

Mødet mellem

etniske minoritetsforældre til udviklingshæmmede børn

og

det danske velfærdssamfund

Pilotundersøgelse - afdækning samt handleanvisninger

Af

Valdimar J. Halldórsson

konsulent i LEV

Forlaget LEV

ISBN 87-90127-32-2

Marts 2000

Landsforeningen LEV

Kløverprisvej 10B, 2650 Hvidovre

Tlf: 3635 9696 - Fax: 3635 9697 - Web: www.lev.dk

Arbejder for udviklingshæmmedes
livskvalitet, egenkultur og værdighed



LEV

Indhold

| | |
|--|----|
| Forord | 3 |
| 1. Introduktion | 4 |
| 1.1 Indvandring | 4 |
| 1.2 LEV | 4 |
| 1.3 Pilotundersøgelse | 5 |
| 1.4 Den offentlige debat..... | 5 |
| 1.5 Tre former for integration | 5 |
| 1.5.1 Assimilation | 6 |
| 1.5.2 Segregation..... | 6 |
| 1.5.3 Den tredje vej | 6 |
| 1.5.4 Diskussion af integrationsformerne | 6 |
| 1.6 Denne rapports disposition | 10 |
| 2. Metode | 12 |
| 3. Etablering af kontakten til de etniske minoritetsforældre | 17 |
| 4. Forældrenes møde med systemet | 20 |
| 4.1 Mødet med socialrådgiverne..... | 20 |
| 4.1.1 Socialrådgivernes generelle problemer i mødet med de etniske minoritetsforældre..... | 20 |
| 4.1.2 Rammerne for socialrådgiverens arbejde | 21 |
| 4.1.3 Eksempler på forældres oplevelse af bofællesskaber, aflastning og værksted..... | 21 |
| 4.2 Mødet med de kommunale medarbejdere..... | 23 |
| 4.2.1 Rettigheder, oplysning og interesseorganisationer | 23 |
| 4.2.2 Forældrenes kritik af de kommunale medarbejdere | 24 |
| 4.2.3 Asylsøgere og udenlandske statsborgere med handicap..... | 26 |
| 4.2.4 Boligproblemer | 28 |
| 4.2.5 Afslag | 28 |
| 4.3 Delkonklusion | 29 |
| 5. Forældrenes møde med specialskoler og -børnehaver | 31 |
| 5.1 Forventninger og oplevelser | 31 |
| 5.1.1 Institutionernes opfattelse af de etniske minoritetsforældre | 31 |
| 5.1.2 Forældrenes forventning til skolen, ifølge lærerne..... | 32 |
| 5.2 Forældrenes opfattelse af skoler og daginstitutioner..... | 33 |
| 5.2.1 Forældrenes deltagelse i fælles forældremøder..... | 33 |
| 5.2.2 Forældrenes forventninger til institutionerne | 34 |
| 5.3 Specialbørnehaver | 36 |
| 5.4 Delkonklusion | 37 |
| 6. Mødet med sundhedsvæsenet | 39 |
| 6.1 Sundhedspersonalets generelle problemer i mødet med etniske minoriteter..... | 39 |
| 6.2 Forældrenes møde med sundhedspersonalet | 40 |
| 6.3 Delkonklusion | 46 |
| 7. Konklusion | 47 |
| 7.1 Opsummering..... | 47 |
| 7.2 Ni forslag til handling | 48 |
| 7.3 Afsluttende bemærkninger | 50 |
| Appendiks | 52 |
| Litteratur | 54 |

Forord

Nærværende rapport er blevet til på baggrund af en pilotundersøgelse, som er gennemført på opfordring fra LEVs repræsentantskabsmøde 1998. Rapporten sætter fokus på følgende tre spørgsmål:

- Hvordan kan LEV bedst støtte familierne så de kommer til at kende de tilbud, regler og muligheder de selv og deres udviklingshæmmede børn har ret til?
- Hvordan kan LEV bedst støtte familierne så de bliver i stand til selv at arbejde på, at deres behov og ønsker bliver anerkendt og opfyldt?
- Er disse forældre interesseret i at arbejde sammen med andre dansk-etniske familier med udviklingshæmmede børn og unge?

Pilotundersøgelsen, som denne rapport bygger på, blev gennemført i 1999 med hjælp fra mange mennesker og en række institutioner. Jeg vil benytte lejligheden til at takke alle involverede, der har hjulpet med såvel gennemførelsen af undersøgelsen som skrivningen af denne rapport. Uden deres støtte ville projektet aldrig have fundet sted.

Først vil jeg takke hovedbestyrelsen i LEV og direktør John Møller, for støtte til projektet fra begyndelse til slutning samt de institutioner, der sammen med LEV har finansieret projektet og således gjort det muligt at realisere. Disse er: Sygekassernes Helsefond, Indenrigsministeriet, og Socialministeriet.

Jeg vil også takke de tre LEV-kredse i hovedstadsområdet, der med deres forslag på LEVs repræsentantskabsmøde i 1998 støbte fundamentet for denne undersøgelse.

Mange tak til LEVs vicedirektør, Flemming Brank, for hans store hjælp, moralske opbakning og tillid til undertegnede gennem hele forløbet. Uden hans støtte ville projektet aldrig være blevet gennemført. Tak til Niels Riise Pedersen for redigering af rapporten og for altid at stå til rådighed, hvad enten det gjaldt tekniske problemer eller formuleringsproblemer i rapporten. Tak til Sonja P. Nielsen for korrekturlæsning og tak til andre på LEVs hovedkontor, der interesserede sig for projektet og således støttede mig i at gennemføre det.

Mange tak til PSU-Sektionen i Familie- og Arbejdmarkedsafdeling i Københavns Kommune for meget positiv modtagelse af projektet og for finansiering af de tolke, der blev brugt ved interviewerne i København. De tolke, der blev benyttet vil jeg også gerne takke. Jeg vil specielt takke socialrådgiverne i Københavns Kommune for et godt samarbejde.

Jeg vil også takke antropolog Jørgen Ø. Andersen, ved Center for Kulturforskning i Århus, for hans supervision vedrørende interviewdelen af projektet, såvel som jeg takker Susan Whyte og Jonathan Schwartz på afdelingen for an-

tropologi ved København Universitet for konstruktiv diskussion i forbindelse med skrivning af rapporten.

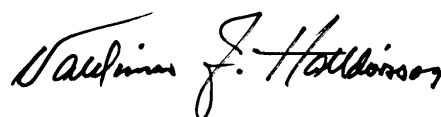
Jeg vil også sige mange tak til de lærere på Ungdomsskolen i Utterslev, Strandparks skolen, Skolen på Ingemannsvej, Aflastningsafdelingen Tomatvej 7, København og Stensagerskolen i Århus, jeg har talt med.

Andre jeg skylder tak er VUBUF, Center for Tværkulturelt Boligarbejde, Per Colbert Dansk Flygtningehjælp, Dansk Røde Kors, Bente Lassen, Ali Velloui, Ashiq, Bashy Quraishy, Anne Friis Johansen, Grethe Mandrup, Abdirashid Sheikh Mohamad (Somalisk Rådgivningscenter, Århus), Osama Kawash, Kimal Dajich, Midhat Smajic, Ole Richter Lad Bosnien Leve, Lenie Pearson, SUS, Anne M. Randall samt alle de medarbejdere jeg har kontaktet og sendt breve til i specialbørnehaver og specialdaginstitutioner, sundhedsplejersker på sundhedscentre i Københavns bydele og andre.

Sidst men ikke mindst vil jeg rette en varm tak til de mennesker, projektet drejede sig om, nemlig de etniske minoritetsforældre, der gav mig deres tillid og fortalte mig deres historie.

Eventuelle fejl eller forkerte ting, i form af informationer eller lignende, der måtte findes i denne rapport er mit ansvar alene.

Marts 2000



Valdimar J. Halldórsson, konsulent i LEV

I. Introduktion

I.1 Indvandring

Flygtninge er kommet til Danmark på grund af krig, ufred eller forfølgelse i deres hjemlande, der har betydet, at de var tvunget til flygte. Fra 1956, da Dansk Flygtningehjælp blev oprettet, til begyndelsen af 1970'erne kom flygtninge udelukkende fra Østeuropa. Siden er der kommet flygtninge mange andre steder fra som f.eks. Sydamerika, Mellemøsten, Sri Lanka, Vietnam, Eksjugoslavien og Somalia.

De fleste indvandrere er kommet til landet efter 1960. De kom først hertil som gæstearbejdere, fordi der var mangel på arbejdskraft i 1960'erne og 1970'erne. Deres hensigt var at arbejde her i nogle år for at tjene penge og spare op, for derefter at vende hjem til deres gamle land, men forskellige forhold betød, at de ofte blev i Danmark i flere år end planlagt eller, at de blev permanent her i landet. De første faglærte arbejdere kom fra Eksjugoslavien, og senere kom de fra Marokko, Tyrkiet og Pakistan. I 1973 blev der indført i Danmark et stop for indrejse af arbejdstagere fra lande uden for Norden, EU og Nordamerika.

Men indvandringen fortsatte idet mange af de flygtninge og indvandrere, der var kommet til landet, fik deres koner og børn hertil. Endvidere er der sket en yderligere indvandring, idet en del børn af indvandrere og flygtninge, der er født eller opvokset her i landet, har giftet sig med ægtefælle, de har hentet i forældrenes hjemland. Derfor kommer der stadig indvandrere fra disse lande til Danmark, selv om tallet har været faldende, siden loven om familiesammenføring blev strammet i 1992.

De fleste indvandrere bor øst for Storebælt, hovedsageligt på vestegnen, i hovedstadsområdet, Helsingør og Frederiksværk, samt i Århus og Odense.

Flygtninge er mere jævnt fordelt over landets kommuner. Alligevel bor ca. 40% af alle flygtninge i København, Århus, Odense, Ålborg og Esbjerg.

Det hænger sammen med en række økonomiske, arbejdsmæssige og sociale forhold, som f.eks. efterspørgsel efter arbejdskraft, mulighed for bolig osv. Ifølge beregninger fra Danmark Statistik, der er baseret på herkomst i stedet for statsborgerskab, tildeles 6.8 % af den danske befolkning, eller ca. 365.000 personer betegnelsen etnisk minoritet¹ (Jeppesen, J. 1999).

I.2 LEV

Landsforeningen LEV er en privat landsdækkende forening for udviklingshæmmede, pårørende og andre interesserede, der blev dannet i 1952. LEV arbejder på det lokale, regionale og statslige niveau med henblik på at påvirke den førte handicappolitik til fordel for udviklingshæmmede. Der findes i Danmark en LEV-kreds i hvert af de 14 amter, samt i København og Frederiksberg Kommuner.

Frederiksberg kommunekreds, Københavns kommunekreds og Københavns amtskreds stillede på LEVs repræsentantskabsmøde i oktober 1998 forslag om at styrke det landsdækkende arbejde for at sikre, at udviklingshæmmede fra forskellige etniske minoriteter får samme muligheder som udviklingshæmmede født af danske forældre. For at forhindre, at disse familier - som oven i det at være fremmedsprogede, også hindres i integration, fordi de har et udviklingshæmmedt barn i familien - blev det foreslået, at Landsforeningen fremover skal sikre sig, at der allerede på et meget tidligt tidspunkt i familiernes tilværelse i Danmark bliver givet den fornødne oplysning, støtte og viden om LEV og de muligheder, der er for deres handicappede barn.

Baggrunden for forslaget var den opfattelse blandt initiativtagerne, at der gennem 1980'erne og 1990'erne er sket en gradvis stigning i antallet af børn med etnisk minoritetsbaggrund, der har udviklingshæmning, i

¹ Ved betegnelsen etniske minoriteter forstås indvandrere og flygtninge, der er kommet her til landet i de sidste årtier fra lande uden for EU, Norden og Nordamerika.

landets børnehaver, skoler og andre institutioner.

Forslaget blev vedtaget af repræsentantskabet, og siden har LEV gennemført nærværende undersøgelse med det formål at skabe overblik over, hvad der kan gøres for *at målgruppen får samme mulighed for at søge oplysning, viden og støtte som andre danske familier har i lignende situation.*

Med udgangspunkt i integrationsloven, som har til formål at bidrage til at sikre nyankomne udlændinges mulighed for deltagelse på lige fod med andre borgere i samfundets liv, har undertegnede, der er projektansat konsulent i LEV, foreslået at *LEV endvidere sætter fokus på og giver ideer til, hvordan disse familier kan støttes til aktivt at deltage i deres integration. Dvs. hvordan de kan støttes til at deltage i og præge de forhold, de og deres børn tilbydes her i landet.*

1.3 Pilotundersøgelse

Med udgangspunkt i ovenstående - henholdsvis at forbedre muligheden hos de etniske forældre for at søge oplysning, viden m.m., samt støtte dem til aktivt at bruge disse midler - har LEV iværksat en pilotundersøgelse, der skal undersøge *etniske minoritetsforældres oplevelse og erfaringer ved at have børn og unge med udviklingshæmning her i landet, med henblik på at finde ud af hvordan de bedst kan få støtte og rådgivning, samt give ideer til hvordan de kan støttes til at deltage aktivt og at præge de forhold de tilbydes her i landet.*

Overordnet handler undersøgelsen således om forældrenes oplevelse/opfattelse af forholdet til de forskellige kommunale og institutionelle instanser vedrørende oplysning og rådgivning, samt hvordan de selv kan støttes til at tage affære i dette forhold.

De vigtigste instanser forældrene møder i denne forbindelse er de kommunale socialrådgivere (sagsbehandlerne), specialbørnehaver og specialskoler, samt sundhedsvæsenet. Derfor er den nærværende rapport en beskrivelse af forældrenes møde med disse instanser, samt en række forslag og ideer til,

hvordan forældrene kan støttes til selv at arbejde på at få indflydelse herpå.

1.4 Den offentlige debat

Samtidig med, at undersøgelsen blev foretaget, kom personer med etnisk minoritetsbaggrund adskillige gange og i forskellige sammenhæng på forsiderne i medierne. Således rasede debatten i sommeren 1999 om firmaer måtte forbyde muslimske piger at bære slør på arbejdet, om spisning af svinekød eller ej, eller spisning af religiøst slagtet kød i skoler og børnehaver (såkaldt hal-al kød) osv. for ikke at tale om urolighederne på Nørrebro i efteråret i forbindelse med udvisning af etniske kriminelle til deres forældres hjemlande. Der blev også gjort opmærksom på stigningen af børn med etnisk minoritetsbaggrund i specialskoler og børnehaver i Hovedstadsområdet, hvorefter sundhedsministeren opfordrede til mere forskning på området (f.eks. Berlinske Tidende d. 7. juni 1999).

Denne undersøgelse rammer således ind i en aktuel debat på området. Den handler dog ikke om, hvorvidt etniske minoritetsforældre føder flere børn med udviklingshæmning, men udelukkende om forældrenes oplevelse af at have børn og unge med udviklingshæmning her i landet, samt hvordan Landsforeningen LEV kan støtte dem til at tage vare på deres problemer, alene eller i samarbejde med andre danske forældre.

På nuværende tidspunkt er etniske minoritetsforældre til børn og unge med udviklingshæmning hovedsageligt bosat i de større byer. Dette kan dog ændre sig i fremtiden, idet kommunerne overtog administrationen af flygtninge og indvandrere fra Flygtningehjælpen i 1999.

1.5 Tre former for integration

Interessen blandt medierne og befolkningen i Danmark i øvrigt for mennesker bosat her i landet med anden etnisk baggrund end dansk, har hovedsageligt koncentreret sig om de

måder, hvorpå de er forskellige fra den gennemsnitlige etniske dansker². Fokus har således været på kulturforskellene mellem de hvide etniske danskere og andre mennesker, der er kommet hertil, specielt fra landene udenfor EU, Norden og Nordamerika.

1.5.1 Assimilation

Graden af de etniske minoriteters kulturelle anderledeshed sidestilles med "integrations- evnen", hvor elementerne fra deres kultur, - som f.eks. sprog, religion, familietraditioner osv. såvel om de er mænd, kvinder, børn eller voksne, om de kommer fra land eller by osv. - trækkes frem enkeltvis og betragtes ofte som hindring til integration i det danske majoritetssamfund (Moldenhawer, B. 1991). Hvorfor muslimer f.eks. ikke ønsker at sende deres børn i daginstitutioner osv. bliver derved forklaret med en henvisning til deres tro eller kultur. Begrebet integration betyder altså her *graden af de etniske minoriteters tilpasning til flertalsbefolkningens leve og tænkemåder (kultur), med tilhørende afvikling af deres egne leve og tænkemåder*. På lang sigt forstiller man sig, at de etniske minoriteter ensidigt tilpasser sig flertalsbefolkningens kultur. Denne integrationsform kaldes assimilation og er en af yderformene for integration.

1.5.2 Segregation

En anden yderform kaldes segregation eller afsondring, og indebærer at de etniske minoriteter i vidt omfang kan fastholde deres op-

rindelige livsform (kultur) og leve parallelt med eller adskilt fra flertalsbefolkningen, så længe de overholder landets love. Segregation bygger på ideen om etniske minoriteter skal have ret til at bevare deres kultur og identitet i det danske samfund, eftersom alle kulturer er lige gode og, at alle mennesker skal have plads, vises hensyn og gives muligheder for at bevare og udvikle deres egne kulturer. (Hjarnø, J. 1996:7; Jeppesen, K.J. 1999; Eriksen, T.H. 1997a, 1997b; Schierup, C-U. 1992).

1.5.3 Den tredje vej

En tredje vej til integration, er en integration, der ligger mellem de ovennævnte to yderformer, hvor flertalsbefolkningen og de etniske minoriteter gensidigt påvirker hinanden uden at de etniske minoriteters kultur forsvinder. Dette er en pragmatisk mellemløsning, hvor minoriteterne sikres mulighed for deltagelse på lige fod med andre borgere i samfundets politiske, økonomiske, arbejdsmæssige, sociale, religiøse og kulturelle liv. Dette er også formålet i den nye integrationslov, der trådte i kraft 1. januar 1999. Disse målsætninger er i overensstemmelse med dansk demokratisk tradition, som bæres af ligestillingsprincippet. Men i praksis er der delte meninger om hvad disse ligestillingsmålsætninger egentlig indebærer, hvilke midler, der skal bruges for at nå disse mål og i hvilket tempo (Jeppesen, K. J. 1999). Forholdet mellem lige rettigheder og retten til at være forskellig står således centralt i debatten om det multietniske samfund.

1.5.4 Diskussion af integrationsformerne

I det følgende vil jeg beskrive, diskutere og kritisere assimilation og segregationsbegrebet, for at den vej forklare den tredje mulighed for integration og beskrive de overordnede omstændigheder, de etniske minoritetsforældre til børn og unge med udviklingshæmning lever under her i landet.

Det kendetegnende ved både assimilation og segregation er, at kulturen hos majoriteten ("os" hvide danskere) såvel som hos minoriteten ("de andre") betragtes som afgrænset, statisk og homogen størrelse. Kategorierne

² Hvor National identitet er forbundet med bestemte politiske og civile rettigheder, som f.eks. statsborgerskab, hvor man er underlagt landets love, osv. er etnisk identitet forbundet med oprindelse, historie og fælles ophavsmyter, hvor man føler, at man har en fælles oprindelse med en gruppe mennesker gennem generationer (som f.eks. de norske samer i Norge). Et national identitet, som i fleste lande er knyttet til statsborgerskabet, kan man opnå efter et vist antal år, mens etnisk identitet kan være vanskeligt at skifte om. Nogle mener at etnisk identitet giver medlemmerne tryghedsfølelse og mening i tilværelsen, mens andre mener at etnisk identitet i sig selv ikke er så vigtig for folk flest, men at den bliver vigtig når det lønner sig at påberåbe sig den. Det sidstnævnte forhold kalder Necef symbolsk etnicitet, der kendetegner unge andengenerations indvandrere, der lever i to kulturer, hvor de hverken er helt bundet af den ene eller den anden. (Necef, M.Ü. 1992; Eriksen, T.H. 1997).

“vi” og “de andre” bygges derved op som modsætninger, hvor “de andre” mangler de egenskaber, “vi” besidder og udgør derfor en negation af “os” danskere. Det danske sprog, de erfaringer “vi” som danskere har til fælles, samt “vores” værdier og kundskaber giver “os” følelsen af samhørighed, vi-følelsen og gruppeidentiteten. Ethvert identitetsfælleskab lægger således vægt på det man har til fælles med andre i gruppen, samtidig med at forskelligheden fra andre udenfor bekræftes. Personer, der tilhører kategorien af de etniske minoriteter, bliver således holdt fast i “anderledesheden” på grund af den ideologiske og følelsesstærke konstruktion, at “vi” danskere udgør et særligt kulturelt, nationalt fællesskab, som er forskelligt fra “de andres” (Hervik, P. 1999).

På den måde cementeres og legitimeres en grænsesætning eller afsondring mellem “os” (de hvide danskere), som ligner hinanden, og “de andre” (de mørke eller farvede danskere), som er anderledes både i udseende og kultur³.

Men eftersom det oftest er de stærkeste grupper, som fremstiller sig selv og opfatter sig selv som de “normale” eller universelle mennesker, er det minoriteterne, de afmægtige, og “outsiderne” som tillægges speciel gruppeidentitet. De får betegnelsen indvandrere, muslimer, enlige mødre, arbejdsløse, handicappede osv. På den måde bliver man defineret og definerer sig selv ustandseligt i forhold til majoriteten og tvinges til at forholde sig til deres krav. Til gengæld behøver majoriteten, på baggrund af denne overlegenhed, ikke at lytte til “de andre”, hvis de ikke vil. Derfor taler man som regel om minoritetskulturen, mens majoritetens kultur bliver sjældent diskuteret (Eriksen, T.H. 1997a:43).

³ Afgrænsningen “etnisk minoritet” er også et problematisk foretagende, idet det betegner en gruppe af mennesker snarere end enkelte personer og laver en grænsedragning mellem dem og majoritetsdanskere. Det cementerer således også positionen som mindretal og er en ny måde at definere dansk identitet på. Blandt gruppen af etniske minoriteter er mennesker, som ikke nødvendigvis betragter sig som etnisk minoritet men slet og ret danskere, idet de er født og opvokset her i landet. (Hervik, P. 1999:41)

Den samme mekanisme gør sig gældende overfor andre minoritets- og marginaliserede grupper, som f.eks. fysisk eller psykisk handicappede mennesker, når deres handicap får skylden for, at de ikke kan deltage i samfundet med ikke-handicappede, mens det er ikke-handicappede, som udgør majoriteten, og designer verden og som derfor holder de handicappede udenfor. Forholdet mellem majoriteten af etniske danskere og de etniske minoriteter, såvel som mellem handicappede og ikke-handicappede skyldes således ikke “objektive” kulturforskelligheder eller fysiske og psykiske begrænsninger, men de tanke-mæssige og de følgende fysiske barrierer i det omgivende samfund, et menneske med funktionsnedsættelse - hvad enten den består af fysisk, psykisk, sproglig eller kulturel karakter - støder imod.

En grænsedragning mellem “os” (majoriteten) og “dem” (minoriteter) er politiske blevet brugt og fremhævet i Nord- og Vesteuropa både af det nye højre og de venstreorienterede antiracister. De nye højre hævder således, at de etniske minoriteters kultur, religion og familiemønstre er umulige at tilpasse et moderne civiliseret og kristent samfunds- og kulturmønster. Dette kaldes også nyracisme, idet de bruger kulturrelativismens idé om at enhver kultur udgør en selvstændig, unik og ensartet enhed, til at forstærke udelukkelsen af de andre⁴ (Hjarnø, J. 1996).

Antiracisterne mener, at alle kulturer er lige gode og skal respekteres, eftersom der ikke findes noget universelt vurderingssystem, som kan afgøre om en bestemt kultur er bedre end en anden. Dermed kan antiracisterne hverken kritisere de forskellige despoter i ulandene, når de hævder, at demokratiet er uforeneligt med deres kulturelle traditioner, eller glædes over de mange indvandrere i Europa, som integreres godt og tilegner sig det moderne samfunds værdier og livsstil,

⁴ I sin yderste konsekvens har dette bl.a. ledt til et apartheid (Sydafrika) - hvor man prøver at forhindre “skadelig kulturkontakt” og gøre det muligt for enhver kultur at eksistere i henhold til sine egne værdier og sin egen indre logik - og en etnisk udrensning (Eksjugoslavien).

eftersom de alle handler i strid med deres kultur. På den måde fremstår antiracisternes kulturrelativisme snarere som en spændetrøje, der nægter mennesker i disse samfund lige menneskeværd, modernisering og reformer end en frigørende doktrin (Eriksen, T.H. 1997b).

