



Når barnet har nedsatt funksjonsevne

Rapport fra Statpeds fagkonferanse

16. og 17. oktober 2013

Nedsatt funksjonsevne i en
MULTIKULTURELL
hverdag



Ansvarlig utgiver: Statped
Redaktør: Elisabeth Nilsen

Kontaktinfo
e-post: statped.sorost@statped.no
tlf.: 02196

Redaksjonen:
Elisabeth Nilsen og Elisabeth Mikkelsen

Programkomiteen til konferansen bestod av Knut Brandsborg,
Elisabeth Mikkelsen, Elisabeth Nilsen og Bjørn Flatås.

Rettigheter: 2014 © Statped
Innholdet i denne utgivelsen kan ikke publiseres uten samtykke
fra Statped, foredragsholderne og tekstforfatterne.

Design av konferanserapporten er utført av
Øyvind Therkelsen og Jeanette Hanvik,
Unizon.no AS
Kontaktinfo: post@unizon.no, mob: 92087575.

Trykk: Cicero Grafisk AS, Tønsberg

Utgitt 2014
ISBN 978-82-93321-17-0





Rapport

fra en deltakers blokk

Referent: Synnøve M. Sydnes
Konferansens programansvarlige har bedt
Synnøve M. Sydnes om å dele sine
notater og inntrykk fra konferansen

Rapport fra en deltakers blokk

Jeg har vært deltaker på en særdeles lærerik og inspirerende konferanse. Det jeg så og hørte i pausene, tydet på at jeg ikke var alene om å bli engasjert. Mange diskuterte siste forelesning, det var både sukk og utrop å høre fra deltakerne der de balanserte sine vannglass og kaffekopper i mylderet.

Et og annet av det jeg fanget opp i pausene, men først og fremst det jeg noterte fra forelesningene, er samlet her. Programkomiteen ønsket en litt annerledes konferanserapport denne gangen, en rapport som var filtrert gjennom en av deltakernes øyner og ører.

Jeg ble utpekt til å være denne deltakeren.

Kanskje var jeg ikke kjapp nok til å få med meg absolutt alt som ble sagt, men jeg har forsøkt å gjengi innholdet i forelesningene så godt jeg har kunnet. Iblant har jeg støttet meg på powerpointpresentasjoner. Alt er til syvende og sist preget av mine valg, hva jeg har merket meg, hva jeg ble inspirert av, og hva jeg noterte på blokken min.

Mens jeg vandret rundt i pausene, kom jeg i prat med mange av de andre deltakerne. Hva jeg hørte, og hva andre fortalte meg, ble sikkert litt tilfeldig. At det var et engasjement der, håper jeg kommer frem i «Hørt i pausen». Så kan den som vil, reflektere videre.

Det er å håpe at rapporten kan komme til nytte for den som skal arbeide med mennesker fra minoritetskulturer. Den vil i hvert fall kunne vise vei til forelesere med høy kompetanse innenfor dette temaet.

Takk for en fin konferanse!

Synnøve M. Sydnes

Seniorrådgiver, Statped sørøst



Innholdsfortegnelse

Rapport fra en deltakers blokk - forord v/Synnøve M. Sydnes	4
Foredragsholderne	8
Åpningsforedrag v/Osmund Kaldheim	11
Integrering og det flerkulturelle samfunnet , v/Amal Aden	13
Trygghet og tillit: Hvordan oppnå tillit i minoritetsbefolkningen, v/Silje Breisnes Sandvik og Orhan Emeci	15
Må vi snakke om det som er vanskelig? v/Judith van der Weele og Jon Nicholas	16
Her i Norge behandler dere ham som en prins , v/Else Kristin Tobiassen	17
Å ha et barn med skjult handicap , v/Ayse Koca	19
Å bryte ut av skammen , v/Shaista Ayub	20
En mors erfaringer i møte med helsevesenet , v/Faridah Shakoor	21
Presentasjon av filmen "Når barnet har nedsatt funksjonsevne"	22
La barna bli sett , v/Shabana Rehman Gaarder	25
Syn på barneoppdragelse og funksjonsnedsettelse , v/Nadia Ansar	26
Minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn , v/Berit Berg	28
En felles trygg plattform? Betydningen av felles verdier i et mangfoldig samfunn, v/Geir Lippestad	30
Når barnet har nedsatt funksjonsevne	32
Etterord	35



**«Kulturene er forskjellige,
og jammen skal vi trå varsomt»**



**«For en engasjert
foreleser!
Et fyrverkeri»**



Foredragsholderne



Osmund Kaldheim er tidligere næringslivsmann og politiker (H). Fra 2005-2010 var Kaldheim direktør i Integrerings- og mangfoldsdirektoratet (IMDI). Siden 2010 har han vært rådmann i Drammen kommune. Kaldheim vil med sitt innlegg blant annet vektlegge betydningen av fokus på konferansens temaer.



Amal Aden er født i Somalia, og hun kom til Norge i 1996 etter å ha vært gatebarn i Somalia i flere år. Hennes første år i Norge ble også svært tøffe, hvor hun i lange perioder levde på gata i Oslo. I dag arbeider hun blant annet som forfatter og har utgitt flere bøker. Siden juli 2012 har Aden vært varamedlem i Pressens faglige utvalg og fra 2011 har hun vært medlem av Den kulturelle skolesekken faglige råd for litteratur. Hun fikk også tildelt Zola-prisen 2010 for sitt arbeid med norsk innvandrings- og integreringspolitikk. I 2013 ble hun vinner av Amnestyprisen. Amal Aden vil i sitt innlegg på konferansen vektlegge hvilke utfordringer og muligheter hun mener kjennetegner vårt flerkulturelle samfunn.



Nadia Ansar er utdannet psykolog fra Universitet i Oslo i 2004. Hun har tidligere arbeidet ett år på Grorud barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk i Oslo, og i 4 år på Alternativ til Vold med behandling av voldsutsatte, voldsutøvere og med familievold. Fra 2011-2012 jobbet hun som psykolog ved Enerhaugen familievernkontor. Det siste året har hun tilbrakt med familien i India. I innlegget på konferansen vil Ansar blant annet komme nærmere inn på syn på barneoppdragelse og nedsatt funksjonsevne.



Shabana Rehman Gaarder er en norsk-pakistansk performancekunstner, standup-komiker, dramatiker og spaltist. Rehman Gaarder startet som spaltist i VG i 1996, og hun debuterte som stand-up komiker i 1999. Hun har også vært spaltist i Dagbladet, Aftenposten og den danske avisen Dagblad Information. Shabana har markert seg offentlig i kampen for individets frihet og menneskerettigheter. I sitt innlegg på konferansen vil hun blant annet gi oss et innblikk i oppveksten på Holmlia og hvordan en helt spesiell lærer bidro til å skape en trygg plattform i hennes liv.



Judith van der Weele er psykolog og arbeider til daglig med sakkyndige oppdrag i minoritetsfamilier. Hun har tidligere arbeidet med vold og etnisitet på Alternativ til Vold og er kjent som foredragsholder innen traumebehandling og migrasjon. Hun har blant annet skrevet om vold i storfamilekontekst og om oppdragervold. På konferansen skal van der Weele holde innlegg sammen med psykolog og skuespiller Jon Nicholas. I sitt innlegg vil disse to tydeliggjøre ulike problemstillinger som fagpersoner kan oppleve i møte med minoritetsforeldre.



Jon Nicholas studied Psychology at The University of Glamorgan and Theatre at The Webber Douglas Academy in London. In 1995 he joined Geese Theatre UK who provide interactive creative work for offenders and agencies that work with all aspects of the criminal justice system. Following on from this he further developed a career as a community facilitator, and worked with many groups and individuals exploring issues around personal and group conflict, and participation. He was engaged as a senior practitioner for the Tim Parry Jonathan Ball Foundation for Peace in Warrington UK from 2008 to 2010, and he still contributes to the design and delivery of their programme work. Recent inclusion projects include Dorset Young Carers and Devon County Council resource development.



Faridah Shakoor er en allsidig dame med et stort engasjement. Hun er opprinnelig fra Uganda og har bodd i Norge i 20 år. Faridah er mor til tre barn hvor en av dem er funksjonshemmet. Hun arbeider som filmprodusent (Baracca films) og hun er grunder/kunstnerisk leder/produsent for Abloom filmfestival (<http://www.abloom.no>). I tillegg er hun barne- og ungdomsarbeider og foredragsholder. De siste 7 årene har hun jobbet innen helsefremmende arbeid for minoritetsspråklige i Oslo.



Geir Lippestad er advokaten som har erfart viktigheten av å kommunisere på en klok måte når verden eller tilværelsen rundt er i ferd med å gå av hengslene. Han har lang erfaring med å kommunisere ut fra et verdibasert ståsted, gjennom sin oppgave med å bidra til løsning i harde arbeidskonflikter, men også fra andre livsområder. Han snakker på en ekte, personlig og ærlig måte om bakgrunn for valg han har tatt og om hvordan man får tøffe dager til å gå i hop så lenge man har en tydelig og klar forankring i verdiene man er opptatt av.



