



NAKU

NASJONALT KOMPETANSEMILJØ
OM UTVIKLINGSHEMMING

Utvikling

OKTOBER 2016 NUMMER 3 ÅRGANG 10 WWW.NAKU.NO

NAKU – 10 år

TEMA:

Minoritet og
funksjons-
hemming

Hovedreportasje:

Nytt liv med koordinerte tjenester

Det handler om å forstå og bli forstått.

Bestill gratis abonnement på naku@hist.no



NAKU

NASJONALT KOMPETANSEMILJØ
OM UTVIKLINGSHEMMING

Utvikling kommer ut med fire utgaver i året og abonnement er gratis ved henvendelse til NAKU. Redaksjonen forbeholder seg retten til å korte ned bidrag.

ANS. REDAKTØR

Karl Elling Ellingsen

REDAKTØR

Kari Wuttudal

REDAKSJON

Karl Elling Ellingsen

Kim Berge

Laila Hoff Johansen

Lis Cathrin Stavrum

Kari Wuttudal

Synnøve Aasan

PÅ FORSIDEN

Mitra Povtorkina

Ariafar

BIDRAGSYTERE

Bitten Munthe Kaas

LAYOUT OG PRODUKSJON

Klipp og Lim, Trondheim

FORSIDEFOTO

Bitten Munthe Kaas og privat

KONTAKT

Redaksjonen tar i mot tips på

TEL. 73 55 93 86

E-POST naku@hist.no

www.naku.no

ISSN

1504-7016

1893-6350 (online)

s. 3 **TETT PÅ**

s. 4 **NYTT OG NYTTIG**

s. 5 **REPORTASJE:**
Nytt liv med koordinerte tjenester

s. 10 **LÆR MER**

s. 11 **ARTIKKEL:**
Likeverdige tjenester for minoriteter med nedsatt funksjonsevne

s. 14 **KRONIKK:**
Deltakelse og likestilling for minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn

Leder



«Å forstå og bli forstått!»



KARI WUTTUDAL

Seniorrådgiver, NAKU

Dette nummeret av Utvikling handler om personer med minoritetsbakgrunn og som selv har, eller som har barn med en funksjonsnedsettelse. Det kan være en stor utfordring å ha en annen kulturbakgrunn med annet språk og i tillegg forholde seg til det norske hjelpeapparat for å få tjenester en selv trenger på grunn av funksjonsnedsettelse, eller som et funksjonshemmet barn trenger. Berit Berg sier i introduksjonen i boka «Innvandring og funksjonshemming» at selv om innvandringsrelaterte temaer er høyt på dagsordenen både i politikk og forskning, er det i liten grad blitt fokusert på grupper med særlige behov. Flere i dette nummeret av Utvikling beskriver utfordringer med et hjelpeapparat som kan oppleves fragmentert og uoversiktlig. Da er det viktig å ha gode hjelpere både til å få oversikt over rettigheter og tjenester som ivaretar individuelle behov. I hovedreportasjen møter vi Mitra, foreldrene og representanter fra kommune og barnehage som opplever at samarbeid og koordinerte tjenester er helt nødvendig for et godt tilbud. Enhetsleder i Sagene bydel der Mitra går i barnehagen poengterer også viktigheten av å fange opp de minoritetspråklige barnas behov tidlig. Pårørende tilbys veiledning i prosessen med at barnet begynner i barnehage. Å ta imot hjelp kan være vanskelig for noen foreldre fordi det tradisjonelt er familien som skal bistå, og man kan oppleve utilstrekkelighet ved å ta imot offentlig hjelp. Et godt samarbeid og god kom-

munikasjon krever forståelse for de ulike familiens situasjon.

Artikkelen i dette nummeret av Utvikling tar opp situasjonen til en ellers lite omtalt gruppe, sammen med funksjonsnedsettelse. Utfordringene det vises til fra forskning på temaet, er at den samiske tilhørigheten lett oversees i møte med velferdstjenestene. Språkproblemer fører til at informasjon og hjelpetilbud blir mangelfull. Eksemplene i artikkelen viser at kulturelle og språklige barrierer skaper strukturell diskriminering. Men det er også bedring i tilgang på tjenester sammenlignet med tidligere. Det er imidlertid forstøtt oppgaver som må løses for å styrke prinsippet om likeverdige tjenester.

Minoritetsfamilier har ulike bakgrunn og ulike erfaringer og behov. Personer med funksjonsnedsettelse er også svært ulike. Det er viktig at den enkelte og den enkelte familie blir sett og forstått. Dette krever høy kompetanse og god kulturforståelse i tjenestene. Som kronikken viser: «*Minoritetsfamilier med barn med funksjonsnedsettelse bringer inn nye perspektiver på hvordan man kan jobbe i fellesskap for å sikre at brukerperspektivet blir ivare tatt*».

Utvikling

Bladet Utvikling gis ut av Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU). NAKU er opprettet av Helsedirektoratet. NAKU skal bygge broer mellom fagmiljøer og tjenesteytere i kommunene,

slik at vi sammen kan jobbe for å bedre levekårene for mennesker med utviklingshemming.

NAKU er opprettet som en selvstendig enhet ved Høgskolen i Sør-Trøndelag (HIST). Se www.naku.no.

«Hva mener du er viktig i arbeid med minoriteter med funksjonsnedsettelse?»



SIRI GARBERG - FAGLEDER BARNE- OG FAMILIETJENESTEN LERKENDAL, TRONDHEIM

Møtet med tjenesteapparatet kan for foreldre være vanskelig og uoversiktlig! Hvilke rettigheter har familien, hvilke faggrupper og enheter kan bistå osv. Har foreldre i tillegg en minoritetsbakgrunn og er ukjent med det norske systemet, er det en ekstra utfordring. Det er viktig at foreldre får god og forståelig informasjon om system og rettigheter, at de trygges på at tjenesteapparatet kan bistå dem, og at de møtes med respekt og forståelse. Søknader om tjenester skal behandles likt som andre, ved at det gjennomføres en god kartlegging og vurdering av behov, ut i fra de samme kriterier.

Å benytte tolk i møter/samtaler kan være utfordrende, ved at det tar lengre tid, og at det benyttes ord og uttrykk som vanskelig kan oversettes. Men bruk av tolk er viktig for å sikre at foreldrene forstår og blir forstått!

Forståelsen av behovet for avlastning er ofte kulturelt betinget. Enkelte foreldres holdning er at det er familien som skal bistå, og det kan være forbundet med skam og opplevelse av utilstrekkelighet å ta i mot tjenesten. Noen foreldre har også vanskelig for å forstå hvilken betydning barns fritid har i Norge, og at det her er vanlig å organisere barnas fritidsaktiviteter. God veiledning er viktig, for at familien skal ta i mot et nødvendig tjenestetilbud!



KARI STENSLI – SYKEPLEIER FRAMBU KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

Til Frambu kommer familier for å få informasjon om sin sjeldne diagnose og møte andre i samme situasjon. Mange forteller om opplevelsen av å tre inn i en ny og ukjent verden etter at de fikk et barn med en utviklingshemming. Mange sliter også med å finne ut hvor man kan få informasjon, hjelp og støtte. Personer fra samfunn som er ulikt vårt har ofte ekstra utfordringer med å orientere seg, spesielt hvis man har dårlige norskkunnskaper. Å ha et barn med funksjonsnedsettelse blir ofte en tilleggsbelastning som gir ytterligere sårbarhet.

Frambu møter jevnlig familier med minoritetsbakgrunn. De fleste av dem har hørt om oss fra ansatte i habilliering eller kommunal virksomhet. De vi har kontakt med utgjør likevel bare en liten del av alle som kunne hatt nytte av våre tjenester. Vi er derfor opptatt av hvordan vi kan nå dem som ikke tar kontakt med oss på egenhånd. Her trenger vi hjelp fra alle som møter disse familiene i sitt arbeid.

