdanning, kurs, veiledning, planlegging, nettverksbygging og konkrete strategier for hvordan kommunene, etatene og fagfolk skal kunne yte faglige gode tjenester til alle uavhengig av tjenestemottakernes bakgrunn. Fokus må både være på tjenesteapparatet og på brukere av deres tjenester.

- Systematisk tilrettelegge for at alle tjenestemottakere får god tilgang til informasjon og ny kunnskap. Det innebærer bruk av ulike metoder.
- Vite hvordan man kan håndtere individuelle og kulturelle forskjeller.
- Utvikle tiltak som inkluderer mangfold og annerledeshet som en normalsituasjon.

Utfordringer for minoritetsmiljøene og organisasjonene

- Sette søkelyset på utviklingshemmede og funksjonshemmedes situasjon.
- Tilegne seg kunnskap om forhold for utviklingshemmede og funksjonshemmede og bli kjent med hverandre.
- Bidra til å avmystifisere stereotyper, motvirke negative holdninger, gjøre miljøene mer inkluderende og i stand til å bli støttespillere for utviklingshemmede og funksjonshemmede og deres familier gjennom kontaktskapende aktiviteter.

Publikasjoner i tillegg til rapporten er Sørheim (2006a, 2006b og 2008) og Sajjad (2012a) om søkens roller.

**5.Sørheim, T.A. (2006a). Kjønnsperspektivet i omsorg for funksjonshemmede i familier med etnisk minoritetsbakgrunn. I: H. Grimen og B. Ingstad (red.) *Kulturelle perspektiver på sykdom og helse*. Oslo: Universitetsforlaget: 214-238.**

Artikkelen tar utgangspunkt i studien om unge voksne med utviklingshemning (Sørheim 2004a), og viser betydningen av å ha et kjønnsperspektiv på tjenester. Temaene dreier seg om hvordan og i hvilke sammenhenger kjønn har betydning, hvordan familiene og tjenesteapparatet håndterer kjønn, og hvorfor det er viktig å ha et kjønn- og minoritetsperspektiv på tjenester.

Kjønnsperspektivet i forskning om funksjonshemmede har kort tradisjon i Norge. Å ha et kjønnsperspektiv er viktig for å forstå funksjonshemmedes situasjon og ulike livsvilkår. Det å være kvinne eller mann kan innebære forskjeller som ikke bare er basert på biologiske forskjeller, men f.eks. på ulike livserfaringer, livsvilkår og muligheter. Likevel er ikke et kjønnsperspektiv integrert i tjenesteapparatet, fordi kjønnsnøytralitet er et ideal. Det betyr at kjønn ikke skal ha betydning for tilgjengeligheten til tjenester for funksjonshemmede og deres familier. Imidlertid er sosiale forestillinger om kjønn kulturelle og kjønn defineres og konstrueres forskjellig i ulike samfunn. Kulturelle forskjeller vil, som artikkelen viser, ha betydning for kjønn.

I samhandling med familier med minoritetsbakgrunn viser det seg at både biologisk og sosialt kjønn blir tillagt en annen eller sterkere betydning enn det tjenesteapparatet i utgangspunktet er vant til at er relevant og viktig, og at kjønn får konsekvenser på mange områder, f.eks. hvorvidt en kan benytte seg av tiltak, i familienes dagligliv og i samhandlingen med tjenesteapparatet. Betydningen av kjønn i omsorg var også viktig for de pakistansk-norske familiene da barna var små (Sørheim 1995, 2000a, 200b), men som voksne ble dette enda mer tydelig uansett landbakgrunn (Sørheim 2004a). Det er nettopp disse familienes legitimering av menn og kvinner som seksuelle uavhengig av utviklingshemning, som bidrar til den sterke fokuseringen på kjønn, og at det derfor blir mer krevende å få ei datter enn en sønn med funksjonshemning. Dette handler bl.a. om følgende:

Konkret var det viktigste å sikre at bare personer av samme kjønn vasket og stelte den som trengte hjelp til dette, og at dette var et ufravikelig krav for jenter fra de kom i puberteten. Derfor var det blant annet viktig at det ikke bare var mannlige miljøarbeidere eller andre ansatte på jobb når jenter og unge kvinner bl.a. var på avlastningstiltak. Noen løste dette ved å hente hjem døtrene sine i den tiden hvor kvinnelige tjenesteytere ikke var på vakt. Å anerkjenne at kjønn kan være av betydning for tiltak, er ikke det samme som å anerkjenne kvinneundertrykking, som noen kan mene.

Kulturelt forankrede normer og holdninger og kvinnes årvåke blikk tillot ikke menn å yte bistand til personlig stell av kvinner, og det var ikke aksept for noen form for forhandlinger på dette området. Endringer på dette feltet vil neppe kunne skje uten at kvinner gir slipp på denne sterke kontrollen, som også er en bevisst måte å forebygge seksuelle overgrep på når det gjelder kvinner – enten det er i familien eller i møte med tjenesteapparatet og storsamfunnet (jf. Sørheim 1998 om seksuelle overgrep på kvinner med funksjonsnedsettelse og Marit Hoem Kvam, som har mange publikasjoner om dette. Søk på: [www.sintef.no/helse](http://www.sintef.no/helse).)

Både et etnisk minoritetsperspektiv og et kjønnsperspektiv innebærer et maktperspektiv på relasjoner. Idealer og forestillinger om kjønnsnøytralitet i samhandling kan bidra til å fornekte maktdimensjoner i relasjoner, f.eks. at det å være kvinne og ha etnisk minoritetsbakgrunn innebærer underordning i relasjoner. I artikkelen hevdes det derfor at det i stor grad er fravær av et likestillingsperspektiv i arbeid med tjenester og ytelser overfor utviklingshemmede og funksjonshemmede og deres familier med innvandrerbakgrunn.

**6.Sørheim, T.A. (2006b). Immigrants with intellectual disability and their Families: Encountering the Norwegian National Insurance Service. *Norsk tidsskrift for migrasjonsforskning*. Nr 2, årgang 7: 64-78.**

Studien (Sørheim 2004a) viser et underforbruk av økonomiske ytelser, og at familiene i stor grad manglet kunnskap om slike rettigheter og muligheter. Familiene hadde fortsatt problemer med å få tilgang til kunnskap om aktuelle tjenester og ytelser etter å ha levd mellom to og tre tiår med familiemedlemmer med utviklingshemning. Det ble imidlertid forventet at familiene hadde forkunnskaper om rettigheter og ytelser, som det visste seg at de likevel ikke hadde, og at tjenesteyterne ikke utforsket hvorvidt informasjonen de ga, var tilpasset familienes behov.

Pliktig medlemskap i folketrygden gir ikke rett til uføretrygd for alle. Dette gjelder blant annet funksjonshemmede som kommer til Norge som voksne. Alle med utviklingshemning i studien hadde formelle rettigheter, men feil oppsto og familiene hadde liten mulighet til å ta rettighetene i bruk uten hjelp fra andre. Artikkelen tar opp hva det innebærer, og belyser også mangler ved tjenesteyternes kunnskap om lovverket og problemer ved de tolkningene som gjøres av lovverkets. Trygdefunksjonærer og de kommunale tjenesteyternes mangelfulle kompetanse på dette feltet, gjorde at de ikke kunne hjelpe dem som trengte det. Trygdeetaten var verken gode nok på sitt eget fagfelt (lover og rettigheter) eller med hensyn til kommunikasjon med personer med minoritetsbakgrunn for å kunne ivareta deres rettigheter og interesser. Begrunnelsen for ikke å tilrettelegge for bedre kommunikasjon var at etatens ytelser er regelstyrte, dvs. definert i trygdelovgivningen. Dermed skal det per definisjon være likhet for loven. Enkelte i etaten hadde et mer nyansert syn, og sa at manglende kunnskap om minoritetsrelatert tematikk først og fremst handlet om stor turnover og hektiske arbeidsdager.

**7.Sajjad, T.A. (2011a). «Hvis det fødes et sykt barn, hva tror du det skyldes?» En medisinskanthropologisk studie av genetisk veiledning blant pakistansk-norske familier. PhD-avhandling, Seksjon for medisinsk antropologi, Avdeling for samfunnsmedisin, Institutt for helse og samfunn. Oslo: Universitetet i Oslo.**

Studien er en doktorgradsstudie om genetisk veiledning av 35 pakistansk-norske familier i forbindelse med arvelige, genetiske og medfødte tilstander og sykdommer hos barn. Et flertall av de 38 barna har utviklingshemning. Studien er finansiert av Norges forskningsråd og er publisert i bokform (Sajjad 2012b). Avhandlingen og boka inneholder 11 kapitler der hovedkapitlene tar opp debatten om søskenbarnekteskap, forståelser av slektskap og ekteskap, sykdomsforståelse, håndtering av risiko, tester, abort og forholdet til døden, implisitte kulturelle dimensjoner ved veiledningene (kommunikasjonen og om bruk av tolk) og legenes utfordringer i veiledning. Oppsummert skal følgende trekkes fram:

Metodisk er det brukt observasjon av genetisk veiledning ved to avdelinger for medisinsk genetikk i Oslo (2005 og 2006), intervjuer av familier og leger fra veiledningene, deltagende observasjon i familier og gjennom å følge familiene i fostermedisinske tester over lang tid, dokumentgjennomgang, samt intervjuer av pakistansk-norske personer fra ulike miljøer. Det ble også foretatt flere reiser til Pakistan, som jevnlig er besøkt siden 1985. Problemstillingen handler om i hvilken grad pakistansk-norske familier i praksis får tilgang til genetisk kunnskap gjennom genetisk veiledning, og hvordan den nye kunnskapen oppfattes og håndteres på bakgrunn av deres sosiale og kulturelle livsverden.

Problemstillingen ble utforsket empirisk ved å undersøke innholdet i kommunikasjonen som fant sted mellom legene og de som kom til veiledning, hvilke oppfatninger om sykdom, arv, risiko, slektskap og sammenhenger omkring medfødte tilstander hos barn som finnes i familiene, og hvordan personer fra ulike miljøer oppfatter debatten om søskenbarnekteskap. I tillegg utforske hvilke utfordringer de som veileder opplever, fordi det er relevant å ha kunnskap om deres muligheter til å kunne yte best mulig tilgjengelige helsetjenester. Det overordnede teoretiske perspektivet fokuserer på makt og den symbolmakt som ligger som en skygge over konsultasjonene og som var nødvendig å analysere for å forstå veiledningene.

Et flertall av de 70 foreldrene kom til Norge som voksne, og i bare to par var begge ektefellene født i Norge. Et flertall snakker norsk, mens sju-åtte kvinner og fire menn ikke forstår norsk. Et flertall har ni-ti års skolegang. Ingen av mennene og to av kvinnene er analfabeter. Blant noen av parene har kvinnene lengst utdanning. Flere av foreldrene har selv helseproblemer, som anemi, angst, diabetes, epilepsi og muskel- og skjelettlidelser, samt lærevansker og hyperaktivitet.

Pakistaneres ekteskapspraksis og det at noen av dem får alvorlig syke barn, er et tilbakevendende tema både i det norske mediebildet og i tjenesteapparatet. Et utgangspunkt for studien var bl.a. Stoltenbergs (1998) epidemiologiske studie som viser at søskenbarnekteskap gir økt risiko for å få barn med medfødte misdannelser og spedbarnsdød (se 2B i rapporten der dette går nærmere inn i). Den offentlige debatten om ekteskap mellom søskenbarn var også et viktig utgangspunkt for studien, og en del av den. Studien er både en tematisk forlengelse og avgrensning med hensyn til tidligere studier. Den er også en dybdestudie i pakistansk-norske miljøer omkring håndtering av genetisk informasjon, risikotenkning og betingelser for god kommunikasjon med hensyn til en befolkningsgruppe som bl.a. sliter med store språkproblemer og i stor grad har en annen forståelse av funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom, enn de biomedisinske utdannede legene har. Når

leger som en selvfølgelighet f.eks. knytter sykdom til arv, kan det, som studien viser, være aller første gang at pasienten blir introdusert for en slik forklaringsmodell. Bedre tilgang til kunnskap om denne modellen, er viktig for denne gruppen.

Selv om den genetiske veiledningen foregikk på *velvillighetens arena*, med dyktige og positive leger, var ikke veiledningene tilpasset individuelle forutsetninger eller bar preg av dialog om sentrale problemstillinger, som forståelser av slektskap, arv, sykdom og risiko med tilpasset informasjon, og som besvarte parenes spørsmål. Kommunikasjonen var i større grad preget av monologer fra deltakerne i kommunikasjonen. Tilgjengeligheten til genetisk veiledning var derfor i stor grad begrenset for mange av familiene.

Det ble gitt mye viktig informasjon, men sentrale temaer og pasienters forståelser (forforståelser og forklaringsmodeller) ble det ikke gått inn i. Studien viser imidlertid at dette er nødvendig fordi ny kunnskap gjennom genetisk veiledning ikke sletter gammel kunnskap, men konkurrerer med annen type kunnskap og må forstås på bakgrunn av pasienters tidligere kunnskap og forståelse. Derfor trenger også legene innsikt i hvordan pasienter forstår kjernebegreper (forståelser av slektskap og arv, sykdom og reproduktive hendelser og risiko) i genetisk veiledning for å kunne yte en mer tilgjengelig tjeneste. Dette fordi studien viser at de som veileder og de som veiledes ikke hadde adekvate ressurser til rådighet for å forbedre en kommunikasjonssituasjon, som bød på mange utfordringer for både pasienter og leger. Det er mye som kan gjøres for å bedre tilgjengeligheten til genetisk veiledning for familier med minoritetsbakgrunn, og som også kan bidra til å lette situasjonen for de som veileder.

Studien viser at det mangler opplæring i å håndtere språk- og kulturforskjeller. Det har betydning for pasientenes muligheter til å få tilgang til genetisk veiledning. De medisinske genetiske avdelingene har ingen strategi når det gjelder hvordan de skal håndtere de utfordringene som legene i studien formidler at de opplever. Dette er først og fremst utfordringer knyttet til et ønske om mer kunnskap om den enkelte pasient og dens bakgrunn, usikkerhet med hensyn til egnede veiledningsmetoder, språkproblemer og bruk av tolk. Det identifiseres heller ikke formelle møter eller diskusjonsfora der slike utfordringer blir tatt opp, selv om formelle møter er en del av de vanlige rutinene ved avdelingene. Lederne har liten grad av refleksjon rundt tematikken, og studien viser at legenes utfordringer ikke blir sett på som et lederansvar. De strukturelle forholdene ved avdelingene er derfor ikke tilrettelagt for å kunne håndtere språk- og kulturforskjeller. Derfor er det vanskelig å gi informasjon «individuell tilpasset til mottakers individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaringer og kulturell og språklig bakgrunn» (Pasientrettighetsloven (§3-5).

Legene har ingen å henvende seg til med sine utfordringer og spørsmål. Det er heller ikke samsvar mellom alle de utfordringene legene opplever, og ledernes oppfatninger av og holdninger til tematikken. Det finnes ingen retningslinjer for hvordan pasienter fra minoritetsbefolkningen skal kunne veiledes, men det forventes at alle skal kunne veilede alle uavhengig av den enkeltes bakgrunn. Det er derfor helt opp til den enkelte lege hvordan vanskelige situasjoner og temaer skal håndteres. De utvikler derfor sine egne individuelle strategier for å klare dette. Utfordringene blir på denne måten individualisert heller enn generalisert, og dermed ikke håndtert på ledelsesnivå.

