Bacheloroppgave

NTNU
Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for psykisk helse

Matias Stendal Karlsen

Likeverdige tjenester for minoritetsfamilier med barn med funksjonshemming

Bacheloroppgave i Vernepleie
Veileder: Tale Gjertine Bjørgen
September 2020

NTNU
Kunnskap for en bedre verden

Matias Stendal Karlsen

Likeverdige tjenester for minoritetsfamilier med barn med funksjonshemming

Bacheloroppgave i Vernepleie
Veileder: Tale Gjertine Bjørgen
September 2020

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for psykisk helse

NTNU
Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Tittel: Likeverdige tjenester for minoritetsfamilier med barn med funksjonshemming

Nøkkelord: *Minoritetsfamilie, tolk, kommunikasjon, likeverd, tjenesteapparatet, nedsatt funksjonsevner*

Bakgrunn: Norge har en flerkulturell befolkning som betyr at tjenesteapparatet gir tjenester til en variert og mangfoldig gruppe mennesker. Møtet med tjenesteapparatet kan oppleves på en annen måte for mennesker med minoritetsbakgrunn. Å ha et barn med nedsatt funksjonsevne gir foreldre store omsorgsoppgaver, de praktiske utfordringene i hverdagen kan være store. De har behov for et godt støtteapparat som stiller opp. Dette gjelder også minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn.

Hensikt: Hensikten med oppgaven er undersøke hvordan minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn opplever møte med tjenesteapparatet og hvilke utfordringer som oppstår.

Metode: Litteraturstudie.

Resultater: Minoritetsfamilier med funksjonshemmete barns møte med tjenesteapparatet har mye til felles med etnisk norske familier. Samtidig er det noe som er annerledes. De opplever tilleggsutfordringer som er knyttet til språk, lite erfaring med tjenesteapparatet og kulturelle forskjeller**.**

Konklusjon: Minoritetsfamilier med funksjonshemmete barns møte med tjenesteapparatet bærer preg av tilleggsutfordringer. Svak språkkompetanse, lite kjennskap til tjenesteapparatet og kulturelle forskjeller kan føre til utfordringer. Tolk kan være et viktig verktøy for bedre kommunikasjon, samtidig er ikke tolk problemfritt. Det er viktig at vernepleiere og andre tjenesteytere har kunnskap om de utfordringer som minoritetsfamiliene opplever for å gi gode tjenester. Det vil videre være nødvendig med mer forskning på tema.

Abstract

Title: Equal services for minority families with children with impairments

Keywords: *Ethnic minority family, interpreter, communication, equality, social service*

Background: Norway has a multicultural population which implies that the welfare services offer services to a diverse group of people. People with an ethnic minority background can experience the meeting with the social services differently than ethnic Norwegians. Having a child with impairments gives parents a huge responsibility with regards to taking care of the child. They need a well organised service that provides appropriate support for them. This includes ethnic minority families with children with impairments.

Purpose: The purpose of the study is to investigate how minority families with children with impairments experience meeting with the social services and what kind of challenges that occur.

Method: Literature study.

Results: Minority families with children with impairments experiences of meeting with the social services coincides with that of ethnic Norwegian families. However, they experience additional challenges concerning language barriers, little knowledge and experience with the social services as well as cultural differences.

Conclusion: Minority families with children with impairments have additional challenges and concerns when meeting with the social services. Lack of language skills, little knowledge of the welfare services and cultural differences may lead to difficulties. Using an interpreter can be an important tool to improve the communication but using an interpreter might also induce other problems. It is important that social educators and health and social care workers have an insight into the challenges which minority families might encounter to offer good quality services. Additionally, the subject should be further investigated

Innholdsfortegnelse

Sammendrag 1
Abstract 3
1. Innledning 3
1.1 Presentasjon og begrunnelse av tema 3
1.2 Avgrensning og presisering av problemstilling 4
1.3 Hensikt med oppgaven 4
1.4 Oppgavens disposisjon 4
2. Teori 5
2.1 Presisering av ord og uttrykk 5
2.2 Likestilling og likeverdige tjenester 6
2.3 Kommunikasjon og bruk av tolk 8
3. Metode 9
3.1 Valg av metode 9
3.2 Søkeprosessen 9
3.3 Litteraturmatriser 12
3.4 Kildekritikk og analyse 12
4. Resultater 14
4.1 Tilleggsproblemer 14
4.2 Kunnskap og erfaring med det norske velferdssamfunnet 14
4.3 Språk, kommunikasjon og informasjon 15
4.4 Kulturelle forskjeller som barrierer 17
5. Diskusjon 18
5.1 Metodediskusjon 19
5.2 Resultatdiskusjon 21
6. Konklusjon 25
Litteraturliste 26
Vedlegg 28
A Litteraturmatriser 28

1. Innledning

1.1 Presentasjon og begrunnelse av tema

Norge har en voksende multikulturell befolkning. Innvandringsbefolkningen er variert og mangfoldig. For tjenesteapparatet betyr det at det må tilby tjenester til en variert gruppe mennesker med ulik kultur, bakgrunn, språk og etnisitet. Mennesker med minoritetsbakgrunn kan ha behov for en annen type tilnærming enn etnisk norske, der man må ta hensyn til og tilrettelegge for kulturelle behov, og tilpasse kommunikasjon på en annen måte. Dette gjelder også for minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn.

Å ha et funksjonshemmet barn stiller foreldre ovenfor en rekke utfordringer. Et funksjonshemmet barn krever spesiell oppfølging, ressurser og tid. Det fører også med seg at foreldre må samhandle med det offentlige hjelpeapparatet. Foreldre må bli kjent med barnets rettigheter, orientere seg om hvor de kan få hjelp med hva, og som minoritet og med en innvandringsbakgrunn kan det norske velferdssamfunnet by på utfordringer og barrierer som er annerledes fra det etniske norske opplever. De kan ha mindre erfaring med og kunnskap om hjelpeapparatet enn etniske norske. Mangelfulle norske språkkunnskaper kan føre til kommunikasjonsutfordringer med tjenesteytere og være en barriere for informasjonsutveksling.

Tjenesteytere kan feile i å se variasjonen i en stor gruppe av innvandrere, og møte de på bakgrunn av fordommer og forutinntatte holdninger. Som tjenesteyter er det viktig å se mennesket for den det er, å tilrettelegge for en annen bakgrunn, og å opparbeide seg kulturell kompetanse for å gi gode likeverdige tjenester.

Hvordan tjenesteytere møter disse utfordringene og hvordan minoritetsfamilier med funksjonshemmet barn opplever å bli møtt av tjenesteapparatet er spørsmålet denne oppgaven forsøker å svare på.

1.2 Avgrensning og presisering av problemstilling

Familier med barn med funksjonshemminger, opplever ofte utfordringer i møte med tjenesteapparatet. Denne oppgaven fokuserer på hvordan disse utfordringene oppleves av minoritetsfamilier, både hvordan utfordringene er annerledes for dem, og om de har andre utfordringer enn majoritetsfamilier. I oppgaven har jeg valgt å fokusere på de utfordringene som er særegne for minoritetsfamilier med funksjonshemmet barn.

1.3 Hensikt med oppgaven

I oppgaven ønsker jeg å få og redegjøre for kunnskap om hvordan minoritetsfamilier med barn med funksjonshemming opplever møtet med tjenesteapparatet og hvilke utfordringer som oppstår. Arbeid med mennesker med annen bakgrunn, etnisitet og språk enn norsk kan by på særegne utfordringer. Disse utfordringene kan kreve annen type kunnskap og kompetanse enn arbeid med etnisk norske. Som vernepleier i et økende multikulturelt samfunn er det nødvendig med kompetanse om utfordringene som minoriteter opplever i møte med tjenesteapparatet. Det er også nødvendig å opparbeide seg kunnskaper og kompetanse som gjør at man kan tilby mennesker med minoritetsbakgrunn likeverdige og gode tjenester.

1.4 Oppgavens disposisjon

Relevant teori samt definisjoner av begreper brukt videre i oppgaven, blir presentert i kapittel 2. I kapittel 3 vil metoden *litteraturstudie* bli gjennomgått, med en beskrivelse av søkeprosessen som førte til den utvalgte vitenskapelige litteraturen. Analysen av resultatene fra de utvalgte arbeidene blir presentert og kategorisert i kapittel 4, med en drøfting av både metode og resultat i kapittel 5, før oppgaven konkluderes. De utvalgte litteraturmatrisene er vedlagt i slutten av oppgaven.