Berit Berg er professor i sosialt arbeid ved NTNU, utdannet sosionom og sosiolog og har doktorgrad i sosialt arbeid. Hun har jobbet med innvandringsrelaterte spørsmål i mer enn 30 år – som både praktiker og forsker. De siste årene har Berg hatt ansvar for flere prosjekter om funksjonshemming blant personer med etnisk minoritetsbakgrunn. I 2010 avsluttet Berg et treårig forskningsprosjekt om minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn. I 2012 kom boka «Innvandring og funksjonshemming. Minoritetsfamilier i møte med tjenesteapparatet» på Universitetsforlaget med Berit Berg som redaktør.



Ayse Koca er adjunkt og bor i Drammen. Hun arbeider som kontaktlærer i Drammen kommune. Ayse er mamma til to gutter på 15 og 5 år. Koray på 5 år har autisme. Koca og hennes familie er også med i filmen «Når barnet har nedsatt funksjonsevne». Statped ferdigstilte denne filmen i mai 2013. Filmen vises på en av de parallelle forelesningene på konferansen, og Ayse vil være tilstede under visningen for å reflektere omkring filmens temaer og svare på spørsmål fra salen.



Else Kristin Tobiassen er rektor ved Frydenhaug skole og ressurscenter. Dette er en interkommunal skole for elever med funksjonsnedsettelse. Det er 80 elever på skolen, hvor 20 elever har fremmedspråklig bakgrunn. Tobiassen har vært rektor i 13 år, og for tiden bygges en ny skole som skal ferdigstilles i 2014. I sitt innlegg på konferansen vil Tobiassen ha spesielt fokus på erfaringer fra hjem-skole-samarbeidet.



Shaista Ayub er tante til to barn med nedsatt funksjonsevne. Hun har master i helsefagvitenskap og har jobbet med familier med barn med nedsatt funksjonsevne / kronisk sykdom. I sitt arbeid har hun hatt spesielt fokus på pasientopplæring og likeverdige tilbud for personer som har innvandrerbakgrunn.



Silje Breisnes Sandvik og Orhan Emeci er politibetjenter ved Søndre Buskerud politidistrikt, som i alt har 413 ansatte. Politidistriktet strekker seg fra Tofte i sør til Veggli i nord med omlag 190.000 innbyggere. Politidistriktets administrasjon er lokalisert ved Politihuset i Drammen. I 2008 startet Politidirektoratet opp et 2-årig prosjekt «Trygghet og tillit — Politiets arbeid i et multietnisk samfunn», som ble gjennomført i fire politidistrikter (Oslo, Søndre Buskerud, Sør-Trøndelag og Hordaland) og i særorganet Politiets Utlendingsenhet (PU). Et viktig hovedmål med arbeidet er å utvikle et godt og tillitsfullt forhold mellom politiet og innvandrerbefolkningen. Silje og Orhan vil i sitt innlegg komme nærmere inn på tiltak som har hatt fokus på dialog og publikumsmøter for å oppnå god tjenesteyting og kriminalitetsbekjempelse.



Åpning



Gunnar Horgen,
rektor ved Høgskolen i Buskerud



Tone Mørk, direktør i Statped



Konferansier: Idun Klette Låhne

Åpningsforedrag



Osmund Kaldheim,
rådmann i Drammen kommune

«Drammen har et kjempeproblem: Vi er en suksess.» Slik åpnet en særdeles opplagt og engasjert rådmann. – Vi kan bade i elva, vi er kåret til Europas beste by på byutvikling. Etter en fantastisk reise er vi på topp. Og det er et problem. Vi har passert bergenserne når det gjelder begeistring og stolthet over egen by, og vi har høye forventninger. Et gammelt industristed er blitt en topp moderne by.

Menneskene i Drammen

– vår store utfordring fremover

Det er stor befolkningsøkning, færre drammensere er i jobb, mange har lav lønn og lav utdanning, og folkehelseprofilen er så som så. «Da må vi bytte ut en del innbyggere», foreslår noen. Kaldheim bedyret at det skulle de ikke. Målet er imidlertid en byvekst med kvalitet.

Minoritetsperspektiv

På 90-tallet ble eksotismen dyrket: «La de tusen blomster blomstre.» Omkring 2000 kom kravene. Alle etater og institusjoner ble pålagt å lage en plan for inkludering. Hva diskuterer vi når det gjelder funksjonshemmede, i 2013? Hva vil det si å ha minoritetsbakgrunn? Har vi to typer drammensere? «Vi vil arbeide for at slik skal det ikke være. Det vi ser, er mennesker. Det vi ser, er bare drammensere», sa Kaldheim. «Noen trenger alle de vanlige tjenester vi har, noen enda mer. Vi opplever at barn avskrives på grunn av språklige barrierer. Klarer vi å skille mellom språklige barrierer, kulturelle forskjeller og eksempelvis kognitiv svikt? Vi må finne balansepunktet mellom disse.»

Hva tenker en kommune?

Kaldheim uttrykte klart hva som var hans egne holdninger, da han listet opp betydningen av viktige fellesarenaer og -tjenester:

- Barnehage: Hvorfor har ikke barnet begynt i barnehage? Det kan få plass på dagen.



Barnehagen er en arena for læring og trivsel og skal hente ut barnets fulle potensial. Det er viktig å rekruttere barna til denne læringsarenaen.

- Skole: Skal vi satse på det spesielle – spesialundervisning, morsmålsopplæring – eller på det som skal komme alle til gode? Dette er en vedvarende diskusjon. Vi bruker mye spesialpedagogikk. Forskning betviler resultatene av spesialundervisningen. Skal vi gjøre mer av det som ikke fungerer?

De som representerer spesialpedagogikk, vil gjerne ha mer av den. Jeg mener alliansen PPT pluss lærer er uheldig; de jobber for å få mer ressurser til nettopp spesialundervisning. Det er en spenning mellom forsknings-, skole- og kommunemiljøene. Det er viktig å gjøre mer på fellesarenaene og mindre på kontorene bak. Avlastning: Det dreier seg om å redde foreldre, slik at de holder ut videre. Vi sjekket boligene og opplevde at personalet var mest opptatt av turnus og vaktlister. Nye folk og nye tanker må inn, slik at vi kan jobbe med kompetansen. Profesjonell tolketjeneste: En profesjonell tolketjeneste er en nødvendighet!

Kaldheim om Frydenhaug skole

Noen barn har store utfordringer i ordinær skole eller barnehage. Vi har bygget en spesialskole og satser knallhardt på spesialkompetanse. Det er investert 263 millioner, og skolen er blitt den fineste i Drammen. Skolen er et signal og gir et kraftfullt budskap til foreldrene: Vi ønsker å gi den beste kompetanse til barna. Barna er ikke stuert bort. Vi mangler ikke ideologi når det gjelder inkludering. Vi har bare en annen ideologi enn det som er vanlig.

Mål for Drammen kommune

Målet for Drammen kommune er å ha Norges beste skole og Norges beste barnehage. Det er viktig å ha program for medarbeiderskolering og kompetanseheving.

Osmund Kaldheim avsluttet sitt foredrag slik: «Det er en kjempeutfordring å få folk til å jobbe på tvers.»



Hørt i pausen

- En så engasjert rådmann skulle alle hatt. Men han provoserer når han refererer til forskning som viser at spesialundervisning ikke virker som forventet. Hvor tydelig kommunisert er det at det i stor grad er ufaglærte assistenter som utøver spesialundervisning?
- Hva mener han egentlig når han snakker om den uheldige alliansen mellom lærer og PPT? Det er da de som står nærmest barnet i skolen og vet hvor skoen trykker?
- Mener han at det er greit at barn i Norge lærer at det er noen barn som ikke passer sammen med alle oss andre?
- Er det ikke litt motsetningsfylt å hevde at spesialundervisning ikke virker etter hensikten, samtidig som man bygger en spesialpedagogisk superbastion for barn med særskilte behov?
- Men morsom å høre på!



Integrering og det flerkulturelle samfunnet



Amal Aden, forfatter

Amal Aden kom til Norge for 17 år siden. Hun er forfatter og samfunnsdebattant og deltaker i prosjektet «Nedsatt funksjonsevne i et kulturelt lys». Aden hadde selv en tøff barndom som gatebarn i et farlig land. I Norge hadde hun store språkproblemer som barn. Hun åpnet med å fortelle at hun stadig møter barn som sliter selv om de bor i det rike Norge. Slik skal det ikke være i dette landet, mente hun.

Solskinns historie

Amal Adens fetter er døv og kom til Oslo sammen med familien da han var to år. Det er mye skyldfølelse og skam i det somaliske miljøet rundt barn som har en funksjonsnedsettelse. Foreldrene slet, da de kom fra en æreskultur. «Hvorfor hører han ikke? Er det en forbannelse? Har vi gjort noe galt?» Ingen kunne kommunisere med fetteren, han ble usynlig, og familien så på ham som en belastning.

