




TALER VI OM DET SAMME?

Når etniske minoriteter med sjældne
handicap møder social- og sundhedsvæsenet



CENTER FOR SMÅ HANDICAPGRUPPER



I ER MUSLIMER, MEN VI BRUGER IKKE
RELIGION FØRST FOR AT BEHANDLE
VORES DATTER. VI TROR PÅ VIDEN-
SKAB, VIDEN, GODE MENNESKER, UNDERVISNING,
OG KÆRLIGHED ER FØRST. (ÆGTEPAR FRA IRAK)

TALER VI OM DET SAMME?

**Når etniske minoriteter med sjældne handicap
møder social- og sundhedsvæsenet**



CENTER FOR SMÅ HANDICAPGRUPPER

TALER VI OM DET SAMME?

Når etniske minoriteter med sjældne handicap møder social- og sundhedsvæsenet

Af Charlotte Poulsen.
Projektleder for projektet
"Etniske minoriteter
med sjældne handicap"

Center for Små Handicapgrupper
Bredgade 25 F, 5. sal
1260 København K
Telefon 33 91 40 20
Fax 33 91 40 19
csh@csh.dk
www.csh.dk

GRAFISK TILRETTELÆGNING

Oktan, Peter Waldorph
Foto: Michael Daugaard,
Mikael Rieck, BAM, Polfoto.
Alle fotos er modelfotos.
Tryk: Schultz

Flere eksemplarer af bogen kan
bestilles hos Center for Små
Handicapgrupper. Gratis.
Teksten kan også læses på
www.csh.dk

ISBN: 87-89907-15-9

Indhold

Forord / 5

1. Indledning	7
1.2 Projektbeskrivelse	7
1.3 Kort gennemgang af rapportens kapitler	9
2. Undersøgelsens metoder og afgrænsninger	13
2.1 Undersøgelsens metoder	13
2.2 Udvalgelse af interviewpersoner	14
3. Samfundsmæssige vilkår, teorier og definitioner af etniske minoriteter med betydning for mødet med offentlige systemer	19
3.1 Hvem er de etniske minoriteter?	19
3.2 Fordomme, medier og integration	20
3.3 Handler det om kommunikation – eller kultur og religion?	24
4. Hvad er et sjældent handicap, og hvad kan det skyldes?	31
4.1 Statistik og årsager til sjældne handicap	31
4.2 Ægteskab med nært beslægtede	32
5. 14 interview med etniske minoritetsfamilier med sjældne handicap	39
5.1 Hvem er de interviewede familier?	39
5.2 Familiemæssig baggrund – hvad betyder den?	40
5.3 Religiøs og kulturel baggrund – hvad betyder det?	46
5.4 Syn på handicap – i hjemlandet og her	49
5.5 Syn på sundhedsvæsenet	54
5.6 Syn på diagnoser og kontakt til læger	54
5.7 Genetisk rådgivning	56
5.8 Syn på socialrådgivning	59

5.9 Specialinstitutioner	65	8. Specialbørnehavens møde med etniske minoriteter med sjældne handicap	111
5.10 Syn på foreninger og netværk	66	8.1 Er vi forskellige? – fokus på ressourcer	111
5.11 Hvordan kan der informeres bedre?	69	8.2 Familieforhold og kultur skal tackles med respekt	112
5.12 Konklusioner	70	8.3 Hvilken information er der brug for?	115
6. Lægernes møde med etniske minoritetspatienter med sjældne handicap	79	8.4 Konklusioner og anbefalinger	116
6.1 "Det tager længere tid"	79	9. Foreningernes møde med etniske minoriteter med sjældne handicap	119
6.2 Kultur og religions betydning i behandlingen	80	9.1 Individualistisk eller kollektivt?	119
6.3 Genetisk rådgivning	83	9.2 Kulturmøder og sygdomsforståelser – eller manglende tid og sprog?	120
6.4 Information om patientforeninger, CSH og patientrettigheder	86	9.3 Konklusioner og anbefalinger	122
6.5 Konklusioner og anbefalinger	87	10. Konklusioner	125
7. Socialrådgivernes møde med etniske minoritetsborgere med sjældne handicap	91	10.1 Anbefalinger	131
7.1 "Det tager dobbelt så lang tid"	92	11. Litteraturliste	135
7.2 Barrierer i kommunikationen	93	Bilag	139
7.3 Hvad betyder kultur og religion i sagsbehandlingen?	96	1. Informationsbrev til familierne om interviewundersøgelsen	139
7.4 Hvad adskiller minoriteten fra majoriteten?	100	2. Folder om projektet på dansk og arabisk	141
7.5 Hvad skal der til for at forbedre kommunikationen?	103	3. Interviewguide	145
7.6 Informationer om foreninger, patientrettigheder og CSH	104	4. Kort beskrivelse af sjældne handicap blandt de interviewede familier	147
7.7 Konklusioner og anbefalinger	107		

عن
المختربين واللاجئين المصابين
بإعاقات نادرة (غير مألوفة)

Forord

“TALER VI OM DET SAMME” er en rapport om etniske minoriteter med sjældne handicaps møde med social- og sundhedsvæsenet. Rapporten sætter fokus på et område, som kun er beskrevet sporadisk og ofte kun i forbindelse med problematiseringer af fætter/kusine ægteskaber. Men de etniske minoriteter med sjældne handicap har langt flere og mere konkrete problemer. Primært handler det om kommunikation og viden, deraf titlen “Taler vi om det samme”. Generelt findes der i øvrigt meget lidt litteratur med fokus på handicap og etniske minoriteter. Forhåbentlig kan denne rapport bidrage med viden og information om området, og håbet er, at den kan benyttes mere generelt til at sætte fokus på både de sjældne handicap og andre handicap blandt etniske minoriteter generelt.

Der er mange, som skal takkes i forbindelse med udarbejdelsen af denne rapport. Tak til de to landsdelscentre Center for Sjældne Sygdomme på Skejby Sygehus og Klinik for Sjældne Handicap på Rigshospitalet, som har hjulpet med mange input og med at finde relevante interviewpersoner. J.F. Kennedy Instituttet, som har læst beskrivelserne af sjældne handicap og kapitlet om ægteskab blandt nært beslægtede igennem, og som desuden i den indledende fase hjalp med vigtig information.

Tak til de mange fra Københavns Kommune, som har hjulpet med at finde relevante interviewpersoner, stillet op til interview og bidraget med råd og vejledning. Herunder en speciel tak til Maia Feldman og Anne Mette Larsen fra Handicapcenter Øst.

Tak til projektgruppen på Center for Små Handicapgrupper, som løbende har læst interview og manuskript igennem og er kommet med gode input til projektet.

Tak til Socialministeriet, som bevilligede penge til projektet, og til Ministeriet for Flygtninge, Indvandrere og Integration, som overtog administrationen af projektet.

Sidst men ikke mindst en stor tak til familierne som lod sig interviewe, og som tog pænt imod i deres hjem. Denne rapport er tilegnet dem og vil forhåbentlig bidrage til at gøre deres tilværelse bedre.

Charlotte Poulsen
Projektleder
December 2005



P

ROJEKTET VIL AFDÆKKE
RESSOURCER, MULIG-
HEDER OG UDVIKLE
METODER, DER KAN VÆRE MED TIL AT
SIKRE, AT BORGERE FRA ETNISCHE
MINORITETER OPNÅR LIGE MULIG-
HEDER FOR BEHANDLING OG STØTTE
I FORBINDELSE MED ET SJÆLDENT
HANDICAP.

1. Indledning

CENTER FOR SMÅ HANDICAPGRUPPER har i december 2002 igangsat projektet 'Etniske minoriteter med sjældne handicap', der løber over tre år. Fokus er på de specielle problemer, der findes for familier med indvandrer- og flygtningebaggrund og sjældne handicap.

Center for Små Handicapgrupper (CSH) er et videnscenter og en selvejende institution under Socialministeriet. CSH udveksler viden og yder rådgivning til mennesker med sjældne handicap og deres pårørende, sundhedsfagligt personale, sagsbehandlere, pædagoger og andre fagfolk.

Denne rapport er afslutningen på første del af projektet 'Etniske minoriteter med sjældne handicap'. Den henvender sig primært til professionelle, beslutningstagere og organisationer, der i deres arbejde møder etniske minoriteter med sjældne handicap, men rapporten kan også bruges af andre interesserede.

Første del af projektet 'Etniske minoriteter med sjældne handicap' fokuserer på indsamling af data gennem kvalitative interview med etniske minoritetsfamilier med sjældne handicap samt interview med læger, socialrådgivere, pæda-

goger samt patientforeninger. Projektets anden del vil beskæftige sig med at udvikle metoder på baggrund af de anbefalinger, som fremkommer i undersøgelsens første del.

I 2001 bevilligede Socialministeriet knap 3.300.000 kr. til projektet, men pga. af organisatoriske ændringer i CSH kom projektet først i gang i december 2002. Projektet har desuden ligget stille fra oktober 2003 – december 2004 grundet projektlederens barselsorlov. Projektet administreres i dag under Ministeriet for Flygtninge, Indvandrere og Integration.

I december 2002 blev projektleder Charlotte Poulsen ansat. Hun har en baggrund som cand.scient.soc. i Sociologi og Afrika Studier samt journalist. Der er tilknyttet en projektgruppe til projektet bestående af medarbejdere fra CSH med baggrund i socialrådgivning, kommunikation og ledelse.

1.2 Projektbeskrivelse

Projektet 'Etniske minoriteter med sjældne handicap' vil indsamle og formidle viden om etniske minoriteter med sjældne handicap. Projektet vil afdække ressourcer, muligheder og udvikle metoder, der kan være med til at sikre, at borgere fra etniske minoriteter opnår lige muligheder for

behandling og støtte i forbindelse med et sjældent handicap. Det bør ske på en sådan måde, at det tilgodeser den enkeltes behov med respekt for sociale, kulturelle og religiøse forhold.

En person eller familie med et sjældent handicap har ofte behov for hyppig kontakt med social- og sundhedssystemet. Ofte findes der kun få andre, der har det samme sjældne handicap. Det stiller særlige krav til personen, familien og fagfolk. Kommer man ydermere fra en etnisk minoritet med indvandrer- eller flygtningebaggrund, er man tredobbelst sårbar, idet sprog, netværk og sygdoms-, sundheds- og socialforståelse af handicap og behandling kan være anderledes end hos etnisk danske familier med sjældne handicap.

Det skaber udfordringer for den enkelte, men også for ansatte på sygehuse, socialforvaltninger og specialinstitutioner. Samtidig er disse systemer i mange tilfælde dårligt gearet til at møde etniske minoritetsgrupper, som for nogen familiers vedkommende har andre ressourcer, behov og problemer end etnisk danske familier med sjældne handicap.

Meget tyder på, at indvandrere og flygtninge ikke i samme grad benytter muligheden for behandlingstilbud, sociale tilbud og støtte fra patientforeninger eller fra CSH. Det kan der være mange grunde til. Flere undersøgelser peger på en lang række problemer forbundet med kommunikation, manglende kendskab til muligheder, men også den sociale baggrund, kulturelle og religiøse syn på handicap og sygdom.

For eksempel har CSH meget få henvendelser fra etniske minoriteter, ligesom et udtræk fra Den Uvildige Konsulent-

ordning på Handicapområdet, DUKH's, database over henvendelser¹ viser, at kun 10 etniske minoriteter har henvendt sig mellem 2003-2005.

Målsætningen for handicappolitikken i Danmark er det tilgængelige samfund, hvor handicappede har mulighed for at deltage i samfundslivet på lige fod med andre. I Handlingsplan for handicapområdet, Regeringen 2003, står der:

”I handicappolitikken såvel som i alle andre politikområder er det vigtigt at vi tager udgangspunkt i det enkelte menneske og respekterer den enkeltes behov og ønsker, og at vi er opmærksomme på, at gruppen af handicappede består af mange forskellige mennesker.” Der gøres specielt opmærksom på støtte til svage grupper: ”Men vi må ikke glemme de grupper af handicappede, som ikke selv har ressourcer nok til at stille krav – indsatsen for disse grupper skal prioriteres højt, så de svage grupper ikke lades i stikken”

Formålet med projektet er derfor flerfoldigt:

- At udvikle *metoder til at understøtte og styrke kapaciteten* hos personer/familier med indvandrer- og flygtningebaggrund med sjældne handicap. Herunder undersøge syn på, brug af, viden om og ønsker til eksisterende tilbud med vægt på kapacitetsopbygning og empowerment af de enkelte familier.
- At styrke *Center for Små Handicapgruppers rådgivningsindsats* til personer/familier fra indvandrer- og flygtningegrupper med sjældne handicap. Information målrettes og tilpasses målgruppen. Allerede eksisterende information gøres flerkulturelt tilgængelig.

- At skabe *interesse for og viden om forhold, der er væsentlige for*, at fagpersoner kan yde en indsats over for personer/familier fra indvandrer- og flygtningegrupper med et sjældent handicap.
- At udvikle *metoder* til fagpersoner til at *forbedre kommunikationen* med og indsatsen over for, personer/familier fra indvandrer- og flygtningegrupper med et sjældent handicap.

Projektet ønskes gennemført i flere dele og faser:

- Informationsindsamling ved kvalitative interview/litteraturindsamling.
- Kommunikation og netværksstøtte/metodeudvikling.
- Informationsstrategi/aktiviteter.

Kun første del beskrives her, idet resultaterne fra informationsindsamlingen vil danne grundlag for kommunikation og netværksstøtte, metodeudvikling samt informationsstrategi og aktiviteter. Alle tre delprojekter vil indeholde et stærkt element af metodeudvikling til gavn for en bredere kreds af personer end dem, som direkte involveres i projektaktiviteterne. Formidlingen af (del)projekternes resultater vil derfor være helt central.

Fokus og vægt i undersøgelsen vil ligge på at sikre, at indvandrere og flygtninge har kendskab til og har mulighed for – på deres præmisser – at benytte eksisterende tilbud til sjældne handicapgrupper. Dette indebærer, at de eksisterende tilbud i social- og sundhedssektoren, såvel som patientforeninger, kender til indvandreres og flygtninges behov, muligheder samt begrænsninger og er i stand til at formidle dette på en flerkulturel måde.

1.3 Kort gennemgang af rapportens kapitler

Rapporten er opbygget, så man kan læse de enkelte kapitler separat. Hvis man ikke har tid eller mulighed for at læse hele rapporten, kan nedenstående give en idé om, hvad og hvor man skal læse. Hvis man mest er interesseret i interviewene, så er de oplistet separat under læger, familier, etc.. Hvis det derimod handler om undersøgelsen og metoder, så er det de første kapitler 2 og 3 man skal have fat i. Vil man derimod gerne sætte sig ind i sjældne handicap generelt og specifikt for etniske minoriteter, så er det kapitel 4. Som de vigtigste kapitler kan nævnes kapitel 5, som er selve interviewanalysen med familierne, og selvfølgelig konklusionen og anbefalingerne.

I kapitel 2 gennemgås undersøgelsens kvalitative metoder, herunder overvejelser om udvælgelse og kontakt til interviewpersoner. Kapitel 3 omhandler nogle af de samfundsmæssige problemstillinger som etniske minoriteter står overfor, og som kan have indflydelse på deres behandling i sygehus- og socialektoren. Det er spørgsmål som religion og kultur, forståelsen og definitionen af, hvem de etniske minoriteter er, og de forforståelser og fordomme, som er udbredt i samfundet, og som også optræder blandt det interviewede social- og sundhedspersonale. Endelig fremhæves en række teoretiske forslag til, hvordan social- og sundhedspersonalet kan styrke indsatsen for etniske minoriteter med sjældne handicap gennem et kulturgram.² Kapitel 4 beskæftiger sig med definitioner af sjældne handicap, statistik og den viden, der findes om årsager til sjældne handicap. Desuden behandles spørgsmålet om risiko for sjældne handicap ved ægteskab med nært beslægtede, hvilket er udbredt i store dele af verden og derfor også blandt mange indvandrer- og flygtningegrupper i Danmark.


Kapitel 5 er selve interviewanalysen med de 14 familier med flygtninge- og indvandrerbaggrund og sjældne handicap og lidt baggrund om, hvem de er. Analysen er inddelt i emner, således at spørgsmål fra interviewguiden belyses gennem casestudier fra udvalgte klip fra interviewene. Det kan være spørgsmålet om syn på læger eller socialrådgivere og de tilbud der gives, syn på kultur og religion eller familiens betydning. Endelig konkluderes der på de enkelte emner, som er taget op i interviewguiden. Kapitel 6 og 7 er interview med læger og socialrådgivere, som er interviewet om de samme emner som de etniske minoritetsfamilier. Cases og uddrag af interview er gengivet for at belyse de temaer og problemstillinger, de møder i deres arbejde med etniske minoriteter med sjældne handicap. Kapitel 8 og 9 er interview med en specialbørnehave og en patientforening, ligeledes med uddrag af interview om deres kontakt til og arbejde med etniske minoriteter med sjældne handicap. Afslutningsvis findes rapportens samlede konklusioner og anbefalinger.

NOTER

- 1 Udvalget af henvendelser til DUKH er ikke komplet, da de ikke registrerer etniske minoriteter for sig, men det var de sager, de kunne finde ved at søge på etnisk, tolk og Iran etc.
- 2 Kulturgrammet er udviklet af Marianne skytte og bliver gennemgået i kapitel 3.



أعضاء المشاركين
ت مصاب أو طفلكم بحرض أو إعاقة غير حالوفة (نائرة) وتنتمون إلى إحدى الأقليات العرقية كمغتربين أو لاجئين ؟
كذلك فسيبرني إن سمحتم إلى إجراء مقابلة معكم وعائلتكم . وذلك في سياق مشروع بحث لمركز المجموعات
للإعاقات الغير حالوفة (النائرة) . عن المغتربين واللاجئين المصابين بإعاقات نائرة .
إجراء المقابلة في بيتكم أو في مكان تختارونه انتم . وإذا تتطلب الأمر وجود مترجم فسوف نقوم بتنظيم ذلك .
المقابلة من 1 - 2 ساعة في الوقت الذي تراه مناسباً .
كافة المعلومات التي ستطلعنا عليها بالسرية التامة .
بها والإستفادة منها .
مجموعات الصفحات

 **E 14 INTERVIEWEDE FAMILIER
MED ETNISK MINORITETS-
BAGGRUND HAR FOR-
SKELLIGE SJÆLDNE DIAGNOSER OG
SOCIAL- OG UDDANNELSESMÆSSIG
BAGGRUND, MEN ALLIGEVEL ER DERES
PROBLEMER MEGET ENS. PRIMÆRT
HANDLER DET OM KOMMUNIKATION.**

المساعدة والدعم فيما يتعلق بالعلاج
مجموعات اجتماعية والدعمية والبنية . وسوف
قبل العاملين في معالجة ودعم مجموعات

الاتصال بأماكن المعالجة والمستشفيات
والإتصال مع من هم في نفس الوضع أو
على معرفتكم ، خبرتكم ، متطلباتكم ،
وبما هي الأمور التي كانت إيجابية . أو

Projekt
Indvandrere og flygtninge
med sjældne handicap

2. *Undersøgelsens metoder og afgrænsninger*

I DETTE AFSNIT GENNEMGÅS overvejelser om udvælgelse, information og kontakt til interviewpersoner til undersøgelsen samt brug af kvalitative interview.

2.1 Undersøgelsens metoder

I projektets første fase – vidensindsamling – er der valgt at benytte kvalitative interview.¹ Kvalitative interview kan bruges til at belyse subjektivt oplevede problemstillinger, følelser, ideer og forventninger – man kan komme tæt på familien, eller tankegangen hos lægen eller sagsbehandleren og derved forstå baggrunden for, hvilken behandling eller tilbud, der gives, eller hvorfor en familie handler, som den gør. De kvalitative interview præsenteres i rapporten i en række casestudier af, hvordan verden opleves af de etniske minoritetsfamilier.

Der er foretaget 14 kvalitative interview med familier med etnisk minoritetsbaggrund og et eller flere børn med sjældne handicap samt med enkelte voksne med etnisk minoritetsbaggrund og et sjældent handicap.

Der er desuden foretaget 7 fokusgruppe-interview og enkelt-interview med følgende grupper: Læger og sygeplejersker fra de to landsdelscentre, Center for Sjældne Sygdomme på Skejby Sygehus og Klinik for Sjældne Handicap på Rigshos-

pitalet, som behandler og indsamler information for hele landet om sjældne handicap, socialrådgivere fra to københavnske handicapcentre, Noor Etnisk rådgivningscenter og en københavnsk specialbørnehave. Endelig er der på patientforenings-siden foretaget interview med paraplyorganisationen 'Sjældne Diagnoser' og nogle af dens medlemsorganisationer.

Projektet lægger vægt på brugerinddragelse og -indflydelse og vil derfor på baggrund af rapporten afholde et fremtidsværksted, hvor problemfelter og løsningsforlag diskuteres mellem alle de interviewede grupper, før konkrete tiltag og metodeudvikling tilrettelægges. Dette sker både for at styrke de etniske minoriteters viden og brug af støttemuligheder f.eks. gennem CSH eller foreninger. Men også for at sikre at forbedrende aktiviteter i de sociale og lægelige støtte- og behandlingssystemer er skræddersyet, så de passer bedst muligt til gruppens behov og for at sikre bedre tilbud og støtte til etniske minoriteter med sjældne handicap. Fler-tallet af de deltagende familier og fagpersoner har tilkendegivet, at de ønsker at deltage i metodeudvikling i et fremtidsværksted.

Der har blandt alle de interviewede været stor interesse og opbakning til undersøgelsen.

2.2 Udvælgelse af interviewpersoner

Der findes ingen statistik eller opgørelser over sjældne handicap, selvom de to centrale landsdelscentre for sjældne handicap, Center for Sjældne Sygdomme på Skejby Sygehus og Klinik for Sjældne Handicap på Rigshospitalet, er i færd med at oprette en central registrering. (se også afsnit 4.1 og 4.2)

Da sjældne handicap netop er sjældne, er det endnu mere sjældent at finde kombinationen et sjældent handicap og en etnisk minoritet. Det har derfor vist sig at være utrolig svært og tidskrævende at sikre interview med familier med forskellig etnisk minoritetsbaggrund og forskellige sjældne handicap.

Der er lagt større vægt på at få så stor spredning som muligt i sjældne handicap og sygdomme og etniske minoritetsbaggrunde end på geografisk spredning. Der er desuden lagt vægt på at få en variation i svage og stærke familier, socialt, økonomisk og uddannelsesmæssigt. Samt at interviewe deltagere med både indvandrer- og flygtningebaggrund.

Til undersøgelsen er der udarbejdet en informationsfolder og et brev (bilag 1 og 2) – begge på dansk og arabisk - til de familier, som ønsker at blive interviewet. Dette materiale har familien fået inden interviewet, for at de kunne tage stilling til, om de ønskede at deltage. Folder og brev er af flere grunde ikke blevet oversat til mange forskellige sprog. Det har ikke givet flere interview-personer, at folderen blev oversat til arabisk. De fleste familier kan dansk nok til at kunne læse folderen og brevet. Desuden har det vist sig, at den mundtlige formidling omkring undersøgelsen fra den

person, som udleverer folderen, er mere væsentlig end selve materialet og afgørende for, om familien ønsker at deltage.

De kvalitative interview er for det meste foretaget i familiens hjem og varer mellem halvanden og to timer. Enkelte har valgt at blive interviewet på Center for Små Handicap-grupper, da de har frygtet, at det var svært at få fred nok hjemme, pga. larm fra børnene.

Der har været meget stor interesse blandt de deltagende familier, efter de er blevet informeret, og de har alle taget meget pænt imod i deres hjem. Det har været påfaldende, hvor åbne familierne har været omkring mange af de meget svære og vanskelige problemer de har stået overfor, og den interesse de har haft for undersøgelsen og forbedringen af deres egen situation. Der er ingen af de adspurgte familier, som har takket nej til at deltage i interview.

Interviewsamtalen med familierne har udspundet sig meget venskabeligt og uformelt og har mest haft karakter af en almindelig samtale, hvilket har medvirket til, at familien har sluppet af og har kunnet åbne op. Dette har været tilsigtet fra interviewerens side. Enkelte familier har været meget nervøse for, om de kunne leve op til en sådan samtale, og den mere uformelle form har derfor været væsentlig for at få det bedste ud af interviewet. Der er blevet skrevet noter samtidig med, at samtalen er optaget på bånd og senere renskrevet af intervieweren.

Der er kun foretaget to interview med tolk, resten af interviewene er foregået på dansk. Den overvejende del af interviewene er foregået hjemme hos interviewpersonerne. To interview er foretaget på CSH, og et interview er foretaget

over telefonen. Det har været forskelligt, om det er ægtepar, som er interviewet sammen, eller om det er konen eller manden alene. Dette har været ud fra familiens ønske.

Der er udarbejdet en semi-struktureret interviewguide (se bilag 3²) Denne guide har forsøgt at dække over alle de mange forskelligartede problemer familier med sjældne handicap har. Der er endvidere udviklet en interviewguide til familierne og en anden til læger, socialrådgivere, specialinstitutioner og foreninger.

Interviewguiden er blevet tilpasset de enkelte familiers situation, f.eks. er det meget forskelligt, om familien har haft stor eller lille kontakt til sygehusvæsen eller socialrådgivere alt afhængig af typen af sjældent handicap.

Interviewguiden til fagpersoner dækker de samme emner. Fokus er her mere på, hvilke særlige problemfelter, man oplever i forhold til etniske minoriteter, hvor adskiller de sig fra etnisk danske familier, hvilke tilbud og information gives der, hvilken viden har man om målgruppen, samt hvordan tackler man forskellige konflikter, og hvilke muligheder for udvikling ses der. Der er ved interviewene med fagpersonerne gengivet svar og reaktioner på bestemte problemstillinger fra de interviewede familier for at sætte gang i diskussionen om oplevelser af bestemte forhold. Der er både foretaget fokusgruppeinterview med flere personer på én gang og enkeltinterview med fagpersoner. Fordelen ved fokusgruppeinterviewene har været, at der ofte opstod diskussion omkring bestemte tematiske emner, en diskussion, som i forhold til etniske minoriteter gav en spændende indsigt i forskellige synspunkter og problemstillinger.