2. Teori

2.1 Presisering av ord og uttrykk

Ord og uttrykk brukt i oppgaven vil her bli presisert slik at det er klart hva de ulike ordene og uttrykkene betyr i denne sammenhengen.

2.1.1 Minoritetsfamilier med barn med funksjonshemming

Minoritetsfamilier med barn med funksjonshemming betyr i denne oppgaven familier med ikke-vestlig bakgrunn, og som er første- eller andregenerasjons innvandrere. Familiene har ett eller flere barn under 18 år med funksjonshemming.

2.1.2 Tilleggsutfordringer

Tilleggsutfordringer betyr i denne oppgaven utfordringer minoritetsfamilier med barn med funksjonshemming opplever i møte med tjenesteapparatet som følge av deres minoritetsbakgrunn. Tilleggsutfordringene er utfordringer i seg selv, men de spiller inn på såkalte «vanlige» utfordringer, utfordringer som er vanlig for alle familier med barn med funksjonshemming, og forverrer de.

2.1.3 Funksjonshemming og nedsatt funksjonsevne

Tre av de utvalgte rapportene, beskrevet fra kapittel 3, har begrepet *funksjonshemmet/funksjonshemminger* i selve tittelen, er det viktig å presisere dette begrepet. I følge Bufdir (2019) ble funksjonshemming tidligere sett på som en egenskap ved en person, men begrepet er nå knyttet til samfunnsskapte barrierer.

Der man tidligere ofte brukte begrepet funksjonshemmet som en egenskap, bruker man nå begrepet *nedsatt funksjonsevne.* «Nedsatt funksjonsevne innebærer tap av, skade på eller avvik i en kroppsdel eller i en av kroppens psykologiske, fysiologiske eller biologiske funksjoner» (Bufdir, 2019). Begrepet tydeliggjør at funksjonsnedsettelsen er noe man har, og

ikke noe man er, og gir således et mer nyansert og bedre formulert bilde av menneskene det gjelder.

Ettersom de utvalgte vitenskapelige arbeidene bruker begrepet funksjonshemmet, vil også dette begrepet samt begrepet nedsatt funksjonsevne bli brukt i denne oppgaven, men det er viktig å konstatere at det menes nedsatt funksjonsevne når det er snakk om hva slags egenskap menneskene har, imens funksjonshemming er noe som oppstår fordi samfunnet ikke er godt nok tilrettelagt for alle.

2.2 Likestilling og likeverdige tjenester

Den nye likestillings- og diskrimineringsloven ble vedtatt i Stortinget i juni 2017, med virkning fra 1. januar 2018. Den bygger på at

> «Alle skal ha samme muligheter, rettigheter og plikter, uavhengig av kjønn, omsorgsoppgaver, etnisitet, religion, livssyn, funksjonsnedsettelse, seksuell orientering, kjønnsidentitet, kjønnsuttrykk, alder eller kombinasjoner av disse grunnlagene» (Barne- og likestillingsdepartementet, 2018).

FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne ble vedtatt av FNs generalforsamling i 2006, og konvensjonen ble ratifisert av Norge i 2013. Denne konvensjonen fastslår at de alminnelige menneskerettighetene gjelder fullt ot for mennesker med nedsatt funksjonsevne (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013). Konvensjonen sitt formål er å sikre, verne om og fremme mennesker med nedsatt funksjonsevne sin fulle og likeverdige rett til å nyte sine rettigheter og friheter fullt ut, samt motvirke diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne.

Djuve, Sandbæk & Lunde (2011) skriver om likeverdige tjenester i sin Fafo-rapport finansiert av blant annet Integrerings- og mangfoldsdirektoratet (IMDi), ettersom begrepet har oppstått som et ideal og et satsningsområde for offentlig tjenesteproduksjon. De skriver om at målet om likeverdige tjenester ikke alltid er like presist formulert, og at dette kan være problematisk for å avgjøre om målsettingen nås. I *NOU 2011:14 Bedre integrering* innebefatter likeverdige tjenester at

> «Det skal være et likeverdig offentlig tjenestetilbud til alle innbyggerne i landet. Det betyr at alle skal ha lik tilgang til gode offentlige tjenester og institusjoner, kvaliteten på tjenestene skal være like bra for alle og sluttresultatet skal være like godt for alle» (Djuve et al., 2011)

Denne definisjonen av likeverdige tjenester innbefatter «lik» tilgang, «lik» kvalitet og «likt» sluttresultat for alle, men inkluderer ikke det faktum at mennesker kan være særdeles forskjellige med ulike behov. Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO) tar hensyn til dette i sin definisjon ved at «likeverdige offentlige tjenester betegner en tjenesteyting som:

- Tar hensyn til at folk er forskjellige, og respekterer mangfold
- Erkjenner alle mennesker som likeverdige medlemmer av samfunnet, men lik rett til tjenester
- Fordeler fellesskapets ressurser rettferdig
- Identifiserer personers og gruppers behov og utvikler og tilpasser tjenester i samsvar med disse
- Møter alle brukere individuelt innenfor et universelt tjenestetilbud
- Kompenserer for ulemper og mangel på likestilling.» ((Djuve et al., 2011)

Med andro ord konstaterer denne definisjonen at likeverdige tjenester ikke er det samme som like tjenester. Disse noe sprikende definisjonene kan føre til ulike oppfatninger om hva likeverdige tjenester er, og om hva slags tjenestetilbud man tilbyr for å nå målet om likeverdige tjenester.

2.3 Kommunikasjon og bruk av tolk

For å bli gitt gode tjenester er det behov for at tjenesteytere gir godt og presis informasjon. I situasjoner der språk er en barriere er det nødvendig med tolk for å gi informasjon. Språkbarrierer kan føre til misforståelser og at informasjon ikke blir forstått slik den er ment. Integrerings-og mangfoldsdirektoratet (IMDI) skriver følgende på sin nettside om når man skal bruke tolk *«Som offentlig tjenesteyter skal du informere, veilede og høre brukeren. Hvis språk er en barriere, må du bruke kvalifisert tolk. Det er ikke lov å bruke barn som tolk. Familiemedlemmer og tospråklige medarbeidere skal heller ikke tolke.»* (IMDi, 2020)

IMDI skriver på sine nettsider at det finnes bestemmelser i særlovgivning som implisitt kan medføre en rett eller plikt til bruk av tolk. For helsesektoren vises det til at i pasient og brukerettighetsloven §§ 3-1 og 3-2 står det at en pasient har rett til å få informasjonen om sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten skal også få informasjon om mulige risikoer og bivirkninger. Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle kultur- og språkbakgrunn. Det følger videre av § 3-5 at personellet skal så langt som mulig sikre seg at mottakeren har forstått innholdet og betydningen av opplysningene. Videre vises det til at ifølge helsepersonelloven § 10 skal den som yter helse- og omsorgstjenester gi informasjon til den som har krav på det, etter reglene i pasient- og brukerrettighetsloven §§ 3-2 til 3-4. (IMDi, 2018) Det vil si at i tilfeller der bruk av tolk er nødvendig for å overholde pasient og brukerrettighetsloven og helsepersonelloven plikter tjenesteyter å bruke tolk.

I 2013 ble det utnevnt et utvalg som skulle utrede bruk av tolk i offentlig sektor. I 2014 la de frem sin innstilling, innstilling var enstemmig. Utvalget fant blant annet at det ville bli et økt behov for kvalifiserte tolker i Norge. Det fant videre at det var nødvendig med styrking av kvalifiseringstiltakene for å dekke samfunnets behov for tolketjenester. Det fant og at offentlige tjenesteytere må kunne kommunisere via tolk og at det burde innlemmes i utdanningen av offentlige tjenesteytere. Tolk var viktig for likeverd (NOU 2014: 8)

3. Metode

Metode referer til hvordan man bearbeider grunnlagsdata, og hvor og hvordan man samler, selekterer og systematiserer dataene (Thidemann, 2019, s.76). For å få kunnskap om temaet må man innhente informasjon på en troverdig måte, og det er derfor viktig å utføre en veloverveid søkeprosess for å finne frem til vitenskapelig litteratur.