Familier med minoritetsbakgrunn som deltar på kurs hos oss, får individuell tilrettelegging og oppfølging for å sikre at de har nytte av kursdeltakelsen. De følges opp gjennom kurset av en egen kontaktperson som på forhånd har innhentet nødvendig informasjon og som kan hjelpe dem å ta kontakt med andre hjelpeinstanser dersom det er behov for det.



FOTO: RAM GAUPTA, NAKMI

ARILD AAMBØ – SENIORRÅDGIVER NAKMI, NASJONAL KOMPETANSEENHET FOR MINORITETSHELSE.

NAKMI, Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse, utvikler og formidler kunnskap om innvandreres psykiske og fysiske helse og, ikke minst, hva som skjer i møtet mellom innvandrere og den norske helsetjenesten.

Selv om mange gjør seg god nytte av tjenestene som tilbys, finnes der innen tjenesteapparatet også barrierer som i betydelig grad påvirker kvaliteten på hjelpen pasienten får. Slike barrierer kan være språk og kultur, men kanskje like mye at mange har liten kjøpekraft, mangler kunnskap om hvordan helsetjenesten her fungerer, og at de vet lite om hvilken hjelp de kan forvente.

I prinsippet må behandlingen være den samme for alle pasienter, men det er likevel en kjensgjerning at lik behandling av pasienter med høyst ulike forutsetninger ikke oppleves som likeverdig. Jo mindre en helsearbeider derfor kan ta for gitt når det gjelder sykdomsforståelse og forkunnskaper, jo større blir kravene til språk (tolk), kommunikasjon og tid. Det handler om å svare på individuelle behov, om å anerkjenne den enkeltes ressurser og evne til å velge, og, ikke minst om helsearbeiderens evne til å forholde seg til et mangfold i en tid preget av effektivisering, innstramninger, og standardløsninger.

Aktiv i eget liv: Muligheter på ulike livsarenaer for mennesker med utviklingshemming

Boken handler om hvordan personer rundt mennesker med utviklingshemming i ulike aldre kan bedre tilrettelegge for aktivitet og deltakelse med utgangspunkt i den enkeltes valg. Forfatteren viser hvordan dette kan planlegges og følges opp i praksis, med utgangspunkt i temaene familie og oppvekst, eget hjem, fritid, kultur og ferie, samt arbeid. Boken bygger på forsknings- og erfaringsbasert kunnskap, og tilbyr konkrete verktøy. Den er relevant både for studenter i ulike helse- og sosial- og kulturfagligfaglige utdanninger, for profesjonelle hjelpere samt for familiemedlemmer, venner, kollegaer og frivillige. Boken er skrevet av Anders Midtsundstad og utgitt av Fagbokforlaget og kan kjøpes på bokkilden.no.



Overlevering 3.10.2016: NOU 2016:17
På lik linje. Kaldheim overleverer rettighetsutvalgets utredning til Barne- og likestillingsminister Solveig Horne.

På lik linje Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming

Rettighetsutvalget ble oppnevnt den 3. oktober 2014. Utvalget overleverte utredningen «På lik linje» til Barne- og likestillingsdepartementet den 3. oktober 2016. Utredningen foreslår åtte løft for å bedre situasjonen for personer med utviklingshemming. Løftene skal sørge for at menneskerettigheter blir ivaretatt og politiske mål realisert for utviklingshemmede, på lik linje med andre. De åtte løftene skal sikre:

- selvbestemmelse og rettsikkerhet,
- inkluderende og likeverdige opplæring,
- arbeid for alle,
- god helse og omsorg,
- eget hjem,
- kompetanse og kunnskap,
- koordinerte tjenester, og målrettet styring.

Last ned utredningen på regjeringen.no

VELKOMMEN TIL ABLOOM FILMFESTIVAL

20–21 og 24–26 Nov. 2016.

Prisbelønte filmfestival arrangeres for femte gang og har i år temaet; «Venner: Noen å dele sorg og glede med!»

Med pårørende i fokus

Velkommen til fem dager med hyggelig, inspirerende, kunnskapsfremmende og solidaritetskapende opplevelser på Filmens Hus og Saga kino: Film, debatt, underholdning, foredrag, innlegg for barn, unge, voksne i alle alder og aktuelle fagmiljøer og brukerorganisasjoner. Førstemann til mølla!

Arrangementet er gratis og åpent for alle, men for å registrere antall deltagere, må man likevel melde seg på!

Påmelding : abloom.no/registrering

Like rettigheter - ulike liv Rettslig kompleksitet i kvinne-, barne- og innvandrerperspektiv

Anne Hellum, Julia Köhler-Olsen

Forfatterne tar utgangspunkt i den faktiske og rettslige situasjonen til kvinner og barn som har kommet til Norge som innvandrere eller flyktninger, eller som tilhører ulike etniske minoritetsgrupper. Praksis på rettsområder som barne- og barnevernsrett, diskriminerings- og likestillingsrett, familie- og ekteskapsrett, arbeidsrett og rettshjpsrett analyseres i lys av grunnleggende menneskerettighetsstandarder. Boken kan kjøpes på www.gyldendal.no

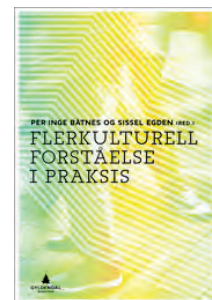


Flerkulturell forståelse i praksis

Per Inge Båtnes, Sissel Egden

Flerkulturell forståelse i praksis bygger på erfaringer og problemstillinger knyttet til det flerkulturelle Norge.

Profesjonsutøvere i helse- og omsorgssektoren, i NAV og i utdanningssektoren har et yrkesaktivt forhold til den flerkulturelle virkeligheten. Boken vil passe for alle studenter som er på jakt etter nye tilnæringsmåter til flerkulturelle utfordringer i hverdagen, og som har behov for å diskutere. Redaktørene og noen av de øvrige forfatterne har lang erfaring i å videreutdanne ulike grupper av profesjonsutøvere i flerkulturell forståelse. Ved å lytte til profesjonsutøvernes beretninger om egne erfaringer har vi fått en bred oversikt over flerkulturelle problemstillinger på ulike profesjonsfelt i Norge.



Abloom- bryter ned tabuer.

Ablooms verdiløfte: Alle barn og unge med nedsatt funksjonsevne skal bli verdsatt, sett og hørt! Abloom er en frivillig og idealistisk organisasjon, med mål om å bedre levekår og livskvalitet samt fremme sosial inkludering for barn og unge med nedsatt funksjonsevne og deres foreldre. Det aller viktigste for dem, er å bekjempe etablerte tabuer, som det dessverre fortsatt finnes flere av.

I noen innvandremiljøer er det tabu å få et barn som er annerledes. Mange føler skyld og skam når barnet som ikke er som «alle andre». Ofte vet ikke familiene at det er hjelp å få, og de mottar derfor ikke den støtten de trenger og har krav på. *Se mer på abloom.no*





NYTT LIV MED KOORDINERTE TJENESTER

REPORTASJE -Alt i vår tilværelse dreier seg om Mitra og at hun skal trives i livet sitt til tross for sine sammensatte funksjonsnedsettelse. I dag er vi svært fornøyd med de koordinerte og tverrfaglige tjenestene vår familie får i regi av bydel Sagene. De første halvannet årene uten var situasjonen derimot stikk motsatt.

TEKST OG FOTO: Bitten Munthe-Kaas

Shahram Ariafar fra Teheran og Natalia flyttet til bydel Sagene i Oslo for 10 år siden. Ingen av dem hadde tidligere personlig kjennskap til eller erfaring med utviklingshemming før datteren ble født. På den tiden manglet de også et sosialt nettverk rundt seg i Norge, og visste heller ikke noe om hvilke muligheter som fantes for å få hjelp fra egen bydel.