Individualiserte utfordringer bidrar ikke til strukturelle endringer som nedfeller seg i dokumenter, planer, prosedyrer eller metodeutvikling. De bidrar imidlertid til at de som veileder hele tiden forsøker ad hoc å gjøre så godt de kan under rådende forhold, med unntak av det å bestille tolk, som er noe mer integrert i avdelingenes rutiner, altså i struktur.

Vanligvis inkorporerer ikke biomedisinen andre kulturelle kontekster, men regner dem tvert i mot som irrelevante. Studien viser imidlertid at de fleste legene etterspør dette, samtidig som den viser at maktasymmetrien i veiledningssituasjonene gjør det unødvendig for legene å ta hensyn til pasientenes kontekst.

Genetisk veiledning kan ses på som en viktig del av statens folkehelsearbeid, som spissformulert handler om å hjelpe befolkningen til å hjelpe seg selv. Som vist er dette vanskelig når de som veileder ikke vet hvordan pasienten forstår verden. Det er lovpålagt for helsepersonell å sjekke om pasienter har forstått informasjonen de får tilgang til, men det sies ikke noe om hvordan dette skal gjøres. Generelle ferdigheter i kommunikasjon og krysskulturell kommunikasjon er derfor viktig. De som veileder trenger imidlertid ikke bare ny kunnskap som det vises at de etterspør, men også kunnskap og muligheter til refleksjon rundt de kognitive arkivsystemene som de forstår kunnskapen på bakgrunn av. Dette er en mye større utfordring enn det er å lære å bruke tolk på en effektiv måte, og kan ikke læres i en fei.

De genetiske veilederne Middleton m.fl. (2007) hevder også at de som veileder kan yte en effektiv krysskulturell veiledning hvis de selv mottar regelmessig veiledning. Andre fremhever viktigheten av at de som veileder også har minoritetsbakgrunn (f.eks. Modell og Anionwu 1996), og etterlyser tiltak for å øke mangfoldet blant de som yter genetisk veiledning, først og fremst for at dette tilbudet skal gjenspeile befolkningen (Schoonveld m.fl. 2007). Det er imidlertid viktig at alle som yter helsetjenester, uavhengig av egen bakgrunn, er i stand til å yte tjenester overfor alle typer pasienter. Ansvar for den formen for kontekstuell kulturkunnskap som det tas til orde for i avhandlingen, må dessuten løftes vekk fra de enkelte legenes ansvar til et ledelse- og institusjonsansvar, og forankres i strukturer; dokumenter, planer, ordninger og liknende på alle nivåer. Det er også nødvendig med internopplæring av legene og de genetiske veilederne og opplæring gjennom grunn- og spesialistutdanningen og videre- og etterutdanning for leger og annet helsepersonell som yter genetisk veiledning.

Referansene finnes i avhandlingen (Sajjad 2011a) og i boka (Sajjad 2012b).

**8.Sajjad, T.A. (2012a). Barn som pårørende i familier med minoritetsbakgrunn. I: B.S.M. Haugland, K. Dyregrov og B. Ytterhus (red.) *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt forlag: 173-186. ISBN 978-82-7935-324-9**

Artikkelens tematikk baserer seg på tidligere studier av familier med barn og unge voksne med utviklingshemning og funksjonshemning (Sørheim/Sajjad). Den viser at søsken i slike familier kan pålegges å ta på seg en betydelig hjelper – omsorgsytterrolle overfor utviklingshemmede/ funksjonshemmede og en hjelperrolle overfor sine foreldre. Det var først og fremst i familier der foreldrene hadde dårlige norskkferdigheter at dette skjedde, og døtre bidro i større grad enn sønner. Årsaken til at søsken ble brukt slik, var ikke bare foreldrenes ansvar, men tjenesteytternes ansvar ved at det på møter ble forventet at de selv ordnet med tolk og at det i liten grad ble brukt profesjonelle tolker.

Studiene viste at disse søsknene ikke var modne for slike oppgaver, og at de ikke ønsket denne rollen. Det gikk både ut over skolegang og søskens egen helse. Som språkkyndige ble de likevel pålagt dette i familier med stort behov for tolk og også å hjelpe til med å løse familienes sammensatte problemer. Hadde det systematisk blitt brukt profesjonelle tolker på møter der foreldrenes norskkunnskaper ikke var gode og opprettet ansvarsgruppe med

koordinator, samt mer avlastning og støttekontakt, ville ikke foreldrene i samme grad vært avhengige av ressurssterke søsken.

**9.Sajjad, T.A. (2012c). Pakistansknorske familier med funksjonshemmede barn. I: B. Berg (red.) *Innvandring og funksjonshemning. Minoritetsfamilier i møte med tjenesteapparatet*. Oslo: Universitetsforlaget.**

Kapitlet handler første og fremst om den første studien (Sørheim 1990-1992, 2000b), men også noe om de andre studiene. Dette er redegjort for under de ulike publikasjonene. Noen av fellestrekkene i studiene (Sørheim/Sajjad), og som det redegjøres for i artikkelen, er følgende:

Gjennom studiene har kommunikasjon på møter mellom et bredt spekter av tjenesteytere og familier vært fokus for analyser. Dette er møter mellom de tjenesteyterne som familiene i de ulike studiene har hatt kontakt med. Et viktig trekk ved studiene har vært å utforske den verbale og ikke-verbale kommunikasjon. Ett av flere tilbakevendende tema i samtalen med familiene har vært deres forståelse av hva som skjedde da de fikk barn som er annerledes, og hvorfor det skjedde. Selv i studien om unge voksne med utviklingshemning var dette en tematikk som fortsatt var tilbakevendende, fordi familiene hadde hatt få eller ingen å snakke med om det som opptok dem. Konkret betyr det at mange fortsatt sliter med tanker om hva som skjedde og hvorfor det skjedde fler tiår etter at de har fått barn med sammensatte behov.

Studiene viser at det er store forskjeller mellom familiene og helsepersonells sykdomsoppfatninger og forklaringsmodeller. Med forklaringsmodell menes den oppfatningen den enkelte, som en del av den kliniske prosessen, har om sykdommen eller hendelsen og behandlingen av sykdommen (Kleinman 1980), og som bidrar til å skape mening. I de enkelte familiene kunne det også være ulik forståelse hos foreldre i samme familie, også sammenliknet med besesteforeldre og andre fordi de ikke har samme tilgangen til kunnskap og ulik bakgrunn for å forstå den. Det handler også om hvorvidt det tilrettelegges eller ikke med hensyn til språk og kommunikasjonsform i møter.

Helsepersonell forsøker i liten grad eller ikke i det hele tatt å få tilgang til kunnskap om familienes forforståelse, verken for å forstå de enkelte familiene bedre eller som et middel til i større grad å kunne påvirke familienes forståelse. Det vil si tilføre dem kunnskap om utviklingshemning, funksjonsnedsettelse eller sykdom som bl.a. kan bidra til å redusere skyldfølelse, selvransakelse og skam og gi grunnlag for en god håndtering og mestring av situasjonen.

Når et foreldrepar snakker med legen om at de er blitt fortalt at de kan be om hjerneoperasjon når barnet har blitt ti år, smiler og ler legen av det foreldrene sier uten verbale kommentarer. Når familiene tar opp tematikk rundt egenforståelse, blir dette i stor grad avvist eller ikke gått inn i, og gir derfor lite mulighet til ny kunnskap for familiene. Kulturelle oppfatninger om helse, sykdom og behandling endres på ulikt vis gjennom tilgang til ny kunnskap, men ved å fortie pasienters forforståelse, endres lite. Dessuten oppfattes smil, latter og fortieelse både som avvising og latterliggjøring. Dette bidrar ikke til en god samhandlingsituasjon.

Det er også et spørsmål om etikk når helsepersonell ikke forholder seg til familienes forforståelse og tilrettelegger for en dialog om viktige temaer på møter. Det er dessuten vanskelig å gi relevant informasjon uten å kjenne pasientene og pårørendes forståelse. På

bakgrunn av funn i studiene argumenteres det for at familienes forståelse er viktig for hvordan de mestrer eller håndterer situasjonen.

Studiene viser likeledes at det er betydelige problemer i kommunikasjonen, og at tjenesteytere i stor grad forklarer dette med familienes språkproblemer eller kultur. Språkproblemer bidrar til utfordringer for mange av familiene og tjenesteyterne, men misforståelser kan også bli betydelige når alle snakker det samme språket, fordi det implisitt betyr at det forventes å foreligge en felles forståelse. Kulturforskjeller oppfattes i stor grad av tjenesteyterne som noe som kan løses på en instrumentell og teknisk måte, for eksempel ved å bruke tolk. Kulturelle oppfatninger er imidlertid mer dyptgripende enn at tolk kan bidra til mer enn å være et nødvendig hjelpemiddel for å kunne kommunisere.

Studiene viser at det også er kulturforskjeller mellom familiene og tjenesteyterne når det gjelder kommunikasjonsform, og at mye av det som er vanskelig i kommunikasjonen handler om andre forhold enn pasientene og familienes kultur. Eksempelvis brukes det systematisk for lite profesjonell tolk og tjenesteyterne trenger opplæring i hvordan de skal bruke tolk på en effektiv måte. Å skyldre på de andres ”kultur” er lite konstruktivt.

I den første studien om pakistanske familier ble det i liten grad brukt tolk når kvinner ikke snakket norsk, og det var liten refleksjon rundt viktigheten av å kommunisere med mødre. I den siste studien var situasjonen omvendt ved at legene hadde stor bevissthet omkring det å kommunisere med kvinnen i paret, mens det ikke ble bestilt tolk når mannen ikke kunne norsk. Stereotypien om den pakistanske og muslimske mannen var imidlertid like framtrædende i begge studiene. Det er uansett viktig å ha et blikk for begge foreldrenes språkferdigheter. Ved å tilrettelegge for at begge i et par får tilgang til ny kunnskap og den samme informasjonen, kan tjenesteyter også bidra til et lavere konfliktnivå i familien enn om familiemedlemmer selv må framlegge og argumentere for den nye kunnskapen overfor andre familiemedlemmer.

Noen av utfordringene handler om fragmenterte tjenester, og om strukturelle forhold knyttet til rutiner, eller manglende rutiner og ordninger, samarbeidsproblemer i tjenesteapparatet, at fagfolk bytter jobber og familier flytter. Dermed følges ikke nødvendigvis gode rutiner opp, om de finnes. Likevel forklares problemer i samhandlingen med familienes kultur og manglende språkkunnskaper, og bidrar slik til å ta fokus vekk fra andre viktige forhold.

Problemet handler også om at de utfordringene tjenesteyterne opplever, blir individualisert ved at den enkelte må håndtere dem på best mulig måte, i stedet for at det blir et institusjons- eller avdelingsansvar å legge til rette for at tjenesteyterne bedre kan tilrettelegge for en best mulig kommunikasjon og tjenesteyting. Tjenesteyterne har behov for kunnskap ut over den faglige kunnskapen, blant annet kunnskap om krysskulturell kommunikasjon og kulturforståelse, i tillegg til konkret kunnskap knyttet til den enkelte familie.

Studiene viser at det er lite toveiskommunikasjon om sentrale temaer i møtene og at det gis mye informasjon, men at det i liten grad sjekkes hvordan informasjonen forstås. Både tjenesteytere og familier/pasienter/klienter opplever «kommunikative nederlag» ved at de opplever at de ikke når godt nok fram til hverandre. Kommunikasjonsproblemene kan ses i lys av begrepet informasjonshemming (Sørheim 2000b). Anvendt i disse studiene kan et slikt begrep nettopp bidra til å framheve viktigheten av at tjenesteyterne ser at det er mulig å bidra til å redusere informasjonshemmingen gjennom bl.a. å endre kommunikasjonsform. Det

innebærer også å la seg utfordre med hensyn til maktasymmetri mellom tjenesteyter og bruker.

Når ansvaret for tilretteleggingen forstås slik at det både må tilrettelegges på institusjonsnivå/kommunenivå og nasjonalt nivå, er det fordi det ikke vil ha noen betydning ut over enkeltmøter, om tilretteleggingen er opp til den enkelte tjenesteyter, slik som studiene viser. I artikkelen støttes derfor tolkningen av den manglende og sporadiske tilretteleggingen, som en form for institusjonell diskriminering (Ali m.fl. 2001, Fazil m.fl. 2002), og som Søderstrøm m.fl. (2011:41) hevder er «en form for diskriminering som ligger innbakt i et tjenestesystem på grunn av systemets manglende tilrettelegging for personer med andre forutsetninger eller behov enn det majoriteten har.» Det er imidlertid personer som skal tilrettelegges, og som ifølge dokumenter er forpliktet til dette (jf. bl.a. Forvaltningsloven og Pasientrettighetsloven), men for at så skal kunne gjøres, må det sikres på system- og institusjonsnivå. Studiene viser at mye kan gjøres for å forbedre kommunikasjonen og samhandlingssituasjonen mellom familier og tjenesteyterne. Referansene finnes i Berg (2012).

### **10.Fladstad, T. og Berg, B. (2008). "Gi meg en sjanse!" Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS.**

Studien ble gjennomført i Bydel Bjerke i Oslo fra mai til september 2007 og er finansiert av IMDi. Rapporten handler om å være innvandrere i Norge med ett eller flere funksjonshemmede barn, og har først og fremst konsentrert seg om de spesielle utfordringene minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn opplever. Men, som de skriver: «Det spesielle handler i stor grad om generelle utfordringer som blir forsterket på grunn av språk- og kommunikasjonsproblemer, kulturforskjeller og (i mange tilfeller) mangelfull kjennskap til velferdsordninger og sosiale rettigheter» (2008:ii).

Studien omfatter ni familier med bakgrunn fra Pakistan, Somalia, Sri Lanka og Irak. De har tolv barn fra ett til ni år med nedsatt funksjonsevne. Ni av barna har fått diagnoser, og blant diagnosene er det også sjeldne og sammensatte syndromer i tillegg til diagnoser innen autismespekteret, CP, epilepsi og barn med lærevansker. Alle har et dagtilbud i form av barnehage eller skole. Tre av barna har avlastningstilbud med overnatting enkelte helger.

Noen av familiene har bodd lenge i Norge, mens andre har kommet som flyktninger og asylsøkere i senere år. De sistnevnte har opplevde forfølgelse og har til dels lange opphold i asylmottak bak seg. Enkelte har bodd i Norge siden de selv var barn, og noen av familiene har også et stort nettverk av familie og slektninger i Norge. Noen av familiene formidler opplevelser av isolasjon, ensomhet og mangel på sosiale nettverk. Dette gjelder ikke bare de med flyktningbakgrunn. Et flertall av fedrene og én av mødrene er yrkesaktive, og to av foreldrene går på norskundervisning. I tillegg til intervjuer av de ni familiene, har forskerne intervjuet fagpersoner som jobber tett på disse barna til daglig (i barnehage og skole), og bl.a. hatt møter med nøkkelpersoner i bydelen som har et særskilt ansvar for barns oppvekstvilkår. Dette inkluderer helsesøstre. De har også fulgt opp barna gjennom deltakende observasjon i barnehager. Følgende er lastet ned fra rapportens siste del:

Oppsummering og noen avsluttende kommentarer

Pilotstudien i Bydel Bjerke har avdekket store utfordringer i møtet mellom minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn og tjenesteapparatet. De fleste av

utfordringene kjenner vi igjen fra studier av norske familier i tilsvarende situasjon. De handler om selve funksjonshemmingen og de problemene som følger av den, de handler om den lange veien fra mistanke om at noe er galt til bekreftelse av hjelpebehov, og det handler om ulike former for byråkratiske barrierer i forholdet mellom den enkelte familie og hjelpeapparatet

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

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

Intervjuene med ansatte i bydelen viser stor oppmerksomhet omkring disse spørsmålene. Samtidig avdekker de stor grad av usikkerhet når det gjelder å forstå utfordringene i disse familiene. Handler de om kulturforskjeller? Hvilken rolle spiller religion? Hvilken støtte har familiene i sine egne familier og nettverk? I hvilken grad og på hvilken måte virker migrasjon og eksil inn på familienes evne til å håndtere situasjonen?