Der findes i Danmark to landsdelscentre, der centralt behandler og indsamler viden om sjældne handicap. Center for Sjældne Sygdomme er placeret på Skejby Sygehus og Klinik for Sjældne Handicap på Rigshospitalet. Det var oprindeligt tanken at sikre en geografisk spredning gennem interview med familier fra hele landet, som får behandling gennem disse centre. Desværre har det vist sig meget svært at praktisere, selvom der har været megen hjælp og støtte fra de to centre. På Skejby er informationsmateriale uddelt til familierne, men ingen af disse har ringet tilbage angående interview. På Rigshospitalet har man udsendt materiale til familierne, og flere familier har ringet tilbage og er blevet interviewet. På grund af tavshedspligt og beskyttelse af persondata kan familiens telefonnummer ikke udleveres, så interviewer kan ringe til dem. Det er derfor svært at følge op på henvendelsen til familien. Egne erfaringer og erfaringer fra bl.a. patientforeningen LEV's undersøgelse³ viser, at hvis man ikke selv følger op, så er der kun få der henvender sig på baggrund af en udleveret folder eller andet materiale.

Spørgsmålet er, om der er geografiske forskelle på de problemer, der knytter sig til at være en etnisk minoritet og have et sjældent handicap, når behandlingen i stort omfang er centralt placeret. Spørgsmålet er også, om geografi i denne sammenhæng er væsentlig, da undersøgelsen tager udgangspunkt i familiernes behov og problemer ud fra en kvalitativ analyse. Ikke desto mindre kan der være kommunale forskelle på, hvor meget støtte man får, og der kan være spørgsmålet om isolation i mindre kommuner. Men ifølge de interview, der er foretaget, synes problemerne meget ens og geografien mindre relevant for undersøgelsen.

Derfor er undersøgelsen tilrettelagt ud fra overvejelser om, at i mangel af statistisk materiale om sjældne handicap hos etniske minoriteter, oplyser Danmarks Statistik, at størstedelen af de etniske minoriteter bor i København og omegn samt andre store byer. Der er derfor en større sandsynlighed for her at finde familier med sjældne handicap, end hvis der er tale om en lille udkantskommune. Undersøgelsen er derfor primært foregået i København og omegn.

Henvendelser til Københavns Kommune, Handicapcentre og specialinstitutioner har dernæst været en kilde til interviewpersoner. Handicapcentre har talt med familierne og spurgt, om de måtte give interviewerens deres telefonnummer, hvis familien har vist interesse for at deltage som interviewpersoner. Denne fremgangsmåde har vist sig bedre, fordi interviewer og familien har kunnet tale sammen i telefonen og aftale nærmere omkring interviewet. To ud af fire handicapcentre har oplyst, at de har etniske minoriteter med sjældne handicap, i alt fire familier. De to andre handicapcentre har oplyst, at de ingen familier har med denne baggrund og har derfor ikke kunnet formidle kontakt. Flere familier er skaffet gennem specialbørnehaver. Specialinstitutioner som Blindeinstituttet og Det etniske rådgivningscenter Noor har skaffet interviewpersoner, lige som personlige kontakter og netværk har skaffet et par interviewfamilier. Endelig har paraply-organisationen for en række foreninger, 'Sjældne Diagnoser', gennem deres medlemsforeninger skaffet flere interviewpersoner.

Det har i gennemsnit taget tre måneder fra hver henvendelses begyndelse til det endelige interview fandt sted. Det skyldes den langsomme procedure med først at informere


om projektet og herefter at få diverse institutioner til at informere videre til de enkelte familier.

I forhold til udvælgelsen af interviewpersoner fra behandlings, hjælpe- og specialtilbud er der lagt vægt på at finde repræsentanter med tæt kontakt til målgruppen.

I interview med fagpersonerne er der lagt vægt på, at de interviewede er centrale og har kontakt til de etniske minoriteter med sjældne handicap. Det kan være de læger, som behandler familierne, de socialrådgivere som sagsbehandlere og bevilliger ydelser eller nogle, som har stor indsigt i generelle problemstillinger for handicappede etniske minoriteter samt de pædagoger og foreninger, som har kontakt til familierne. På den måde er der mulighed for at høre om oplevelsen af problemer fra begge sider.

NOTER

- 1 Da kvalitative interview ofte er lange og omfattende er det normalt at der foretages mellem 10 –15 interview. Det kan være svært at bearbejde større datamateriale da udskrifter af f.eks. to timers interview bliver til et omfattende materiale. Kvalitative interview kan i modsætning til kvantitative interview derfor ikke umiddelbart bearbejdes statistisk, så der kan siges noget statistisk generelt om den interviewede gruppe. Se bl.a. Steiner Kvale: Interview, En introduktion til det kvalitative forskningsinterview. Hans Reitzels Forlag, 1997.
- 2 Guiden er her redigeret af hensyn til læseren, så man kan se hvilken type spørgsmål, som er stillet under de forskellige emner.
- 3 Mødet mellem etniske minoritetsforældre til udviklingshæmmede børn og det danske velfærdssamfund, Valdimar J. Halldorsson, Landsforeningen LEV, 2000.



W I MØDER DEM IKKE PÅ
ARBEJDET. DET ER IKKE
DEM, MAN DRIKKER
RØDVIN MED. (SOCIALRÅDGIVER)

3. *Samfundsmæssige vilkår, teorier og definitioner af etniske minoriteter med betydning for mødet med offentlige systemer*

DETTE AFSNIT OMHANDLER nogle af de samfundsmæssige problemstillinger, som etniske minoriteter står overfor, og som kan have indflydelse på deres behandling i sygehus- og socialektoren. Det er spørgsmål som religion og kultur, forståelsen og definitionen af, hvem de etniske minoriteter er, og de forforståelser og fordomme, som er udbredte i samfundet, og som også optræder blandt det interviewede social- og sundhedspersonale. Endelig fremhæves en række teoretiske forslag til, hvordan social- og sundhedspersonalet kan styrke indsatsen over for etniske minoriteter med sjældne handicap gennem et kulturgram.

3.1 Hvem er de etniske minoriteter?

Indvandrere og efterkommere udgør 8,2 pct. af hele befolkningen pr. 1. januar 2005. Ser man alene på indvandrere og efterkommere fra ikke-vestlige lande, udgør disse 6,0 pct. af befolkningen.¹

Ifølge Danmarks Statistik er indvandrere 'personer født i udlandet af forældre, der begge er udenlandske statsborgere eller født i udlandet' (flygtninge opgøres i denne gruppe). Efterkommere er personer født i Danmark af forældre, hvor-

af ingen er dansk statsborger født i Danmark. Resten af befolkningen har dansk oprindelse.²

Vestlige lande omfatter de 25-EU lande, Andorra, Island, Liechtenstein, Monaco, Norge, San Marino, Schweiz, Vatikanstaten, Canada, USA, Australien og New Zealand. Ikke-vestlige lande omfatter alle andre lande.³

Betegnelsen indvandrere omfatter først og fremmest de indvandrere, som kom hertil i slutningen af 60'erne indtil begyndelsen af 1970'erne fra Tyrkiet, det tidligere Jugoslavien, Pakistan og Marokko samt deres pårørende og efterkommere. Siden 1973 har der været indvandrerstop i Danmark.

En flygtning er et menneske, der har forladt sit land, fordi den pågældende på grund af forfølgelse risikerer at miste livet, blive fængslet og tortureret eller på anden måde blive krænket på sine grundlæggende menneskerettigheder. Mange kommer som kvoteflygtninge, dvs. de er anerkendt af FN's Flygtningehøjkommissariat. Danmark har fastsat en kvote til 500 flygtninge om året. Derudover er der mulighed

for at søge asyl, men der er meget begrænsede muligheder for at opnå såkaldt de facto-status.⁴ De største grupper er fra det tidligere Jugoslavien, Somalia, Irak, Libanon, Iran og statsløse palæstinensere.

Indvandrere og efterkommere er ikke geografisk jævnt fordelt over landet. Godt halvdelen af alle udenlandske statsborgere og indvandrere/efterkommere findes i Hovedstadsregionen. Københavns Kommune har det største absolute tal både blandt udenlandske statsborgere og indvandrere/efterkommere, nemlig 56.386 udenlandske statsborgere og 95.399 indvandrere/efterkommere. Det svarer til 21,1 pct. af alle udenlandske statsborgere i landet og 21,1 pct. af alle indvandrere/efterkommere.⁵

3.2 Fordomme, medier og integration

Hovedparten af de etniske minoriteter, som bor i Danmark, kommer fra vestlige lande og ligner majoritetsdanskerne, men det er sjældent dem, der henvises til, når der tales om etniske minoriteter. Begrebet etniske minoriteter bliver brugt i flæng. Medierne bruger ofte fællesbetegnelsen etnisk minoritet om indvandrere, efterkommere og flygtninge, der ikke kommer fra den vestlige verden, og som har en muslimsk baggrund. Det bruges primært om folk, der kommer fra muslimske lande som Pakistan, Tyrkiet, Mellemøsten og Somalia. Det er disse grupper, som denne rapport primært beskæftiger sig med.

Der er meget stor forskel på de etniske minoriteter fra flygtninge- og indvandrergupperne. Naturligt nok fordi de kommer fra mange forskellige lande og kulturer, og fordi de har forskellige ressourcer og forudsætninger, socialt, økonomisk og uddannelsesmæssigt. Det er væsentligt at holde sig

dette for øje, idet generaliseringer om gruppen 'etniske minoriteter' sender et forkert signal om ensartethed, og om at der eksisterer en gruppe med fælles normer, hvilket ikke er tilfældet.

Det samme gør sig gældende for begreber som religion og kultur, der ofte bliver brugt til at karakterisere problemer eller ligheder mellem etniske minoriteter fra flygtninge- og indvandrergupper. Det forekommer ofte, at der i medierne henvises til, at det er 'deres kultur', som en forklaring på, hvorfor en etnisk minoritetsgruppe opfører sig som den gør. I modsætning hertil taler man om danske gruppers sociale baggrund og sociale arv, når man skal forklare en 'gruppes' opførsel.

*"Det er en almindelig del af europæisk tankegods at udstyre os selv og alle andre folk med en 'kultur', og det er en lige så almindelig del af dette tankegods, at 'de andre er styrede af deres kultur, mens 'vi' styrer os selv."*⁶

Hverken kultur eller religion er statiske begreber. De bruges, tolkes og formidles forskelligt i forskellige lande, af forskellige mennesker, til forskellig tid. Der findes ikke statiske kulturer, som ikke forandrer sig. Der foregår et kultur møde og en kulturudveksling, som betyder, at majoritetskulturen vil have en afsmittende effekt på minoritetskulturerne. Ligeledes praktiseres islam meget forskelligt med afsmitning af den lokale kultur i forskellige lande. Derfor er det forkert at benytte kultur og religion ureflekteret som forklaringsmodeller for etniske minoritetsgruppers problemer og muligheder. Med andre ord er etniske minoriteter ikke mere styrede af deres kultur, end 'vi' er.

Når det er sagt, så har gruppen af indvandrere og flygtninge en række lighedstræk i forhold til deres livssituation i Danmark. De støder ofte ind i problemer i mødet med hospitaler, kommuner og socialcentre i forbindelse med behandling og støtte til sjældne handicap. Det kan være sprog- og forståelsesproblemer, forskellige opfattelser af handicap, sygdom og behandling og for lidt kendskab til muligheder i Danmark, som kan føre til, at de ikke modtager den nødvendige hjælp. Det stiller dem ringere end majoritetsdanske familier i samme situation. Samtidig kan den enkeltes kendskab og erfaringsgrundlag fra hjemlandet i forhold til tilbud til handicappede og til handicapopfattelse være anderledes end den danske. De transnationale bånd, f.eks. gennem giftermål, kan betyde, at referencerammen er i forhold til oprindelseslandets opfattelse og tilbud.

I medierne har der været meget fokus på 'os' og 'dem', hvor 'os' er majoritetsdanskerne, og 'dem' er de etniske minoriteter. Ved en sådan sprogbrug signaleres der en ensartethed i grupperne, som ikke er reel. Der signaleres også, at 'vi' ikke er ens. Selve sprogbrugen omkring det at tale om 1. generations- og 2. generations-indvandrere kan også tolkes, som at 'de' bliver ved med at være 'etniske minoriteter', også selvom familierne er danske statsborgere og har boet her i 30 år. Man kan stille spørgsmålet, hvor længe man bliver ved med at være en etnisk minoritet? Ville sprogbrugen være anderledes, hvis fokus var på det flerkulturelle samfund med respekt for den enkeltes kultur og religion? I så fald ville alle være danskere, men nogen med f.eks. pakistanske/danske rødder frem for som i dag - 2. generation med minoritetsbaggrund.

Sprogbrugen, dvs. de billeder, som de frembringer samt kendskabet til etniske minoriteter, har betydning for den behandling, gruppen får hos læger, i socialforvaltninger og andre steder⁷. Ikke at der bevidst foregår en diskrimination over for gruppen, men undersøgelsen viser, at der er en *forventning* om en bestemt adfærd og *dominerende fortællinger*⁸ med henvisning til f.eks. muslimer, somaliere eller etniske minoriteter generelt, og at der ofte henvises til gruppens religion eller kultur som en forklaringsmodel på en bestemt adfærd.

Kendskab til de etniske minoriteter kommer primært fra sekundære kilder, flertallet mødes ikke privat. Som en socialrådgiver siger:

"Jeg tror, at vi i vores privatliv ikke blander os. Der er også lavet en undersøgelse der viser, at børn med anden etnisk baggrund ikke har været i et dansk hjem. Der har vi vores socialklasser og relationer, men det vil vel komme, eftersom vi bliver blandet på skoler, uddannelse og arbejdspladser. Der er ikke ansat en eneste med anden etnisk baggrund i Børneteamet. Vi møder dem ikke på arbejdet. Det er ikke dem, man drikker rødvin med."

Det, at der er ringe privat kendskab til og venskab med etniske minoriteter, kan have betydning for sagsbehandlingen, idet viden om de etniske minoriteter derfor ofte kommer fra sekundære kilder, især medierne, hvilket kan være med til at skabe stereotyper og reproducere bestemte antagelser bl.a. om etniske minoriteters handicapforståelse og brug af social- og sundhedstilbud. Undersøgelser viser desuden, at etniske minoritetspatienter kan opleve en hård tone og fordomme ved mødet med sundhedsvæsenet.⁹

I 1995 blev der lavet en stor kvantitativ undersøgelse om danskernes holdninger til flygtninge og indvandrere,¹⁰ som viste en stor stabilitet i de grundlæggende holdninger, og fremfører at den danske befolkning aldrig har haft nogen større begejstring for indvandring af fremmede. Det gælder både for fremmedarbejdere, som indvandrede i slutningen af tresserne og begyndelsen af halvfjerdserne, og for flygtninge på flugt fra krig og ødelæggelse. Derimod er der sket en ændring siden 1980'erne, hvor der har været stigende opmærksomhed på og en kraftig politisering af hele indvandrerspørgsmålet. Samtidig har man kunnet se en række hurtige ændringer i meninger og synspunkter, som synes at foregå i takt med ændringerne i den offentlige debat. Bl.a. de forestillinger og fordomme, der hersker om indvandrere og flygtninge, men også i forhold til synet på yderligere stramninger af udlændingeloven. En nyere undersøgelse¹¹ viser, at spørgsmålet om modtagelse af flygtninge og integration af indvandrere er det enkeltspørgsmål, der i de senere år har stået højest på den politiske dagsorden. Fra at være et emne kun få beskæftigede sig med i 1970'erne og begyndelsen af 1980'erne, er det vokset til at være det største og dominerende emne på befolkningens politiske dagsorden. Spørgsmålet fylder slet ikke det samme på den politiske dagsorden i de andre nordiske lande.

Debatten, især i medierne, har også haft indflydelse på viden om og holdninger til indvandrere og flygtninge. Undersøgelsen fra 1995 viser, at holdningerne svinger i takt med den ofte meget negative omtale af indvandrere og flygtninge, som har været i medierne i 80'erne og 90'erne. Disse og andre undersøgelser påpeger, at danskerne ikke mødes privat med indvandrere og flygtninge, og at de derfor henter deres primære viden og oplysninger om indvan-

drere og flygtninge gennem medierne¹². Der kan derfor være en afsmittende effekt og en tendens til at skabe stereotype billeder af etniske minoriteter, som kan have indflydelse på deres behandling på f.eks. hospitaler og i socialforvaltninger.

Samtidig kan negativ avisomtale og politisk fokus virke stødende på indvandrere og flygtninge og få dem til at være meget bevidste om deres kulturelle arv, og at de er minoriteter i det danske samfund og vil desuden være med til at øge deres følsomhed over for og opmærksomhed på diskrimination.

Myter, stereotyper eller dominerende fortællinger¹³ bruges i flæng til at beskrive årsager til, at de etniske minoriteter handler, som de gør, i forhold til brug af tilbud og behandling af deres børn med sjældne handicap. En dominerende fortælling er en fortælling som alle kender, og som alle fortæller deres egne oplevelser i forhold til. Den organiserer og giver betydning til det, som mennesker har oplevet, og kan samtidig være bestemmende for udviklingen af fremtidige situationer.¹⁴

Derfor har denne undersøgelse været omhyggelig med at spørge ind til, *hvad familierne selv forstår ved kultur eller religion, eksempelvis skyld, skam eller forforståelser om handicap*, for derved at afdække, om de dominerende fortællinger holder vand. Interviewundersøgelsen viser nemlig, at der flourer en række antagelser, forforståelser eller dominerende fortællinger omkring etniske minoriteter og handicap blandt læger, socialrådgivere og andre grupper, der arbejder med etniske minoriteter. Nedenfor er nævnt nogle, som provokerende er sat lidt på spidsen.





- At det at få et handicappet barn er guds straf, og at der eksisterer bestemte muslimske måder at håndtere handicap på, og religionen spiller særligt ind i forhold til at modtage behandlingstilbud m.m.
- At familierne er styrede af deres kultur og religion, således er skyld og skam mere udbredt, de gemmer deres handicappede børn, og de har sværere ved at erkende handicap.
- At familierne ikke vil vælge abort, hvis de får oplyst, at de venter et handicappet barn.
- At familierne ikke interesserer sig for genetik. Den eneste måde de kan forstå det på er, når de får et barn til, som er handicappet.
- At de fleste er fætter/kusine gift og derfor får flere børn med handicap.
- At somaliere er mere besværlige og kulturelt anderledes end andre grupper.
- At familierne ikke har et dansk handicapsyn men henholder sig til hjemlandets syn på handicap, som er tilbagestående og landsbyagtigt.
- At familierne er meget autoritetstro og derfor ikke spørger så meget, er mere accepterende.
- At familierne ikke ønsker rådgivning men kun kr. og øre.
- At familierne bor i udvandede familier og henter støtte herfra og derfor ikke har samme behov for f.eks. psykolog eller ekstern pasning.
- At familierne er svage og passive.
- At familierne kun bør have mundtlig information, gentaget mange gange, fordi de ikke kan læse dansk eller interesserer sig for skriftligt materiale.
- At kvinderne er isolerede og undertrykte.
- At familierne ikke ønsker at deltage i foreninger eller netværk.

Nogle af disse myter eller dominerende fortællinger eksisterer også blandt de etniske minoriteter; f.eks. er der ingen af de interviewede familier, som skammer sig over at have et handicappet barn eller som gemmer barnet, men flere henviser til, at sådan er det i oprindelseslandet eller hos naboen. Sjovt nok har ingen af de interviewede familier oplevet, at deres familie i oprindelseslandet ikke accepterede det handicappede barn. En undersøgelse fra Københavns Kommune underbygger netop disse forhold.¹⁵

Ofte kædes den dominerende fortælling sammen med integration. I interviewundersøgelsen ses f.eks. at det er udbredt i social- og sundhedssystemerne at være kritisk overfor brugen af tolk eller oversættelse af materiale. Det ledsages ofte af en kommentar om rimeligheden i, at en familie ikke kan dansk, når de har boet her x antal år, eller rimeligheden i, at det danske system skal tage hensyn til dårligt kendskab til dansk.

Integrationsbegrebet bruges i flæng, og det er ofte ret uklart i medierne og den politiske debat, hvordan det defineres. De tre mest gængse måder at tale om integration på handler om *assimilation*, hvor målet er, at minoritetsgrupper skal blive ligesom majoritetsbefolkningen – tvungent eller frivilligt. Til *integration*, hvor minoritets- og majoritetsgrupper gensidigt tilpasser sig hinanden, hvorved der opstår et flerkulturelt samfund på baggrund af mangfoldigheden af etniske kulturer. Og endelig er der *segregering*, hvor minoritets- og majoritetsgrupper tvunget eller frivilligt lever adskilt.¹⁶

Meget af den debat, der foregår, handler om, at etniske minoriteter skal tilpasse sig danske normer på arbejdsmarkedet, i uddannelsessystemet, politisk og privat, og i mindre

grad om, hvordan man kan leve med forskellighed i et flerkulturelt samfund med respekt for forskellige etniske gruppers kulturelle og religiøse særpræg.

Der hersker ikke enighed om definitionen af integration, som må ses som en proces, hvor selve målet for processen er dynamisk, og hvor opfattelsen af den vellykkede integration er i stadig forandring.

Holdningen til, hvad integration er, spiller ind på den behandling, som etniske minoriteter får på f.eks. hospitaler og i socialforvaltninger. Det kan f.eks. være en holdning til, hvornår man skal kunne klare sig på dansk og ikke behøver tolk, hvilke tilbud man skal tage imod for at være en god forælder, eller i hvor høj grad tilbud skal tilpasses etniske minoriteters behov i forhold til, hvorvidt etniske minoriteter skal tilpasse sig til eksisterende tilbud.

Endelig kan der være forskel på, om etniske minoriteter selv oplever, at de er integrerede i forhold til, hvordan 'samfundet' ser på dem. Parametrene kan fra statslig side handle om f.eks. ansættelse på arbejdsmarkedet og at oppebære en lønindkomst. De etniske minoriteter kan f.eks. være socialt og økonomisk marginaliserede i forhold til indkomst og arbejdsmarkedet, men de kan alligevel opleve sig selv som godt tilfredse og integrerede.¹⁷ Desuden er den transnationale identitet med rødder og identitet både i landet og udenfor landet speciel for mange etniske minoriteter.

3.3 Handler det om kommunikation – eller kultur og religion?

Mange flygtninge og indvandrere kommer fra fattige lande, hvor statens rolle i forhold til hjælp og støtte, uddannelse,

politik samt tilbud til handicappede familier er meget anderledes end i Danmark. De fleste kommer fra lande, som har et kollektivt livssyn, hvor individet spiller ind i det fælles, og hvor fællesskabet står over individet i forhold til familierelationer. Det kan komme til udtryk ved synet på og ønsker til behandlingstilbud, men det kan lige så vel være uden relevans. Danmark er i den globale sammenhæng en minoritet i verden med vores socialsystem, handicappolitik og de mange kompenserende tilbud, der findes til handicappede. I store dele af verden er handicappede henvist til støtte fra familien eller at tigge, og ofte er der ingen eller få statslige tilbud. I Danmark har vi et individualistisk livssyn. Behandlingstilbud tager udgangspunkt i det handicappede barn og forældrene, og systemet inddrager ikke de pårørende i behandlingstilbud. I modsætning hertil vil pårørende og familien være inddraget i behandlingstilbud i lande med et kollektivt livssyn.¹⁸

I samfund med et kollektivt livssyn kan den udvidede familie bestå af direkte blodsslægtede med familie i flere generationer eller f.eks. være klanbaseret. Tilhørsforholdet og den rollefordeling individet har i forhold til hierarkier internt mænd imellem, kvinder imellem eller imellem mænd og kvinder, kan være bestemmende for, hvordan man tager imod tilbud, og hvem der skal involveres i beslutninger om hvilke tilbud, der modtages.¹⁹ Både interview og litteratur beskriver, hvordan den udvidede familie kan have stor betydning for, hvordan den enkelte familie tackler de tilbud og den behandling, som gives.²⁰ Disse erfaringer kan overføres til, når en familie får et handicappet barn. Et andet vigtigt forhold er, at det at få børn og sikre slægtens videreførelse er meget væsentligt også i forhold til, hvor man bliver placeret i samfundet og i familiehierarkiet.

Med migration til et andet land er der mange familier, som optager majoritetskulturen. Det kan f.eks. være svært at bo flere generationer sammen, som man måske har gjort i oprindelseslandet. Forældrene tager i højere grad beslutninger selv uden at konsultere den udvidede familie. Samtidig kan der også være familier, som konsulterer den udvidede familie både i Danmark og i hjemlandet, og som har svært ved at formidle den danske handicappolitik eller behandlingstilbud til familiemedlemmer med højere magt og status i familien, og som derfor sanktionerer tilbud ud fra deres egen viden og erfaring fra oprindelseslandet. I de tilfælde vil der opstå en konflikt i forhold til behandler, og hjælpesystemer og familiens ønsker. Man kan sige, at det danske system er dårligt gearret til at håndtere bredere information til de familier, som lever i eller relaterer sig til den udvidede familie.

I mødet mellem de to livssyn synliggøres forskellene, som derfor får stor betydning. I interaktionen kan de komme til at udgøre en barriere for kommunikation og udvikling, særligt når det budskab, der skal formidles, er stærkt forankret i afsenderens livssyn, men fremmed for modtagerens.²¹

Taler man om det samme? Det kan ofte være svært at vide, hvis der er barrierer for kommunikationen. Hvordan kan hjælpesystemer og behandlere sikre sig, at der tales om det samme?