Den store endringen kom da han begynte på skolen. Der ble han sett som et vanlig barn og fikk god oppfølging. Foreldrene hadde mange barn, så de hadde ikke overskudd til å lære tegnspråk og ble lettet da de mistet omsorgen for ham. Fremgangen for fetteren skyltes i stor grad helsesøster og barnevernet. I dag er han 20 år og en velfungerende ung mann i full jobb. Amal Aden takket varmt fagfolk i salen for det arbeidet de hadde gjort for ham.

Hun forteller ofte om fetteren når hun oppfordrer somaliske foreldre til å ta imot hjelp.

Usikkerhet og skepsis til barnevernet

Annerledeshet er vanskelig å takle i det somaliske miljøet, som er preget av æreskultur. Foreldrene vil helst at ingen skal oppdage at det er noe galt med barnet. Mange vurderer at det er best å plassere barna der de ikke synes. Enkelte velger å sende barna tilbake til Somalia når hjelpeapparatet, spesielt barnevernet,



«Foreldrene vil helst at ingen skal oppdage at det er noe galt med barnet»

kommer inn i bildet.

Det ligger ofte mye usikkerhet bak når foreldre ikke møter opp på helsestasjonen eller foreldremøter. Foreldrene er ikke dumme eller umulige fordi de ikke vil ta imot hjelp. De vil det beste for barna. Mor er glad i barna sine; hun har bare en hel haug av dem. Mange blir bekymret over at barna blir mer og mer norske. Foreldre kan være redd for alt det nye. Somalierne er dårligst integrert i Oslo. De er bedre integrert på små steder og i USA. Hvorfor? spurte Aden.

Noen krav til fagfolk

Ikke gi dere! Bruk god tid, snakk i store bokstaver! Det kan være vanskelig å være hjelpeperson. Dere må imidlertid aldri gi opp når det gjelder barn som ikke har det bra. Det dreier seg om barnets fremtid. Bruk mye tid på å informere. Vi må bli flinkere til å melde saker til barnevernet – de kommer ofte for sent inn. Helsepersonell er ofte feige; de tør ikke gjøre noe selv om de ser at barnet sliter. Det er ikke et mål å ta barna fra foreldrene, men av og til er det nødvendig. Omsorgskulturen er fremmed for mange. De er skeptiske til klemming og ros. Barna skal bli tøffe og klare seg. Vær klar over at mobbing ofte blir forvekslet med kulturelle forskjeller.

Bruk autorisert tolk! Tolketjenesten er viktig! Det er mange slags tolker. Noen er flinke i norsk, men kan kanskje ikke somalisk ordentlig. Taushetsplikt er viktig.

Analfabetisme: Bruk DVD for å hindre at foreldrene blir redde. Amal Aden understreket betydningen av at filmen "Når barnet har nedsatt funksjonsevne" (Snøball film) ble oversatt til flere språk. Filmen er en del av prosjektet «Nedsatt funksjonsevne i et kulturelt lys». Gjennom en slik DVD kan vi komme nærmere hverandre. Skriftlig materiell treffer ofte ikke den aktuelle målgruppen. Film som medium har lettere for å nå ut. Når film blir oversatt til talt morsmål, blir det lettere å ta til seg budskapet.

Sluttappell: Ikke gi opp! Bruk tid!

Hørt i pausen

– For en engasjert foreleser! Et fyrverkeri! Her ble det mye å tenke på! Her fikk vi en sterk og inntrengende appell om å ta barnets parti.

– Det hun sier om usynliggjøring og det å gjemme bort barn, stemmer dessverre med det vi opplever i vår bydel. I høst har vi opplevd at barnehagebarn høyst sannsynlig er blitt sendt tilbake til hjemlandet. Det er kjempesynd nå like før skolestart. Det er bare så vondt at vi ikke klarte å hindre det.



Trygghet og tillit:

Hvordan oppnå tillit i minoritetsbefolkningen?



Silje Breisnes Sandvik og Orhan Emeci, politiet i Drammen

Utgangspunktet for Sandviks og Emecis presentasjon var i hovedsak prosjektet «Trygghet og tillit. Politiets arbeid i et multietnisk samfunn». I Søndre Buskerud politidistrikt har 20 prosent av befolkningen innvandrerbakgrunn, og det er forventet en fordobling av antallet mennesker med innvandrerbakgrunn frem mot 2020, fikk vi høre.

Tillit

Det er politiets klare mål at de skal ha tillit i innvandrerbefolkningen. At innvandrere har mindre tillit til politiet enn etnisk norske, er bakgrunn for de satsingene politiet har gjort gjennom prosjektet. Politiet vektlegger følgende:

- en aktivt oppsøkende polititjeneste
- bedre kommunikasjon
- mulighet for muntlige klagesaker, noe som er bra for analfabeter
- dialog under avhør (hvem prater vi med, og hvilke tilpasninger er nødvendige?)
- innføring av fagdag for å øke kunnskap og bevissthet om egen adferd

Gode publikumsmøter i «fredstid»

Ordenstjenesten er vanligvis opptatt av problemer og har en tilnærming preget av mistenksomhet. Det skaper ikke tillit. Femti prosent av politiets arbeid er hendelsesstyrt. Politiet besluttet derfor å iverksette oppsøkende polititjeneste i forebyggende hensikt. Fotpatruljen vil være til stede og tilgjengelig der folk er, for eksempel ute på gaten. Den tar aktivt kontakt med folk, håndhilser, får et navn og innleder samtaler. Det er viktig at samtalen får et positivt utfall. Politiet tar kontakt med innvandrerungdom, for det er viktig å få kontakt



med grupper eller personer som er utenfor «det gode fellesskap». Terskelen for å oppsøke lukkede miljøer, som kafeer, er blitt lavere.

«Mengdetrening»

Politiet mener de trenger «mengdetrening» for at det skal føles naturlig å ta kontakt, og for at de skal bli flinke til å se mennesket og etablere kontakt. Dialog med personer med forskjellig minoritetsbakgrunn har ført til økt kunnskap og kulturforståelse hos tjenestepersoner. Politiet har fått mer kunnskap om oppholdsstedene til minoritetsmiljøer og -ungdommer.

Hørt i pausen

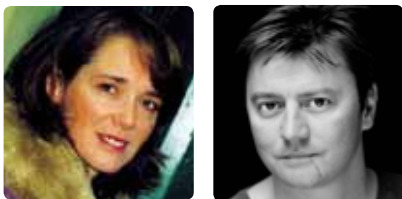
– Muntlige avhør, hensyn til at det er språkproblemer og analfabetisme – det er jo flott at politiet jobber så målrettet med kommunikasjonsproblematikk.

– Å ta kommunikasjon alvorlig må jo være grunnleggende om man ønsker å oppnå tillit.

– De jobber tydeligvis med å ufarliggjøre politiet. Mye av tenkningen er jo overførbar for oss som jobber innenfor det spesialpedagogiske feltet, ikke minst fordi mange foreldre er skeptiske og utrygg på oss som fagpersoner.

– Det var veldig interessant å bli orientert om hvordan politiet jobber og tenker.

Må vi snakke om det som er vanskelig?



**Judith van der Weele, psykolog,
og Jon Nicholas, skuespiller**

Gjennom rollespill og film gav foreleserne sterke eksempler på hvor utfordrende det kan være å snakke om det som er vanskelig, og hvor skjevt kommunikasjonen kan komme ut.

Foreleserne åpnet med å presentere seg selv som svært vellykkede. I en kollektivistisk kultur kan nettopp det være viktig. I begynnelsen vil familien presentere seg på en fordelaktig måte. Først når tillit er opprettet, kan samtalen komme inn på det som er vanskelig. På samme måte er det viktig at den profesjonelle gjør klart hva han er god for, hva han kan tilby av kompetanse. Slik kan gjensidig tillit bygges opp.

Foreleserne mente at det var svært viktig at fagpersonen er oppmerksom på hva familien han møter, snakker om, hva familiemedlemmene er opptatt av, og hva de synes er viktig. Å være sammen med dem en stund i det som er deres, kan være vel anvendt tid, selv om det dreier seg om helt andre ting enn det vi synes er viktig og interessant.

I fire filmer fikk vi historier som viste betydningen av å bli definert på grunnlag av flere sider av identiteten. I filmen om den utviklingshemmede Sharon Choise og moren ble konsekvensene av overbeskyttelse og opptatthet av bare én side av datterens identitet, nemlig hennes utviklingshemning, formidlet. Morens handlinger og væremåte hindret datterens utvikling og førte til avhengighet. Datterens mange andre egenskaper og muligheter ble oversett. Traumebehandling var også et tema. Hva skjer når vi er i fare? Hjernen er ikke tilstrekkelig påkoblet. Det går en kjerrevei mellom språksenter og faresenter i hjernen, mens det går en motorvei mellom de sensoriske områdene og faresenteret. Det betyr at språk sjelden demper faresignalene. Berøring og annen type sensorisk påvirkning kan lettere



dempe angst. Sanseorientert stabilisering er derfor gode tiltak: vennlighet, kontakt, varsom berøring. Ellers er det fint å bruke dialog, humor og avledning.

Hørt i pausen

– Jeg tror nok at jeg i noen familier kommer til å presentere meg annerledes etter dette. Det må jo gå an å informere om egen kompetanse uten at det blir selvkryt.