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

Hva så med forholdet til familie og sosiale nettverk? Tyder studien på at det er forskjeller mellom etnisk norske familier og minoritetsfamiliene? Heller ikke her kan vårt data-materiale gi noen fasit, men inntrykket er at det – som i norske familier – varierer. Tradisjonelt vil mange minoritetsfamilier ha tette relasjoner til familie og slekt, men bare et fåtall av våre informanter hadde ”den intakte storfamilien” her i Norge. Dette ga

begrensede muligheter til hjelp og støtte. I de tilfellene familiene hadde slekt i nærheten, ble det formidlet at de mottok alt fra mye hjelp til lite hjelp. Dette viser også undersøkelser av etnisk norske. Når det gjelder sosiale nettverk for øvrig, var det få av familiene som hadde så nære relasjoner til andre enn familie at det var naturlig å be om hjelp for å mestre hverdagen. Alt i alt kan det derfor se ut som minoritetsfamiliene har mindre støtte enn majoritetsfamiliene. Dette handler i første rekke om deres migrasjonsstatus. For noen er migrasjonsstatusen uavklart, noe som innebærer en særlig stressfaktor.

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

Som en generell oppsummering av prosjektet, vil vi si at vi har funnet både ”likt og forskjellig”. I tråd med dette er vårt fremste råd til tjenesteapparatet at de har begge deler i tankene når de møter familier med minoritetsbakgrunn. Når mye virker forskjellig, er det lett å miste sin egen faglighet. Men minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn er først og fremst familier. De trenger den fagligheten de ulike delene av det norsk velferdsapparatet kan tilby, enten de er etnisk norske eller har minoritetsbakgrunn. Kort botid i Norge, liten kjennskap til norske velferdsordninger, språkproblemer, begrenset nettverk mv representerer *tilleggsutfordringer*. For å møte disse utfordringene trengs det kunnskap om den enkeltes bakgrunn, og det trengs rutiner for hvordan disse tilleggsproblemene kan løses. Et eksempel er bruk av tolk. Et annet eksempel gjelder rettigheter (og muligheter) når det gjelder språkopplæring for foreld-rene. Selv om verken barnehageansatte eller helsestasjoner skal ha dette som sitt spesialfelt, er det viktig at ansvarsgruppene og de som har koordinatorkfunksjonen der vet hvordan de kan innhente informasjon om dette.

Et tredje eksempel handler om migrasjonsstatus og muligheter for å påvirke saksutfall i tilfeller der dette direkte eller indirekte kan ha betydning for det funksjonshemmete barnets livssituasjon. Heller ikke her handler det om å bli spesialister på andres fagfelt, men om å ha et helhetssyn på familienes situasjon. Gjennom våre intervjuer fikk vi bekreftet familienes behov for helhetlig oppfølging og tverrfaglig samarbeid. Flere vi snakket med var godt fornøyd med hvordan dette ble ivaretatt i bydelen. I de tilfellene hvor dette samarbeidet ikke fungerte så godt, var utfordringene komplekse – noe som skulle tilsi at behovet for samordning var ekstra stort. Etablering av ansvarsgrupper i sammensatte saker, er eksempel på en generell ordning som viser seg å være ekstra viktig for enkelte grupper – blant annet minoritetsfamilier. Dette kan derfor stå som en illustrasjon på vårt hovedpoeng: Her er det mye som er likt, men også en del ting som er forskjellig. Eller sagt på en annen måte: minoritetsbakgrunnen forsterker de generelle problemene.

Bydel Bjerke har, gjennom å engasjere seg i flere prosjekter i forhold til minoriteter, vist at de tar disse utfordringene på alvor. I en bydel hvor en tredel av innbyggerne har minoritetsbakgrunn og hele to tredeler av barn og unge med funksjonshemninger har minoritetsbakgrunn, sier det seg selv at dette trenger fokus. Men fokus er ikke nok. Det trengs skolering, det trengs prioritering og det trengs systematisering. Skoleringen må omfatte alle typer tjenestesteder og gjelde alle nivå i organisasjonen. Når det gjelder

behovet for systematisering, tenkes det i første rekke på etablering av gode og effektive rutiner for hvordan man skaffer til veie nødvendig tilleggsbistand. Alt dette har selvsagt en kostnadsside. Våre forslag til tiltak er generelle og dermed vanskelige å kostnadsberegne, men det kan ligge mye kostnadsreduksjon i god forebygging. Å sette minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn i stand til å bli ”gode samhandlere”, er både godt sosialt arbeid – og godt integreringsarbeid (Fladstad og Berg 2008).

**11.Söderström, Sylvia, Kittelsaa, Anna og Berg, Berit (2011): *Snakker vi om det samme? Minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn i møte med tjenesteapparatet*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS.**

Rapporten er skrevet på oppdrag for Helsedirektoratet og omfatter utfordringer i kommunikasjonen i møte mellom minoritetsforeldre med funksjonshemmede barn og tjenesteapparatet. Datamaterialet består av intervjuer, møtereferater, observasjonsdata og fokusgrupper med helsepersonell, sosialarbeidere, lærere, tolker m.fl. som møter minoritetsfamilier som har barn med en kronisk sykdom eller funksjonsnedsettelse, og er innsamlet gjennom en treårsperiode (2008-2010). I tillegg formildes erfaringer fra tidligere prosjekter (Fladstad og Berg 2008). Noen av de viktigste spørsmålene rapporten tar opp er: Hvordan håndteres kulturforskjeller, språkproblemer og andre kommunikasjonsmessige hindringer? I hvilken grad brukes det tolk når språkproblemer gjør dette nødvendig? Hva må til for å sikre likeverdige tjenester for disse gruppene? Følgende oppsummerende diskusjon er lastet ned fra rapporten:

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

Mange minoritetsspråklige familier kommer fra land som er veldig forskjellig fra Norge, med andre, eller kanskje helt manglende, velferdsordninger. I møte med det norske tjenesteapparatet ligger imidlertid den enkelte tjenesteyters antakelser og

virkelighetsoppfattelse innvevd i kommunikasjonen som et underforstått og tatt for gitt perspektiv. Et slikt utgangspunkt for kommunikasjon med minoritetsspråklige blir ikke bare tatt for gitt av tjenesteyterne, men konsekvensene av et slikt utgangspunkt er også helt ukjent for de fleste tjenesteytere sier Poulsen (2006). Flere studier viser at ting som blir tatt for gitt av tjenesteytere, og som dermed også ligger underforstått i deres kommunikasjon, gir svært annerledes mentale bilder og assosiasjoner hos minoritetsspråklige enn det som er intensjonen.

Eriksen & Sørheim (2006) viser til hvordan mange minoritetsspråklige ikke forstår den informasjonen de mottar av tjenesteyterne, uten at disse er klar over det, fordi som noen av dem sier; *"De (de minoritetsspråklige) sitter jo bare der og smiler og nikker."* Dette leder lett til misforståelser og mistillit mellom kommunikasjonspartnerne. I stedet for å anerkjenne slike misforståelser og mistillit som kommunikasjonsbarrierer, blir de gjerne tilskrevet kulturelle forskjeller av tjenesteyterne, og som diskriminering av de minoritetsspråklige (Hatton et al., 2003; Poulsen, 2006; Sørheim, 2000). I møter mellom minoritetsspråklige familier som har barn med nedsatt funksjonsevne og hjelpeapparatet er det spesielt viktig å gi ekstra rom og tid til bearbeidelse og forståelse av informasjonen som blir formidlet, samt at denne informasjonen knyttes opp mot tjenester og ytelser familiene kan ha behov for. *Hvordan* minoritetsspråklige familier blir møtt, sett og forstått når de får vite at deres barn har en funksjonsnedsettelse har vist seg å ha stor innflytelse på hvordan de senere mestrer sin situasjon (Ali, m. fl., 2001; Hatton, m. f., 2003).

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

For at minoritetsfamilier og hjelpeapparat skal kunne snakke sammen om det samme kreves det en større forståelse og oppmerksomhet hos tjenesteyterne på de kommunikasjonsmessige utfordringene som ligger i samhandlingen (Poulsen, 2006). Dette betyr å være kultursensitiv, som vil si å ta i bruk både en affektiv og en kognitiv dimensjon i samhandlingen. Ved kultursensitiv kommunikasjon fokuseres det ikke bare på de ord som uttales, men også mot å høre og fange opp intensjonen og

meningsaspektet bak de uttalte ordene. Selv om utgangspunktet og forutsetningene til samtalepartene er forskjellig vil det da kunne avdekkes mange fellesmenneskelige erfaringer, og likhetene vil tre frem fremfor forskjellene (Magelssen 2008). Welterlin & LaRue (2007) anbefaler tjenesteytere å legge til rette for en åpen og ærlig samtale med minoritetsfamilier om hvordan de opplever de tjenestene de mottar. Videre anbefaler de tjenesteyterne å erkjenne forskjeller der de finnes, og innta en posisjon som åpen og nysgjerrig på det ukjente (ibid.). For å få til dette er det behov for en bevissthet om, og åpenhet rundt, alt det vi tar for gitt, og ikke minst at tjenesteytere er oppmerksom på den kulturspesifikke konteksten tjenestene blir formet og utført i (Kalyanpur, 1998) (Söderström, Kittelsaa og Berg (2011). Referansene finnes i rapporten.

**12. Kittelsaa, A. og Berg, B. (2012): *Dobbelt sårbar. Funksjonshemmete barn og unge i asylmottak. Rapport. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS. ISBN 978-82-7570-259-1***

Rapporten baserer seg på et sammensatt datamateriale. De har gjennomført en breddeundersøkelse ved samtlige asylmottak, og en casestudie i seks mottak. Ved disse mottakene er det gjennomført dybdeintervjuer med ansatte og samarbeidspartnere, og det er gjennomført besøk hos familier som har barn med funksjonsnedsettelse. I tillegg til dette har de gjennomgått mange dokumenter som har bidratt til å kaste lys over utfordringene for denne gruppen. Kartleggingen omfatter både enslig mindreårige asylsøkere og barn som kommer i følge med voksne omsorgspersoner som søker asyl. Forskerne har valgt en forholdsvis åpen definisjon av funksjonshemning som omfatter både fysiske og psykiske funksjonsnedsettelse. Følgende sammendrag er lastet ned fra rapporten

Denne rapporten er skrevet på oppdrag av Utlendingsdirektoratet og handler om funksjonshemmete barn og unge i asylmottak. Kunnskapen om denne gruppa er begrenset – både i Norge og i land det er vanlig å sammenligne oss med. Barn og unge med funksjonsnedsettelse i asylmottak er bare unntaksvis inkludert i utredninger, forskning og kunnskapsoversikter. Et hovedsiktemål med rapporten har derfor vært å bidra til å framskaffe kunnskap om hva som er de særlige utfordringer for denne dobbelt sårbare gruppa. Fokus i rapporten er rettet mot følgende fire områder:

3. Kartlegging av forekomsten av funksjonshemning blant barn og unge bosatt i mottak
4. Tilfredsstillende ivaretagelse av barn og unge asylsøkere med nedsatt funksjonsevne ved mottakene, sett hen til krav om normalisering og en aktiv hverdag
5. Tilfredsstillende ivaretagelse av barn og unge asylsøkere med nedsatt funksjonsevne innenfor helsevesenet
6. Tilfredsstillende ivaretagelse av barn og unge asylsøkere med nedsatt funksjonsevne innenfor undervisningssektoren

Studien har avdekket utfordringer på ulike nivå. På et overordnet nivå pekes det på utfordringer knyttet til juridiske rettigheter og økonomi, på det utøvende nivået pekes det på utfordringer knyttet til kompetanse og samarbeidet med det kommunale hjelpeapparatet, og i forhold til brukernivået understrekes det fra alle hold at

hovedutfordringen for denne gruppa er selve mottakstilværelsen, som representerer en stor tilleggsbelastning for personer som allerede befinner seg i en sårbar situasjon.

Samtidig som studien har avdekket områder der gruppa funksjonshemmete barn og unge i mottak stiller svakt, ser vi også mange eksempler på at både mottaksansatte, helsepersonell og andre innenfor tjenestesystemene strekker seg lang når det gjelder å finne praktiske løsninger. Problemet er at dette blir veldig personavhengig. Du kan være heldig og komme til et mottak der ansatte har kompetanse på feltet og hvor kommunen er villig til å strekke seg langt, men du kan også komme til et mottak der man har en ”vente og se” holdning og hvor kommunen tolker lovverket innskrenkende. Selv om UDIs ekstratilskott kan kompensere for noen av hullene i systemet, viser erfaringene at dette ikke er tilstrekkelig.

Når det gjelder de mer grunnleggende forholdene knyttet til oppholdstid i mottak, er det lite eller ingenting det utøvende leddet kan gjøre med dette. Hvis vi legger til grunn at dette er en av hovedutfordringene for denne beboergruppa, blir det viktig at også dette gjenspeiles i anbefalingene for det videre arbeidet. Det betyr selvsagt ikke at kortere oppholdstid fjerner behovet for tekniske hjelpemidler, helsehjelp og annen konkret tilrettelegging, men det er en understreking av at disse forholdene henger sammen. Når det gjelder konkrete anbefalinger for det videre arbeidet, er det særlig på følgende områder vi ser behov for tiltak:

- Bedre rutiner for identifisering av funksjonshemming
- Kompetanseoppbygging om funksjonshemming blant mottaksansatte
- Utvikling av informasjonstiltak til foreldre med funksjonshemmete barn
- Utvikling av samarbeidsrutiner for å sikre bedre koordinering mellom mottak og kommunalt tjenesteapparat
- Bedring av bo- og omsorgssituasjonen i mottak
- Utvidet bruk av alternativ mottaksplassering
- Tilbud om barnehage til alle barn fra et års alder
- Lik rett til tjenester – også etter helse- og omsorgsloven
- Avklaring med hensyn til rettigheter og finansiering av spesialundervisning (Kittelsaa og Berg 2012)

**13.Berg, B. (red.) (2012). *Innvandring og funksjonshemming. Minoritetsfamilier i møte med tjenesteapparatet*. Oslo: Universitetsforlaget.**

Bokas ti kapitler handler om å være innvandrere og ha funksjonshemmede barn. I innledningen skriver redaktøren at noen har bodd lenge i Norge, mens andre har kommet som flyktninger og asylsøkere i løpet av de siste årene. De sistnevnte har opplevd forfølgelse og har til dels lange opphold i asylmottak bak seg før de fikk bosette seg i Norge. Familiene som har deltatt i studiene som boka baserer seg på, er forskjellige, men har sin doble minoritetsstatus til felles. Boka formidler erfaringer fra større og mindre prosjekter som er gjennomført av forskere med lang erfaring fra både funksjonshemmings- og innvandringsfeltet. De fleste bidragene har sitt utgangspunkt i prosjektet *Etnisitet og funksjonshemming. Minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn i møte med tjenesteapparatet (2008-2010)*, som ble finansiert av Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering og er gjennomført av NTNU Samfunnsforskning med

Berit Berg som prosjektleder. Foreldreperspektivet er det sentrale fokus, men også tjenesteyterne. Forskerne og bidragsyterne i boka er i tillegg til de allerede nevnte forskerne fra NTNU Samfunnsforskning og Sajjad, Jan Tøssebro, også fra NTNU Samfunnsforskning.