Green²² har arbejdet med det, han kalder modsætningen mellem borgernes kultur og det, han kalder de professionelle subkultur. Green lægger vægt på kulturens betydning, især i forhold til hvis en intervention skal medvirke til at løse og forandre en borgers livssituation. Borgeren må

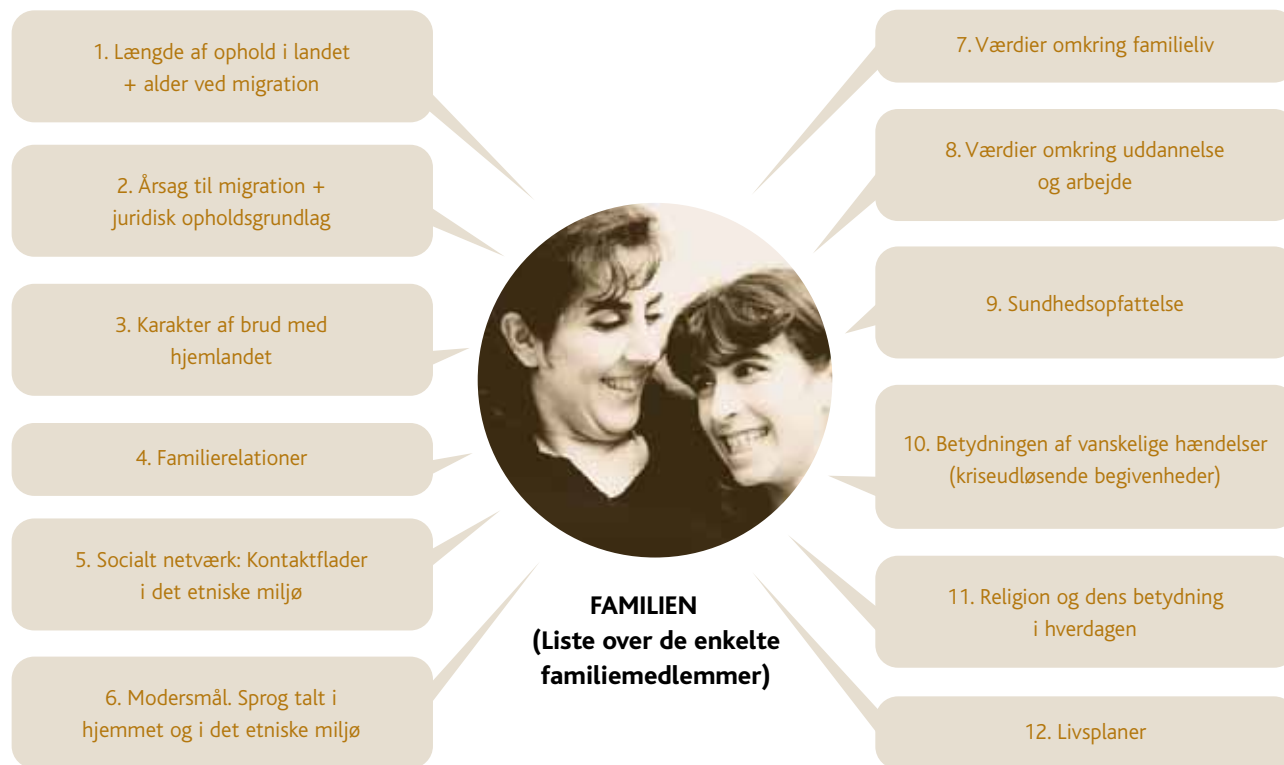
kunne opfatte den som acceptabel og relevant, ligesom den skal kunne passe ind i borgerens socio-kulturelle forståelse. Han lægger vægt på, at det professionelle behandlerssystem forstår brugerens kultur og kulturelle forståelsesramme.

Kultur og religion er selvfølgelig vigtige aspekter i det enkelte menneskes liv, men spørgsmålet er, hvilken vægt de skal tillægges i forhold til behandling og de tilbud, som gives. Hvilken rolle spiller de – hvis nogen – og hvornår? Kultur og religion kan let blive en 'forhindring' for de professionelle, fordi man stræber imod at forstå alt om modpartens kultur og religion, hvilket er en umulig opgave. På den måde kan kultur og religion 'skygge for', at man ser personen og de behov og ønsker, den enkelte har. Det kan diskuteres, hvor stor betydning kultur skal tillægges, men det er væsentligt, at den borger eller klient, som modtager tilbud eller behandling, forstår, hvad de modtager og hvorfor. Derfor må læger, behandlere og socialrådgivere forstå borgerens eller klientens baggrund og forforståelse. Spørgsmålet er, om det er nødvendigt at kende modpartens kultur for at gøre dette? Ved at spørge ind til den enkelte borger eller klients opfattelse af de udsagn, de kommer med, f.eks. udsagn som "det er guds vilje", kan de professionelle komme langt med at forstå, hvad borgeren eller klienten forstår, og tilrettelægge en indsats i forhold til det i samarbejde med klienten.

Hos Green er kultur og kulturforståelse et vigtigt dynamisk element i et individs eller en gruppes selvforståelse og en integreret del af en helhedsforståelse. Det medvirker til at imødegå en tendens til at forklare handlinger, problemer og adfærd blandt etniske mindretal i Danmark alene med reference til deres kultur.

Marianne Skytte har udviklet et kulturgram²³ som model, der kan medvirke til at afdække den kulturspecifikke forståelse hos familien. Kulturgrammet kan med held benyttes af den professionelle til at afdække den etniske minoritetsfamilies historie og forståelse af egen situation – også i forhold til den enkelte families forståelse og syn på sjældne handicap.

Hver familie er unik, og det er altid nødvendigt at udforske den enkelte families særlige historie for at lære den at kende og forstå dens valg.



1. Hvor kommer familien fra? Hvor længe har de opholdt sig i landet? Hvor gamle var de, da de ankom til Danmark? Det kan have betydning for forståelsen af det danske samfunds tilbud, om man har været her i 2 eller 20 år.

Hvordan er for eksempel kendskabet til handicappolitik i Danmark, sociale tilbud til handicappede eller til hospitalsvæsenet. Der er større sandsynlighed for, at familien kender til 'systemet', hvis de har været her 20 år, end hvis de lige er kommet til Danmark. Her vil det være relevant at bruge tid på at forklare systemets opbygning og forståelse mere grundigt.

2. Hvad er årsagen til migration? Er familien flygtet fra krig og ødelæggelse og har traumatiske oplevelser i bagagen? Måske har man efterladt familie tilbage, eller man har afbrudt uddannelse eller karriere. Hvordan spiller det ind på familien? Hvordan er kontakten til familien i hjemlandet? Har familien venner, familie og netværk, eller lever de isoleret?

I forhold til familiesammenføring har den unge mand eller kvinde også måttet efterlade sit land og sin familie mere eller mindre frivilligt og har derfor også en følelsesmæssig historie, som det er vigtigt at interessere sig for. Desuden kan det skabe en ulighed imellem ægtefællerne i forhold til viden om de muligheder, som social- og sundhedssystemet kan tilbyde til handicappede.

Det kan styrke forståelsen af familiens reaktioner og valg, hvis man interesserer sig for deres tidligere liv

(f.eks. vaner og traditioner), deres vej til Danmark og nuværende situation. Herunder at spørge om skolebaggrund, uddannelse og arbejdsliv, samt om familien er fra landet eller byen.

3. Hvis familien opfatter opholdet i Danmark som midlertidigt og lever med håbet om at vende tilbage til hjemlandet, kan det have indflydelse på lysten til integration.
4. Hvordan forstår man begrebet familie og familierelationer? Er der tale om en udvidet familie, og hvordan er i så fald beslutningsstrukturen i familien? Hvilken hjælp og støtte kan man forvente af familien eller den etniske gruppe? Hvilke roller, hvilken uddannelse og hvilket arbejde har de enkelte familiemedlemmer?
5. Har familien et større netværk i den etniske gruppe, som de kan trække på? Eller anser de den etniske gruppe som et problem f.eks. pga. sladder? Er netværket orienteret mod Danmark eller hjemlandet?
6. Sproget er tæt knyttet til identitetsopfattelser og integrationsstrategier. Manglende kendskab til samt forståelse af danske begreber og det danske sprog kan medvirke til at begrænse handlemulighederne i forhold til det danske samfund. Det kan være svært at læse breve fra det offentlige eller forstå information og rådgivning eller skrive ansøgninger om støtte. Desuden kan ordet "handicap" have en anden betydning i andre lande.
7. Værdier og normer omkring familielivet varierer fra kultur til kultur. Det er vigtigt at afklare og kortlægge

familiens værdier og normer i forhold til familielivet. Bor familien i en udvidet familie? Hvordan er kønsrollerne og arbejdsfordelingen, hvordan er beslutningsstrukturerne, er de f.eks. hierarkiske, hvem kan tage hvilke beslutninger og hvorfor? Hvis man bor i en udvidet familie, er der eksempler på at andre, f.eks. svigermor, kan blande sig i, hvilke tilbud eller behandling, sønnen og svigerdatterens handicappede barn skal modtage. Det er derfor væsentligt, at hun bliver inddraget i informationerne, hvis det er tilfældet.

8. En families værdier og normer omkring deltagelse i uddannelse og arbejde kan være forskellige fra danske normer og værdier, f.eks. i forhold til mænds og kvinders deltagelse.
9. Sygdom og sundhed opfattes forskelligt i forskellige kulturer. Det kan have indflydelse på, hvilke behandlingstilbud, man ønsker, eller hvilke forventninger, der er til behandling. Der kan være meget forskellige syn på handicap, som ikke er forbundet med vestlig diagnostik, men forklaringer med udgangspunkt i f.eks. magi, religion, straf eller holistiske forklaringer, som kan have indflydelse på skepsis eller fravalg af tilbud. Viden om tilbud og muligheder i det danske sundheds- og socialsystem kan desuden være begrænsede.
10. Oplevelser og hændelser kan have forskellig betydning i forskellige kulturer. Derfor er det vigtigt at få afklaret den specifikke kulturelle betydning og forforståelse af konkrete hændelser. For eksempel hvis familien ikke mener årsagen til et sjældent handicap er arveligt, men skyldes en konkret hændelse i familiens liv.


11. Religion og åndelige forklaringer kan have betydning for familiens forståelse af livssituationen og handlemuligheder. F.eks. kan det være væsentligt at vide, hvad familien mener, hvis der henvises til guds vilje, når der er født et handicappet barn. Er det en trøst, eller betyder det, at der ikke ses nogen muligheder for udvikling?

12. Hvilke livsplaner og fremtidsperspektiver har familien? Orienterer man sig imod hjemlandet eller imod integration i Danmark?

Et kulturgram kan bruges til at afdække familiens baggrund og ønsker. Det er især nyttigt de første gange, hvor læger eller socialrådgivere møder en ny familie. Selvom det tager lidt længere tid, vil meget være vundet på langt sigt, fordi den professionelle får en grundig helhedsviden om patientens eller borgerens baggrund, og man får afdækket, om der er nogen specielle forhold, som det er væsentligt at forholde sig til i forhold til planlægning af behandling og tilbud. Hver enkelt familie er unik, og kulturgrammet kan derfor ikke bruges ukritisk, men må tilpasses den enkelte familie. Samtidig bør man være opmærksom og taktfuld i forhold til måden at udforme spørgsmål på inden for områder, som kan være følsomme, eller områder, som kan være svære at tale om for familien. F.eks. er det ikke alle flygtninge som bryder sig om at fortælle om de trængsler, de har været igennem, før de kom til Danmark, især ikke hvis de er torturoverlevende.

NOTER

- 1 Danmarks Statistik Nr. 208 12. maj 2005
- 2 Danmarks Statistik Nr. 208 12. maj 2005
- 3 Danmarks Statistik Nr. 208 12. maj 2005
- 4 25 spørgsmål og svar om flygtninge, Dansk Flygtningehjælp 2002, Udlændingestyrelsen, www.udlst.dk
- 5 Danmarks Statistik, befolkning og valg, statistiske efterretninger 28. feb. 2005
- 6 Peter Henriques fra Iben Jensen og Hanne Løngreen (red) Kultur og Kommunikation, Samfundslitteratur, 1995.
- 7 En række undersøgelser bekræfter dette: Annette Sonne Nielsen: Langtidssyge migrantkvinder om status og behandling i det danske sundhedsvæsen, 2005. Lise Dyhr: Det almene i det anderledes. Belysning af problemer i mødet mellem praktiserende læger og tyrkiske indvandrerkvinder i Danmark set fra en klinisk synsvinkel. Central Forskningsenhed for Almen Praksis 1996, og Mødet mellem 1. generationsindvandrerkvinder og det danske sundhedsvæsen Eva Thune Jacobsen, Sussi Karise og Lise Dyhr, DSI 2004.
- 8 En undersøgelse blandt Københavns Kommunes Handicapcentre fra 2005 benytter begrebet den dominerende fortælling til at forklare nogle af de forforståelser medarbejdere har i forhold til etniske minoriteter. Maia Feldman og Mette Larsen: Minoritet og majoritet i den offentlige forvaltning, 2005.
- 9 Annette Sonne Nielsen: Langtidssyge migrantkvinder om status og behandling i det danske sundhedsvæsen, 2005
- 10 Øystein Gaasholt og Lise Tøgeby: I syv sind, Politica, 1996.
- 11 Lise Tøgeby: Man har et standpunkt. Århus Universitetsforlag, 2004.
- 12 Peter Hervik: Mediernes muslimer, Nævnet for Etnisk Ligestilling, 2002
- 13 Begrebet dominerende fortælling stammer fra E. Bruner, som kalder det "a dominant narrative". Bruner 1986
- 14 Citat fra Jacobsen og Johansen i Maia Feldman, Mette Larsen: Minoritet og majoritet i den offentlige forvaltning, Københavns Kommune 2005
- 15 Maia Feldman, Mette Larsen: Minoritet og majoritet i den offentlige forvaltning, Københavns Kommune 2005
- 16 Ruth Emerek, fra antologien: Anden etnisk baggrund og omfattet af Servicelovens §67, UFC Handicap, udgivet af Videnscenter for Socialpsykiatri og VFC Socialt Udsatte, 2004.
- 17 Ruth Emerek, fra antologien: Anden etnisk baggrund og omfattet af Servicelovens §67, UFC Handicap, udgivet af Videnscenter for Socialpsykiatri og VFC Socialt Udsatte, 2004.
- 18 Se fx: Anden etnisk baggrund og omfattet af serviceloven § 67 UFC Handicap, 2004. Etniske minoriteter kultur møder i sundhedsvæsenet, Red. Jens Hjort Andersen og Anne Dorthe Roland Jensen, 2001. Når kærlighed bliver tvang, Manu Sareen, 2003.
- 19 Se evt. Godon Vincenti og Lis Døssing fra antologien: Anden etnisk baggrund og omfattet af Servicelovens §67, UFC Handicap, udgivet af Videnscenter for Socialpsykiatri og VFC Socialt Udsatte, 2004.
- 20 Se bl.a. Beth Elverdam, Fra tradition til Institution, Århus Universitetsforlag, 1991, Ingrid Hanssen, Sundhedsarbejde i et flerkulturelt samfund, 2000, Gads Forlag, Etniske minoriteter Kultur møder i sundhedsvæsenet, Red: Jens Hjort Andresen og Anne Dorthe Roland Jensen, 2001, Munksgaard.
- 21 Godon Vincenti og Lis Døssing fra antologien: Anden etnisk baggrund og omfattet af Servicelovens §67, UFC Handicap, udgivet af Videnscenter for Socialpsykiatri og VFC Socialt Udsatte, 2004.
- 22 Green, 1982 gengivet af Godon Vincenti og Lis Døssing fra antologien: Anden etnisk baggrund og omfattet af Servicelovens §67, UFC Handicap, udgivet af Videnscenter for Socialpsykiatri og VFC Socialt Udsatte, 2004.
- 23 Marianne Skytte, 1997 gengivet i Jens Hjort Andersen og Anne Dorthe Roland Jensen: Etniske minoriteter, Kultur møder i sundhedsvæsenet, Munksgaard 2001



***S* MANGE AF DE LANDE,
SOM FLYGTNINGE OG
INDVANDRERE KOMMER
FRA, ER DET EN ALMINDELIG
KULTUREL OG SOCIAL PRAKSIS AT
GIFTE SIG INDENFOR FAMILIEN.**

4. *Hvad er et sjældent handicap, og hvad kan det skyldes?*

DETTE AFSNIT HANDLER OM statistik og definitioner af sjældne handicap samt om den viden, der findes om årsager til sjældne handicap. Desuden behandles spørgsmålet om risiko for sjældne handicap ved ægteskab med nært beslægtede. Dette er udbredt i store dele af verden og hos mange blandt indvandrere- og flygtningegrupper i Danmark.

4.1 Statistik og årsager til sjældne handicap

Et sjældent handicap forstås som en kronisk tilstand og handicap, som medfører udtalte fysiske og/eller psykiske funktionsnedsættelser, og som fortrinsvis er medfødte og hyp-pigt arvelige.

Sjældne sygdomme og handicap bliver ikke registreret centralt i Danmark, og der er derfor ingen sikker viden om, hvor mange forskellige diagnoser eller hvor mange mennesker, der er tale om. Baseret på Sundhedsstyrelsens skøn¹ og en undersøgelse fra Center for Små Handicapgrupper² er der tale om flere end 1200 diagnoser. Formentlig er der på verdensplan tale om mere end 6000 diagnoser, når man inkluderer alle arvelige, mono-genetiske sygdomme, kromosomale sygdomme og medfødte misdannelser – og formentlig ligger populationen af mennesker med sjældne handicap i Danmark i området mellem 15.000 og 20.000 mennesker.

Der er i Danmark to centrale behandlingssteder for sjældne handicap og sygdomme. Det er henholdsvis Center for Sjældne Sygdomme på Skejby Sygehus og Rigshospitalets Klinik for Sjældne Handicap. På Skejby estimeres det, at 5% af deres patienter er etniske minoriteter, de ser lidt over 600 patienter ambulant, men der kommer flere forbi i afdelingen. På Rigshospitalet var der 186 forskellige diagnoser, stofskiftesygdomme, fordelt på 400 patienter ved sidste optælling, ca. 60% er etniske minoriteter. Der er dage, hvor det kun er etniske minoritetspatienter.

I Danmark har man besluttet, at et sjældent handicap er lig med en forekomst på 1000 eller færre kendte tilfælde i landet. Denne afgrænsning blev vedtaget i slutningen af 80'erne af Folketingets Socialudvalg.³ Med denne definition adskiller man sig fra de øvrige nordiske lande, som opererer med en grænse på 500 ud af deres respektive befolkninger, og fra EU, hvor man arbejder med en definition, som svarer til en forekomst på godt 2.500 kendte tilfælde i Danmark.

Center for Små Handicapgrupper har fået henvendelser fra forskellige mennesker med mere end 1200 forskellige diagnoser, siden det blev oprettet i 1990 – dog heraf kun ganske få med etnisk minoritetsbaggrund.

Med hensyn til udvikling i forekomsten findes der ingen sikker viden. Det har været fremhævet, at der generelt kan registreres en stigning i det samlede antal handicappede i Danmark.⁴ Nogle af de årsager, som nævnes, er f.eks.:

- At flere for tidligt fødte børn overlever, og får i nogle tilfælde varige skader.
- Kvinder får børn i en senere alder, og det medfører en øget risiko for komplikationer i forbindelse med graviditeten.
- Kvinder med anden etnisk baggrund får flere handicappede børn end den øvrige befolkning, og at årsagen formentlig er ægteskaber inden for familien, f.eks. mellem fætre og kusiner.

Hvad dette betyder i reelle tal er dog uklart.

For andre forhold peger i den modsatte retning, f.eks.:

- Tilbud til gravide om at blive testet og få foretaget en risikovurdering, hvilket reducerer risikoen for komplikationer ved en fødsel i en sen alder.
- Kvinder med anden etnisk baggrund har en lavere gennemsnitsalder som førstegangsfødende, og deres forbrug af alkohol og tobak er typisk mindre end danske kvinders.

På baggrund af den manglende centrale registrering af sjældne handicap i Danmark vides det ikke, om forekomsten går i opad- eller nedadgående retning. Der mangler konkret datamateriale til at vurdere udviklingen af nydiagnosticerede tilfælde inden for de enkelte diagnoser. De skøn, som er foretaget, beror på så stor usikkerhed, at de næppe kan bru-

ges til at forudsige udviklingen i forekomsten af sjældne handicap.

Til gengæld ses løbende en stor stigning i antallet af nye sjældne diagnoser i Danmark. Som tidligere nævnt kan der være tale om et langt højere antal diagnoser, end vi kender nu. Løbende bliver man bedre til at diagnosticere patienterne, og flere nye sjældne diagnoser bliver opdaget. Det betyder, at flere mennesker vil få en sjælden diagnose. Det vil f.eks. gælde mennesker, som tidligere blev opfattet som udiagnosticerede. Derfor bliver der samlet set en større forekomst af mennesker med en sjælden diagnose, når antallet af sjældne diagnoser vokser, men det betyder ikke nødvendigvis, at der bliver flere handicappede alt i alt.⁵

4.2 Ægteskab med nært beslægtede

Der har bl.a. i medierne været en del debat, som handler om sammenhængen imellem ægteskab med nært beslægtede og handicap. Der eksisterer i behandlings- og socialsystemerne en udbredt opfattelse af, at årsagen til at etniske minoriteter får handicappede børn er, at de er gift med en nært beslægtet, ofte en fætter eller kusine.

Undersøgelser har vist, at der er en forhøjet risiko for, at nærtbeslægtede – for eksempel fætre og kusiner – får børn med arvelige lidelser. Risikoen fordobles til 2-4 %, mod 1-2% for ikke nært beslægtede.⁶ Men ægteskab blandt nært beslægtede er ikke den eneste årsag til, at man kan risikere at få et handicappet barn, (se bl.a. foregående afsnit 4.1 om sjældne handicap). Kun fire ud af de fjorten interviewede familier med børn med sjældne handicap er gift med en fra familien, her en fætter eller kusine. Da sjældne handicap er arvelige, og da fætter-kusine ægteskaber er mest udbredt

blandt de etniske minoriteter, er det derfor væsentligt at behandle problematikken i denne rapport.

I mange af de lande, som flygtninge og indvandrere kommer fra, er det en almindelig kulturel og social praksis at gifte sig inden for familien, selvom det indebærer en øget risiko for at få børn med sjældne handicap. Mange er dog ikke bekendt med risikoen. I flere af de etniske minoriteters oprindelseslande er der en højere spædbarnsdødelighed, uden at det altid slås fast, om et barns død skyldes et sjældent handicap. Mange familier har derfor ikke kendskab til fortilfælde i familien, når de får konstateret et sjældent handicap.

I flere internationale undersøgelser er der påvist en øget forekomst af misdannelser hos børn af blodsbeslægtede forældre samt en øget spædbarnsdødelighed. Det er velkendt, at stofskiftelidelser med recessiv eller skjult arvegang findes hyppigere i befolkninger, hvor der er mange ægteskaber mellem blodsbeslægtede.⁷

Hvornår, der er særlig risiko for at få handicappede børn i et ægteskab blandt nærtbeslægtede, er dog kompliceret.

Konsangvinitet, blodsbeslægtethed og indgifteth betegner ægteskaber mellem personer med fælles aner, og som definition sættes grænsen ofte ved grandkusiner/grandfætre og tættere beslægtede.⁸

I forhold til de særlige risici, som knytter sig til at få børn med en nært beslægtet, oplyser Sundhedsstyrelsen, at der er en dobbelt sandsynlighed for at få et handicappet barn, hvis man er gift med en nærtbeslægtet.⁹ Overlæge på J.F.

Kennedy Institutet Karen Brøndum-Nielsen opgør sandsynligheden til 2-3 gange større. Hun udtaler "Da der er tale om tilstande med lav prævalens, er dette ikke nødvendigvis alarmerende."¹⁰ I reelle tal lyder det voldsomt med en dobbelt risiko, men hvis vi for eksemplets skyld antager, at en ud af 1000 fødes med et handicap i befolkningen som helhed, så vil det betyde, at der for nærtbeslægtede er tale om to ud af 1000 fødte. Man skal derfor være yderst varsom med at gøre problemet større end det er, selvom der selvfølgelig er brug for rådgivning og information om de risici, der er forbundet med ægteskab blandt nært beslægtede, især genetisk rådgivning - såvel som rådgivning før og under graviditet.

I Sundhedsstyrelsens svangreomsorg står i afsnit 3, at der skal tilbydes en særlig målrettet forebyggende og behandlende indsats til gravide, som har en øget risiko for et uønsket forløb. Her nævnes blandt flere grupper etniske minoriteter. Ved en øget risiko forstås forebyggelse af sygdom og død hos kvinden og det ufødte barn.

Ifølge Sundhedsstyrelsen er den gennemsnitlige risiko dog ikke større end den risikoforøgelse, som mange gravide af andre årsager må indstille sig på.¹¹ (se også tidligere afsnit 4.1)

Der er en række årsager som gør, at nært beslægtede har større sandsynlighed for at få et handicappet barn. En væsentlig del af overrisikoen skyldes øget forekomst af sygdomme med skjult eller recessiv arvegang, hvor det samme sygdomsgen skal arves fra begge forældre, for at barnet bliver sygt. Modsat er dominant arvegang, hvor et gen vil dominere arvegangen og derfor kun skal optræde hos en af forældrene for, at barnet får det.

Den mest almindelige form for beslægtet ægteskab er mellem fætter og kusine. Fætter og kusine deler gener, der er arvet fra en fælles forfader. Derfor kan det beregnes, at deres børn vil have en 1/16 fælles gener. Hvis der er tale om flere generationer, der er gift fætter-kusine, vil de fælles gener øges væsentligt og dermed risikoen for fælles recessive eller skjulte sygdomsgener.

Andre årsager kan være risiko ved kendte fortilfælde i familien, f.eks. hvor familien er klar over, at en medfødt sygdom, udviklingsforstyrrelse eller handicap er forekommet i en eller flere generationer, uden at man kan få øje på en simpel arvegang. Hvis det er tilfældet, vil risikoen for at indgå ægteskab med en nærtbeslægtet være større end den gennemsnitlige risiko. Hvis det drejer sig om en sjælden genetisk sygdom med skjult arvegang, kan det dreje sig om en fler- eller mangedobling af risikoen for netop den sygdom. Her vil genetisk rådgivning være tilrådelig.

Endelig er der risikoen i små isolerede samfund, hvor hypogigheden for arvelige handicap øges i en lille befolkningsgruppe, der har levet relativt isoleret. Et sygdomsgen kan under uheldige omstændigheder øges betydeligt, hvis den samlede genetiske variation i gruppen bliver mindre. De begrænsede muligheder for partnervalg vil i sig selv favorisere en tradition for ægteskaber mellem beslægtede. En lille del af nutidens indvandrerfamilier må i dag forventes at have en tilsvarende baggrund. Hvis giftermål med en partner fra en isoleret hjemstavn systematisk foretrækkes (også selvom det ikke er fætter og kusine m.v.) vil risikoen i nogle tilfælde kunne sammenlignes med risikoen ved fætter-kusine ægteskaber.¹²

I Danmark har især John F. Kennedy Instituttet forsket i forholdet mellem blodsbeslægtethed og handicap. Der er bl.a. foretaget en undersøgelse af, om der er en øget frekvens af indvandrerbørn med mental retardering i Københavns Amt, tilknyttet Center for Handicappede, Amtssygehuset i Glostrup, end i befolkningen som helhed, og om dette kan skyldes blodsbeslægtethed. Undersøgelsen viser, at der er flere indvandrerbørn tilknyttet Center for Handicappede end forventet ud fra baggrundsbefolkningen i Købehavns Amt, hvor 14% af børn og unge i alderen 0-20 år har indvandrerbaggrund mod 16,6% på Center for Handicappede, hvilket er en overhyppighed. Halvdelen af børnene stammede fra konsangvine forhold.¹³

Som følge af den megen debat i bl.a. medier om fætter-kusine ægteskaber blandt etniske minoriteter har Ministeriet for Flygtninge, Indvandrere og Integration udgivet en folder på flere sprog om risiko for handicap, der handler om de risici, der knytter sig til ægteskaber mellem nærtbeslægtede, eksempelvis fætre og kusiner.¹⁴

Det er væsentligt i denne sammenhæng at huske, at det at gifte sig ind i familien er globalt udbredt og accepteret. Et konservativt skøn siger, at omkring 1 mia. af jordens ca. 6 mia. mennesker tilhører befolkninger, hvor indgift forekommer hos 20-50%. Det drejer sig især om befolkninger i Nordafrika, Mellemøsten og Central-, Syd-, og Sydøstasien. Indgift forbindes ofte med islam, men forekommer faktisk uafhængigt af religion.¹⁵

De mest almindelige grunde til at vælge at gifte sig inden for familien er sociale i form af styrkelse af familieband, fordele for familieøkonomien, især hvis der er tradition for



medgift til bruden, lettere arrangement af ægteskab og større stabilitet af ægteskabet, eller simpelthen fordi, der er tale om en kulturel tradition.¹⁶ Mange af de indvandrere og flygtninge, som bor i Danmark, kommer fra lande, hvor denne skik praktiseres, en skik som nogen viderefører her. Der er dog ingen danske undersøgelser af dette mønster, men der foreligger en række internationale undersøgelser.