Ble feildiagnostisert

Foreldrene skjønnte tidlig at noe var alvorlig galt med datteren. Både leger og andre fagfolk i helsevesenet vendte imidlertid det døve øret til og tok ikke foreldrenes uro og bekymring på alvor når de gang på gang tok kontakt. Mitra ble feildiagnostisert ved flere anledninger – som førte til at hun måtte gjennom alvorlige operasjoner og fikk store smerter. Disse traumatiske opplevelsene har satt dype spor i henne.

Etter hvert snappet foreldrene opp litt informasjon her og der og fikk anbefalt instanser og fagfolk de tok kontakt med. Helsestasjonen kom inn i bildet og informerte bydelen om familiens umiddelbare behov for hjelp og avlastning. Det skulle vise seg å bli starten på foreldrenes kontakt og nære samarbeid med konsulent Jane Hindahl og det tverrfaglige teamet hun er en del av på bydelens søknadskontor.

Vårt initiativ

Vi måtte likevel stå på selv for å sikre at Mitra fikk de tjenestene hun trengte, fortsetter Shahram Ariafar. – Men – bortsett fra at vi selv fant ut at det var mulig å få både sommeravlastning og resept på gratis bleier etter at hun fylte tre år, har det tverrfaglige teamet vårt i bydelen og de ansatte i barnehagen siden ordnet så å si alt for oss. Vi er samtidig bevisste på å ta vår del av ansvaret for å opprettholde god kommunikasjon og bidra

til konstruktiv dialog med de mange som hjelper oss.

På spørsmål om hvordan den gode koordineringen fungerer i praksis, svarer Natalia at foreldrene fortløpende får informasjon om og innkalling til møter både i bydelen og barnehagen når det for eksempel er tid for tilpasning av nye hjelpemidler eller Mitra har ny time hos tannlegen, fastlegen eller logoped. - Det holdes ansvarsgruppemøte to ganger i året der alle fagfolk som er involvert i tiltak og tjenester for vår familie er til stede i tillegg til et fast møte om Mitras situasjon og utvikling i barnehagen en gang i måneden. De ansatte i bydelen og barnehagen har ellers et nært samarbeid, samtidig som vi har fortløpende skriftlig og muntlig dialog med alle. Vi setter også stor pris på at Jane Hindahl kommer på besøk over en kaffekopp når vi har behov for en mer uformell samtale.



-Vi planla å få seks, men har fått en jente med 10 barns energi. Det har gjort oss sterkere, sier Shahram Ariaifar og Natalia.

Avlastning

Hittil har foreldrene hatt tre avlastere. De verdsetter bydelens grundige søknads- og ansettelsesprosedyre i denne sammenheng. I dag er det Ragnhild Blomstrøm Nordbø som er sammen med femåringen seks timer pr. uke. Foreldrene føler seg helt trygge når de overlater datteren i hennes varetekt. Begge regner 25-åringen som et familiemedlem og gleder seg over Mitras åpenbare glede når hun kommer.

Spesialbarnehage/spesialscole

-Hvilken begrunnelse lå bak valget om å la Mitra gå i spesialbarnehage og hvordan ser dere for dere hennes fremtidige skolegang som starter til neste år?

-For oss var spesialbarnehage et enkelt valg. Mitra har et fantastisk tilbud i Mølleplassen spesialbarnehage der hun går på



Mitra har boblerør og andre lysinstallasjoner på soverommet. Nå innreder faren også et aktivitetsrom som han håper andre barn med utviklingshemming i bydelen kan få glede av når hun ikke er hjemme.

Barnehageloven og Opplæringsloven

- Formålsparagrafen - § 1 i Barnehageloven - stadfester at barnehagen skal gi barn under opplæringspliktig alder gode utviklings- og aktivitetsmuligheter i samarbeid med barnas hjem. Barnehagelovens § 2 fjerde ledd sier at barnehagen skal ta hensyn til blant annet barnas alder, funksjonsnivå, kjønn, sosiale, etniske og kulturelle bakgrunn. Innholdet skal dermed være individuell tilpasset barna.
- Barnehagelovens kapittel V omhandler retten til spesialpedagogisk hjelp for barn med funksjonsnedsettelse under

opplæringspliktig alder. Der står det blant annet i § 19 a: "Barn under opplæringspliktig alder har rett til spesialpedagogisk hjelp dersom de har særlige behov for det." Kommunen har en plikt til å tilrettelegge barnehagetilbudet for barn med nedsatt funksjonsevne, jfr § 19 g.

- Formålsparagrafen - § 1-1 i opplæringsloven sier blant annet at opplæringa i skole og lærebedrift skal, i samarbeid og forståing med heimen, opne dører mot verda og framtida og gi elevane og lærlingane

historisk og kulturell innsikt og forankring. Skolen og lærebedrifta skal møte elevane og lærlingane med tillit, respekt og krav og gi dei utfordringar som fremjar danning og lærelyst. Alle former for diskriminering skal motarbeidast.

Lovens § 1-3 sier at opplæringa skal tilpassast evnene og føresetnadene hjå den enkelte eleven, lærlingen, praksisbrevkandidaten og lærekandidaten.

Les mer om

Opplærings- og Barnehageloven på Lovdata.no



Avlaster Ragnhild Blomstrøm Nordbø er hos Mitra i seks timer pr uke.

tredje året. I tillegg til sin omfattende utviklingshemming og autistiske trekk har hun også andre funksjonsnedsettelse. Hun er svaksynt, mangler talespråk – og har store utfordringer når det gjelder kommunikasjon. Det er det vi vet - foreløpig. Det er tatt kliniske prøver, men genetikerne er ennå ikke ferdige med å analysere resultatene.

Planleggingen av skolestart er i full gang. Vårt høyeste ønske hadde selvsagt vært at datteren vår hadde et språk, skulle begynt på Sagene skole og fungert som jevnaldrende. Vi mener inkludering på nærskolen ikke vil fungere for henne, og har derfor besluttet at hun skal begynne på spesialskole. Hvilken det blir, er derimot ikke bestemt ennå, svarer Shahram Ariafar.

Fellesskap og erfaringsutveksling

-Du var med på å starte lokallag av Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) i Sagene/Grünerløkka, ble nylig valgt inn som vararepresentant til forbundets landsstyre, har flere tillitsverv i Arbeiderpartiet, er med i diverse råd og utvalg i Sagene bydel - for å nevne noe. Hva er motivet som først og

fremst ligger bak ditt store engasjement?

-Det springer blant annet ut fra det vi erfarte de to og svært vanskelige årene i Mitras liv. Jeg bestemte meg derfor tidlig for at jeg ville jobbe målrettet – og dermed politisk - for på den måten å bidra til at andre barn og foreldre med barn med funksjonsnedsettelse skal slippe å gå gjennom det vi gjorde. Våre egne behov for samvær og utveksling av erfaring i et fellesskap der norske og minoritetsspråklige foreldre og søsken i samme situasjon kan møtes, er også en del av denne drivkraften.

På spørsmål om i hvilken grad andre minoritetsspråklige familier med barn med funksjonsnedsettelse får tjenestene de trenger, svarer Shahram Ariafar at hans generelle inntrykk er at mange strever. - De sliter med språket, forstår ikke systemet, kjenner ikke rettighetene. Mange har dessuten flere barn – og mangler overskudd til å ta seg godt nok av det ene som trenger ekstra oppfølging. En del har negative holdninger og føler skam over å ha fått et barn som er annerledes.

Vi har heldigvis aldri opplevd det. Vår plan var riktignok å få seks barn. I stedet har vi fått ett med 10 barns energi. Det har til gjengjeld gjort oss sterkere!