**14.Grut, L., Braathen, S.H. og Lippestad, J.W. (2010). *Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Delprosjekt IV: Personer med ikke-vestlig minoritetsbakgrunn og sjelden diagnose. Deres erfaringer med tjenesteapparatet – et pilotprosjekt. Rapport. Oslo: Sintef Teknologi og samfunn.***

Følgende sammendrag er lastet ned fra rapporten

Tema for denne rapporten er sjeldne diagnoser, funksjonshemming og minoritetserfaringer. Rapporten presenterer resultater fra en pilotstudie med åtte personer med en sjelden diagnose og en ikke-vestlig minoritetsbakgrunn, samt en litteratur- og kompetanseoversikt over aktiviteter og aktører i Norge på dette området.

Intervjustudien bygger på kvalitative ansikt-til-ansikt-intervjuer med åtte personer; syv foreldre til barn mellom to og ti år med en sjelden diagnose, og en voksen i tretti-førtiårsalderen med en sjeldendiagnose. Informantene ble rekruttert via Frambu Senter for sjeldne funksjonshemninger, Senter for sjeldne diagnoser ved Oslo universitetssykehus og Norsk senter for cystisk fibrose ved Oslo universitetssykehus. Diagnosene representerer variasjon når det gjelder hva slags symptomer tilstandene gir, når i livet symptomene manifesterer seg, grad av synlighet og tydelighet i symptomer, kompleksitet i symptom bildet og hvorvidt tilstanden er arvelig eller ikke.

Litteratur- og kompetanseoversikten er fremkommet gjennom systematisk internettsøk i databasen Bibsys, samt i registrene til kompetansemiljøer i Norge som jobber med spørsmål og problemstillinger rettet mot minoritetsgrupper.

Intervjustudien viser at det kan være en risiko for en dobbelt opplevelse av å være alene om sin situasjon og sine behov for personer med en sjelden diagnose og med en ikke-vestlig minoritetsbakgrunn. Personen og/eller familien kan føle seg alene og isolert i det norske samfunnet fordi de tilhører en minoritetsgruppe, de kan føle seg isolert både i det norske storsamfunnet og i sin minoritetsgruppe fordi en i familien har en funksjonsnedsettelse, og de kan føle seg alene fordi funksjonsnedsettelsen skyldes en sjelden diagnose. Det kan synes som at personer med en sjelden diagnose og med minoritetsbakgrunn kan befinne seg i et dilemma der situasjonen blir forstått både ut fra kulturelle forestillinger og tabuer knyttet til sykdom, annerledeshet og funksjonshemming, og ut fra moderne kunnskapsbasert informasjon. Behovet for mer kunnskap og ønsket om å være åpen om sin situasjon var stort. Det kan synes som det er en utbredt erfaring å bli satt i bås på grunn av sin etniske og kulturelle bakgrunn, og ikke bli møtt som enkeltindivider.

Intervjustudien viser at dårlige kunnskaper om hvordan det norske helse- og velferdssystemet fungerer skaper problemer og unødige misforståelser. En mulig konsekvens av manglende kunnskap og informasjon om det norske helse- og velferdssystemet er, at personene ikke får den hjelpen de trenger.

Følelser som skyld og skam knyttet til den sjeldne tilstanden og/eller funksjonsnedsettelsen, og til spørsmålet om arvelighet, kan være vanskelig. Personene kan være opptatt av dette selv, eller de kan bli konfrontert med spørsmålet om skyld knyttet til arvelighet av andre familiemedlemmer eller venner. Det er indikasjoner på at slike følelser kan bidra til passivitet og sosial isolasjon. Slike følelser kan få betydning for de valg som tas enten fordi de selv, familie og slekt, eller venner fra samme minoritetsgruppe, er opptatt av dette. Helsepersonell som bringer inn spørsmål om inngifte og eventuell arvelighet knyttet til den sjeldne tilstanden kan også bidra til å forsterke følelsen av skyld og skam, dersom det ikke gis tilstrekkelig tid til å bearbeide disse temaene.

Opplevelsen av kunnskapsmangel og manglende helhet i tjenesten er ikke spesiell for denne gruppen, men deles av mange uavhengig av diagnose og kulturelle og etnisk bakgrunn. Vår undersøkelse viser at helsepersonell kan være forutinntatt ved at de antar at den som ikke er etnisk norsk eller ikke snakker godt norsk, tilhører en homogen gruppe. Problemer med språk og kommunikasjon, sammen med ufullstendige kunnskaper om norsk kultur og det norske helse- og velferdssystemet, skaper barrierer.

Samtidig kan det se ut som at tjenesteyteres manglende kunnskaper om brukernes kulturelle og familiære bakgrunn forsterker problemene. Manglende kunnskap og innsikt kan føre til både en overvurdering og en undervurdering av brukeren, og begge deler kan være like galt.

Kunnskap om hva kompetansesentrene står for, og hva de kan bidra med, er lav. Dette kan føre til at personer som ville hatt god nytte av kompetansesenterets tjenester ikke tar imot tilbudet. Personer som har vært på kompetansesenteret på kurs får nyttig informasjon og praktisk hjelp når det gjelder forholdet til det ordinære tjenesteapparatet.

Oversikten inkluderer fagmiljøer i Norge som har aktiviteter og prosjekter rettet mot minoritetsgrupper. Den inneholder også en liste over artikler, rapporter og annet fagstoff som er publisert i Norge på området fram til medio 2008. I tillegg gis en kort oppsummering av hovedpoengene i de referansene som er brukt. Den forskningen som er funnet støtter i stor grad de funnene som er gjort i intervjustudien.

Det er behov for studier av hva som karakteriserer det å leve i en situasjon preget av det vi vil kalle *dobbelt alenehet*: opplevelsen av å være alene om sin diagnose og opplevelsen av å være alene i en sosial og kulturelle kontekst. Det er behov for mer forskningsbasert kunnskap om samspill og kommunikasjon i møtet mellom brukere med minoritetsbakgrunn og fagpersoner der brukeren har en sjelden diagnose som fagpersonen i utgangspunktet ikke har kunnskaper om. Forskning som bygger på et familieperspektiv er særlig viktig fordi mange familiegrupper i minoritetsmiljøer i Norge har tette bånd både i Norge og til familien i opprinnelseslandet. Det vil være av betydning å få fram mer forskningsbasert kunnskap om samspillet i familiegrupper i Norge og mellom Norge og opprinnelseslandet med tanke på hvordan familier håndterer det å leve med en sjelden diagnose, og hvordan tjenesteapparatet best kan tilby god hjelp. Forskning som kan belyse hvordan samspillet mellom ulike samfunnsmessige og kulturelle forhold påvirker situasjonen for den enkelte vil kunne

gi innsikt i hvordan for eksempel funksjonshemning, kjønn, kultur og klasse inngår i en gjensidig påvirkning og former livet til den enkelte.

Tjenesteytere i alle sektorer må bruke nok tid i konsultasjoner og saksbehandling for å skape en bedre kommunikasjon og et bedre grunnlag for gjensidig forståelse, og avdekke hva brukeren forstår og ikke forstår (Grut, Braathen og Lippestad 2010).

## **B) Et utvalg temaer knyttet til innvandrere med utviklingshemning og deres familier**

- **Kulturelle og språklige utfordringer knyttet til diagnose/begrepet utviklingshemning og forståelsen av dette**

Grensene for hva som defineres som utviklingshemning vil i ulike samfunn kunne være forskjellig. Normalitet er ikke en statisk størrelse og derfor også avhengig av tid (historisk kontekst) og bl.a. politiske og økonomiske samfunnsforhold. Hvordan et samfunn definerer og håndterer annerledeshet, vil kunne ha betydning for migranternes forståelse av dette i det nye samfunnet. Det betyr ikke at kulturelle oppfatninger om utviklingshemning og funksjonshemning ikke endres i møter med nye måter å forstå dette på. Det er nettopp gjennom tilgang til ny kunnskap at endring skjer. Det betyr også at personer som får merkelappen utviklingshemmet i en norsk kontekst, ikke nødvendigvis blir kategorisert slik i innvandrernes opprinnelsesland eller i minoritetssamfunnet.

Studiene til Sørheim/Sajjad og miljøet i Trondheim (NTNU Samfunnsforskning) viser utfordringer med hensyn til begreper. Sørheim/Sajjad har som sosialantropolog med spesialisering i medisinsk antropologi vært opptatt av begrepsbruk og forståelse når det gjelder utviklingshemning og fysisk funksjonshemning. En av tolkene som ble brukt i forskningssammenheng sa at det på hennes språk (fra Nord-Afrika) bare fantes ett begrep, «syk», for alle de forskjellige begrepene norske tjenesteytere bruker (Sørheim 2004a). Hun hadde aldri tidligere blitt spurt om hvilke begreper hun bruker når hun oversetter fra norsk til morsmålet. Når tjenesteyterne sa utviklingshemmet, sa hun derfor syk på sitt eget språk. Før hun ble spurt om hvilke begreper hun bruker, hadde hun ikke reflektert over at hun kanskje burde ha opplyst tjenesteyterne om dette.

Sørheim/Sajjad viser at det samme i stor grad skjer når tolker og andre oversetter utviklingshemmet og begreper knyttet til varige tilstander til de pakistanske språkene urdu og punjabi med begrepet «bimar», som betyr syk. Selv om det finnes begreper på urdu og punjabi som ligger nær opp til begrepene fysisk funksjonshemmet og utviklingshemmet, er det viktig å være klar over at begreper kan være flertydige. Det betyr at ingen tegn, som det verbale tegnet utviklingshemning eller utviklingshemmet, er selvforklarende, men må, som alle tegn, fylles med mening. Tegn må tolkes i sin rette meningsbærende kontekst. Betydningen av tegnet «utviklingshemning» må derfor i en krysskulturell kontekst i større grad forklares, enn der hvor det i utgangspunktet foreligger en fellesforståelse, fordi det ikke vil være implisitt hva som menes med begrepet. Hvis så ikke gjøres på møter i helsevesenet, er det lett at misforståelser oppstår, slik studiene viser.

I både Sørheim (1990-92, 2000b) og Sørheim (1995) kommer det tydelig fram at det er ulike meninger om hvorvidt en kan bruke begrepet «maazor» om sitt eget barn eller ikke, og at det både handler om familiens forståelse av funksjonsnedsettelsen og minoritetsmiljøenes

forståelse. Disse behøver ikke å være sammenfallende, og kan stå også i kontrast til en biomedisinsk forståelse. Noen mente at begrepet maazor bare kan brukes om andres familiemedlemmer, og ikke egne, mens noen mente at hvis enn ikke kan bruke begrepet om egne familiemedlemmer, handler det om manglende akseptering av situasjonen. Ved å si at barnet var sykt, ga de minst mulig informasjon til omverdenen. Familienes oppfatninger om hva andre med pakistansk bakgrunn tenker om familier med utviklingshemmede og funksjonshemmede barn, hadde betydning for hvordan familiene kommuniserte dette ut av familien. Å være syk sier ikke noe om hva sykdommen innebærer.

I disse studiene vises det også til at begrepet «polio» blir brukt om både utviklingshemmede og fysisk funksjonshemmede, og at begrepet «pagal» i betydningen «gal/sinnsyk» blir brukt om utviklingshemmede. Pagal kan også brukes i den spøkefulle betydningen «gææn» og «helsprø» og viser derfor at bruken er avhengig av konteksten. Likevel vil noen si at begrepet uttrykker nedlatenhet når det brukes om eller til personer eller familier med utviklingshemmede og funksjonshemmede familiemedlemmer. Et eksempel er den pakistanske kvinnen som kom på besøk til Norge og sa til sønnen sin at han og familien skulle holde seg på avstand fra den lille jenta i sønnens svigerfamilie, fordi hun er «pagal». Hun er en velfungerende jente med hørselshemming. Det samme kan utviklingshemmede oppleve, og dette tolker de pakistanske miljøene og familiene som Sørheim/Sajjad har forsket på som negative holdninger på grunn av manglende kunnskap om funksjonsnedsettelse og manglende erfaring med funksjonshemmede og utviklingshemmede.

Begrepet «demaghi kamzori hai» hjernen er svak og «demaghi chorta hai» hjernen er liten, brukes også i betydningen intellektuelle eller mentale problemer. På punjabi sies også at det er ubalanse i hjernen, «demaghi tawazon thiik nahi hai», i betydningen utviklingshemmet. Balansetankegangen er kjent i hele den asiatiske delen av verden, og ubalanse forklarer mange typer tilstander og gjenspeiles i begrepsbruk. I studiene er det også forskjell på hvordan begrepene Down syndrom og utviklingshemmet blir forstått og brukt når familier blir introdusert for begrepene. Noen bruker f.eks. Down syndrom om utviklingshemmede generelt. Dette handler derfor om både kommunikasjonsproblemer og kommunikasjonsformen som brukes på møter mellom tjenesteytere og tjenestebrukere.

Begrepet funksjonshemmet finnes ikke i de pakistanske språkene, og er heller ikke å finne i alle andre språk. Det handler om at begrepet i stor grad er utviklet i en vestlig kontekst. I en norsk kontekst kan begrepet vise til en rettighetsbærende kategori, i motsetning til i Pakistan og andre land der staten ikke bidrar med ytelser og tjenester og den enkelte er avhengig av sin egen familie. Begrepsbruk og forståelse av utviklingshemning i andre minoritetsgrupper enn de pakistanske, har vi ikke kunnskap om. Men en gjennomgående utfordring er knyttet til kommunikasjonsformen, der forskningen viser at det så å si ikke tas utgangspunkt i familienes forforståelse når leger informerer om diagnoser, utviklingshemning eller funksjonsnedsettelse (Sørheim/Sajjad), og at det i liten grad sjekkes hvordan familier forstår den informasjonen som gis. Med forforståelse menes den forståelsen pasienter og pårørende/familie har før de blir presentert for en medisinsk forklaringsmodell i møte med helsetjenesten, og som forskningen viser at legene ikke er interessert i å vite noe om.

Konsekvensen av dette er at disse familiene ikke får optimal tilgang til ny kunnskap, fordi tidligere kunnskap ikke nødvendigvis slettes når ny informasjon blir gitt i monologsform uten at legene vet hvordan pasientene forstår situasjonen. Dessuten slutter ikke foreldre å tenke på det de funderer på, selv om legene ikke går inn i det når foreldrene synliggjør bruddstykker av sin forforståelse. Et eksempel fra Sørheim (2000b) er moren som fortalte legen at sønnen

snakker mer når han er på sommerferie i Pakistan, fordi magen hans er løs. I Norge snakker han lite og fordøyelsen er treg. Legen kommenterte ikke hva moren sa om den utviklingshemmede sønnen og den sammenhengen hun presenterte. Hennes oppfatning om omstendighetene omkring sønnens språkutvikling forble derfor uendret. Hadde legen samtalt med henne med utgangspunkt i hennes forståelse, kun han gitt kvinnen mulighet til å få kunnskap om den medisinske forståelsen.