Studier i Pakistan, hvor der er stor tradition for konsangvine ægteskaber, viser, at forældrene var blodsbeslægtede ved 60,2% af samtlige fødsler, og ud af 5000 familier var konsangvinitets-frekvensen på 76%.¹⁷ I Norge viser en undersøgelse foretaget fra 1967 til 1993, at ud af 7.494 børn af to pakistanske forældre, havde 40% forældre, der var konsangvint relaterede, og 30% havde forældre, som var fætter-kusine gift. Undersøgelsen bekræfter desuden sammenhængen mellem et lavt uddannelsesniveau og en høj frekvens af konsangvine ægteskaber. I en anden randomiseret spørgeskemaundersøgelse blandt britiske pakistanere fandt man en konsangvinitets-frekvens på 55%. Undersøgelsen så desuden på, om mønsteret ændrede sig over tid. Hvor konsangvinitets-frekvensen var 55% blandt de adspurgte yngre mødre, var den kun 33% blandt deres forældre. Årsagerne til denne trend blev ikke undersøgt, men forfatterne mente, at det formentlig skyldtes det nedsatte antal gifteemner i det nye land. Pakistanere, ligesom mange andre grupper, anser det som et vigtigt forældreansvar at finde ægtefæller til deres børn. Derfor vil det for befolkningsgrupper, som har tradition for konsangvine ægteskaber, være naturligt at partnervalget i stigende grad falder inden for familiecircelen.¹⁸ Undersøgelser påpeger desuden, at der er en sammenhæng imellem uddannelsesniveau, social baggrund og ægteskab blandt nært beslægtede. Studier i Tyrkiet viser, at den gen-


nemsnitlige konsangvinitets-frekvens var på 21,1% varierende fra 12,8% i den vestlige, mest industrialiserede del af landet, til 46,9% i de sydøstlige provinsielle områder. Konsangvinitet var højere for kvinder, som var født i landsbyer, end for kvinder, som var født i de industrialiserede områder og i byerne. Frekvensen af konsangvine ægteskaber aftog blandt kvinder, hvis uddannelsesniveau var højere end grundskolen (5-11år), men steg for dem, der kun havde grundskole eller var analfabeter.¹⁹

Uddannelsesniveau og urbanisering synes at have en stor indflydelse på ændring i ægteskabsstrukturen og i giftermål inden for familien. Ved migration er der dog mange, som fastholder ægteskab inden for familien og bliver familie-sammenført med en fætter eller kusine. Der er derfor grund til øget opmærksomhed blandt professionelle inden for sundheds- og social sektoren om at give eller henvise til grundig information om risici for handicappede børn født i ægteskab imellem nærtbeslægtede.

NOTER

- 1 Sjældne handicap - forslag til fremtidig organisation 1993
- 2 Sjældne handicap: forekomst og tilbud, 1999
- 3 Socialudvalgets beretning af 27.maj 1987
- 4 se "Der er ikke nogen der kommer og fortæller hvad man har krav på", Socialforskningsinstituttet, 2001 og Steen Bengtssons kronik i Berlingske Tidende den 12. februar 2001
- 5 Notat til Socialministeriet vedr. strukturkommissionen – sektoranaly-sesynopsis for grupper med særlige behov, CSH december 2002.
- 6 Risiko for handicap hvis fætre og kusiner får børn sammen www.inm.dk, Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Ministeriet for Flygtninge, Indvandrere og Integration og Justitsministeriet
- 7 Årsager til mental retardering hos børn med indvandrerbaggrund, Ann Lisbeth Hoffmann, Peter Bækgård, Bente Beck, og Karen Brøndum-Nielsen, Ugeskrift for læger, december 2002.

- 8 Fætter-kusine-ægteskaber, Karen Brøndum-Nielsen, Ugeskrift for læger, april 2003
- 9 Notat vedrørende information om risici i forhold hvor parterne er beslægtede, eksempelvis fætre og kusiner, Sundhedsstyrelsen 2. kontor, 5. august 2002.
- 10 Fætter-kusine-ægteskaber, Karen Brøndum-Nielsen, Ugeskrift for læger, april 2003
- 11 Notat vedrørende information om risici i forhold hvor parterne er beslægtede, eksempelvis fætre og kusiner, Sundhedsstyrelsen 2. kontor, 5. august 2002.
- 12 Notat vedrørende information om risici i forhold hvor parterne er beslægtede, eksempelvis fætre og kusiner, Sundhedsstyrelsen 2. kontor, 5. august 2002.
- 13 Årsager til mental retardering hos børn med indvandrerbaggrund, Ann Lisbeth Hoffmann, Peter Bækgård, Bente Beck, og Karen Brøndum-Nielsen, Ugeskrift for læger, december 2002.
- 14 Risiko for handicap hvis fætre og kusiner får børn sammen www.inm.dk, Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Ministeriet for Flygtninge, Indvandrere og Integration og Justitsministeriet
- 15 Konsangvinitet og medfødte misdannelser, Marie Søgaard og Agnete Vedsted-Jacobsen, Ugeskrift for læger, april 2003.
- 16 Fætter-kusine-ægteskaber, Karen Brøndum-Nielsen, Ugeskrift for læger, april 2003
- 17 Konsangvinitet og medfødte misdannelser, Marie Søgaard og Agnete Vedsted-Jacobsen, Ugeskrift for læger, april 2003.
- 18 Konsangvinitet og medfødte misdannelser, Marie Søgaard og Agnete Vedsted-Jacobsen, Ugeskrift for læger, april 2003.
- 19 Konsangvinitet og medfødte misdannelser, Marie Søgaard og Agnete Vedsted-Jacobsen, Ugeskrift for læger, april 2003.



BEHANDLING BØR INDGÅ
I DANSKE TILBUD, DET ER
BEDRE. VI TÆNKER SLET
IKKE PÅ DEN MÅDE, TÆNKER IKKE PÅ
RELIGION. VI ER MUSLIMER, MEN VI
BRUGER IKKE RELIGION FØRST FOR
AT BEHANDLE VORES DATTER.
(ÆGTEPAR FRA IRAK)

5. 14 interview med etniske minoritetsfamilier med sjældne handicap

DER ER FORETAGET 14 kvalitative interview med etniske minoritetsfamilier med sjældne handicap.

Gruppen af interviewede kommer fra følgende lande: Somalia, Pakistan, Tyrkiet, Irak, kurdere fra Tyrkiet og Irak, Bosnien, Sri Lanka samt Marokko.

Af sjældne sygdomme har interviewfamilierne haft følgende: Retinitis Pigmentosa (øjensygdom), Usher Syndrom (syns- og hørehandicap) Kynureninase (enzymdefekt), SCAD Deficinacy (defekt i fedtstoffer), Wilson Syndrom (stofsiftesygdom), Tourette Syndrom (neurologisk lidelse), Albinisme (lysfølsomhed), Spielmeyer-Vogt Syndrom (fremadskridende nerverlidelse), Alternerende Hemiplegi (lammelser, balanceforstyrrelser), Rubinstein-Taybi Syndrom (udviklingshæmning), Thalassæmi (blodsygdom), Neurofibromatosis Recklinghausen (hudsygdom), og Cornelia de Lange Syndrom, (udviklingshæmning).¹ To af disse sygdomme, Retinitis Pigmentosa og Tourette Syndrom regnes ikke for sjældne, idet der er flere end 1000 som har dem, men de tilhører stadig en relativt lille gruppe, hvorfor de er taget med i denne undersøgelse.

5.1 Hvem er de interviewede familier?

De interviewede familier kommer overvejende fra Københavnsområdet: Vanløse, Østerbro, Tingbjerg, Nørrebro, Brønshøj, Amager samt fra Nærum, Hillerød, Slagelse og en enkelt familie kommer fra Brovst i Jylland.

Familierne består af ægtepar; far, mor og børn. Dog bor tre fraskilte kvinder alene med deres børn. Ingen af de interviewede bor i en udvidet familie med flere generationer f.eks. med bedsteforældre eller svigerforældre, men flere har gjort det tidligt i deres ægteskab, indtil de selv fandt noget at bo i. Flere bor dør om dør med deres forældre.

Kun en familie bor i eget hus. Hovedparten af familierne bor i socialt boligbyggeri eller i lejligheder, der ofte er for små til familien. To familier bor i (lejet) rækkehus med egen have.

Tre kvinder er fraskilte og bor alene med deres børn. En af dem er skilt efter et tvangsægteskab. En er gift igen men endnu ikke familiesammenført med den nye mand.

4 ægtepar er gift med en fætter eller kusine. Resten af familierne er gift uden for familien. Alle 14 ægtepar er gift med en fra deres oprindelsesland.

Ud af de 14 familier er 4 flygtninge, en af disse familier har et medlem, der er torturoverlever.

I alt er 10 familier indvandrere eller efterkommere. De for-deler sig, så der er 3 personer, som er 2. generation, dvs. de er børn af indvandrere født og opvokset i Danmark. Resten er familiesammenført i barndommen (da de var 10-16 år gamle) med faderen, som har arbejdet her. I 9 familier har børnene giftet sig og er blevet familiesammenført med ægtefæller fra oprindelseslandet. I alt er 6 kvinder og 3 mænd familiesammenført. To par har mødt hinanden i Danmark.

Den uddannelsesmæssige baggrund for både mænd og kvinder er generelt lav, selvom der er flere med mellemud-dannelser og enkelte med tekniske eller universitetsuddan-nelser fra deres hjemland.

Uddannelse fra oprindelseslandet har ikke kunnet benyttes her, hvorfor flere har taget en anden uddannelse eller et 'lavere' job i forhold til deres uddannelsesmæssige baggrund.

Flertallet af de interviewede par har kun afsluttet folkesko-len dvs. mellem 5.-9. klasse enten i oprindelseslandet eller i Danmark. Tre personer har afsluttet gymnasiet, og tre har læst på universitetet. En er udlært i butik og har læst på handelsskole, en er uddannet sekretær og bogholder, en har læst HG og er udlært i butik, en læser på VUC, en er uddan-

net socialpædagog, to er uddannet som maskiningeniører, og en er uddannet som svejser.

En enkelt ønskede ikke at oplyse sin uddannelse og sit ar-bejde.

Kvindernes arbejde falder inden for følgende områder: pæ-dagogmedhjælper, kontor-/regnskabsarbejde, hjemmegå-ende, socialforvaltning i kommune, skolesekretær, arbejds-løs. Mændenes lønarbejde er: altnuligmand, taxachauffør, rengøring, cafe-ejer, kommunal kontorassistent, maskinar-bejder eller arbejdsløs.

I alt er 7 personer arbejdsløse, heraf to par hvor begge er arbejdsløse. 4 kvinder er hjemmegående.

Med hensyn til sprogkundskaber i familierne taler alle mændene dansk. Kvinderne som er familiesammenførte, taler ikke dansk i tre tilfælde og ringe dansk i tre tilfælde. En familiesammenført mand taler ringe dansk. En flygtningefa-milie taler slet ikke dansk.

I det følgende vil interviewundersøgelsens resultater blive fremlagt. Udklip fra interview, som er afskrift og i talesprog, bliver bragt i let redigeret form. Interviewerens spørgsmål - SP - er kursiveret. Enkelte vigtige passager i interviewene er desuden kursiverede. Der er valgt at bringe længere uddrag fra de enkelte interview til illustration af nogle af de mange temaer fra interviewguiden.

5.2 Familiemæssig baggrund – hvad betyder den?

I mange af de lande, som indvandrere og flygtninge kom-mer fra, er det almindeligt, at man bor sammen i flere gene-

rationer eller relaterer sig til den udvidede familie, når man skal have hjælp eller træffe væsentlige beslutninger. Årsagerne er mange, men er ofte baseret på sociale og kulturelle traditioner og på et økonomisk grundlag. Den udvidede familie kan bestå af flere generationer, forældre eller svigerfamilien, eller være organiseret via klan eller andre slægtskabsbånd. I store dele af verden er det desuden almindeligt, at man gifter sig inden for familien bl.a. af den årsag, at der er større sandsynlighed for at ægteskabet fungerer, når man kender hinanden og har gensidige forpligtelser over for hinanden inden for den nære familie frem for en, som kommer udefra.

Meget litteratur omhandler den udvidede familieorganisering og dens indflydelse på behandling. Der er ofte fokus på en potentiel konflikt imellem en negativ handicapopfattelse medbragt fra hjemlandet og det danske behandlingssystem.² Derimod er der i mindre grad fokus på den psykologiske og praktiske støtte, som den udvidede familie kan yde.

Det er derfor væsentligt at vide noget om den enkelte families baggrund for derved at kunne finde ud af, hvor meget støtte og indflydelse den har fra den udvidede familie og netværk, og måske hvilke problemer, der eventuelt findes i forhold til den udvidede familie og netværk. Det er væsentligt at få bestemt, hvor stor indflydelse den udvidede familie har på den enkelte families valg af behandlingstilbud, hvis den overhovedet har indflydelse.

Af de interviewede familier er der ingen, som bor i en udvidet familie med flere generationer, men nogle har gjort det tidligt i deres ægteskab. Således er der enkelte, som er blevet skilt, fordi de har haft problemer med at bo med sviger-

familien, da den har haft et negativt syn på handicap. I de interviewede familier bestemmer familien selv deres behandlingstilbud, men flere er også under indflydelse eller pres fra deres udvidede familie. For at kunne yde den optimale støtte til disse familier, er det derfor væsentligt at få identificeret problemerne og få tilpasset tilbud til familiens behov.

Det som adskiller de etniske minoritetsfamilier fra majoritetsdanske familier er, at mange har deres udvidede familie som de får støtte fra, både i Danmark og i oprindelseslandet. Mange etniske minoritetsfamilier ser sig selv som en del af en udvidet familie, som de ønsker at respektere og indgå i.

De interviewede familier synes, at det kan være svært at forklare den udvidede familie, både i oprindelseslandet og i Danmark, om det sjældne handicap samt om behandling og støttemuligheder i Danmark. I nogle tilfælde er det årsag til konflikt, men i de fleste tilfælde får familierne støtte.

I Danmark har behandler- og støttesystemer kun fokus på behandlingstilbud m.m. til det enkelte individ og i mindre grad fokus på at inddrage pårørende fra den udvidede familie i behandlingen.

I modsætning hertil er det i mange af de lande, hvor indvandrere og flygtninge kommer fra, almindeligt, at den udvidede familie bestemmer og har indflydelse på behandling. Årsagen skal blandt andet findes i de manglede behandlingsmuligheder og tilbud i disse lande, hvor det derfor er familiens ansvar alene at tage sig af den handicappede, samt i den socio-kulturelle organisering af samfundet. Derfor kan der være en potentiel konflikt mellem medlem-

mer af den udvidede familie og forældre imellem i forhold til forståelse og viden om handicap samt i forhold til behandling af handicap. Hierarkier internt i familien f.eks. mellem mænd og kvinder og mellem kvinder f.eks. svigermor og svigerdatter, mor og datter, kan også have indflydelse på hvilke behandlingstilbud, som benyttes.

Flere af de interviewede læger og socialrådgivere har oplevet, at disse generationskonflikter har haft betydning for brug af behandlingstilbud med mere. Det er ofte i interviewene blevet tolket som, at det at have et handicappet barn er et kulturelt eller religiøst tabu, og at familierne er præget af skyld og skam og gemmer barnet. Der er intet i interviewmaterialet, som understøtter dette. Derimod har flertallet af de interviewede familier oplyst, at de får støtte og opbakning fra den udvidede familie, og at de på ingen måde gemmer deres barn eller skammer sig. En undersøgelse blandt de københavnske handicapcentre peger i samme retning. Her er der ofte dominerende fortællinger om etniske minoriteter blandt socialrådgivere men også blandt de etniske minoriteter, om at andre – end dem selv – gemmer eller skammer sig over et handicappet barn – på trods af, at det ikke fremgår af interviewene med familierne.³

Men det er tydeligt, at den ældre generation i den udvidede familier i Danmark, såvel som i oprindelseslandene, ofte har lidt eller ingen viden om sjældne handicap og de danske behandlingstilbud, hvilket i enkelte tilfælde har ført til konflikter. Derfor burde information om behandlingstilbud med mere også være rettet mod den udvidede familie, hvis man ønsker at understøtte de etniske minoritetsfamilier med sjældne handicap.

De fire interviewede flygtningefamilier har ingen familie her i landet. Deres familie er i hjemlandet. De har fået støtte fra familien i oprindelseslandet, som accepterer det handicappede barn. En enkelt familie har dog undladt at fortælle bedsteforældrene, at deres barnebarn er handicappet, af hensyn til deres følelser.

Sp: Hvordan har familien reageret?" Ikke alle ved det. Nogen gange spørger min mor, hvad fejler hun? Men jeg kan ikke gøre hende ondt, jeg kan ikke fortælle, at hun (datteren) har et handicap, for at beskytte min mor. Min bror og onkel ved det godt, og vi har fortalt om sygdommen. Andre irakere og folk omkring os synes det er meget normalt, det er ikke noget problem." (Ægtepar fra Irak)

I mange kulturer er det almindeligt at vise hensyn og skjule dårlige nyheder, hvilket ikke nødvendigvis er det samme som, at det er tabu. Mange steder er det desuden almindeligt, at man ikke går direkte til sagen, når man fortæller en dårlig nyhed. Den bliver pakket lidt ind, og man fortæller det først senere i samtalen.

Det kan være et stort problem for en familie at få forklaret den del af familien, som bor i oprindelseslandet, om et sjældent handicap.

Et eksempel er et pakistansk ægtepar, hvor manden er født og opvokset i Danmark og konen er født og opvokset i Pakistan. Kvinden taler ikke dansk, selvom hun blev familiesammenført for 7 år siden, hun er derfor meget alene og kan kun tale med andre pakistanere. Konen ville meget gerne have sin mor til Danmark for at støtte hende, men det har været umuligt at få et turistvisum. Parret har kon-

takt til mandens mor og brødre, men ikke til faderen. Konen kommer fra Islamabad, hvor hun har hele sin familie. Datteren på 2 år har pludselig fået en dødelig fremadskridende nervelidelse, som hører under Spielmeyer-Vogt Syndrom, og er på kort tid blevet meget dårlig. Familien er i dyb krise og har brug for støtte fra den udvidede familie i Danmark og i Pakistan, men det er svært at forklare familien, både her og i Pakistan, om den sjældne sygdom.

SP: Hvornår fik I at vide at jeres datter havde sygdommen? "På Rigshospitalet sagde de, at hun ville leve 12-15 år, efter en uge så sagde de 6-10 år. Mine søskende har været meget forstående og min brors kone, de støtter meget hinanden for de har en knægt på 6 år, der har kræft. *SP: Hvordan har familien set på sygdommen?* De kan ikke forstå det. Jeg kendte ikke til den her sygdom, det tror jeg heller ikke almindelige mennesker gør. Det gør man heller ikke dernede (Pakistan). For dernede har man det også med, at hvis man har et handicappet barn, så plejer man at holder det indelukket, så omverdenen ikke ser det, som om det er en skam, og man hører ikke om det. Men sådan et tilfælde har jeg aldrig hørt om, hverken her eller dernede. *Sp: Hvordan har familien reageret?* De er meget kede af det, men de kan jo intet stille op overhovedet. Vi spurgte lægen, om vi kunne tage hende med på ferie derned til. Det sagde han god for, men her den sidste måned har jeg vurderet, at hun overhovedet ikke kan rejse. Hun får det der i sutteflasken, det er sådan noget specielt noget 500 ml. om dagen, hun har haft lungebetændelse to gange og hun er blevet forkølet, og det hele er sket inden for tre måneder. Det vil sige at hendes immunforsvar ikke er så godt. Dernede der er det jo simpelthen fyldt med bakterier, vi

har det selv svært, når vi tager på ferie dernede, så lægger vi os syge. Min fars familie er fra langt ude fra landet, jeg kan ikke huske hvad det hedder, jeg kan ikke huske, hvordan det staves, det er helt derude på bøhlandet. *SP: Er der andre der kan hjælpe jer?* Det er meget sparsomt, vi kender knap nogen her (hvor de bor) altså jeg har nogle danske venner, som støtter mig, så har jeg en kammerat der er pakistaner, hans kone har lige fået et lille barn for en måned siden. De har hjulpet lidt, men hun har jo lige fået en lille datter for en måned siden, så hende har vi ikke hørt så meget fra. (..)Det er lidt frustrerende for min kone, at hun ikke kan tage til Pakistan og tale med sin mor om det. Jeg har tænkt på at spørge overlægen, om han ikke kan skrive et brev og søge et tre måneders visum til hendes mor. Den danske ambassade i Pakistan er det umulig at få et visum fra. (..)For jeg tør simpelthen ikke at tage derned, jeg er bange for, at hun (datteren) dør dernede. Hvis hun først bliver syg, så får hun ikke lov til at komme ombord på et fly – det er svært. Ellers må jeg tage ferie, så må min kone tage derned. *SP: Vil det være en stor hjælp for din kone, hvis hendes mor kom?* Ja, for de kan jo ikke forstå det dernede, hvordan det er med hende (datteren). Jeg har tænkt på at købe et videokamera og filme hende og sende det derned, så de kan se hvor slemt det er. Fordi hun er blevet forkølet og har haft lungebetændelse inden for fire måneder."

Selvom de interviewede har familie her, og familien har accepteret datterens handicap, så er der for denne familie meget lidt konkret støtte og hjælp at hente ud over forståelse. Den familiesammenførte kone er i dette tilfælde meget isoleret, idet hun ikke kan dansk, og hendes familie er i Pakistan. Det ville være en stor hjælp, hvis moren kunne

komme fra Pakistan og hjælpe datteren gennem krisen. Det at det er svært at forklare, hvad handicapet går ud på, og sygdommens udvikling gør det desuden svært at få den nødvendige støtte fra familien i Pakistan. Forståelse, accept og støtte fra familien er væsentlig. Familien har brug for hjælp, men kender ikke til de hjælpe- og støttemuligheder, der findes, på trods af at manden er født og opvokset i Danmark. Det eneste skriftlige materiale han har fået om sygdommen er det, intervieweren har medbragt til interviewet, og han er overrasket over, at han kan få aktindsigt i datterens journal.

Det gør sig gældende for mange af familierne. Dertil kommer isolation i forhold til det omgivende samfund og venner, som pludselig forvinder. Isolationen skyldes ikke altid tabu inden for nogle etniske grupper, selvom det også forekommer, men ifølge flere af familierne kan det være svært at komme ud og være social med et handicapet barn, som kan være meget krævende. Derfor bliver de hellere hjemme.

For 1. generations-indvandrere kan der være meget lidt viden om handicap og derfor skepsis over for behandlings-tilbud, og der kan være massiv manglende viden om arvelige sygdomme og om de muligheder, som en handicapet har i Danmark. Det er derfor væsentligt, at den udvidede familie inddrages, hvis det er relevant, og får information, så de kan støtte op om familien.

I nogle tilfælde pålægges kvinden skylden, ligesom årsagerne til sygdommen findes i sociale forklaringsmodeller. Der er blandt nogle etniske minoriteter en dominerende fortælling om, at kvinder er bærere af sygdommen og dermed skyld i handicap. En fraskilt tyrkisk kvinde fortæller:

Sp: Har du modtaget hjælp og støtte fra din familie? Hvad tror du sygdommen skyldes? "Min familie troede, at det var på grund af mig, at han (sønnen) fik sygdommen. Jeg havde problemer med familien, de sagde: "Du gik fra din mand, du kom sammen med en dansk mand, du har skubbet din dreng fra dig. Du giver ham ikke kærlighed." Drengen bor sammen med mig! Hvis jeg var en dårlig mor, så havde jeg skubbet ham væk for længst, man kan ikke forklare mennesker, min familie, sådan noget. Jeg har oplevet meget, min tidligere mand slog mig, mens drengen så på det, han kan huske, at hans far skubbede mig i hovedet. Jeg tror at problemet kom derfra (sønnens handicap). Jeg tror ikke det er arveligt, jeg tror ikke han er født med det – det er opstået af problemer. Så var jeg dårlig, måske har jeg skubbet ham væk i den periode? Jeg orkede det ikke, så var han hos faren, så hos mig, hvad sker der med de to klovn, har han nok tænkt? Sådan har jeg det. På hospitalet siger de, at Tourette er arveligt. Ingen i min familie har det. Jeg ved ikke med hans (eksmandens) familie. Så tænker jeg, er det mig der har Tourette? Min familie har ikke hjulpet mig, det eneste jeg har hørt er, at jeg har svigtet min dreng, og at det er derfor han har fået sygdommen. De har ikke fået information fra lægen om sygdommen, men jeg har fortalt dem om den. De siger "Ok er det virkelig så slemt?" De har anerkendt det, men stadigvæk...
Sp: Ville det hjælpe med mere information til familien? Måske. Jeg har meget mere kontakt til min mor, min mor passer ham. Han (sønnen) er i puberteten og lidt fræk, men ellers. Mine brødre og søskende er ikke interesserede."





Hun har dog masser af hjælp fra venner og bekendte, som ikke har nogle problemer med hendes søns handicap. Men familien har lagt massivt pres på hende og forbundet sønnens sygdom med hendes adfærd, i dette tilfælde at hun havde en dansk kæreste og ikke praktiserede religionen.