Begge grupper er således fælles om at mene, at medlemmer af etniske grupper stræber efter at opretholde deres forskellige livsformer og kulturelle identiteter. På den måde cementerer og legitimerer de en grænsesætning mellem "os" (majoriteten), som ligner hinanden, og "de andre" (minoriteterne), som er anderledes, og ikke kan blive lige med "os".

Men der findes adskillige mennesker som hellere vil betragtes som moderne, frie individer - eller slet og ret danskere - i stedet for at blive betragtet som medlemmer af en eller anden minoritetsgruppe, "de nye danskere", anden generationsindvandrere osv.

Desuden har efterkrigstidens globalisering skabt en kulturelt mangfoldig situation i hele verden. Danmark har således en gruppe af personer, som er født eller på anden vis hører til i Danmark, selv om de fysisk ikke ligner majoritetsdanskeren.

Ligeledes findes store variationer af levemåder med tilhørende livssyn inden for det danske majoritetsfællesskab. Nogle tilhører således Indre mission, mens andre er ateister. Nogle sætter deres børn i privat skoler med bestemt ideologisk/religiøs islæt (som f.eks. en Rudolf Steiner-skole), mens andre vælger folkeskolen. Nogle har meget forskellige handicaps med tilhørende levemåder, muligheder og begrænsninger, mens andre ikke har et handicap. Nogle er langtidsledige, mens andre slet ikke kender til den tilstand. I de lande, de etniske minoriteter stammer fra findes moderniteten overalt i form af forskellige forbrugsgoder (Coca Cola, fjernsyn/video mobiltelefoner m.m.), arbejdsmigration og muligheder/begrænsninger, der betyder, at deres kultur også er blevet meget differentieret. De er derfor allerede ved ankomsten til Dan-

mark bekendte med mange af de ting, man omgiver sig med her i landet.

Der findes således indenfor enhver gruppe og i ethvert samfund, forskellige subkulturer afhængig af individernes konkrete sociale, økonomiske og politiske position i samfundet, der giver forskellige handlemuligheder og handlemønstre. Sidst, men ikke mindst, eksisterer der forskelligheder mellem mænd og kvinder, unge og gamle, by og land, moderne og traditionelle, tilflyttere og etablerede, som alle har forskellige positioner og mulige handlemåder, og dermed syn på verden. Men det mest afgørende er dog, at mulighederne, kapaciteten, viden og engagementet er ulige fordelt mellem disse mennesker og kan således aldrig tages for givet (Hervik, P. 1999:26).

Dansk kultur indbefatter således alle disse forskelligheder og variationer, der er sket i den globale udvikling de sidste 50 år af landets historie. Når en specialskole eller anden institution i en eller flere af landets kommuner således har 30-40 % børn med anden baggrund end den dansk-etniske, er det udtryk for en dansk kultur. Børnenes forældre kan være rige eller fattige, veluddannede eller ufaglærte. De kan have opholdt sig i lang eller kort tid her i landet og komme fra en større by eller fra landet. Nogle af dem kan have afslappet forhold til deres religion, mens andre tager den meget alvorligt. Nogle lever som majoriteten af danskerne, mens andre prøver at genskabe sin oprindelig kultur. De fleste blander disse strategier sammen og tager dansk kulturel påvirkning til sig, samtidig med, at de prøver at opretholde dele af sine egne traditioner. Alt er dette udtryk for vilkårene i den danske kultur i starten af år 2000.

Grænsedragningen mellem "os" etniske danskere og "de andre" er således slet ikke så entydig, som mange forestiller sig. Til gengæld er det forestillingen om eksistensen af denne grænse, der skaber og forstærker vilfølelsen og gør, at man hellere fokuserer på særskilte forskelle - fiktive eller rigtige - som afsondrer "os" fra "de andre".

Men kultur kan ikke mere betragtes som en mosaik af afsondrede idesystemer, repræsentationer, perspektiver/meninger, værdier, symboler, teknikker osv. knyttet til og kollektivt tilegnet af medlemmerne, idet migration og diaspora har genereret populationer med mangeartede forskelligheder. Man kan således ikke opretholde ideen om skarpe kulturelle grænser mellem danskere og minoriteterne, som om hver gruppe havde sin egen isolerede enhedskultur. Forskellen danskere i mellem kan være lige så dramatisk som mellem danskere og medlemmer af en etnisk minoritet, lige såvel som det også kan være tilfældet, at de fleste etnisk-danskere har fælles referencer som de ikke deler med de fleste etniske minoriteter.

Derfor er der i den senere tid opstået en anden måde at forstå kultur på. En måde, der lægger vægt på variation, bevægelighed, kontakt og forandring, snarere end kontinuitet, grænser og indbyrdes lighed. Kultur ses da som usystematiseret samling af træk, måder (stilarter) eller værdier, der angiver subgrupper, sociale bevægelser, identiteter eller kategorier af personer og positioner, som i ulige magtrelationer strides eller konkurrerer om, hvad de forskellige nøglebegreber, termer, repræsentationer, meninger osv. skal betyde og bruges til, samtidig med, at de trækker på lokale, nationale og globale forbindelser for assistance i denne kamp (Wright, S. 1998).

Hvordan kan etniske minoritetsforældre, der har børn og unge med udviklingshæmning, støttes således, at de på lige fod med andre borgere, kan deltage aktivt i denne konkurrence, sætte sig ind i og arbejde på at fremme deres rettigheder og pligter, ud fra ideen om, at de derved har bedre mulighed for at få såvel behov som krav dækket efter den aktuelle lovgivning?

En måde at fremme denne udvikling på er at betragte den støtte, der tilbydes børn med udviklingshæmning og deres forældre, som en rettighed de har krav på og som staten garanterer dem, på lige fod med andre borgere i landet. Ideen er, at universelle og formelle rettigheder garanteret af staten skaber en

gensidig relation mellem stat og individ, således at individet udvikler en bevidsthed og følelse af tilhørighed - dvs. integration (Lorenzen, H. 1997).

Men formelle rettigheder er ofte ikke nok til at skabe integration af mennesker i samfundet. Selv om alle borgere her i landet har således ret til arbejde, er der nogle af os, som oftere bliver udsat for arbejdsløshed og i længere perioder end andre. Således er 42% af alle minoritetsfædre enten arbejdsløse, i jobtilbud eller modtager bistandshjælp, mens det tilsvarende kun er 5% af de majoritetsdanske fædre (Jeppesen, K.J. 1999).

Desuden er bureaukratiet, der møder den enkelte rettighedshaver ofte ikke velegnet til at skabe følelsen af samhørighed. Endelig kan fællesskabsfølelsen svækkes, og dermed integrationen af mennesker i samfundet, når forpligtelserne flyttes fra nærsamfundet til staten. Rettighedsprincippet er således ikke nok i sig selv til at skabe integration og samhørighed hos marginaliserede borgere i samfundet. Der skal også etableres et socialt netværk udenfor familierne, hvor de frivilligt kan deltage på forskellige måder, både interesse-mæssigt, politisk og uforpligtet i aktiviteter, der vedrører dem, hvor igennem der opstår tillids- og moral skabende processer, så de forankrer sig i den sociale struktur (Lorenzen, H. 1997).

Hvad angår etniske minoriteter er dette ikke nogen let opgave, set i forhold til sprogproblemer m.m. Men dette er dog nok en af måderne for dem, hvorpå de kan gøre sig håb om at få indflydelse på de forhold, de tilbydes her i landet.

Den nærværende rapport vil forsøge at beskrive de eksisterende forhold, der gælder mellem forældrene og de forskellige samfundsmæssige institutioner, med henblik på at komme med ideer og forslag til, hvordan Landsforeningen LEV kan støtte disse mennesker til selv at varetage deres behov og ønsker her i samfundet.

1.6 Denne rapports disposition

Kapitel 2 giver en beskrivelse af metodevalg - kvalitativ metode - der bliver anvendt i denne undersøgelse.

Kapitel 3, 4 og 5 beskriver tilsammen mødet mellem forældrene og de danske institutioner.

Kapitel 3 fokuserer specielt på forældrenes møde med socialrådgiverne/sagsbehandlere i kommuner i Københavnsområdet og Århus. Som ansatte i kommunerne skal socialrådgivere og sagsbehandlere (såvel som lærere, pædagoger og sundhedspersonale) på den ene side sørge for at fælles danske normer og regler bliver efterlevet og overholdt. På den anden side skal de samtidig støtte individets autonome udviklings- og udfoldelsesmuligheder. Nogle af de hovedproblemer socialrådgiverne støder på i arbejdet med etniske minoritetsforældre bliver nævnt. I den forbindelse, bør man således være opmærksom på, at det ofte er et fåtal af mennesker, de oplever som problematiske, mens de fleste forældre opfører sig i forhold til gældende regler og love på området. Medarbejdernes beskrivelse af disse mennesker kan således ikke bruges for *alle* minoritetsforældre til børn med udviklingshæmning, sådan som det fremgår af adskillige forældres beskrivelse af mødet med medarbejderne. Til gengæld kan disse få forældre fylde meget i medarbejdernes arbejde og tenderer nogle gange til at etniske minoritetsforældre beskrives og opfattes som mere besværlige end andre forældre på baggrund af deres kulturelle holdninger og levemåder, hvor det lige så godt kan være tale om deres sociale, økonomiske eller ensomme/isolerede situation.

Udover de problemer socialrådgiverne nævner, er der i kapitel 3 nogle eksempler på, hvordan nogle forældre opfatter de problemer socialrådgiverne nævner. Dernæst er en beskrivelse af nogle forældres oplevelse af de kommunale medarbejdere, den sociale dimension i forbindelse med u hensigtsmæssige boliger, og til slut et kapitel om forældres oplevelse af at få afslag på deres ansøgninger om støtte.

Kapitel 4 handler om forældrenes møde med specialskolerne og børnehaverne. Kapitlet er bygget op på samme måde som 3. kapitel, hvor lærernes problemområder i forbindelse med forældrene bliver beskrevet for derefter at beskrive nogle forældres oplevelse af de samme områder. Kapitlet slutter med nogle forældres kritik af skolen og børnehaven.

Kapitel 5 handler om forældrenes møde med lægerne og sundhedsvæsenet.

Kapitlerne slutter med en delkonklusion, der indeholder identifikation af kapitlets problemer.

I Kapitel 6, som rummer hovedkonklusionen, bliver delkonklusionerne sammenfattet, og ideer og forslag fremlagt, der sigter mod, hvordan LEV eventuelt kan arbejde for, at etniske minoritetsforældre til børn og unge med udviklingshæmning kan støttes til at erhverve sig en kompetence således, at de kan tage vare på de problemer, de møder på institutionerne.

Noget af det markante ved undersøgelsen er forskellen på personalets (i kommuner, skoler, børnehaver og hospitaler) og forældrenes opfattelse af deres møde med hinanden. Med udgangspunkt i majoritetssamfundets love, regler, normer og kultur (dvs. det, som opfattes som det "normale"), beskriver personalet i generelle vendinger de problemområder, de støder på i mødet med forældrene. Disse er som regel problemer forbundet med forældrenes "anderledes" måde at reagere på end majoritetsdanskerens.

Forældrenes oplevelse er kendetegnet ved enten anerkendelse og indordnen sig under de love og regler, der gælder på de pågældende områder, eller følelse af frustration, magtesløshed, mindreværd og at være tilside-sat, fordi man tilhører en minoritet og er en "fremmed".

Eftersom det danske samfund er blevet stadig mere differentieret gennem de seneste 50 år,

er der et behov for at få blødt op på blok-dannelsen mellem "os" majoritetsdanskere og de "andre" danskere (og ikke-danskere) i landet og få anerkendt denne differentiering i opfattelser og livsmåder, således at vi alle er ligeberettiget til det liv vi lever, uden at vi dog behøver at være ens. Dette betyder hverken, at de etniske forældre altid har ret og personalet på institutionerne uret, eller omvendt.

Det afgørende er, at forældrenes argumenter inddrages i den offentlige diskurs, og at de afvejes i forhold til andre argumenter. Dette kan Landsforeningen LEV være med til at støtte.

2. Metode

Metoder for opnåelse af viden er bestemte teknikker, der producerer bestemt typeviden afhængig af hvilken metodologi (kvalitativ eller kvantitativ), der ligger bag deres anvendelse⁵. Den nærværende undersøgelse anvender hovedsagelig kvalitativ metodologi og gør i mindre grad brug af kvantitativ metodologi. David Silverman (1993) nævner fire hovedmetoder, som både kan anvendes i kvalitative og kvantitative undersøgelser. Disse metoder er

- observation
- interview
- analysering af tekster og dokumenter
- registrering og omskrivning

I modsætning til kvantitative undersøgelser, hvor spørgeskemaer udsendes, eller hvor andre end undersøgeren foretager interviewene, er observation en vigtig undersøgelsesmetode i kvalitative undersøgelser som denne, idet interviewer personligt interviewer de interviewede med henblik på at få førstehånds viden fra de interviewede⁶.

Endvidere er formålet med interviewene i den kvalitative undersøgelse at få skildret de interviewedes egne synspunkter, erfaringer og oplevelser, samt deres mangfoldige perspektiver og betydninger, som derefter bliver sat i relevant kontekst af interviewer. Den bedste måde at få viden om interviewernes synspunkter, opfattelser og erfaringer, er at anvende såkaldte åbne spørgsmål, der fremkalder dialog med de interviewede, i stedet for rigide eller fastlåste spørgsmål. På den måde får man kendskab til de problemer folk

har i hverdagen, såvel som måden de erfarer og opfatter dem på.

Den kvalitative undersøgelse opnår således en anden slags viden end kvantitativ undersøgelse, idet den fokuserer på interviewernes egen oplevelse og forståelse af deres situation via "case" historier⁷.

Analysen af tekster og dokumenter bruges af den kvalitative undersøgelse for at forstå de interviewedes "point of view". Undersøgelsens pålidelighed er således sjældent adresseret. I stedet henvises til afdækning af lokale praktikker, der samles i historier, beskrivelser osv.

Båndoptagelser og følgende omskrivning af feltmateriale forekommer sjældent i kvantitative undersøgelser, formentlig fordi de er besværlige at kvantificere, mens de ofte er brugt i kvalitative undersøgelser, idet de udgør et vigtigt og pålideligt materiale (Silverman, D. 1993:9-10).

Det vigtigste formål med interviewene i den kvalitative undersøgelse er således at give en *autentisk* beskrivelse af måden hvorpå de interviewede forstår, opfatter og erfarer verden, mere end det er at give en objektiv "sand" beskrivelse af den. Det er fordi at der ikke eksisterer én sandhed, om en situation eller emne, ifølge dem, der benytter sig af den kvalitative metode, men mange sandheder. Hvilken sandhed der bliver valgt som den mest hensigtsmæssige afhænger af hvem, hvor og hvornår, og under hvilke magtforhold, en person udtaler sig om den. Sandheden er således positionel.

Den kvalitative metode kan således bruges til at fremhæve én position mere end en anden. For eksempel kan den bruges til at fremhæve en position, som er marginaliseret eller skjult

⁵ Indenfor kvalitativ metodologi eksisterer adskillige retninger, som f.eks. fænomenologi, hermeneutik, etnometodologi, ethnografi, realisme osv. (Denzin, N.K. and Lincoln, Y.S. (ed.): *Handbook of Qualitative Research*. Sage Publication 1994).

⁶ Observation forstås oftest i forbindelse med, at undersøgeren opholder sig i længere periode hos de mennesker, han undersøger, og deltager i deres måde at leve på. Det kunne ikke lade sig gøre her.

⁷ Den kvantitative undersøgelse bruger spørgeskemaer (surveys) som besvares af et bestemt antal vilkårligt udvalgte personer, hvor spørgsmålene giver få valgmuligheder ofte i form af ja eller nej svar, der egner sig til opstilling i tabel form. Den kvantitative metode opnår således en anden viden end den kvalitative metode, idet den ligger mere fjernt fra folks direkte oplevelser og erfaringer.

i samfundet, med henblik på at forsikre, at den bliver hørt, lagt mærke til og fokuseret på, idet den er mindst ligeså berettiget som alle andre positioner. Derudover kan den bruges til at belyse alternative muligheder eller fremgangsmåder vedrørende projekter og programmer (Green. J.C. 1994).

Det er i lyset af dette, at LEV bør se den nærværende undersøgelse. Den er en afdækning af forholdet mellem etniske minoritetsforældre til børn og unge med udviklingshæmning, statens velfærdssystem og institutionerne samt forslag til, hvordan forældrene mere hensigtsmæssigt kan støttes af LEV til at opnå viden om deres muligheder og selv tage vare på de forhold de tilbydes i dette system. Om forældrene kommer fra Marokko, det sydlige Afrika eller Kina, eller talmæssigt set er 100 eller 10.000 og bor i København, Århus eller Sønderborg er således ikke afgørende.

Københavnsområdet blev valgt som område for undersøgelsen, fordi de danske forældre, der havde henvendt sig i begyndelsen til LEVs bestyrelse, bor i hovedstadsområdet. Århus blev valgt fordi LEVs hovedbestyrelse ønskede at få bredere indfaldsvinkel til undersøgelsen og for at se, om der eventuelt fremkom nogle forskelle i forældrenes oplevelse af at have et barn i anden del af landet.

Et spørgeskema blev udarbejdet og dannede en ramme (eller en påmindelse) i selve interviewsituationen. Der blev således ofte spurgt udenom spørgeskemaet, f.eks. når jeg ønskede at uddybe nogle af spørgsmålene eller, hvis jeg stødte ind i et interessant emne, der ikke var taget højde for i spørgeskemaet. Ligeledes blev alle forældrene ikke stillet alle de samme spørgsmål. For eksempel kunne forældre, som har børn i børnehævealderen ikke blive spurgt om deres forhold til skolen osv. Langt de fleste interview blev foretaget hjemme hos de interviewede således, at de følte sig mere trygge, tillidsfulde og afslappede, end hvis de var blevet interviewet på en kontor eller andre steder.

Med undtagelse af tre forældre blev alle forældre interviewet én gang. De fleste blev

interviewet i lidt over 2 timer. En enkelt forældre blev interviewet i en time og en anden over 3 timer. En forældre (en mor) blev interviewet to gange, hvor hun i et af interviewene gav lov til anvendelse af en båndoptager. I alle de andre interview blev der taget skriftlige noter. En anden forældre (far) har jeg talt med adskillige gange om emnet uden dog, at der er tale om decideret interview.

Relevante tekster og dokumenter på området, der beskæftiger sig generelt med etniske minoriteter og multikulturalisme her i landet, Skandinavien og de vestlige lande, blev læst og anvendt i analyse af feltmaterialet.

Da interviewene blev foretaget i Københavnsområdet, varetog PSU-Sektionen i Familie- og Arbejdsmarkedsforvaltningen specialrådgivning til familier med udviklingshæmmede børn og voksne og deres pårørende i Københavns Kommune. PSU-Sektionen blev derfor kontaktet med henblik på at få opgivet de lande, hvorfra de etniske minoritetsforældre, der har børn og unge med udviklingshæmning kommer.

På baggrund af dette, var hensigten at få kontakt via socialrådgiverne i PSU-Sektionen til 5 forældre fra hvert af de følgende landområde, Tyrkiet, Pakistan, Eksjugoslavien, arabisk talende lande, samt en gruppe på fem forældre fra andre forskellige lande. Dette for at få et bredt repræsentativt billede af forældrene. Til gengæld, viste det sig, at det ikke var muligt at gå så systematisk til værks, idet det var svært at få kontakt til forældrene. Jeg måtte derfor tage mig til takke med de forældre jeg på anden måde kunne få kontakt til og lov at interviewe.

27 forældre blev interviewet, hvoraf 19 blev interviewet i Københavnsområdet. En af disse forældre har en ung mand, som pådrog sig en hjerneskade lige efter at de ankom til Danmark som flygtninge. I Århus blev 11 forældre kontaktet, hvoraf 9 blev interviewet. En af de 9 forældre har et barn med fysisk handicap. De resterende 8 har børn med udviklingshæmning.

Antal og opdeling efter lande af de interviewede forældre til børn og unge med udviklingshæmning er således:

| | Århus | København |
|---|-------|-----------|
| Palæstina (bl.a. fra Jordan og Libanon) | 2 | 3 |
| Eksjugoslavien | 0 | 3 |
| Tyrkiet | 3 | 6 |
| Irak | 1 | 2 |
| Marokko | 0 | 1 |
| Pakistan | 0 | 3 |
| Sydafrika | 1 | 0 |
| Etiopien | 0 | 1 |
| Somalia | 1 | 0 |
| Total | 8 | 19 |

11 af forældrene har børn i børnehave, 11 har børn i grundskole og 3 forældre har unge i ungdomsskole, 2 forældre har unge på dagcentre, 2 forældre har deres barn i døgninstitution og en forældre passer barnet i hjemmet, men får assistance fra kommunen.

Der blev anvendt tolk til samtalen med 8 af de 27 forældre. I 10 af interviewerne, talte jeg hovedsageligt med mændene, eftersom deres hustruer enten ikke var til stede, eller ikke deltog aktivt i samtalen, bl.a. fordi de havde svært med at udtrykke sig eller forstå dansk. I 11 af interviewerne talte jeg hovedsageligt med kvinderne. Deres mænd var enten ikke til stede, eller de deltog ikke aktivt i samtalen pga. af sprogproblemer. I de resterende 6 interview talte jeg både med manden og konen.

11 af de 27 forældre er flygtninge. De kommer fra Libanon (palæstinensere), Irak, Somalia, det sydlige og nordlige Afrika og Eksjugoslavien. En af forældrene, mor og datter, havde opholdt sig på asylcenter i 5 måneder og faderen 7 måneder i Danmark, da de blev interviewet. Tre af forældrene har opholdt sig i Danmark i 5 år, to forældre kom her til landet for 14 år siden. Den ene af dem flygtede alene og fik sin kone hertil for 7 år siden. En forældre kom hertil for 10 år siden, andre kom til Danmark for henholdsvis 6, 12, 16 og 18 år siden.

De andre forældre er indvandrere, der enten er kommet her til landet via familiesammenføring eller som gæstarbejdere. De kommer fra Tyrkiet, Pakistan, Eksjugoslavien og Jordan.

Gæstarbejderne såvel som de børn, der kom hertil ifølge med deres forældre, har hentet deres ægtefælle fra forældrenes land.

Som regel har den ene af ægtefællerne således opholdt sig længere her i landet end den anden. 6 af mændene i de forskellige familier kom således som gæstarbejdere til Danmark for 20-34 år siden, mens deres koner kom for 13-25 år siden. En af de interviewede kvinder er født her i landet og fik sin mand hertil for 10 år siden. Tre kvinder kom til Danmark med deres familier, da de var små. De har fået hentet deres ægtemænd til forældrenes land henholdsvis for 5, 10 og 14 år siden. To kvinder var fraskilte, hvor den ene af dem kommer fra Eksjugoslavien, mens den anden, som er i slutningen af 20'erne, kom til Danmark for 7 år siden i forbindelse med sit ægteskab. Hun kommer fra en stor by i Tyrkiet og er blevet skilt to gange fra sine tyrkiske ægtemænd her i Danmark.

Forældrene kommer således fra forskellige lande. En enkelt af dem er født i Danmark, andre er opvokset her i landet eller har opholdt sig her i lang tid, mens nogle er lige kommet hertil. Varigheden i forældrenes ophold her i landet kan have indflydelse på deres måde at forholde sig til omgivelserne og sig selv på, såvel som til deres oprindelige land.

De fleste af forældrene kommer fra forskellige lande ved Middelhavet og har muslimsk tro, men adskillige af dem har et relativt afslappet forhold til deres tro, mens andre er mere religiøse. Desuden har nogle af forældrene, der kommer fra Irak, en kristen tro, ligesom de, der kommer fra det sydlige Afrika og Etiopien. De etniske minoritetsforældre er således ikke en homogen enhed, man kan generalisere ud fra. Deres varierende ophold i landet betyder, at man ikke kan basere sin opfattelse af dem på litteratur om deres hjemlands kultur, idet det kun giver et

lille indblik i, hvordan de lever, tænker og handler her i Danmark. De kulturelle traditioner, vaner og værdier kan få en ny betydning eller funktion i de nye omgivelser (Fischel, L. 1992).