3.1 Valg av metode

Oppgaven er en litteraturstudie. Thidemann beskriver en litteraturstudie i bacheloroppgavesammenheng som *«...en beskrivelse av kunnskap og en analyse av et utvalg av studier som finnes innenfor et bestemt fagområde og en problemstilling»*. (Thidemann, 2019). Det ble gjort et systematisk søk av litteratur i to forskjellige databaser, Oria og Google Scholar, og valgt ut litteratur som belyser problemstillingen i oppgaven. Studiene som ble valgt er kvalitative studier. Kvalitative studier belyser best problemstillingen. Hvordan man blir møtt er en subjektiv opplevelse og kvalitative undersøkelser er best på å svare på spørsmål om hvordan noe oppleves. Kvalitative studier gir dybdekunnskap, som vil si at man får mange opplysninger fra få undersøkelsesenheter (Thideman, 2019).

3.2 Søkeprosessen

Det ble gjort et ustrukturert søk i Oria og Google Scholar med søkeord som eksempelvis utviklingshemming, funksjonshemming, minoritet, flyktning og innvandring for å få en generell oversikt. Kombinasjonen «minoritet» og «funksjonshemming» ga flere interessante funn. Det ble planlagt et strukturert søk for å finne relevant litteratur for problemstillingen. Det ble utarbeidet søkeord som ville snevre inn funn til å gjelde oppgavens problemstilling Deretter ble det påbegynt et strukturert søk. Det ble søkt på nytt i Oria med «minoritet» og «funksjonshemming», som ga ti treff der ett av treffene var relevant. Sammendraget ble lest og rapporten «Gi meg en sjanse!» Minoritetsfamilien med funksjonshemmete barn i Bydel Bjerke ble valgt.

Søk ble gjort i Google Scholar på funksjonshemming og minoritet. Det ble valgt at litteratur som var eldre enn 20 år ble ekskludert. Søkeordene funksjonshemming og minoritet ga mange

treff som ikke var direkte relevante for problemstillingen. For å redusere antall treff og for finne mer relevante treff ble søkeord som familie, barn, diagnose bruk. Dette ga færre og mer relevante treff. Flere sammendrag ble lest og det ble valgt to rapporter som ble vurdert som relevante. Det ble tydelig gjennom søket at det var forsket lite på temaet i Norge. Da oppgaven var valgt til å omhandle norske forhold ble artikler som gjaldt forhold utenfor Norge ekskludert. I mangel av mer relevant litteratur ble kun tre rapporter fra det første litteratursøket.

Tre rapportert ble vurdert som mangelfullt da de ikke nødvendigvis er fagfellevurdert. Det ble planlagt et nytt strukturert søk med samme kriterier, men henholdsvis spesielle behov og innvandrerfamilie ble brukt i stedet for funksjonshemming og minoritet. Søket ble gjort i oria og ga treff, 1 vitenskapelig artikkel ble valgt.

Tabell 3.1. Inkluderings- og ekskluderingskriterier for søkeprosessen

Inkluderingskriterier	Ekskluderingskriterier
Barn Familie Funksjonshemming Minoritet Diagnose Fagfellevurdert Norsk vitenskapelig litteratur	Voksne Eldre enn 20 år Utenlandsk vitenskapelig litteratur

3.2.1 Strukturert søk

Oria og Google Scholar ble brukt til søk, da disse er generelle tverrfaglige databaser.

Tabell 3.2 Søketabell for strukturert søk som endte i å velge rapporten «Gi meg en sjanse» Minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn i Bydel Bjerke

Dato for søk	Database	Søkeord	Avgrensninger	Antall treff	Leste abstract	Antall utvalgte artikler
06.07.2020	Oria	Funksjonshemming , minoritet		10	1	1

Tabell 3.3 Søketabell for strukturert søk som endte i å velge rapportene «Snakker vi om det samme» og «sjeldne funksjonshemminger»

Dato for søk	Database	Søkeord	Avgrensninger	Antall treff	Leste abstracts	Antall utvalgte artikler
10.07.2020	Google Scholar	Funksjonshemming, minoritet	Siste 20 år	1490	0	0
10.07.2020	Google Scholar	Funksjonshemming, minoritet, barn		1390	0	0
10.07.2020	Google Scholar	Funksjonshemming, minoritet, barn, familie		1190	4	1
10.07.2020	Google Scholar	Funksjonshemming, minoritet, barn, familie, diagnose		522	1	1

Tabell 3.4 Søketabell for strukturert søk som endte i å velge artikkelen «Tillit for velferdstjenester?»

Dato for søk	Database	Søkeord	Avgrensninger	Antall treff	Leste abstracts	Antall utvalgte artikler
11.07.2020	Oria	Innvandrerfamilie, spesielle behov	Siste 20 år, materialtype: Artikler	15	2	1

3.3 Litteraturmatriser

De fire vitenskapelige arbeidene som til slutt ble valgt til denne oppgaven er:

- Rapporten «*Gi meg en sjanse!»: Minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn i Bydel Bjerke.*
- Rapporten *Sjeldne funksjonshemminger i Norge. Delprosjekt IV: Personer med ikke-vestlig minoritetsbakgrunn og en sjelden diagnose. Deres erfaringer med tjenesteapparatet – et pilotprosjekt.*
- Rapporten *«Snakker vi om det samme?» Minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn i møte med tjenesteapparatet.*
- Den vitenskapelige artikkelen *Tillit til velferdstjenester? Innvandrerforeldre med barn med spesielle behovs møter med hjelpeapparatet*

Litteraturmatrisene til den valgte, vitenskapelige litteraturen ligger vedlagt. Se vedlegg A.

3.4 Kildekritikk og analyse

«Å analysere en tekst er å granske hva teksten forteller, og du tolker teksten for å forstå den.» (Thideman, 2019). I analysen av rapportene og artikkelen ble de lest gjennom flere ganger. Det ble foretatt en kritisk og reflekterende lesing av materialet. Problemstilling og eventuelle forskningsspørsmål ble definert og ført opp i et notat. I gjennomlesing av artiklene ble de ulike delene av tekstene vurdert opp mot deres problemstilling. Hvordan svarer de på problemstillingen, hva er hensikten med informasjonen som blir gitt, er påstander og slutninger godt begrunnet? Var spørsmål som ble stilt. *«Å lese reflektert og kritisk er nødvendig når du skal skrive akademisk og bruke teksten... ... Du vurderer begrunnelsene som understøtter argumenter»* (Thidemann, 2019).

For å analysere og identifisere tema for sammenfatning av resultat og diskusjonsdel ble det brukt tre steg. Steg én var å se på hvordan forfatterne av artiklene hadde sortert resultatene av studiene i tema. Disse tema ble vurdert mot hverandre fra de forskjellige rapportene for å finne likheter og forskjeller, og om artiklene hadde overlappende tema. Steg to var å utarbeide litteraturmatriser. Litteraturmatrisene var nyttige verktøy for å gjenkjenne hovedelementene i

artiklene og vurdere de opp mot hverandre. Steg tre var å gjøre en selvstendig vurdering av resultatene og identifisere mulige egne tema. De tema som nå var samlet ble vurdert opp mot problemstillingen av oppgaven og fire tema ble valgt.

Sjekkliste for kvalitativ studie hentet fra Helsebiblioteket (2020) ble brukt som en del av prosessen med å vurdere kvaliteten på litteraturen. Videre kildekritikk er beskrevet i litteraturmatrisen og i metodediskusjonen.

4. Resultater

Sammenfatning av resultater er delt i fire kategorier. Hver kategori er strukturert slik at de starter med et sammendrag av resultatene i sin kategori, deretter følger avsnitt som utfyller sammendraget. Hver kategori innebefatter utfordringer som minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn kan stå ovenfor og hvordan de blir møtt av tjenesteapparatet.

4.1 Tilleggsproblemer

Minoritetsfamilier møter de samme utfordringene som majoritetsfamilier i møte med tjenesteapparatet. Det kan være å skaffe seg nødvendig informasjon, få oversikt over hva man har krav på, orientere seg i tjenesteapparatet. Samtidig har de særegne utfordringer som kommer av deres minoritetsbakgrunn. Fladstad & Berg beskrev det som tilleggsproblemer og definerte det som problemer knyttet til språk, kommunikasjon og informasjon, manglende kunnskap om det norske samfunnet og manglende erfaring med tjenesteapparatet. *«De vet lite om hvor og hvordan de skal søke hjelp, de vet ofte lite om hvilke rettigheter de har, og mange har liten kjennskap til hvordan det norske velferdssystemet fungerer»* (Fladstad & Berg, 2008).