En mindre del af de interviewede familier har desuden deres egne forklaringsmodeller på, hvorfor sygdommen er opstået. Selvom de har modtaget genetisk rådgivning, er de tvivlende over for den lægelige forklaring. Det er meget svært at forstå den indviklede genetik. Det ville være en stor hjælp, hvis der var målrettet information til de pårørende i den udvidede familie, så de havde bedre kendskab til den sjældne sygdom, til genetik, behandlingsmuligheder og tilbud og til den handicappede. Det kunne desuden være med til at ændre på eventuelle fordomme i den etniske gruppe.

En anden enlig tyrkisk fraskilt kvinde, som har sin mor og far i Danmark, fortæller, at hun får støtte fra dem, men at grunden til hendes skilsmisse var, at hendes eksmands familie så meget negativt på hendes handicap.

SP: Hvordan har de (forældrene) taget det?" De blev påvirkede af det, også fordi vi er to der har det (begge søskende). De bliver også kede af at se os på den måde hver dag. De støtter mig selvfølgelig. Men de kan ikke gøre noget. Jeg bor ikke sammen med mine forældre men med sin søn, men vi bor dør om dør. Min eksmand boede i Danmark, jeg flyttede ind hos svigerfamilien, da vi blev gift. De var meget negative overfor mit handicap, hvilket manden ikke var. Det ødelagde forholdet. Vi havde søgt om vores egen lejlighed, men den kom først,

da vi var flyttet fra hinanden. Jeg mødte ham i Tyrkiet, vi er fætter/ kusine. Det er min onkels søn."

Ifølge interviewmaterialet er det i langt de fleste tilfælde mand og kone, som suverænt bestemmer over barnets behandling og specialtilbud, selvom familien i nogle enkelte tilfælde kan øve pres. Flere udtrykker helt klart, at det er dem, der bestemmer, og at de i og for sig har et meget dansk syn på og tilgang til behandling og tilbud, men at det betyder meget med familiens accept og støtte.

I litteraturen lægges der vægt på, at medlemmer af den udvidede familie kan øve pres på og være bestemmende over for behandlingstilbud⁴, men en interviewet læge fra Rigshospitalet mener, dette mønster er under forandring. Han mener ikke det har været så udpræget de sidste 10 år, at der kommer en forsamling af ældre familiemedlemmer, hvis der skal tages beslutning om noget. Efterkommere af indvandrere er født og opvokset i Danmark, derfor er det mere almindeligt, at familierne selv bestemmer behandlingstilbud i dag.

Med flere generationer af indvandrere i Danmark synes den udvidede families indflydelse at mindskes. Der adopteres i højere grad en 'dansk familiestruktur' med kernefamilie, som bestemmer barnets behandlingsmuligheder, selvom den udvidede familie kan have stor indflydelse i forhold til hjælp og støtte.

Samtidig bør man være opmærksom på, at der kan være problemer for især yngre kvinder, døtre og svigerdøtre, hvis den ældre generations viden om sygdommen og behand-

lingstilbud i Danmark er lille. For selvom de fleste ønsker at bo for sig selv, så kan den udvidede familie blande sig i tilbud til barnet, ligesom den vil være med til at bestemme, hvad der er den bedste behandling. Det vil derfor være nyttigt, at hele familien informeres om barnets sygdom og de behandlingstilbud, der findes, så de får forståelse for forældrenes valg og kan støtte dem.

Det er især kvinderne, som er isolerede. De har ofte det primære ansvar for barnet, selvom manden i mange tilfælde tager sin del. Kvinderne er dobbelt isolerede, fordi de ofte taler meget lidt eller intet dansk, også selvom de har boet her i en årrække. De er henvist til at skabe venskaber og netværk i nærområdet, tæt ved hjemmet og børnene, inden for den samme sproggruppe. Det kan være en stor belastning for ægteskabet.

Familiemedlemmer, søskende, og andre fra den udvidede familie er ofte inddraget i pasning af den handicappede. Derfor bør de også være godt informeret om behandling m.m. I nogle tilfælde passer ældre søskende især piger den handicappede. Det kan være en belastning for dem at passe handicappede familiemedlemmer, og det kan være svært og en stor belastning for søskende at have et handicappet familiemedlem. Norske undersøgelser viser, at det er væsentligt at finde ud af, om det er en for stor belastning for søskende og især kvinder at passe og tage sig af et handicappet familiemedlem.⁵ Der synes meget lidt fokus på denne problematik blandt socialrådgivere og læger.

5.3 Religiøs og kulturel baggrund – hvad betyder det?

De fleste familier er meget kritiske over for spørgsmålet om religionens betydning, når interviewer spørger. Familierne

tøver med at svare, måske fordi de er bange for hvad det skal bruges til. Det kan skyldes den meget negative omtale af muslimer i de danske medier.⁶

Ofte blandes kulturelle særkender med islam, og det kan derfor være svært at skille den kulturelle fortolkning af religionen fra kulturen. Ligesom kristendommen praktiseres forskelligt i forskellige lande, praktiseres islam også forskelligt alt efter om det er i Somalia eller Pakistan, om det er land eller by, om man er ung eller gammel, samt hvilken social og uddannelsesmæssig baggrund den enkelte har. Tolkningen af islam hos den enkelte familie hænger derfor ofte sammen med kulturel praksis. Kultur er altid under forandring – kultur er dynamisk og ikke statisk. Dette smitter af på tolkningen og brugen af religionen. Nogle gange bruges religionen som 'modstand' eller forklaring i forhold til handicap og til danske behandlingstilbud. Det kan derfor være nyttigt at spørge ind til den enkelte familie og finde ud af, hvordan de bruger religionen, og om der skal arbejdes med holdninger og information om behandlingstilbud.

Flertallet af interviewpersonerne er muslimer (12 familier), de øvrige to familier fra Bosnien og Sri Lanka er katolikker. Ud af de 12 muslimske familier oplyser 6 familier, at de praktiserende muslimer, heraf er nogle begyndt at praktisere sent i livet. Blandt de øvrige 6 familier oplyser flere, at de ikke praktiserer religionen.

Tro betyder meget for mange af familierne. De fortæller, at de har søgt trøst i religionen til en accept af deres barns handicap. Flere ser det som guds vilje men ikke som en straf. En rundspørge til to handicapcentre i Københavns Kommune viser, at det ikke er almindeligt at se handicap

som guds straf. Ifølge Abu Laban, der er imam i Islamisk Kultur og Troscenter, er det forkert at se handicap som guds straf.⁷ Ikke desto mindre er det en almindelig dominerende fortælling blandt læger og socialrådgivere, at etniske minoriteter med muslimsk baggrund ser handicap som guds straf.

Der er dog intet i interviewmaterialet, som underbygger dette. Mange af de interviewede muslimske familier ser handicap som Guds vilje. Guds vilje betyder her hverken, at man resignerer og undlader at handle, eller at man sætter sig med hænderne i skødet. Det betyder, at religionen trøster og hjælper familien til at forlige sig med at have fået et handicappet barn. Religionen betyder ikke noget for, om man modtager behandling. Familierne understreger, at religion henhører under privatsfæren og ikke blandes sammen med den medicinske behandling, som de får på hospitalet. Religionen har ingen indflydelse på behandlingen af deres barn, den er ikke et alternativ til medicinsk behandling.

Familierne er blevet spurgt, om behandling bør tage særlige hensyn eller tilrettelægges ud fra deres kultur og religion. Det er blevet illustreret ved et eksempel fra Bispebjerg Hospital, hvor man har tilrettelagt et kulturelt og religiøst undervisningsforløb for pakistanske diabetes 2 patienter bl.a. med citater fra Koranen.⁸ Familierne ønsker at indgå i danske behandlingstilbud og ønsker ingen særlige eller specielle tilbud tilrettelagt efter deres kultur eller religion. Men de ønsker, at deres kultur og religion respekteres.

I mange af de lande, hvor flygtninge og indvandrere kommer fra, er det almindeligt, at der sameksisterer flere forskellige behandlingstilbud. Det kan være naturmedicin, reli-

giøs healing, m.m., som udgør en mere holistisk form for behandling, hvilket ofte betragtes som et supplement til medicinsk behandling.⁹

I flere familier bruges det at hente second opinion i udlandet eller hjemlandet. Det kan være hos læger eller hos lokale religiøse ledere. De religiøse ledere giver familierne alt fra religiøse bønner eller læsning fra Koranen til amuletter og helligt vand, som de kan bruge i behandlingen sideløbende med den medicinske behandling. Flere familier håber på mirakler i behandlingen af deres børn – også i forhold til den medicinske behandling. Det er dog kun en enkelt pakistansk familie, som oplyser, at de har benyttet den alternative behandling ved siden af den medicinske behandling.

SP: Har I fået en second opinion? ”Ja (i Pakistan) lægen var fra Amerika, den behandling de (børnene) får er den samme, og det er den rigtige behandling de får. De børn, som får medicinen, er meget bedre. I vores religion beder vi meget, der har vi også i moskeen, de der præster, hvor de skriver noget og siger, vi skal læse det til børnene, og det tror vi også meget på. SP: Har religionen hjulpet jer? Vi tror på det. Og det vil nok hjælpe på et tidspunkt, vi har håb, et mirakel. Vi har hørt om en (fætter som kender nogen) som var i Saudi, og han kunne ikke få børn, og da de hørte, at de skulle have et barn der var handicappet, de blev scannet, spurgte de (lægen) om abort. Han sagde nej for han troede på sin gud. Han og konen læste utrolig meget fra Koranen, og da barnet blev født, var barnet stort og helt normal. Der er mange eksempler. Vi tror meget. SP: Skal behandling tage udgangspunkt i kultur og religion? Jeg tror også meget på medicin, at den har hjulpet, jeg tror også på min reli-

gion, og det samme som min læge. Det er helt fint. Jeg synes man skal prøve alt. Vi har også prøvet. Lægerne tror ikke på naturmedicin, men på Internettet står meget om metoden, det har vi også prøvet med børnene, men de kunne ikke lide medicinen, det smagte ikke godt. Jeg har ikke noget imod at prøve andet. Det er kun muslimer, der kan gøre noget, vores præst, det kan man søge udenfor det andet (medicinsk behandling). Derfor har vi været i Pakistan, hvor vi også har taget børnene ud, og hvor de har læst nogen specielle ting fra Koranen. Noget af det skal vi gøre i mange dage, vi skal læse det her i 30 dage, 1000 gange, og puste på børnene. Vi siger: Dam, hvis vi gør det. Det er ikke en dag, det varer flere dage. Nogen gange skal børnene, når vi har læst og pustet på vandet, drikke det. Det er jo det samme som medicin. *SP: Det vil ikke erstatte medicin?* Nej. Jeg har også hørt om homøopati, det har jeg hørt meget om, men det eneste er, at de vil gerne kigge på børnene først før de siger, hvad de skal have. Der er rigtig mange i vores familie, der har haft forskellige sygdomme, der har det hjulpet. Men vi har ikke mulighed for at rejse (til Pakistan)."

Et interviewspørgsmål handler om, hvorvidt behandling bør tage sit udgangspunkt i kultur og religion. Ud over at flertallet synes, at det er et mærkeligt spørgsmål, og ofte med lange pauser før der svares, så svares der overvejende, at behandling bør indgå i danske tilbud.

**"Behandling bør indgå i danske tilbud, det er bedre. Vi tænker slet ikke på den måde, tænker ikke på religion. Vi er muslimer, men vi bruger ikke religion først for at behandle vores datter. Vi tror på videnskab, viden, gode mennesker, undervisning, og kærlighed er først."
(Ægtepar fra Irak)**

Samtidig er der ingen konflikt med religionen i forhold til behandling. En somalisk familie fortæller om religionens betydning i forbindelse med, at diagnosen stilles og behandling.

"Da vi fik at vide han (sønnen) har en sygdom, vi har de følelser som man har. Det værste var, at vi fik at vide, hvad konsekvenserne kan blive, at han kan dø eller blive udviklingshæmmet. Der var tre ting som hang sammen: handicap, mental retardering eller dø. Jeg tror på gud. Der var ikke nogen, der kendte hans sygdom. Vi faldt til ro. Det er gud der bestemmer over os og hele verden, vi brugte religionen. Vi kunne måske have slægtskab, men det har vi ikke. Den grund var udelukket, så er det gud der vil. Men han (sønnen) vokser normalt, sover normalt. Han spiser, tænker, taler normalt. Han er en meget omsorgsfuld dreng, han er vild med sin lillesøster. Han er meget venlig. Som en normal person, der er ikke noget der viser, at der er noget galt. Det er også forbudt

i min religion at tro, hvad der skal ske senere. Vi kan ikke vide, hvad der skal ske, jeg ved ikke, hvad der skal ske i morgen, om jeg kommer ud for at uheld. Men selvfølgelig er det også vigtigt at forebygge noget, hvis man kan gøre noget, hvis der er tegn på, at han vender, ting der gør at min søn er anderledes, så kan jeg begynde at tro, at han er anderledes. Men jeg har ikke lagt mærke til noget som helst. Men jeg er nervøs.”

Blandt de interviewede er der ikke noget modsætningsforhold mellem religion og medicinsk behandling. Det eneste konkrete der efterspørges er *halal*-mad på hospitalet, samt at man respekterer kulturen og religionen. Man skal ikke blande religion ind i behandling, mener de interviewede.

5.4 Syn på handicap – i hjemlandet og her

De interviewede familier fortæller, at i de lande hvor de kommer fra, er der meget få tilbud til handicappede. Det er primært den udvidede familie, som tager sig af den handicappede, og behandling skal betales af egen lomme. Mulighederne afhænger derfor i høj grad af familiens socio-kulturelle og økonomiske baggrund, jo bedre økonomi og uddannelse jo bedre tilbud til den handicappede. Mange steder er handicappede tiggere. Ordet handicapet er negativt ladet, og handicap kan være forbundet med skam, da der ingen handicapspolitik findes, og der generelt er ringe viden blandt folk om handicappede. Mange af de interviewede familier er i tvivl om, hvorvidt man overhovedet kender de sjældne sygdomme og handicap i hjemlandet. Flere steder isoleres den handicappede i hjemmet, den handicappede anses som passiv, én der intet kan, ligesom der er en tendens til at overbeskytte den handicappede. Handicappede diskrimineres i samfundet, udsættes for hån og drillerier, har

ingen værdi, er ubrugelig og er én, som man har ondt af. Der kan være en del skyld og skam forbundet med at få et handicappet barn og især et pres på kvinden.

Der er dog ingen af de interviewede familier, som skammer sig, gemmer deres barn eller skjuler barnets handicap for omverdenen. Dette er lig en tilsvarende undersøgelse blandt etniske minoritetsborgere, der bruger handicapcentre under Københavns Kommune.¹⁰

Det kan desuden være svært at oversætte diagnosen og handicapet til oprindelseslandets modersmål. I nogle tilfælde er ordet handicapet meget negativt ladet, eller der findes ingen ord for diagnosen, hvilket gør det svært at forklare handicap og tilbud til familien i oprindelseslandet. Men dette kan også gøre det svært at forstå diagnosen for de familier, som har været kort tid i Danmark, og som ikke er bekendt med det danske sprog og behandlingstilbud.

I modsætning hertil lægger det danske handicapsystem vægt på ligestilling og selvhjulpethed, og der er mange tilbud til handicappede. Hvis man er migreret til Danmark fra et land med ovenstående syn og ringe muligheder for handicappede, er det klart, at der kan opstå konflikter med det danske behandlings- og støttesystem.

Det kan være svært at finde rundt i lægesystemet eller i det sociale system, og det kan opleves meget voldsomt med behandlingstilbud. I mange af de lande, hvor flygtninge og indvandrere kommer fra, spiller staten en langt mindre rolle i forhold til social- og sundhedsvæsen end i Danmark. I mange lande anser man statslige institutioner og politiet som nærmest værende imod den enkelte familie. Der er

ingen tradition for, at staten blander sig i folks liv, som det er tilfældet i Danmark, hvor socialrådgivere, pædagoger, ergoterapeuter og andre træder ind i familiens privatsfære med tilbud til den handicappede. Den danske velfærdsmodel med frit sygehusvalg, behandling og almen praksis er ukendt. Bor man på landet, kan der være langt at rejse til nærmeste behandlingssted, hvor man skal stå i kø og betale kontant for behandling. Det kan derfor være ret overvældende og svært at finde rundt i behandlingstilbud, rettigheder og muligheder i Danmark.

En dårlig seende tyrkisk kvinde fortæller:

SP: Hvilke muligheder er der i Tyrkiet? "Sådan et sted har vi ikke (Blindeskole). I en landsby, sådan et sted har vi ikke. Jeg sad hjemme, jeg havde ikke nogen muligheder. Den mulighed jeg har fået her er en stor mulighed. Jeg synes de er meget hjælpsomme over for handicappede i Danmark, man bliver betragtet som ligeværdig, og der er mulighed for at arbejde. Der er mulighed for at komme i skole. Den landsby jeg kommer fra, der er ingen muligheder. Jeg vil sidde derhjemme og vente på den dag jeg skal dø. Man bliver betragtet som en handicappet, hvad kan en handicappet, de kan ingenting, duer ikke til noget. Jeg skal sidde hjemme og forvente, at nogen skal gøre noget for mig. Sådan har jeg også været. Da jeg kom på (blinde) instituttet, forventede jeg at alle skulle hjælpe mig. Men jeg har lært en ting her, at man skal klare at være selvstændig, man skal klare sig selv. Så hvis du sammenligner mig med i starten, så har jeg lært mange ting. *SP: Hvordan er handicapsynet i Tyrkiet?* Meget ringe i forhold til her. De ser dig som et misfoster. De gør en ked af det: Nåh hun er ung, og hun

er allerede i den situation. Sådan er det ikke her. Her siger de ikke lignende ting, eller hvis de gør det, så forstår jeg det ikke. Jeg har ikke hørt noget, der gør mig ulykkelig. Det gør mig så ked af det at høre andre mennesker tale sådan om mig. Også fordi jeg har gået igennem mange ting pga. det her, også da jeg var gift. Min mand accepterede det, men hans familie accepterede det ikke. Men han var jo opvokset her, så han tænkte som her. Han sagde, det kan godt være der er nogen, der har dårlige øjne, men der er også nogen der har dårligt hoved. Men sådan tænkte hans forældre ikke. Vi boede sammen. *SP: De tænkte som om de var i Tyrkiet?* Ja! Din kone er handicappet, hun kan ikke tænke noget, det var derfor jeg gik og blev skilt. Vi kunne ikke flytte for os selv, men vi skulle bo sammen med dem."

Med andre ord er hun udsat for betydelig diskrimination pga. sit handicap. Som behandler er det derfor væsentligt at finde ud af den udvidede families viden om og forståelse af, hvad et handicap er. Betyder det f.eks., at man ser den handicappede som passiv, én der ikke kan udvikles, eller har familien et mere udviklingsorienteret syn på handicap? I det første tilfælde vil det være relevant at inddrage den udvidede familie mere i oplysningen om tilbud til handicappede og i behandlingen.

Ingen af de interviewede familier har problemer med at erkende deres barns handicap. Enkelte følte skyld over at have påført deres barn en arvelig sygdom. Men de ønskede at modtage tilbud og støtte deres barns udvikling mest muligt. De tog alle sammen afstand fra eller havde kommentarer til handicapsynet i deres oprindelsesland og sammenlignede med Danmark. Selvom flertallet udtrykte, at de



ikke kendte til dansk handicappolitik, så gav hovedparten udtryk for de grundtanker, som ligger i den danske handicappolitik og handicapsyn og tog afstand fra et syn på handicappede som passive og uden udviklingsmuligheder.

Det er for nogen af familierne svært at forstå, at deres barn har et sjældent handicap, især hvis det ikke er synligt. Flere forældre afviser, at deres barn er handicappet, med den begrundelse, at det ikke er synligt. I mange lande findes meget begrænsede tilbud, og det kan være almindeligt at forbinde handicap med noget, man kan se rent fysisk, f.eks. en kørestol, at være blind eller alvorligt psykisk syg, og det er ofte forbundet med stigmatisering at være handicappet. Skjulte handicap er ikke så almindeligt kendte. Det kan være svært for nogen af familierne at tro på, at deres barn er sygt, når det ikke kan ses. Samtidig ønsker de færreste at kalde deres barn handicappet, fordi det kan være forbundet med stigma og social udstødning.¹ Måske netop derfor mente flere af de interviewede ikke, at deres barn havde et handicap. Ordet handicap kan have forskellig betydning i forskellige lande.² Mange ønsker ikke at bruge ordet handicap til at beskrive deres barn. En somalisk far fortæller, at hans søn har en enzymdefekt som er 'usynlig'.

SP: Hvordan ser de andre somaliere på handicap? "Nej ingen ser skævt. For det meste, folk de spørger så meget, de spørger, hvad fejler han (sønnen), hvad siger lægerne, når vi ikke kan svare, så tror de ikke på det. Vi er heller ikke sikre, måske er det en fejl eller en forkert diagnose? Vi vil gerne høre at han ikke fejler noget. SP: Hvis barnet var født i Somalia? Vi skulle læse med præster, læse Koranen for ham give ham behandling. SP: Skulle I selv betale for det og der er ingen læge? Nej det er udeluk-

ket. SP: Hvordan ser man på handicap i Somalia? Det er ikke normalt, de børn bliver behandlet meget dårligt. De tænker (forældrene), at handicappede børn bliver udnyttet, de betyder ikke noget, både børn og voksne siger dumme ting. De er ikke respekterede. De (andre børn) leger med barnet som en dukke, de respekter ikke at han er syg. De bliver behandlet dårligt. SP: Jeg kan huske at i flygtningelejrene blev de nogen gange gemt i tukulen (hytten)? De kommer ikke ud, fordi de bliver drillet af de andre børn. De ting, der ikke bliver respekterede, er dyr, handicappede mennesker og psykisk syge. Der findes ikke medicin som gør folk rolige. Hvis et barn er handicappet, så bliver han mere handicappet, så bliver han mere syg. SP: Jeg har oplevet med nogle familier, at de ikke ville have at den handicappede lavede noget, de skulle være passive. Er der den holdning, at de ikke kan lave noget? Skal andre gøre alt for dem, må de ikke selv deltage i ting? Ja, det er rigtigt, det er fordi. Det er forkert (begge samstemmende)!! Respekt for handicappede, det har vi set første gang i Vesten. I Somalia kastede vi sten efter hunde, og vi drillede de syge mennesker, det var kun de normale der har haft respekten, og kun mennesker." (Ægtepar fra Somalia)

Familierne bliver spurgt, om de kender den danske handicappolitik – hertil svarer flertallet nej. Samtidig har alle familier filosoferet over og sammenlignet, hvordan man ser på handicappede i Danmark og i oprindelseslandet og taget kraftigt afstand fra, når handicappede bliver dårligt behandlet. De er generelt glade for de danske tilbud til deres børn og beskriver, hvordan de kan udvikle sig her. Man kan sige, at deres holdninger ligger meget på linie med dansk handicappolitik.

SP: Hvilke tilbud er der i Irak til handicappede? "Kun familien. Det ville være endnu mere hårdt for hende (datteren), hun ville blive mobbet af de andre børn. Jeg tror ikke der er nogen specialtilbud. Der er et negativt handicapsyn, handicappede børn er efter overskridelse af holdbarhedsdatoen. Hvis det er en rig familie, er det anderledes. De fleste handicappede børn bor på gaden, de har ikke en chance for at gå i skole, vuggestue, arbejde, de har ingenting. Det er meget anderledes. Det er både kultur og viden, som er problemet, f.eks. ikke at ville modtage behandling. Uddannelse og videnskab er væsentligt for at tænke grundigt over barnets fremtid. Dem uden fremtid kan ikke hjælpe deres barn i en rigtig retning. SP: Hvad skal der til? Vi har opdraget børnene i det danske system, det hjælper, integration hjælper, hvordan man behandler raske børn og handicappede børn. Der er nogen, der gemmer eller skjuler barnets handicap. Det er forkert. For måske der kommer en behandling, eller de kan blive bedre. Jeg kender den danske handicappolitik og er enige i synet." (Irakisk ægtepar)

Enkelte familier mener, at det vil være bedre for barnet at være i oprindelseslandet, fordi de ville have aflastning fra familien. Denne familie er meget presset, fordi de ingen hjælp har i Danmark.

SP: Hvordan er handicapsynet i Marokko og hvordan ville det være, hvis jeres datter var født i Marokko? "Min kone tror, hun ville være mere rask, hvis hun var blevet født i Marokko. Fordi i hendes familie er der mange børn, og det ville være godt for hende. Jeg har en anden tro. Det handler om hvor hårdt man arbejder for det. Jeg tror hun ville være mere aktiv, hun har været med i Marokko,

også med børn, de tager hende ud og ind igen. Det hjælper utrolig meget for et barn. Det er også en hjælp for os." (ægtepar fra Marokko)

Man kan sige, at det mere handler om datterens muligheder for leg og social kontakt og den aflastning, der ligger i det for forældrene, end det er et spørgsmål om, hvorvidt det er bedre i Marokko end i Danmark.

Flere ved ikke ret meget om behandlingstilbud i deres oprindelsesland, fordi de ikke har boet der i mange år – det er derfor ofte spekulationer. Samtidig tager alle afstand fra hjemlandets handicapsyn som før beskrevet. De fleste forklarer, at det er forkert at se sådan på handicappede.

De understreger samfundets ansvar over for at tilbyde hjælp til den handicappede, og at det ikke er en skam at være handicappet. Men adspurgt om de kender den danske handicappolitik, melder de fleste pas, selvom de i interviewet har argumenteret for, at handicappede skal have rettigheder og muligheder.

Familierne lægger mere vægt på familiens rolle end danske familier og tager derfor ikke i samme grad imod aflastning. Men dette kan også skyldes manglede viden om behandlingssteder og aflastningstilbud.

Det er væsentligt at kende til familiens viden om handicap fra deres hjemlande, fordi den i mange tilfælde er meget mangelfuld. Hvis man kommer direkte fra hjemlandet til Danmark, vil man være præget af ovenstående mangel på information om den danske handicappolitik og de muligheder, som findes. Det kan i værste fald føre til en konflikt imellem behandlerystemet og familien.

Handicapsynet fra oprindelseslandet kan spille ind i forhold til den etniske gruppes accept af den handicappede her i Danmark. Det kan også have betydning for, om familien ønsker at dele deres erfaring med andre fra samme etniske gruppe f.eks. i netværksgrupper eller foreninger. Der kan være en del sladder, som gør, at familien ikke skiltes med barnets handicap.