Nogle forældre, der blev kontaktet, afslog at deltage i et interview, efter at de havde set det vejledende spørgeskema, der blev benyttet til interviewene. I tre tilfælde ville kontaktpersoner ikke formidle kontakten til de forældre, de havde forbindelse til, fordi de ikke ville udsætte forældrene for en undersøgelse af sådan karakter, eftersom den får de enkelte forældre til at mindes det pågældende barns historie med tilhørende følelser af sorg, skyld og fortvivlelse.

Udover de 27 forældre blev 7 forældre interviewet, der alle har fysisk handicappede børn. Det skyldes i de fleste tilfælde, at det ikke kom frem førend selve interviewet. To af disse forældre er palæstinensere, 3 kommer fra Tyrkiet og en forældre fra Afghanistan. Deres oplevelse af at have handicappede børn her i landet bidrog væsentligt til undersøgelsen.

I København har jeg derudover talt med forskellige boligrådgivere, ledere i en børnehave og en specialafdelingsinstitution, socialrådgivere, Amternes Rådgivning, psykologer i PPR, to læger og 2 sundhedsplejersker såvel som handicaprådgivere i den nu nedlagte Flygtningehjælp, både for at få kontakt til etniske minoritetsforældre til udviklingshæmmede børn og unge og for at høre disse menneskers oplevelser af forældrene.

Eftersom de forskellige medarbejdere i disse institutioner har tavshedspligt, var hensigten ikke at tale med dem om deres syn på de forældre, jeg interviewede, men derimod om de generelle problemer i forhold til de etniske minoritetsforældre, de støder på i deres arbejde med etniske minoritetsbørn og unge med udviklingshæmning.

Disse er dog meget vigtige beskrivelser, fordi opfattelsen af etniske minoriteter på institutioner såvel som andre steder ude i samfundet er formet af måden hvorpå medarbejderne på institutionerne, andre statsligt og

kommunalt etableringer samt medierne beskriver dem.

Undersøgelsens hovedformål i København såvel som i Århus er som før nævnt at beskrive forældrenes oplevelse af mødet med kommune, daginstitutioner, skoler, sundhedsvæsenet og således ikke at af- eller bekræfte socialrådgivernes, lærernes og sundhedspersonalets beskrivelser af dette møde, idet den derved ville gøre forældrene til problemet i forholdet til institutionerne. Forældrene ville således blive betragtet på en negativ måde, hvorimod personalets beskrivelse som den "normale" eller "rigtige" beskrivelse.

3 overordnede spørgsmål blev opstillet, og udgør en ledetråd i spørgeskemaet.

De overordnede spørgsmål er:

- *Hvordan kan LEV bedst støtte familierne så de kommer til at kende de tilbud, regler og muligheder de selv og deres udviklingshæmmede børn har ret til?*
- *Hvordan kan LEV bedst støtte familierne så de bliver i stand til selv at arbejde på, at deres behov og ønsker bliver anerkendt og opfyldt?*
- *Er disse forældre interesseret i at arbejde sammen med andre dansk-etniske familier med udviklingshæmmede børn og unge?*

For at besvare det første overordnede spørgsmål, er der blevet fokuseret på, hvor forældrene har fået viden om de rettigheder, deres børn har, og om de er blevet henvist til steder hvor de kan få yderligere oplysninger, råd og vejledning vedrørende deres barns handicap.

Hvad angår det andet overordnede spørgsmål, blev familierne spurgt om deres forhold til socialrådgivere (sagsbehandlere), personalet på de daginstitutioner, skoler og hospitalsvæsen, fordi det er i mødet med disse institutioner, at forældrenes oplevelser, erfaringer og ønsker vedrørende deres barn opstår.

Til sidst blev de spurgt om nogle faktuelle spørgsmål vedrørende alder, etnisk tilhørsforhold, sprog, ankomst til Danmark, arbejde osv.

Forældrene blev også spurgt om forslag til forbedring, hvori der indgik det 3. overordnede spørgsmål, dvs. om de var interesserede i at samarbejde med danske forældre til børn og unge med udviklingshæmning og/eller høre om deres erfaringer. Det kan der svares på med det samme. Næsten alle forældrene var interesserede i at høre om danske forældres oplevelse af at have et barn med udviklingshæmning. De ville gerne høre, hvordan de danske forældre taklede forskellige problemer vedrørende deres barns handicap, hvilken støtte de får og hvordan de søger om den støtte (Dvs. om der er andre måder eller muligheder for støtte eller compensation, som etniske minoritetsforældre ikke kender til). I det hele taget var de interesserede i at høre om livet i dagligdagen hos danske forældre, der har børn med udviklingshæmning.

Vedrørende samarbejde med danske forældre er sprogproblemer et af de store problemer for adskillige af de forældre, der har etnisk minoritetsbaggrund. Alligevel forstår en stor del af disse forældre dansk og kan tale det. Nogle forældre er endda født eller opvokset i Danmark og taler både deres forældres sprog og dansk som en indfødt. Gruppen af etniske minoritetsforældre er som altid ikke en homogen gruppe. Men bortset fra de forældre, som er opvokset, født eller har opholdt sig her i landet i årtier, er det danske sprog et udenlandsk sprog for mange af forældrene og derfor står de i et uligeforhold til indfødte danskere hvad angår artikulation, kompetence osv. på det sproglige område. Derfor kan det være vigtigt for dem, at have drøftet ting og sager, de måske ikke har taget stilling til endnu (eller ikke er blevet artikuleret endnu) med nogle inden for det samme sprogområde inden de diskuterer det med danske forældre, lærere og andre.

Det næste kapitel beskriver, hvordan kontakt til de etniske minoritetsforældre blev etableret.

3. Etablering af kontakten til de etniske minoritetsforældre

Familie- og Arbejdsmarkedsforvaltningen, i Københavns Kommune har det overordnede sociale tilsyn med både de fysisk og psykisk handicappede i Kommunen. Da interviewerne blev foretaget i Københavnsområdet var det socialrådgiverne i PSU- Sektionen indenfor Familie- og Arbejdsmarkedsforvaltningen, der varetog specialrådgivning i forhold til familier med udviklingshæmmede børn og voksne og deres pårørende⁸. Det var således mest hensigtsmæssigt at kontakte PSU-Sektionen og foreslå et samarbejde, med henblik på at få kontakt til etniske minoritetsforældre til børn og unge med udviklingshæmning i Københavns Kommune.

PSU-Sektionen syntes godt om projektet og tilbød sin assistance både, ved at finde frem til de etniske minoritetsforældre og spørge dem, om de ville lade sig interviewe af mig, og at betale for de tolke jeg ville bruge i interviewene i København. En socialrådgiver koordinerede mit arbejde med de andre socialrådgivere i Sektionen.

Der blev besluttet, at jeg skrev et brev til forældrene, som socialrådgiverne fik oversat til familierne, når de kom på besøg, hvorefter jeg spurgte dem, om de ville deltage i et interview med mig. Hvis forældrene var villige til at lade sig interviewe, spurgte socialrådgiveren dem, om de måtte give mig deres telefonnummer med henblik på, at jeg kontaktede dem for at aftale en tid til interviewet. Jeg forventede meget af samarbejdet med socialrådgiverne i PSU - Sektionen og kort tid efter, at denne procedure blev igangsat, fik jeg kontakt til 2 etniske minoritetsforældre, som jeg efterfølgende interviewede.

Men det viste sig at være sværere at skabe kontakt til forældrene end det jeg havde for-

⁸ For nylig er denne struktur blevet ændret, således at specialrådgivningen nu varetages af 4 handicapcentre, der ligger forskellige steder i byen.

ventet. En af socialrådgiverne fortalte således, at de familier hun besøgte kun ville tale med mig, hvis hun også var til stede under interviewet, og det havde hun ikke ressourcer til. Dertil kom at socialrådgiverne havde meget travlt, hvilket bl.a. skyldtes de strukturforandringer i administrationen, der skete i projektperioden. De to ovennævnte forældre blev derfor det endelige resultat af mit samarbejde med PSU- Sektionen, hvad angår formidling af kontakt til de etniske minoritetsforældre med henblik på at interview dem. Der blev således nødvendigt at tage andre metoder i brug⁹.

Specialskoler, børnehaver, aflastningssteder og andre institutioner i Københavns Kommune, Frederiksberg, og Københavns Amt blev kontaktet med henblik på at få lærere og pædagoger til at formidle kontakt til forældre, som eventuelt var villige til at deltage i et interview med mig. Det viste sig dog hurtigt, at lærere, pædagoger og andre medarbejdere i institutionerne ikke har megen kontakt med forældrene. Det er fordi børnene som regel bliver samlet op om morgenen og kørt til skole, børnehaver og andre institutioner, hvorfra de om eftermiddagen bliver kørt tilbage til deres hjem.

Resultatet af min henvendelse til specialskoler i Københavnsområdet førte således ikke til kontakt til nogle af de etniske forældre på skolerne. Specialbørnehaverne i Københavns Kommune blev også kontaktet. De fik tilsendt brevet til de etniske minoritetsforældre. Brevet var skrevet på dansk, men personalet blev anmodet om at fortælle indholdet til de forældre, de havde mest kontakt med og eventuelt ville deltage i et interview med mig. Det førte til kontakt til 3 familier.

⁹ Jeg har dog holdt en udmærket forbindelse til adskillige af socialrådgiverne, hvilket har medført, at LEV kredsen i Københavns Kommune er blevet tilbudt at deltage i et kursus, som kommunen holder foråret 2000 for både danske og etniske minoritetsforældre til børn med udviklingshæmning. På kurset vil LEV få mulighed til at møde og tale med en større gruppe arabisktalende og danske forældre i Kommunen.

Forskellige indvandrerorganisationer blev også kontaktet, som f.eks. IND-Sam, Den tyrkiske forening KUMKAR og Foreningen Lad Bosnien Leve. IND-Sam er en paraplyorganisation, der tæller 56 indvandrerforeninger i Danmark. De bad deres medlemsorganisationer om at oversætte mit brev til de etniske forældre, og sende det til samtlige medlemmer i foreningerne. Lad Bosnien Leve oversatte det samme brev til serbokroatisk og sendte det til samtlige sine medlemmer, og den tyrkiske forening gjorde det samme. Resultatet blev, at jeg fik kontakt til én tyrkisk familie som var villig til at tale med mig, fordi lederen af KUMKAR kendte vedkommende familie. Til gengæld viste det sig, da jeg kom til det aftalte møde, at deres barn ikke var udviklingshæmmet, men fysisk handicappet.

Jeg blev interviewet i Tyrkisk fjernsyn og på to arabiske fjernsynskanaler i et par af hovedstadens tv-stationer, hvor jeg introducerede undersøgelsen, diskuterede den og annoncerede efter forældre, der ville tale med mig. På samme måde blev jeg interviewet i DR Indvanderradioen af bosniske, pakistanske og tyrkiske redaktioner, som alle oversatte interviewene og sendte dem ud på deres respektive sprog. Ingen af disse initiativer førte til kontakter med forældre til udviklingshæmmede børn og unge.

Brevet til de etniske minoritetsforældre blev også oversat til arabisk og hængt op i adskillige arabiske butikker på Nørrebro. Senere besøgte jeg de samme butikker sammen med en tolk, for at se om brevet stadig var der, og om nogen havde henvendt sig til butiksejerne, og tilkendegivet interesse for at tale med mig. Det førte til ét interview.

Dansk Røde Kors blev anmodet om i deres flygtningecentre at finde flygtningefamilier med udviklingshæmmet børn og unge, der eventuelt var villige til at lade sig interviewe af mig. Det resulterede i et interview. I samme henseende blev den forhenværende Flygtningehjælp kontaktet med henblik på at finde frem til bosniske flygtninge til udviklingshæmmede, der ankom her til landet i 1994 (se Larsen, A. 1997). Men de var blevet

spredt ud over det ganske land og kunne ikke kontaktes.

Sundhedsplejerskerne i de Indre bydelsråd på Nørrebro, Østerbro, Valby og Kongens Engbøge blev også kontaktet. De fik tilsendt brevet til de etniske minoritetsforældre, med anmodning om at formidle kontakt til de forældre de møder i deres daglige arbejde. Det gav ingen resultater.

To tyrkiske moskeer på Vesterbro, samt en arabisk og en afghansk moske blev besøgt nogle fredage i træk, hvor jeg gav imamerne (dvs. de muslimske "præster") mit brev til forældrene oversat til tyrkisk og arabisk. Jeg fortalte dem om undersøgelsen og anmodede dem om at formidle kontakt til forældre til børn med udviklingshæmning. Det kunne de ikke, men henviste mig til en anden populær moske et andet sted i byen, hvor Imamen fortalte menigheden til fredagsbønnen, at jeg kom fra en handicaporganisation og ønskede at tale med mennesker med etnisk minoritetsbaggrund, der havde børn med handicap. Det resulterede i 5 henvendelser. Desværre viste det sig, at alle dem, der henvendte sig, udelukkende kendte til børn med fysisk handicap. Til gengæld viste dette mig udtrykkeligt, at hvis jeg skulle kontakte etniske minoritetsforældre til børn med udviklingshæmning ad frivillighedens vej, så skulle det ske via personlig kontakt, hvor forældrene havde den nødvendige respekt og tillid til den person, som introducerede mig til dem.

Vedrørende undersøgelsen i Århus, kontaktede jeg også børnehaver, fritidshjem og specialskoler i Århus amt, hvor jeg efterfølgende sendte brevet til forældrene, der nu var blevet oversat til arabisk, serbokroatisk, tyrkisk og engelsk. Resultatet blev det samme som i København, dvs. ingen forbindelse med forældrene. Til gengæld kender jeg nogle mennesker, der arbejder indenfor indvandrerområdet i byen. Dem anmodede jeg om at formidle en kontakt, enten til forældre med udviklingshæmmede børn, som de havde kendskab til, eller til personer, der var velkendte og respekterede indenfor miljøet, der kunne formidle kontakten videre. Det var dette, der gjorde, at jeg fik kontakt til 10 familier, hvoraf 8 blev interviewet. Derudover kendte jeg

personligt en forældre, der har en voksen mand med udviklingshæmning.

Af alle de 27 familier, jeg interviewede, både i København og Århus, var der kun ét forældrepar, der reagerede på mit brev og kontaktede mig, uden først at blive kontaktet af en person, eller en mellemmand, der introducerede mig til dem. Moderen, som er i midten af 20'erne, er født her i landet.

10 af de 27 forældre kom jeg i kontakt med via en nøgleperson, dvs. en person, der enten har en stor tillid og respekt officielt (f.eks. en indvandrerpolitiker eller modermåslærer), eller en forældre til et barn/ung med udviklingshæmning, der kendte andre forældre, som de introducerede mig til.

12 af forældrene blev kontaktet via sundhedsplejerske og socialrådgivere i kommunen, personalet i børnehaver, daginstitutioner, asylcentre, krisecenter, og interesseorganisationer. Men disse forældre indvilligede i at tale med mig, alene fordi de personligt kendte socialrådgiveren, lederen, medhjælperen, sundhedsplejersken eller forældre, der introducerede mig til dem, og havde derfor så megen tillid til og respekt for ham/hende, at de accepterede at deltage i et interview med mig.

Uanset etnicitet, nationalitet, sprog, kultur, social position eller anden måde hvorpå mennesker adskiller sig fra hinanden, kom jeg således i kontakt med alle forældrene - med én undtagelse - via personlig kontakt, mens alle de officielle måder jeg anvendte til formålet, som f.eks., at sende breve til dem, gå på tv og radio osv. Ikke førte til nogen forbindelse.

For at involvere sig i et interview med en totalt ukendt person, kræves en henvendelse fra en person, som de kender, har tiltro til og respekt for. Det vil sige, en person, som de kan sætte lid til og som garanterer, at de ikke bliver snydt, bedraget eller manipuleret med, hvis de indlader sig på, at deltage i et interview.

Det er således vigtigt for LEVs fremtidige arbejde med etniske minoritetsforældre, hvad enten det drejer sig om at lave netværk, grupper eller kurser, at man tager denne relation med i overvejelserne.

4. Forældrenes møde med systemet

4.1 Mødet med socialrådgiverne

Hvad enten et barn identificeres som udviklingshæmmet allerede ved fødselen eller dette sker senere, rettes henvendelse til kommunen, hvorefter barnet og forældrene bliver opsøgt af kommunens socialrådgiver. Socialrådgiveren undersøger barnets behov og underretter de relevante instanser i kommunen. Han/hun fortæller forældrene, hvilken service de og deres barn har retmæssigt krav på, og laver en aftale med forældrene om hjemmebesøg. I dag er 381 børn med udviklingshæmning i alderen 0 -13 blevet henvist til socialrådgiverne på de fire handicapcentre i Københavns Kommune. Omkring 120 af disse børn, eller ca. 30%, er børn af etniske minoritetsforældre. I 1996 var 22% af de udviklingshæmmede børn, som blev henvist til PSU-Sektionen i Københavns Kommune, med etnisk minoritetsbaggrund.

I dette kapitel beskrives mødet mellem de etniske minoritetsforældre og kommunernes socialrådgivere (og sagsbehandlere). Hensigten er at beskrive de etniske minoritetsforældres egen opfattelse af og overvejelser over dette møde, og på baggrund af det komme med forslag til, hvordan de bedre kan sætte sig ind i deres rettigheder og pligter for at få deres behov og krav dækket.

Men først vil jeg nævne socialrådgivernes beskrivelse af de generelle problemer de møder med de etniske minoritetsforældre, der har børn og unge med udviklingshæmning. Denne beskrivelse stammer udelukkende fra socialrådgiverne i Københavns Kommune. Problemet ved sådanne beskrivelser kan være, som tidligere nævnt, at alle etniske minoritetsforældre bliver gjort til et problem, selv om disse problemer måske vedrører nogle få forældre. Dermed nægtes ikke, at der eksisterer et problem i mødet med netop de forældre. I det følgende vil der derfor blive givet en mere nuanceret beskrivelse af forældres oplevelse af nogle af de problemer, socialrådgiverne nævner. Dette for at gøre opmærksom

på variationerne i forældrenes situation, således at oplysning og eventuel rådgivning fra LEVs side kan tilrettelægges målrettet. Det sidste afsnit i dette kapitel handler om de etniske minoritetsforældres oplevelse af mødet med socialrådgiverne.

4.1.1 Socialrådgivernes generelle problemer i mødet med de etniske minoritetsforældre

Det er et stort stykke arbejde, der bliver gjort af socialrådgiverne i København og andre kommuner for at få etableret et frugtbart samarbejde mellem etniske minoritetsforældre og de kommunale medarbejdere. Dette foregår via hjemmebesøg, introduktionskurser og nogle gange med etablering af mødre- eller forældregrupper.

Når medarbejdere på en institution bliver opmærksomme på et barn, der fødes med udviklingshæmning, eller ikke opfører sig på en "normal" måde, bliver kommunens socialrådgiver på området kontaktet. Socialrådgiveren undersøger barnets behov, der eventuelt skal støttes og aktiveres (stimuleres), og iværksætter de nødvendige støtteforanstaltninger. Hvis forældrene ikke magter at støtte barnet og barnet er i fare for at lide under forældrenes afmagt, foreslås det, at barnet bliver placeret på en aflastningsinstitution.

Men hverken småbørnsforældrene eller forældre til voksne børn med udviklingshæmning, der har en etnisk minoritetsbaggrund, er, ifølge socialrådgiverne, særlig villige til at benytte aflastningsmuligheden for at få deres børn passet uden for hjemmet - undtagen dem, der har fysisk belastende eller multihandicappede børn. De af småbørnsfamilierne, der benytter tilbudet, bruger det dog næsten udelukkende i dagtimerne. Det er ifølge socialrådgiverne fordi, forældrene har svært ved at give slip på deres børn - specielt om natten. Hvis en familie alligevel indgår en aftale om aflastning, er den som regel betinget af, at aflastningsfamilien er en dansk familie og således ikke en familie fra forældrenes egen etniske gruppe. Det skyldes angst for sladder og bagtalelse. Det vil sige, at spørgsmålet om familiens ære og/eller skam her står på spil.

Socialrådgivernes forventningen til den voksne udviklingshæmmede med etnisk minoritetsbaggrund er fokuseret på ham/hende, som en selvstændig person. Man prøver at motivere ham/hende til at få sunde, gode interesser og ønsker, som han/hun følgende forsøger at få realiseret, således at ønsker, stimulation, udvikling og livskvalitet går op i højere enhed. Til gengæld er børnenes forældre, ifølge socialrådgiverne, ofte uvillige til at benytte de muligheder, de har for at få deres børn på beskyttede værksteder eller i bofællesskab.

Ledsageordningen, som trådte i kraft i begyndelsen af 1999 benytter de sig heller ikke meget af. De forældre med etnisk minoritetsbaggrund, der er mest åbne overfor forskellige støtteforanstaltninger, er de forældre, der ingen andre familiemedlemmer har her i landet. Disse familier er som regel flygtninge.

Ifølge socialrådgiverne er forældrene mest villige til at acceptere, at deres søn går på et beskyttet værksted, hvis han får løn for sit arbejde på værkstedet. På den måde bidrager han til familiens husholdning. Hvis den voksne udviklingshæmmede er en pige, kommer hun sjældent på et beskyttet værksted, idet hendes rolle som kvinde først og fremmest er at blive gift, dog afhængig af graden af hendes handicap. Hun beholdes derfor hjemme for at lære den almene husholdning indtil hun kan giftes.

Socialrådgiverne føler, at barnets behov kommer i første række hos de etniske minoritetsforældre, således at man ikke lægger mange begrænsninger på det, barnet gør, og at det ofte bliver meget forkælet. Hvis barnet er handicappet lægges der endnu færre begrænsninger på det. Det kan nogle gange gå udover andre familiemedlemmer og specielt de større søskende, idet de som regel skal passe deres handicappede søster/bror. Efterhånden som børnene bliver større, får de flere grænser.

Børneopdragelsen i etniske minoritetsfamilier opleves således af socialrådgiverne som værende omvendt i forhold til den danske måde at opdrage børn på, idet man her i landet stil-

ler strengere krav og grænser i begyndelsen af barnets opvækst. Desto ældre barnet bliver opfordres det lidt efter lidt til at frigøre sig fra forældrene.

4.1.2 Rammerne for socialrådgiverens arbejde

De etniske minoritetsforældres forhold til det danske velfærdssystem baseres på ulige magtforhold, hvor forældrene er modtagere af de støtteforanstaltninger, som systemet tildeler dem. Det er socialrådgiveren (og/eller sagsbehandleren) som systemets repræsentant, der har magten til at bevilge en bestemt form for hjælp eller ej. Serviceloven er det lovkompleks hvorefter de forskellige støtteforanstaltningerne gives. Selv om den forsøger at garantere lige behandling af alle, forekommer der forskelle i måden, den bliver fortolket på, idet vurderingen af personers behov ofte baseres på socialrådgiverens/sagsbehandlerens skøn og sædvanlig praksis i den enkelte kommune.

De etniske minoritetsbørn - og deres familiers behov til støtte vurderes således subjektivt af socialrådgiveren, samtidig med at han/hun støtter sig til lovgivningen og kommunens praksis på området. I nogle tilfælde undlader socialrådgiverne at tilbyde forældrene støtteforanstaltninger, som de har krav på ifølge loven fordi, han/hun har begrundet mistanke om, at forældrene ikke bruger pengene til barnets ve og vel, men til husholdningen eller andet lignende i familien. Baggrunden for det, mener man er, at disse forældre er dårligere stillet økonomisk og socialt end de danske forældre. Deres behov er således mere orienteret på materielle goder, som f.eks. computer, bil o. lign. end på kurser, aflastning og andre lignende foranstaltninger.

4.1.3 Eksempler på forældres oplevelse af bofællesskaber, aflastning og værksted

De følgende eksempler er opfattelser hos forskellige muslimske forældre, fra forskellige lande, der overvejer, om de skal sætte/eller har sat deres barn i et bofællesskab, aflastning eller på et beskyttet værksted. Adskillige af

de følgende eksempler stammer fra forældre i Århus, men der fortælles ikke hvem af forældrene, der kommer fra Århus og hvem, der kommer fra Københavnsområdet. Det er både med henblik på, at forældrene ikke bliver genkendt, og fordi formålet med undersøgelsen ikke er at klandre socialrådgivere i den ene by fremfor den anden, men at beskrive forskellige forældres oplevelse af mødet med socialrådgiverne eller sagsbehandleren i kommunen.