Åpenhet og respekt

-Våre medarbeidere har lang erfaring, sammensatt kompetanse og tilstreber å møte familier med barn med funksjonsnedsettelse fra mange nasjoner med åpenhet og respekt.

Det sier enhetsleder for søknadskontoret i bydel Sagene, Anne Lorentse Onarheim og konsulent Jane Hindahl - som koordinerer tjenestene rundt Mitra. Begge understreker innledningsvis at de ansatte forholder seg likt i møtet med norske og minoritetsspråklige familier som tar kontakt.

De to kollegene viser til at en del av familiene med barn med funksjonsnedsettelse og minoritetsspråklig bakgrunn står overfor utfordringer knyttet til språk og kommunikasjon, kulturelle- og sosiale forventninger. Jane Hindahl tilføyer samtidig at Mitras foreldre ikke er helt representative i forhold til majoriteten av de minoritetsspråklige familiene som søknadskontoret gir tjenester til. -Både mor og far har bodd lenge i Norge. Det er for eksempel ikke nødvendig å kommunisere via tolk på møtene med dem. Vi forsøker å dele forståelsen, målsettingene og forventningene som foreldrene har i forhold til hvordan samarbeidet om Mitras behov best kan ivaretas. Vårt viktigste «verktøy» i arbeidet med både med hennes og andre barns pårørende er uansett å forberede oss godt foran hvert møte. Vi bruker den tiden de trenger, lytter til det de har på hjertet, gir støtte etter beste evne og har fokus på at informasjonen vi formidler er knyttet opp mot lovverk og tjenestene det enkelte barnet og familien trenger.

Informasjon

Onarheim minner samtidig om at barna som bydelen gir tjenester til, representerer et vidt spekter av funksjonsnedsettelse med ulike utfordringer og alvorlighetsgrad. -Vi behandler saker som har med alt fra hjemmesykepleie, støttekontakt, omsorgslønn, avlastning, fysisk tilrettelegging, ansvarsgrupper og individuelle planer å gjøre. Vi forsøker å informere på en måte som



Assistent Kate Boberg Elstad er med i teamet som har ansvar for Mitra og tre andre barn i Mølleplassen spesialbarnehage.

er forståelig – ved blant annet å konkretisere det vi formidler i forhold til det som er relevant for den enkelte familie. For å sikre at alle får god informasjon om rettigheter og tjenester bruker vi tolk i alle samtaler der dette er nødvendig, har stort sett god tilgang fra Oslo kommunes tolketjeneste og er generelt fornøyd med kvaliteten. Mange av dem har lang erfaring fra tolking knyttet til helse- og omsorg.

Vi bruker i tillegg noe skriftlig informasjon på ulike språk, utarbeidet av NFU. Medarbeiderne våre kjenner godt til rettighetene til familier med barn med funksjonsnedsettelse og har informasjonsplikt i denne sammenheng. Vi kan også hente rettighetsinformasjon selv fra Helsedirektoratets nettsider.

Tolketjeneste – lovverk

- Som fagmyndighet arbeider Integrerings- og mangfoldsdirektoratet (IMDi) for å øke bevisstheten blant offentlig ansatte om deres ansvar for å bruke tolk, og forholdet mellom tolkingens kvalitet og rettssikkerhet. I norsk lovgivning finner vi bestemmelser om bruk av tolk i forvaltningsloven, domstolloven, utlendingsloven og krisesenterloven. Også annen særlovgivning kan medføre en rett eller plikt til bruk av tolk, selv om tolking ikke er eksplisitt nevnt i lovteksten. Dette gjelder blant annet pasient- og brukerrettighetsloven og straffeprosessloven.
- Det er et politisk mål å ha et likeverdig offentlig tjenestetilbud til alle innbyggere i landet. Bruk av tolk er et nødvendig virkemiddel for at det offentlige skal kunne yte likeverdige tjenester til personer som ikke behersker norsk i tilstrekkelig grad.

Se mer på www.tolkeportalen.no

Koordinerte tjenester

-Mitras foreldre legger stor vekt på at bydelens tiltak og tjenester fungerer så bra, fordi de er godt koordinert. Hvordan er dette arbeidet i praksis organisert i Sagene bydel?

-Jeg jobber i et tverrfaglig team sammen med en vernepleier og en fysioterapeut med videreutdanning i habilitering, svarer Jane Hindahl - som selv er utdannet barnevernspedagog. – I samarbeid med faginstansene som er inne i hver sak, arbeider vi for å koordinere og tilrettelegge tjenester både for Mitra og de i alt 98 barna med funksjonsnedsettelse som søknadskontoret i bydel Sagene har kontakt med. Hver familie får dermed sine faste kontaktpersoner i bydelen som kan bistå familien i forhold til aktuelle instanser og tjenester - også utenfor bydelen. Vi tror det kan redusere belastningen for foreldrene i en allerede strevsom hverdag. Vi bistår dessuten med å formulere og skrive både

søknader og klager på vedtak. En viktig del av koordineringsjobben er i tillegg å sørge for at alle fagpersoner som er inne i den enkelte saken, gjør det de skal.

- Er det primært kultur- eller ulike problemer med barnets funksjonsnedsettelse som har fokus i møtet med de minoritetsspråklige familiene - eller tar teamet også opp problemer eller spørsmål som er mer knyttet til familiens bakgrunn?

-Vi har ikke spesielt fokus på familiens bakgrunn. Fokus i møter mellom familier og hjelpeapparatet er hvilke tiltak som er nødvendig nå og i fremtiden for å ivareta barnets behov og utvikling på best mulig måte.



fra venstre: Konsulent Jane Hindal og enhetsleder Anne Lorentse Onarheim

På spørsmål om i hvilken grad storfamilien er involvert i kontakten teamene har med familiene og om det i så fall er viktig for foreldrene at de blir tatt med, svarer Hindahl at det er sjelden familiene som familiene møter i bydelen har storfamilien boende i Oslo. – Det gjelder både norske og minoritetsspråklige. Foreldre er uansett velkomne til å invitere en inn viktige personer inn i ansvarsgruppene slik at det for eksempel kan være en tante med som støtte.

God kommunikasjon – fra start

Til tross for ovennevnte presiserer Jane Hindahl og Anne Lorentse Onarheim avslutningsvis at ikke alle foreldre alltid synes bydelens tiltak og tjenester er gode nok. – Det gjelder både norske og minoritetsspråklige med barn med funksjonsnedsettelse. Vi tilstreber som nevnt innledningsvis at alle skal møtes likt, uavhengig av språk eller kulturbakgrunn, og forsøker å ha en best mulig dialog – enten de får sine søknader innvilget eller avslått. Med god kommunikasjon fra start, går det stort sett greit å skape en felles forståelse for hvordan tiltak og tjenester for hvert enkelt barn best kan organiseres.

Fanger behovene tidligere enn før

Mange av bydelens minoritetsspråklige familier med barn med funksjonsnedsettelse kommer fra land med få eller ingen velferdstilbud. De fleste ønsker likevel å ta imot tilbudene her. Etter hvert som barna får hjelp og oppfølging fra fagfolk i bydelen, gir de fleste uttrykk for at de er fornøyd med tiltakene og at barna som en følge av dette viser god utvikling.

Enhetsleder for Barnehagekontoret i bydel Sagene, Marit Grindaker, viser til at de ansatte i barnehagene fanger opp de minoritetsspråklige barnas behov både tidligere og i større grad enn før. – Med stadig mer kunnskap og større kompetanse vet de mer om hvordan de best kan veilede, tilrettelegge og iverksette helhetlige tjenester til den enkelte familie. Bydelen har lagt til rette for godt tverrfaglig samarbeid. Det skal bidra til at barn med funksjonsnedsettelse tidligst mulig skal få et tilpasset barnehagetilbud. Barnehagekontoret, helsestasjonen, Familiens Hus osv. kan bistå familiene med å søke barnehageplass

Grindaker opplyser at barnehagekontoret i dag får henvendelser tidlig og gir plass til barn fra minoritetsspråklige familier med definert utviklingshemming eller en annen fastsatt diagnose. – I tillegg til barnehageplass kan de få veiledning av

våre spesialpedagoger som også hjelper dem til for eksempel å bearbeide sorg og kanskje «forbudte» følelser over å ha fått et barn som er annerledes.