Et hovedtrekk ved studiene til Sørheim/Sajjad er at foreldrene i stor grad forklarte barnas tilstander enten som en gave fra Gud eller en straff. Gaven er lettere å bære enn straffen for f.eks. tabubrudd (bruk av alkohol, motsette seg et ekteskap, ha kjæreste for ekteskap osv.). Gaven handler om at Gud ser at de er gode omsorgspersoner og ytterligere ønsker å få en bekreftelse på dette med hensyn til livet etter døden. Både gaven og straffen handler om det samme; prøvelsen, som de etter beste evne ønsket å bestå. Dette er ikke spesifikt knyttet til islam og muslimer, men også gjenkjennelig i mange religioner. Spesielt kvinnene uttrykte at deres relasjon til Gud ble sterkere etter at de fikk «syke» barn, og at denne relasjonen var viktig for deres mestring.

- **Mellom storfamilie og offentlig hjelpeapparat**

Studiene viser at det er store forskjeller mellom familiene både med hensyn til hvorvidt de har familie og slektninger i Norge og hvorvidt personer utenfor kjernefamilien bidrar når det f.eks. gjelder omsorg, tiltak eller mestring og håndtering av det å ha utviklingshemning. Asylsøkere, flyktninger og andre nyankomne har gjerne færre familiemedlemmer og slektninger i Norge, enn de som har vært bosatt lenge og som er del av en kjedemigrasjon fra f.eks. Pakistan. Dessuten er det store forskjeller mellom innvandrergруппene med hensyn til antall barn og familiestørrelse, og samlivsformer. Samtidig er innvandrere en del av en større internasjonal migrasjon, og har gjerne transnasjonale nettverk og relasjoner til slekt og venner i opprinnelseslandet.

Studiene viser gjennomgående stor grad av ensomhet, alenehet, isolasjon når det gjelder forhold knyttet til det å ha barn og unge voksne familiemedlemmer med utviklingshemning og funksjonshemning. Det betyr ikke at familiene er like ensomme når det gjelder andre forhold, men som studiene til Sørheim (1995, 2000a og 2000b) viser, er det bare i de utvidede familiene at foreldrene i studiene opplever at de får praktisk og følelsesmessig hjelp og støtte av andre slektninger og som er god for dem. Dette har med kvaliteten på relasjoner å gjøre og at nære familiemedlemmer får mulighet til å være en del av hverdagen til familiene med utviklingshemmede familiemedlemmer. Nærhet gir både erfaring og kunnskap.

Når tjenesteyterne spør familiene om de har slektninger i Norge, og får til svar at det har de, sier svaret ikke noe om kvaliteten på relasjonene. Sørheims studier viser også at foreldrenes nære slektninger kan ha holdninger til utviklingshemmede/funksjonshemmede som er en belastning for familiene og som bidrar til å redusere kontakt. Oppsummert viser dette at det også kan være behov for ny kunnskap blant foreldrenes slektninger, enten de lever i utvidede familier eller er en del av en storfamilie, men med egne boliger. Det er viktig å stille foreldrene spørsmål om hvem som er relevant å inkludere i samhandling med tjenesteapparatet, samt stille spørsmål ved hvem som kan være en ressurs og hvordan de kan være det. Uten tilgang til ny kunnskap kan en ikke vite hvorvidt slektninger vil være en ressurs eller ikke med hensyn til at familiene skal kunne forstå og nyttiggjøre seg informasjon.

I Sajjads studie (2001a/2012b) viser hun også hvordan andre enn foreldrene kan være viktige å forholde seg til og eventuelt inkludere i visse former for samhandling, fordi familie og slektninger kan ha betydning for beslutningsprosesser og for mestring og håndtering av situasjonen. Det betyr først og fremst at noen former for informasjon med fordel kan rettes mot besteforeldre, tanter, onkler eller andre i familie- og slektsnettverket, og at det også kan stilles spørsmål om personer utenfor slekten. Når spørsmål om storfamilien kommer opp blant tjenesteytere, er det gjerne fordi familie ikke blir forstått som en mulig positiv ressurs. Norske tjenesteytere er trent i å yte informasjon til enkeltpersoner, foreldre og andre pårørende der individualisme og personforståelsen tas for gitt at er universell. Sajjads studie viser at enkeltpersoner og foreldre ikke bare bør forstås som enkeltindivider og enkeltpar, men også i en større familiekontekst. Å avvise eller ikke forholde seg til at det finnes andre personforståelser og familiestrukturer bidrar ikke til et godt samarbeid. En generell fellesforståelse bør ikke være et mål i seg selv, men heller å samarbeide med familiene om en fellesforståelse av hvordan en kan nå et felles definert mål.

- **Ekteskap og omsorgsekteskap**

Det finnes så å si bare erfaringsbasert kunnskap om ekteskap blant utviklingshemmede med innvandrerbakgrunn og mellom utviklingshemmet med innvandrerbakgrunn og normalfungerende personer. Foreldres tanker om framtidige ekteskap er et tema i noen av Sørheims studier (se f.eks. 1998b, 2000b, 2004a og 2004b), og etter at studiene var gjennomført, ble det ekteskap for en av de unge kvinnene med lettere utviklingshemning og også for en ung mann med en omfattende fysisk funksjonsnedsettelse. Begge giftet seg med en fra Pakistan. I samfunn der arrangerte ekteskap praktiseres, er det mulig for personer som ellers ikke vil kunne finne seg en ektefelle på egenhånd om forholdene ellers lå til rette for dette, å gifte seg. Ekteskap handler ikke bare om de to som gifter seg, men bl.a. om hvorvidt familiene eller delene av storfamilien passer sammen (Eriksen og Sajjad 2011).

Foreldrene i studiene hadde både pakistansk og annen muslimsk bakgrunn. De reflekterte omkring ekteskap og delte sine bekymringer med forskeren. Tanker om hvorvidt det vil være mulig for barnet eller den unge voksne å gifte seg i framtida, handler om flere forhold, bl.a. forståelsen av utviklingshemning, forståelsen av ekteskap og seksualitet og forståelser av familiene og storfamiliens roller. Den enkeltes evner og ressurser til å utvikle seg og fylle en rolle (som mor, omsorgsyter, forsørger osv.), er også knyttet til spørsmål om ekteskap.

En plikt for foreldre generelt, slik de så det, er å bidra til at barn generelt inngår ekteskap, som er den eneste aksepterte formen for et samliv i rammen av islam. Det er også en anerkjennelse av at alle mennesker er seksuelle, og slik sett er det seksualiteten som reguleres gjennom å inngå ekteskap. Seksualitet var ikke et tema i familienes møter med tjenesteapparatet, men var et viktig tema i familiene knyttet til funderinger om framtidige ekteskap. Foreldre i en familie, som avviste at sønnen ville kunne gifte seg, kom på andre tanker da de opplevde at sønnen reagerte seksuelt i dusjesituasjoner. Dette uttrykte de til forskeren ved å si at han «kanskje måtte gifte seg likevel». Fortvilelsen var stor over at de ikke visste hvordan de kunne håndtere dette, men etter en lang samtale viste det seg at de ikke mente at løsningen var ekteskap. Kulturelt sett var det slik de kunne uttrykke at de forsto sønnens seksuelle behov. En annen familie opplevde at datteren var veldig klengete på gutter og menn, og de var ekstra redde for at hun skulle bli utnyttet seksuelt hvis de ikke passet på henne. Det er derfor nødvendig å skille mellom de familiene som konkret er opptatt av å planlegge ekteskap og de som snakker

slik, fordi det er en talemåte for å kunne snakke om seksualitet. Bekymringer omkring ekteskap og tvangsekteskap preger noen av tjenesteyternes hverdag.

Når en leser kapitlet om psykisk utviklingshemmede i IMDIs rapport *Ikke bare tvangsekteskap* (2011), får en inntrykk av at ekteskap mellom utviklingshemmede med pakistansk bakgrunn fra Norge og normalfungerende fra Pakistan utgjør et stort problem og omfatter mange. Begreper som «mange» og «flere» brukes gjentatte ganger og viser til erfaringer fra IMDIs integreringsrådgiver i Pakistan, Kompetanseteamet mot tvangsekteskap (minoritetsrådgivere) og politiet. I tillegg vises det til Sørheim (2000b). Sørheim har også hatt forelesning for Kompetanseteamet. Ingen kan per i dag si noe sikkert om omfang eller hvor vanlig eller uvanlige slike ekteskap er i familier med innvandrerbakgrunn, fordi det ikke foreligger forskningsbasert kunnskap om dette. Imidlertid er det i visumsaker intervjuer av begge ektefellene, og de burde kunne avdekke hvorvidt partene er i stand til å samtykke i at familieetablering både er ønskelig og forsvarlig, og ikke et proformaekteskap for å få oppholdstillatelse. Utnytting av personer som ikke kan ivareta seg selv er viktig å ta opp og stoppe. Likevel er det nødvendig å minne om den norske konteksten når det gjelder tvangssterilisering av tater og foreldre som ble fratatt barna sine fordi de var tater.

Selv om denne type ekteskap sannsynligvis ikke omfatter et antall som kan beskrives som «mange», er det imidlertid viktig å ta IMDIs rådgiverne, Kompetanseteamet, politiet- og tjenesteyteres erfaringer på alvor når de rapporterer at personer med utviklingshemming kan bli utnyttet med hensyn til arrangerte ekteskap. Det bør altså ikke være antallet saker der det er mistanke om utnytting og overgrep som er avgjørende med hensyn til hvorvidt denne tematikken blir fulgt opp når det gjelder å frembringe forskningsbasert kunnskap. I IMDIs rapport bes det om en videre utredning av tematikken.

- **Slektskapsbaserte ekteskap, helsemessige konsekvenser og genetisk veiledning**

Fra de to publikasjonene (Sajjad 2011a/2012b og 2011b) presenterer følgende om slektskapsbaserte ekteskap og risiko for helseproblemer hos barn:

Ekteskap mellom tremenninger eller nærmere beslektede personer kalles konsanguine. Et vanlig brukt begrep er inngifte. Etter refleksjon om at begrepsbruk kan bidra til stigmatisering, brukes ikke inngiftebegrepet i studien, men heller slektskapsbaserte ekteskap om ekteskap mellom slektninger. Assosiasjonene til inngifte er hovedsakelig negative. Et eksempel er fra avisen Morgenbladet (2011) som bruker begrepet «blodskam» i betydningen slektskapsbaserte ekteskap når tematikken debatteres. Begrepet blodskam ble tidligere brukt for incest, og begrepsbruk sier mye om hvordan tematikken skal tolkes.

På nettstedet [www.consang.net](http://www.consang.net) vises en oversikt over utbredelsen av konsanguine ekteskap, som viser at de utgjør mellom 20 og 50 prosent av alle ekteskap i deler av Nord-Afrika, fra Midtøsten til Pakistan, samt i Sør-India. I Pakistan er det å gifte seg i slekten, først og fremst konsanguint, tradisjonelt det foretrukne. Det anslås at mer enn halvparten av verdens befolkning lever i områder hvor konsanguine ekteskap er vanlig, men i det meste av Europa er utbredelsen under 1 prosent. Ingen europeiske land har forbud mot søskenbarnekteskap, men Kina og mange stater i USA har et slikt forbud. I USA er forbudet knyttet til bekymring rundt integrasjon av religiøse minoriteter og dateres tilbake til det 19- og tidlig tjuende århundre. På samme måte er debattene om å forby søskenbarnekteskap i dag knyttet til debattene om innvandringsbegrensninger og integrasjon. For 120 år siden var hvert 14. ekteskap i Norge

konsanguint. Reduksjonen av slike ekteskap har først og fremst hatt å gjøre med demografiske forhold, som migrasjon til urbane strøk og Amerika, veiforbindelser ut av trange dalfører og et økende fødselsoverskudd, og ikke helseforhold.

I tillegg til deler av innvandrerbefolkningen, har bl.a. samer og romfolket tradisjon for konsanguine ekteskap og pardannelser. Det å finne en partner i slekten er derfor en kulturell praksis som omfatter mange befolkningsgrupper. På verdensbasis finner antakelig 1/3 av alle fødsler sted innen befolkningsgrupper der slektskapsbaserte ekteskap praktiseres ([www.consang.net](http://www.consang.net)).

En tidligere studie (Sørheim 2000b) viser at foreldre i stor grad blir holdt ansvarlige for sine barns tilstander ettersom de gifter seg innen slekten, og den samme studien viser at det er tydelige holdninger blant helsepersonell om at slektskapsbaserte ekteskap er helseskadelige. Studien om genetisk veiledning viser også at denne holdningen preger den offentlige mediedebatten om søskenbarnekteskap. Slektskapsbaserte ekteskap er ikke helseskadelige i seg selv, men når foreldre er i slekt med hverandre, øker risikoen for at begge er bærere av det samme sykdomsdisponerende genet som så overføres til barnet (recessiv arv). Generelt har alle par som får barn 2,7 prosent risiko for at barnet vil ha få en medfødt genetisk tilstand, men hvis paret er søskenbarn, øker risikoen til 3,9 prosent, fordi søskenbarnpar i tillegg har økt risiko for å få barn med recessive tilstander (Surén m.fl. 2007) samt økt risiko for å få barn med multifaktorielle tilstander, som leppe-ganespalte, klumpfot og hjertefeil.

Ved recessive tilstander arver barnet to kopier av den samme genmutasjonen, det vil si det samme sykdomsdisponerende genet; ett fra hver av foreldrene. Dette skyldes at det er økt sjans for at begge i et søskenbarnpar har arvet en slik mutasjon fra felles besteforeldre, enn om paret ikke har slike besteforeldre. Hver og en av oss har tre til fem uheldige mutasjoner, men fordi den som vi får barn med vanligvis er bærer av andre slike recessive gener, går det stort sett bra. I en pakistansk-norsk slekt vil imidlertid også par kunne være beslektet på annen måte i én eller flere generasjoner, noe som bidrar til ytterligere økt risiko.

Bakgrunnen for den økte risikoen for recessive sykdommer blant konsanguine par er at denne formen for pardannelse bidrar til å redistribuere recessive mutasjoner for både sjeldne og mer vanlige sykdommer i befolkningen. Dette bidrar ikke til en økt risiko for noen bestemte sykdommer, unntatt der hvor det foreligger en kjent familiehistorie, og det bidrar til at enkelte sykdommer blir konsentrert i visse familier og ikke tilfeldig spredt i befolkningen (Shaw 2007, Surén m.fl. 2007), slik de er i den norske befolkningen. Det betyr det at de som er gift konsanguint vil ha ulik risiko for at hendelser skal inntreffe. Den ledende internasjonale kapasiteten på dette feltet, Alan H. Bittles (2001), hevder at fordi man innen store deler av de befolkningsgruppene som praktiserer konsanguine ekteskap, også gjennom historien i mange hundre år har praktisert det å gifte seg innen avgrensede grupper, er det viktig å påpeke at det kan bli feil å knytte arvelige sykdommer til konsanguinitet. Han sier at «mange av de genetiske tilstandene som er beskrevet, er spesifikke for det enkelte samfunnet» (2001:93). Dermed vil det ikke ha noen effekt å gifte seg med noen som en ikke regner som sin slektning, fordi de likevel genetisk er i slekt med hverandre.