Hensigten med disse beskrivelser er, som tidligere nævnt, at give et nuanceret billede af disse forældre, hvor de problemer, der fremkommer i forbindelse med accept af, eller afslag på tilbud til aflastning eller andet, både kan være alment menneskelig og forbundet med religiøse og kulturelle overbevisninger. I forbindelse med eventuel vejledning og oplysning til disse mennesker er det også vigtigt at gøre sig klart, at nogle af forældrene har opholdt sig i mange år her i landet og taler godt dansk, mens andre ikke kan sproget, selv om de har opholdt sig i Danmark i adskillige år. Nogle forældre er også mere religiøse end andre og følger således mere ihærdigt de religiøse regler end andre.

Bofællesskab: En muslimsk far, der ikke er stærkt religiøs og kommer fra Eksjugoslavien, har boet i 30 år i Danmark og taler udmærket dansk, fortæller således, at han ikke er meget for at lade sin dreng på 18 år flytte i et bofællesskab. Det er fordi han ville bekymre sig over, hvordan hans søn i virkeligheden ville have det i sådan en institution; om han var glad eller ked af det; om personalet ville holde ham ren nok og fik skiftet på ham regelmæssigt; om sønnen fik sovet ordentligt om natten, eller om han lå vågen og var bange osv.

Aflastning: Tyrkiske forældre til en dreng på 5 år med udviklingshæmning, der har boet her i landet henholdsvis i 15 og 30 år og taler godt dansk, har aldrig før drengens fødsel haft noget med handicappede at gøre, eller kendt til familier, der har haft børn med udviklingshæmning. Drengens handicap kom således fuldstændig bag på dem, og forårsagede forskellige problemer i familien, både i for-

holdet mellem moderen og hendes ældste datter, såvel som mellem ægteparret.

Moderen blev tilbudt psykologhjælp, hvortil hun svarede, at hvis kommunen kunne sørge for, at hendes søn havde det godt, så ville hun have det godt. De blev da tilbudt aflastningsfamilie. Men moderen ville ikke tage imod tilbudet, fordi hun følte, at sønnen ikke kunne tilkendegive, om han havde det godt eller skidt, fordi han var så lille på daværende tidspunkt (det viste sig senere hen, at han også var hørehæmmet). Drengen er nu 5 år gammel og de har søgt om en aflastningsfamilie

Men da moderen fik at vide, at moderen i aflastningsfamilien var arbejdsløs psykiater, som skulle have adskillige børn til aflastning, fik hun mistanke om, at der stak noget andet under end "bare" at være aflastningsfamilie for familier med udviklingshæmmede børn. Hun havde nemlig svært ved at tro, at en uddannet psykiater bare gik omkring og var arbejdsløs. Hun var derfor af den opfattelse, at psykiaterens formål med aflastningen var at bruge børnene som forsøgskaniner til sit eget projekt. Hun ringede derfor til sin sagsbehandler og fortalte ham om sin mistanke. Kort tid senere blev mødet med aflastningsfamilien aflyst. De har nu fået et nyt tilbud til en anden aflastningsfamilie.

Værksted: Et religiøst palæstinensisk forældrepar har 3 børn med udviklingshæmning, hvor den ældste, af dem, en dreng på 19, var i 3 ugers praktik på et værksted, da de blev interviewet. De kom til Danmark for 9 år siden som flygtninge. Moderen forstår rimelig meget dansk, men er dårlig til at tale det. Faderen forstår ikke dansk. Sønnens hænder er sammenknyttede, hvilket betyder, at han ikke kan lave meget fysisk arbejde. Moderen har for nylig besøgt værkstedet, for at se sin dreng i arbejde. Hun blev ikke særlig begejstret, da hun opdagede, at sønnen sad hele dagen og gloede ud i luften uden at foretage sig noget.

"Jeg ville ønske mig", fortæller moderen, "at han lærte noget, hvor han kunne bruge sine hænder og klare sig, men det kan han jo ikke.

Han vil altid være afhængig af andre. Men ingen ved hvor længe vi, hans forældre, er her i verden, og hvem er så tilbage til at tage sig af ham?"

Bofællesskab: Det sidste eksempel jeg vil nævne stammer fra et pakistansk forældrepar til en 19 år gammel søn, som er lige blevet flyttet fra en døgninstitution, hvor han har opholdt sig siden 4 års alderen, til et nyt sted, som er et bofællesskab. Forældrene, der har boet her i Danmark i henholdsvis 25 og 34 år og taler flydende dansk, er ikke tilfredse med den nye institution. Det er fordi, de fleste af beboerne på det nye sted var ældre mennesker. Forældrene mener derfor, at sønnen ikke har det godt og føler sig meget ensom. Det er en af grundene til, at moderen ofte besøger sin søn. Men der er også en anden baggrund for moderens hyppige besøg på institutionen.

En gang, da hun var på besøg, opdagede hun, at hendes søn havde fået svinekød som pålæg til frokost. Da hun henvendte sig til pædagogen og forlangte, at det ikke ville ske i fremtiden, fik hun det svar, at hendes søn godt kunne lide pålægget og desuden var han blevet voksen (underforstået at moderen ikke længere skulle blande sig i hvad han spiste). Moderen blev vred på pædagogen og meddelte hende, at sønnen ikke var "voksen", ligesom de fleste andre mennesker. Han kunne derfor ikke vide, hvad der var godt og dårligt for ham. Derefter gik hun til lederen som lovede, at dette ikke ville gentage sig. Men fra da af, har moderen haft svært ved at stole helt og holdent på personalet, og kommer derfor på besøg i tide og utide uden at melde sin ankomst i forvejen.

Ingen af de disse forældre var bekendte med de muligheder Værgemålsloven gav dem for at blive værg for dele af deres børns behov. De var heller ikke bekendt med ledsageordningen. Det ser således ud til, at etniske minoritetsforældre har behov for en grundig indføring i de muligheder, disse love tilbyder dem og deres børn.

4.2 Mødet med de kommunale medarbejdere

4.2.1 Rettigheder, oplysning og interesseorganisationer

Alle de 27 interviewede forældre blev spurgt, om de kendte til deres børns rettigheder til støtte, og i så fald, hvem der havde fortalt dem det. I forældrene svar kom det som regel frem, at de ikke opfatter de ydelser som kommunen bevilger deres børn og dem selv som rettigheder, men snarere som noget de får tildelt af myndighederne her i landet, hvis man får et handicappet barn. Langt de fleste fortalte, at det er socialrådgiverne og sagsbehandlerne, der fortæller dem, hvilken hjælp de kan få fra de kommunale myndigheder. Forældrene får således næsten al deres viden fra socialrådgiverne i kommunerne. Næsten alle forældrene var også tilfredse med de tilbud, de var blevet tildelt af kommunen.

Kun 5 af de interviewede forældre er medlemmer af en interesseorganisation, som deres barns handicap hører under. To af disse forældre er meget glade for at modtage informationer fra deres forening om barnets handicap, såvel som om muligheder for og retten til forskellig ydelse.

En af disse to familier blev bekendt med en forening for hørehæmmede, som de blev medlem af, da deres barn, som ud over at have udviklingshæmning også er hørehæmmede, kom i specialbørnehaven for hørehæmmede børn. De er glade for foreningen, men de deltager ikke aktivt i den. De retmæssige foranstaltninger som deres barn har krav på fra kommunen, har de hovedsageligt fået kendskab til fra foreningen eller fra pædagoger i specialbørnehaven, men ikke fra deres socialrådgiver eller sagsbehandler. To af disse 5 forældre har autistiske børn og blev bekendt med autismeorganisationen via specialskolen. En af disse to havde kendskab til LEV. En forældre har et barn med Downs syndrom og blev bekendt med Downs syndromgruppen og LEV via specialbørnehaven. En forældre har et barn med Rubinstein-Taybi

syndrom og blev bekendt med RTS foreningen i forbindelse med at diagnosen blev stillet på Kennedy Institutet. Der var således kun to forældre, der kendte til LEV.

Med undtagelse af disse 5 forældre, kendte ingen af forældrene til andre interesseorganisationer, hvor de kunne søge rådgivning og information om deres barns handicap, og med undtagelse af to forældre, kendte ingen til LEV eller Center for Små Handicapgrupper. Dette gjaldt også de interviewede forældre, der har fysisk handicappede børn. Nogle af socialrådgiverne i Københavns Kommune nævnte, at de har fortalt nogle få forældre om LEVs eksistens, men det er usandsynligt, at forældrene af den grund er blevet klar over, hvad LEV er for en organisation, eller hvordan de kan henvende sig til den. Et barn af de forældre der blev interviewet fik udleveret et af LEVs kredsblade på den specialskole hun gik på, men det var på dansk, og forældrene kunne ikke dansk.

De etniske minoritetsforældre synes således generelt at mangle kendskab til de interesseorganisationer, som deres barn og de selv kan have gavn af. Det er ikke bare et spørgsmål om, at nogle af de interviewede ikke kan tale eller læse det danske sprog, eftersom kun 8 af de forældre, der blev interviewet behøvede tolk til interviewet, fordi de havde svært ved at forstå eller kommunikere på dansk. De resterende 19 forældre taler og forstår dansk. Forældrene kendte således ikke til denne mulighed for information og vejledning, idet de hverken har fået fortalt om den af myndighederne eller interesseorganisationerne.

Manglen på denne mulighed forårsager, at de etniske minoritetsforældre bliver yderligere pacificeret og klientgjort, fordi personer som kun har én mulighed, eller ét sted, hvor de kan søge information og vejledning, er blevet reelt frataget muligheden for at søge information andre steder.

Heri ligger således en stor opgave for stat, kommuner og interesseorganisationerne, at oplyse de etniske minoritetsforældre om de muligheder de har i det danske samfund, så-

ledes at de reelt har andre muligheder end dem de bliver oplyst om af administrationen.

4.2.2 Forældrenes kritik af de kommunale medarbejdere

Mennesker med etnisk minoritetsbaggrund er vant til, i de lande de kommer fra, at handle og forsørge sig selv, og benytte sig af de midler og muligheder de har til rådighed (Fischel, L. 1992; Mortensen, L.B.1994). Det er også de forskellige muligheder for støtte, som adskillige af forældrene klager over, de er enten sent eller slet ikke er blevet oplyst om dette af kommunens socialrådgiver/sagsbehandler. I stedet for har de ofte fået kendskab til en bestemt mulighed for støtte fra andre personer som f.eks. pædagogen i børnehaven eller ergoterapeuten, der var på hjemmebesøg og undrede sig over, at forældrene ikke havde det ene eller det andet, de havde krav på. Der kan også være tale om, at deres venner, slægtninge og bekendte har hørt om nogen i en lignende situation, der har fået støtte til noget bestemt, hvorefter forældrene har spurgt deres socialrådgiver eller sagsbehandler om mulighed for at ansøge om samme slags støtte. I de følgende eksempler bør det nævnes, at otte forældre var kritiske overfor socialrådgiveren/sagsbehandleren i kommunen. Halvdelen bor i Københavnsområdet og den andre halvdel i Århus. Grunden til, at det forholdsmæssigt er flere af forældrene bosat i Århus, der ytrer sig kritisk overfor socialrådgiveren/sagsbehandleren kan skyldes, at mange af dem har deres børn på Stensagerskolen, hvor skolen har kørt et projekt i 4 år (1994-98), der decideret fokuserer på forældresamarbejde. Deres kritiske sans kan således være blevet stimuleret i samarbejde med skolen¹⁰.

Et eksempel på forældre der først hørte om en mulighed de kunne prøve at søge om, fra

10 Forskel på land og by: Noget kunne tyde på, at der eksisterer en forskel på forældrenes opfattelse af de kommunale medarbejdere henholdsvis i landkommunerne og hovedstaden. Således fortæller en forældre, at forholdet til socialrådgiveren her i København er meget godt hvad angår oplysning og information om, hvad deres barn har ret til ifølge love og regler på området. Til gengæld fortalte medarbejderne i den landkommune, hvor de boede efter fødselen af deres handicappede barn, ikke meget om deres rettigheder som forældre til et barn med udviklingshæmning eller om den støtte, de og deres barn var berettiget til.

en af deres bekendte er en somalisk far med en knap fire år gammel multihandicappet dreng. Faderen fik først kendskab til muligheden for at søge tilskud til køb af en bil fra en dansk familie, der også havde et multihandicappet barn.

En arbejdende far til tre børn med udviklingshæmning, der har boet i Danmark i 9 år og taler dårligt dansk, fortæller, at han er meget utilfreds med "sin" socialrådgiver, fordi han ikke får den støtte til sine børn, han mener, han burde få. Socialrådgiveren afviser ham næsten konsekvent, siger han, når han beder hende om noget. For eksempel forstår han ikke, hvorfor nogle forældre til børn med udviklingshæmning kan få tilskud til køb af computer til deres børn, mens han ikke kan få det til sine. Han er af den opfattelse, at socialrådgiveren ikke oplyser ham om, hvilke rettigheder han og hans udviklingshæmmede børn har. I stedet er det hans venner, der fortæller ham, hvilke rettigheder han har og hvilken støtte, han kan søge om i kommunen. Han har også svært ved at finde ud af bureaukratiet i kommunen.

Et eksempel på forældre der først meget sent blev orienteret om muligheden for en bestemt form for støtte (af den kommunale medarbejder) er en tyrkisk far, der har en meget udviklingshæmmed dreng på 14 år, som ikke kan bevæge sig meget og ofte har epileptiske anfald. Faderen har for nylig fået at vide, at de kan søge tilskud til køb af en bil. Drengen er dog hverken bedre eller værre i dag, end han hele tiden har været. Alligevel er familien aldrig blevet informeret om denne mulighed tidligere.

Det mest groteske eksempel jeg blev præsenteret for er flygtningeforældre til et fysisk handicappet barn, der første gang fik kendskab til muligheden for at søge tilskud til køb af bil via den kommunale buschauffør. De havde prøvet at tage deres barn i kørestolen op i en bus, hvor chaufføren gjorde dem opmærksom på, at de ikke kunne komme i busen med barnet og kørestolen. Han fortalte dem, at de burde tale med deres sagsbehandler om muligheden for at søge om tilskud til køb af en bil.

Når forældrene således får fortalt om støttemulighederne, enten meget sent af de kommunale medarbejdere, eller tilfældigt af andre mennesker, føler de ofte, at kommunen ikke reelt oplyser dem om, hvilke rettigheder de og deres børn har, eller at de skal presse dem for at få at vide, hvad de har krav på.

Nogle forældre føler ligefrem, at kommunen prøver at spare penge på forældrene ved enten at skjule deres muligheder for støtte, eller forhale deres ansøgninger. De mener, at de kommunale medarbejdere har den opfattelse, at hvis en indvander eller flygtning ikke får fortalt om en anden mulighed, end den han/hun lige har søgt om og fået afslag på, vil han/hun ikke spørge eller søge igen. På den måde føler disse forældre, at de som indvandrere bliver betragtet som naive, dumme, godtroende og autoritetstro mennesker.

En ung tyrkisk mor til to børn, hvor yngste på 13 måneder sandsynligvis er udviklingshæmmed, har næsten hele sit liv boet i Danmark, gået i skole her og taler det danske sprog som en indfødt. Hun kender ikke specielt til barnets rettigheder i forhold til støtte, men hun har et stort netværk af mennesker inden for det lokale hospital og kommunen, som hun kan ringe til, hvis hun ønsker oplysninger og støtte. Hun er af den opfattelse, at kommunen prøver at spare penge ved bevidst at skjule de støttemuligheder for indvandrere, der er til rådighed. Således har hun to gange søgt sin sagsbehandler om friplads til en daginstitution for den ældste af hendes to børn, men altid fået afslag. Hun blev heller ikke fortalt om muligheden for, endsiige opfordret til at søge om støtte til betaling af daginstitutionsplads for barnet.

Da hun en gang tilfældigt fandt et skema på kommunekontoret, hvor man blev opfordret til at skrive det man manglede og sende det til kommunen, skrev hun, at hun manglede en friplads til sin dreng på en daginstitution og sendte det ind til Kommunen. Det resulterede i, at hun fik tilbudt plads på en daginstitution for sin dreng, hvor den største del af

den månedlige betaling blev dækket af kommunen. Hun er således af den opfattelse, at sagsbehandleren har prøvet at skjule de muligheder, de som forældre havde, ved at undlade at fortælle dem om muligheden for støtte til betaling af den månedlige betaling. "Sådan prøver kommunen gang på gang at skjule eller forhale de muligheder, vi som forældre har" fortæller hun. Hun mener, at det er fordi, at de kommunale medarbejdere er af den opfattelse, at de som naive og sløve udlændinge ikke vil prøve igen og igen, men opgiver ved første afslag.

Nogle forældre føler, at de kommunale medarbejdere prøver at trække udbetaling af den tildelte støtte i langdrag. Således fortæller en palæstinensisk mor, at hun har fået information fra sagsbehandleren om det, hendes barn er berettiget til. Men hun føler, at sagsbehandleren er genstridig og ikke særlig hjælpsom. Som et eksempel på dette nævner hun, at hun i år har bedt om tilskud til køb af en seng til sit barn, idet den nuværende er blevet for lille. Hun har fået tildelt tilskuddet, men sagsbehandleren betaler hende 1/12 del af dette tilskud per måned. Hun må således vente med at købe sengen indtil sidst på året, når sagsbehandleren har betalt hende hele tilskuddet, selv om barnet behøvede sengen allerede da hun ansøgte om det. Moderen fortæller også, at hun ikke forstår, hvordan dette tilskud eller andre tilskud hun har fået til sit barn, er blevet udregnet af kommunen. Tilsvarende udsagn har jeg fået fra flere af de interviewede personer.

4.2.3 Asylsøgere og udenlandske statsborgere med handicap

Hensigten med de følgende eksempler er at sætte fokus på de specielle forhold som familier, som er asylsøgere og/eller udenlandske statsborgere med handicappede unge møder i Danmark.

Mens en flygtning venter på asyl her i landet, er han/hun under Dansk Røde Kors' administration. Efter at han/hun er blevet godkendt som flygtning, kom han/hun før 1. januar 1999 under Flygtningehjælpens administration, for derefter at blive henvist til en kommune. Som bekendt har kommunerne

overtaget det arbejde, der før blev varetaget af Flygtningehjælpen, således at placering af asylsøgere i kommunerne, der har fået asyl, afhænger af aftalen mellem Staten og kommunerne.

En eksjugoslavisk familie med to drenge kom som flygtninge til Danmark for 5 år siden. Den ældste af sønnerne pådrog sig en hjerne-skade kort tid efter, at han var kommet her til landet, da han kom ud for en bilulykke. Mens familien var under Flygtningehjælpen, blev de henvist til forskellige sagsbehandlere. Hver gang de fik en ny sagsbehandler, måtte de fortælle deres historie fra begyndelsen. Inden mødet med forældrene havde sagsbehandlerne ofte ikke sat sig ind i sagen ifølge moderen, og havde således ikke læst sagsmateriale eller talt med andre sagsbehandlere, der havde haft med sagen at gøre.

Efter at de har fået lejlighed i kommunen og er kommet under kommunens administration, oplever de, at de hele tiden skal presse sagsbehandlerne for at få at vide, hvad deres søn eller de selv har krav på. Sagsbehandlerne kommer således aldrig med oplysninger om de muligheder, deres søn eller de selv har. Omvendt føler forældrene, at hvis ikke de spørger sagsbehandlerne om disse muligheder, betragter sagsbehandlerne dem som værende dumme eller sløve.

Men for at kunne spørge sagsbehandlerne om de mulighederne, som forældrene og deres handicappede barn har, skal forældrene have en vis forhåndskendskab til disse muligheder. Det ser ud til, at måden hvorpå de erhverver sig et sådant kendskab er meget tilfældigt. Således var det først 3 år efter ulykken, at en ergoterapeut oplyste dem om de forskellige muligheder, deres søn var berettiget til. Ergoterapeuten var blevet sendt hjem til dem, fordi deres søn var faldet på toiletgulvet i lejligheden og havde skadet sit ben.

Til gengæld føler forældrene, at hvis de slås med sagsbehandlerne og viser dem, at de sidstnævnte ikke kan eller må "lege" med dem (som moderen udtrykker det), så bliver sagsbehandlerne meget mere positive. Man skal således være skrap, heftig og frembr-

sende for at få deres respekt. Det synes moderen, er en underlig forventning at have til forældrene.

Efter hospitalsopholdet pga. bilulykken, blev sønnen transporteret til forældrene, der sammen med deres yngste søn boede i et værelse på et af asylcentrene i Københavnsområdet. Eftersom de nu var blevet 4 personer i et værelse, hvoraf en af dem havde en alvorlig hjerneskade, bad forældrene om lov til at flytte til en lejlighed. Det kunne ikke lade sig gøre.

Familien bad om finansiel støtte til tøj, såvel som tilskud til vask af tøj, idet sønnen behøver at skifte tøj 5 gange om dagen, fordi han spilder maden og tisser i bukserne. Men de fik ingen yderligere ydelse end den, som enhver asylsøger får, mens han/hun venter på at blive godkendt som flygtning her i landet. Deres sagsbehandler fortalte dem, at den eneste mulighed for at få en yderligere støtte var, hvis sønnen blev godkendt som førtidspensionist.

Førtidspension fik sønnen så, da familien fik asyl her i landet godt 2 år efter at de ankom til Danmark. "Det spiller således ingen rolle her i landet", siger moderen til slut, "om asylsøgere er handicappede eller ej".

Statsborgerskab: En anden lignende problemstilling, der også skal nævnes her, er spørgsmålet om statsborgerskab og rettigheden til at modtage støtte. En familie fra Eksjugoslavien har en udviklingshæmmet søn på 18 år. Alle i familien taler udmærket dansk, inklusiv den udviklingshæmmede søn. Faderen kom hertil fra Eksjugoslavien for 30 år siden for at arbejde i Danmark. Siden har han boet her med sin familie. Hans søn er således født og opvokset her i landet og har hele sit liv gået på forskellige specialdaginstitutioner, som han og forældrene har været meget glade for. Indtil videre har han fået den samme støtte som danske børn får, der befinder sig i en lignende situation.

Da sønnen blev 18 år gammel fik forældrene at vide, at deres søn ikke fik førtidspension, fordi han ikke har dansk statsborgerskab. Den kendsgerning, at han er født og opvok-

set her i landet, taler det danske sprog og har modtaget alle de ydelser som danske børn får i lignende situation, forandredes radikalt da han fyldte atten år, idet han pludselig derved blev betragtet som voksen udlænding - en fremmed, som ifølge loven ikke kan få førtidspension før han bliver 20 år¹¹.

Faderen har svært ved at acceptere dette, ikke alene fordi drengen er født og opdraget i Danmark og taler det danske sprog osv., men også fordi han selv har arbejdet her i landet i mange år, betalt skat, fagforeningskontingenter m.m. og i øvrigt opført sig som en lovlydig borger. Han føler derfor, at hans søn fortsat burde behandles som andre danske borgere i hans situation. Han vil ikke søge om dansk statsborgerskab til sin søn, fordi han har en drøm om at tage tilbage til Eksjugoslavien med sin kone og sin søn, når han bliver pensionist og leve der i perioder ad gangen. Hvis hans søn er blevet dansk statsborger i mellemtiden, er han bange for at sønnen ikke får lov til at opholde sig i Eksjugoslavien, lige så længe som sine forældre.

Nu er det måske heller ikke alle udviklingshæmmede over 18 år med dansk statsborgerskab som får førtidspension, men forskellen på dem og på sønnen er ifølge faderen, at hans afvisning af førtidspension udelukkende bygger på loven om statsborgerskab, mens de andre ikke er berørt af den. Inden han fyldte 18 år, blev der kompenseret for hans handicap, idet man anerkendte, at han ikke havde de samme muligheder som ikke-handicappede har. Efter han fyldte 18 blev der ikke kompenseret for hans handicap, ikke fordi han blev vurderet til at have flere og bedre muligheder, end han havde før han fyldte 18 år, men udelukkende fordi han pludselig er blevet til en voksen udlænding, der er ekskluderet fra gruppen af danskere, hvor han hidtil er blevet inkluderet. Faderen finder det uretfærdigt og diskriminerende, at hans søn ikke har de samme rettigheder til kompenseret for sit handicap som andre danskere - idet han er født og opvokset her i

¹¹ I Vejledning om social pension står, at personen først kan tildeles førtidspension: "... når de har boet i Danmark i mindst 5 år efter det fyldte 15. år" (Socialministeriet 1998:63)

landet, og har modtaget kompensation for sit handicap i lighed med danske børn i hans situation inden han fyldte 18 - fordi han ved overgangen fra det syttende til det attende år pludselig bliver betragtet som en udlænding - en fremmed.