– De var flinke til å illustrere poengene sine gjennom rollespill på en konkret og kroppsliggjort måte.

Her i Norge behandler dere ham som en prins



Else Kristin Tobiassen,
rektor ved Frydenhaug skole og
ressurssenter

I rektor Else Kristin Tobiassens forelesning var oppmerksomheten og engasjementet først og fremst rettet mot den enkelte elev og elevens foreldre. Tobiassen åpnet med å fortelle om den polske gutten Matteus, som har Downs syndrom, og om morens kamp for ham både i Polen og i Norge. Etter tre fine år i barnehagen i Polen ønsket ikke moren å sende ham fra seg på institusjon, slik det var forventet. Hun var lenge spesialpedagog for sitt eget barn. Matteus er i dag 13 år og har gått på Frydenhaug skole i fire år. Hele tiden har man vektlagt læringsmål. Gjennom å bruke kontaktboken til Matteus og Googles oversettelsesprogram lærte moren seg norsk. Det var hun som gav tittel til Tobiassens forelesning da hun sa: «Her i Norge behandler dere ham som en prins. I Norge får alle læringsmuligheter.»

Fakta om skolen

Frydenhaug er en interkommunal grunnskole og ressurssenter for elever med nedsatt funksjonsevne. Spesialskolen er for elever med utviklingshemning på 1.–10. trinn. Halvparten av elevene kommer fra Drammen, de andre elevene kommer fra sju nabokommuner. Skolen har 80 elever og 120 ansatte. Den har SFO med elever fra 1.-10 trinn. Skolen er ikke universelt utformet. Drammen kommune satser sammen med samarbeidende kommuner stort, og en ny, flott skole til 260 millioner ferdigstilles høsten 2014.

Veiledning og nettverksbygging

En viktig satsing er det tilbudet om en faglig veiledningstjeneste skolen gir til skoler i Drammen og nabokommunene. Skolen ønsker å bistå samarbeidskommunene med kompetanse og være en faglig samarbeidspartner.

Den ser det som en viktig oppgave å bygge nettverk mellom fagfolk i kommunen.



Noen utfordringer for skolen

- Kommunene er ulikt organisert, slik at samarbeidet må tilpasses den enkelte kommune.
- Skolen får ofte som oppgave å hjelpe foreldrene med å finne frem i systemet. Foreldre forholder seg først og fremst til læreren ettersom det er så mange fagfolk rundt det enkelte barn. Det er oftest ikke barnet, men systemet foreldrene opplever som den største utfordringen.
- Det er like mange timeplaner som det er elever. Hver elev fordrer fleksibilitet. Her er ingen oppskrift. Også for barna er det krevende at de har mange å forholde seg til i løpet av en uke.
- Det er høyt prioritert å arbeide med overgangene mellom barnehage og skole og mellom barnetrinn og videregående skole og med veiledning knyttet til skolevalg.
- Flerfaglig/tverrfaglig samarbeid er en utfordring, også innenfor virksomheten.
- Det er økonomiske utfordringer knyttet til kostbare elevplasser og høy husleie.

Første møte med skolen

Å skape tillit er nødvendig. Det er viktig å sette barnet på dagsordenen og gi seg god tid. Hvem er barnet, og hva trenger hun? En viktig

oppgave blir å skape forståelse for betydningen av at eleven kommer på skolen hver dag. Noen foreldre er analfabeter, andre høyt utdannet. Møtene med foreldrene kan være sterke. Noen foreldre har med seg dårlige erfaringer, som at det er de slemmeste lærerne som underviser de dårligste barna.

Tolk

Skolen må sikre seg at foreldrene forstår, og har derfor klare regler for bruk av tolk. Det hender at skolen må «tvinge» foreldrene til å akseptere tolk. Tolk er en ekstra kostnad som skolen må ta. Eksempel: Et møte i habiliteringstjenesten uten tolk da et av barn fikk en ny diagnose, ble en fortvilt opplevelse. Moren skjønnte verken diagnosen eller de nye tiltakene som måtte til.

Foreldresamarbeid

Kommunikasjon: I kommunikasjon med hjemmet bruker skolen blant annet bilder, piktogrammer og digitale filmsnutter. I meldinger til og fra brukes piktogrammer i et praktisk avkryssingssystem. Dermed vet man om barnet har spist og skiftet bleie før det kommer til skolen. I IOP brukes det mye bilder av barnet, noe som har gitt positiv respons hos foreldrene. Avtaler om medisinerbruk må være skriftlig. Avklar med foresatte hva slags kommunikasjon de ønsker seg.

Kan vi forenkle språket uten å fordumme? Det er viktig å sjekke om foreldrene skjønner. Hjertespråket er viktig: å gi mulighet til å få snakke om sorgen, å gi tid til den enkelte. Vil foreldrene ha hjelpemidler? Det er kanskje liten plass i hjemmet?

Foreldremøter: Foruten det å få felles informasjon blir det å møte andre foreldre som har barn i samme situasjon, noe av det viktigste med foreldremøtene. Mange får nye venner. Dette er ikke så annerledes om man er fra en annen kultur.

Barnevernet kommer inn som veileder og samarbeidspartner, ikke som motpart. Skolen har ikke opplevd at barn er tatt fra foreldrene.

Sosialisering og kultur

Invaderer vi foreldrene? Det er nødvendig med åpenhet og ydmykhet i møte med foreldrene. Når datteren ikke er renslig, kan foreldrene

velge isolasjon. Man må langsomt bygge opp det å være sosialisert. Lærerne bruker mye sosiale historier.

Læringsmål og feiring

Vaffelskolen er definitivt nedlagt. Skolen setter klare, målbare læringsmål for den enkelte elev i IOP og IODP. Det er viktig å vise foreldrene nettopp dette: at det er læringsmål for eleven. Skolen må dokumentere læringsfremgang. Man bruker evidensbaserte metoder og vektlegger forskning. Hva virker, og hvorfor?

De små fremskrittene teller, og de gylne øyeblikkene feires. Målet er å sørge for at elevene er i utvikling. Skolen skal forberede dem på videre skolegang og livslang læring. Elevene skal få bestemme over eget liv, så langt råd er.

Elever møter politikerne

Dialogmøtet mellom skolens elever og personale og politikerne er årvisst og viktig for samarbeidet. Elevene får fortelle om hverdagen sin, og politikerne kommer tett på elevene og skolens virksomhet og utfordringer.

Hørt i pausen

– Her kjemper vi for inkludering og aksept for at alle hører med, og så opplever vi en kjempesatsing på spesialskole i Drammen!

– Jo, men her får de tydeligvis til mye for elevene. Når hun snakker om foreldresamarbeid, tror jeg vi har mye å hente.

– Det var tøft da hun fortalte at hun som rektor måtte minne om at skolen skal være inkludert i skoleetaten. Det er nok et gjengs problem, dette at spesialskolene kan bli stående litt utenfor det gode selskap.

– Alle snakker om betydningen av å danne faglige nettverk. Men her har det vært handling bak fine ord. Her har de faktisk fått det til.

– Det er betryggende å få den sterke betoningen av læringsmål for elevene. Dette er tydeligvis ingen vaffelskole.

Tre sterke kvinner

Å ha et barn med et skjult handicap



Ayse Koca, mor

Ayse Koca tok oss med på den krevende veien hun som forelder måtte gå for å få sin sønn diagnostisert. Toåringen så helt perfekt ut, men ville ikke gi klem, viftet med hendene og hørte på samme musikk hele tiden. Det var dager med raserianfall og selvskading. Hun møtte en «vente og se»-holdning både i familien og i hjelpeapparatet før det endelig ble klart at sønnen hadde autisme.

Som tilhørere fikk vi et innblikk i emosjonelle så vel som praktiske utfordringer som Ayse Koca møtte. Hun ville forstå hvorfor sønnen var som han var, hva som skjedde med ham. Foreldrene var sultne på informasjon.

«Vi har et barn som plager dere», tenkte Koca. Foreldrene valgte derfor å unngå andre foreldre og venner som hadde barn på samme alder, i denne første tiden. De var redd for at andre skulle synes synd på dem, for at de ikke skulle forstå. Hvorfor var det vårt barn som skulle få denne byrden? Slike tanker kunne hun gjøre seg.

«Vi har et barn som plager dere»

Som foreldre var det viktig for dem å møte andre foreldre i samme situasjon. «Solskinshistoriene» gav håp og inspirasjon. Å møte dyktige fagfolk og helsepersonell har vært av stor betydning.

Sist, men ikke minst har sønnen betydd mye. Selv om han har gitt dem sorger og har gitt dem mye å tenke på, har han også vært en kilde til mange gleder. De små stegene er viktige. Det er stor lykke over små ting, og det gir et annet perspektiv på livet.



Hørt i pausen

– Dette var vel ikke en typisk mor med innvandrerbakgrunn? Hun snakket jo som alle andre norske foreldre som får et barn med funksjonsnedsettelse.