Mediedebatten fører til at det dannes en offentlig diskurs om søskenbarnekteskap og helseproblemer hos barn. Den har utgangspunkt i resultatene i doktoravhandlingen til lege og epidemiolog Camilla Stoltenberg fra 1998, og startet dagen etter at hennes første artikkel ble publisert i 1997. Hennes forskning på alle fødte i perioden 1967 til 1995 viser i tillegg til økt risiko for medfødte misdannelser og spedbarnsdød, en lett forhøyet risiko for dødfødsel hos

barn av konsanguint gifte foreldre. Dessuten bekreftes betydningen av konsanguinitet ved at risikoen for gjentakelse av hendelsen øker mer blant par som er søskenbarn enn om foreldrene ikke er det.

Debatten når et nytt høydepunkt omlag 10 år senere i tiden før og etter at Stoltenberg og kolleger ved Folkehelseinstituttet publiserer forskningsrapporten *Inngifte i Norge. Omfang og medisinske konsekvenser* (Surén m.fl. 2007). Rapporten bekrefter først og fremst Stoltenbergs tidligere funn. Den største ikke-vestlige innvandringsgruppen er den pakistanske med drøyt 32 000 personer som er innvandrere og deres etterkommere, og som rapporten viser, er det blant denne minoritetsgruppen at den høyeste andelen av konsanguine ekteskap finnes blant de som blir foreldre. Imidlertid viser rapporten at andelen søskenbarnpar som blir foreldre er synkende i den pakistansk-norske befolkningen fra 2001 til 2005 både i første generasjon og blant etterkommerne. Det mediene presenterer er likevel overskrifter som «Inngifte er farlig for barna» og «Stor helsefare», etterfulgt av et krav om forbud mot søskenbarnekteskap. Et forbud presenteres dessuten som det eneste virkemidlet for å redusere helseproblemer hos barn, og det oppstår fronter mellom de som mener at et forbud er uhensiktsmessig og de som kraftig tar til orde for et forbud.

Det disse to studiene viser er at når foreldrene er søskenbarn, er den relative risikoen for dødfødsel 1,63 gang i forhold til den norske, ubeslektede befolkningen og tilsvarende er risikoen 2,43 gang høyere for spedbarnsdød og to ganger (dobbel) så høy risiko for medfødte misdannelser enn når foreldrene er ubeslektede. De finner også en økt risiko ved andre typer slektskap, men den er lavere. De konkluderer med at de fleste barn av konsanguine foreldre er friske og overlever, at ekteskapsformen medfører økning i risiko, men at andelen som rammes likevel er lav, men at det er en sterk opphoping i enkelte familier på grunn av ekteskapsmønsteret. For barn av pakistanske foreldre er foreldrenes slektskap årsak til 30 prosent av dødfødselene, 42 prosent av spedbarnsdød og 32 prosent av de medfødte misdannelsene, ifølge Surén m.fl. (2007). Dette viser at det også er mange andre årsaker til barnedød og medfødte tilstander enn at foreldre deler biologisk arvemateriale, og at hovedregelen er at de ikke er genetiske årsaker til dødsfallene. Genetisk kunnskap kan dermed bidra til en stigmatisering av kulturelle praksiser, i dette tilfellet ekteskapstradisjoner, hvis den brukes ukritisk eller løsrevet fra kontekst.

Rapporten sier også at foreldres konsanguinitet, uansett norsk, pakistansk, samisk osv., samlet sett forårsaker mindre enn 10 ekstra tilfeller av dødfødsel og spedbarnsdød per år i Norge, og omkring 20 ekstra tilfeller av medfødte misdannelser (Surén m.fl. 2007). Om lag 1/3 av tilfellene forekommer i helnorske familier, 1/3 i pakistansk-norske familier og 1/3 blant andre minoritetsgrupper (Sørheim m.fl. 2007). Tallene er dermed små, men Surén m.fl. (2007) anslår at de kan være noe høyere. Mange medfødte tilstander oppdages ikke før etter noe tid og vil derfor ikke bli registrert i Medisinsk fødselsregister. Helsepersonell med erfaring fra barn og unge anslår også at tallene kan være høyere. Det samme gjør Sajjad (2011a), men uten å generalisere slik det tydelig gjøres i den offentlige debatten (se f.eks. barneleges uttalelse i VG 2011).

Den norske legeforening har i liten grad engasjert seg i tematikken, men i *Likeverdig helsetjeneste? Om helsetjenester til ikke-vestlige innvandrere* (2008) formildes det at foreningen er opptatt av «å redusere inngifte» og «giftermål innen familien» (2008:44/47). Foreningen nyanserer ikke når den skriver at giftermål innen familien gir helsemessige konsekvenser. Den bidrar derfor først og fremst til å underbygge den forståelsen mange journalister, politikere, byråkrater, helsepersonell og andre har om at slektskapsbaserte

ekteskap betyr syke barn. (Om lag 94-95 prosent av de som gifter seg med søskenbarn vil ikke oppleve slike problemer knyttet til reproduksjon.)

Legeforeningens uttalelser står dessuten i kontrast til andre uttalelser fra den samme foreningen om at genetisk veiledning skal være ikke-direktiv, og at de som veileder ikke skal gi råd (f.eks. Tranebjærg og Leren 2000). De skal derimot «sette familien og den enkelte i stand til å forstå sine helseproblemer, slik at de kan fatte beslutninger på et best mulig informert grunnlag» (NOU 1999:20). I den samme utredningen poengteres det at genetisk veiledning ikke skal gis for å redusere eller eliminere arvelige sykdommer, selv om en effekt av veiledningen kan bidra til dette. Helsemyndighetene, gjennom det offentlige, genetiske veiledningstilbudet, og Legeforeningen, står for ulike syn, der myndighetene ikke uttaler seg om spesifikke befolkningsgrupper, mens Legeforeningen uttaler seg om et særtiltak rettet mot ikke-vestlige befolkningsgrupper.

Verdens helseorganisasjon har ved flere anledninger uttalt seg om konsanguine ekteskap og genetiske sykdommer, og anbefaler ikke å bekjempe søskenbarnektenskap (f.eks. WHO 1996, 1999). Verdens helseorganisasjon uttaler også at «genetisk veiledning skal være ikke-direktiv» (1999:73). Verdens helseorganisasjon anbefaler en «selektiv tilnærming for å identifisere familier som har økt genetisk risiko for å gi dem tilfredsstillende genetisk veiledning» (WHO 1996:56-7). Modell og Darr (2002) fremhever at det er viktig å tilby genetiske tester og veiledning til befolkningsgrupper og familier som praktiserer konsanguine ekteskap, men ikke uten at det er en familiehistorie, noe også Shaw (2009) konkluderer.

Diskusjonene i mediene, tjenesteapparatet og andre steder viser at alle de ulike miljøene har behov for forskningsbasert kunnskap, fordi feilinformasjon er gjennomgående. Resultatet av det offentlige og sterkt polariserte ordskiftet og feilaktige generaliseringer om betydningen av slektskapsbaserte ekteskap, kan bidra til at par i familier som ikke har opplevd hendelser og derfor ikke har behov for verken veiledning eller tester, ønsker dette på bakgrunn av den frykten de forannevnte kildene til risikoinformasjonen kan gi.

I studien om genetisk veiledning etterlyses politikere og helsebyråkrater som er villige til å satse på langsiktige prosesser for å gjøre familier der problematikken er relevant, godt i stand til å ta avgjørelser om fremtidige ekteskapsinngåelser eller nyttiggjøre seg genetisk veiledning og fostermedisinsk diagnostikk i familier som allerede er rammet eller er i en spesiell risikogruppe. Bakgrunnen for dette bør ikke være at de er søskenbarn, men at det er påvist recessive arvelige tilstander hos barn i familien og slekten (eller dominant arvelige sykdommer hos voksne), eller fordi de har opplevd andre reproduktive hendelser (se også f.eks. Chaudhry m.fl. 2011, 20010a og 20010b, Sajjad m.fl. 2010 og debatten i Morgenbladet [www.morgenbladet.no/inngifte](http://www.morgenbladet.no/inngifte).)

Oppsummert er det nødvendig å minne om at studien om genetisk veiledning av pakistansk-norske familier viser at tilgjengeligheten til veiledning ikke er god nok bl.a. fordi de som yter veiledning ikke har nødvendig kompetanse. Ansvar for at genetiske veiledningstjenester er tilgjengelige uavhengig av tjenestemottakernes bakgrunn, bør derfor forankres på ledernivå i helseforetakene.

- **Kunnskap om og tilgang til rettigheter generelt, og spesielt til helse- og omsorgstjenester**

Alle studiene viser at en hovedutfordring for familiene er å få tilgang til kunnskap om rettigheter og ytelser/tjenester, og å prøve ut hva dette i praksis innebærer. Dette er problematisk og en utfordring for tjenesteapparatet å sikre at tilgangen bedres. Mulighetene for å tilegne seg ny kunnskap har sammenheng med bl.a. utdanningsbakgrunn og norskkunnskaper, og hvorvidt de som ikke kan lese og skrive eller som ikke har språkferdigheter, får nødvendig tilrettelegging i møter med tjenesteytere. Det omfatter også å forklare hva de ulike begrepene og tiltakene betyr rent innholdsmessig (hva avlastning er, dagsenter osv.) Dette må ses i lys av at studiene på ulike vis også viser at tjenesteyterne på flere områder trenger kunnskap om det å yte tjenester til personer og familier med innvandrerbakgrunn, noe Ingebrigtsen (2011) også viser i sin studie om omsorgstjenester. En hovedutfordring for tjenesteyterne er derfor å bli gode nok til å tilrettelegge for tjenester der det er nødvendig.

Studiene viser at de fleste tjenesteyterne gjør så godt de kan under rådende forhold, og at de ønsker å gjøre en god jobb, selv om de ikke nødvendigvis vet hvordan de skal gjøre det. Problemer med tilgang til kunnskap om rettigheter og tjenester må også forstås i lys av begrepet «institusjonell rasisme» (se Berg 2012). Ved ikke å legge til rette for bedre tilgang til informasjon, er dette diskriminering, som det er eksempler på i noen av studiene. I tillegg viser studien til Sørheim (2004b) at tjenesteyterne også mangler kunnskap om sitt eget felt, noe som bl.a. bidro til at ikke alle som hadde rett til uførepensjon hadde uførepensjon. Samtidig viser noen av studiene at familier med gode norskerferdigheter også etterlyser bedre tilgang til kunnskap om rettigheter og muligheter, slik også norske foreldre gjør.

Både norsktalende og familier med dårlige norskerferdigheter sier at problemet ikke bare er knyttet til manglende kunnskap om en tjeneste, som f.eks. avlastning, støttekontakt og omsorgslønn, men også til økonomiske og andre argumenter mot å få tilgang til tjenester. For eksempel handler problemer med tilgang til støttekontakt ikke om at familiene ikke ønsker dette for de utviklingshemmede, men at de blir fortalt at de selv må finne støttekontakt. På den andre siden er det viktig at familien og personen selv er med i prosessen om å definere hvilke egenskaper en støttekontakt bør ha. Et eksempel er også tjenesteyteren som fortalte forskeren (Sajjad 2011a/2012b) at de ikke kunne innvilge drosje til og fra barnehagen for det multifunksjonshemmede barnet med svært dårlig helse, fordi det ville kunne utløse en storm av henvendelser fra andre foreldre. Moren måtte derfor fortsette å ta buss og t-bane begge veier, til tross for store helseproblemer knyttet til den tøffe omsorgssituasjonen og et yngre barn som hun måtte følge til en annen barnehage.

- **Deltakelse i interesseorganisasjoner**

Norsk forbund for utviklingshemmede har få medlemmer med innvandrerbakgrunn og de får få henvendelser fra personer med innvandrerbakgrunn. (Generelt handler henvendelser i stor grad om rettigheter for utviklingshemmede.) De opplever, som mange andre organisasjoner, at det generelt er vanskelig å verve folk, og at verving jo henger sammen med hvem som allerede er aktive medlemmer. Som forening henvender de seg til alle med utviklingshemming, men har ikke gjort noe spesifikt for å øke andelen med innvandrerbakgrunn. På 1990-tallet engasjert imidlertid forbundet seg, og engasjerte bl.a. Sørheim for å bistå med ideer om hvordan de og Osloavdelingen kunne inkludere innvandrere i sin virksomhet. Selv om det fantes ildsjeler i forbundet, var det vanskelig å få til aktiviteter som krevde en spesiell innsats fra organisasjonens side. Det kom også fram negative

holdninger til innvandrere, som var demotiverende for ildsjelene. Dette er velkjent for flere av organisasjonene, og for Sørheim gjennom sitt tidligere arbeid i Norges Røde Kors, der hovedoppgavene var å jobbe med slike holdninger og å engasjere lokallag i arbeid med flyktninger og innvandrere.

Det er utvilsomt viktig å være klar over at også funksjonshemmedes interesseorganisasjoner omfatter et bredt spekter av befolkningen og derfor gjenspeiler ulike holdninger til innvandrere. At en organisasjon engasjerer seg i forhold for funksjonshemmede i andre land, innebærer ikke nødvendigvis at organisasjonens medlemmer eller tillitsvalgte ønsker å engasjere seg i innvandrerens utfordringer, selv om det unektelig kan forstås som et paradoks.

Ups&Downs (Norske støtteforeninger for barn med Down syndrom) har i sin forening i Oslo to styremedlemmer med pakistansk-norsk bakgrunn. Dette har bidratt noe til å spre informasjon om foreningen og Down syndrom i enkelte pakistansk-norske miljøer, og å øke bevissthet omkring innvandrerens situasjon i foreningen. De har likevel ikke gjort noe spesifikt for å rekruttere familier med pakistansk eller annen minoritetsbakgrunn. Foreningen opplyste også at for de som blir medlemmer og har minoritetsbakgrunn, er ikke erfaringene stort annerledes enn for hvilke som helst andre medlemmer. Det at så få blir medlemmer, mener de at handler om mange forhold, som manglende informasjon, at organisasjonen ikke gjør nok for å rekruttere, at familiene ikke ser verdien av å delta i slike nettverk, at familiene får god nok støtte i sine egne familier og at behovet for å søke andre steder blir mindre, samt at familien ikke ønsker å «promotere» situasjonen utad. Et annet poeng kan være at familiene opplever at de får nok støtte av tjenesteyterne.

Det eneste prosjektet som har jobbet bredt mot funksjonshemmedes organisasjoner for å inkludere innvandrere er Funksjonshemmedes fellesorganisasjons (FFO) prosjekt *Synliggjøring av unge funksjonshemmede med innvandrerbakgrunn* (Vegheim 2001). Dette var en oppfølging av forprosjektet *Nettverk og møteplasser for unge innvandrere med funksjonshemming* (Vegheim 1996, 1997). Prosjektet ble fullfinansiert av Sosial- og helsedepartementet i 1998-2001.

Prosjektet var et pionerprosjekt med et stort engasjement. Likevel kom det lite konkret ut av prosjektet ut over at medarbeiderne spredde viktig kunnskap om forhold for funksjonshemmede til bl.a. kvinneundervisningen, moskemiljøer, pakistanske miljøer og innvandrerorganisasjoner. Det ble også laget en video: *Blås i grensene* (FFO og Nefise Özkal Lorentzen, Distribusjon Video Vital). Med det menes at få av FFOs egne organisasjoner engasjerte seg i arbeidet for å inkludere medlemmer med innvandrerbakgrunn eller tilrettelegge for en slik satsning. Unntakene var først og fremst Blindeforbundet og Døveforeningen, som laget egne prosjekter. En av grunnene til at få organisasjoner engasjerte seg, kan ha vært at initiativet til prosjektet og engasjement kom fra FFO sentralt. Tematikken var ikke forankret i målsetningene til medlemsorganisasjonene. Det ville sannsynligvis komme langt mer ut av et slikt prosjekt hvis utgangspunktet heller hadde vært at organisasjonene hadde opplevd at det var behov for en slik satsning og så forankret i egne vedtak at de ønsket å engasjere seg. Det fordrer i så fall at det finnes ildsjeler som fremmer slike behov i organisasjonene.