4.2.4 Boligproblemer

I introduktionen blev det nævnt, at de forskellige problemer etniske minoritetsforældre støder på i samfundet ikke nødvendigvis stammer fra deres kulturelle baggrund men lige så godt kunne være af økonomiske eller sociale årsager. I det følgende vil jeg nævne eksempler på problemer, der er af økonomisk og social art.

Seks forældre, henholdsvis fra Tyrkiet, Marokko, Pakistan, Jordan og Irak, har givet udtryk for, at et af de største problemer, de står med i øjeblikket, er anskaffelse af en ny bolig. I det efterfølgende vil jeg nævne 5 eksempler, der viser dette.

En ung tyrkisk familie med to børn, hvoraf det ældste på 4 år er en dreng med udviklingshæmning, bor til leje på 3. sal i en bygning uden elevator. Derfor er de nødt til at bære begge børnene op trapperne. De har bedt den kommunale sagsbehandler og socialrådgiveren i PSU (København) om hjælp til at få en anden lejlighed. PSU hjalp dem med at ansøge om en bolig, hvilket resulterede i, at de har fået tildelt en anden lejlighed.

En anden tyrkiske familie også med to børn, hvoraf det ene barn har autisme, er bosat på 4. sal i en 3 værelses lejlighed på Frederiksberg i en bygning uden elevator. De har bedt deres socialrådgiver i kommunen om hjælp til at finde en anden bolig til dem. De har fået støtte fra børnelægen på hospitalet, skolen og børnepsykiateren, der alle har skrevet til kommunen og argumenteret for, at familien bør have en større lejlighed, idet det er vigtigt, at deres autistiske søn får et værelse til sig selv. Til det har socialrådgiveren svaret, at det ikke er hendes arbejde at finde en lejlighed til familien, men at de selv må ud at finde den.

Forældre fra Marokko med 3 udviklingshæmmede drenge på 14-20 år er af den op-

fattelse, at deres socialrådgiver burde hjælpe dem med at flytte til en større lejlighed med to badeværelser i et andet boligområde. På baggrund af drengenes handicap tager det lang tid for dem at komme i bad om morgenen, inden de skal i skole. Drengene bor alle sammen på et værelse. Den ældste søn burde, ifølge forældrene, have lidt privatliv. Deres naboer har ikke været venlige, og de føler, at de har været udsat for en grov racisme. Socialrådgiveren har foreslået, at deres ældste søn flyttede i et bofællesskab eller lignende, hvorved de andre ville få mere plads. Det er forældrene imod at gøre, idet de mener at familien bør være samlet.

Den fjerde familie kommer fra Jordan og har 3 børn, hvoraf en dreng på 7 år har udviklingshæmning. De bor i stueetagen med bagdør ud til boligområdets legeplads. Når drengen kommer hjem fra fritidshjemmet om eftermiddagen, går han som regel ud på legepladsen, hvor han ofte begynder at slå andre mindre børn. Dette ender som regel med, at de ældre søskende til de børn, som drengen slår, angriber ham og slår ham, fordi han har slået deres mindre søskende. Dette bliver voldsommere og voldsommere eftersom drengen vokser og bliver større. Derfor vil forældrene meget gerne flytte til et rækkehus eller lignende, der har en have, hvori drengen kan lege, uden at komme til at skade sig selv og andre. Her har kommunen ikke kunnet hjælpe dem.

En tyrkisk far, der bor med sin familie i Gjellerupparken i Århus har fundet en anden og billigere lejlighed ikke langt fra det sted hvor de bor, men som alligevel ligger udenfor selve Gjellerupparken. Efter at have spurgt sagsbehandleren om muligheden for boligstøtte, har han fået det svar, at det ville være bedst for ham at blive boende der, hvor han er.

4.2.5 Afslag

Hvis de får afslag på en ansøgning om støtte, er der nogle forældre, der klager over, at de ikke får begrundelse for afslaget, mens andre klager over, at de ikke forstår begrundelsen. Følelsen ved at få et afslag opleves ofte som en personlig afvisning af en selv og ens fami-

lie. En irakisk mand fra Københavnsområdet fortæller således, at da de fik afslag fra kommunen vedrørende en lejlighed, de havde søgt om, blev han meget vred. Han følte, det som om han, hans kone og deres børn var blevet afvist, fordi de ikke var gode nok, eller fordi der var noget galt med dem.

Ligeledes fortrød han at have søgt om støtte til bilkøb, efter at de fik afslag på den. I brevet fra myndighederne står, at de har diskuteret og drøftet ansøgningen, men ikke fundet den støtteværdig. Det var svært for ham at sluge, fordi han jo havde fortalt sandheden, nemlig at hans barn manglede en bil for at komme omkring. Da de fik afslaget, fik han følelsen af, at han var blevet taget i at lyve. Ligeledes følte han, at han havde fået afslag fordi han var en udlænding (underforstået, at en dansker ikke ville få sådan et afslag).

Andre forældre er vrede og handlingslammede. "Når jeg spørger socialrådgiveren om noget" fortæller en irakisk mand, "svarer hun bare, at loven siger sådan og sådan. F.eks. når jeg ikke er berettiget til en støtte af en eller anden art, er det fordi loven siger, at jeg ikke er berettiget til den". "Det værste der sker", fortsætter han, "er, når hun slet ikke vil høre efter, hvad jeg siger".

4.3 Delkonklusion

I ovenstående kapitel, har jeg beskrevet socialrådgivernes opfattelse af de generelle problemer, de støder på i mødet med etniske minoritetsforældre til udviklingshæmmede børn og unge. Det drejer sig om adskillige forældres uvilje til at modtage forskellige tilbud til aflastning, bofællesskab, værksted osv. til deres børn og unge, som ifølge socialrådgiverne skyldes deres kulturelle forhold til opdragelse m. m.. I enkelte tilfælde får forældrene ikke bestemte tilbud, når socialrådgiveren har en begrundet mistanke om, at tilbudet ikke bliver anvendt af forældrene til barnets ve og vel, men indgår generelt i familiens husholdning eller lign. Dernæst beskrives nogle forældres oplevelser og overvejelser over nogle af disse tilbud, med henblik på

at give et varieret og nuanceret billede af forældrene. Til sidst beskrives forholdet mellem kommunens medarbejdere og forældrene set fra forældrenes side.

Nogle forældres uvilje til at modtage tilbud om støtte, eller deres utilfredshed med en bestemt form for støtte kan, som eksemplerne i kapitlet viser, skyldes forskellige alment menneskelige, såvel som kulturelt/religiøst specifikke årsager. Men der mangler mere systematisk viden, end den nærværende pilotundersøgelse er i stand til at give, om hvilke mennesker det drejer sig om, og hvorfor de ikke vil modtage den tilbudte støtte, med henblik på at undersøge, om det eventuelt er andre behov disse mennesker har, og dermed anden form for støtte, der ville gavne dem og deres børn bedre, end dem de får tilbudt i dag.

I den forbindelse er det vigtigt, at der bliver lyttet til forældrene og de får mulighed for at komme med forslag. For at kunne det, må de have mulighed for at erhverve sig en forhåndsviden om forskellige muligheder der eksisterer på området og diskutere dem med andre, både danske forældre og etniske minoritetsforældre såvel som professionelle mennesker. På denne baggrund bliver spørgsmålet om hvordan love og regler kan imødekomme individuelle krav og behov (som både kan være almen menneskelige og kulturspecifikt inspirerede) relevant. Det vigtige er, at forældrene derved får reel mulighed for at deltage i diskussionen om og have indflydelse på, hvordan tilbudene til deres børn og dem selv bliver tilrettelagt mest hensigtsmæssigt, i stedet for at være passive modtagere af tilskud, som de måske ikke er særlig villige til at modtage.

Udover mangel på viden om Værgemålsloven og loven om ledsageordningen, fremkom det i kapitlet, at mange af forældrene ikke kender til LEV, Center for Små Handicapgrupper eller andre interesseorganisationer, hvor de har mulighed for at søge råd og vejledning. Der mangler således initiativer både fra myndigheder og interesseorganisationer til at fortælle denne befolkningsgruppe, hvordan og

hvad disse organisationer kan rådgive og vejlede forældrene om.

I forbindelse med beskrivelsen af forældrenes syn på mødet med de kommunale medarbejdere, fremgår det, at de fleste bliver fortalt af kommunens socialrådgiver/sagsbehandler, hvilken støtte de har ret til. Mange af dem er også tilfredse med den støtte, og har således et rimelig godt forhold til socialrådgiveren. Men eftersom de ikke kender interesseorganisationerne eller andre måder at få råd og vejledning på end hos socialrådgiveren, er de meget afhængige af ham/hende (dvs. klient/behandlerforhold). Når de så tilfældigt får kendskab til muligheder for støtte, de kan søge om, fra venner, bekendte eller andre, føler de at socialrådgiverne enten bevidst eller ubevidst fortæller dem meget sent, om de muligheder de har for at søge om forskellige former for kompensation, eller helt undlader at fortæller dem om disse muligheder.

Det kan til en vis grad skyldes det forhold, at når socialrådgiverne præsenterer forældrene for muligheder for at søge tilskud eller undlader at præsenterer dem for muligheder om tilskud, de ikke mener, at de har en stor mulighed for at få tildelt, er det som regel med servicelovens regler og love, samt kommunens praksis på området i baghovedet. Til gengæld er udgangspunktet hos forældrene, deres venner og bekendte, først og fremmest forældrenes og barnets behov og ønsker. De forskellige placeringer af henholdsvis kommunale medarbejdere og forældre i hierarkiet påvirker parternes syn på omstændighederne og dermed handlemulighed.

Det grundlæggende er dog, at forældrenes mulighed for selv at tage initiativ og varetage sit barns og families behov og ønsker ville blive udvidet betydeligt, hvis de fik kendskab til og mulighed for selv at søge mere kvalificeret viden, råd og vejledning via LEV, Center for Små Handicapgrupper, andre netværk og samtalegrupper.

I kapitlet blev der også gjort opmærksom på de specielle behov, som asylsøgere og foræl-

dre til børn og unge med handicap uden dansk statsborgerskab har her i landet.

Sidst men ikke mindst blev der gjort opmærksom på økonomiske og sociale problemer, forældrene har i forbindelse med hensigtsmæssig bolig for dem og deres udviklingshæmmede børn.

5. Forældrenes møde med specialskoler og -børnehaver

5.1 Forventninger og oplevelser

Undersøgelsens hovedformål er, som før nævnt, at tage udgangspunkt i de etniske minoriteters egen oplevelse og erfaring af at have et barn med udviklingshæmning her i samfundet. 13 af de 27 interviewede forældre har børn i skole. 11 af de tretten forældre har børn i grundskole og 2 har børn i ungdomsskole. 2 forældre har voksne børn med udviklingshæmning på dagcentre. 11 forældre har deres børn i børnehave, mens en forældre passer sit barn hjemme. To forældre har deres børn på døgninstitution.

3 af de 11 forældre, der har børn i skole, var ikke tilfreds med skolen. 8 forældrene var således godt tilfredse med de skoler, deres børn gik på. De fleste havde således ikke mange kommentarer til skolen eller lærerne på den skole, deres barn gik på. En kristen forældre fra det nordlige Afrika var dog specielt tilfreds med den skole hendes barn gik på. Barnet har Downs syndrom og går i almindelig grundskole, som også har en specialklasse med 6-7 elever, der har udviklingshæmning. Udover 2 lærere, en fysioterapeut og en talepædagog, har disse elever en kontaktperson blandt de andre elever, der hjælper dem med at tage tøj på o. lign. De 3 forældre, der ikke var tilfredse med undervisningen, i de skoler deres børn gik på, vil blive beskrevet senere. Spørgsmålet i den forbindelse er, hvad LEV eventuelt kan gøre for at støtte disse og andre forældre med etnisk minoritetsbaggrund i at samarbejde med skolens og børnehavens lærere og pædagoger.

Når der sker uoverensstemmelse mellem forældre og skole, er det altid den enkelte forældre som opponerer, ikke alene mod en enkelt lærer eller skole, men mod et rådende system af tanker og måder at handle på. Der kan være tale om forældre, som ikke har opholdt sig længe i Danmark, ikke taler sproget og er stærkt religiøse, eller det kan være

forældre, der har opholdt sig længe her i landet, taler sproget og ikke er særlig religiøse. Variationerne og graden af forskellighed kan være stor mellem de enkelte forældre inden for gruppen af mennesker, der kaldes etniske minoriteter.

I det følgende vil jeg først skitsere de generelle problemer, som lærere og pædagoger beskriver i mødet med de etniske minoritetsforældre, der er opstået i forbindelse med deres børns start i specialskolerne og børnehaverne. Derefter vil jeg beskrive nogle kritiske forældres opfattelse af disse institutioner.

5.1.1 Institutionernes opfattelse af de etniske minoritetsforældre

3 specialskoler, en specialbørnehave og en aflastningsinstitution i København blev besøgt for at høre om lærernes og pædagogernes opfattelse af samarbejdet med de etniske minoritetsforældre, der har børn i disse institutioner. Den følgende beskrivelse er en generel beskrivelse af de problemer, lærerne på skolerne støder på i samarbejdet med forældre med etnisk minoritets baggrund. Selv om der her bliver henvist til lærernes udtalelse, fremkom lignende udtalelser hos nogle pædagoger i børnehaver og aflastningsinstitutioner. (Se også Kirk, E. 2000)

Der er således tale om generelle problemfelter i mødet med etniske minoritetsforældre set fra lærere og pædagogers side og ikke beskrivelse af bestemte møder med enkelte forældre (personalet har jo tavshedspligt). Det er således ikke hensigten med gengivelsen af lærerens generelle beskrivelse af mødet med de etniske minoritetsforældre at undersøge, sammenligne og af- eller bekræfte enkeltes læreres og pædagogers udtalelse om mødet med etniske minoritetsforældre, men at introducere og sætte deres generelle beskrivelse som repræsentanter for uddannelsessystemet og de krav der stilles til forældrene i relief. Hovedformålet med undersøgelsen er som før nævnt at beskrive forældrenes opfattelse af mødet med skolen.

I det følgende vil der således først blive skitseret lærernes beskrivelse af de problemområder de generelt set møder i forbindelse

med de etniske minoritetsforældre. Dernæst bliver der gengivet tre kritiske forældres kommentarer til skolen. Til sidst bliver der gengivet 3 kritiske forældres beskrivelser af den børnehave deres barn går i.

I samtale med lærere på de 3 ovennævnte skoler i København kom det frem, at samarbejdet med de enkelte forældre er godt på skolerne, selv om der forekommer besværligheder med nogle få af forældrene. Det der, ifølge lærerne, specielt kendetegner de besværlige forældre er, at de kommer fra et landområde i deres oprindelige land og således har en kort skolegang og en ringe uddannelse. Ofte er de også religiøse. Men eftersom antallet af børn med forskellig etnisk minoritetsbaggrund er stigende på institutionerne i de senere år, er der opstået andre problemer, som ikke tidligere var påtrængende (se *Appendiks 1, der viser antal elever med etnisk minoritetsbaggrund på skoler i København og Århus*).

Disse problemer er f.eks. skriftlige eller mundtlige oversættelser, hvor der skal oversættes til adskillige sprog. Et andet problem er de forskellige forholdsregler vedrørende børn, der har muslimske forældre. Således vil de fleste muslimske forældre ikke have, at deres børn indtager svinekød i skolen. Adskillige af disse forældre vil, at deres børn spiser hal-al slagtet kød (dvs. religiøst slagtet). Nogle vil, ifølge lærerne, at drenge og piger klæder sig adskilt om til fælles badning, og nogle forlanger, at deres børns sportstøj dækker deres legeme fra ankel til håndled. Lærerne på de ovennævnte skoler synes dog ikke, disse regler udgør et særligt stort problem i dag, fordi de har lært at tage hensyn til dem. De har således ikke problemer med at imødekomme enkelte forældres ønsker på dette område.

Ifølge dansk lovgivning skal børnene have seksualundervisning. Men, ifølge en af lærerne er der mange af de muslimske forældre, der ønsker, at seksualundervisning til deres børn ikke er en lystbetonet undervisning, men en medicinsk undervisning, der først og fremmest fokuserer på at forhindre graviditet, mens andre muslimske forældre tillader den-

ne undervisning, hvis deres børn har evnen til at forstå den. Ifølge læreren kan det også komme på tale at skille klassen efter køn og lade sundhedsplejersken foretage undervisningen, hvis og når denne del af uddannelsen bliver fuldført. På den måde imødekommer skolerne forældrenes ønsker på en række områder.

Det som lærerne på skolerne finder specielt utilfredsstillende og problematisk og som pædagogerne i daginstitutionerne også kender til er, at forældrene til de etniske minoritetsbørn sjældent møder op til de fælles forældremøder på skolerne. Det er - ifølge lærerne - utilfredsstillende, fordi der på disse møder formidles adskillige former for samarbejde mellem lærere og forældre, og en af grundstenene i skolens arbejde er godt samarbejde mellem disse parter. Via de fælles forældremøder og det efterfølgende samarbejde opstår et varigt miljø på skolerne, bestående af forældre og lærere der samarbejder om mange forskellige ting. Dette miljø, mener lærerne, er blevet forværret i de senere år med tilvæksten af børn med etnisk minoritetsbaggrund på skolerne, idet deres forældre ikke kommer til de fælles forældremøder.

5.1.2 Forældrenes forventning til skolen, ifølge lærerne

Nogle af lærerne og kommunale medarbejdere er af den opfattelse, at muslimer grundlæggende set er imod, at institutioner overtager - og dermed fratager - familiens ansvar for barnet, idet familien har hovedansvaret for barnets opdragelse. Andre medarbejdere synes dog, at den enkelte forældres modvilje mod institutioner forekommer meget sjældnere i dag end den gjorde for 10-15 år siden. Det blev også nævnt, at nogle muslimer opfatter det som Guds vilje eller er skam at få et barn med udviklingshæmning, det gør, at de skjuler det for omverdenen, og derfor er de i mod at sætte barnet på en institution.

Adskillige lærere mener, at forventningen hos nogle forældre - specielt hos de forældre, der praktiserer muslimsk tro - til deres barns mulighed for at udvikle sig, samt deres forventning til skolens mulighed for at fremme

denne udvikling, kan ligge mellem to yderligheder. I den ene yderlighed er der forældre, der ikke tror på, at det er muligt at udvikle eller lære deres udviklingshæmmede barn nogle praktiske og intellektuelle færdigheder, som f.eks. selv at tage tøj på, spise og drikke ordentligt, eller læse skrive og regne. Forældrene finder det således nytteløst at sende sit barn i skole. Derfor har de ifølge lærerne, svært ved at forstå, hvad det danske skolesystem egentlig vil med deres barn. Denne opfattelse fremkommer også adskillige gange, når lærerne prøver at forklare forældrene undervisningsplanen for barnet. Hvis barnet ikke har intellektuel kapacitet til at lære at læse, skrive eller regne, så har forældrene nogle gange svært ved at forstå, hvorfor barnet skal undervises i disse fag. Lærerne har således svært ved at forklare disse forældre - specielt dem, der ikke har fået megen uddannelse - hvordan deres barn alligevel har mulighed for at udvikle sig.

I den anden yderlighed, forekommer forældre, der har urealistisk tro på, at deres barn godt kan lære de basale intellektuelle færdigheder, som f.eks. læsning, skrivning og regning. For pigerne indebærer dette yderligere træning i almindelig husværk, som f.eks. at lave mad, således at de kan blive gift, når de bliver større. Formning og andre lignende aktiviteter er ifølge disse forældre ikke relevante færdigheder. Hvis børnene ikke kan læse, skrive og regne osv. når de kommer ud af skolen, bliver de pågældende forældre frustrerede og vrede på skolen og lærerne, og mener at skolen har svigtet dem og deres barn.

5.2 Forældrenes opfattelse af skoler og daginstitutioner

Som før er blevet nævnt er de fleste forældre godt tilfredse med de skoler deres børn går på. Det fremkom også, at ikke alle muslimske forældre insisterer på, at deres børn overholder alle forholdsreglerne. For eksempel fortæller en tyrkisk mor, at de ikke forlanger, at deres barn ikke skal have svinekød i børnehaven, selv om hun ikke laver mad hjemme, der indeholder svinekød. En ung tyrkisk

mand fortæller, at det eneste han forlanger er, at hans barn får hal-al slagtet kød, men ellers behøver barnet ikke at holde de andre forholdsregler. Den somaliske mand, der blev interviewet fortæller, at børn under 15 år ikke behøver at holde de muslimske forholdsregler, idet de er børn. En muslimsk mand fra Irak har et afslappet forhold til sin tro og forlanger ikke, at hans barn skal bade sig adskilt eller gå til gymnastik i sportstøj, der dækker barnets legeme, osv. Der er også religiøse forældre blandt de interviewede. Men som før er blevet nævnt, så er gruppen af etniske minoritetsforældre ikke en homogen gruppe.

Ingen af de interviewede forældre gav udtryk for, at de følte skam, eller at de var blevet straffet af Gud for at føde et barn med udviklingshæmning. På den anden side var der adskillige af dem, som var bange for sladder og bagtalelse fra mennesker, der havde den samme etniske baggrund som dem. De havde således forbehold over for at tale om deres handicappede barn med andre forældre med den samme etniske baggrund, der har børn med udviklingshæmning, og ville slet ikke tale om deres børn med andre mennesker med den samme etniske baggrund, der ikke havde børn med udviklingshæmning. Det gjaldt dog som regel ikke de kvinder, der er født eller opvokset her i Danmark.

5.2.1 Forældrenes deltagelse i fælles forældremøder

De forældre der blev interviewet i Århus og havde børn i skolealderen, havde børn i Stensagerskolen og fortalte, at de deltog aktivt i fælles forældremøder. Dette var den største forskel på forældre i Århus og Københavnsområdet og skyldes uden tvivl Stensagerskolens integrationsprojekt 1994-1998 (Stensagerskolen 1999).

Nogle forældre opfattede det ikke som et problem, at de ikke mødte op til fælles forældremøder på skolerne eller daginstitutionerne. Nogle svarede, at det var på grund af sprogproblemer, at de ikke mødte op, idet de ikke forstod det danske sprog. Andre op-

fattede disse møder, som om de først og fremmest var for danske forældre.

Endnu andre mente, at grunden til at folk i almindelighed ikke mødte op til disse møder var fordi, de ikke kendte til specialskoler fra deres hjemlande eller, i det hele taget ikke var vant til at have noget at sige om grundskolen i deres hjemlande, lærerne eller undervisningen på skolerne. Tværtimod er man vant til ikke at blande sig i skolens arbejde. Der plejer således ikke at eksistere skolebestyrelser, samarbejdsudvalg eller andre lignende organer i form af internt samarbejde, hvor forældrene har noget at tage stilling til eller bestemme, lød det fra en pakistansk far, der har opholdt sig her i landet i mange år. Med andre ord, man kender ikke til det danske skolesystem og har således ingen erfaring med eller motivation for at deltage i et sådan arbejde.

Dertil kommer, at de, der ikke er opvokset eller født her i landet, står i ulige forhold til etniske danskere, når de skal udtrykke sig og argumentere officielt på dansk (f.eks. på fælles forældremøder), selv om de kan sproget rimelig godt.

En flygtning, der var flygtet fra et totalitært samfund, hvor det kan være kriminelt eller livsfarligt at ytre sig på demokratisk vis, kan være præget af de forhold. Det kan tage tid at erhverve sig kompetence og lære at deltage aktivt og ligeværdigt i det danske demokrati, selv om man nogenlunde behersker det danske sprog.

Nogle forældre vil kunne opfatte diskussion af ens problemer udenfor familien, som en vanære for sig selv og for sin familie.