*SP: Har det været et problem i forhold til andre pakistane-
nere? ”Jeg har sådan lagt mærke til, at der er nogen der
ikke har kontaktet os overhovedet, for det meste paki-
stanere. SP: Hvorfor er det sådan? Generelt er de ikke
glade for det, om det er arabere, pakistanere eller inde-
re, du ser dem ikke tage dem (handicappede børn) med
på Fisketorvet eller noget. Hvis de skal ud og handle, så
sidder de ude i bilen. Nu har jeg arbejdet som gårdmand
i et boligkompleks på Amager, og der var virkelig mange,
der havde et handicappet barn, men man så dem ikke.
Man så dem kun når handicapvognen hentede dem, de
var ikke med ude at lege, når de andre var ude og lege.
Mange skammer sig for meget over det. Hvorfor det ved
jeg ikke. SP: Du skammer dig ikke? Nej overhovedet ikke.
Jeg kan godt tage hende (datteren) med ud, men hun
har ingen følelser i hovedet, hun kan ikke se eller høre
eller noget, så selvom vi tager hende med, så får hun
ikke noget ud af det. Men vi har hende med alle de ste-
der. I Amager Centret sagde en gammel mand, at hun
ikke har sko på. Vi giver hende ikke sko og cowboybuk-
ser på, fordi vi ikke ved, hvordan hun har det, så hun går
i sådan noget afslappet tøj. Men jeg skammer mig ikke
over det, min kone har det på samme måde.” (Paki-
stansk ægtepar)*

Enkelte familier føler skyld over at have fået et handicappet barn, men flertallet ser ikke sådan på det.

*SP: Føler I skyld og skam?”(kvinde) Jeg føler nogen gange,
jeg ved det ikke, hvad laver jeg, hvad spiser jeg, hvad har
jeg gjort forkert. (mand) Ikke mig, for det kan ramme
alle uden grund. Man kan være uheldig at blive ramt. Så
kommer en million til os.”(Ægtepar fra Irak)*

Der kan være forskel på hvordan børn, som er født og opvokset i Danmark, og deres forældre, som er 1. generations migranter, oplever det at få diagnosen et sjældent handicap.

*SP: Da dine forældre fik det at vide, hvordan tog de det
så? ”Min mor og far blev selvfølgelig kede af det, men
min far har håndteret det bedre tror jeg. Han har haft
lettere ved at acceptere det på et punkt, eller også har
han skjult det godt. SP: Har de følt skyld? Ja, min mor
mere end min far. Hun har været helt knust, og jeg tror
egentlig stadig hun er det. SP: Tror du der ligger noget i,
at det er pinligt eller skamfuldt? Nej, mere fordi hun
føler det er hendes skyld, samtidig har hun det sådan, at
der er ikke mange som skal høre det. Ikke fordi hun
skammer sig, men jeg ved ikke helt præcist hvad der gør
det, alle behøver ikke at vide det. Hvor jeg er meget
mere åben, jeg kan godt sige det lige ud. Hun føler det
er en privatsag. SP: Har det noget at gøre med handicap-
syn fra Tyrkiet? Jeg tror ikke hun ser det som et handi-
cap, jeg ser det heller ikke som et handicap. Men den er
meget mere udbredt i Tyrkiet end den er i Danmark,
selvom man ikke hører så meget om den. Det er jo fordi,
der er nogle landsbyer med familieægteskab, det er klart*

jo, at hvis fætter og kusine bliver gift med hinanden, så fører du hele tiden familie sammen, og det er de samme gener, og der kommer ikke noget frisk nyt ind, og så er der større chance for, at du får den. Jeg tror der er flere, der har den dernede. Tager du derned kan de sagtens finde ud af, om du er bærer eller ikke er bærer, hvor de ikke kan gøre det her. Det har nok noget at gøre med, at der er flere som har den, selvom man ikke hører om det dernede." (Tyrkisk kvinde)

De interviewede familier kommer fra lande, hvor der er meget lidt viden om og statslig støtte til handicappede, og hvor støtten primært er gennem familien. De interviewede familier tager afstand fra et passivt og negativt handicapsyn i oprindelseslandet og ønsker at modtage og indgå i de danske tilbud. Selvom familierne oplyser, at de ikke kender til dansk handicappolitik, så støtter de tydeligt principper som f.eks. ligestilling og selvhjulpethed.

5.5 Syn på sundhedsvæsenet

Flertallet af de interviewede familier er godt tilfredse med det danske sundhedsvæsen og ønsker at modtage og at indgå i danske tilbud.

Flertallet mener ikke, de bliver behandlet anderledes end majoriteten af danskere. Men enkelte har dog gjort sig tanker om, hvorvidt de er blevet diskriminerede som følge af deres minoritetsbaggrund.

Kendskab til patientrettigheder og mulighed for tolk er meget begrænsede. De fleste ved ikke, at de har ret til aktindsigt i journalen. Flertallet ved heller ikke, at der deles oplysninger med andre hospitaler, socialrådgivere og andre

instanser, selvom de har skrevet under på erklæringer om samtykke. Ifølge interview med lægerne ser disse det ikke som deres opgave at informere om patientrettigheder.

Andre af de interviewede mener, at det handler om kommunikation - den måde man fortæller etniske minoriteter om sygdommen eller behandlingen. Det skal gøres langsomt og ikke lige på og direkte. Her støder den anonyme professionelle behandlingstradition sammen med, hvordan behandling foregår andre steder. Der er man mere personlig og mindre direkte i tilgangen. Det støder mange af de interviewede, at man i det danske system går lige til biddet, og som en interviewet udtrykker det, at man ikke har særlig pædagogisk indsigt.

Spørgsmålet om social og økonomisk baggrund kan også spille ind på, hvordan man skal 'gå til' personen ligesom spørgsmål om alder og om personen kommer fra landet eller byen. Kommunikationen bør tilrettelægges ud fra den enkeltes baggrund og vidensniveau. Kommer man fra landet i en lille landsby, skal informationen måske være mere udførlig.

5.6 Syn på diagnoser og kontakt til læger

Flertallet af de interviewede familier kender ikke navnet på deres barns diagnose. Det har været et stort problem i forhold til at bestemme, hvem der skulle interviewes, idet familien ved første samtale kun har kunnet fortælle, at det var et sjældent handicap. Det er svært at søge information, når familien ikke kender navnet på diagnosen. Derfor har det været nødvendigt i flere tilfælde at kontakte familiens læge for at indhente mere information om det sjældne handicap.



Inden interviewet har intervieweren søgt information om handicappet og printet materiale ud fra Internettet eller fundet materialer f.eks. hæfter eller foldere fra patientforeninger. Materialet er medbragt til familien, som i de fleste tilfælde ikke har set materialet før. Familien har været utrolig glad for den information, de har fået. Mange har undret sig over, at de ikke har fået denne information og materiale fra lægen.

Flertallet af familierne ønsker skriftlig information om diagnosen og det sjældne handicap på dansk og evt. et andet sprog. De vil gerne kende til mulig udvikling af det sjældne handicap og helst på skrift. Det er væsentligt, at lægerne ud over mundtlig information giver familien skriftlig information om diagnosen og evt. oplyser om, hvor man kan søge mere information, så familien selv har mulighed for at søge ekstern information.

Flertallet er meget godt tilfredse med det danske sundhedsvæsen. Flere søger alligevel second opinion i udlandet men oplever ikke, at lægerne er interesserede i at lytte til de erfaringer, de gør sig. Mange får samme diagnose og behandlingsvejledning som i Danmark. For dem, som får en anden besked, er det blandet om de har oplevet det som godt eller bedre i forhold til de danske tilbud.

Det virker meget tilfældigt, om lægerne informerer om andre tilbud f.eks. foreninger eller Center for Små Handicapgrupper (CSH). Kun en af de interviewede familier kendte til Center for Små Handicapgruppers tilbud, mens et par stykker havde hentet materiale om sjældne sygdomme fra CSHs hjemmeside eller havde fået det fra lægen. En enkelt familie lavede netværk med andre familier med

samme sygdom, som de havde fået kontakt til gennem lægen og ikke gennem CSHs kontaktdning.

Det største problem, som de interviewede familier har i forhold til læger og sundhedsvæsenet, er af kommunikativ art. Især for de familier, hvor begge eller en af parterne kun kan lidt eller intet dansk, er det et stort problem at forstå den information, der gives. Flertallet lægger mest vægt på den mundtlige information, især fordi det kan være svært at læse det skriftlige materiale. Alligevel synes de fleste, at det kunne være rart at have materiale om sygdommen med hjem, så man i ro og mag kan læse mere og gentage informationer. Flere oplyser om problemer med tolkning, blandt andet er der et tilfælde, hvor et barn er brugt som tolk, hvilket er i strid med FN's børnekonvention. Der er flere familier, hvor primært manden har måttet fungere som tolk over for sin kone, selvom de begge sad til et møde for at få information om barnets sygdom. Der var ikke bestilt tolk til konen, selvom det har været et ønske fra mandens side. Flere klager over, at tolkene er for dårlige.

Det er forskelligt, om familierne har fået tilbudt psykologhjælp, når de har fået stillet barnets diagnose. Flertallet af de interviewede familier har udtrykt ønske om psykologhjælp, og de, som har modtaget det, har været glade for det. Psykologhjælp efterspørges.

SP: Det er et chok at få at vide? "Ja det er et chok, det er en dødelig sygdom faktisk, det er ligesom at få en spand vand i hovedet, eller en som giver en en ordentlig flad, det er ikke særlig sjovt. SP: Hvad tænkte du der? Nej det passer jo ikke, jeg har det jo fint. Men det passede jo så, jeg havde det ikke særlig godt med det. Der ville jeg

godt have tilbudt, at man fik noget psykologhjælp af en art både til familien og til en selv. Fordi det er nok en grund til, jeg har det faktisk stadig ikke særlig godt med det, og jeg tror det et eller andet sted har noget at gøre med, at jeg ikke har fået det bearbejdet rigtigt. *SP: Du har da ret til psykolog!* Man kunne godt spørge folk, om man var interesseret i det. Vi har aldrig fået det tilbudt. (..) Jeg tror helt klart at det er en af grundene til, at jeg ikke får taget de piller, for jeg kan ikke acceptere det, og som min søster og kæreste siger, jamen helt ærlig, vi har accepteret det, hvorfor kan du ikke, jamen det er ikke jer som skal leve med det, I skal ikke tage sådan en lille pille resten af livet ellers så dør I. Altså det er svært at sluge, for selvom pillen er så lille, så er den virkelig svært at sluge. Jeg tror det er det der gør, jeg er en meget stædig person, så det har nok et eller andet ligesom, nu har jeg ladet være med at tage den et stykke tid, jamen jeg kan jo godt overvinde det, der er jo ikke sket noget, det må være sådan nogen ting som gør det. Men det er jo lidt farligt at eksperimentere på den måde, fordi jeg kender konsekvensen." (Tyrkisk kvinde)

Flere af de interviewede familier kender ikke navnet eller diagnosen på det sjældne handicap, hvilket umuliggør ekstern informationssøgning. Mange familier har kommunikative problemer bl.a. i forbindelse med, at lægerne undlader at bruge tolk. Samtidig er det ikke alle, som får tilbudt psykolog, hvilket flertallet udtrykker ønske om.

5.7 Genetisk rådgivning

Eftersom sjældne handicap og sygdomme er arveligt betingede, er genetisk rådgivning meget væsentlig. Desuden er det i mange af de lande, som de etniske minoriteter kom-

mer fra, almindelig praksis at gifte sig inden for familien, hvilket medfører en fordoblet risiko for at få børn med sjældne handicap og sygdomme (se også afsnit 4.2 om ægteskab blandt nærtbeslægtede). Ud af 14 familier er det kun fire familier, som er gift inden for familien, her med en fætter eller kusine. De fortæller, at de selv har valgt deres ægtefælle, og at det også handler om respekt for forældrenes traditioner.

De interviewede familier har modtaget genetisk rådgivning, men en stor del af dem har svært ved at forstå den komplicerede arvegang. Generelt er der stor interesse for genetik, men meget lidt viden om og forståelse for, hvad det betyder. F.eks. kan det være svært at forstå, at barnet har fået et sjældent handicap, når der ikke er andre i familien, som har samme handicap, *at man ikke har set og kender til handicappet i familien, eller hvis handicappet er usynligt.*¹¹ Det er langt fra alle familier, som ved, at de også kan få undersøgt deres børns arveanlæg. Men flere familier har fået undersøgt deres børn og kan fortælle, at de ikke må giftes inden for familien, hvilket ikke er noget problem for dem, der er interviewet.

Det at genetisk rådgivning er kompliceret betyder også, at der er stort spillerum for egne fortolkninger og forklaringer af, hvorfor det sjældne handicap er opstået. Det er dog kun to familier, som har deres helt egne forklaringsmodeller, (den første er gengivet under afsnittet 5.2 om den familie-mæssige baggrund), resten af familierne accepterer, at det er genetiske sygdomme.

"Dengang min kone var gravid, da hun havde tre uger tilbage og barnet er fuldt voksen, hun faldt ned fra stolen, da hun skulle hænge gardiner op, og slog maven



meget hårdt. Jeg tror at det er der fra, at det kommer. *SP: Hvad siger lægerne?* Jamen de tror ikke, det er på grund af det. De tror det er arveligt. De bliver ved med at sige, det er en meget sjælden sygdom, de ved ikke hvorfor den kommer præcis. En overlæge kom 5 minutter og kiggede om børnene var normale eller unormale, med en lille bold ligesom en klementin og slog den i gulvet og kom hurtigt tilbage igen. Han viste den til min datter og gav den til hende, og hun gjorde det samme. Så hilste han på os og sagde tillykke med jeres datter, hun er ikke sindssyg. Vi blev meget overraskede, vi troede han skulle snakke med os, men det var sådan en specialist. Hvis hun havde taget den i munden, så var der noget galt, men hun gjorde det samme som ham." (Marokkansk ægtepar)

Et andet problem i forhold til den genetiske rådgivning er, hvis familien ønsker flere børn. Det er noget, som de fleste familier er meget bekymrede over, og hvor de gerne vil have tjekket, om de får et handicappet barn. Flertallet af de interviewede vil vælge abort - også praktiserende muslimer. En enkelt familie har diskuteret det grundigt og besluttet, at de vil tage, hvad der kommer.

Familierne efterspørger mere og grundigere information og hjælp til at træffe afgørelser. Det er primært skriftlig information til at tage med hjem skrevet på dansk og evt. et andet sprog sammen med grundig mundtlig information. Ligeledes efterspørgeres der også generel information om sundhedsvæsenet og svangretilbud, prøver m.m.

Den marokkanske familie nævnt ovenfor er meget forundret over, at selvom kvinden har fået foretaget fostervands-

prøve, er der alligevel noget galt. De har en forventning om, at fostervandsprøven er en garanti for, at der ikke er noget galt. Familien har tydeligvis ikke fået nok information om, hvad man undersøger for i en fostervandsprøve.

SP: Har I modtaget genetisk rådgivning? "Jo, jo, det kan jeg ikke huske. De spurgte om vi har familie, som har sygdommen, så siger vi nej, så spørger de om vi er familie, nej det er vi ikke. (..)Det var noget med han sagde, måske, måske ikke, han har ikke givet en rigtig forklaring, men jeg sagde til mig selv, jeg vil ikke sige jeg tror på et mirakel, men jeg tror på gud. Min kone var meget bange, hun vil gerne have et barn mere, jeg må forklare hende og give hende selvtillid, jeg tror på hvad de siger. Der er altid et håb. *Vi skal bare være sikre, vi skal til lægen og tjekke det, igen og igen.* Det kan vi ikke forstå! Da hun blev født (datteren), min kone gik hele tiden og blev tjekket, hun fik taget en fostervandsprøve, de sagde det er fint! Det er fint! De tog også billeder!? De sagde ikke noget, jeg er virkelig skuffet. (taler om Kennedy Institutet og genetisk rådgivning) *SP: Hvis I fik at vide der var noget i vejen med barnet?* Det gør vi ikke (får et handicappet barn). Svært valg, være optimist, og tage risikoen, vi vil vente lidt. *SP: Ville du vælge abort, hvis der var noget i vejen?* Det gør vi bare ikke (får et handicappet barn)!! Vi har indtil videre valgt det fra, vi skal være sikre på, være 100% sikker, er der noget galt eller ikke. Ikke noget med at snakke sødt og pænt. *Så vil vi vælge en abort.*"

En tyrkisk far er ligeledes utilfreds med den information, han fik om fostervandsprøver og prenatal diagnostik. Han var blevet undersøgt og vidste, at han havde Thalassæmi, men

blev ikke informeret om de muligheder, der er for at undersøge hans gravide kone og deres ufødte barn. Familien ville have valgt abort, men de fik ikke muligheden for at vælge:

"Jeg vidste ikke, at jeg havde (Thalassæmi) minor, det vidste min kone heller ikke. Vi fandt ud af det tilfældigt, da vi var til jordemoderkontrol, hvor hun spurgte om vi havde nogle sygdomme. Jeg sagde til hende, at jeg måske havde noget, selvom jeg ikke kendte sygdommen. Vi blev undersøgt her i Danmark på Rigshospitalet. Ved undersøgelsen talte vi med en professor i hæmatologi, der fortalte at vi havde chance for at få et barn med Thalassæmi. Hvad skal vi gøre? Jeg vidste ikke at man kunne tage fostervandsprøve, det fortalte han ikke. Vi vidste ikke, at vi kunne gøre noget. Vi blev chokerede. Min lillebror er læge. Vi troede at professoren kunne gøre sit job ordentligt, så jeg stolede på ham. Det troede jeg dengang, jeg stolede på dem. Vi fik aldrig hjælp eller behandling. Hvis der var taget en fostervandsprøve, ville vi have foretaget en abort, for det er svært at leve med et handicappet barn. Det er meget svært at skulle på hospitalet hver 3. uge og med al den medicin. Der var en stor procent chance for at få et handicappet barn, men vi fik aldrig chancen for at vælge. Efter fødslen kontaktede vi hospitalet for at undersøge, hvorfor lægen ikke havde oplyst os om muligheden for fostervandsprøve, men vi har aldrig fået noget svar. Når man er alene, kan man ikke gøre noget ved det. Jeg har prøvet at tale med en advokat, hvorfor har vi fået sådan en dårlig behandling? Det er vigtigt at andre får en chance, det er altid et spørgsmål hos mig – hvorfor har Rigshospitalet ikke givet os svar? Jeg vil ikke være uvenner med dem. På det tidspunkt havde jeg kun været i

Danmark 1 år, jeg kunne ikke tale dansk, jeg prøvede at tale med dem på engelsk, men det lykkedes ikke. Jeg fik ikke stillet tolk til rådighed. Dengang kendte jeg heller ikke systemet, hvordan det fungerer, behov, hvad man gør, eller hvor man skal henvende sig, søge information. Selvom min kone næsten er opvokset her, kendte hun heller ikke til systemet, hvad gør man i den situation? Vi fik heller ingen information om sygdommen. Lægen sagde, at vi har 25% chance for at få Thalassæmi major, hvis man kan kalde det for information!? *SP: Hvilken rådgivning og information havde I brug for?* Information om Thalassæmi, om fostervandsprøve. Specielt personer fra Thalassæmibæltet burde undersøges. Der burde også gives information til sundhedsvæsenet og kommunen om Thalassæmi. Man skal selv stille krav. Jeg har talt med en læge fra Herlev sygehus, som har et samarbejde med Københavns kommune, de sender personer fra Thalassæmibæltet dertil, når de er gravide. Det er en god måde. Vi modtog kun mundtlig og ingen skriftlig information. Hvis der havde været skriftligt materiale, ville det have været nemmere for os. Det betyder ikke noget, om det er på dansk eller tyrkisk (kurdisk). Almindelig information om det danske sygehusvæsen, om svangreomsorg og de prøver man tager i graviditeten, det ville have været en god hjælp. Selvom Thalassæmi er en sjælden sygdom i Danmark, fandtes der allerede patienter med Thalassæmi på Rigshospitalet og andre steder. Nogen steder ved de noget. Hvorfor har vi fået den dårlige behandling? En racistisk måde, tror jeg.

SP: Har det haft betydning, at I ikke var etniske danskere og ikke kunne tale så godt dansk? "Det kan godt være, nogen personer nogen steder behandler folk dårligt.

10% af danskere har problemer med at læse og skrive. Tager man folk fra den tredje verden, de har ikke haft så gode muligheder for at lære og læse. De behandles dårligt af nogen, som har været på universitetet, af folk med uddannelse, det er et problem i samfundet i Danmark. Det er vigtigt at vide, hvor kommer de fra, hvilket uddannelsesniveau har de, hvilket livsniveau. Hvis jeg ikke kender et land, så kan jeg ikke hjælpe dig, den kendskab kommer fra kontakt – dialog. *SP: Har det haft betydning, at I var kurdere? Sproget, de tager os ikke alvorligt, lægen havde ingen følelser. Han behandlede os på et minimum, som en maskine, men mennesker er meget komplicerede. De har følelser, maskiner føler ikke noget.*”

Han er ikke alene. Flere er ikke blevet informerede om muligheden for fostervandsprøver og undersøgelser, og en enkelt har fået foretaget en abort, fordi hun ikke turde få endnu et handicappet barn, på trods af at hun ikke kunne vide, om barnet ville blive handicappet eller ej. Hun ville gerne have haft muligheden for at få foretaget en fostervandsprøve, men vidste på det tidspunkt ikke, at det var muligt.

Følelsen af ikke at blive hørt er udbredt, og ønsket om at blive behandlet med følelser og empati og ikke som en klient eller en sag er stort.

5.8 Syn på socialrådgivning

Flertallet af de interviewede familier er meget glade for den hjælp og støtte, de har fået gennem deres socialrådgivere. De føler ikke, at de bliver behandlet anderledes end majoritetsdanske familier. Men de udtrykker på den anden side, at de er i tvivl om, de får, hvad de har ret til.

Årsagen er primært kommunikationsbarrierer. Jo dårligere familien er sprogligt, jo sværere er det for dem at forstå systemet, at skrive ansøgninger, at aftale og holde møder, at læse breve fra det offentlige samt at klage over afgørelser. Det stiller familierne ringere end de majoritetsdanske familier.

Familierne mener ikke, der er særlige kulturelle eller religiøse hensyn, som gør sig gældende specielt for dem. De ønsker at indgå i danske tilbud. Dog er der mange, som ikke bryder sig om at blive behandlet som klienter eller en sag. Det vigtigste for den gode sagsbehandling synes at være, at de bliver behandlet som hele mennesker. En irakisk far fortæller glad om en tidligere sagsbehandler, som var fantastisk hjælpsom, og han mener datteren har mistet hende som sagsbehandler og som menneske.

”Dengang manglede vi en familie at snakke med, vi kendte ikke nogen, hun (sagsbehandleren) var vores ven, hjælp. Sagsbehandleren er ikke kun til for at hjælpe med penge, men at give kærlighed og venlighed. Det er det vigtigste: støtte, tillid og tryghed.”

Der er desuden meget stor usikkerhed om, hvilke tilbud og muligheder der findes, hvad lovgivningen siger om deres muligheder og det skøn, som sagsbehandleren foretager. Det giver sig i interviewene udslag i, at familien har svært ved at forklare, hvorfor de har fået bestemte tilbud. Opfattelsen af, at det er sagsbehandleren enerådigt, som bestemmer hvad og hvor meget familien kan få, er udbredt. Det er kun en enkelt familie, som oplyser, at de har været på biblioteket og har søgt eksternt information om lovgivningen på området. Familierne efterspørger bedre og mere rådgivning både mundtligt og skriftligt på dansk og evt. et andet sprog.

Generelt oplever familierne, at det er meget svært at komme igennem systemet, og de kender ikke deres rettigheder og pligter. De forstår ikke, hvad socialrådgiveren har sagt. Det skaber en følelse hos flere af, at de bliver snydt. De mener ikke, de får hvad de har ret til, og der kan være en sensibilitet i forhold til at være en etnisk minoritet og dårlig sprogligt i forbindelse med afslag, selvom flertallet mener, de ikke bliver behandlet anderledes end majoritetsdanskere.

For de familier, hvor der er mange parter inde over deres sag ud over socialrådgiveren, f.eks. fysioterapeuter og ergoterapeuter, har familien svært ved at gennemskue, hvem der laver hvad, og hvilken person man skal gå til med hvilke problemer. Det kan virke meget overvældende med de mange specialiserede faggrupper. Det er et forhold, som socialrådgiverne i interviewene også lægger vægt på - et forhold, der både er irriterende og som tager tid, fordi de får henvendelser med spørgsmål, som er rettet til den forkerte.

De familier, som er gode sprogligt, er ikke altid i stand til at skrive på dansk. Hvis familien er klar over, at de kan søge om bestemte ting, har de svært ved at skrive en 'effektiv ansøgning' som en far udtrykker det.

Følgende case, som er et interview med en meget frustreret og presset marokkansk familie, illustrerer mange af de problemer og dilemmaer, familierne står i. Familien fortæller om den rådgivning, de får, og den hjælp, de har fået til deres handicappede datter. De har en forventning om, at de kan få mere end de får, og at det skyldes, at de ikke kan trænge igennem systemet, bl.a. skrive ansøgninger.

"Alt det der, det har vi snakket om til et møde med vores sagsbehandler, så siger hun, vi har besparet kraftigt, og vi må kun gøre sådan, og dit og dat. Så er der ikke noget at gøre, så sidder vi bare og glor på hinanden. Vi prøver at forklare hende, vi bor i Danmark. Det er samfundet, der har lavet de her systemer, det er ikke mig. Jeg læser hvert eneste papir, jeg kræver kun det nødvendige til vores datter. Det er ikke til os men vores datter. Jeg er virkelig langt ude. *Jeg ved at mange andre familier, som har de samme børn, nogen gang værre end vores datter, de får noget ud af det.* Men når jeg prøver at forklare dem, så bliver de som om, jamen vi kan kun gøre sådan. *Jeg kan se det på dig, jeg ved du kan gøre noget ved det, og jeg ved jeg har ret. Men systemet er svært, man må simpelthen kæmpe for det.*"

Familien har fået hjælp til at flytte til et rækkehus med en lille have. De har en meget handicappet datter med Cornelia de lange, forældrene er arbejdsløse og derfor pressede økonomisk. Før boede de på 5. sal og måtte bære datteren op og ned. Faren betegner det som et mirakel, at de fik den nye lejlighed, som han fik tilbudt efter besøg og samtale med en socialrådgiver i deres tidligere lejlighed. Faren er opmærksom på, at han kan ansøge om invalidebil. Han har talt med en dansk nabo, som har fortalt ham om mulighederne for at ansøge om en invalidebil og hjælp til at komme til møder i bl.a. patientforeningen LEV. Familien vil gerne lidt ud, men de kan ikke tage bussen med datteren, fordi hun reagerer stærkt på at køre i bus med fremmede mennesker. De ønsker at komme til møde i foreningen LEV, som de har hørt om, men har ikke råd til at tage en taxa derhen, men de har ikke ansøgt. Familien har svært ved at skrive en ansøgning om en invalidebil og transport og vil gerne have hjælp.