4.2 Kunnskap og erfaring med det norske velferdssamfunnet

Alle de tre studiene fant at minoritetsfamilier ofte hadde dårligere kunnskap og mindre erfaring med det norske velferdssamfunnet enn majoritetsfamilier. Dette ga utslag i misforståelser og problemer. Det kunne være belastende for familiene å orientere seg og samhandle med et tjenesteapparat de ikke kjente. Tjenesteytere måtte gi annen type informasjon når familiene ikke hadde grunnleggende kunnskap om velferdssamfunnet. *«Intervjuundersøkelsen viser at dårlige kunnskaper om hvordan det norske helse- og velferdssystemet fungerer skaper problemer og unødige misforståelser».* (Grut, Braathen & Lippestad, 2010)

Söderström, Kittelsaa & Berg (2011) sine deltakere fortalte at de opplevde at enkelte minoritetsfamilier hadde behov for annen type informasjon enn etnisk norske familier. De manglet kunnskap og erfaring med det norske velferdssystemet. De hadde behov for grunnleggende informasjon om hvordan tjenesteapparatet fungerte og avklaringer om hva det kan tilby og om hva som forventes av partene. En tjenesteyter fortalte *«Den største utfordringen er at familiene ikke kjenner hjelpeapparatet. Det betyr at de har behov for en annen type informasjon enn hva norske familier har"* (Söderström et al., 2011).

Fladstad og Bergs studie fant at minoritetsfamilier ofte hadde mindre erfaring og kunnskap om norske velferdssystemet. Forfatterne skrev: *«Manglende og begrenset beherskelse av språk og begrenset kunnskap om ansvarsforhold og spilleregler i det norske samfunn, kan skape avmakt og usikkerhet»* (Fladstad og Berg, 2008). Sammenhengen for sitatet var at forfatterne så likhetstrekk mellom norske familier og minoritetsfamilier som har en belastende hverdag og som møter barrierer i hjelpeapparatet som forsterker problemene.

4.3 Språk, kommunikasjon og informasjon

En av hovedutfordringen i møtet mellom minoritetsfamilier med barn med funksjonshemming og tjenesteapparatet er språkutfordringer. Det er ulikt i hvor stor grad foreldre med minoritetsbakgrunn mestrer norsk. Svake norskkunnskaper skaper misforståelser, usikkerhet og utrygghet. Språkproblemer skapte kommunikasjonsutfordringer og svekket informasjonsutveksling mellom tjenesteytere og minoritetsfamiliene. Videre kunne det være ulike forventinger til kommunikasjonsstil mellom minoritetsfamilier og tjenesteytere. I formelle møter mellom tjenesteytere og minoritetsfamilier er det mulig å komme seg rundt språkproblemer med tolk, men det krever tid, ressurser og gode tolketjenester. Samtidig vil det ikke være tolk i uformelle møter.

Fladstad og Berg fant at språkproblemer påvirket informasjonsutveksling i uformelle møter. Tjenesteytere og familiene mistet naturlige møtepunkt for informasjonsutveksling på grunn av kommunikasjonsutfordringer. Et eksempel var ved henting av barn i barnehagen, der det var vanlig at informasjon ble gitt i bringe/hente-situasjon, tjenesteytere og foreldre som ikke snakket samme språk mistet muligheten til å utveksle informasjon. Tjenesteytere opplevde at

det i kommunikasjon med foreldre som ikke snakket norsk, eller snakket dårlig norsk, var vanskelig å utveksle nyttig informasjon (Fladstad og Berg, 2008).

Söderström et al. fant at selv om mange deltakere skriver og snakker dårlig norsk, og at det skapte språkbarriere, så var ikke det det største problemet siden de hadde tilgang til tolk. Språkbarrieren handlet om å utnytte uformelle situasjoner til å skaffe seg tips og informasjon. Videre handlet språk om å beherske kulturelle nyanser. Dette gjorde samhandling med tjenesteapparatet ytterligere krevende. (Söderström et al.,2011)

Kommunikasjonsutfordringer førte til at det ble usikkerhet rundt hva som ble sagt og om den andre parten forsto informasjonen som ble gitt slik som den var ment. Tjenesteytere oppga at de hadde opplevd at informasjon ikke hadde blitt forstått riktig, og at de ofte var usikre på om informasjonen de ga ble forstått som den var ment. (Söderström et al., 2011).

Söderström et al. fant at de fleste deltakerne opplevde at den største utfordringen i arbeid med minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn handlet om språk. De fant videre at språkutfordringene i stor grad dreide seg om «*... å utveksle informasjon på en forståelig måte, noe som er spesielt krevende i de første møtene, om (ii) å etablere et gjensidig samarbeid, noe som preger barnehagetiden, om (iii) å komme frem til en felles målsetting, noe som kjennetegner skolegang og opplæring, om (iv) forhandlinger, spesielt i tildeling av tjenester, og ikke minst om (v) bruk av tolk, å kommunisere via en tredje person.*» (Söderström et al., 2011)

Foreldre opplevde at det var en kamp å få hjelpen de hadde krav på og at det kunne være tilfeldig om de fikk informasjon om rettigheter og tjenester. Videre kunne svak språkkompetanse være en barriere for å hjelpen de trengte. Det kunne gjøre det vanskeligere å forstå detaljer i søknadsprosesser og skaffe kunnskap om barnas rettigheter. En mor reflekterte over at det var vanskeligere for henne å argumentere for at hun skulle få hjelp, enn for noen som snakket flytende norsk (Früh, Lidén & Kvarme, 2017).

Studien fant at tjenesteytere opplevde usikkerhet rundt forskjellig kommunikasjonsstil mellom minoritetsspråklige og majoritetsspråklige. De kunne ha ulike forventninger til formelt og uformelt språkbruk, og til direkte og indirekte informasjon. En hjelper sa

«Foreldrene er så høflige og takknemlige. Det er nesten for mye av det gode. Jeg lurer på hva høfligheten egentlig betyr». Tjenesteyterne var vant til at norske familier stilte krav til de mens minoritetsfamilier i større grad bare tok imot den hjelpen de fikk (Söderström et al., 2011).

4.3.1 Tolk

Tolk er et viktig verktøy i møter der minoritetsfamilier ikke snakker godt norsk. De fleste tjenesteyterne var fornøyd med bruk av tolk. Samtidig var det utfordringer med bruk av tolk, tjenesteytere kunne oppleve at selv om forholdene lå til rette kunne de være usikre på om informasjonen ble forstått slik den var ment. En tolk må tolke ikke bare ord, men også meningsinnholdet, det kan føre til misforståelser. Videre kan det å ha en tredjepart i en intersubjektiv samtale gjøre det vanskelig å snakke om personlige og sårbare tema.
Det krever god planlegging og godt samarbeid å bruke tolk. For tjenesteytere med høyt tidspress kan det være vanskelig å få tid til å planlegge og tilrettelegge for bruk av tolk.
Noen familier ønsker ikke å bruke tolk fordi de mener de snakker godt nok norsk, eller at minoritetsmiljøet de er en del av er lite og gjennomsiktig. For tjenesteytere som mener at tolk er nødvendig kan det være en utfordring (Söderström et al, 2011).

4.4 Kulturelle forskjeller som barrierer

Litteraturen tydet på kulturelle forskjeller og annerledeshet kunne påvirke hvordan minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn ble møtt av tjenesteytere.
Kommunikasjonsproblemer kan bli forstått som kulturelle forskjeller eller diskriminering.
Tjenesteytere kan gå i fella av å se alle minoritetsspråklige og fremmedkulturelle som en homogen gruppe, og ikke se tjenestemottakerne for dem de er. Det fører til at man tilrettelegger tjenester og kommunikasjon utifra fordommer og antatte forestillinger, heller enn etter hvem tjenestemottakeren faktisk er.

Samtidig kan minoritetsforeldre også forstå barrierer som utslag av kulturforskjeller.
Minoritetsfamilier opplevelse av tjenesteapparatet er variert. De fleste har både gode og dårlige erfaringer. Mange hadde opplevd at det var krevende å få hjelpen de trengte at det og

at de ble møtt med lukkede dører. Noen foreldre forklarte barrierer med at de hadde innvandrerbakgrunnen (Früh et al, 2017).