Det kunne måske være en ide at planlægge de fælles forældremøder således, at de etniske minoritetsforældre forud for gruppemøderne får diskuteret de emner med hinanden, der bliver vil blive taget op på mødet. Disse ideer (som nok er forskellige, fordi disse forældre ikke er en homogen gruppe) kan da blive præsenteret på fællesmødet, således at der kan tages stilling til dem. På den måde får forældrene nogen indflydelse på, hvad der

bliver diskuteret, og kommer i bedre dialog med lærere og andre forældre.

Spørgsmålet om, hvorfor de etniske minoritetsforældre ikke deltager aktivt i den demokratiske proces omkring skolen og andre lignende institutioner er således andet og mere end bare et spørgsmål om at kende det danske sprog. Fællesarrangementerne og det deraf følgende samarbejde er et stykke dansk institutionel kultur, som man skal lære at gebærde sig i. Spørgsmålet er, om denne kultur kan indarbejde nye måder, så et bedre samarbejde opnås.

5.2.2 Forældrenes forventninger til institutionerne

Uanset om muslimer grundlæggende er imod eller ej, at institutionerne overtager familiens rolle angående børneopdragelse, så var langt de fleste forældre, der blev interviewet i denne undersøgelse både bosatte i København og Århus, meget tilfredse med de institutioner deres barn gik på.

Der er sikkert nogle etniske minoritetsforældre, der over- eller undervurderer deres barns praktiske og intellektuelle evner. Man behøver dog ikke at være muslim for at gøre det. Men spørgsmålet om nytten af at sende sit barn i skole fremkom hos et par af forældrene. Således havde en tyrkisk far svært ved at forstå, hvorfor hans udviklingshæmmede søn på 14 år skulle gå i skole, eftersom han ikke har sprog eller evner til at udvikle nogle praktiske eller intellektuelle færdigheder. Ligeledes kunne en Somalisk far til en multihandicappet dreng på 4 år ikke se nogen mening i at sætte drengen i skole, når han bliver 7 år gammel. Fædrene opfattelse skyldes, at deres børn var så svært handicappet, at de ikke kunne forstille sig, at de kunne lære noget i skolen. De kan således næppe bebrejdes for deres holdning på baggrund af, at de er muslimer eller kommer fra lande med en muslimsk kultur.

Tre forældre fremkom med kritik af de skoler deres børn gik på. En af disse forældre havde et barn, der havde været i grundskolen, men var nu kommet i Ungdomsskolen. Faderen klagede over, at hans barn fik dårlig

gere undervisning i dansk i Ungdomsskolen, end det havde fået i grundskolen, det bevirkede, at dets færdigheder i det danske sprog var blevet dårligere. De to andre forældre har boet i Danmark i relativt lang tid (15 og 18 år) og har således fået en god kendskab til det danske skolesystem, idet de i deres kritik anvender de begreber og normer, der er anerkendt i institutionerne. Men de er alene med deres kritik og har således svært ved at få de ændringer de peger på gennemført.

En muslimsk familie som kom til Danmark som flygtninge i midten af 1980'erne pga. krigen mellem Irak og Iran (1979-1988). De har 3 børn, hvor et af dem, en pige på 10 år, har en udviklingshæmning. Manden er uddannet maskiningeniør, men flygtede i slutningen af sin uddannelse, fordi han ellers ville blive sendt til fronten. Hans kone er uddannet maskinarbejder i et østeuropæisk land. Hverken kone eller mand har fået arbejde i Danmark i forbindelse med deres uddannelse. Deres pige går i en af klasserne for handicappede på en grundskole. Hun taler dansk, men er den eneste i handicapklassen på skolen, der har en minoritetsbaggrund. Forældrene taler også udmærket dansk, men føler ikke, at de har særlig megen kontakt med de andre danske forældre i klassen/skolen. De føler også, at det ofte er svært, at få ledelsen til at lytte til, hvad de har at sige angående deres datter.

Der er 4 elever i datterens klasse i skolen. De er meget forskellige fra hinanden. En af dem er multihandicappet, en anden blind og den tredje epileptiker. Forældrene er ikke særlig glade for sammensætningen af eleverne i klassen. De mener ikke, at deres datter udvikler sig eller lærer særlig meget, når hun er sammen med elever, som er så forskellige fra hende selv, og som hun i nogle tilfælde er bange for.

Derudover synes de ikke, at hun lærer særlig meget i skolen i det hele taget. Således lærer hun hverken at skrive, eller hvordan hun skal tage tøj på. Ej heller lærer hun at lege ordentligt med sit legetøj, der gør det besværligt for familien at besøge venner og bekendte som har børn, fordi hun ødelægger børnenes legetøj. Yderligere burde skolen lære

hende, at kende forskel på varmt og koldt og se forskel på højre og venstre således, at hun ikke kommer til skade. Derfor synes de, at skolen kun fungerer som et gemmested.

I det følgende eksempel vil jeg gøre opmærksom på blandt andet, at etniske minoritetsforældre ikke alene kommer fra mange forskellige lande, men det er meget forskelligt hvor mange der kommer fra hvert land. Således kan der være tale om nogle få mennesker, der er flygtet/indvandret til Danmark fra et bestemt land. Det kan da blive svært at danne et netværk eller en gruppe med andre af deres landsmænd, der har børn med udviklingshæmning og er af den samme etniske eller sproglige gruppe.

En mor fra et af de lande i det sydlige Afrika, har en voksen søn som er autist og med svær udviklingshæmning. Familien kom til Danmark som flygtninge i begyndelsen af 1980'erne, da drengen var 16 år gammel, hvor han kom i en specialbørnehave.

Efter et år i børnehaven kom drengen i skole som 17-årig. Moderen er af den opfattelse, at der dengang ikke var megen viden om autisme blandt lærerne. Men der var tilknyttet en konsulent til skolen, som tog lærerne på et kursus om autisme. Det hjalp gevaldigt i forhold til måden, hvorpå man underviser autister. Drengen kunne godt lide at være i skolen, selv om han stadigvæk havde svært ved at forstå dansk (de var flygtet til deres naboland, hvor de opholdt sig i adskillige år, og hvor mindst 3 sprog blev talt i drengens omgangskreds).

Da han blev 18 år gammel kom han i en ungdomsskole, hvor personalet, ifølge moderen, kendte lidt til autisme. Da moderen foreslog dem at bruge bøgerne fra den skole han kom fra, svarede de, at de godt kunne bruge deres eget materiale. Efter 3 år på denne skole, hvor han ingenting lærte og blev frustreret og meget ked af det, begyndte lægerne at give ham medicin idet de mente, at han var psykotisk. Moderen mener til gengæld, at han blev psykotisk, fordi han på skolen ikke fik den intellektuelle stimulering og omsorg han be-

høvede. Det var her, at hans tilbagegang startede, og som ikke er stoppet siden.

Efter ungdomsskolen kom han på en døgninstitution. Han blev sat i en gruppe med andre autister, men havde det ikke godt og begyndte at opføre sig usædvanligt. Desuden var der stor udskiftning af personalet. Her meldte hun sig ind i forældregruppen på stedet, idet hun forstår og taler dansk. Men da hun erfarede, at de kun var til kaffe, kager og hygge, så meldte hun sig ud. Hun syntes ikke, at de var villige til at lave noget konstruktivt.

Sønnen er nu blevet 34 år gammel. For ca. 2 år siden fik han en plads på et aktivitetscenter. Han er den eneste autist på stedet, og eftersom stedet og pædagogerne ikke er vant til mennesker med dette handicap, opstår der en gang i mellem uoverensstemmelser mellem personalet og moderen.

Det moderen ser som det største problem på dagcenteret, og som kendetegner de institutioner, hendes søn har opholdt sig på siden han kom ud af grundskolen, er manglen på intellektuel stimulering. Hun kunne godt tænke sig at deltage i en forældregruppe sammen med etniske minoritetsforældre med udviklingshæmmede autister. Hun påpeger dog, at det kunne være svært at finde andre etniske minoritetsforældre at kommunikere med, eftersom hun kun taler dansk, engelsk og sit modersmål, som ikke mange taler her i landet.

Den kendsgerning, at det kun er de forældre, der enten har opholdt sig i landet i lang tid, eller har børn der har skiftet skole, der fremkommer med kritik, kan skyldes, at de ikke har noget at sammenligne med, eller at de ikke har megen kendskab eller forbindelse til skolen, fordi børnene bliver kørt til og fra skole. Andre forældre, som hverken har været her i lang tid, eller stiftet kendskab med de forskellige specialinstitutioner her i landet, har kun forholdene i deres oprindelige hjemland at sammenligne med, hvor disse institutioner - hvis de findes - ikke drives i samme form som i Danmark. Hvis barnet er født her i landet kender forældrene ofte heller ikke til forholdene for handicappede i deres oprin-

dels land, idet de aldrig har haft med dem at gøre før.

5.3 Specialbørnehaver

8 af de 11 forældre, der har børn i børnehaven var tilfreds med den børnehaven deres barn gik i, mens 3 forældre forholdt sig kritisk til den. Den ene af de tre forældre, er en muslimsk familie fra Pakistan, den anden en kristen familie fra Irak, og den tredje en kristen familie fra et af landene i Nordafrika. Faderen fra Pakistan har opholdt sig her i landet i 10 år. Hans kone er opvokset i Danmark. Familien fra Irak kom til Danmark som flygtninge for 5 år siden, og familien fra Nordafrika kom her til for 16 år siden.

Selv om nogle af de etniske minoritetsforældre ikke har kendskab til det danske børnehavenbegreb, er der andre, der har boet her i lang tid og udmærket kender til danske institutioner og danske forhold. Når disse mennesker bliver betragtet af personalet, som om de ikke kender til danske institutioner, dansk handicapforståelse osv. fordi de tilhører en etnisk minoritet, projekterer personalet deres kulturelle forudforståelse af disse mennesker og blokerer således for en dialog mellem begge parter. Det ser således ud til, at lederen af specialbørnehaven i det første eksempel her nedenfor projekterer sit stereotypiske billede på forældrene, der barrikaderer for en dialog mellem dem.

Den Pakistanske familie har i 3 år haft deres 6 1/2 år gammel søn i en specialbørnehaven. De er utilfreds med lederens holdning til drengens handicap. Det er fordi lederen gentagne gange fortæller forældrene, at drengen aldrig bliver normal, at han aldrig vil ligne andre børn osv.

Faderen mener, at hvis en leder i en specialbørnehaven har sådan en holdning, burde han holde den for sig selv og lade være med at fortælle den i tide og utide til forældrene. Ej heller burde han fortælle den til pædagogerne eller medhjælperne, fordi det vil påvirke dem således, at de ikke vil bruge alle deres kræfter på at træne og udvikle barnet.

Som resultat af denne holdning nævner faderen, at han ofte har prøvet at få lederen til at sende drengen til en talepædagog, hvor han eventuelt kan lære tegnsprog. Men lederen svarer altid, at drengen ikke er interesseret i at lære noget. I de 3 år hans dreng har gået i børnehaven, har han kun en gang fået en time med en talepædagog.

På et møde for nyligt med lederen og en lærer fra den skole, hvor drengen skal på, spurgte faderen endnu engang lederen, om ikke det var muligt for drengen at få nogle timer hos en talepædagog for at lære tegnsprog. Han blev bakket op af læreren, hvilket resulterede i, at lederen tillod drengen at gå til en talepædagog i et stykke tid, inden han begynder i skolen.

En irakisk far til en 5 år gammel dreng er af den opfattelse, at børnehavepædagogerne ikke passer godt nok på, at børnene ikke kommer til skade i børnehaven. Desuden modtager børnehaven børn, der er småsyge, og som derved smitter de andre børn.

Ca. en gang om måneden skal hans søn, sammen med børnehaven til svømning. Men i børnehaven har ingen forklaret ham, hvorfor han skal betale sønnens busbillet til svømmehallen. Grunden til at han er utilfreds er, at han kender en anden familie, som har en dreng på alder med hans egen dreng, men som ikke skal betale transport for sin søn til svømmehallen, selv om han ikke er handicapet.

Han mener ikke at det nytter noget, at spørge personalet i børnehaven, idet de bare gør, hvad det passer dem. Han har heller ikke deltaget i nogle aktiviteter i børnehaven på baggrund af, at han er utilfreds.

Der er således ikke foregået megen diskussion mellem forældre og børnehaver om parternes forventning til hinanden. Desuden har børnehavens personale ikke fortalt eller forklaret forældrene ordentligt om de forskellige ordninger, der vedrører deres barn. Faderen er derfor blevet irriteret på børnehavens personale og afviser at tale med dem.

Moderen i en kristen familie, hvor begge forældre kom til Danmark som flygtninge fra et af de nordafrikanske lande for 16 år siden, og har en 9 år gammel dreng med Downs syndrom, fortæller, at hun er meget tilfreds med at deltage i en mødregruppe sammen med andre danske mødre, som blev stiftet af socialrådgiverne i Københavns Kommune kort tid efter, at hun fødte sin dreng. Mens drengen var i vuggestue besluttede mødregruppen at finde en daginstitution, hvor deres børn kunne være sammen, i stedet for at blive placeret et eller andet sted alene, hvor de ikke kendte de andre. De fandt en almindelig daginstitution, der godt ville starte en sådan gruppe op ved siden af de andre børn. Sene- re hen kom så flere børn med udviklingshæmning til.

Det viste sig til gengæld, at personalet på institutionen hverken havde viden eller vilje til at udføre arbejdet. Hun og de andre forældre kæmpede i adskillige år for at få dem til at engagere sig i arbejdet med deres børn, men det gik ikke. Hun føler at hun har spildt disse år. Hun var således meget glad, da sønnen startede på den skole, han går på nu.

5.4 Delkonklusion

Dette kapitel startede med en generel beskrivelse af de problemfelter lærerne på 3 københavnske skoler møder i forbindelse med forældre til børn med etnisk minoritetsbaggrund. Udover problemer forbundet med oversættelser, skolernes imødekommenhed overfor muslimske forholdsregler, er der tale om forældrenes dårlige deltagelse i fælles forældremøder, modvilje mod institutioner, deres oplevelse af skam/straf ved at have et barn med udviklingshæmning, samt passiv (eller undervurderet) forventning til barnets udviklingsmulighed til skolen (det er nytteløst at sende mit barn i skolen), eller overforventning (mit barn kan mere end lærerne tror).

Dernæst blev oplevelsen hos de forældre, der har børn i skoler og børnehaver i Århus og Københavnsområdet beskrevet. Der fremkom ingen forskel mellem forældre, hvad dette angår, om de bor i Københavnsområ-

det eller Århus. Det fremgår af materialet, at langt de fleste forældre er tilfredse med børnenes skoler og børnehaver. Specielt er én forældre tilfreds med, at hendes barn går i en specialklasse i almindelig grundskole, og har samtidig forbindelse med de andre børn i skolen. Der gøres opmærksom på variationer i forholdet til muslimske forholdsregler indenfor gruppen af muslimske forældre. Forældrenes deltagelse i fælles forældremøder bliver diskuteret. Der bliver givet eksempler på forældres opfattelse af "nyttens" af at sende deres børn i skole, samt to eksempler på forældres kritik af de skoler deres børn er eller har været på.

To af de tre forældre, der forholde sig kritisk til skolen - den ene fra Mellemøsten og den anden fra det sydlige Afrika - har opholdt sig i relativ lang tid her i landet (henholdsvis 12 og 18 år). Begge forældre taler dansk og kender rimelig godt det danske skolesystem. De er således rimelig godt "integrerede" i det danske majoritetssamfund. Men de har svært ved at blive hørt af skoleledelsen.

Kapitlet slutter med en kritik fra tre forældre med børn i daginstitutioner. Den ene forældre kæmper øjensynlig med at få kontakt til lederen og få brudt med dennes stereotypiske billede af forældrene. Det lykkes først, når en lærer kommer faderen til undsætning, at hans krav bliver hørt. En anden far savner forklaring fra børnehavens side på de forskellige ordninger vedrørende hans barn. Han er således blevet irriteret på dem, og deltager derfor ikke i institutionens arrangementer. Den tredje forældre deltager i mødregruppe, som fælles arbejdede ihærdigt på, for nogle år siden, at etablere en afdeling for deres børn på en "almindelig" daginstitution. Det lykkedes ikke, ifølge moderen, pga. medarbejdernes mangel på viden, vilje og engagement.

Set i forhold til forældrene, er de fleste tilfredse med institutionerne, og kapitlet giver på den ene side et billede af forskellige holdninger inden for gruppen af forældre til muslimske forholdsregler, fælles forældremøder og forventning til børnenes mulighed for udvikling. På den anden side giver den et billede af kritiske forældre, der alle har det til fælles,

hvad enten de kritiserer skoler eller daginstitutioner, at de har svært ved at blive hørt, eller ved at komme i dialog med medarbejderne på institutionerne.

6. Mødet med sundhedsvæsenet

Af de 27 forældre, der blev interviewet, var der 13 familier som havde kommentarer til mødet med læger og andre af sundhedsvæsenets personale. De andre 14 forældre var tilfredse med sundhedspersonalet. Med undtagelse af en forældre havde de således ikke megen kommentar til mødet med personalet.

To læger fra hver sit hospital i hovedstadsregionen, to sundhedsplejersker, samt en hospitalstolk blev interviewet om de generelle problemer, de støder på i mødet med etniske minoritetsfamilier.

I det følgende vil sundhedspersonalets generelle beskrivelse af de problemer, de oplever i mødet med personer med etnisk minoritetsbaggrund først blive gengivet, hvorefter de etniske minoritetsforældres beskrivelse af mødet vil blive beskrevet, via en række eksempler fra forældre, der bor henholdsvis i Århus og i Hovedstadsområdet.

6.1 Sundhedspersonalets generelle problemer i mødet med etniske minoriteter.

Hensigten er her, som i kapitlerne 4 og 5, at trække nogle eksempler frem i generelle beskrivelser på de områder, som personalet oplever som værende problematiske i mødet med personer med etnisk minoritetsbaggrund. Der er således ikke tale om en udtømmende liste over disse områder. Ej heller er disse eksempler bygget direkte på konkrete møder mellem personalet og bestemte personer med etnisk minoritetsbaggrund, sådan som forældrenes beskrivelse nedenfor bygger på, idet det ville kræve en anden og grundigere undersøgelse. Eksemplerne tjener således det formål at give et generaliseret billede af nogle af de områder, personalet i sundhedssektoren oplever som problematiske i mødet med personer med etnisk minoritetsbaggrund. Alligevel er oplevelsen af disse problemer forholdsvis udbredt blandt personalet i sundhedssektoren, sådan som Jens

Seebergs Ph.d. afhandling vidner om (Seeberg, J. 1996).

I samtalerne med sundhedspersonalet kom det bl.a. frem, at de to hospitaler, der blev besøgt i hovedstadsområdet, har adskillige oplysningsfoldere fra forskellige interesseorganisationer, som f.eks. Downs syndromgruppen, Epilepsiforeningen, Spastikerforeningen og flere andre foreninger, som de giver til de patienter, der kan have gavn af de informationer brochurerne giver om det pågældende handicap og selve foreningen.

Alle disse oplysningsfoldere er dog på dansk og skrevet til danske patienter. De er således ikke tilgængelige til de personer med etniske minoritetsbaggrund, som ikke forstår det danske sprog. Men nogle af de etniske minoritetsfamilier, som forstår dansk, er ifølge en af lægerne, glade for brochurerne og tænker på at bruge den til at søge yderligere råd og vejledning. Disse familier er som regel uenige i lægens diagnose, og vil derfor gerne søge udtalelse fra andre. Andre er, ifølge lægen, mere autoritetstro og tager lægens udtalelse for pålydende. Han er også af den opfattelse, at brochurerne kun bør være på dansk.

En vigtig informationsformidling foregår via sundhedsplejerskerne, både når de er på hjemmebesøg, såvel som via de mødregrupper de ofte får etableret i kommunerne.

Et andet problemområde som sundhedspersonalet nævnte er kommunikation via tolk. Dette er et meget stort og kompliceret emne, som ikke bliver behandlet i denne rapport, men kun nævnt på nogle få områder, hvor dette, ifølge personalet, kan give problemer. Således kan der være tale om akutsituationer, ifølge en af lægerne, hvor tolken, som forældrene sædvanligvis bruger og er trykke ved, er optaget, således at hospitalet bliver nødt til at bruge en anden tolk, som forældrene måske ikke kender.

Det kan være et problem at bruge en kvindelig og vestligt orienteret tolk, i forbindelse med religiøse forældre, idet afstanden mellem de religiøse forældre og tolken kan være så

stor, at de hverken føler sig trygge ved tolken eller har tillid til hende.

I nogle tilfælde er det manden i familien, der taler dansk og således kan tolke for sin kone, som ikke forstår sproget. Men dette kan være et problem, hvis han prøver at skåne hende ved ikke at fortælle ting, som personalet har fortalt ham. Desuden kan personalet ikke vide, hvad han reelt fortæller hende.

Ifølge en af lægerne, kan der nemt opstå kommunikationsfejl, når diagnosen, baggrunden for den og behandlingsproceduren i form af medicin eller andet (hvis det drejer sig om epilepsi eller andet, der følger handicappet), skal fortælles til folk fra andre kulturer som ikke forstår dansk. I den forbindelse er det vigtigt, at have en tolk, der kender til de lægelige begreber i begge kulturer og kan formidle den ofte komplicerede diagnose og behandling til patienterne.

Ifølge personalet, kan der nævnes adskillige adfærdsorienterede problemer, der opstår i mødet med personer med etnisk minoritetsbaggrund, som f.eks. at de ofte ikke tager en indkaldelse alvorligt eller glemmer at aflyse den, fordi denne procedure er mere afslappet i deres oprindelige hjemland. Ofte vil disse personer få lægen til at ordinere medicin, selv om de ikke fejler noget, fordi de er vant til den fremgangsmåde hjemmefra. Lægerne i deres hjemlande har en stor autoritet og opfører sig på en alvorlig og respektindgydende facon. Derfor har nogle personer med etnisk minoritetsbaggrund ofte svært ved at acceptere den afslappede facon overfor patienter, der findes hos danske læger og personale.

6.2 Forældrenes møde med sundhedspersonalet

Som tidligere nævnt, er det kun 5 af de 27 forældre, som blev interviewet, der kender til interesseorganisationer og andre instanser, hvor de kan få råd og vejledning vedrørende deres barns handicap.

En af disse 5 forældre kom til Danmark som flygtning for 16 år siden fra et af de nordafrikanske og taler flydende dansk. De har en 9 år gammel søn, der har Downs syndrom. Moderen arbejder som sygeplejerske på et

hospital her i landet. Inden drengens fødsel vidste hun hverken som mor eller uddannet sygeplejerske noget om, hvordan man skulle opføre sig overfor et barn med Down syndrom. Fra sygeplejerskerne på hospitalet hvor hun fødte drengen fik hun mange forkerte råd angående børn med Down syndrom, som næsten udelukkende fokuserede på, at mennesker med Downs syndrom har svært med dette eller hint.

Det var således til stor gavn for hende, at der fandtes en pjece på hospitalet fra Downs syndrom-gruppen i København, der fortalte om foreningen og lidt om det at få et barn med Downs syndrom.

I samtalerne med de forældre, der enten ikke forstår eller har svært ved at forstå og udtrykke sig på dansk, kom det frem, at de alle sammen havde fået en tolk stillet til rådighed, når der var tale om komplikationer før, under eller efter deres barns fødsel, således at moderen og barnet måtte indlægges på hospitalet. Det var de alle sammen meget tilfredse med. En tyrkisk mor, som ikke taler eller forstår dansk, var dog utilfreds med, at i den første fase af de hospitalsvisitationer, hun og hendes barn oplevede, brugte hospitalet adskillige tolke for at kommunikere med hende. Hun fandt det urimeligt at blive stillet over for adskillige nye tolke, som hver gang skulle sættes ind i situationen, og som derved fik kendskab til ægteparrets sårbarhed og fortvivelse. Det var netop i denne periode, at ægteparret specielt var sårbar, og behøvede en tolk de havde tillid til og var tryk ved. Deres sårbarhed var både forbundet med det menneskelig chok de oplevede ved at opdage, at barnet var handicappet, og angsten ved at blive "sladret" om af de ukendte tyrkiske tolke, som hospitalet involverede i tolkningen.