SP: Har I ansøgt om en invalidebil? "Vi har ikke gjort det, vi vidste det, der er en herre som bor her (nabo som har fortalt dem om muligheder). Jeg ville gerne skrive en ansøgning. (..) Hvordan skal vi gøre det, vi går og taler om det hele tiden, hvordan skal vi skrive de ansøgninger, så de kan forstå det? Det er bare ikke nok at ringe og sige det i en telefon. SP: Er det også et problem at få skrevet ansøgninger? Ja, det er nemmere for mig at sige det mundtligt. Jeg kan sagtens skrive en ansøgning, men jeg ved, det ikke er sådan det skal være. Det skal skrives virkelig effektivt. SP: Har du brug for at nogen kan læse igennem og komme med nogle råd? Ja."

En irakisk familie har også haft problemer med at få tildelt en invalidebil, hvor de har haft en oplevelse af at blive beskyldt for, at de forsøgte at snyde. De har meget svært ved at forstå afslaget.

"Vi har selv måttet finde frem til løsninger. Nogen gange har det været en kamp mod systemet at få gennemført løsninger. Vi tænker på vores datters problemer. Når hun går 200 m så bliver hun træt, hun kan ikke mere. Hun er blevet undersøgt, og har slappe muskler. Vi søgte om en invalidebil, vi tænkte at hun måske har en chance. Men vi fik afslag. Vi følte os negativt behandlet, de sagde nærmest at det ikke var rigtigt. Hun kan ikke tage offentlig transport, fordi hun bliver bange. De tror at vi snyder. Vi fik afslag med store bogstaver. Men sagsbehandleren (som har støttet ansøgningen) har skrevet sin egen mening, men stadig afslag. De siger, at transport kun er til dem, som overhovedet ikke kan gå. Jo hun har to ben, men hun kan ikke gå, vi skal tage taxa overalt. Men vi accepterer det, det er så ok."

Den marokkanske familie er desuden meget frustreret over de hjælpemidler, den har fået til deres datter. De har haft besøg af en ergoterapeut, som de er utilfredse med. De har meget svært ved at forstå de afgørelser, som træffes vedrørende hjælpemidler til deres datter. Man kan sige, at selvom de tydeligvis har modtaget megen hjælp og hjælpemidler, så har det ikke løst deres problemer, og de kan ikke forstå de afgørelser, der træffes.

"Der var også en ergoterapeut. Det vil jeg gerne fortælle!! Hun kom og besøgte os og skal hjælpe os med hjælpemidler. Vi sagde velkommen, vi vil gerne bede om, for min datter faldt derovre ved døren (gulvet er glat, det er trægulv). Hun har ikke balance, og der er ikke noget gulvtæppe. Kan det lade sig gøre at få et gulvtæppe? Jamen jeg har ringet til specialbørnehaven, de sagde at hun kan godt gå med sko på. Med sko på!!! Det blev jeg virkelig gal over. Så spurgte jeg hende, går du med sko på når du kommer hjem? Jeg kan godt forstå, at man går med sko på i børnehaven. Men min datter hun fjerner skoene, hun kan ikke lide at have dem på. Men vil du virkelig gå med sko på til du sover? Vi vil ikke tale med hende. Hun har målt gulve og det hele, så fik vi et brev, hvor der står det ikke kan lade sig gøre. Vi har ikke engang klaget, for jeg var så rasende, så vi har bedt om en ny ergoterapeut."

Familien føler, at afgørelsen er urimelig, og at de ikke bliver hørt. De har derudover også ventet længe på en afgørelse om at få fjernvarme på badeværelset, til når datteren skal i bad. Datteren bader ofte 3 – 4 gange dagligt, da hun ikke kan bede om at komme på toilettet og derfor gør i bukserne. Kommunen beslutter at sætte et el-panel op, hvilket er en meget dyr løsning for familien.

Familien efterspørger rådgivning om deres muligheder og rettigheder. Datteren vågner adskillige gange om natten, og begge forældre arbejder fuld tid med at tage sig af datteren og deres to andre børn. De sover forskudt og mener derfor ikke, at de kan tage et lønarbejde. De mener, de har fuldtidsarbejde med at passe deres datter. Manden vil ikke overlade sin kone alene med ansvaret for at tage sig af datteren, men de ved ikke, hvordan de skal søge om tabt arbejdsfortjeneste.

"Jeg har hørt noget om tabt arbejdsfortjeneste, for min kone kan ikke klare det alene. Vi var til møde på bistanden, og vi kunne ikke forstå vi blev kaldt. Hun skulle spørge, hvordan går det med vores datter, men vi kunne se på pigen, at hun intet har hørt om min datters sygdom, og hvor meget tid man skal give hende. Jeg har tænkt på, om en af jer skal arbejde. ARBEJDE!! Jeg har rigeligt!!. For mig og min kone skal både være vågne dag og nat. Min datter kan ikke sove, hun vågner 3-4-gange om natten. Hun skal op kl. 7. Min datter har et stort problem. Vi har fået en speciel pose fra ergoterapien, fordi hun banker hovedet, og hun gør det virkelig hårdt, det hjælper hende at stimulere sin hjerne, så hun kan sove, det vil sige, hun gør det hver aften. Jeg ved simpelthen ikke, hvordan jeg skal forklare hende, jeg kan ikke arbejde, det kan min kone heller ikke."

En anden familie har ligeledes haft problemer i forhold til arbejde og at passe deres handicappede tvillinger. Konen ville gerne lidt ud, men det blev umuligt for hende at deltage i uddannelse, arbejde og aktiviteter, da hun meget ofte blev tilkaldt og bedt om at hente børnene i børnehaven, fordi de havde svære anfald.

Den marokkanske familie har fået en hængekøje og en toiletstol, som datteren ikke bruger, fordi den er blevet for lille. De har også fået tilskud til taxa til børnehaven, når der er møder. Men de mener ikke, de har fået nok, efter de har talt med naboen, som mener, at de også skal have taxatilskud, hvis de skal til andre møder eller på ture.

SP: Det lyder, som om I er isolerede og at I ikke kan komme ud? "Det er vi også, det er så svært. Der er ikke nogen der fortæller dig, hvad du skal. Selvfølgelig bliver du bare siddende."

Der er flere af de interviewede familier, som gerne vil ud og deltage i møder f.eks. i foreninger. Ligesom for den marokkanske familie er det svært for dem at komme ud, hvis deres barn er så handicappet, at de ikke kan tage offentlig transport. Ofte rækker økonomien ikke til taxakørsel, hvilket betyder, at familien bliver hjemme. Det gør, at de føler sig isolerede. En familie fortæller, at de ikke tør tage deres tvillinger på legepladsen, fordi de er bange for, at de får anfald, og at de så har svært ved at få dem tilbage til hjemmet igen. Det er interessant, fordi der i flere interview med foreninger og socialrådgivere hersker en opfattelse af, at familierne ikke vil ud og deltage i aktiviteter, at de gemmer deres børn indenfor, og at det skyldes kulturelt betinget skam og skyld over barnets handicap. Der er intet i interviewene, som peger i den retning. Derimod har familierne økonomiske problemer, transportproblemer og pasningsproblemer, som gør at de har svært ved at komme ud. Samtidig peger interviewene på, at familierne har en forventning om hjælp fra det danske samfund, og at de har taget 'systemet' til sig, selvom det er meget forskelligt fra den måde, man hjælper handicappede på i deres oprindelsesland.



SP: Hvad er samfundets ansvar og hvad er familiens? "Når jeg siger vi har brug for hjælp, vi prøver at give vores datter den hjælp hun har brug for, så hun har det godt. Fordi når vi ikke kan få hjælp, når de ikke kan forklare os hvilken hjælp vi kan få, så går det ud over vores datter, at hun har brug for det. Hun kan ikke bede om det, hun har brug for."

En anden marokkansk far fortæller, at han selv har søgt information om sine rettigheder. Han er den eneste af de interviewede, som er bevidst om sine rettigheder og er gået på biblioteket. Enkelte andre har søgt information på internettet. Ifølge de interviewede socialrådgivere efterspørger familierne ikke rådgivning, men har fokus på de økonomiske tilskud. Men ifølge interviewundersøgelsen ønsker et flertal af familierne at få rådgivning, der handler om hvilke muligheder de har, hvad deres rettigheder er, og hvad de kan ansøge om. Denne tendens bestyrkes af en undersøgelse, der er lavet i Københavns Kommune om etniske minoriteter med handicap.¹²

"Så vidt jeg kan huske blev vi kontaktet af kommunen. De fortalte ikke så meget om vores rettigheder, ikke når det drejer sig om kroner og ører. Det synes jeg ikke de har. Vi blev henvist direkte til handicapcentret. Jeg ved godt, at de har pligt til at informere om vores rettigheder. Jeg må selv forhøre mig omkring og tage på biblioteket og læse sociallovgivningen for at se, hvilke muligheder man har, når man har et handicappet barn. Jeg har ansøgt om bandage. Man skal selvfølgelig prioritere mennesket over økonomien. Kørestol det har vi også, men jeg måtte ringe og skrive. Det er ikke sådan, at de har informeret. Jeg har selv kæmpet. Han (sønnen) har specielle sko, fordi hans ene ben er kortere end det

andet. SP: Har I talt med andre, der har et handicappet barn, eller med foreningen? Nej. Han har fået en taburet til når han skal i bad, fordi han ikke kan stå. Vi har også fået tildelt en handicapvenlig bolig, det er jeg meget glad for, men jeg måtte ringe tre gange om ugen. SP: Hvis det nu var din kone? (hun kan ikke dansk) Det tror jeg ville have været svært, hvis man ikke kan sprog. Det lykkedes til sidst. Før boede vi på første sal, det er svært at få ham op og ned. Der hvor vi boede før, ville de ikke have, at hans kørestol stod i opgangen. Og det er hans ergoterapeut der har ansøgt, men pga. brandsikkerhed har de sagt nej. Det har været lidt hårdt. SP: Hvordan kunne de have hjulpet dig bedre? De kunne have kontaktet mig, og fortalt mig om mine rettigheder. Det synes jeg ikke de har gjort. Jeg tænker på de forældre, som ikke kan sproget, hvad vil der ske med dem, hvis de ikke kan ringe og oversætte? Man bliver selvfølgelig deprimeret. SP: Har I fået dækket ønsker og behov? Ja, men jeg måtte kæmpe for det."

Det at skulle kæmpe for at få sine rettigheder går igen i mange af interviewene. Jo dårligere dansk man taler, jo sværere er det at kæmpe for sine rettigheder.

For flygtninge kan det være endnu værre – især hvis de ikke kender sproget og mulighederne i det danske system. Det kan betyde, at de helt er sat uden for systemet. En irakisk kvinde med to syge børn med Thalassæmi flygtede til Danmark i 1997, mens hendes mand var i fængsel, han kom først til Danmark i 1999:

SP: Da du var på flygtningecentret, fortalte du dem at børnene har Thalassæmi? "Ja. SP: Kunne de hjælpe? Nej. Den eneste hjælp var de piller, som de plejer at få. De sagde

at det er normalt og at de kan gå, de kan bevæge sig, så er det det. *SP: Men da I fik flygtningestatus, har de så kontaktet socialforvaltningen?* Nej, i Kalundborg boede vi på et lukket område, det lignede en dyrestald. Jeg bad om at de skaffede mig en et-værelses lejlighed i København, for at gøre det lettere for mig at tage frem og tilbage til hospitalet (Rigshospitalet) De sagde nej, vi kan tilbyde dig en lejlighed i Kalundborg. Men så fandt jeg en delejlighed, som jeg delte med flere familier på Amager til 3500 kr. om måneden. Jeg boede der i halvandet år. Undskyld jeg siger det, det var beskidt og usundt at bo i den lejlighed. Men da min mand kom, og han var meget syg (torturoverlever), så hjalp kommunen os med at få en lejlighed. *SP: Det var først da han kom, at du fik hjælp?* Ja. Jeg havde ikke forbindelse til kommunen, og jeg kunne ikke tale dansk, og jeg kendte heller ikke sagsbehandleren. Jeg fik ikke nogen bolig sikring, og jeg skulle også betale for fritidshjem. Senere hen har de sagt, at de ikke var klar over, at jeg boede sammen med to syge børn, det var et socialcenter og ikke et handicapcenter. Jeg var tilknyttet hospitalet, men da min mand kom, fandt de ud af, at mine børn var syge, så fik jeg et kort med en sagsbehandler. Jeg har aldrig mødt dem og de er ikke kommet og har besøgt os. Det var først da vi flyttede til Nørrebro, at jeg fik kontakt med nogen. Det var i de sidste dage før vi flyttede, vi havde ikke engang tolk, en veninde tolkede for os, at jeg fik navnet på sagsbehandleren. Jeg gik i skole, og jeg blev truet med, at der ville blive skrevet til sagsbehandleren, fordi jeg ikke mødte op, men de var ikke klar over, at jeg også skulle passe mine døtre og tage på hospitalet med dem. Så sagde sagsbehandleren, "Du skal ikke lytte til hvad lærerne siger, at de har truet dig, nu kender jeg til din situation." Så flyttede vi hertil, vi er

under det lokale socialcenter og er ikke tilknyttet et handicapcenter, kun skolen og kommunen. *SP: Vil det reelt sige, at du først fik støtte efter 1999?* Ja. Den eneste hjælp jeg har fået var pigernes klasselærere, som kom på hjemmebesøg, de kontaktede kommunen. Jeg tror ikke hospitalet har kontaktet kommunen. Vi boede der halvandet år, men jeg har aldrig fået kontakt med sagsbehandleren. Dem jeg boede sammen med rådede mig fra det, fordi de mente jeg ville få afslag. Men det viste sig senere, da jeg mødte sagsbehandleren, at hun spurgte mig, hvorfor jeg ikke var kommet og havde fået noget hjælp. Det viser sig, at hun var meget sød. Hun spurgte. "Hvordan kan det være, at du boede det her sted med sådan en husleje og to syge piger." *SP: Men var der nogen som informerede dig om, hvordan det danske system fungerer?* I lejligheden boede der andre mennesker, det var dem der frarådede mig, derfor har jeg tiet, ikke sagt noget. *SP: På flygtningecentret har de ikke fortalt dig om systemet?* Nej."

Flertallet af de interviewede mener ikke, de har fået tilstrækkelig information. Det synes meget tilfældigt, hvor familien har hørt om deres rettigheder og pligter. Det kan være i skolen, specialbørnehaven eller i en forening for de få familier, som er medlemmer.

SP: Hvilken hjælp har I fået? "Kommunen har hjulpet med specialskole, men først efter Kennedy Instituttet gav en diagnose. Indtil da har de ikke ønsket at hjælpe. Kommunen har ikke informeret os om vores rettigheder, vi har spurgt i vores forening."

Generelt er familierne glade for deres sagsbehandler, især hvis de oplever at blive behandlet som mennesker i stedet

for sager. Men de er også usikre på om de får, hvad de har ret til. Det er svært at forstå de afgørelser som træffes, især hvis man ikke kan særlig godt dansk, eller at skrive ansøgninger eller klage. Det stiller familierne ringere end majoritetsdanske familier. Især de familier, som har svært fysisk handicappede børn, får ofte ikke den rette hjælp i forhold til aflastning og tabt arbejdsfortjeneste. Det kan for eksempel være familier, som ofte bliver tilkaldt af vuggestuen, eller hvor de må tage sig af barnet hele natten og derfor ikke kan have et almindeligt lønarbejde. Samtidig er der et eksempel på en svag flygtningefamilie, der ikke kunne dansk, og som i flere år har stået helt uden for systemet og ikke har fået hjælp til to handicappede børn. Familierne mener ikke, der skal tages særlige hensyn til deres kulturelle eller religiøse baggrund, men ønsker at indgå i danske tilbud.

5.9 Specialinstitutioner

De fleste familier oplyser, at de tager imod tilbud om, at deres børn kan komme i specialbørnehave eller -skole. Overvejende er de glade for det og synes, at det er gode tilbud. Mange af specialinstitutionerne har mange erfaringer med etniske minoritetsfamilier. Den specialbørnehave, som er interviewet til denne undersøgelse, har stor og positiv erfaring med, og indsigt i, at samarbejde med etniske minoritetsforældre om deres børn. Her er der ingen forforståelser eller dominerende fortællinger om de etniske minoritetsfamilier, men mere en ægte glæde og interesse for familierne baseret på nær daglig kontakt og kendskab. Generelt synes det som om, at jo tættere man er på familien, jo mindre drejer det sig om familiens kultur og religion.

Derimod er der kun få familier, som tager imod aflastning udefra. Forældrene passer selv børnene, og nogle få har haft

familiemedlemmer ansat til aflastning. I de få tilfælde, hvor det kunne være relevant for de interviewede familier, er de generelt ikke interesserede i, at deres børn skal bo på institution. De føler, at de selv bedst kan passe deres børn, også selvom det ødelægger deres mulighed for at have et arbejdsliv.

Som hos den marokkanske familie, omtalt i det tidligere afsnit 5.8, er der mange, som føler, at det er familiens ansvar at passe den handicappede – koste hvad det vil. Familien sætter alt til side, og nogle gange bliver familien overbelastet og isoleret, fordi de ikke har tid, kræfter og i mange tilfælde økonomiske muligheder for at gå ud eller have gæster. De vil gerne have hjælp, men det er som om, hjælpen ikke er tilpasset disse familier. Enten fordi familierne ikke er blevet ordentligt introduceret til aflastningstilbud evt. ved besøg på institutioner eller andet, eller fordi de tilbud, der findes, ikke passer til familiens behov og vaner.

Selvom flere af familierne kommer fra en udvidet familiestruktur med en baggrund som 1. generationsindvandrere eller flygtninge, anser de det som samfundets ansvar at tilbyde støtte til familien mht. hjælpemidler etc. Det er interessant, for det er i modsætning til de lande og systemer, hvor de kommer fra, hvor familien er eneste hjælp til den handicappede, og hvor staten ikke yder støtte. På den baggrund kan man sige, at familierne i høj grad har tilpasset sig og taget imod de danske handicaptilbud og handicappolitik, og at de har omfavnet specialinstitutionerne.

Flertallet er glade for specialinstitutionerne, men der kan også herske en del utryghed og forvirring om, hvad der foregår. Flere familier føler, at de har arbejdet hårdt med at

udvikle deres børn, og at de har holdt dem hjemme i mange år. De har derfor store forventninger til, at der sker en stor udvikling, når de kommer på specialinstitution. Enkelte har ønsket at flytte deres børn fra en institution, fordi de mener, at de andre børn er for dårlige i forhold til deres barn, og de forældre har så været tilfredse med den nye institution.

”Min datter går i en specialklasse, amtsklasse. Bussen henter hende. Hun kommer på weekend og en uges sommerferie, det er godt, det hjælper utrolig meget. Det er ikke nok, men det kommer an på kommunen og dens politik. Vi har ikke altid fået det vi har ansøgt om, men sagsbehandleren har hjulpet os, og vi har næsten aldrig fået afslag. Vi er tilfredse med skolen, vi har et godt samarbejde og de er rigtig søde. Vi er bekymrede over vores datter, vi vil gerne have at hun lærer rigtigt. Vi har aldrig haft problemer med at modtage tilbud. Vi vil gerne have, at hun lærer at læse og andre ting, konkrete ting. Det er derfor. Det er ikke skolelærerens skyld, men sygdommens skyld. Hun er begyndt at læse. Langsomt, men det er også ok.”

Der er ingen af de interviewede familier, som får deres barn passet på en døgninstitution. De anser det for deres eget ansvar at tage sig af deres børn. Samtidig mener flere, at deres børn er bange for fremmede, og derfor synes de ikke om at overlade ansvaret til andre i forhold til pasning. Enkelte har modtaget aflastning, i de fleste tilfælde ved en de kender, som er ansat til at passe.

”Vi har ikke haft besøg af amtets småbørnskonulent. Amtet hjælper ingenting, kommunen hjælper godt. Vi fik tilbudt, at vores datter skulle blive i Vangedehuse,

men vi sagde nej. De kunne ikke rigtig tilbyde noget. Aflastning jo, men vi sagde nej tak. Fordi hun kan ikke undgå at være hos os, hun bliver meget bange når hun er med fremmede, så vi tror det er bedst for hende. Nogle gange passer storesøsteren hende mens vi er til møde. Det ville hjælpe os at få et større og mere egnet sted at bo, vi har pladsproblemer, med bedre bevægelsesmuligheder, og at vores datter kan få eget værelse, det ville hjælpe. Måske bygge lidt om i vores hus. Man skal hele tiden tænke på, at man ikke altid kan få top-pen, så må man gå efter halvvejen.” (Irakisk ægtepar)

Familierne tager godt imod tilbud om specialbørnehave og -skole, men derimod ikke døgninstitution. Familierne passer selv ofte deres børn med store familiemæssige og sociale omkostninger. Aflastning benyttes kun sporadisk og synes i ringe grad tilpasset familiernes ønsker og behov.

5.10 Syn på foreninger og netværk

7 af de interviewede familier, dvs. halvdelen, er medlemmer af en patientforening, heraf er de to familier flygtningefamilier. Derudover er der flere, som oplyser, at de har kontaktet foreninger for information uden dog at melde sig ind. Enkelte ønsker ikke at være medlem af foreninger med den begrundelse, at de ikke ønsker at tale om sygdom, eller at de ikke har tid. Flertallet er interesserede i at deltage i netværk og vide mere om foreninger. Men mange fremhæver, at de ikke vidste, der fandtes foreninger, og at de først sent er blevet klar over det.

En enkelt familie er med i et netværk, som hører under Center for Små Handicapgruppers kontaktpersonordning. Kontakten hertil er formidlet gennem lægen og ikke CSH.

For mange betyder det ikke noget, at de skal være sammen med danskere i foreninger. Nogle fremhæver, at de kun ønsker at være i en dansk forening og sammen med danskere. Andre fremhæver, at de føler sig lidt alene som eneste etniske minoritet, og at de gerne vil mødes med andre med samme baggrund.

Andre vil gerne have grupper på deres eget sprog. Det er klart, at for at kunne deltage i en dansk forening, skal man kunne godt dansk, hvilket er et stort problem for mange. For ægtepar, hvor den ene part er familiesammenført og i flere tilfælde kun taler lidt dansk, ønsker man, at der er mulighed for både at få information på dansk og et andet sprog. Af problemer med at etablere netværk i forhold til etniske minoritetsgrupper fremhæves, at der kan være stigma og skam og angst for sladder forbundet med at mødes med sin egen etniske gruppe.

De, som tidligt har fået kontakt til en forening, har haft stor glæde af den støtte, information og hjælp, som de har fået.

Flere familier fremhæver, at det kunne være en idé at samle indvandrerfamilierne på kurser. Man skal nurse dem mere, være sammen med dem og tage dem i hånden, da nogle umiddelbart ikke har ret meget til fælles med danske familier. De skal kunne genkende sig selv. Senere kan de så være med i fælles grupper.

For mange indvandrer- og flygtningegrupper er der ikke tradition for foreninger på den måde, som man kender det i Danmark. Derfor ligger der et stort oplysningsarbejde i at forklare grundigt om, hvad en forening er, hvordan man starter en forening, og hvilke muligheder og pligter der ligger i foreningsarbejdet.

Det manglende kendskab til foreninger betyder, at nogle tror, at en forening går ud på at tale om sygdom. En tyrkisk pige fik en brochure om en patientforening på Rigshospitalet. Hun havde lige fået konstateret sin sygdom og havde meget svært ved at acceptere det. Hele hendes familie har efterfølgende meldt sig ind i foreningen og er meget glade for det – på den måde får alle den samme information om sygdommen og kan hjælpe hende bedst muligt.

”Jeg må indrømme at det var blankt nej, det skulle jeg i hvert fald ikke, det var på en eller anden måde ret svært på det tidspunkt at acceptere dét også. Men på et eller andet tidspunkt sagde jeg, nej lad os se hvad det er, det kan jo godt være at det er godt. Min mor var meget sådan i starten, at hvis vi lod være med at tale om det, så kunne det være at det forsvandt, så hun var ikke så interesseret i, at vi meldte os ind, fordi det hjælper på et eller andet punkt, det gør det. Men det er nok det første man får, hvad skal man, også fordi man var så ung. SP: *Er du den eneste med etnisk minoritetsbaggrund?* Ja. De fandt på et tidspunkt en dreng med pakistansk baggrund, men de lukkede af og ville ikke have med dem at gøre. Så jeg er sådan set den eneste. Jeg fik en brochure om selve sygdommen og om foreningen. Ikke andet. Når man tænker nærmere over det, så synes jeg godt de kan, nu er de begyndt på, de tilbyder simpelthen om de ikke vil have besøg af dem, af formanden og nogen andre fra foreningen. Det er en god ide, det ville jeg have ønsket at de gjorde dengang, for så kan det godt være, at jeg var kommet med i den noget før. Man tænker jo først, hvorfor skal jeg være medlem af en forening for at snakke om sygdom? Selvom det ikke er det, det går ud på. Du får jo set væk fra det og får hygget, selvom du

kan gå ind og spørge og høre, hvordan de andre har fået det, og de årlige weekendophold, hvor der enten kommer en læge og fortæller noget nyt og ting og sager. *SP: Jeg kan forstå, at hele din familie har meldt sig ind?* Ja, min mor og min far, min søster og hendes mand, og så har jeg også meldt min datter ind ikk', kontingentet er ikke særlig højt så det går jo. Men det giver en støtte til dem og til deres forskning." *SP: Hvordan synes de det er at være med i foreningen?* De synes det er helt fint, der er slet ikke noget der. (...) *SP: Det har ikke været noget problem at være alene?* Nej. Det er rimeligt positivt. Jeg havde ikke regnet med at det var på den måde. Det er mere positivt end jeg havde regnet med. *SP: Hvordan havde du regnet med det var?* Jeg havde nok regnet med, at det var sådan lidt mere rigtig dansk (griner). Nu ved jeg godt, folk siger du er rimelig dansk, men på et eller andet punkt er man jo ikke helt dansk, man har sine ting. Men jeg vil sige, de er rimeligt åbne og tager godt imod en, der er slet ikke noget der. *SP: Formanden sagde til mig, at han synes det var godt at hele familien meldte sig ind, men det var anderledes?* Jeg havde det sådan lidt i starten, om det var pinligt eller hvad, at hele familien meldte sig ind. Vi har det sådan, familien holder meget sammen, det gør de meget hos udlændinge, eller folk med etnisk baggrund, der holder familien meget sammen. Det er deres måde at vise det på og måske også en måde at sætte sig mere ind i det. Jeg tror at det har været rimeligt sundt for min mor at være med i. *SP: Hvorfor?* Min mor er meget sådan, hun har altid haft den der, hvis man ikke taler om det, så er der ikke noget galt, så går det over af sig selv. (Griner.) Det er ønsketænkning selvfølgelig. Hun ved jo godt, at det ikke gør det. Det er ønsketænkning, hvor hun ligesom har fundet

ud af, sådan foregår det altså ikke. Hun havde det meget sådan, vi skal heller ikke melde os ind et sted, hvor vi bare skal sidde og tale om sygdommen. For så kommer du aldrig videre, så går du bare og tænker på den hele tiden. Hvor man ligesom kommer et skridt videre, hvor man ligesom kan sige, ok, vi ser bort fra den ikke? Hvordan skal jeg forklare det. I starten der fik jeg en lang liste, det må jeg ikke spise, det må jeg ikke drikke, det må jeg ikke gøre og sådan noget. Der var hun meget fra punkt til punkt, jeg skulle simpelthen følge den. Til sidst var der jo dårligt noget man måtte spise. Hvor hun så fandt ud af, at når man gør det med måde, så er det ok. Chokolade må man heller ikke, jo hvid chokolade og rugbrød og grovbrød. Hun tog det simpelthen fra mig, hvis der kom kage på bordet, så skar hun alt chokolade væk, så der stod sådan et stykke tørt kage. Så ville jeg selvfølgelig ikke spise det. Jamen hun får set på de andre, at de kan jo godt spise det. Du kan jo godt leve videre. Hun var meget angst og havde meget skyldfølelse, hun havde en eller anden idé om, at det var hendes skyld. Det er det jo i princippet også, fordi jeg har fået et gen, men det er jo ikke noget man er skyld i på den måde. Hun følte sig meget skyldig. Jeg tror det har været en stor hjælp for hende. Det må alle forældre næsten have, specielt når datteren eller sønnen ikke er så gammel igen."