Grut et al. sin undersøkelse viste at noen deltakere opplevde at helsepersonell kunne se de som ikke er etnisk norsk eller ikke snakker godt norsk som en homogen gruppe. Noen foreldre fortalte om kommunikasjonsproblemer med helsetjenesten. De opplevde at de ikke godt nok ble forklart barnets diagnose og hvorfor de skulle gjennomføre behandlingen som ble valgt. Noen av de som var misfornøyd med informasjonen de ble gitt hadde lite kompetanse om barnets diagnose, andre hadde høy. En av deltakerne som hadde høy kompetanse forklarte *«Legene antar muligens vi er fra et annet land, at vi har et lavt kunnskaps- og forståelsesnivå og dårlig språk. Legene forklarer lite i dybden hva som er feil med barnet. Så da går vi på internett og finner informasjon selv, selv om vi vet at mye av denne informasjonen er feil og misvisende».* (Grut et al., 2010)

Söderström et al. så en sammenheng med at kommunikasjonsbarrierer ble forstått som kulturelle forskjeller av tjenesteytere, og som diskriminering av de minoritetsspråklige. Det hindret tjenesteytere i å ta tak i problemene, da de ikke forsto bakgrunnen for dem (Söderström et al., 2011).

Flere tjenesteytere hadde en oppfatning av at minoritetsfamilier ikke tok i bruk tilbud eller tok de i bruk senere enn andre lignende etnisk norske familier. De mente at det skyldtes manglende forståelse av hva tilbudene innebar. Dette gjaldt spesielt tilbud om avlastning Tjenesteyterne hadde flere ulike forklaringer på hvorfor det var slik og forklaringene gikk ofte ut på at familiene hadde kom fra en annen kultur. En tjenesteyter sa at *«Funksjonshemming er noe som skal holdes innen familien, og derfor vegrer familien seg mot avlastning. Mor vil ofte heller være hjemme for å ta seg av barnet.»* (Söderström et al., 2011).

5. Diskusjon

I dette kapittelet vil det først en metodediskusjon som drøfter svakheter og styrker i egen fremgangsmåte, og styrker og svakheter ved litteraturen som er valgt. Så følger en diskusjon av resultatene.

5.1 Metodediskusjon

5.1.1 Styrker og svakheter ved egen fremgangsmåte

En mulig svakhet ved oppgaven er det bare er brukt to databaser i litteratursøket. Bruk av flere databaser kunne gitt en mer helhetlig oversikt over litteraturen som finnes om tema. Det kunne gitt mer bredde til oppgaven, og videre økt kvaliteten ved at søket ble mer systematisk og dekkende.

Oppgaven omtaler fire vitenskapelige arbeider. I utgangspunktet kreves det minst fem vitenskapelige arbeider, men tre-fire kan brukes hvis det er manglende forskning på tema. I dette tilfellet var det manglende forskning på tema fra de siste 20 år og det ble derfor valgt fire arbeider. Det svekker kvaliteten på oppgaven at det er få arbeider, da det gir mindre bredde og oversikt over emnet.

De vitenskapelige arbeidene som er brukt er tre vitenskapelige rapporter og én artikkel. Vitenskapelige rapporter kan ikke vektlegges på samme måte som en vitenskapelig artikkel, da rapporter ofte ikke er anonymt fagfellevurdert. Rapportene som er brukt har blitt vurdert, kvalitetssikret og godkjent internt av instituttene som har utarbeidet de. De har en vitenskapelig oppbygging med utgangspunkt i IMRad-strukturen. *«IMraD-strukturen er en annerkjent disponering av tekst i vitenskapelige artikler og forteller hvor du finner forskjellig informasjon»*. (Thidemann, 2019). Rapportene har en tydelig introduksjon, beskrivelse av metode, presentasjon av resultatene og diskusjon av resultatene. De har brukt relevant teori og trukket inn annen litteratur av emnet. De har gjort rede for metode og fremgangsmåte. Forfatteren av denne oppgaven argumenterer for at rapportene har tyngde og er av god kvalitet. Samtidig er det en klar svakhet at storparten av litteraturen ikke har blitt anonymt fagfellevurdert. Grunnen til at det ikke er brukt flere vitenskapelige artikler var at litteratursøket ikke ga flere relevante artikler.

5.1.2 Pilotstudier

To av rapportene er basert på pilotstudier. Pilotstudier er mindre og mer begrensede studier, med få (i dette tilfellet) intervjuobjekter. Det svekker kvaliteten at studiene er med få

intervjuobjekter og foregår over en kortere periode. Samtidig viser det at det er forsket lite på området og at det er behov for mer forskning.

5.1.3 Geografisk begrensning

Grut et al. (2010) avgrenset det geografiske nedslagsfeltet til Østlandsområdet. Flagstad og Berg (2008) fokuserte på familier i Bydel Bjerke i Oslo. Söderström et al. (2011) arrangerte møter og fokusgrupper henholdsvis i Skedsmo kommune, Oslo, Trondheim og Kristiansand, men det er allikevel ikke helt klart hvilke resultater som forekommer hvor, da resultatene er generalisert til «mange av tjenesteyterne», «de fleste fagpersonene» og så videre. Ettersom det er mest kompetanse og størst datagrunnlag for dette feltet i storbyene, er det naturlig å se dit. Allikevel er det viktig å påpeke at tjenesteytelsene som tilbys vil være forskjellige avhengig av hvor i landet du bor, slik at det kan godt tenkes at resultatene ville utartet seg annerledes dersom for eksempel minoritetsfamilier og/eller tjenesteapparatet på mindre tettsteder, hadde blitt intervjuet.

5.1.4 Tjenesteyterens perspektiv

Söderström et al. (2011) har basert datagrunnlaget sitt på individuelle intervjuer, empiriske observasjoner og forskjellige typer dialogmøter med fagfolk og grupper av ressurspersoner som jobber med minoritetsfamilier som har barn med nedsatt funksjonsevne. Dette gir et godt grunnlag for økt kunnskap om hvordan tjenesteapparatet og fagfolk opplever møtet med minoritetsfamilier, men sier lite om hvordan minoritetsfamiliene selv opplever å bli møtt.

5.1.5 Bruk av tolk

Grut et al. (2010) tilbød alle deltakere å gjennomføre intervjuet med en godkjent, profesjonell tolk betalt av prosjektet, som hadde erfaringer og kunnskaper om å tolke samtaler som omhandlet helse og sykdom. Det var allikevel kun én som benyttet seg av tilbudet, da deltagerne avgjorde om det skulle brukes tolk eller ikke. I ett annet intervju ble det benyttet tolkning ved hjelp av et familiemedlem i et annet intervju. Grut et al. (2010) påpeker at det i prinsippet kunne ha vært fordel med tolk i noen intervjuer, da det var tilfeller av personer som ikke behersket norsk så godt.

Flagstad og Berg (2008) presiserer at det er helt nødvendig at tolken har foreldrenes tillit, for at en samtale skal fungere godt og å skape en gjensidig forståelse i dialogen mellom foreldrene og tjenesteapparatet. I prosjektets intervjuer, ble det brukt tolk i intervjuer med tre familier. Også her var det familien selv som bestemte om de ønsket tolk til stede under intervjuene.

Bruk av tolk kan ha både fordeler og ulemper. Det kan bidra til god kommunikasjon for begge parter, og skape gjensidig forståelse. Allikevel vil tolkede samtaler påvirke samtalens sammensetning og kontekst. Samtidig kan også nyanser bli borte, og selv profesjonelle tolker kan ha problemer med å gjengi informasjon riktig når det gjelder helsemessige og medisinske forhold. Familier kan også føle seg ukomfortable med å dele detaljer om deres helse og problemer, da de kan oppleve å møte tolken i andre sammenhenger.

5.2 Resultatdiskusjon

I resultatdiskusjonen blir resultatene fra del 4 diskutert og sett i lys av teori fra del 2. Resultatdiskusjonen er delt i fire delkategorier. I delkategori 1 blir retten til likeverdige tjenester diskutert opp mot de spesielle utfordringene som gjelder minoritetsfamilier med funksjonshemmet barn. I delkategori to blir det diskutert rundt tjenesteytere og minoritetsfamilier tendens til å forklare utfordringer med kulturelle forskjeller. I delkategori tre blir minoritetsfamiliers utfordringer med språk, kommunikasjon og informasjon trekt frem. I siste delkategori blir det kort vurdert implikasjoner for vernepleieryrket.