Alle foreldre har en ulik tilnærming og ulike reaksjoner på at barnet ikke har, eller kommer til å få en ønsket utvikling. Noen trenger mer hjelp enn andre til å akseptere denne situasjonen. Enkelte foreldre gir sitt samtykke til hjelp og tiltak umiddelbart, mens det kan sitte langt inne hos andre. Noen ganger kan det ta lang tid før foreldrene sier ja til både observasjon og eventuell utredning. Det kan virke som at det er enklere å akseptere begrensningene desto synligere barnets funksjonsnedsettelse er.

Enhetslederen understreker samtidig betydningen av ansattes arbeid med å bidra til at foreldrenes fokus rettes mot barnets ressurser, muligheter og det den enkelte kan. -Noen foreldre ser dette, mens mange er i utgangspunktet mest opptatt av hva barnet ikke mestrer. Noen foreldre har en slags klokkeetro på at barnet kan bli «nesten friskt» - så lenge det settes inn nok ressurser.

Spesialbarnehagene

På spørsmål om minoritetsspråklige foreldre til barn med funksjonsnedsettelse i større grad enn etnisk norske fortrekker de byomfattende spesialbarnehagene fremfor inkludering i de ordinære, svarer Grindaker at det er mange søkere til de førstnevnte. -Selv om tanken på å sende barna i drosje frem og tilbake på tvers av bydelsgrensene hver dag kjennes skummel ut for de fleste, gjør flertallet heller det. Vår jobb er uansett å tilrettelegge og veilede best mulig i forhold til det enkelte barns behov – enten foreldre velger det ene eller andre.

Felles tilnærming

Marit Grindaker legger ellers vekt på barnehagekontorets samarbeid med den enkelte minoritetsspråklige families koordinator på søknadskontoret i bydelen. – Foreldrene må i utgangspunktet gi uttrykk for et ønske om å få tjenestene koordinert. Et slikt tilbud gis når barnet trenger flere typer tjenester rundt seg over tid. Vår

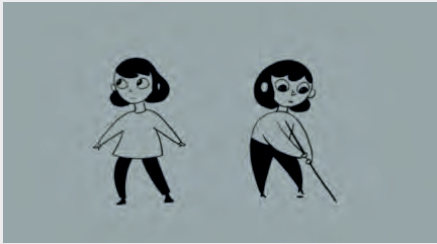


Enhetsleder for Barnehagekontoret i bydel Sagene, Marit Grindaker

erfaring er at denne ordningen fungerer svært godt for foreldre og barn i en slitsom hverdag der de stadig må forholde seg til krav fra arbeidsgivere, nye utredninger, undersøkelser og møter med nye fagfolk. Sammen satser vi derfor i størst mulig grad på å ta et felles ansvar, slik at man unngår at disse barna ikke blir kasteballer mellom de mange og ulike faginstansene.



Lær mer!



Filmer om tilbud og rettigheter for minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn

Buudir har laget animasjonsfilmer om tjenestetilbud og rettigheter til minoritetsfamilier som har barn med funksjonsnedsettelse. Filmene er tilgjengelige på norsk, engelsk, urdu, somali og arabisk. Søk på «Tjenestetilbud og rettigheter» på Youtube for å finne filmene. Det er også laget brosjyrer om tjenestetilbud og rettigheter på ulike språk.



NAKMI Rapport 3/2013 Veiviser for undervisning av helsepersonell i migrasjon og helse

Ida Marie Bregård og
Karin Harsløf Hjelde

Veiviseren er koordinert av CRIA og tilpasset norske forhold av NAKMI og Folkeuniversitetet. Veiviseren bygger på kunnskapen om at mange innvandrere ikke mottar helsetjenester på en måte som best svarer til deres behov. Veiviseren har til hensikt å redusere disse manglene ved å foreslå et undervisningsopplegg for helse- og utdanningsinstitusjoner som vil utarbeide og iverksette et undervisningsopplegg og tilrettelegge bedre for likeverdige helsetjenester for innvandrere. I denne veiviseren forklares det hvorfor og hvordan opplæring av helsepersonell i migrasjon og helse er et viktig og nødvendig bidrag i dagens helsevesen

Veiviseren kan lastes ned på www.nakmi.no/publikasjoner/dokumenter

Tjenestetilbudet til familier som har barn med funksjonsnedsettelse

Forfattere:

Aisha Synnøve Demiri
Tonje Gundersen

Rapporten handler om foreldres erfaringer med det offentlige tjenestesystemet når de har barn med nedsatt funksjonsevne. Rapporten (2016) består av en litteraturgjennomgang fra utvalgte land publisert i perioden 2009–2015 samt en analyse av intervjuer med ti foreldre. Funnene viser at foreldres erfaringer varierer. Mange er fornøyd med enkelte tjenester, men jevnt over uttrykker de at det å forholde seg til hjelpesystemet er slitsomt. Det å få og beholde hjelpen de har fått, krever en kontinuerlig innsats fra deres side. Resultatene tyder på at utfordringene og løsningene ligger på strukturelt og politisk nivå. Rapporten inneholder også et eget kapittel om særlige utfordringer som foreldre med innvandrerbakgrunn kan møte på.

Publikasjonen kan bestilles på:
publikasjoner@nova.hioa.no
eller lastes ned gratis.

NAKMI – Nasjonal kompetanseenhet for migrasjon- og minoritetshelse.

Nasjonal kompetanseenhet for migrasjons- og minoritetshelse (NAKMI) arbeider for å fremme kunnskap om helse og omsorg for innvandrere og deres etterkommere i Norge. NAKMI skal være en pådriver for produksjon og formidling av kunnskap om innvandreres helsesituasjon, med særlig vekt på de største innvandrergруппene og de mest utbredte helseutfordringene disse står overfor.

Kulturforskjeller i praksis perspektiver på det flerkulturelle Norge

Av Torunn Arntsen Sajjad &
Thomas Hylland Eriksen

Hvordan kan myndigheter, skole og helsevesen kommunisere bedre med innvandrere? Hva betyr familien for innvandrere og hvordan oppfattes helse og sykdom? Hvor går grensen for toleranse overfor kulturelle minoriteter? Hvordan kan likeverd mellom innvandrere og nordmenn oppnås? Dette er noen av spørsmålene som tas opp, og temaene spenner fra kultur, etnisitet, minoritetsspørsmål og tverrkulturell kommunikasjon til konkrete diskusjoner om innvandrernes forhold til skole, helsevesen og myndigheter. Boken (2015) kan kjøpes på Gyldendal www.gyldendal.no/Faglitteratur



Tolkeportalen.no – nasjonalt tolkeregister

Nasjonalt tolkeregister er et innsynsregister som gir oversikt over tolkers formelle kompetanse i tolking mellom norsk og andre språk. Registeret er først og fremst rettet mot tolkebrukere i offentlig sektor, men er tilgjengelig for alle gjennom Tolkeportalen.

Integrerings- og mangfoldsdirektoratet (IMDi) arbeider for at offentlig sektor skal ta utgangspunkt i Nasjonalt tolkeregister når det er behov for tolk. Registeret er også ett av flere tiltak i IMDIs regi for å profesjonalisere tolking i Norge. www.tolkeportalen.no/

Likeverdige tjenester for minoriteter med nedsatt funksjonsevne.