På oppdrag fra Bufdir gjennomførte Sajjad (2011c) en fokusgruppe med foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne og minoritetsbakgrunn. Selv om dette var foreldre som kan delta i interesseorganisasjonene uten språklig tilrettelegging, sa de at de skulle ønske at det var rom for et større mangfold i slike organisasjoner, og at dette ville øke mulighetene for å inkludere

flere med minoritetsbakgrunn. Dette handler om flere forhold som ikke har med norskkunnskaper å gjøre, men det de oppfatter som tradisjonelt «norske» aktiviteter og at dette kan begrense deltakelse. I fokusgruppen for ungdom med funksjonsnedsettelse og minoritetsbakgrunn (Sajjad 2011c) viste det seg at fokusgruppen var første gang de unge møtte andre i liknende situasjon, og at dette var et særdeles sterkt følelsesmessig møte. De ønsket at møteplasser var tilgjengelige.

På bakgrunn av de studiene som finnes og rapporteringen om at få er organisert og aktive i interesseorganisasjoner for utviklingshemmede, er det ikke mulig å si hvorvidt det er et behov for slik deltakelse blant familier med innvandrerbakgrunn. Det som imidlertid er tydelig i studiene, er stor grad av ensomhet og manglende nettverk når det gjelder de følelsesmessige utfordringer i omsorg for utviklingshemmede familiemedlemmer, og at det å møte andre i liknende situasjon (ved de to Frambuoppholdene), bidro til at de knyttet kontakt med andre.

I tillegg viser studier i denne rapporten at familier har begrenset tilgang til kunnskap om rettigheter og muligheter (avhengig av bl.a. språkkunnskaper, leseferdigheter, utdanning og tilrettelegging fra tjenesteapparatet), som er en viktig del av interesseorganisasjonenes arbeid. Studien om unge voksne med utviklingshemming (Sørheim 2004a) viser også at det er et stort og udekket behov blant de utviklingshemmede for deltakelse i aktiviteter utenfor hjemmet, og at dette blir uttrykt som et behov for støttkontakt. En kan imidlertid tenke seg at man ved å være medlem i en interesseorganisasjon også vil kunne finne andre former å aktiviseres på, enn gjennom den viktige støttkontaktfunksjonen. Et eksempel kan være deltakelse i Dissimilis.

- **Tolk og bruk av tolketjenester**

Studiene viser at språk- og kommunikasjonsproblemer er en tilleggsbelastning og barriere for familier med utviklingshemmede og funksjonshemmede barn og voksne med innvandrerbakgrunn. Studier viser også gjennomgående at det er stort behov blant tjenesteytere når det gjelder å lære seg å bruke tolk. Tolkere som var til stede på møter, ble ikke alltid brukt eller introdusert og tolkere ble bestilt på feil språk. Bruk av tolk på feil språk ble en ytterligere forsterking av andre utfordringer. Det var ingen tegn til at legene i studien om genetisk veiledning ikke ønsket å bruke tolk. Dette i motsetning til den første studien om pakistanske familier der det var flere eksempler på tjenesteytere som mente at folk må lære seg norsk, og at de av den grunn ikke bestilte tolk (jf. barn i hjelperollen som «tolker» for foreldre).

I studien om genetisk veiledning hadde legene liten erfaring med bruk av tolk, og noen av tolkene gikk langt ut over sin rolle når de gikk inn i forklarerollen. Legene ble gjort oppmerksomme på at tolkene også forklarte (bl.a. hvordan en fostervannsprøve skulle tas), men kommenterte ikke dette selv om det betydde sekvenser som ikke legene forsto noe av. I intervjuer med forskeren sa flere av legene at de forventet at tolkene forklarer, til tross for at tolkenes retningslinjer er tydelige på at de ikke skal forklare.

Kjersti Ørvig (2007) har studert samhandling på sosialkontorer og bruk av tolk. Hun viser at sosialarbeiderne mangler kompetanse når det gjelder hva som er tolkenes oppgaver, og at sosialarbeidere derfor ikke forklarer ord og uttrykk, men overlater det til tolkene. En norsk studie viser også at det er stor usikkerhet blant helsepersonell om bruk av tolk (Kale, Ahlberg og Duckert 2010, Kale og Syed 2010).

Den som bruker tolk er nødt til å stole på at tolkene gjør det de skal ut fra gjeldende retningslinjer, men dette kan være vanskelig fordi det er store utfordringer knyttet til kvalifiseringen og kvaliteten på tolker (se Berg og Söderström 2012). På den andre siden kan brukere av tolk benytte kommunikasjonsmetoder som gir dem mulighet til å fange opp hvorvidt tolkene har formidlet det de skal eller ikke skal. Problemer knyttet til bruk av tolk handler også om andre forhold, for eksempel kvalifisering av tolker, organisering og finansiering og selve tolkerollen (Berg og Söderström 2012).

I studien om genetisk veiledning ble tolk brukt når behovet enten ble identifisert av henvisende lege eller av medisinsk genetiker før konsultasjonen. Hvis det sto at pasienten var oppvokst i Norge, hadde de ikke tolk, selv om mannen ikke kunne norsk. Menn ble derfor i større grad enn kvinner utenfor i kommunikasjonen når de ikke kunne norsk. Når en mann ikke kan norsk og verken tolken eller kona oversetter, slik det var eksempler på i studien, ble ikke dette oppfattet som en form for usynliggjøring, undertrykking eller diskriminering av mannen. Det kan like fullt være en diskriminering av menn, som det også er av kvinner når det samme skjer, selv om det ikke blir oppfattet slik av legene. I den første studien om pakistanske familier med funksjonshemmede barn (Sørheim 1990-1992) ble det observert at menn kunne unnlate å oversette for sine koner (Sørheim 2000b), men i studien om genetisk veiledning var det bare norsktalende kvinner, og ikke menn, som ikke oversatte for sine ektefeller.

Studiene viser at det i for liten grad blir brukt tolk, noe tolkene også mener (Berg og Söderström 2012). Sajjad (2011a) viser imidlertid en høy bevissthet med hensyn til å skulle tilrettelegge for bruk av tolk, men det er lite refleksjon omkring tjenesteytnerens eget behov for tolk og at det trengs kunnskap for å bruke tolk på en hensiktsmessig måte. Behovet påpekes også i bl.a. Berg og Söderström (2012) og Sørheim (2000b).

Det er utvilsomt riktig at også tjenesteyterne trenger tolk for å kunne yte gode tjenester; faglig, etisk og henhold til de lover som regulerer tjenesteytnerens virksomhet og i henhold til pasientene/klientenes rettigheter til informasjon. Studiene til Sørheim/Sajjad er gjennomført over en lang tidsperiode og omfatter tjenester til familier både med funksjonshemmede barn og voksne. Man skal imidlertid utvise varsomhet med hensyn til å generalisere på bakgrunn av kvalitative studier. Imidlertid er det flere studier som peker på det samme, f.eks. (IMDi 2008), Kale (2006), Kale, Ahlberg og Duckert (2010), Kale og Syed (2010) og Ørvig (2007). En studie av tolkebruk blant NAV-ansatte viser f.eks. at over halvparten av de ansatte sjelden eller aldri bruker tolk, selv om det er behov for tolk, og at brukernes barn tolker i 21 prosent av avtalte samtaler (IMDi 2011) (Jf. Sajjad 2012a).

Et viktig tema som ikke er berørt i studiene er når personer med utviklingshemning har behov for tolk. Utfordringer med tospråklighet er imidlertid berørt i studien om unge voksne med utviklingshemning (Sørheim 2004), og de er kjent for tjenesteytere, familiemedlemmer og utviklingshemmede i studien. Eksempler på situasjoner med slike språklige utfordringer og tolkebehov kan være medisinsk-diagnostiske sammenhenger (diagnoser kan bli feil på grunn av språkproblemer) og pedagogisk-psykologiske utredninger og andre tjenester. Utviklingshemningen kan i verste fall bli feiltolket som mer eller mindre omfattende enn den er, eller bli forsterket på grunn av språkproblemer. Dessuten handler dette om utviklingshemmedes rett til også å ha sin egen stemme. Dette er også kjent fra samhandling mellom personer med samisk som morsmål, og er relevant for alle med annet enn norsk som morsmål.

### 3. Rekruttering til deltakelse i forskning

Forskning viser forskjeller mellom minoritets- og majoritetsbefolkningen på mange helseområder der minoritetsbefolkningen kommer dårligst ut. Likevel er minoriteter i mindre grad inkludert i slik forskning (Abebe 2010). Dette er et viktig bakteppe for tematikken om utviklingshemmede med innvandret minoritetsbakgrunn. Det er flere grunner til at innvandrernes stemmer mangler eller er mangelfullt representert i studier om forhold for utviklingshemmede og funksjonshemmede. Det skal ikke spekuleres i hvorfor forskerne i så liten grad har vært opptatt av å fremme en forståelse for nødvendigheten av at denne delen av befolkningen også må inkluderes i studier. Likevel er det viktig å være klar over at forskernes tema er knyttet til forskernes erfaringer og kunnskaper når det gjelder å definere et forskningstema, og også forskernes interesser for ulike forskningsfelt.

En inkludering av denne befolkningsgruppen handler først og fremst om prosjektenes økonomi, forskningsdesign og metoder og tid, fordi slike studier er ressurskrevende. For å kunne inkludere de personene og familiene som ikke behersker språket godt nok til at de kan svare på spørreskjemaer, telefonintervjuer eller ved fremmøteintervjuer eller delta i fokusgrupper, må det enten lages egne tilrettede studier eller det må brukes ressurser på å tilrettelegge for inkludering i andre studier.

For begge strategiene handler dette om å tilegne seg nok kunnskap om en svært heterogen minoritetsbefolkning og potensielle deltakere til at det er mulig å gjøre nødvendige tilrettelegginger for at de skal kunne delta, også ut over den rent språklige tilretteleggingen. Dette handler bl.a. om hvordan forskerne skal kunne sikre at potensielle deltakere skal få tilgang til invitasjoner om å delta på en måte som gjør at de kan ta stilling til hvorvidt de ønsker å delta eller ikke (jf. forskningsetiske retningslinjer). Invitasjoner kan ikke nødvendigvis bare være skriftlige og oversatt til aktuelle morsmål, men i tillegg muntlig. Det handler ikke bare om at noen er analfabeter eller funksjonelle analfabeter, men at det er visse forskningsmessige krav til hva slik skriftlig informasjon skal inneholde (jf. Datatilsynet/ Personvernombudet/Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste og de etiske komiteene), i tillegg til at denne informasjonen sannsynligvis trenger ytterligere forklaring.

Erfaringer viser at innvandrerfamilier med utviklingshemmede og funksjonshemmede familiemedlemmer ikke deltar i studier der invitasjonen er skriftlig, på norsk og sendt per post, og at oversettelse til aktuelle språk heller ikke gir ønsket respons (Grut m.fl. 2010, Tøssebro og Lundeby 2002, Ytterhus og Tøssebro 2005, Berg 2012). Erfaringene fra studiene som er nevnt i kunnskapsoppsummeringen viser at rekruttering er avhengig av villige personer i tjenesteapparatet, utdanningsinstitusjoner, organisasjoner osv. for å etablere kontakt med potensielle deltakere. «Snøballmetoden» er en annen måte å rekruttere og handler om det samme som når det rekrutteres gjennom villige personer. Forskere trenger «døråpnere» og familiene trenger noen som både kan introdusere dem overfor studien og forskeren. Dette viser at bl.a. personlige kontakter er viktig med hensyn til slik rekruttering. Dette er ressurskrevende på flere måter, men nødvendig for å rekruttere personer til forskning som ellers ikke vil kunne bidra med sine erfaringer. Eksempler på denne formen for rekruttering er at aktuelle familier muntlig blir orientert om studien av en tjenesteyter og samtidig forelagt en skriftlig invitasjon når de likevel er i kontakt med tjenesteyter. Ved en slik framgangsmåte er det uhyre viktig at en forespørsel om deltakelse ikke kobles sammen med tiltak, og at det gjøres klart at det er frivillig å delta i en studie (jf. de forskningsetiske retningslinjene, se [www.nesh.no](http://www.nesh.no)). Imidlertid er det forskeren som (gjennom hele studien) skal forvise seg om at

deltakere i en studie ikke på noen måte føler seg presset til å delta eller på annen måte er redd for sanksjoner om de ikke ønsker det.

I studiene til Sørheim/Sajjad er det noen eksempler på at forespurte ikke har ønske å delta i studiene. Én av årsakene til dette skal nevnes her fordi det er relevant. Det var først og fremst fedre og ikke mødre til barn og unge voksne med utviklingshemning og funksjonshemning som sa nei til å delta, og de begrunnet det ut fra barnets tilstand, og ikke at de f.eks. ikke hadde tid. En far sa at de ikke ønsket at det skulle bli kjent i deres miljø at de hadde et voksent barn som var annerledes. Når forskere går hjem til familier, kan identifisering av slike familier skje ved at naboer identifiserer forskeren. En annen far sa at han ikke ønsket at det skulle registres noe sted (utenfor tjenesteapparatet) at de hadde et barn som var annerledes. Når årsaken er knyttet til annerledeshet, berører det mange av de temaene som er omtalt i rapporten, bl.a. oppfatninger om utviklingshemning i familier og i deres miljøer, tilgang til informasjon og ny kunnskap og muligheter for å danne nettverk med andre i liknende situasjon. Når forskere er så heldige at de får begrunnelser for at noen ikke ønsker å delta i en studie, gir dette viktig informasjon som grunnlag for refleksjon omkring hvordan forskere kan nå de som det kanskje aller mest hadde vært nyttig å høre stemmene til.

#### **4. Forslag til forskning**

Det anbefales at videre forskning om utviklingshemmedes levekår og livssituasjon har et individ-, familie, og kjønnsperspektiv, i tillegg til et samfunnsperspektiv. Med familie forstås ikke bare foreldre, men andre viktige personer i personens familie. Hva en familie er vil være forskjellig avhengig av kontekst.

Det finnes ikke forskningsbasert kunnskap i Norge om aldersgruppen over 30 år. Det anbefales derfor at forskning om utviklingshemmede med innvandrerbakgrunn også omfatter forhold for voksne og eldre.

Det anbefales at det gjennomføres studier som inkluderer utviklingshemmedes egne stemmer der det er mulig, for eksempel med hensyn til fritidsaktiviteter og støttekontakt, opplæring/voksenopplæring, arbeid, seksualitet/ekteskap og etablering utenfor familien. Det anbefales også at det frambringes kunnskap på alle disse områdene for utviklingshemmede som ikke har egne stemmer, og at ressurser i relevante minoritetsmiljøer (organisasjoner osv.) utforskes. Utviklingshemmede og deres pårørende/familiers sosiale nettverk er en del av dette, og spørsmål knyttet til å utforske hvordan livssituasjoner preget av ensomhet kan endres.

Økonomisk forhold, foreldres arbeidsmuligheter/yrkesdeltakelse og deres helse er andre temaer. Sannsynligvis er dette tre av de viktigste temaene å fremskaffe kunnskap om, fordi disse forholdene har stor betydning for de utviklingshemmede og deres familiers hverdag.