5.2.1 Likeverdige tjenester

Minoritetsfamilier med barn med funksjonshemming kan oppleve flere utfordringer i møte med tjenesteapparatet. Noen av utfordringene er spesielle for dem på grunn av deres minoritet og innvandringsbakgrunn. Disse utfordringene er i denne oppgaven blitt definert som tilleggsutfordringer. De er blant annet knyttet til språk, kommunikasjon og informasjonsutfordringer. For å sikre likeverdige tjenester er det nødvendig at det offentlige hjelpeapparatet har fokus på tilleggsproblemene. Det må utvikles og gjennomføres tiltak for at tilleggsproblemene imøtegås. Som beskrevet i kapittel 2.2 er det sprikende oppfattelser av hva likeverdige tjenester omfatter, som kan gjøre målet om likeverdige tjenester vanskelig å

oppnå. Som det fremkommer av resultatene, bør lik tilgang til tjenester ikke forstås som at alle skal få den samme helt like «pakken», da «pakken» vil være bedre tilpasset noen, og dårligere tilpasset andre, noe som kan føre til at minoritetsfamilier får et systematisk dårligere tjenestetilbud. I sum vil det få utfall i at kvaliteten på tjenestene blir gode for noen, og mindre gode for andre. Lik tilgang til tjenester bør heller forstås slik at tjenestene utformes til å passe den enkelte. I tilfelle med minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn vil det bety at «pakken» de får av tjenesteapparatet er tilpasset dem. Den må tilrettelegge for og sette inn tiltak mot de utfordringene som gruppen opplever i møte med tjenesteapparatet.

5.2.2 Kultur

I den valgte litteraturen var det eksempler på at både tjenesteytere og minoritetsforeldre forklarte utfordringer med at det eksisterte kulturelle forskjeller mellom partene (Söderström et al, 2011, Grut et al., 2010). Det norske hjelpeapparatet er utviklet i konteksten av norsk kultur og det er mulig at det ikke er tilrettelagt for andre kulturer. Avlastningstilbud kan være et eksempel på en tjeneste som kan fungere for personer med norsk kultur, men i andre kulturer kan det være «feil» å sende barnet bort. I en slik situasjon der en familie ikke ønsker avlastning i form av at barnet ikke er hjemme, men heller ønsker hjelp i hjemmet, kan hjelpeapparatet svikte ved at det ikke har gode ordninger for å gi hjelp i hjemmet.

Språkproblemer kan skape misforståelser og usikkerhet som videre kan lede til mistillit. I resultatene fra litteraturen som er valgt ble det pekt på at barrierer som skyldes kommunikasjonsutfordringer kunne bli forklart som kulturelle forskjeller (Söderström et al,. 2011). Med tanke på at språkproblemer kan skape misforståelser og hindre oppklaring av uklarheter er det mulig at dette er tilfellet. Samtidig kan det argumenteres for at kulturelle forskjeller kan skape barrierer, enten ved at tjenesteytere har fordommer og forutinntatte holdninger som påvirker deres faglighet, eller ved at tjenestetilbud ikke er tilpasset minoritetsfamiliens kultur.

5.2.3 Språk, kommunikasjon og informasjon

Minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn og tjenesteytere opplevde at språkproblemer kunne være krevende. Det ga kommunikasjonsutfordringer og det var en barriere for informasjonsutveksling (Fladstad og Berg, 2008). Bruk av tolk er et nyttig verktøy i denne sammenheng, men bruk av tolk har sine begrensinger. Språkproblemer skaper usikkerhet for både familiene og tjenesteytere. Tjenesteytere opplever å være usikre på om informasjonen de gir blir forstått slik den er ment samtidig opplever de at det kan være ulike forventinger til kommunikasjonsstil (Söderström et al., 2011). Språkproblemer skaper barrierer for minoritetsfamilier. De mister naturlige møtepunkt for informasjonsutveksling i uformelle arenaer. Språkproblemer gjør det vanskeligere å skaffe kunnskap om barnas rettigheter, hvordan søkeprosesser fungerer og i det å argumentere med hjelpeapparatet for å få hjelpen man trenger.

Det norske hjelpeapparatet oppleves for mange som stort og uoversiktlig. På en måte kan man si at det krever en rekke ferdigheter å samhandle med hjelpeapparatet. Det krever kunnskap om hvordan det fungerer, hvilke rettigheter man, hvordan man skal søke om hjelp og støtte, hvordan man skal klage på vedtak, og hvordan man finner informasjon. *«Foreldre og brukerorganisasjoner omtaler at i tillegg til å være mamma og pappa blir en både advokat og koordinator for barnet sitt... ...Møtet med det offentlige hjelpeapparatet kan bli utmattende»* (Naku, 2020. 3. Februar). Ser man dette i lys av resultatene fra den valgte litteraturen som viser at minoritetsfamilier med barn med funksjonshemming har de samme utfordringen i møte med tjenesteapparatet som etnisk norske familier, og samtidig møter på tilleggsproblemer, kan det tenkes at rollen som koordinator og advokat oppleves ekstra utmattende.

Resultatene fra den valgte litteraturen viste at flere med minoritetsbakgrunn hadde lite erfaring med tjenesteapparatet (Fladstad og Berg, 2008). Flere tjenesteytere opplevde at noen minoritetsforeldre krevde en annen type informasjon fordi de manglet grunnleggende kunnskap om hjelpeapparatet (Grut et al.,2010). Samtidig kunne svak språkkompetanse, manglende kompetanse om kulturelle nyanser, usikkerhet om roller og kultur gjøre det mer krevende å tilegne seg kunnskaper og ferdigheter som kreves i møte med tjenesteapparatet. Samlet sett kan det gi grunn til å tro at minoritetsfamilier som både har lav språkkompetanse og liten erfaring med tjenesteapparatet vil ha store utfordringer i møte med tjenesteapparatet.

Dette fordi de allerede har lite kunnskap om tjenesteapparatet og vil ha utfordringer med å tilegne seg kunnskap om tjenesteapparatet.

Tolk er nødvendig i møter mellom minoritetsfamilier med funksjonshemmet barn og tjenesteytere der språk er en barriere. IMRAD sier, se kapittel 2.3, at som offentlig tjenesteyter skal man informere, veilede og høre brukeren og at hvis språk er en barriere, må man bruke kvalifisert tolk. Dette var også erfaringen til flere tjenesteytere. (Söderström et al, 2011). Samtidig viste Tolkeutvalget, se kapittel 2.3, at behovet for tolketjenester ville øke og at kvalitetskvalifikasjonen måtte styrkes for å dekke samfunnets behov for tolketjenester. Det er nødvendig at tolketjenester er tilgjengelige og gode for å sikre at kommunikasjon og informasjonsutveksling mellom tjenesteytere og minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn er best mulig.

5.2.4 Implikasjoner for vernepleierfaget

Som vernepleier i et multikulturelt samfunn er det viktig å ha kunnskap om tilleggsproblemene minoritetsfamilier med funksjonshemmet barn opplever. Med kunnskap om utfordringene er det mulig å gjennomføre tiltak mot dem. Slike tiltak kan være å sikre at informasjon er tydelig og forstått for å unngå misforståelses, å sikre seg at minoritetsforeldre har tilstrekkelig kunnskap om tjenesteapparatet til å forstå informasjonen de får, å tilrettelegge for åpenhet om at misforståelser kan oppstå slik at de blir oppdaget og oppklart. Videre er det viktig at vernepleieren i møte med mennesker med annen kultur og språk ikke mister sin faglighet og profesjonalitet. Fordommer kan ikke ligge til grunn for hvordan tjenester blir utformet. I møte med det som er annerledes er det en fare for at det som er annerledes overskygger det som er likt, og at det som er annerledes blir fokus istedenfor det som er viktig, nemlig personene som trenger hjelp.

6. Konklusjon

Minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn opplever utfordringer i møte med tjenesteapparatet. De opplever utfordringer som også er kjente for etnisk norske familier med funksjonshemmete barn, men de opplever også tilleggsutfordringer. Disse utfordringene er knyttet til språkproblemer og lite kjennskap til det norske velferdssystemet. Svake språkkunnskaper kan medføre flere utfordringer. Det kan skape misforståelser og usikkerhet mellom familiene og tjenesteyterne. Det kan gjøre det mer krevende å skaffe informasjon om rettigheter og kunnskap om hvordan hjelpeapparatet fungerer.