ARTIKKEL Offentlige tjenester skal være likeverdige uavhengig av hvilken bakgrunn brukeren har. Tjenesten skal være like gode for alle og det skal være like god tilgang til tjenestene. Likeverdige tjenester er ikke det samme som likebehandling, da ulike mennesker krever ulike tiltak for at resultatet skal bli likeverdig.

TEKST: Kari Wuttudal

Systematisk kunnskap om levekår og situasjonen til minoriteter med nedsatt funksjonsevne er mangelfull. Det finnes ingen offentlige registreringer over hvem de er og kjennetegn ved gruppen. Det er også manglende systematisk kunnskap om samhandling med hjelpeapparatet og om tjenestene er likeverdige. Imidlertid fins det flere forskere og forskningsmiljø som har undersøkt ulike sider ved situasjonen til minoriteter og innvandrere som har ekstra utfordringer ved å ha, eller ha et familiemedlem med nedsatt funksjonsevne (se faktaboks). Berg (red.) (2012) tar for eksempel opp ulike sider ved det å være innvandrer med et eller flere funksjonshemmete barn, og Sajjad (2012) har foretatt en kunnskapsoppsummering om utviklingshemmede med innvandringsbakgrunn og deres familier. Forskning om utviklingshemming og minoritetsbakgrunn er svært begrenset. Minoriteter er en betegnelse som omfavner svært ulike personer med ulik bakgrunn, erfaringer og ulike opprinnelsesland. Personer med funksjonsnedsettelse er også svært forskjellige, med

ulike behov og utfordringer. Opplevelsene av å bli møtt av tjenesteapparatet er også ulike, noen føler de er godt mottatt mens andre har opplevd store vansker med manglende informasjon og et uoversiktlig hjelpeapparat. Noen felles utfordringer som det pekes på av forskere er: språklige barrierer, mangelfull bruk av tolk, kulturelle utfordringer knyttet til forståelse av diagnoser, for eksempel begrepet utviklingshemming, manglende forståelse av storfamiliens betydning og manglende informasjon om rettigheter og tilgang til tjenester. Opplevelser i møte med et uoversiktlig hjelpeapparat og manglende informasjon deles med mange etniske norske foreldre med funksjonshemmede barn. I tillegg må familier fra en annen kultur, språk og bakgrunn håndtere de utfordringer dette kan innebære.

I denne artikkelen skal vi se på en minoritet som lett blir glemt, samer som har en funksjonsnedsettelse, og deres møte med det norske tjenesteapparat. Gjenkjennbare utfordringer er for eksempel knyttet til språkvansker, kulturell forståelse og tilgjengelige tjenester.

Forskning om minoriteter og funksjonsnedsettelse

- Berg, B. (red.) (2012). Innvandring og funksjonshemming. Minoritetsfamilier i møte med tjenesteapparatet. Oslo: Universitetsforlaget.
- Berg, B. (2014). Dobbeltsårbar – minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn. I J. Tøssebro., & C. Wendelborg (Red.), Oppvekst med funksjonshemming, Familie, livsløp og overganger (s.180-199). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Fladstad, T., & Berg, B. (2008). «Gi meg en sjanse!» Minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn i Bydel Bjerke. NTNU Rapport, 2008. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning.
- Grut, L., Braathen, S.H. og Lippestad, J.W. (2010). Sjeldne funksjonshemminger i Norge. Delprosjekt IV: Personer med ikke-vestlig minoritetsbakgrunn og sjelden diagnose. Deres erfaringer med tjenesteapparatet – et pilotprosjekt. Rapport. Oslo: Sintef Teknologi og samfunn.
- Kittelsaa, A. & Berg, B. (2012). Dobbeltsårbar. Funksjonshemmete barn og unge i asylmottak. NTNU Rapport, Trondheim: NTNU Samfunnsforskning.
- Magelssen, R. (2012). Hva lærer fremtidige sykepleiere om migrasjon og helse? En kartlegging av bachelorstudiet i sykepleie i Helse Sør-Øst. Oslo: NAKMI.
- Sajjad, T.A. (2012). Pakistansk-norske familier med funksjonshemmede barn. I: B. Berg (red.) Innvandring og funksjonshemming. Minoritetsfamilier i møte med tjenesteapparatet. Oslo: Universitetsforlaget.
- Sajjad, T.A (2012): Innvandrere og barn av innvandrere med utviklingshemming og deres familier. En kunnskapsoppsummering.
- Vegheim, B. (2001). Synliggjøring av unge funksjonshemmede med innvandringsbakgrunn. Oslo: FFO.



Likeverd: same og funksjonshemmet



ARTIKKEL

I Norge har alle innbyggere rett til likeverdige tjenester. Det betyr at alle skal ha et like godt tilbud tilpasset den enkeltes behov uavhengig blant annet av funksjonsevne og etnisitet. Vi er opptatt av likeverdig tilgang til tjenester for samer med utviklingshemming.

TEKST: Line Melbø, Gunn-Elin Fedreheim & Rikke Gürgens Gjørum.



I dag anslås det å bo minst 40 000 samer i Norge. Fra midten av 1800-tallet opplevde samene en tøff fornorskingsprosess, hvor de av norske myndigheter ble tvunget til å skjule sin kultur og identitet (Sørli og Nergård, 2005). Først i 1969 fikk samer rett til opplæring i samisk. Samer har i tillegg til å være norske statsborgere status som urfolk.

En ung samisk mann fra en familie som opprinnelig har samisk som morsmål, fikk grunnet sin funksjonsnedsettelse kun lære norsk. Skolen mente det ville bli for vanskelig for han å være tospråklig. Ifølge han selv har dette hatt store konsekvenser for livet hans. Han opplever stadig å ikke få innpass i samiske miljøer på grunn av at han ikke kan samisk.

Dette eksemplet kom fram i en forskningsstudie (2014-16) av situasjonen til samer med funksjonsnedsettelse, gjennomført av forskergruppen «Mangfold & toleranse» ved UiT Norges arktiske universitet, Campus Harstad. Eksempelet er karakteristisk for hva noen samer med funksjonsnedsettelse

opplever i møte med storsamfunnet: På skolen, i arbeidslivet, når de går til legen, i kontakt med NAV m.m. Fokuset rettes mot diagnose, mens deres samiske tilhørighet i begrenset grad tas hensyn til.

Utfordringer ved å overse den samiske tilhørigheten

Å utforme tjenester primært på bakgrunn av diagnose kan medføre at en, som i eksemplet ovenfor, ikke får opplæring i sitt samisk morsmål, og dermed hindres tilgang til eget språk og kultur. Dette kan få store konsekvenser for sosialisering, identitetsdannelse/forankring, relasjonsbygging og innpass i individets lokal samiske hjemsted/-miljøer. Dette gjelder alt fra familie- og vennsammenkomster til f.eks. politiske utvalg og organisasjonsarbeid. Noe som er i strid med ILO-konvensjon nr. 169 om urfolks rettigheter og Grunnlovens § 108 hvor det påpekes at staten er pålagt å legge forholdene til rette for at den samiske befolkningen kan sikre og utvikle sitt språk og sin kultur.

LINE MELBØ,
GUNN-ELIN
FEDREHEIM & RIKKE
GÜRGENS GJØRUM.

Flere informanter forteller om utfordringer i forbindelse med begrenset tilgang til velferdstjenester på samisk. Et eksempel er en voksen mann med utviklingshemming og store omsorgsbehov som alltid har hatt samisk som førstespråk. De samiske foreldrene til mannen forteller at de helt fram til i dag har forholdt seg til et hjelpeapparat som nesten utelukkende kommuniserer på norsk. Mesteparten av informasjonen har dermed gått dem hus forbi, noe som selvsagt har påvirket både utredningen og oppfølgingen av sønnen.