Det anbefales at det frambringes kunnskap om ulike varianter av «det gode liv» sett fra de utviklingshemmede og deres familiers (kjernefamilie/storfamilie) perspektiver og fra storsamfunnet/tjenesteapparatets perspektiver. Dette handler om forholdet mellom majoritetssamfunnet og minoritetsbefolkninger og verdier som ikke nødvendigvis er overlappende.

Det anbefales videre at det frambringes forskningsbasert kunnskap omkring seksualitet, ekteskap og reproduksjon blant utviklingshemmede med minoritetsbakgrunn. Kunnskapen bør

omfatte utviklingshemmedes forståelse, ektefellers forståelse (der de finnes) og andre familiemedlemmers forståelse, samt tjenesteyternes forståelse. En slik studie bør være basert på kvalitative metoder som egner seg til å frambringe kunnskap om forståelser av fenomener. Dette handler derfor om en dybdestudie og ikke en studie som sier noe om omfang av ekteskap.

En utredning av omfang med hensyn til ekteskap for utviklingshemmede og mistanke om overgrep, kan gjennomføres ved bruk av en spørreundersøkelse til et utvalg relevante tjenesteytere (som inkluderer politi, minoritetsrådgivere, utlendingsmyndigheter og utenriksstasjoner), og ikke knyttes til en studie som nevnt over.

Videre forskning bør omfatte familier med ulik landbakgrunn og oppholdsstatus, og kan med fordel også inkludere nasjonal minoriteter og urfolk. Se også de enkelte publikasjonenes anbefalinger.

## 5. Forslag til utdanning av tjenesteyterne

For å kunne yte tjenester på en faglig og etiske god måte i henhold til de lover og retningslinjer som regulerer slik virksomhet, er det en forutsetning at tjenesteyterne gjennom de ulike grunn- og videre/etterutdanninger får generelle basiskunnskap relatert til innvandrerbefolkningen, migrasjon, krysskulturell kommunikasjon, bruk av tolk og kulturforståelse. Kulturforståelse handler imidlertid ikke bare om å forstå andre, men også seg selv i møter med pasienter, klienter og brukere av offentlige tjenester. Det handler om å forstå sitt eget fag. Det er opp til de ulike utdanningene og utdanningsinstitusjonenes interesse for og vektlegging av tematikken hvorvidt det gis undervisning om dette. Derfor sikres heller ikke studentenes tilgang til slik kunnskap i tilstrekkelig grad (jf. Magelssen 2012 om sykepleieutdanningen). I tillegg er det behov for kunnskap om utviklingshemmede med minoritetsbakgrunn i de utdanningene som hovedsakelig skal utdanne fagfolk til å yte tjenester overfor utviklingshemmede og deres familier og pårørende. Det er også et løpende behov hos tjenesteyterne når det gjelder tilgang til fora og møteplasser, som deltakelse på fagmøter, seminarer og kurs, og veiledning. Å legge til rette for dette bør være et nasjonalt ansvar for utdanning- og helsemyndigheter, i tillegg til et institusjons- og lederansvar på alle nivåer i tjenesteapparatet. Dette har blitt påpekt i publikasjonene om utviklingshemmede med innvandrerbakgrunn i snart tju år.

## 6. Referanser

**Abebe, D.S.** (2010) Public Health Challenges of Immigrants in Norway: A Research Review. Report nr. 2, Oslo: NAKMI.

Berg, B. (red.) (2012). *Innvandring og funksjonshemming. Minoritetsfamilier i møte med tjenesteapparatet*. Oslo: Universitetsforlaget.

**Bittles A.H.** (2001). Consanguinity and its relevance to clinical genetics. Mini Review. *Clinical Genetics*; 60:89-98.

**Blom, S.** (2008). *Levekår blant innvandrere i Norge 2005/2006*. Oslo: Statistisk sentralbyrå.

**Chaudhry, F.A., Sajjad, T.A. og Heiberg, A.** (2010a). Misvisende om fetter-kusine-ekteskap. *Morgenbladet*, 19.11.

**Chaudhry, F.A., Sajjad, T.A. og Heiberg, A.** (2010b). Forklaringen er grunnleggereffekten. *Morgenbladet*, 17.12.

- Chaudhry, F.A., Sajjad, T.A. og Heiberg, A.** (2011). Inngifte og sykdom – nok en gang. *Morgenbladet*, 25.03.
- Den norske legeforening** (2008). *Likeverdig helsetjeneste? Om helsetjenester til ikke-vestlige innvandrere*. Oslo: Den norske legeforening.
- Eriksen, T.H. og Sajjad, T.A.** (2011[1994]) *Kulturforskjeller i praksis. Perspektiver på det flerkulturelle Norge*. Oslo: Gyldendalk Akademisk.
- Fiva, H.** (2006). *In Other Words. A study of interpreting and power in Oslo*. Master thesis in anthropology, Culcom. Oslo: Universitetet i Oslo.
- Fladstad, T. og Berg, B.** (2008). *"Gi meg en sjanse!"* Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS.
- Frambu** (2009). *Kompetansesentrenes tilbud til personer med minoritetsbakgrunn og sjeldne og lite kjente diagnoser*. Sluttrapport. Siggerud: Frambu, Senter for sjeldne funksjonshemninger.
- Frambu** (2010). *Kompetansesentrenes tilbud til personer med minoritetsbakgrunn og sjeldne og lite kjente diagnoser*. Sluttrapport fra fase to. Siggerud: Frambu, Senter for sjeldne funksjonshemninger.
- Grut, L., Braathen, S.H. og Lippestad, J.W.** (2010). *Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Delprosjekt IV: Personer med ikke-vestlig minoritetsbakgrunn og sjelden diagnose. Deres erfaringer med tjenesteapparatet – et pilotprosjekt*. Rapport. Oslo: Sintef Teknologi og samfunn.
- IMDi** (2007). *Tolkeportalen*. <http://www.tolkeportalen.no>
- IMDi** (2008). *Bruk av tolk i barnevernet*. IMDi-rapport 5-. Oslo: Integrerings- og mangfoldsdirektoratet.
- IMDi** (2011). *Rett til informasjon ved språkbarrierer. Bruk av tolk i Arbeids- og velferdsetaten (NAV)*. Rapport 3. Oslo: IMDi.
- Ingbretsen, R.** (2011). *Omsorgstjenester til personer med etnisk minoritetsbakgrunn. En kartlegging i norske kommuner*. Rapport 28. Oslo: NOVA
- Jareg, K. og Pettersen, Z.** (2006). *Tolk og tolkebruker – to sider av samme sak*. NAKMIs skriftserie om minoriteter og helse nr. 1. Bergen: Fagbokforlaget.
- Kale, E.** (2006). «Vi tar det vi har». *Om bruk av tolk i helsevesenet i Oslo. En spørreundersøkelse*. NAKMIs skriftserie om minoriteter og helse nr. 2. Oslo: Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse.
- Kale, E., Ahlberg, N. og Duckert, F.** (2010). Hvordan håndterer helsepersonell språklige barrierer? En undersøkelse av tolkebruk i helsevesenet. *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 47:818-823.
- Kale, E. og Syed, H. R.** (2010). Language barriers and the use of interpreters in the public health services. A questionnaire-based survey. *Patient Education and Counseling*, 81:187-191.
- Kittelsaa, A. og Berg, B.** (2012). *Dobbelt sårbar. Funksjonshemmete barn og unge i asylmottak*. Rapport. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS.
- Kommunal- og regionaldepartementet (KRD) (1997). *"Retningslinjer for god tolkeskikk."*
- Magelssen, R.** (2012). *Hva lærer fremtidige sykepleiere om migrasjon og helse? En kartlegging av bachelorstudiet i sykepleie i Helse Sør-Øst*. Oslo: NAKMI.
- Modell, B. og Darr, A.** (2002). Genetic counselling and customary consanguineous marriage. *Nature Review*, 3:225-29.
- NFR** (2004). *Forskning om funksjonshemming og funksjonshemmede forhold*. Programnotat. Oslo: Norges forskningsråd.
- NOU** (1999:20). *Å vite eller ikke vite. Gentester ved arvelig kreft*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- Oslo universitetssykehus** (2011). *Prosjekt Familieveiviser. Rapport. Seksjon for nevrohabilitering – barn*. Oslo: Oslo universitetssykehus Ullevål.
- Sajjad, T.A.** (2011a). «Hvis det fødes et sykt barn, hva tror du det skyldes?» *En medisinskanthropologisk studie av genetisk veiledning blant pakistansk-norske familier*. PhD-avhandling, Seksjon for medisinsk antropologi, Avdeling for samfunnsmedisin, Institutt for helse og samfunn. Oslo: Universitetet i Oslo.
- Sajjad, T.A.** (2011b). En kritisk analyse av begrepet stigma knyttet til debatten om ekteskap mellom slektninger. *Michael Quarterly*, Vol.8. nr. 4:4545-560.

- Sajjad, T.A.** (2011c). *Barn og unge med minoritetsbakgrunn og nedsatt funksjonsevne og deres familier. Et underlagsdokument til strategiplanen for barn og unge med nedsatt funksjonsevne og deres familier.* Oslo: Bufdir.
- Sajjad, T.A.** (2012a). Barn som pårørende i familier med minoritetsbakgrunn. I: B.S.M. Haugland, K. Dyregrov og B. Ytterhus (red.) *Barn som pårørende.* Oslo: Abstrakt forlag: 173-186.
- Sajjad, T.A.** (2012b). *Genetisk veiledning av pakistansknorske familier. En medisinskanthropologisk studie.* Oslo: Unipub.
- Sajjad, T.A.** (2012c). Pakistansknorske familier med funksjonshemmede barn. I: B. Berg (red.) *Innvandring og funksjonshemming. Minoritetsfamilier i møte med tjenesteapparatet.* Oslo: Universitetsforlaget.
- Sajjad, T.A., Chaudhry, F. A. og Heiberg, A.** (2010). Problematisk samrøre. *Aftenposten*, 28.08.
- Shaw A.** (2009). *Negotiating Risk. British Pakistani experiences of genetics.* New York: Berghahn Books.
- Statistisk sentralbyrå** (2012): <http://www.ssb.no/innvandring>
- Stoltenberg C.** (1998). Birth defects, stillbirth and infant death. Epidemiological studies of the effects of consanguinity and parental education on stillbirth in Norway 1967-1995. *Norsk Epidemiologi.* Årgang 8, Suppl. nr. 2. Oslo: Norsk forening for epidemiologi.
- Surén P, Grjibovski A og Stoltenberg C.** (2007). *Inngifte i Norge. Omfang og medisinske konsekvenser.* Rapport 2. Oslo: Folkehelseinstituttet.
- Söderström, S., Kittelsaa, A. og Berg, B.** (2011). *Snakker vi om det samme? Minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn i møte med tjenesteapparatet.* Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS.
- Sørheim, T.A.** (1990-92). *Pakistanske familier med funksjonshemmede barn.* Prosjektbeskrivelse, Seksjon for medisinsk antropologi. Institutt for allmenn- og samfunnsmedisinske fag. Oslo: Universitetet i Oslo.
- Sørheim, T.A.** (1995). *Når kan vi reise til Frambu igjen? Evaluering av et Frambukurs for pakistanske familier med psykisk utviklingshemmede barn og en oppfølgingsstudie av disse familiene.* Rap. nr. 2. Oslo: Seksjon for medisinsk antropologi, UiO.
- Sørheim, T.A.** (1998a). *Vanlige kvinner - uvanlige utfordringer. En studie av kvinner med funksjonshemming.* Oslo: Seksjon for medisinsk antropologi, UiO.
- Sørheim, T.A.** (1998b). Unge funksjonshemmede med innvandrerbakgrunn. I: B. Nilsson og E. Lühr (red.). *Ungdomstid, funksjonshemming, løsrivelse.* Oslo: Kommuneforlaget.
- Sørheim, T.A.** (2000a). *Fremmedspråklige familier på Frambu. Rapport fra et informasjonsopphold for punjabitalende familier med psykisk utviklingshemmede barn 8.-13. november 1999.* Siggerud: Frambu, Senter for sjeldne funksjonshemninger.
- Sørheim, T.A.** (2000b). *Innvandrere med funksjonshemmede barn i møte med hjelpeapparatet.* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Sørheim, T.A.** (2004a). *Unge voksne med utviklingshemming. En studie av familier med etnisk minoritetsbakgrunn.* Sluttrapport, Seksjon for medisinsk antropologi, Institutt for allmenn- og samfunnsmedisin. Oslo: Universitetet i Oslo.
- Sørheim, T.A.** (2004b). The impact of gender on parental response to children with disability. A study of Pakistani families in Norway. I: R. Trausdadottir og K. Kristiansen (red.) *Gender and Disability Research in Nordic Countries.* Lund: Studentlitteratur: 211-237.
- Sørheim, T.A.** (2006a). Kjønnsperspektivet i omsorg for funksjonshemmede i familier med etnisk minoritetsbakgrunn. I: H. Grimen og B. Ingstad (red.) *Kulturelle perspektiver på sykdom og helse.* Oslo: Universitetsforlaget: 214-238.
- Sørheim, T.A.** (2006b). Immigrants with intellectual disability and their Families: Encountering the Norwegian National Insurance Service. *Norsk tidsskrift for migrasjonsforskning.* Nr 2, årgang 7: 64-78.
- Sørheim, T.A.** (2008). Habilitering i et fleretnisk Norge. I: S. von Tetzchner, F. Hesselberg og H. Schjørbeck (red.) *Habilitering. Tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger.* Oslo: Gyldendal Akademisk, 500-514.
- Sørheim T.A., Chaudhry F.A. og Heiberg A.** (2007). Ikke grunnlag for forbud. *VG 01.04.*

- Tranebjærg, L. og Leren, T.** (2000). *Medisinsk genetikk gir ny kunnskap og store utfordringer for samarbeid mellom laboratorium og klinikk*. www.legeforeningen.no, publ.18.01
- Tøssebro, J. og Lundeby, H.** (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Vegheim, B.** (1996/97). *Nettverk og møteplasser for unge innvandrere med funksjonshemming*. Prosjektrapport del 2. Oslo: FFO.
- Vegheim, B.** (2001). *Synliggjøring av unge funksjonshemmede med innvandrerbakgrunn*. Oslo: FFO.
- Verdens Gang** (2011) (Om inngifte og helseskader hos barn) 07.02. og 16.02.
- World Health Organization** (1996). *Control of Hereditary Diseases*. WHO Technical Report Series 865. Geneva: WHO.
- World Health Organization** (1999). *Services for the Prevention and Management and Genetic Disorders and Birth Defects in Developing Countries*. Report of a joint WHO/WAOPBD meeting The Hague, 5-7 January 1999, Human Genetics Programme. Geneva: WHO.
- Ytterhus, B. og Tøssebro, J.** (2005). *En skole for alle? Rapport 58*. Trondheim: NTNU/ISH.
- Ørvig, K.** (2007). *Tolken som redskap eller kulturinformant? Et samhandlingsstudie av tolkede samtaler i sosialtjenesten*. Doktoravhandling. Tromsø: Universitetet i Tromsø.
- Nettsteder [www.consang.net](http://www.consang.net) , [www.morgenbladet.no](http://www.morgenbladet.no) , [www.nesh.no](http://www.nesh.no) , [www.ssb.no](http://www.ssb.no) , [www.sintef.no/helse](http://www.sintef.no/helse)

## Vedlegg I: Oppdragsbeskrivelse