Tolk kan bidra til å tilrettelegge for god kommunikasjon og informasjon, men tolk krever også tid, ressurser og planlegging. Tolk blir brukt i formelle møter, men minoritetsfamilier kan gå glipp av informasjon som blir gitt i uformelle arenaer som eksempelvis i bringe/hente-situasjon i barnehagen. Lite erfaring og kunnskap om tjenesteapparatet medfører også utfordringer.

Som vernepleier er det viktig å ha innsikt i dette temaet, for å kunne tilby likeverdige tjenester til minoritetsfamilier med barn med funksjonshemming, da alle mennesker har rett på likeverdige tjenester hjemlet i likestillings- og diskrimineringsloven. Dette krever at både vernepleiere og andre tjenesteytere har kunnskap om de utfordringene familiene opplever og at de gjør grep for å tilpasse tjenestene.

Det er utfordringer ved kildematerialet til oppgaven som gjør at det er vanskelig å vite om funnene kan generaliseres for alle minoritetsfamilier med funksjonshemming, ettersom datagrunnlaget er begrenset.

I et flerkulturelt samfunn er det behov for kunnskap om minoriteters møte med tjenesteapparatet. Deres erfaringer har mye til felles med etnisk norske, samtidig er den noe som er forskjellig. For å sikre likeverdig behandling kreves det at det hjelpeapparatet og tjenesteytere har kunnskap. Videre er ikke minoriteter og innvandrere en homogen gruppe, men heller en variert og mangfoldig gruppe. Deres møte med tjenesteapparatet kan være forskjellig utfra deres bakgrunn, kultur, og geografiske bosted. Det kreves mer forskning på disse tema for å nå målene om likeverdige tjenester i det norske velferdssamfunnet.

Litteraturliste

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (2013). *Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. Hentet fra https://www.fn.no/om-fn/avtaler/Menneskerettigheter/Konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne?fbclid=IwAR09nvebXMIiNVaCletGcr6AOJrCItXCxMHOep2Mb2Ye4FrowAwEeUyjaGM

Barne- og likestillingsdepartementet (2018). *Et samfunn for alle: Regjeringens strategi for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse for perioden 2020-2030.* Hentet fra https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/strategi-for-mennesker-med-funksjonsnedsettelse--et-samfunn-for-alle/id2623105/

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) (2019, 9. september). Hva er nedsatt funksjonsevne? Hentet fra https://bufdir.no/Nedsatt_funksjonsevne/Hva_er_nedsatt_funksjonsevne/Hva_er_nedsatt_funksjonsevne/

Djuve, A. B, Sandbæk, M. L. & Lunde, H. (2011). Likeverdige tjenester? Storbyenes tjenestetilbud til en etnisk mangfoldig befolkning (Fafo-rapport 2011:35). Hentet fra https://www.fafo.no/zoo-publikasjoner/fafo-rapporter/item/likeverdige-tjenester

Fladstad, T & Berg, B. (2008). «Gi meg en sjanse» Minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn i Bydel Bjerke (NTNU Samfunnsforskning Rapport). Hentet fra https://samforsk.no/Publikasjoner/Gi%20meg%20en%20sjanse%20WEB.pdf

Früh, E. A., Lidén, H. & Kvarme, L. G. (2017). Tillit til velferdstjenester? Innvandrerforeldre med barn med spesielle behovs møter med hjelpeapparatet. *Tidsskrift for velferdsforskning, 03/17 (Volum 20)*, 191-208. https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2017-03-02

Grut, L., Braathen S. H. & Lippestad, J. W. (2010). Sjeldne funksjonshemminger i Norge Delprosjekt 4: Personer med ikke-vestlig minoritetsbakgrunn og en sjelden diagnose. Deres erfaringer med tjenesteapparatet – et pilotprosjekt (SINTEF Rapport 78G155). Hentet fra https://www.sintef.no/globalassets/upload/helse/levekar-og-tjenester/sluttrapport-deliv-sintef-a18944-22-03-2011.pdf/

Helsebiblioteket (2020, 2. september) Sjekkliste. Hentet fra https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister

Integrerings- og mangfoldsdirektoratet (IMDi). (2018, 26. juni). Hva sier loven om bruk av tolk? Hentet fra https://www.imdi.no/tolk/hva-sier-loven-om-bruk-av-tolk/?fbclid=IwAR0-lZ6PL7nYtwJPntivgnIUmMuryc10swvlChZ5WaTaXC_09sB_0BzrFgA

Integrerings- og mangfoldsdirektoratet (IMDi). (2020, 20. februar). Må man bruke tolk? Hentet fra https://www.imdi.no/tolk/nar-ma-man-bruke-tolk/?fbclid=IwAR3zl4FhetHEUoZEE_jB67EF5AUF4k7JEtwqGL1Kt3QvRd44qpdtRs56fKA

Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU) (2020, 3. februar). Møtet med hjelpeapparatet. Hentet fra https://naku.no/kunnskapsbanken/m%C3%B8tet-med-hjelpeapparatet

NOU 2014: 8. (2014). *Tolking i offentlig sektor – et spørsmål om rettssikerhet og likeverd.* Hentet fra https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/NOU-2014-8/id2001246/?ch=1&fbclid=IwAR0mLLPxfL3xabf_R6YpQYV0FuKzzZ_D9wXPABDC9SE7yALkL9ynGI6_lgI

Söderström, S., Kittelsaa, A. & Berg, B. (2011). Snakker vi om det samme? Minoritetsfamilier med funksjonshemmet barn i møte med tjenesteapparatet (NTNU Samfunnsforskning Rapport). Hentet fra https://samforsk.no/Sider/Publikasjsteamoner/Snakker-vi-om-det-samme.aspx.pdf/

Thidemann, I-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving.* (2. Utgave). Oslo: Universitetsforlaget.

Vedlegg

A Litteraturmatriser

A.1 «Gi meg en sjanse!»: Minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn i Bydel Bjerke

Tabell A.1 Litteraturmatrise for "Gi meg en sjanse!"

Tittel	«Gi meg en sjanse!»: Minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn i Bydel Bjerke
Referanse	Fladstad, T & Berg, B. (2008). «Gi meg en sjanse» Minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn i Bydel Bjerke (NTNU Samfunnsforskning Rapport). Hentet fra https://samforsk.no/Publikasjoner/Gi%20meg%20en%20sjanse%20WEB.pdf
Hensikt	Studien hadde to målsettinger, å øke kunnskapen om utfordringer knyttet til minoritetsspråklige barn med funksjonshemming og deres familier og å utvikle samhandlingsstrategier i møte mellom tjenesteapparatet og denne brukergruppen.
Metode	Studien har valgt en kvalitativ metode. Det er brukt dybdestudie av minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn som grunnlag for informasjonssamling. I tillegg har fagpersoner som jobber med gruppen blitt intervjuet, det er gjennomført deltakende observasjon i flere barnehager og det er gjennomført hjemmebesøk hos flere av familiene som inngår i undersøkelsen. Datainnsamlingen foregikk i perioden mai til september 2007.
Utvalg	Utvalget består av ni familier. Familienes har ulik etnisk bakgrunn og kommer fra Pakistan, Somalia, Sri Lanka og Irak. Det var varierende hvor lenge familiene hadde bodd i Norge.
Resultater	Studien fant at minoritetsfamiliene opplevde de samme utfordringene som etnisk norske familier opplever i møte med tjenesteapparatet. Videre fant den at minoritetsfamilier opplever tilleggsutfordringer som kort botid i Norge, liten kjennskap til norske velferdsordninger, språkproblemer, begrenset nettverk osv. Disse tilleggsutfordringer er utfordringer i seg selv, men de spiller inn og øker «vanlige utfordringer».
Kvalitetsvurdering	Utvalget på ni familier er for lite til å dra generelle konklusjoner, den heller gi indikasjoner på utfordringer som minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn opplever. Rekrutteringen av familiene ble gjort gjennom barnehager og helsestasjoner, en utfordring bruk av kontaktpersoner er at familiene kan ha følt seg presset til å delta. Studien forteller at det ble tilstrebet å sikre at familiene deltok frivillig, men har ikke forklart hvordan de gjorde det. Familiene er alle fra Bydelen Bjerke, deres erfaringer kan være forskjellig fra andre familier som bor i andre steder av landet.
Redegjort for etiske overveielser	Forfatterne har berettet hvordan de har jobbet for å rekruttere deltakerne og hvordan de har jobbet for å sikre anonymitet.