Et annet eksempel er en eldre samisk kvinne med en funksjonsnedsettelse, som de siste månedene har slitt stadig mer med helse. Hun har vært hos sin norske lege uten at utfordringene hennes ble diskutert, og med avtale om ny kontroll neste år. Kvinnen opplever å ikke ha fått god nok hjelp fra legen. Flere forhold spiller inn. Dersom legen hadde kjent til samisk kultur, hadde han/hun visst at en del samer helst ikke snakker om sykdom (Bongo, 2012), og at kvinnen dermed ikke uten videre ville fortelle om egen helsestatus. Med kjennskap til typiske samiske kommunikasjonsformer, hadde legen kanskje lagt opp samtalen noe annerledes: man kommuniserer mer indirekte og snakker «rundt» saken og forsiktig antyder ting (Blix & Hamran, 2015).

Det å ikke snakke om helse innbefatter også temaet funksjonshemming. Mor til en gutt med utviklingshemming forteller at hun i sin oppvekst innenfor det samiske miljøet ikke kan huske å ha hørt ordet funksjonshemming. Andre opplyser oss om at de ikke har noe ord for utviklingshemming på samisk. Det nærmeste de kan vise til er begrepene «bazahallan» og «doimmaheattigun» som betyr «å ikke gå i takt» og «å ikke gå i takt med andre». Her ligger en utfordring i møtet med hjelpeapparatet. Hvordan få til god kommunikasjon om utfordringer når slike snakkes begrenset om, og hvordan være sikker på at en snakker om det samme om en ikke en gang har felles begreper?

Det umulige valget

–et «faglig» versus et «samisk» tilbud?

I Norge er det til dels store geografiske forskjeller i hvilket faglig tilbud som er tilgjengelig når det gjelder sjeldne/ krevende og/ eller sammensatte funksjonsnedsettelser. I den forbindelse opplever enkelte foreldre at de må velge, mellom et faglig eller et samisk tilbud. En av disse er mor til en jente med utviklingshemming som forteller: «... så må du velge om du skal være i en kommune hvor hun kan lære seg samisk og kulturen og alt det her, eller om du skal flytte mer sentralt i Norge og la henne få hjelp til funksjonshemmingen». Mor konkluderer med at: «... hun har egentlig mistet den samiske kulturen på grunn av at hun trengte den hjelpen som hun ikke kunne få der oppe.» Å måtte ofre det samiske for å sikre barnet sitt den best, mulige hjelpen i forhold til funksjonsnedsettelsen er et tøft valg. Om dette valget uttaler moren at «ifølge norsk tradisjon og norske lover osv., (...) så har jeg gjort alt rett i forhold til henne. Men når jeg ser på den samiske bakgrunnen min så har jeg gjort alt feil egentlig. Jeg har brutt henne opp fra familien og kulturen og sånn».

Alternative måter å ivareta samisk identitet på

Til tross for at samer med utviklingshemming ofte møter et hjelpeapparat som i hovedsak fokuserer på deres diagnose, finnes det også tjenesteytere som ivaretar deres samiske bakgrunn på en god måte. Samisk språk utgjør en viktig del av den samiske kulturen og identiteten. Hvor gode forutsetninger elever med utviklingshemming har for å tilegne seg språk varierer imidlertid. I vår studie presenteres blant annet eksempel på lærere som her er flinke til å tenke alternativt. For en gutt som sliter med å tilegne seg samisk språk har læreren valgt en praktisk tilnærming til undervisningen i samisk. Gjennom ulike aktiviteter som å lage typisk samisk kulturelle ting på sløyden, å dra ut og lage bål osv. opplever foreldrene at gutten får tilgang til samisk kultur og mulighet til å etablere en samisk identitet.

Videre fikk foreldrene til samme gutt selv velge om han skulle lære norsk eller samisk. Mor beskriver hvordan hjelpeapparatets rådgiving i forbindelse med denne vanskelige avgjørelsen gjorde valget om norsk språk mye enklere. Et tips om å bruke hjertespråket [samisk] i trøstesituasjoner eller kosesituasjoner slik som legging osv., viste moren at psykologen forsto tospråklighet og det å tilhøre to kulturer, og gjennom forslaget anerkjente familiens flerkulturelle bakgrunn.

Manglende fokus på det samiske resulterer i diskriminering

Konsekvensen av at velferdstjenestene primært fokuserer på funksjonsnedsettelsen og ikke på personenes samiske bakgrunn, blir et møte med standardiserte tjenester tilpasset det norske majoritetssamfunnet og den norske majoritetskulturen. Samer med utviklingshemming opplever i begrenset grad likeverdig tilgang til tjenester tilpasset samisk tenkesett, verdier, holdninger og verdensanskuelse. Eksemplene våre viser at de kulturelle og språklige barrierene skaper strukturell diskriminering, med utfordringer både når det gjelder hverdagsliv, behandling, utdannings- og arbeidssituasjon. Informantene gir dog uttrykk for at tilgangen til samisk språk og tjenester på samisk er større nå enn tidligere. Til tross for dette viser studien vår at målsettingen om likeverdige tjenester fortsatt ikke er nådd.

Referanser

- Blix, B.H. & Hamran, T. (2015) Helse- og omsorgstjenester til samiske eldre. Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.
- Bongo, B. (2012) Samer snakker ikke om helse og sykdom. Samisk forståelseshorisont og kommunikasjon om helse og sykdom. En kvalitativ undersøkelse i samisk kultur. *Tromsø: UiT.*
- Melbøe, L., Johnsen, B.E., Fedreheim, G.E. & Hansen, K.L. (2016) Situasjonen til samer med funksjonsnedsettelse. *Stockholm: Nordens Velferdssenter.*
- Sørli, T. & Nergård, J.I. (2005) Treatment Satisfaction and Recovery in Saami and Norwegian Patients Following Psychiatric Hospital Treatment: A Comparative Study. I: *Transcultural Psychiatry*. Vol. 42 (2): 295-316.

Deltakelse og likestilling for minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn

Kronikk



JOHN-INGVAR
KRISTIANSEN
OG KAREN-SOFIE
PETERSEN

Full deltakelse og likestilling for funksjonshemmede er et mål for politikken for funksjonshemmede. Norge er gjennom FN-konvensjonen forpliktet til å arbeide aktivt for et mer inkluderende samfunn der alle kan delta på lik linje.

For familier som har barn med utviklingshemming eller andre funksjonsnedsettelse, er det mange vanskeligheter knyttet til å delta i samfunnet på lik linje som alle andre. Ulike undersøkelser har gjennomgående og over mange år påpekt at hjelpetilbudet for familier med barn med nedsatt funksjonsevne fremstår som uoversiktlig, fragmentert og vanskelig tilgjengelig (Demiri og Gundersen, 2016). Konsekvensene for familiene er økt risiko for slitasje, sosial isolasjon og økonomiske utfordringer. Mer enn dobbelt så mange familier (18 %) med barn med nedsatt funksjonsevne oppgir å ha vansker med økonomien enn andre familier (7 %). Yrkesdeltakelsen blant mødre med funksjonshemmede barn er lavere enn hos andre mødre.

For mange oppleves kontakten med hjelpeapparatet mer utfordrende enn selve funksjonsnedsettelsen. Foreldrene bruker svært mye av tiden og kreftene sine til å administrere alle hjelpetilbudene som er nødvendige for at familien skal kunne opprettholde gode familienettverk og sosiale relasjoner. Dette gir oss problemer på mange plan. Det har vært mange positive endringer i hjelpetilbudet de siste to tiårene. NAV-reformen i 2006 skulle blant annet samordne tjenester og med det oppnå et mer helhetlig tjenestetilbud. Likevel viser forskning at foreldre opplever det som vanskelig å innhente informasjon, at tilbudene er fragmenterte og mange foreldre fortsatt er usikre på kontinuiteten og kvaliteten i tilbudene.