Der var også meget få af de interviewede forældre, som kunne fortælle hvad lægerne fortalte dem om, hvad deres barn fejlede, hvis ikke barnet havde Downs syndrom, eller der var blevet stillet en bestemt diagnose, som f.eks. Dandy Walker Syndrom, RTS, autisme eller lignende. På spørgsmålet om hvordan deres børn var udviklingshæmmede blev svaret således adskillige gange; " jeg ved

det ikke, men det er noget med hjernen; lægerne kalder det et fejlsyndrom, eller, lægerne kan ikke finde ud af hvad der er galt". En forældre fortalte, at de havde fået en rapport fra hospitalet om deres børns handicap, men de forstod ikke noget af det, der stod i denne rapport.

Formålet med de følgende beskrivelser af de etniske minoriteters møde med sundhedsvæsenets personale er, at komme frem med og sætte fokus på forældrenes egen oplevelse af dette møde, med henblik på at komme med forslag, der baseres på disse udtalelser om, hvordan LEV eventuelt kunne skabe mulighed for forældrene for at blive hørt eller komme i dialog med læger og andet sundhedspersonale på hospitaler og andre institutioner. To af de følgende beskrivelser kommer fra forældre, der bor i Århus. De andre forældre bor i hovedstadsområdet.

Den første beskrivelse handler om en tyrkisk fars positive oplevelse af hospitalet og sundhedspersonalet. Hensigten med dette eksempel er, at gøre opmærksom på det faderen specielt er tilfreds med, nemlig lægens engagement og personlige interesse i at finde ud af, hvad deres barn fejler, dette er alment menneskeligt og ikke kulturelt bestemt.

Faderen er 27 år gammel, og dels tyrker og dels kurder fra Konja-området i Tyrkiet. Han kom til Danmark i 1995 for at gifte sig med sin tyrkisk fødte kone, som på daværende tidspunkt havde boet i Danmark i over 10 år. Faderen taler ikke dansk. De har 2 børn, det ene er nogle få måneder gammelt mens det andet er 4 år gammelt og har en udviklingshæmning.

Da deres udviklingshæmmede barn var 20 dage gammelt blev det indlagt på et hospital, fordi det havde øjenbetændelse. I det næste års tid, hvor barnet blev indlagt adskillige gange troede lægerne nogle gange, at barnet var blindt og andre gange, at det kunne se. De blev også opmærksom på, at barnet fejlede andre ting.

Deres læge på hospitalet var en kvinde, som var meget interesseret i at finde ud af, hvad

barnet fejlede. Derfor kaldte hun ofte familien til hospitalet, hvor hun tog prøver af barnet til nærmere undersøgelse. Hun sendte disse prøver til Kennedy Instituttet såvel som til Holland og andre lande, men hverken hun eller andre læger kunne finde nogen årsag til barnets udviklingshæmning.

Forældrene var meget tilfredse med lægen, fordi hun interesserede sig for og engagerede sig i dem og prøvede at finde forklaring på barnets udviklingshæmning. Men hun er ikke længere læge på hospitalet, eftersom hun er blevet flyttet et andet sted hen. Efter at hun er rejst fra hospitalet er forældrene ikke blevet kaldt derhen så ofte som før. Faderen mener, at det skyldes, at lægerne ikke har opnået mere viden om barnets handicap, og således ikke kan gøre noget yderligere.

De søgte ikke oplysninger om barnets handicap andre steder her i Danmark, eftersom deres læge på hospitalet involverede både indenlandske og udenlandske eksperter i sin søgen efter årsagen til barnets handicap.

Forældrene har taget barnet til en læge i Tyrkiet. Men den tyrkiske lægen vidste heller ikke hvad der var galt med barnet og rådede dem at tage imod den behandling, de danske læger foreslog dem.

De følgende beskrivelser, som forældrene giver af mødet med deres læger, er mere kritiske end den beskrivelse, der blev givet ovenfor og fortæller om forskellig former for mistillid til lægerne, der opstår pga. at nogle forældre føler, at deres børn bruges til eksperimenter; at de ikke bliver lyttet til eller, at lægen undgår at tale med dem; at forskellige læger siger forskelligt om deres barns tilstand; forskellige former for procedurefejl.

Denne mistillid er for nogle forældre forbundet med, at de føler, at de bliver udnyttet af personalet, fordi de som indvandre/flygtninge, dvs. udlændinge med etnisk minoritetsbaggrund, bliver betragtet som naive, uvidende og autoritetstro, der ikke tør eller tænker på at stille spørgsmålstejn ved de ting, personalet gør med deres børn. Det drejer sig om forældre, der både kommer fra

Tyrkiet og Eksjugoslavien. Denne opfattelse er således ikke specielt forbundet med kulturen i disse lande, men er udsprunget her i landet.

3 tyrkiske og én exjugoslavisk forældre har således udtrykt **angst for, at deres børn måske bliver brugt af lægerne som eksperiment i deres behandling**, for eksperimentets skyld mere end det er for at helbrede barnet eller give det omsorg og støtte. To af disse kvinder føler, at lægen og hospitalsvæsenets eksperimenterer med dem og deres børn, fordi de betragtes som værende naive, uvidende og autoritetstro indvandrere.

En tyrkisk mor i midten af 30'erne, der kom til Danmark for 9 år siden, har sammen med sin mand 3 børn, hvoraf den yngste på 6 år er en multihandicappet dreng. De kommer fra en landsby i det østlige Tyrkiet, hvor de havde en lille butik. Moderen hverken forstår eller taler dansk. Hun fortæller, at deres dreng var rask indtil han var ca. 1½-2 år gammel. Han kunne bevæge sig omkring og gå lidt, men blev lidt efter lidt dårligere til at gå. De havde fået plads i en vuggestue for ham, hvorefter han skulle i børnehave. Men eftersom drengen udviklede sig langsommere end andre børn, blev det besluttet, at han skulle blive et år til i vuggestuen inden han kom i en børnehave.

På dette tidspunkt var lægerne på hospitalet allerede begyndt at lave forskellige prøver på drengen. Blandt andet tog de væv prøver og mange blodprøver fra ham. Moderen synes, at i forhold til drengens alder, størrelse og situation, har lægerne taget meget blod fra ham. Drengen fik det dårligere og dårligere således at han i dag er multihandicappet. På et tidspunkt mente lægen, ifølge moderen, at han kun havde en måned tilbage at leve i.

Moderen er af den opfattelse, at alle disse prøver er delvis skyld i, at drengen blev handicappet. Moderen føler, at det var unødvendigt at tage alle disse prøver, og at baggrunden for at tage dem var en anden end at hjælpe drengen. Hun føler, at formålet med prøverne snarere har været at pynte på forskningsresultaterne i lægens forskellige

forskningsprojekter end at helbrede hendes dreng. Moderen tror, at lægen er af den opfattelse, at eftersom de som indvandrerforældre er så autoritetstro, uvidende og uforstående overfor den virkelige hensigt med disse prøver, behøver han ikke at frygte, at de vil stille spørgsmål angående hans eksperimenter.

Det skal tilføjes, at i dag har familien en anden læge, som de er meget tilfredse med.

Moderen har en bekendt, en tyrkisk pige i begyndelsen af 20'erne, som også har et handicappet barn. Hun kom til Danmark, da hun var 1 år gammel og har således opholdt sig her i landet næsten hele sit liv. Hun har gået i dansk skole og taler flydende dansk. Hun og hendes tyrkiske mand har en 13 måneder gammel datter, som er født 2 måneder for tidligt. Lægerne ved ikke, hvad hun fejler, men hun er fysisk sent udviklet. Hun var i koma i 2 måneder efter fødselen og det vides ikke, om hun også er mentalt handicappet. Da barnet blev født, blev der taget blodprøve af det og moderen.

For nylig kom der et brev fra hospitalet, hvori lægerne beder om igen om at få lov til at tage blodprøve af forældrene, barnet og andre familiemedlemmer. De vil prøve at finde ud af, hvad det er, der gjorde barnet sygt, inden det blev født. Det bryder moderen sig ikke om. "Hvorfor undersøger lægerne ikke de blodprøver de allerede har taget af mig og barnet?", spørger hun. Og "hvorfor undersøger de ikke først andre tidligt fødte børn, som i øjeblikket ligger på hospitalet, inden de kommer til mig og mit barn som allerede er blevet over et år gammelt". Hun mener, at når de har undersøgt de andre børn og fundet ud af, hvorfor de er som de er, så kan de komme til hendes barn og hendes slægtninge.

Hun mistænker lægerne for at prøve noget nyt. Hun tror, at de er af den opfattelse, at de kan bruge hende og hendes barn til deres eksperimenter uden at risikere, at de protesterer, fordi hun er "en udlænding".

Begge disse mødre er forskellige hvad angår alder, kendskab til dansk og ophold her i

Danmark, men har alligevel følelsen af at blive udnyttet, på baggrund af at de er indvandre- re.

Det sidste eksempel er beretning fra en eks- jugoslavisk familie, som flygtede til Danmark for 5 år siden, og som har en 25 år gammel hjerneskadet søn, som tidligere er blevet be- skrevet.

På et tidspunkt blev sønnen sendt på et gen- optræningshospital udenfor Købehavn, hvor han opholdt sig døgnet rundt. Han kom hjem til forældrene i weekenderne. Forældrene mener, at han ikke havde det godt på dette hospital. De mistænker lægerne og hospitals- personalet for at bruge sønnen som et eks- periment, mere end at give ham omsorg og støtte i hans udvikling. Efter 6 måneders op- hold på hospitalet tog de derfor sønnen hjem igen.

4 forældre har fået mistillid til lægerne, fordi de føler, **at lægen ikke lytter til dem og deres ønsker, eller undgår at tale med dem.** De føler således, at de ikke bliver re- spekteret. Et af disse forældre er et palæsti- nensisk ægtepar med 3 børn, hvor deres æld- ste barn, en dreng på 7 år, er udviklings- hæmmet. Moderen er født og opvokset i Danmark, mens manden kom her til for 10 år siden. Han er uddannet som sundhedsassi- stent i et af landene i Mellemøsten, men har aldrig fået et arbejde her, fordi han ikke taler dansk. Deres 7 år gamle dreng blev født med gulsot, men blev ikke lagt i lys for at mindske indflydelsen af gulsoten, selv om forældrene bad om at det blev gjort. Forældrene føler, at det kan være skyld i, at drengen fik udvik- lingshæmning. Det afviser lægerne ifølge mo- deren, og siger, at drengen ikke blev lagt i lys, fordi han var for stor (han vejede 4.7 kg.). Det tror forældrene ikke på. De føler, at læ- gerne forsøger at dække over, at de har be- gået en fejl ved ikke at sætte ham under lys. De peger på, at deres yngste søn, som vejede 4,3 kg. ved fødselen også fik gulsot. Til gen- gæld blev han sat i lys, og derfor er der intet i vejen med ham.

Forældrene er også oprørte over, at lægen ikke ville anerkende, at deres handicappede

søn ikke så helt normal ud, førend han var blevet 7 måneder. Lægen ville ikke eller kun- ne ikke se, at det var noget galt, selv om for- ældrene godt kunne se det, og sundhedsple- jersken også blev opmærksom på det allere- de en måned efter fødselen.

Eksempel på mistillid mellem læge og foræl- dre pga., at lægen veg uden om at tale med forældrene, stammer fra et tyrkisk ægtepar i slutningen af 40erne, der har en multihandi- cappet dreng på 11 år. De har boet her i henholdsvis 15 og 30 år og taler det danske sprog. En måned før moderen skulle føde var de til en lægeundersøgelse på sygehuset, hvil- ket resulterede i at hun blev hasteindlagt og barnet taget med kejsersnit. Ifølge faderen reddede det både moderen og drengens liv.

Straks efter fødslen prøvede faderen at kon- takte lægen, som havde foretaget operatio- nen, men lægen var ikke til at træffe. Det syn- tes faderen var underligt, fordi han mente, at man som læge plejede at ønske forældrene til lykke med barnet eller tale med forældrene, hvis der var komplikationer i forbindelse med fødslen, sådan som det var tilfældet med denne fødsel. De efterfølgende dage prøvede faderen at kontakte lægen adskillige gange, men uden held. Personalet på sygehuset kun- ne heller ikke fortælle ham, hvordan eller hvornår han kunne møde lægen.

Da en uge var gået, blev faderen kaldt til mø- de med nogle af sygehusets læger, hvor den pågældende læge var til stede og fortalte, at drengen sandsynligvis var multihandicappet. Faderen spurgte da lægen, hvorfor han ikke kontaktede ham før for at tale med ham, men fik ikke noget svar af lægen.

Denne tavshed, såvel som den kendsgerning, at han forgæves havde prøvet at kontakte lægen i en uge efter drengens fødsel, fik fade- ren til at mistænke lægen for at have lavet en fejl under fødslen, der forårsagede at barnet blev handicappet.

Faderen bad om et møde med hospitalvæse- net, hvor han fortalte om sin mistanke. Ho- spitalet afviste beskyldningen. Faderen fik da en advokat til at skrive en klage højere op i

systemet. Det resulterede også i en afvisning af beskyldningen mod lægen. Det har dog ikke overbevist faderen om lægens uskyld. Tværtimod.

Fem forældre fortæller om **lægenes modstridende udtalelser, vedrørende deres børn**. En af dem er en exjugoslavisk mor, der har boet her i landet i over 10 år og har en 4 år gammel dreng med udviklingshæmning. Hun blev fortalt af øjenlægen, at hendes søn var blind. Moderen troede slet ikke på det lægen fortalte hende og tog derfor til en anden øjenlæge, som også fortalte hende, at hendes søn var blind. Til trods for dette blev moderen ved med at tage barnet til forskellige øjenlæger, idet hun ikke mente, at de havde ret. Efter at have set 5 øjenlæge som alle sagde, at hendes dreng var blind, viste det sig hos den 6., at hendes dreng alligevel kunne se.

De alvorligste eksempler på sådan fejlbedømmelser kommer fra to tyrkiske forældre (begge nævnt ovenfor), der hver i sær blev fortalt af deres læger, at deres barn snart ville dø. Moderen til det andet barn fortæller, at hendes søn var blevet så dårlig, at lægen mente, at barnet ville dø inden for den næste måneds tid, hvilket gjorde moderen rædselslagen. Efter at måneden var gået og drengen stadig var i live konfronterede moderen lægen med hans udtalelse. Men han nægtede at have udtalt sig på den måde.

To forældre, henholdsvis fra Pakistan og Tyrkiet, fortæller om **procedurefejl** fordi personalet tabte blodprøver eller breve o. lign. vedrørende dem og deres børn, da de kom til kontrol på hospitalet.

Som et eksempel på den mistillidskabende proces mellem forældre og læger, som har de fleste af de ingredienser jeg har nævnt ovenfor, vil der i det følgende eksempel gengives en ung tyrkisk mors beretning af hendes og hendes 4 år gamle søns møde med hospitalet.

Moderen er i 20erne. Hun har boet i Danmark siden hun var 3 år gammel og taler flydende dansk. Hun og hendes mand har to børn, hvoraf den ene er en dreng på 4 år, der

har udviklingshæmning. Moderen har alvorlig mistanke om, at drengen har fået udviklingshæmning enten under fødselen eller i det efterfølgende forløb. Der var tale om en sædefødsel. En måned før fødslen prøvede lægerne forgæves at vende barnet. Sundhedspersonalet vidste, at barnet var stort, men der blev ikke foretaget nærmere undersøgelse før selve fødslen i form af scanning eller lignende, for at kontrollere størrelsen på barnet, med henblik på enten at tage barnet med kejsersnit eller at lade moderen selv føde barnet. Tværtimod fortalte lægen, at moderen sagtens kunne føde barnet selv. Fødslen var meget svær og sluttede med, at moderen ikke selv kunne føde barnet, fordi barnet var for stort, og fordi fødslen var en sædefødsel. Lægen trak da barnet ud. Barnet vejede 4,9 kg.

I betragtning af barnets størrelse og at der var tale om sædefødsel, synes moderen det var meget kritisabelt, at hun ikke blev scannet lige før fødselen for at undersøge drengens størrelse, inden de rådede hende selv at føde barnet. Hun mener, at hvis de virkelig havde vidst, hvor stor drengen var, ville de have foretaget et kejsersnit for at få ham ud.

Lægens indgriben i fødslen, da han hev drengen ud, forårsagede et problem for en af drengens halsmuskler, således at han senere måtte til behandling hos en fysioterapeut. Moderen har spurgt lægen, om hans indgriben i fødselen kunne have forårsaget udviklingshæmning hos drengen. Det afviser lægen. Moderen mener dog, at selvom lægen havde lavet en fejl, ville han aldrig have anerkendt det.

5 uger efter fødselen fik drengen en byld i endetarmen, som han blev opereret for. Efter operationen fortalte lægen moderen, at såret efter operationen skulle vaskes to gange dagligt. Det vidste sig at være for lidt, fordi såret lukkede sig hurtigt og kun på overfladen. Under overfladen rasede betændelsen. Efter en forundersøgelse på hospitalet, beslutter lægen, at drengen skal opereres igen. Drengen bliver bedøvet, men i mellemtiden bliver det besluttet, at en anden læge foretager denne operation.

Da den sidstnævnte læge kommer for at operere drengen, foretager han en forundersøgelse af ham igen og kommer til den konklusion, at drengen ikke skal opereres, fordi han ingen betændelse har. Såret er groet fint sammen. Han beslutter, at drengen skal sendes hjem. Moderen er uenig i lægens vurdering af barnet. Da hun oplever, at hun ikke bliver lyttet til, prikkes hun hul i såret foran lægen som derved opdager, at drengen har betændelse i såret. Drengen bliver derefter bedøvet igen og opereret for anden gang.

Inden operationen havde moderen fået besked på at lade drengen faste i 4 timer. Siden hen er hun kommet til den erkendelse, at 4 times faste var for lidt, idet han kastede op under bedøvelsen og fik derved noget i lungerne, der efter operationen udviklede sig til astmatisk bronkitis. Samtidig døjede drengen med mellemøretbetændelse og hævede mandler, der betød, at han tit fik feber, der adskillige gange kom op på 41 grader.

7 måneder efter fødselen havde han en feberkrampe, der varede mindst 30 minutter. Lægerne ville ikke slå feberen ned hos drengen, fordi de ikke mente, at situationen var unormal.

I dag spekulerer moderen på, om ikke denne passivitet fra lægernes side delvis var skyld i de kraftige epilepsianfald, som drengen senere blev udsat for, og angiveligt ledte til hans udviklingshæmning. Denne iagttagelse bygger hun på lægens udsagn om, at høj feber kan påvirke stofskiftet i legemet, som igen kan påvirke hjernen. Den høje feber kunne således være skyld i drengens udviklingshæmning. Derfor er hun meget kritisk over, at lægen ikke gjorde noget for at bringe feberen ned.

Dertil kommer, at de, da de var på besøg i Tyrkiet fik bekræftet af tyrkiske læger, at høj feber kan have skadet drengen. Derudover mente de tyrkiske læger, at drengens sygdom kunne skyldes epilepsi. Denne udtalelse konfronterede hun den danske hospitalslæge med. Han afviste, at den høje feber var årsag til drengens udviklingshæmning, og mente (ironisk) til moderens irritation, at de tyrki-

ske lægers udtalelser skyldtes, at de var for vant til varmen i Tyrkiet.

Men eftersom feberen og feberkrampene blev ved med at plage drengen, besluttede lægerne alligevel at få stoppet dem ved at give drengen medicin. Det hjalp dog ikke. Drengen blev ved med at plages af feber og krampe i tid og utide. Nogle gange fik han det pga. sin bronkitis, andre gange tilsyneladende uden nogen grund. Til sidst begyndte han at få krampe uden feber. Da begyndte lægen at finde disse kramper mistænkelige. Drengen blev derfor givet et andet medicinpræparat. Det hjalp heller ikke.

Endnu en gang prøver lægerne at give ham en ny medicin, der gør, at drengen får rigtig mange anfald uden feber. Han er nu 2½ år gammel og får op til 20 anfald om dagen. Han kan ingenting og er nærmest i koma hele tiden. Moderen er nu overbevist om, at der er tale om epilepsi. Hun spørger derfor lægen, om det ikke er muligt at sende drengen til et specialhospital for epileptikere. Men det vil lægen ikke, idet han mener, at han godt kan klare denne opgave.

Han prøver nu at give drengen et nyt præparat. Det hjælper heller ikke. Til gengæld får drengen megen udslæt i form af eksem, som efter moderens overbevisning skyldes den nye medicin. Det er lægen uenig i. Hun beder alligevel om lov til at stoppe medicingivningen til drengen, hvilket lægen accepterer. Det resulterede i, at drengen blev fri for udslættet. Hun mener således, at hun havde ret i, at det var medicinen, der havde denne bivirkning.

Herefter beder hun om et møde med lægen, hvor hun sammen med sin storesøster, forlanger, at drengen bliver sendt til epilepsihospitalet i Dianalund. Dette accepterer lægen, hvorefter han sender en henvisning til Dianalund.

Da der var gået 2 måneder uden noget svar, viser det sig, at henvisningen var forsvundet. Lægen sender nu en anden henvisning til hospitalet. 3 måneder senere blev drengen indlagt på Dianalund, hvor han blev i 8 uger. Det

tog således 5 måneder at få ham indlagt på Dianalund. På epilepsihospitalet i Dianalund finder lægerne ud af, at drengen har en speciel og alvorlig type epilepsi. De giver ham en ny type medicin, der hjælper ham meget, selv om han i dag ikke er uden anfald.

Tilbage står forældrene og spekulerer over, om deres dreng var blevet mindre udviklingshæmmet, hvis han var kommet tidligere til behandling på epilepsihospitalet.

Der er således, ifølge moderen, blevet lavet adskillige fejl, mens drengen har været i behandling hos lægerne. Men der er to fejl, som hun synes mere alvorligere end andre, idet de meget vel kan være skyld i enten, at drengen blev udviklingshæmmet, eller har påvirket ham således, at hans udviklingshæmning blev værre end den ellers ville være, hvis ikke disse fejl var blevet begået.

For det første synes hun, det er meget kritiksabelt, at lægerne ikke scannede hende inden fødselen for at kontrollere, hvor stor drengen var, når de vidste, at det var tale om en sædefødsel, og de vidste at barnet var stort. For det andet tog det alt for lang tid at få drengen bragt i behandling på epilepsihospitalet i Dianalund. Disse samt andre "mindre" fejl, som f.eks., da de tog to rygmarvsprøver af drengen, fordi den første blev sat i et forkert glas og gik tabt, eller hendes kamp med lægerne om at komme i dialog med dem vedrørende medicinbivirkninger, feberens påvirkning m.m. i stedet for at afvise hendes iagttagelser, har betydet at moderen i dag ikke har den store tillid til lægerne og hospitalsvæsenet i det hele taget.

6.3 Delkonklusion

Kapitlet begyndte med at nævne, at de forskellige brochurer fra patient og interesseorganisationer på hospitaler i hovedstadsområdet, som gives til patienter, der kan have gavn af det, alle sammen er på dansk, og kan således ikke læses af mennesker, der ikke kan det danske sprog. Et vigtigt problemområde som sundhedspersonale støder på i mødet med personer med etnisk minoritetsbaggrund er kommunikation og tolkning, samt

problemer, der har med "anderledes" adfærd at gøre end hos etniske danskere.

Som kommentar til nogle af de problemer, der blev nævnt af sundhedspersonalet blev der givet en udtalelse fra én forældre vedrørende tolkebistand, samt det forhold, at adskillige forældre har svært ved at forstå, hvad lægen fortæller dem vedrørende diagnosen af deres barns handicap.

Kapitlet om forældrenes beskrivelse af mødet med lægerne starter med en positiv beskrivelse, for derefter at komme med nogle forældres kritiske beskrivelser af dette møde. De kritiske beskrivelser indeholder forskellige begrundelser for mistillid til lægerne. Tre forældre udtrykker således angst for, at lægerne er mere interesseret i deres børn som forskningsobjekter, end som mennesker der behøver hjælp, støtte og omsorg. Ifølge to af forældrene er baggrunden for lægernes attitude, at de betragter forældrene som naive, ignorante og autoritetstro indvandrere, som de kan skalte og valte med efter egen for-godtbefindende. (Den tredje forældres tilsvarende opfattelse af *socialrådgiverne/sagsbehandlerne* blev omtalt i afsnit 4.2.3).

Fire forældre fik mistillid til lægerne fordi de følte, at lægen ikke lyttede til dem eller undveg at tale med dem og derved ikke respekterede dem. Fem forældre nævner lægernes modstridende udtalelser om deres børns tilstand som baggrund for deres mistillid til dem. Til sidst er der gengivet en forældres historie, der indeholder det fleste af de årsager, de andre forældre nævner for deres mistillid.