Relevans	Deler av studien er relevant da den ser på hvordan familiene blir møtt og samhandler med tjenesteapparatet. Andre deler av studien er eksludert da de handler om utfordringer familiene har i hverdagen generelt.

A.2 «Sjeldne funksjonshemminger i Norge»

Tabell A.2 Litteraturmatrise for "Sjeldne funksjonshemminger i Norge"

Tittel	Sjeldne funksjonshemminger i Norge: Delprosjekt 4: Personer med ikke-vestlig minoritetsbakgrunn og en sjelden diagnose. Deres erfaringer med tjenesteapparatet – et pilotprosjekt
Referanse	Grut, L., Braathen S. H. & Lippestad, J. W. (2010). Sjeldne funksjonshemminger i Norge Delprosjekt 4: Personer med ikke-vestlig minoritetsbakgrunn og en sjelden diagnose. Deres erfaringer med tjenesteapparatet – et pilotprosjekt (SINTEF Rapport 78G155). Hentet fra https://www.sintef.no/globalassets/upload/helse/levekar-og-tjenester/sluttrapport-deliv-sintef-a18944-22-03-2011.pdf/
Hensikt	Studiens var rettet mot personer med en sjelden diagnose eller foreldre til barn med en sjelden diagnose. Målet var å skaffe kunnskap om deres livssituasjon og på hvilke måter de ivaretas av hjelpeapparatet, samt peke på utfordringer i forhold til bruken av hjelpeapparatet.
Metode	Det er brukt en kvalitativ metode med intervjuundersøkelser. I tillegg er det gjort en litteratur- og kompetanse-oversikt og over aktiviteter og aktører i Norge på dette området. Litteratur- og kompetanse-oversikten er ikke brukt i denne oppgaven.
Utvalg	Det var 8 deltakere. 7 av de var foreldre til barn med sjeldne diagnoser. 1 deltaker var voksen i en alder mellom 30-40. Alle hadde minoritetsbakgrunn. Deltakerne hadde bakgrunn fra 6 forskjellige land i Asia.
Resultater	Studien fant at deltakerne kunne oppleve dobbelt alenehet på grunn av sin eller barnets sjeldne diagnose, fordi de tilhører en minoritetsgruppe, og at et familiemedlem har en funksjonsnedsettelse. Deltakerne opplevde å kunne befinne seg i et dilemma der både de selv og helsepersonell forstå situasjonen ut fra kulturelle forestillinger og tabuer knyttet til sykdom, annerledeshet og funksjonshemming og ut fra moderne kunnskapsbasert informasjon. Det var en utbredt erfaring å bli satt i bås på grunn av sin etniske og kulturelle bakgrunn, og ikke bli møtt som enkeltindivid.
Kvalitetsvurdering	Det svekker kvaliteten på studien at studien er en begrenset pilotstudie med 7 deltakere. Rekrutering av deltakerne er gjort gjennom Kompetansesenteret på Frambu. Det kan ha påvirket resultatene da deltakerne er vant til å snakke om utfordringene, og det kan bety

	at deltakerne er bedre kjent med det norske hjelpetilbudet enn andre som ikke benytter seg av kompetansesenteret.
Redegjort for etiske overveielser	Det er redegjort for hvordan anonymitet er spesielt viktig for gruppen og hvordan anonymitet er bevart.
Relevans	Studien er relevant for den omhandler mennesker med og familier med funksjonshemming. Resultatene omhandler forhold mellom tjenesteapparat og deltakerne. Resultatene fra studien som handler om opplevelser deltakerne har utover tjenesteapparatet er ikke tatt med i oppgaven.

A.3 «Snakker vi om det samme?»

Tabell A.3 Litteraturmatrise for «Snakker vi om det samme?»

Tittel	«Snakker vi om det samme?» Minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn i møte med tjenesteapparatet
Referanse	Söderström, S., Kittelsaa, A. & Berg, B. (2011). Snakker vi om det samme? Minoritetsfamilier med funksjonshemmet barn i møte med tjenesteapparatet (NTNU Samfunnsforskning Rapport). Hentet fra: https://samforsk.no/Sider/Publikasjsteamoner/Snakker-vi-om-det-samme.aspx.pdf/
Hensikt	Hvordan tjenesteytere i det offentlige tjenesteapparatet møter utfordringene etniske minoriteter med funksjonsnedsettelse opplever i møte med tjenesteapparatet, og hvilke forutsetninger og rammer de har for dette arbeidet.
Metode	Individuelle intervjuer, empiriske observasjon, dialogmøter.
Utvalg	Fagfolk og ressurspersoner som arbeider med minoritetsfamilier med barn med funksjonshemming.
Resultater	Studien fant utdypende utfordringer knyttet til språk og kommunikasjon. Kommunikasjonsutfordringer førte til misforståelser og mistillit. Kommunikasjonsbarrierer ble tilskrevet kulturelle forskjeller av tjenesteytere som videre førte til diskriminering av minoritetsfamilier.
Kvalitetsvurdering	Det styrker kvaliteten at det er gjort grundig arbeid over lengre tid. Metodene er valgt etter grundig vurdering og svakhetene ved metodene er anerkjent av forfatterne. Utvalget er mangfoldig og speiler store deler av tjenestetilbudet minoritetsgruppen mottar tjenester fra.
Redegjort for etiske overveielser	Det er redegjort for etiske vurdering angående informert samtykke og anonymisering. Det har vært fokus på maktrelasjon i intervjusituasjon, spesielt med tanke på sensitive emner.
Relevans	Studien ser på utfordringer som tjenesteytere opplever når de gir tjenester til familier med barn med funksjonshemming.

A.4 «Tillit til velferdstjenester?»

Tabell A.4 Litteraturmatrise for "Tillit til velferdstjenester?"

Tittel	Tillit til velferdstjenester? Innvandrerforeldre med barn med spesielle behovs møter med hjelpeapparatet
Referanse	Früh, E. A., Lidén, H. & Kvarme, L. G. (2017). Tillit til velferdstjenester? Innvandrerforeldre med barn med spesielle behovs møter med hjelpeapparatet. *Tidsskrift for velferdsforskning, 03/17 (Volum 20),* 191-208. https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2017-03-02
Hensikt	Undersøke innvandrerforeldre med barn med spesielle behovs tillit til hjelpesystemet. Hvordan påvirker misforholdet mellom hjelpebehov og opplevelse av vanskelig tilgang til velferdstjenester foreldrenes tillit til hjelpesystemet. Hvordan spiller bakgrunnen som innvandrer inn på utviklingen av til tillit til velferdstjenester.
Metode	Kvalitativ studie med eksplorerende design.
Utvalg	18 mødre og 9 fedre med totalt 23 barn med spesielle behov. Totalt 21 familier. Alle informanter voksne, hadde innvandrer bakgrunn og hadde barn med spesielle behov. Innvandrergrupper som ble representert var innvandrere fra Polen, Pakistan og Vietnam.
Resultater	Det var stor tiltro til helse- og velferdstjenestene, men erfaringer av mangelfull informasjon, ressursmangel og avslag på søknader reduserer tillit til ordningene og personer i systemet.
Kvalitetsvurdering	Det er en styrke ved artikkelen at fremgangsmåte er godt beskrevet. Det er gjort tiltak for å sikre frivillig deltakelse. Det er tatt med i betraktning at der tolk er brukt kan det ha påvirket kvaliteten av kommunikasjon.
Redegjort for etiske overveielser	Studien er blitt godkjent av Regional etisk komité (REK). Utover det er det ikke redegjort for etiske overveielser. Det er en svakhet ved artikkelen. Samtidig er det redegjort for at anonymitet er ivaretatt og at det er gjort tiltak for å sikre informert samtykke.
Relevans	Studien er relevant for tema og vernepleierfaget. Studien går inn på tema som språkproblemer og kulturelle forskjeller, og dette er tatt i bruk i oppgaven.

NTNU

Kunnskap for en bedre verden