– Ja, nettopp! Akkurat det trengte vi kanskje å bli minnet om. Selv om du har innvandrerbakgrunn, er ikke opplevelsen så forskjellig. Kan det tenkes at vi av og til vektlegger kulturforskjeller mer enn godt er? At vi henger litt for mye på den knaggen?

Å bryte ut av skammen



**Shaista Ayub, tante,
sykepleier, spesialrådgiver
i Diabetesforbundet**

Shaista Ayub delte historien om sine tantebarn, Ali på åtte år og Fatima på fem år. Det var vanskelig å få Ali diagnostisert. Begge så normale ut ved fødselen, men de var slappe. Det var en sjelden diagnose som det var komplisert å forklare for de andre. Moren kunne brukbart norsk, men mangel på tolk og faguttrykk kompliserte likevel kommunikasjonen med familien. Det hadde vært fint om hele familien var blitt invitert til møter der de fikk informasjon.

Gjennom Ayubs innlegg fikk vi et innblikk i det presset foreldrene kunne møte i det pakistanske miljøet. Det er verd å merke seg at barn med funksjonsnedsettelse i denne kulturen ikke blir sett på som en straff fra Gud, men som en prøvelse fra Gud. Holdningen er at dette må vi komme igjennom og klare. Alternative behandlingsmåter og pilegrimsreiser ble foreslått for foreldrene. Folk syntes synd på dem. Det er mange bakenforliggende årsaker til både foreldrenes og omgivelsenes holdninger. Mangel på kunnskap i miljøet rundt barnet er ofte koblet sammen med det at man vil barnets beste.

Foreldrene takket ja til både hjelpemidler og avlastning for sønnen. Det ble vanskeligere å ha Fatima på avlastning. Som jente må hun tas spesielt godt vare på. Familien har godtatt situasjonen. Barna blir tatt med overalt, noe som er uvanlig i miljøet. De blir veldig synlige fordi de er to. For bestemor ble det vanskeligere å akseptere hjelpemidler. Hun vil gjerne rydde dem bort når de får besøk. Men også hun er opptatt av barnas beste.

Det er et problem at informasjonen ofte er utilstrekkelig for eksempel når det gjelder avlastning. Mor må motiveres til å ta imot avlastning. Hun trenger det, for hun skal makte



dette livet ut. Nå er mor med i en gruppe hvor hun får snakke om barna og treffe andre i samme situasjon. Noe er skambelagt ennå. Jo flere som snakker om det, jo større er håpet om endring. Jo åpnere vi er, jo bedre er det. Det skjer endringer i noen miljøer, men ikke i alle. Noen miljøer er fremdeles lukket.

Hørt i pausen

- Det er så mange nyanser og hårfine oppganger. Barnet er altså ikke en straff, men en prøvelse fra Gud.
- Kulturene er forskjellige, og jammen skal vi trå varsomt.
- Det er bra for barna å ha en ressurssterk tante som kan vise vei. Vi må tenke på alle dem som ikke har det.

En mors erfaringer i møte med helsevesenet



**Faridah Shakoor,
mor og filmprodusent**

Faridah Shakoor er fra Uganda og har tre barn. Sønnen, som nå er åtte år, er funksjonshemmet.

Igjen fikk vi en historie om den vanskelige veien frem mot en diagnostisering. Vi fikk høre om Shakoors ublide møte med sykehuset og om en dramatisk fødsel. Shakoor opplevde den behandlingen hun fikk, som diskriminerende. Kommunikasjonen med helsepersonellet var vanskelig. Hun ble hjemsendt uten at det var mulig å amme barnet. Historien var rystende.

Hørt i pausen

- Nå fikk vi virkelig tre sterke kvinner med tre sterke historier. Jeg ble helt satt ut.
- Ja, Faridah Shakoor hadde tydeligvis opplevd å bli diskriminert i en svært alvorlig situasjon.
- Det er utrolig tankevekkende og verdifullt å få del i deres opplevelser og prøve å ta deres perspektiv på temaet. Det gir mye å høre på folk som makter å formidle så godt det som er så komplisert og vanskelig.



Presentasjon av filmen

«Når barnet har nedsatt funksjonsevne»

På konferansen ble filmen Når barnet har nedsatt funksjonsevne vist. En av hovedbegrunnelsene for å lage filmen var at den skulle gi familier med minoritetsbakgrunn som har barn med nedsatt funksjonsevne, hjelp til å bedre sin hverdag. Dette er et ambisiøst mål, og for å lage en film som foreldregruppen ønsker å se og fagpersoner ønsker å bruke, er det essensielt at temaene oppleves som relevante og troverdige. Med dette som utgangspunkt startet den utfordrende prosessen med å lage filmen. Ved prosjektoppstart i 2012 ble det utarbeidet en samarbeidsavtale med Snøball Film AS, i tillegg til at vi inngikk en avtale med psykolog Nadia Ansar om faglig bistand. Vi hadde flere arbeidsmøter med prosjektmedarbeider Nadia Ansar og filmprodusent Snøball Film, hvor vi diskuterte oss frem til rammene for filmens innhold og form. Ut fra erfaringer som produsenten hadde fra tidligere filmprosjekter, kom vi frem til at det ville være en fordel om filmen ble gjort dokumentarisk, og at det var tilstrekkelig å møte tre familier i filmen for at fremstillingen samlet sett skulle oppleves som generell. Vi kom tidlig i prosessen frem til at det ville være aktuelt å ha med fagpersoner i filmen, og at det også kunne være en styrke hvis filmen viste små iscenesettelser av typiske problemstillinger. Etter hvert kom vi frem til at Ansar skulle være fagpersonen i filmen.

«Vi kom tidlig i prosessen frem til at det ville være aktuelt å ha med fagpersoner i filmen»

Hun ble en sentral ressursperson for oss. Ansar er utdannet psykolog og har spesielt jobbet med vold i nære relasjoner i minoritetsmiljøer. Med henne fikk vi også en trygghet og en visshet om at en film som den vi ønsket å lage, var viktig. Som et ledd i arbeidet med å legge rammene for filmmanuset gjennomførte vi i 2012 en



idémyldring med representanter fra forskjellige fagmiljøer og foreldre med minoritetsbakgrunn. Det var en utfordring å skulle sortere alle innspillene som kom, og vi konkluderte med at det var en vanskelig tematikk vi ønsket å lage en film om. Arbeidet med manus og rollebesetning ble både spennende og tidkrevende.

Med utgangspunkt i det innledende arbeidet utarbeidet prosjektgruppen et første utkast til valg av temaer. Vi så nokså kjapt at filmen ikke kunne spenne over en så mangfoldig temaliste som det i utgangspunktet var lagt opp til. Vi måtte velge og avgrense temaer, og vi valgte til slutt å utarbeide et manus der hovedsaken var synet på barneoppdragelse, synet på handikap og relasjoner til det offentlige hjelpeapparatet. Opprinnelig hadde vi eksempelvis også ønsket å ta opp temaet «bruk av tolk», men innså raskt at det ville bli vanskelig å innlemme et såpass

omfattende tema i en film på i underkant av 20 minutter.

Det viste seg å bli vanskelig å få tre familier til å være med på selve filmen. Vi fikk mange positive tilbakemeldinger fra foreldre vi var i kontakt med, om at temaene filmen skulle ta opp, var svært relevante, men mange kviet seg for å bli filmet. Dette er forståelig, da filmen tar opp temaer som det kan oppleves belastende å eksponere for familiene. Dette illustrerer og understreker også viktigheten av at slike filmer blir laget. Vi kom i kontakt med tre familier som sa ja til å være med i filmen. Dette er tre flotte familier, med bakgrunn fra Pakistan, Afghanistan og Tyrkia. Familiene har barn med ulike funksjonsnedsettelse, og i filmen møter vi en gutt på fire med autisme, en tenåringsjente som er døv, og en gutt på tolv som er multifunksjonshemmet.

Prosjektledelsen ønsket at filmen skulle vise «de gode opplevelsene» og de konstruktive handlingsalternativene. Vi ønsket ikke å eksponere familiene på en slik måte at de kanskje i ettertid ville angre på at de hadde vært med. Vi visste at barneoppdragelse og synet på funksjonsnedsettelse var potensielt svært sårbare temaer. Derfor ble det et enkelt valg for oss at filmen i tillegg til å møte foreldrene skulle vise fiktive scener hvor problemer knyttet til blant annet sykdomsforståelse og oppdragelse ble tatt opp.

På DVD-en foreligger filmen i en versjon med norsk tale og norsk, engelsk og samisk tekst, i versjoner med arabisk og somalisk tale og i en norsk tegnspråkversjon. En rekke aktører var med på utforming og kvalitetssikring av versjonene. Dette var et tidkrevende, men svært viktig arbeid.



Prosjektleder Elisabeth Nilsen

Filmen kan bestilles på Statped's nettbutikk:

www.statped.no/nettbutikk

For mer informasjon om prosjektet, se:

<http://www.hlf.no/>

[nedsattfunksjonsevneietkultureltlys](#)



**«Å ta
kommunikasjon
alvorlig må jo
være grunnleggende
om man ønsker
å oppnå tillit»**



La barna bli sett!