7. Konklusion

7.1 Opsummering

Til trods for indvandrerstop i begyndelsen af 1970'erne og forskellige dagsordenen der har rummet stramninger i forhold til indvandring, er det mest sandsynlige, at der vil blive ved med at komme indvandrere og flygtninge til Danmark. Det skyldes dels krige og ufred forskellige steder på jordkloden, som sandsynligvis bliver ved med at forekomme, og dels skyldes det økonomiens globalisering med tilhørende bevægelse af produktion og arbejdskraft mellem lande og regioner.

I introduktionen blev der gjort opmærksom på forskelligheden blandt de personer, der kommer fra lande uden for Norden, EU og Nordamerika, og som klassificeres som personer tilhørende etniske minoriteter. Ikke alene kommer de fra forskellige lande, men nogle er født, opvokset eller har boet i Danmark i årtier, mens andre lige er kommet hertil. Nogle er flygtninge, mens andre er kommet som gæstearbejdere, via familie-sammenføring eller på anden måde. Nogle er uddannede, mens andre er ufaglærte. Nogle prøver, så godt de kan, at leve mere eller mindre som majoriteten af danskere, mens andre forsøger at leve det liv, de levede i deres oprindelige land. Endnu andre placerer sig et eller andet sted dér imellem.

Det er denne forskellighed, der møder de forskellige institutioner som på en gang skal vedligeholde og passe på vores fælles normer og regler, således at ingen bliver behandlet forskelligt samtidig med, at hver enkelt af os skal have mulighed for at udvikle os individuelt forskelligt og autonomt.

Spørgsmålet om, hvor forskelligt den enkelte kan udvikle sig, er blevet ekstra aktuelt de sidste 30-40 år efter at indvandrere og flygtninge fra forskellige lande er begyndt at komme hertil. Det er blevet et aktuelt spørgsmål, hvordan og hvor meget love og regler - og dermed den enkelte socialrådgiver/sagsbehandler, lærer, pædagog og sundhedspersonale kan imødekomme individuelle

krav og behov, som både kan være alment menneskelige og kulturelt specifikke i det multikulturelle samfund vi lever i i dag.

Denne rapport skildrer mødet mellem nogle etniske minoritetsforældre, der har udviklingshæmmede børn og unge her i landet, og forskellige danske institutioner. Alderen på forældrenes børn varierer fra 13 måneder til 36 år. Nogle forældre har deres barn hjemme, andre har det i børnehave, skole, ungdomsskole, aktivitetcenter eller de er flygtninge på et asylcenter.

Pilotundersøgelse berører mange områder i samfundet, som etniske minoritetsforældre, der har et barn med udviklingshæmning, kommer i kontakt med gennem årene. Denne sker spredning på bekostning af en mere dybtgående undersøgelse af enkelte områder, som f.eks. forholdet mellem forældre og skole, forældre og børnehave osv.

De tre overordnede spørgsmål i undersøgelsen, der blev nævnt i kapitel 2, handlede om, hvordan LEV kan støtte etniske minoritetsforældre, så de får kendskab til de tilbud, regler og muligheder de og deres udviklingshæmmede børn har ret til; hvordan de kan støttes til selv at arbejde på at få deres behov og ønsker anerkendt og opfyldt, og om de var interesseret i at arbejde med majoritetsdanske forældre til udviklingshæmmede.

For at besvare det sidste spørgsmål først, er 4 af de 5 forældre, der kender til interesseorganisationer, glade for at være i disse organisationer, og dermed deltage sammen med danske forældre. Andre er interesserede i at høre mere fra danske forældre. De, der ikke kender det danske sprog, erkender dog sprogproblemerne. I det følgende vil de to andre spørgsmål blive besvaret.

I kapitlet om forældrenes møde med socialrådgiverne kom det frem, at de fleste forældre er tilfredse med den støtte, de modtager fra socialrådgiverne og sagsbehandlerne.

Samtidig

- er forældrene meget afhængige af socialrådgiveren/sagsbehandleren i forhold til oplysning om støttemuligheder, idet de ikke kender til andre muligheder for information, som f.eks. interesseorganisationer og/eller patientorganisationer, hvor de eventuelt kan hente råd og vejledning.
- har mange forældre ikke den opfattelse, at den støtte, deres barn får fra myndighederne, er en retting de har, og som skal kompensere for følgerne af barnets nedsatte funktions-evne, således at barnet så vidt muligt kan få et aktivt børneliv ligesom andre danske børn.

I kapitlet om forældrenes møde med skoler og børnehaver kom det frem, at de fleste forældre er tilfredse med disse institutioner. Samtidig fremgår det, at forældre ikke har megen indflydelse på eller involverer sig i skolens eller børnehavens arbejde. Dette skyldes bl.a. sprogproblemer, manglende kontakt til disse institutioner og ukendskab til forældresamarbejde osv.

Dertil kommer

- at forældre har svært ved at komme i dialog med personalet og blive hørt, at de mangler oplysning om hvad der egentlig forgår i institutionerne, at personalet mangler engagement og at de ikke har megen kontakt til andre danske forældre.

I kapitlet om forældrenes møde med læger og hospitalsvæsenets fremgår det

- at de forældre, der ikke kan læse eller forstå dansk ikke har mulighed for at læse de oplysningsfoldere fra patient- og interesseorganisationerne, der bliver delt ud til forældrene på hospitalerne, fordi brochurerne er på dansk.
- at de har svært ved at forstå de diagnoser (eller mangel på samme), som de bliver givet sprogligt eller skriftligt

af læger vedrørende deres barns handicap.

Næsten halvdelen af de 27 forældre, der blev interviewet, har oplevet forskellige vanskeligheder i forholdet til de læger, de har haft med at gøre i forbindelse med fødsel eller indlæggelse af deres udviklingshæmmede børn.

Disse vanskeligheder er følelsen af

- ikke at blive hørt eller respekteret, at ens bekymringer ikke er blevet taget alvorligt, følelse af mindreværd, fordi man er udlænding og tilhører en minoritet, ikke at kunne komme i dialog med lægen, osv.

På baggrund af disse vanskeligheder er der en udbredt mistillid til læger blandt mange af forældrene, der yderligere er blevet forstærket af lægers modstridende udtalelser om ens barns handicap og procedurefejl på hospitalerne i forbindelse med undersøgelse af børnene.

På baggrund af dette fremsættes i det følgende nogle forslag, som LEV eventuelt kunne være initiativtager eller støtte op om.

7.2 Ni forslag til handling

1. Det forslås, at LEV fremstiller **oplysningsfoldere** på de relevante sprog (f.eks. tyrkisk, arabisk, urdu, serbo-kroatisk, somalisk, engelsk), der henvender sig specielt til etniske minoritetsforældre, der har et barn med udviklingshæmning, og fortæller om muligheder og støtte, LEV og andre kan bidrage med¹². Disse bliver uddelt til specialdaginstitutioner, specialskoler, hospitaler, sundhedscentre, læger og andre relevante institutioner. Relevante sider af LEVs websider

¹² Disse sprog er ikke udtømmende for alle de etniske grupper, der opholder sig i Danmark, og adskillige af forældrene er analfabeter. Men et eller andet sted må man starte.

- tilpasses og oversættes også til de ovennævnte sprog.
2. LEVs småbørnsudvalg er i gang med at udarbejde en **børnefamiliemappe**, der er målrettet familier til børn med udviklingshæmning. Relevante dele bør oversættes til de førnævnte sprog.
 3. Mange oplysningsmaterialer vil dog have en begrænset effekt, såfremt ingen i LEV kan tale med de forældre, der eventuelt ønsker yderligere råd og vejledning, men som ikke taler eller forstår dansk. For at imødekomme dette problem kan der iværksættes et forsøgsprojekt i form af en **gratis anonym telefonrådgivning med 1-2 tosprogede forældre** (f.eks. arabisk, tyrkisk eller pakistanske forældre), der 1-2 gange om måneden står til rådighed i 2-4 timer. De tosprogede telefonrådgivere instrueres i serviceloven og i betjening af andre forældre.
 4. Der etableres et samarbejde med kommunerne om oprettelse af **kommunale introduktionskurser** for forældre til børn med udviklingshæmning. På disse møder vil LEVs rolle være at introducere organisationens standpunkter, indfaldsvinkel, handicapforståelse med vægt på børnenes og forældrenes rettigheder.
 5. Hvis der opstår en interesse for et emne(r) blandt forældrene på de kommunale introduktionsmøder, kan LEV tilbyde assistance til dannelse af **samtalegrupper** om disse emner. (I denne henseende kunne der eventuelt i Københavnsområdet laves et samarbejde med VUBUF om brug af lokaler og lignende. VUBUF er en uafhængig forening af forældre til udviklingshæmmede børn, hvis formål er at skabe et værested for familier med udviklingshæmmede børn.)
 6. Der etableres et formelt **samarbejde mellem LEV og Dansk Røde Kors** om, at de sidstnævnte kontakter LEV hver gang, der kommer en familie med udviklingshæmmede barn på flygtningecentrene. Hensigten er, at LEV-kredsen i centrets kommune skaber en kontakt til familien (f.eks. uddeler oplysningsfoldere og andet materiale på deres sprog og formidler kontakt til andre forældre med udviklingshæmmede børn fra den samme etniske gruppe). Denne første kontakt er vigtig, fordi flygtningene som regel er på flugt fra krige eller fra anden form for overgreb og således ofte glade for at være kommet i sikkerhed i Danmark.
 7. Spørgsmålet om hvordan LEV kan støtte forældre i skoler, børnehaver og andre institutioner, således at de bedre kan tage hånd om deres problemer, er vanskeligt at give en kort anvisning på, fordi der her vil være tale om en langvarig og ressourcerelevende proces. LEV kan dog være med til at fremskynde denne proces ved at presse på eller tage initiativ til, at der blev skabt mulighed for at etniske minoritetsforældre kan **etablere netværk, samtalegrupper o. lign. inden for et bestemt sprogområde**. Hvor antallet af etniske minoritetsforældre ikke er stort nok til etablering af sådanne grupper/netværk, kunne de etableres på tværs af skoler, daginstitutioner, kommuner og amter (regioner). Formålet med sådanne grupper ville være at danne et frit forum, hvor forældrene kunne diskutere relevante emner med hinanden og fremsætte argumenter over for daginstitutionerne og skolerne, eventuelt sammen med en repræsentant fra gruppen (eller LEV) således, at de bliver mere ligestillede med danske forældre på daginstitutioner og skoler. Derved ville de deltage mere aktivt i daginstitutionernes og skolernes arbejde, komme i dialog med medarbejdere og andre forældre og få indflydelse¹³. Det vigtigste er, at de emner der diskuteres i grupperne er relevante for forældrene og at disse diskussioner fører til konkrete resultater og indflydelse. Når LEV har et møde med en kommune, kunne relevante repræsentanter fra dette forum blive invi-

¹³ I den forbindelse er det værd at bemærke, at nogle skoler i landet (skolen i Tilst ved Århus og Engskolen i København) er begyndt (eller er i gang) med at etablere indvandrerråd på skolerne.

teret for at inddrage dem i deres specifikke problemer på kommunalt og amtsligt niveau.

8. LEVs **småbørnsordning** bør også blive en støtte til etniske minoritetsforældre med udviklingshæmmede børn som supplement til det offentlige tilbud, idet det ofte er meget vigtigt for disse forældre at have en uvildig støtte eller vurdering. Børneterapeuten kan således virke som familiens private rådgiver. Hvis en eller begge forældre ikke kan eller dårligt forstår dansk er det selvfølgelig nødvendigt, at kommunikationen forgår via tolk.
9. For at støtte forældrene i at de bliver taget alvorligt, lyttet til og hørt, kunne forældrene have brug for at have nogen ved deres side, der kan medvirke til en positiv dialog mellem forældre og læge, socialrådgiver eller sagsbehandler og garantere, at alle synspunkter og støtte muligheder fremdrages og drøftes. LEVs **bisidder-tjeneste** kan blive et godt tilbud til etniske minoritetsforældre, ligesom det er for alle andre forældre.

7.3 Afsluttende bemærkninger

Op til midten af sidste århundrede (1950'erne) blev handicap her i Danmark identificeret med en medicinsk diagnose og betragtet som en egenskab eller mangel hos den enkelte individ. Mennesker med handicap skulle derfor beskyttes mod det omgivende samfund og omvendt. Indstansen på handicapområdet bestod således fortrinsvis i etablering af specialinstitutioner, hvor mennesker med visse handicap tilbragte hele livet. På den måde udskilte man og isolerede disse mennesker.

Det medicinske model antager, at mennesker med forskellige handicap er biologisk og fysisk ringere stillet end andre mennesker, som ikke har handicap. Det betoner personens tab eller udelukkelse og således bidrager til det syn, at menneske med et bestemt handicap er afhængig af dette specifikke handicap. Etiketter som "invalid", "krøbling", "spastisk", "handicappet" og "retarderet" antyder både

funktionelt tab og mangel på værdi. Disse etiketter har bidraget til at legitimere specifikke, medicinske og negative syn på handicap. Som følge af dette oplever både mennesker med og uden handicap, at en person med et handicap har "et problem", at "der er noget galt" med ham/hende og derved gør den pågældende til et offer for det handicap han/hun har (Oliver, Mike 1996:30; Barton, Len. (ed.) 1996:8).

I den seneste halvdel af det tyvende århundrede begyndte man her i landet at kritisere denne holdning og fremgangsmåde mod handicappede og mente i stedet for, at handicappede havde den samme ret til at leve et liv som alle andre mennesker. Begreberne normalisering og integration kom i fokus, og med disse begreber blev der sigtet på at ruste handicappede til at overvinde de vanskeligheder, som en integration i det almindelige samfund medfører. Der blev dog stadigvæk udelukkende fokuseret på selve den handicappede person og hans handicap.

Men man kan ruste den enkelte handicappede med forskellige støtteforanstaltninger, som han alligevel ikke kan bruge, fordi det omgivende samfund er blevet indrettet på sådan en måde, at disse støtteforanstaltninger ikke kan anvendes. Allerede i 1970'erne indså man således, at handicap ikke var en mangel ved den enkelte person, men at samfundet var blevet indrettet på sådan en måde, at en handicappet ikke kunne eller havde svært ved at færdes omkring som andre mennesker. Ligebehandling og ligestilling af handicappede med andre borgere blev herved centrale principper, sådan som de er det i dag, hvor sigtet i handicappolitikken er "et samfund for alle" (Socialministeriet 1998:18).

Disse holdningsændringer overfor handicappede, såvel som tilhørende politiske og materielle ændringer i samfundet skyldes ikke mindst handicaporganisationernes arbejde i hvilket forældre og interesserede i Landsforeningen LEV har været særlig aktive.

Etniske minoritetsforældre til børn med udviklingshæmning er ikke handicappede, selv om nogle af dem ikke forstår det danske

sprog, afviser vores aflastningstilbud til deres børn, ikke spiser svinekød, ikke deler vores handicapforståelse, ikke deltager godt nok i fællesforældremøder i skoler og børnehaver, eller ikke forstår lægernes diagnoser for nu at tage nogle af de problemområder institutionerne nævner i denne rapport.

Men hvis man antager, at "de" er ringere stillet end "os", at det er "dem", der har et problem, at det er noget galt med "dem", "deres" religion, "deres" familiemønster, eller at "de" mangler noget for at være ligesom "os", ligner det til forveksling den holdning man havde til handicappede før 1950'erne, og som jeg har beskrevet ovenfor.

I lighed med handicap er sprogproblemer, andre spisevaner, anden handicapforståelse, manglende aktiv demokratisk deltagelse osv. ikke en mangel ved den enkelte person, men et misforhold i mødet mellem personens forudsætninger og den måde, det omgivende samfund er indrettet på. Få mennesker er mere bevidste om netop dette misforhold end forældre og andre interesserede i Landsforeningen LEV.

Bevidstheden om dette misforhold såvel som det faktum, at de også har børn og unge med udviklingshæmning betyder, at medlemmer af Landsforeningen LEV, såvel som selve organisationen har en enestående mulighed for at fungere som brobyggere mellem etniske minoritetsforældre til udviklingshæmmede børn og de øvrige i det danske samfund.

Appendiks

Tabel 1.

Antal udviklingshæmmede børn og unge med tosproget baggrund på udvalgte skoler

Strandparksskolen

| | antal tosprogede | elevet i alt | tosprogede i % |
|-----------------------|------------------|--------------|----------------|
| nov. 1996 | 16 | 59 | 27% |
| nov. 1997 | 23 | 75 | 31% |
| nov. 1998 | 28 | 75 | 37% |
| nov. 1999(visiteret)* | 27 | 75 | 36% |

* Se også tabel 3 nedenfor.

Øresundsskolen

| | antal tosprogede | elevet i alt | tosprogede i % |
|------|------------------|--------------|----------------|
| 1999 | 10 | 23 | 43% |

Skolen på Ingemannsvej

| | antal tosprogede | elevet i alt | tosprogede i % |
|-----------------------|------------------|--------------|----------------|
| nov. 1994 | 12 | 45 | 27% |
| nov. 1995 | 23 | 60 | 38% |
| nov. 1996 | 23 | 59 | 39% |
| nov. 1997 | 22 | 60 | 37% |
| nov. 1998 | 22 | 60 | 37% |
| nov. 1999(visiteret)* | 22 | 60 | 37% |

* Se også tabel 2 nedenfor.

Ungdomsskolen i Utterslev

| | antal tosprogede | elevet i alt | tosprogede i % |
|-----------|------------------|--------------|----------------|
| nov. 1992 | 10 | 33 | 30% |
| nov. 1993 | 10 | 32 | 31% |
| nov. 1994 | 9 | 33 | 27% |
| nov. 1995 | 9 | 33 | 27% |
| nov. 1996 | 11 | 34 | 32% |
| nov. 1997 | 16 | 36 | 44% |
| nov. 1998 | 17 | 41 | 41% |
| nov. 1999 | 17 | 39 | 44% |

(Kilde: Tosprogede børn og unge i den vidtgående specialundervisning i København og Frederiksberg. Psykisk udviklingshæmmede samt telefonisk forespørgsel.)

Pr. 1. nov. 1998 udgør tosprogede elever 28,3% af det samlede elevtal i samtlige skoler i København. På specialskolerne på udviklingshæmmede udgjorde de tosprogede elever på samme tidspunkt 38,1%. Der kan altså ses en tydelig og voksende tendens til overrepræsentation af udviklingshæmmede tosprogede elever.

Stensagerskolen, Viby

| | antal tosprogede | elevet i alt | tosprogede i % |
|--------------|------------------|--------------|----------------|
| nov. 1996 | 18 | 110 | 17% |
| marts. 2000* | 20 | 134 | 14,9% |

* Se også tabel 2 nedenfor.

Tabel 2.

Eksempler på antal og sammensætning af tosprogede elever (dvs. elever med etnisk minoritetsbaggrund) på Skolen på Ingemannsvej (Frederiksberg) Stensagerskolen (Viby J) samt Strandparkskolen (København).

Antal tosprogede elever i Skolen på Ingemannsvej, 2000

| Lande/sprog | antal tosprogede elever |
|---|-------------------------|
| Tyrkisk | 7 |
| Somalisk | 1 |
| Arabisktalende (Libanon, Jordan, Marokko) | 7 |
| Pakistansk | 3 |
| Indisk | 1 |
| Albansk | 1 |
| Rumansk | 2 |
| I alt | 22 |

Antal tosprogede elever i Stensagerskolen, 2000

| Lande/sprog | antal tosprogede elever |
|-------------|-------------------------|
| Vietnam | 1 |
| Island | 1 |
| Tyrkiet | 5 |
| Poland | 1 |
| Somalia | 3 |
| Etiopien | 1 |
| Iran | 1 |
| Kuwait | 1 |
| Colombia | 1 |
| Libanon | 4 |
| Rumanien | 1 |
| I alt | 20 |

Antal tosprogede elever på Strandparkskolen 1999.

| Lande/sprog | antal tosprogede elever |
|----------------------------|--------------------------------------|
| Arabisktalende | 7 |
| Urdu (Pakistan) | 6 |
| Tyrkisk | 4 |
| Bosnisk | 5 |
| Kinesisk | 1 |
| Albansk | 1 |
| Romani | 1 |
| Spansktalende (Sydamerika) | 2 |
| Total | 27 = 36% af børnene på skolen |

Litteratur

Barton, L. *Sociology and disability: some emerging issues*. *Disability & Society: emerging issues and insights*. (ed.) Len Barton, Addison Wesley Longman Ltd. 1996:3-17

Denzin, N.K. and Lincoln, Y.S. (ed.). *Handbook of Qualitative Research*. Sage Publication 1994

Eriksen, T.H. (ed). *Flerkulturell forståelse*. Tano Aschehoug, 1997a

Eriksen, T.H. *Ubehaget ved kulturen*. *Social Kritik*, Nr. 51, 9. årg. 1997b:52-61.

Eriksen, T.H. *Fleretniske paradokser. En kritisk analyse av "multikulturalisme"*. *Tidskriftet GRUS* nr. 41, 1993: 66-83

Fichel, L. *Kulturens klamme hånd: om mødet mellem flygtninge og de offentlige systemer i Danmark*. Ester Fihl og Jens Pinholt (ed) *Livsformer og kultur. Antropologi i praktisk anvendelse*, Akademisk Forlag, 1992:203-211.

Green, J.C. *Qualitative Program Evaluation. Practice and Promise*. (ed), *Handbook of Qualitative Research*, 1994:530-544

Hervik, P. *Forskellighedens logik: Fremstillingen, forestillingen og forskningen. Den genererende forskellighed*. Hans Reitzels Forlag A/S, 1999:15-50.

Hervik, P. *Nyracisme - politisk og folkelig*. *Den genererende forskellighed*. Hans Reitzels Forlag A/S, 1999: 108-170.

Hjarnø, J. *Er kultur et relevant begreb i social rådgivning? Paper præsenteret ved Århus Festuge 1995 "Tolerance - flygtninge og indvandrere" Århus Rådhus 7. september 1995*. Sydjysk Universitetsforlag Esbjerg 1996.

Jeppesen, K.J. *Etniske minoriteter i Danmark. Hvordan har de det?* *Social Kritik* nr. 65-66, 11. årgang 1999:21-31

Kirk, E. *Integration og forældresamarbejde - en undersøgelse af mødet mellem tosprogede børns forældre og pædagogisk personale i tre daginstitutioner i hovedstadsområdet*. 2000

Københavns Kommune. *Indvandrersmåbørn med handicap*, 1995

Larsen, A. *Specialgruppen - et særligt initiativ til støtte for integrationen af alvorligt syge og handicappede flygtninge*. Dansk Flygtningehjælp 1997

Lorentzen, H. *Integrasjon og utstøtning i sivilsamfunnet*. *Dansk Sociologi*, Nr. 1/8. årg. 1997: 61-77.

Moldenhawer, B. *Historien om Selma. Kulturens rolle i minoriteters integrationsproces*. *Dansk Sociologi* nr. 4, 1991:87-96

Mortensen, L.B. *Værdier til behandling: Den muslimske bondes møde med dansk behandlerkultur og psykologi*. Berliner, P. (red). *Kultur møde: Holdninger og værdier*, 3. Symposium om tværkulturel psykologi. Dansk psykologi forlag 1994:75-88.

Necef, M.Ü. *Modernitet og Etnicitet*. *Sociologi* Nr. 3/3.årg. - sep.1992:51-71.

Oliver, M. *A sociology of disability or a disablist sociology*. *Disability & Society: emerging issues and insights*. (ed.) Len Barton, Addison Wesley Longman Ltd.1996:18-42

Schierup, C-U. *På kulturens slagmark - tolkninger af "indvandrerproblemet"*. Esther Fihl og Jens Pinholt (red). *Livsformer og kultur. Antropologi i praktisk anvendelse*. 1992:193-202.

Seeberg, J. *Kulturens sorte kasse. Aids og Afrika i Danmark*. Ph.d. afhandling 1996

Stensagerskolen, Viby J. *Integration af handicappede to-sprogede elever - 1994-1998*. 1999

Tosprogede børn og unge i den vidtgående specialundervisning i København og Frederiksberg. Psykisk udviklingshæmmede.

Wright, S. *Politicisation of 'culture'*. *Anthropology in Action*, No. 1/2, Volume 5, 1998:3-10.