Mye hadde vært vunnet dersom tjenesteapparatet hadde kommet foreldrene i møte på en måte som

gjorde at foreldre og barns opplevelse av kontakten med et mangehodet hjelpeapparat følte mindre belastende enn selve funksjonsnedsettelsen. En større oppmerksomhet og vilje til å finne løsninger på disse familienes behov, kan gi håp om et mindre krevende og fragmentert tilbud. En ytterligere dreining i tjenesteapparatet så det begynner å være lydhøre for det familiene formidler om hva de vil oppleve som en faktisk og praktisk hjelp, gir også håp om en fortsatt endring av tilbudet. Apparatet må ta familiene på alvor.

For mange oppleves kontakten med hjelpeapparatet mer utfordrende enn selve funksjonsnedsettelsen.

Dette er vanskelig ikke bare for tjenesteapparatet, men også for de som utformer politikken på feltet og for forskningen. Her må vi bli flinkere til å lytte, ikke bare til opplevelsen av utfordringer, men også til det som sies om hvor løsningen på problemene kan ligge. Når de som har skoene på påpeker at de får gnagsår på hælen, nytter det lite å plastre stortåen.

Ekstra problematisk er det for familier med minoritetsbakgrunn, og særlig for familier med innvandrerbakgrunn. Innvandrerbefolkningen er en sammensatt gruppe, og som for befolkningen ellers består den av ulike individer i ulike aldre og med ulike behov. Samtidig viser statistikk at innvandrerbefolkningen, og særlig enkelte grupper, er mer økonomisk sårbare enn befolkningen for øvrig. Dårlig økonomi, svak arbeidsmarkeds-tilknytting, begrenset nettverk og manglende språkferdigheter gjør at innvandrerfamilier med barn med funksjonsnedsettelse fort befinner seg i en svært utsatt posisjon. Mange familier med barn med utviklingshemming kan også streve med at utviklingshemming fortsatt er tabubelagt i enkelte miljøer. Dette krever både en høy faglig kompetanse i tjenestene og en profesjonell sensitivitet.

Forskning viser at det er en del sårbare punkter for disse familiene i et integreringsløp som dekker asylsøkerfasen, bosettingsfasen og livet etter

bosetting (Kittelsaa og Berg 2012, Berg og Tronstad 2015). I asylsøkerfasen blir funksjonsnedsettelse viet liten oppmerksomhet, noe som kan henge sammen med mangel på kompetanse, rutiner og ressurser i mottakene for å følge opp denne gruppen. Manglende fokus får negative konsekvenser for hva slags hjelp familiene får både i mottakene og etter bosetting. Det statlige tilskuddet for kommuner som bosetter flyktninger med nedsatt fysisk og/eller psykisk funksjonsevne forutsetter at tilstanden har oppstått eller har sitt opphav i tiden før bosetting. Manglende kompetanse og rutiner på å avdekke funksjonshemminger i asylsøkerfasen kan i verste fall gjøre at funksjonshemmingen ikke er kjent når familiene skal bosettes, og kommunene går dermed glipp av dette bosettingsstimulerende tilskuddet.

Selv i de tilfeller der funksjonshemmingen er kjent vil det være juridiske utfordringer i asylsøkerfasen: Asylsøkere har ikke rett til tjenester etter § 3-2.6 (b-d) i helse og omsorgsloven (tidligere sosialtjenesteloven § 4-2). Disse lovbestemmelsene gir rett til ulike former for sosiale tjenester som avlastning til foreldre med omfattende omsorgsansvar, støttekontakt som kan ledsage i fritid eller brukerstyrt personlig assistanse som kan bistå personer med nedsatt funksjonsevne i dagliglivet. Dette betyr at mange barn med funksjonsnedsettelse som bor i mottak må klare seg med dårligere avlastningsordninger enn det som ellers er vanlig og ansett som nødvendig. Videre er det variasjoner mellom hvordan mottakene følger opp barn med funksjonsnedsettelse. Det er variasjoner i hvilken relasjon mottakene har til det kommunale hjelpeapparatet, og det kan også være vegring i det kommunale hjelpeapparatet mot å ta ansvar for denne gruppen. For familiene er språkutfordringer og mottakstilværelsen i seg selv er en belastning for personer som allerede befinner seg i en sårbar posisjon.

For bosatte innvandrere viser en studie fra NTNU Samfunnsforskning at barn og unge med funksjonsnedsettelse og deres familier i mindre grad mottar eller nyttiggjør seg av offentlige tjenester enn majoritetsbefolkningen (Söderström mfl 2012). Dette skyldes ulike faktorer som språkutfordringer, begrenset kunnskap om velferdstjenester og hvor en skal henvende seg for å få hjelp. På sin side kan tjenesteapparatet mangle kompetanse og et effektivt system for å møte minoritetsfamilier med behov for tjenester. Mange minoritetsfamilier opplever å bli møtt med stereotype oppfatninger og vurderinger knytte til kultur og livsform. Slike holdninger har flere konsekvenser for både målgruppen og for tjenesteapparatet.

Avslutningsvis vil vi peke at interesseorganisasjonene spiller en sentral rolle for innvandrerfamilier

med barn med funksjonsnedsettelse, på samme måte som de spiller en sentral rolle for andre familier som er i samme situasjon. Innenfor funksjonshemmingsfeltet vet vi at bruker- og interesseorganisasjonene er arenaer for både deltakelse og påvirkning.

Funksjonshemmede og familier med barn med funksjonshemming oppfordres derfor til å melde seg inn i organisasjoner. Slik skaper de en møteplass som kan gi fellesskap, noe som gir mulighet til å påvirke gjennom den styrken en organisasjon kan gi. Vi vet at innvandrere deltar i frivillige organisasjoner i mindre grad enn personer fra majoritetsbefolkningen. Manglende deltakelse kan isolere familiene fra fellesskap med andre i samme situasjon, og det reduserer muligheten til å påvirke forskning, forvaltning og tjenestene. Brukerorganisasjonene må ha en større oppmerksomhet rettet mot denne gruppen enn de hittil har hatt. Organisasjonene må oppfordres til å prioritere langsiktig rekruttering for å sikre at de også representerer minoritetsfamiliers interesser.

Minoritetsfamilier med barn med funksjonsnedsettelse bringer inn nye perspektiver på hvordan man kan jobbe i fellesskap for å sikre at brukerperspektivet blir ivaretatt. Et godt eksempel på dette er Abloom, den mangfoldige filmfestivalen om barn og unge som har nedsatt funksjonsevne. Navnet Abloom betyr å blomstre, og festivalens grunnlegger, Farida Shakoore, jobber for at festivalen skal være en arena der funksjonshemmede barn og deres familier og venner skal nettopp blomstre. Festivalen har blitt en møteplass for integrering og for å dele erfaringer på nye måter. Abloom er et godt eksempel på hvordan man kan tenke nytt rundt møteplasser og deltakelse for familier for barn med funksjonsnedsettelse.

B

Economique

NORGE P.P. PORTO BETALT



Avsender:

NTNU, NAKU.

Postboks 7491, Trondheim



Jubileumsseminar i anledning at NAKU feirer 10-år som nasjonalt kompetansemiljø. Seminaret fant sted 06.oktober 2016 i Trondheim.



NAKU

NASJONALT KOMPETANSEMILJØ
OM UTVIKLINGSHEMMING

Utvikling kommer ut fire ganger i året og kan bestilles gratis på naku@hist.no

Bladet er for deg som yter tjenester til personer med utviklingshemming.

Du skal finne interessante reportasjer, debatter, råd og tips inne i bladet.

Utvikling gis ut av Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU)

Hva ønsker du å lese mer om? Vi vil gjerne høre fra deg på naku@hist.no