Shabana Rehman Gaarder,
forfatter og komiker

Shabana Rehman Gaarders innlegg ble som en kunstnerisk performance, der Gaarder iscenesatte opplevelser og hendelser fra sitt eget liv. Gaarder åpnet en stor og litt hemmelig brun koffert med familiehistorier fra den gangen faren bodde i Norge og resten av familien bodde i Pakistan. I kofferten lå 300 kjærlighetsbrev til mor og morens brudekjole. Hun tok oss med på en gripende reise, som handlet om henne og familien i møte med en fremmed norsk kultur. De kom til landet som en funksjonell familie i 1978 og ble etter hvert en stadig mer dysfunksjonell familie her i Norge.

Læreren så henne

Gaarder kunne ikke norsk da hun begynte i 1. klasse. Thora var læreren som så henne, og som trodde på henne. Senere gikk mye galt for Gaarder og hennes familie. Hun kom på ungdomshjem, det var dop, det var misbruk, og det ble rettssak. Thora slapp henne ikke. Hun fulgte henne i tykt og tynt også etter endt skolegang. Læreren skjønnte tidlig at nettopp språket var Gaarders verktøy. Gaarders bok ble tilegnet læreren Thora og guden hennes.

Gaarder kalte sin egen historie for en historie om et løvetannbarn. Hennes viktige og inntrengende budskap var at barna må få mulighet til å «oppleve at endring kan skje». Det gjelder at noen ser barnet.

Bøker av Shabana Rehman Gaarder:

- 2002 Nå, artikkelsamling, Cappelen Damm
- 2004 Mullaløft, artikkelsamling, Cappelen Damm
- 2009 Blåveis – min vei ut av volden, selvbiografi, Kagge forlag



Hørt i pausen

– Dette ble en sterk opplevelse. Det er ufattelig at det går an å leve slik i Norge.

– Jammen har vi et ansvar når det gjelder å oppdage og se barn som sliter.

– For et ansvar vi har, det er nesten så man kan bli redd. Det står så mye på spill for det enkelte barn.



Syn på barneoppdragelse og funksjonsnedsettelse



Nadia Ansar, psykolog

Nadia Ansar gav oss en innføring i individualistisk og kollektivistisk oppdragelsesstil. I den kollektivistiske oppdragelsen er gruppens behov viktigst; det er en gjensidig avhengighet, man liker ikke å skille seg ut, og identiteten er knyttet til gruppen. I vår individualistiske oppdragelse er andre faktorer fremtredende, som personlige behov, uavhengighet, individuell ros, en identitet som er personlig og individuell.

Ansar delte også egne erfaringer og refleksjoner og hadde råd og tips til oss fagfolk.

Individualistisk oppdragelse

I sin gjennomgang av vår individualistiske kultur skiller Ansar mellom autoritativ og ettergivende oppdragelse. I den autoritative oppdragelsen blir det stilt høye krav til barnet, men barnet får også varme og følsomhet; de voksne forklarer regler, det er gjensidig kommunikasjon, og det er intet system for belønning og straff. I den ettergivende oppdragelsen hverken krever eller kontrollerer foreldrene. Foreldrene er varme og følsomme, men setter få grenser. Brudd får ikke nødvendigvis konsekvenser.

Kollektivistisk oppdragelse

En kollektivistisk kultur er preget av fellesskap og samhold, inkludering, varme og gjestfrihet. Man stiller opp for hverandre, er oppofrende, tilpasningsdyktige og lojale, og når det gis belønning er den ofte relasjonell.

Oppdragelsen er autoritær, den er ikke følsom overfor barnas behov. Regler gjelder uten forklaring. Foreldre forventer at barna følger instruksjoner uten klager eller spørsmål. Det er et tydelig alders- og kjønnshierarki, der de svakeste stiller svakest. Barn med funksjonsnedsettelse er særlig utsatt. Straffen er relasjonell: Den enes feil er en kollektiv byrde.

Konsekvenser for barnet

I den kollektivistiske kulturen må barnet finne sin plass i familien og lære å tilpasse sine behov til familiens behov.

Foreldrenes kontroll øker med barnets alder, og barnet trenes opp til å ofre seg selv og sine behov. Jenter er særlig utsatt for kontroll fra familien, ikke minst i ungdomstiden. Når det gjelder guttene, er oppmerksomheten mer rettet mot det å få en god jobb og det å kunne klare seg. Det som er særlig bekymringsfullt, er at barnet ikke blir kjent med seg selv og sine egne behov; det kan miste troen på at det kan klare seg selv, og blir mer avhengig av de voksne. Barn med en indre usikkerhet forsøker å gjøre andre til lags: Hva tenker du om meg, er jeg bra nok? De opplever indre uro og tomhet når de andre ikke forteller at de er bra. Det tar tid å reparere den type skade.

Hjemmet er privat og lukket for andres innsyn. Noen hemmeligheter blir der. Det å holde en fasade er viktig; alt skal se normalt ut.

Balansekunstnere

Mange barn blir gode balansekunstnere; de balanserer mellom kulturene. De snakker bra norsk og kler seg vestlig. Det ser ut til at de er godt integrert. Vi kan imidlertid fort bli lurt. Det kan komme som et sjokk å få innsyn i hva som foregår hjemme. Barna kan bli utsatt for vold og tvangsekteskap. Ikke alle klarer å ta til seg hjelp, slik vi tror. Dette er en del av virkeligheten. Terapeutene skjønner ikke at de ikke har forstått barna. Det er tre ganger så mange barnevernssaker i minoritetsgrupper som blant etnisk norske.

Som Gaarder sa: Barnets beste er viktig, vi må redde barna!

Mange tar opp i seg Vestens krav om vellykkethet: merkeklær og vakre hjem. Alt er under kontroll i hjemmet – hvordan kan et barn med funksjonshemming passe inn?

Synet på funksjonsnedsettelse

Det er mange måter å forholde seg til funksjonsnedsettelse på i kollektivistiske kulturer, alt fra fornektelse til en følelse av avmakt, der man ikke ser noe håp for barnet. Mange opplever selvforakt, og det henger gjerne sammen med de indre forståelsesmodellene vi har. Jeg må ha



gjort noe galt. Kanskje den gangen jeg stjal, ekteskapet med et søskenbarn? Troen på at sykdom er straff fra Gud, er ikke uvanlig. Man sørger som om barnet er dødt. Den kollektivistiske skyldfølelsen bidrar til individuell skyldfølelse og overføres til barnet. Skamfølelse kan føre til isolasjon, taushet eller depresjon. Foreldrene kan få sterk sympati i miljøet og kan oppleve stakkarsliggjøring. Isolasjon et problem. Familien kutter av og til alle bånd og isolerer seg. De ønsker ofte ikke involvering – de vil ikke ta imot den aksept som er i det norske samfunnet, «fordi de ikke er som oss», de vil ikke ha den type oppmerksomhet.

Konsekvensene for barnet blir at behov kan bli oversett, og at barnet ikke får den hjelpen det har krav på. Det er lite bevissthet rundt foreldrenes ansvar for å tilrettelegge for barnet. Barnet kan lett bli offer for vold. «Jeg skulle ha latt deg dø.» Når barnet ikke hører eller ser, kan foreldrene tro at det heller ikke kan føle. I det kollektivistiske miljøet vil det ofte være større aksept og forståelse for å overlate barnet til storsamfunnet. Det beste for barnet er likevel å få hjelpen hjemme hos familien sin.

Kultursensitivitet

Møtet mellom familien og hjelpeapparatet kan bli vanskelig på grunn av fordommer, stereotyper, mangel på kunnskap, usikkerhet, feiltolkning av hverandre og ulikt verdisyn. En god tolk og relasjonsarbeid er avgjørende for å få til et godt hjelpearbeid.

Først og fremst er det viktig å forstå egne kulturelle verdier og hvordan de kan påvirke.

Kultursensitivitet fordrer følsomhet for kulturelle preferanser, for den andres kultur og bakgrunn, og evne til å skille mellom normalitet og abnormalitet i klientens kontekst. Det er viktig at foreldrene opplever sitt ansvar.

Det er også viktig å kunne benytte seg av spesifikke teknikker eller intervensjoner tilpasset klientens kultur og bakgrunn.

Hvilke varselsignaler skal vi se etter? Tidlig intervensjon er viktig; det er viktig å gjøre barn og unge bevisste på rettigheter og styrke den unges evne til selvbestemmelse.

Noen tips

Bruk gjerne andre kommunikasjonsformer enn språket; bruk film, indirekte samtaler, hinting, fortellinger. For oss er ordene viktig, for andre kan kontekst være vel så viktig. Det er viktig å formidle at avlastning også er til hjelp for barnet. Ta hensyn til matpreferanser og religiøse behov. Det er klokt å ha en pragmatisk tilnærming. Vær konkret og tydelig, og la budskapet være enkelt. Gå igjennom loven og FN-konvensjonen. Vis engasjement, vær utforskende og aktiv, og sett realistiske mål.

Det er viktig å få foreldrene på banen, slik at de også kan få oppleve gledene ved å være foreldre.

Hva gjør det med barn å være under kontroll og bli styrt av voksne, hva slags tillit får de til hjelpeapparatet?

Tenk nytt, ha is i magen! Målet helliger middelet. Man må være kreativ, rett og slett.

Hørt i pausen

– Det var viktig å få denne grundige innføringen i forskjellige oppdragelseskulturer.

– For min del ble dette en anledning til å reflektere over både det positive og negative ved de ulike oppdragelsesmetodene, ikke minst over vår egen individualistiske.

– Barn som balansekunstnere, det gjorde inntrykk. Det ble en skikkelig påminnelse om hvor mange fallgruver som finnes.

– Det duger ikke å tenke sort-hvitt her.

Minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn

Utfordringer og samhandlingsstrategier i møtet mellom tjenesteapparatet og brukergruppen



**Berit Berg, professor,
Institutt for sosialt arbeid
og helsevitenskap, NTNU**

Berit Berg ble presentert for oss som praktikeren som ble forsker. Selv mente Berg at flere års direkte arbeid med mennesker med minoritetsbakgrunn og det å ha en funksjonshemmet i familien var nyttige erfaringer å ha med i hennes faglige arbeid.

Store forskjeller

Berg åpnet med å presentere statistikk over innvandrerbefolkningen, som er tidoblet på 40 år. Innvandringen skyldes asylsøkere, familieinnvandring og arbeidsinnvandring. To hundre og tjue land er representert i Norge – da kan man spørre seg hvem vi egentlig snakker om når vi snakker om innvandrere. Her er mange variabler hva angår både språk, kultur, religion, kunnskap om det norske samfunnet og botid i Norge. Det er stor erfaringsmessig variasjon i gruppen. Noen har opplevd krig og konflikter, noen har erfaringer fra land i unntakstilstand. Mange med funksjonsnedsettelse har også opplevd mangelfull pedagogisk og medisinsk oppfølging.

Innvandrere med funksjonsnedsettelse, de som har de virkelig store utfordringene, var Bergs tema. Berg understreket hvor viktig det var å fastholde kompleksiteten i møte med innvandrere. Gruppetilhørighet sier så lite. I Norge skal tjenestene være like gode for alle. Når resultatlikhet er målet, må tiltakene tilpasses.

Språk kan åpne dører

Det har vært mye mystikk rundt det vi kaller kommunikasjonsutfordringer. Det er lett å gi kulturforklaringer på problemer som kan ha andre årsaker. Kultur er dynamisk og omfatter så mye. Kommunikasjon viser seg ofte å være den største utfordringen for mange. Begrepet funksjonshemning rommer mye forskjellig og betyr ulike utfordringer for den enkelte. Som fagfolk opplever vi at tilstander



ikke blir forstått. Hva sier tolkene når vi sier «utviklingshemning»? Begrepene finnes ikke alltid i de forskjellige språkene. Vi må undervise tolkene, mente Berg. Tabuiserte begrep og skam kompliserer kommunikasjonen ytterligere. Innvandrere og funksjonshemmet er to benevnelser som ofte blir behandlet hver for seg. Vi er imidlertid mange ting på én gang. Det er lite forskning på det å være både innvandrere og funksjonshemmet.

Språk er en nøkkel som kan åpne alle dører. Å bruke tolk er viktig, også for dem som mestrer språket ganske godt. Det er viktig å huske på at språket blir dårligere i en presset situasjon. Vi må gjøre tolkene mye bedre!

Hva er hva?

Berg stiller seg spesielt kritisk til en del kvantitative surveyundersøkelser. Undersøkelsesskjema blir sendt ut på norsk og fanger ikke opp minoritetene godt nok. Mange blir ikke med i undersøkelsene. Det har

vist seg at man også eliminerer mennesker med fremmedartede navn, sannsynligvis for å slippe unna språkvansker. Slik blir det fort en underrapportering. Man kan imidlertid også finne eksempler på overrapportering, mente Berg.

I forskningsprosjektene blir hovedproblemet å finne ut av hva som er hva. Hva er et språkproblem? Hva er en kulturforskjell? Hva er sykdom eller funksjonshemning? Ser vi omsorgssvikt? Hva er en normal reaksjon på en unormal situasjon?

Berg minnet om vår egen nære historie fra 60- og 70-tallet i Norge. Vi hadde en annen type tilnærming tidligere. Det var eksempelvis ikke vanlig å tenke at utviklingshemmede hadde et læringspotensial. Vi har gått en vei mot forbedring av forholdene forholdsvis raskt. Et godt råd er å hente informasjon fra foreldrene selv, å spørre om deres erfaringer. Hvordan håndterer man annerledeshet i det landet de kommer fra?

Hovedinntrykk fra forskningen

«Våre» forestillinger om minoritetsfamilier blir ofte et stengsel for å kunne forstå hvordan de ser på annerledeshet. Det viser seg at mange av familiene opplever de samme utfordringer som etnisk norske, men problemene kan bli forsterket av deres minoritetsbakgrunn. Mye er akkurat det samme, og noe vil være annerledes. Familiene forteller om mangel på informasjon. Det er ofte lang vei frem til hjelpen kommer. Mangel på samarbeid i hjelpeapparatet er ikke uvanlig. Familiene beskriver vanskelige overganger mellom barnehage og skole. Språkproblemer, informasjonsproblemer, liten kunnskap om utdannings- og velferdssystemet og mangel på sosiale nettverk og rollemodeller er eksempler på spesielle utfordringer. Det er annerledes å være afrikansk mamma med barn med funksjonshemning i Norge enn i Afrika.

Det er bekymringsfullt at det er flere segregerte tiltak for minoritetsbarn enn for andre barn med nedsatt funksjonsevne. Kommunikasjonsproblemer kan feilaktig bli tolket som kulturforskjeller eller religiøse (vrang)

forestillinger. Også blant fagpersoner er det usikkerhet om hva som er hva, om rettigheter og om det å skape god kommunikasjon på tvers av språk.

Samordning og samhandling

Når man som fagperson er usikker, må man være desto mer ydmyk. Hvordan skal vi forstå rekkevidden av brukarmedvirkning; hva betyr det egentlig? Er informasjonen tilstrekkelig? Vi kommer lenger om vi informerer om «vårt» gjennom å spørre om deres. Hvordan ville dette ha vært i ditt land? Det er viktig å bruke ansvarsgrupper. Vi ser ofte en tilfeldig bruk av ordningen. Det viser seg at vi bruker ansvarsgrupper i mindre grad enn for andre barn.

Hva betyr det vi sier? Når enkelte er gode på småpratting, kan det fort kamuflere en generelt dårlig språkforståelse. Det å bruke tolk er viktig, det er en toveisgreie. Jeg må også kunne forstå hva du sier til meg. Vi må være gode tolkebrukere!

Hørt i pausen

- Hva-er-hva-spørsmålet er nok det vanskeligste og viktigste.
- Ja, det blir i hvert fall for enkelt å henge alt på kulturforskjeller.
- Hvis det er noe jeg har lært i dag, er det at jeg kan altfor lite om bakgrunnen til dem jeg jobber med.
- Jeg synes nok jeg har fått noen tips med på veien. Det er nok klokt, det foreleseren sa om ydmykhet når man er usikker.
- Det var en viktig forelesning fordi den tydeliggjorde mengden av variabler vi skal forholde oss til.

En felles trygg plattform? Betydningen av felles verdier i et mangfoldig samfunn



Geir Lippestad,
advokat og forfatter

Verdikommunikasjon ble et hovedtema i Lippestads forelesning. Målet var å vise hvilket viktig redskap verdikommunikasjon er, ikke minst i arbeid med utsatte grupper.

Måten vi kommuniserer på, kan fort bli årsak til misforståelser og konflikter og gi dem vi møter, en opplevelse av ikke å bli hørt og forstått. Når vi glemmer å snakke om verdien av et menneske, går kommunikasjonen ofte galt. I vårt arbeid, enten vi er advokater eller spesialpedagoger, møter vi mennesker som er vant til å bli satt merkelapper på. De har ofte fått et budskap om at de er en belastning. Eksempelvis kan mennesker med Downs syndrom lese i avisen at de ikke skulle vært født. Vi skiller mellom folk som bidrar positivt til samfunnsregnskapet, og dem som er en belastning. Når vi som fagfolk først og fremst retter oppmerksomheten mot tekniske og praktiske løsninger, kan kommunikasjonen komme skjevt ut, selv om ideologi og intensjoner er utmerkede. Når det gjelder utsatte grupper, blir det svært viktig å tenke verdikommunikasjon før teknisk kommunikasjon. En forutsetning for å skape tillit er å vise at hvert menneske har en verdi og er en viktig bidragsyter i samfunnet.

Lippestad tok oss med på en dramatisk reise, som begynte dagen etter 22. juli, da Anders Behring Breivik ønsket ham som forsvarer. Lippestad måtte gjennom en prosess før han kunne ta beslutningen om å stille som forsvarer. Det ble en prosess som også bidro til å bane vei for en tilnærmet konsensus i det norske folk om verdien av rettssikkerhet for alle borgere, også for Breivik.



Lippestad fortalte om den første tiden med dilemmaer og en sterk motvilje mot å ta på seg denne oppgaven. Han advarte konen om at de kom til å bli hatet av hele Norge. Men nettopp hennes holdninger, som sykepleier gjennom 25 år, ble viktige. Hun jobbet i et system hvor mennesker skulle behandles likt, enten man likte dem eller ei. Holdningen til menneskeverd var krystallklar. Verdiene lå i ryggmargen hennes. Lippestad reflekterte over betydningen av at slike holdninger er massert inn grundig før man kommer i en kritisk situasjon, og før man står midt oppe i problemene.

Verdikommunikasjon er lik rettssikkerhet. Her endte Lippestads dilemmaer. Breivik skulle ha en forsvarer, selv om folk opplevde at Breivik hadde drevet dem til toleransens ytterpunkt: «Her går grensen», mente mange. Lippestad stor overfor den vanskelige oppgaven det var å overbevise om Breiviks rettigheter. Gjennom Grunnloven er vi alle omsluttet av den verdien rettssikkerheten er.

At bare ett menneske snakker om verdier, enten det er i skolen eller på asylmottaket, gir liten kraft. Det er nødvendig å kommunisere

et verdisyn, slik at mange snakker om det. Da Lippestad møtte pressen 23. juli, hadde han en gul lapp i lommen hvor det sto: rolig, ærlig og verdig. Han snakket om rettssikkerhet fordi hvert menneske har en verdi. Han sa ikke noe annet de to–tre første ukene. Etter hvert snakket alle viktige personer om verdier: kongehuset, statsministeren og ungdommene på Utøya. Fra alle viktige hold ble det snakket om verdikommunikasjon. På Facebook fikk «Rettssikkerhet» 60 000 treff i løpet av få timer.

I debatten om romfolket har Lippestad savnet verdiperspektivet. Det snakkes om tekniske spørsmål, som renovasjon, tiggings og praktiske løsninger, ikke om menneskeverd. Hva om de førti romfolkene som sov under Sinsenkrysset, hadde frosset i hjel? Hvordan skulle vi da kunnet feire grunnlovsjubileet i 2014? Lippestad var svært kritisk til at ord som «økonomisk bærekraft» ble brukt som argument for ikke å ta imot flyktninger fra Syria.

Foreldre til barn med alvorlig funksjonsnedsettelse har i årevis kjent på at deres barn ikke blir verdsatt som andre barn. De møter et hjelpeapparat som ofte er teknisk basert og ikke verdibasert, og som kommuniserer at barna er kostnadskreven. Fagfolkene kommer med sine brosjyrer og tekniske ting og kommuniserer at de er underbemannet. For at foreldrene skal få tillit til fagfolkene, må troverdighet kommuniseres. Som fagperson må man fortelle at det mennesket som står foran en, er like mye verd som alle andre. Man må få foreldrene til å oppleve at man mener at barnet er et verdifullt menneske for samfunnet i Norge.

Av og til må vi som fagfolk tenke igjennom følgende: Hvorfor holder jeg på med dette arbeidet? Hva er motivasjonen? Vi møter mennesker som har vært utsatt for stigmatisering, og som kanskje er blitt traumatisert i sitt hjemland. De har ikke fått utviklingsmuligheter innenfor trygge rammer. Vi får barn som aldri vil kunne betale tilbake til samfunnet. Vi ønsker selvsagt alle å få friske barn. Hitler ønsket et homogent samfunn og ville rydde bort sigøynere, jøder og



funksjonshemmede. Lippestad brukte erfaringer fra egen familie med både funksjonsfriske og funksjonshemmede barn. Nettopp utfordringene hadde skapt familien som en helhet, mente han. På samme måte mente han at familien bidro til samfunnet. Det at vi har et mangfoldig og multikulturelt samfunn, utfordrer oss; det gjør at vi må strekke oss og skape utvikling. Den som er annerledes, er en viktig bidragsyter og en stor verdi for et samfunn.

Hørt i pausen

– Lippestad har et unikt utgangspunkt for å belyse et slikt tema.

– Ja, det er ikke mange andre som ville få et så lydhørt publikum med temaene menneskeverd og verdikommunikasjon.

– For meg var det nyttig å få rydde i dette med verdikommunikasjon og teknisk kommunikasjon.

– Men jeg forstår ikke at det kan være så veldig adskilt. Skal vi møte mennesker med respekt, må vi nokså kjapt sette i gang å gjøre noe for dem.



**«Det duger ikke
å tenke
sort-hvitt her»**



**«Hvis det er noe
jeg har lært idag,
er det at jeg kan
altfor lite om
bakgrunnen
til dem jeg
jobber med»**



Når barnet har nedsatt funksjonsevne

I denne filmen møter vi tre barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier. Familiene kommer fra Afghanistan, Tyrkia og Pakistan. Sammen med psykolog Nadia Ansar forteller de om hvordan de opplever hverdagen.

Målgruppen for filmen er familier med minoritetsbakgrunn som har barn med nedsatt funksjonsevne. Filmene vil også være svært velegnet for det offentlige tjenesteapparatet som er i møte med disse familiene. Sårbare problemstillinger knyttet

til synet på funksjonsnedsettelse, barneoppdragelse og erfaringer med det offentlige hjelpeapparatet vies plass i filmen. Filmene kan dermed være et godt hjelpemiddel for dialog med familiene om aktuelle problemstillinger.

Filmene ble ferdigstilt i 2013 og er 18 minutter lang. Filmene er utarbeidet med norsk tale og tekst, engelsk tekst, samisk tekst, talt arabisk og somali, i tillegg til at den er oversatt til norsk tegnspråk.

Bestilles på Statped nettbutikk:

Filmen kan bestilles for 150 kroner gjennom nettbutikken i Statped;
www.statped.no/nettbutikk.

Kontaktinfo ved spørsmål:

Kontaktperson Elisabeth Mikkelsen
E-post: Elisabeth.Mikkelsen@statped.no
Tlf.: 02196

For mer informasjon om prosjektet,
se gjerne: <http://www.hlf.no/nedsattfunksjonsevneietskultureltlys>





Etterord

I denne konferanserapporten får du en oppsummering av innleggene på fagkonferansen «Når barnet har nedsatt funksjonsevne». Statped og Høgskolen i Buskerud (HiBu) samarbeidet om gjennomføring av konferansen. Den 16. og 17. oktober 2013 ble rundt 200 deltakere samlet i HiBus lokaler i Drammen for to innholdsrike dager der temaer knyttet til etniske minoriteter og funksjonsnedsettelse ble belyst. Konferansen var en del av Statped-prosjektet «Nedsatt funksjonsevne i et kulturelt lys». Prosjektet startet i januar 2012 og ble avsluttet i desember 2013 og er blitt finansiert av ExtraStiftelsen gjennom Hørselshemmedes Landsforbund. Dette prosjektet har vært et oppfølgingsprosjekt til tidligere prosjekt i Statped som har omhandlet etniske minoriteter og hørselstap / nedsatt funksjonsevne. I dette prosjektet er det blitt utarbeidet en film hvor vi følger tre familier med minoritetsbakgrunn som har barn med nedsatt funksjonsevne. Denne filmen ble vist på konferansen, og du har kanskje lest litt om filmen i konferanserapporten. Flotte foredragsholdere kombinert med et glødende engasjement fra deltakerne bidro til at dette ble en konferanse vi kommer til å huske. Vi ser det som viktig at foredragsholdernes innspill om sentrale temaer blir skriftliggjort,

slik at både de som var til stede, og andre som er opptatt av tematikken, kan bli inspirert til fortsatt å opprettholde og videreutvikle kunnskap om aktuelle problemstillinger. Denne gangen har vi søkt å utforme en litt annen oppsummering enn hva mange kanskje er vant til fra andre konferanserapporter. En av konferansedeltakerne, Synnøve Sydnes, har forfattet en personlig oppsummering av hva hun syntes var de viktigste innspillene fra konferansen. En stor og varm takk til Synnøve for at hun tok utfordringen vår på strak arm. Det er svært mange som fortjener en stor takk i forbindelse med planlegging og gjennomføring av konferansen og prosjektet for øvrig. Det å samarbeide med så mange positive og engasjerte mennesker har bidratt til at det har vært en stor glede for oss å lede dette prosjektet. Engasjementet vi er blitt møtt med, viser hvor viktig det er at flere prosjekter med temaer knyttet til familier med minoritetsbakgrunn og funksjonsnedsettelse blir igangsatt.

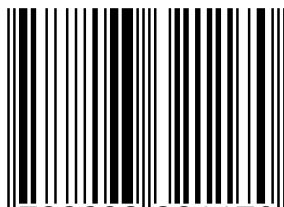
Holmestrand, januar 2014
Elisabeth Nilsen (prosjektleder) og
Elisabeth Mikkelsen (styringsleder)

Arrangører:

Konferansen var en del av prosjektet «Nedsatt funksjonsevne i et kulturelt lys». Hørselshemmedes Landsforbund var prosjekteier, og prosjektet ble støttet med midler fra ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering. Statped var ansvarlig for prosjektgjennomføringen.



ISBN 978-82-93321-17-0



9 788293 321170 >