Den interviewede mener, at det kan være sværere for etniske minoriteter at komme med i foreninger, og at de skal have lidt hjælp. For eksempel kunne det måske hjælpe, hvis de etniske minoriteter med sjældne handicap tog ud og talte med familierne, så de kan høre om, hvordan de oplever det at være med i en forening.

SP: Tror du etniske minoriteter har andre behov end danske? "Til en vis grænse tror jeg, ja. Jeg tror at på punktet med, at de føler mere skam og mere tænker over, hvad andre folk vil sige, på det punkt er der nogle andre behov. SP: Hvilke? Svært at forklare. SP: Hvordan skal man gå til dem? Jeg tror at hvis man bruger, når man skal oplyse dem, hvis man bruger en anden udlænding som også har det, til også at hjælpe dem i gang, det virker på en helt anden måde, end hvis det er en dansk gruppe der kommer hen til dem. SP: Tænker du her på foreninger? Ja. Den der pakistanske dreng, jeg tror helt klart at en af grundene til at de nægtede var, at det var danskere, ikke fordi de har noget imod danskere, men fordi de var de eneste. Hvis jeg f.eks. var taget over med min far, søster, bror, så ville de måske have nemmere med at se, at der er også andre, det er ikke kun danskere i foreningen, hvad kan jeg få ud af det. Det ville også have virket bedre til at sætte mig hurtigere i gang, selvom jeg er meget dansk. For jeg havde også lidt i starten, hvad skal jeg lave i en forening med halvgamle danskere (griner), hvad kan vi have til fælles ud over sygdommen, og hvad kan jeg få ud af det? Hvor jeg egentlig har fundet ud af, at jeg kan få meget ud af det. SP: Kunne man lave nogle TV- programmer om etniske minoriteter, og sjældne handicap? Det kunne være meget spændende, men der vil jeg møde meget modstand fra min mor. En ting er at tale med folk, men ligefrem at stille sig ud i fjernsynet, det ville jeg have det svært med. Men for min skyld, folk må godt vide det, jeg er ligeglad, men det ville være en stor kamp med min mor. Jeg ved ikke om det er pinligt, men hos udlændinge, for at dække over deres eget, så er de rigtig, rigtig gode til at bagtale, det er simpelthen så sygt, men det er de. Det er nok meget det der med, at man ikke vil være

genstand for at blive bagtalt. Og man ikke vil give dem noget at bagtale om. For så gør de en fjer til en hane eller høne i stedet for. Jeg tror det er sådan nogen ting, som også gør det. Så går man rundt, og så er man ligesom et stykke tyggegummi. Så ender det med at man måske har AIDS i stedet for, hvor det måske er noget rimeligt harmløst man fejlede. SP: Det er ikke fordi de synes det er pinligt at tale om handicappede. Det er mere fordi de ikke vil være genstand for sladder? Folk med etnisk baggrund, specielt kvinder, de har det altså med at ville dække over deres eget, hvis de har et eller andet problem derhjemme, så skynder de sig lynhurtigt at finde ud af, hvem kan vi starte noget om, så glemmer folk mit problem, jeg har måske en søn der har siddet inde eller noget andet. Så er det meget mere interessant, at naboens datter er blevet set med en eller anden, eller at hun har en eller anden sygdom".

Flere familier fremhæver desuden, at tidspunktet for foreningsaktiviteter er også afgørende. Det har betydning for hvem i familien, der kan deltage.

5.11 Hvordan kan der informeres bedre?

Samtlige interviewede lægger stor vægt på at få mere information, både mundtligt og skriftligt. De efterlyser især skriftligt materiale, som de kan tage med hjem og læse igen og igen. Det skriftlige materiale skal være på dansk og evt. et andet sprog. Flere efterlyser, at foldere og information gives gennem skoler og kommuner, hos læger og på hospitaler.

Nogle etniske minoritetsgrupper har ikke et skriftsprog f.eks. kurdere. For denne gruppe hjælper foldere på deres sprog ikke. Alternativt kunne man formidle via video eller

CD rom. Det samme er selvfølgelig tilfældet for analfabeter. Men foldere virker ikke alene, det er nødvendigt med kontakt og personlig formidling sammen med folderen eller videoen, så der er mulighed for at stille uddybende spørgsmål. TV- programmer nævnes også som en mulighed for at formidle viden til denne gruppe.

Der er kun få, som har en PC og har adgang til internettet hjemme. De, som har, er glade for at søge information på nettet og lægger vægt på, at det er godt at sprede information her, så flere dermed kan læse om sygdomme og handicap. Flere oplyser desuden, at det er en hindring for dem at søge på Internettet, hvis de ikke kan engelsk, eftersom meget af den litteratur, der findes på nettet, er på engelsk. Det betyder, at informationen skal formidles og oversættes til dansk, før de får noget ud af den.

De, som er gode til dansk, vil gerne benytte en telefonrådgivning, men flertallet lægger vægt på den personlige kontakt.

5.12 Konklusioner

De 14 interviewede familier med etnisk minoritetsbaggrund har forskellige sjældne handicap og social og uddannelsesmæssig baggrund, men alligevel er deres problemer meget ens. Primært er problemerne centreret omkring kommunikation. Der er således intet i materialet, der tyder på, at familiernes kulturelle eller religiøse baggrund har væsentlig betydning for familiernes problemer i forhold til behandlings- og sociale tilbud. Familierne lægger stor vægt på at indgå i danske tilbud og har stor tiltro til systemet.

For familierne handler det især om den mundtlige information og sproglige forståelse af, hvad der findes af mulighe-

der og tilbud. Man kan sige, at jo dårligere dansk familien kan, jo større er sandsynligheden for, at den ikke kender til eller forstår omfanget af de tilbud, der findes. Manglende danskundskaber stiller familierne ringere, idet de har svært ved at søge ekstern information, som kun er tilgængelig på dansk.

En del kommunikationsproblemer handler om manglende brug af tolk og for dårlig tolkning og de problemer, som ligger i at formidle kompliceret information gennem en tolk, så modtageren forstår det. Desuden handler det om familiens viden og kendskab til det danske system og de muligheder der findes, som besværliggøres, hvis familien taler dårligt dansk og derfor har sværere ved at søge ekstern information f.eks. på Internettet eller biblioteket. Flertallet af familierne er dårligt rustet til at søge ekstern information. De har f.eks. ikke internetadgang i hjemmet, og de sproglige barrierer besværliggør informationssøgning. Samtidig er det alarmende, at selvom mange er født eller opvokset her i landet, er det kun få, der kender navnet på diagnosen, kender til patientrettigheder som f.eks. aktindsigt i journalen, har kendskab til rettigheder i forhold til den sociale lovgivning, eller hvordan man søger information.

Men det handler også om, at der ikke informeres grundigt nok mundtligt, og at der kun i ringe grad gives skriftligt materiale til familierne - særligt omkring diagnoser, patientrettigheder og de rettigheder, familierne har i forhold til sociallovgivningen.

Endelig stilles de etniske minoritetspatienter dårligere end majoritetsdanske familier, idet de har sværere ved at læse breve fra det offentlige, ansøge om tilbud, skrive klager eller

anke afgørelser. Man kan derfor frygte, at de ikke ansøger om de tilbud, de har brug for, fordi de ikke er i stand til at skrive ansøgninger eller klager.

Interessant er det, at mange behandlere og socialrådgivere ofte lægger vægt på kulturelle og religiøse forklaringer på de etniske minoritetsfamiliers problemer i forhold til systemerne. Der er ofte tale om forforståelser eller dominerende fortællinger med reference til kultur og religion om, hvorfor bestemte grupper handler som de gør. Samtidig er der stor usikkerhed omkring, om familierne forstår, hvad der bliver sagt samt fokus på kommunikationsproblemer.

Desuden er der en tendens til, at integrationstemaer kommer til at præge mødet mellem etniske minoritetsfamilier og behandlings- og socialsystemerne. Det handler især om det sproglige og det rimelige i ikke at kunne dansk efter en årrække i landet eller at have manglende kendskab til systemet.

Den udfordring må tages op, så der sikres lige behandling og støtte til alle. Sundhedsvæsenet og socialvæsenet vil også i fremtiden møde patienter og borgere, som er socialt belastede, uden sproglige forudsætninger og forhåndskendskab til det danske sundheds- og socialsystem.

Den familiemæssige baggrund

Den familiemæssige baggrund har betydning for den støtte og hjælp, som familien får i forhold til psykologisk og praktisk hjælp med deres handicappede barn. Mange familier relaterer sig til den udvidede familie, selvom ingen af de interviewede familier bor flere generationer sammen. I de lande, som flygtninge og indvandrere kommer fra, er det almindeligt, at det er familien, som deltager i beslutninger

om behandlingstilbud. Transnationale bånd til familie i oprindelseslandet betyder, at mange familier søger opbakning og støtte her. De interviewede familier lægger vægt på, at det kan være svært at forklare familien i oprindelseslandet og ofte også den ældre generation i Danmark om barnets sygdom og dermed få den nødvendige støtte. Det er desuden væsentligt, hvis familiemedlemmer skal passe det handicappede barn.

Blandt de interviewede var det kun få, som ikke fik støtte fra deres familie både her og i oprindelseslandet. Der var udbredt accept af og støtte til de interviewede familier, selvom det mange gange knob med den praktiske støtte i form af aflastning. Manglende kendskab til sjældne handicap, behandlingsmetoder og støttetilbud er i nogle tilfælde en kilde til konflikt imellem generationer og i forhold til oprindelseslandets viden og tilbud. I oprindelseslandet er det den udvidede familie, som tager sig af det handicappede barn. Det er en udbredt dominerende fortælling, at andre familier skammer sig og gemmer deres handicappede børn, selvom det ikke er tilfældet blandt nogen af de interviewede familier.

Om familien er flygtning, indvandrer eller familiesammenført, har ikke overraskende betydning for, hvilke ressourcer og familiemæssig hjælp og støtte, familien har. Familierne med indvandrerbaggrund har boet her i mange år og har ofte familie og netværk i Danmark og kan bedre finde rundt i systemet eller kender nogen, som kan hjælpe dem. Alligevel er der mange, som ikke kender deres rettigheder og muligheder, selvom de er født og opvokset her eller har gået i dansk skole.

Omvendt har flygtninge ofte ingen familie og netværk i Danmark, da familien er i oprindelseslandet. Ofte er de kommet til Danmark som voksne og kender derfor hverken sproget eller systemet særlig godt. Mange flygtningefamilier har desuden traumatiske oplevelser med i bagagen. Det gør disse familier mere sårbare og kan være med til at skabe isolation.

De familiesammenførte, både mænd og kvinder, som er kommet hertil som voksne i forbindelse med ægteskab, kan let blive meget isolerede. De er afhængige af deres mand eller kone og svigerfamilien i Danmark. De har deres familie i oprindelseslandet og har ofte meget lidt kontakt med og viden om det danske system og taler ofte dårligt dansk. Af de familiesammenførte kvinder, som er interviewet til denne undersøgelse, talte ingen særlig godt dansk, og de følte sig meget isolerede med deres handicappede børn.

For den, som er tvangsgift, og hvor ægteskabet efterfølger ender med skilsmisse, er det endnu mere ulykkeligt at være alene med ansvaret for et handicappet barn.

Religion

Hovedparten af de interviewede familier er muslimer, heraf praktiserer lidt over halvdelen religionen. Ifølge undersøgelsen har religionen ingen indflydelse på familiernes syn på deres børns handicap eller valg af behandlingstilbud. På spørgsmålet om, hvorvidt behandlingstilbud bør tilrettelægges eller der bør tages særlige hensyn til religionen, mener alle, at religion henhører under privatsfæren, og de ønsker at indgå i danske behandlingstilbud. Der er således intet ønske om særlige eller specielle tilbud til dem som muslimer. Derimod er der et ønske om, at deres religion og kultur respekteres.

Men tro betyder meget for mange af familierne. Troen har ofte været med til at hjælpe familien med at acceptere og støtte dem i forbindelse med, at deres barns handicap konstateres. Det kommer ofte til udtryk som "det er guds vilje", at de har fået et handicappet barn – men ingen mener, det er guds straf eller at man intet skal foretage sig. Familierne mener ikke, at tro kan erstatte medicin og behandling, og kun en enkelt familie har benyttet alternativ religiøs behandling sammen med den medicinske behandling.

Uden at det nødvendigvis er tilfældet, kan talemåder som "det er guds vilje" dog let af læger og socialrådgivere tolkes som passivitet eller manglende erkendelse af handicap. Ligeledes kan dette skabe en forventning eller formodning om, at familien er meget religiøs.

Syn på handicap

I flertallet af de lande, som de interviewede familier kommer fra, er der meget få tilbud til handicappede. Det er primært familien og ikke staten, som tager sig af den handicappede. Behandling og tilbud betales af egen lomme, og muligheder afhænger derfor af familiens socio-økonomiske baggrund. Ofte er der stigmatisering forbundet med at være handicappet, og den handicappede har få muligheder, isoleres, udsættes for drillerier og anses for passiv eller én, der ikke kan noget.

På trods af denne baggrund og forforståelse af handicap er der ingen af de interviewede familier, som ser sådan på deres barns handicap. Tværtimod tager familierne afstand fra et negativt syn på handicap og understreger, at det er forkert. Familierne ønsker flest muligheder for deres barn og har et meget dansk syn på handicap. Om end flere føler

skyld over at have påført deres barn et handicap, så er der ingen, som skammer sig eller gemmer deres barn. Men der fortælles ofte - en dominerende fortælling - om at andre fra den etniske gruppe gør det.

På trods af at familierne er meget positive over for de tilbud, der findes til deres handicappede børn, og de ofte udtrykker holdninger fra den danske handicappolitik, er der kun ganske få, som oplyser, at de kender til dansk handicappolitik.

Heller ikke de interviewedes familier i oprindelseslandet ser negativt på barnets handicap, men flere familier har svært ved at forklare familien i oprindelseslandet om det sjældne handicap og om de problemer, som de står i.

Få af de interviewede har oplevet et negativt pres fra familien, det har især været kvinder. Det har primært drejet sig om en generationskonflikt og manglende viden. I disse tilfælde har den ældre generation haft et meget negativt syn på handicap, som måske er medbragt fra oprindelseslandet. De har også demonstreret meget konkret viden om det sjældne handicap og de problemer, det medfører for datteren eller svigerdatteren. I et tilfælde er ægteskabet endt med skilsmisse som følge af dette pres.

Flertallet af de interviewede erkender, at deres barn har et sjældent handicap, og at det er genetisk bestemt, om end de kan have svært ved at forstå den udviklede genetik. Flere bruger ikke ordet handicap om deres barn, hvilket især er tilfældet, hvis handicapet ikke umiddelbart er synligt. Desuden kan ordet handicap have en anden betydning for familien end den betydning, social- og sundhedsperso-

nalet tillægger det. Enkelte af de interviewede har forklaringer på handicap, som ikke handler om genetik, men om hændelser i deres liv, som har forårsaget deres barns handicap.

Blandt læger og socialrådgivere hersker der dog en dominerende fortælling om en speciel muslimsk skyld og skam, som giver sig udtryk i en manglende erkendelse af barnets handicap. Der er intet i interviewmaterialet, som kan underbygge en sådan forestilling - tværtimod.

Sundhedsvæsenet og læger

Flertallet af de interviewede familier er godt tilfredse med det danske sundhedsvæsen og ønsker at indgå i og modtage danske tilbud. De mener ikke, de bliver behandlet anderledes end majoriteten. Enkelte spekulerer dog over, om de er blevet diskrimineret som følge af deres minoritetsbaggrund.

Kendskab til patientrettigheder som f.eks. aktindsigt i journalen, tolkebistand m.m. er begrænsede.

Flere ønsker en mere personlig og pædagogisk måde at få fortalt om diagnosen. Mange kan ikke lide, når lægen er meget direkte, og de ønsker, at man går langsomt frem, selv om de ønsker at vide alt, især om fremtiden for barnet. Flertallet af de interviewede familier kender ikke navnet på deres barns diagnose, selvom de kender til behandlingen. Det betyder, at de ikke kan søge ekstern information, hvilket flere ønsker. Familierne efterspørger især skriftlig information om diagnosen og det sjældne handicap på dansk og eventuelt på et andet sprog. De vil gerne kunne tage informationen med hjem og læse i ro og mag mange gange, samtidig med at de lægger mest vægt på den mundtlige kommunikation med lægen om barnets diagnose og behandling.

Selvom flertallet er meget glade for det danske sundheds-væsen, søger flere alligevel second opinion i udlandet.

Familierne er meget ujævnt informeret om andre tilbud, f.eks. foreninger eller Center for Små Handicapgrupper. Meget få familier kender til CSH's tilbud.

Familierne vil gerne have tilbudt psykologbistand, når de får stillet en sjældne diagnose, gerne med inddragelse af den ældre generation f.eks. forældre. De, som har modtaget psykologbistand, har været glade for det.

Genetisk rådgivning

Det er udbredt i store dele af verden at gifte sig inden for familien, hvilket medfører en øget risiko for at få et handicappet barn med et sjældent handicap. Ud af de interviewede familier er det dog kun 4 familier, som er gift inden for familien, resten er gift uden for familien.

Selvom familierne har modtaget genetisk rådgivning, er det ikke altid, at de har forstået den komplicerede genetik. Familierne vil gerne have materiale på skrift om genetik og især om de undersøgelser, som kan forebygge, f.eks. undersøgelser af om deres børn videregiver sygdommen, når de selv skal have børn, og om svangretilbud.

Der er et stort problem i forhold til rådgivning om graviditet. Familierne efterspørger bedre rådgivning om risikoen for at få et handicappet barn for derved at kunne tage stilling til, om de tør løbe risikoen. Der efterspørges skriftligt materiale på dansk og eventuelt et andet sprog om de muligheder og tilbud, der findes, og hvor man kan henvende sig. Flertallet oplyser, at de vil vælge abort, hvis de får

oplyst, at de venter endnu et handicappet barn - også praktiserende muslimer. Desværre er der flere familier, som har fået abort uden at få tjekket, om deres barn var handicappet, fordi de var så bange for at få endnu et handicappet barn og ikke kendte til de undersøgelser og tilbud, der findes til gravide. Andre har fået et handicappet barn, selvom lægerne kendte til den sjældne sygdom, og har følt sig dårligt informeret om de tilbud, der findes.

Interessant er det, at flere læger oplever at, familierne ikke kan forstå genetik, og at de ofte kun lærer det ved at få et handicappet barn til. Det er i direkte modstrid med de interview, som er foretaget, hvor selv troende praktiserende muslimer vil vælge abort, hvis de havde haft muligheden og valget tidligt i graviditeten.

Socialrådgivning

Flertallet af de interviewede familier er meget glade for den hjælp og støtte, de har fået gennem deres socialrådgivere. De føler ikke, at de bliver behandlet anderledes end majoritetsdanske familier. Men de udtrykker på den anden side, at de er i tvivl om, hvorvidt de får, hvad de har ret til.

Årsagen er primært kommunikationsbarrierer. Jo dårligere familien er sprogligt, jo sværere er det for dem at forstå systemet, at skrive ansøgninger, at aftale og holde møder, at læse breve fra det offentlige samt at klage over afgørelser. Det stiller dem ringere end majoritetsdanske familier.

Familierne mener ikke, der er særlige kulturelle eller religiøse forhold, som bør gøre sig gældende for dem. De ønsker at indgå i danske tilbud. Dog er der mange, som ikke bryder sig om at blive behandlet som klienter eller en sag. Det vig-

tigste for den gode sagsbehandling synes at være, at familien bliver behandlet som hele mennesker.

Kendskabet til rettigheder og muligheder er ringe. Således er der kun én familie, som har været på biblioteket for at søge information om sociallovgivningen. Familierne efter-spørger mere rådgivning både mundtligt og skriftligt på dansk og eventuelt et andet sprog om lovgivningen og deres rettigheder.

Kendskabet til socialrådgivning, loven og systemet er lille. Der er forvirring om, hvilke roller en socialrådgiver spiller, og hvad f.eks. en ergoterapeut laver. Familierne føler, at de skal kæmpe meget for at få opfyldt deres ønsker.

For de familier, som ikke kan sproget, er der eksempler på, at en flygtningefamilie har stået helt uden for systemet og ikke modtaget støtte.

Specialinstitutioner

Flertallet af familier tager imod specialtilbud til deres børn og er glade for det.

Aflastning foregår primært i hjemmet, da det anses for forældrenes ansvar at tage sig af deres børn. Ligegyldigt hvor syge de er, sendes de ikke på institution. Det betyder nogle gange, at familien bliver overbelastet, og at det går ud over parforholdet og andre søskende. Det er forskelligt, hvor meget støtte og hjælp familierne kan hente fra den udvidede familie. Det er uklart, hvor godt familierne er informerede om de tilbud, der findes, ligesom det bør undersøges, om de tilbud, der findes, passer til familiernes behov. Man kunne forestille sig, at der laves speciel oplysning om aflastningstilbud,

både de permanente, hvor børnene bor, og tilbud af mere ad hoc-karakter. F.eks. kunne familien inviteres på besøg, og man kunne mødes og tale med andre etniske minoritetsfamilier eller danske familier, som har modtaget tilbud.

Foreninger og netværk

Halvdelen af de interviewede familier deltager i patientforeninger eller netværk. De, som er medlemmer, er meget glade for det. Flere oplyser, at de har kontaktet foreninger for at få informationer uden at melde sig ind. Flertallet er interesserede i at vide mere om foreninger og netværk, ligesom mange fremhæver, at de ikke vidste, at der fandtes foreninger og netværk, og hvad disse kan tilbyde.

Kun en enkelt familie er med i et netværk, som hører under CSH's Kontaktordning.

Det er meget tilfældigt, hvor familierne har hørt om foreninger og netværk. Ofte er det gennem uformelle relationer f.eks. en skolelærer eller i specialbørnehaven, og ikke som man kunne forvente gennem læger eller socialrådgivere.

For dem, som ikke kan dansk, kan det være svært at være med i en dansk forening. De fleste har ikke noget imod at være i en dansk forening, også selvom de er de eneste minoriteter, men de kan godt føle sig ensomme. Andre vil foretrække at mødes med grupper, hvor de kan tale deres eget sprog. Flere fremhæver dog, at det kan være svært at mødes med sin egen etniske gruppe, da man ønsker at undgå sladder og stigma.

Familierne fremhæver, at der skal lidt mere overvindelse til at deltage i en dansk forening, og at man derfor bør tage

dem mere i hånden og hjælpe dem lidt på vej. Mange kan ikke genkende sig selv og føler sig forkerte i en rent 'dansk' forening. Det kan være svært at komme som eneste etniske minoritet. Derfor kan det hjælpe, hvis foreningen gør noget, for, at den etniske minoritetsfamilie kan genkende sig selv og sin egen situation. Foreningerne kunne se på andre måder at komme de etniske minoriteter i møde, f.eks. lave et udgående etnisk team eller invitere hele familien i flere generationer til at melde sig ind i foreningen. Desuden er tidspunktet for foreningsaktiviteten afgørende. Skal man have fat i kvinderne, kan det være en god idé at lave noget om formiddagen, hvor det måske mere er mændene, som kan deltage om aftenerne. Måske skal der være børnepasning, så hele familien kan komme? Det bør undersøges, hvilke foreningstilbud familierne efterspørger, hvordan og hvornår de bør foregå, samt hvilke barrierer familierne ser for deltagelse.

Information

Familierne efterspørger bedre mundtlig information fulgt op af skriftlig information på dansk og eventuelt et andet sprog til at tage med hjem. Det er alt fra information om den sjældne sygdom til, hvor man kan finde mere information, patientrettigheder, graviditetstilbud, genetisk rådgivning og i forhold til tilbud i den sociale lovgivning.

Selvom de fleste familier taler dansk, kan det ofte være svært at klare tingene over telefonen. Telefonrådgivning bør derfor tage højde for dette og have en tolkeservice tilknyttet. Et personligt møde med en tolk kan eventuelt ydes som en ekstra service til de etniske minoritetsfamilier.

NOTER

- 1 For en nærmere kort beskrivelse af sygdommene, se bilag 4
- 2 Se bl.a. Beth Elverdam, *Fra tradition til Institution*, Statens Humanistiske Forskningsråd, Århus Universitetsforlag, 1991, Ingrid Hanssen, *Sundhedsarbejde i et flerkulturelt samfund*, 2000, Gads Forlag, *Etniske minoriteter Kulturmøder i sundhedsvæsenet*, Red: Jens Hjort Andresen og Anne Dorthe Roland Jensen, 2001, Munksgaard.
- 3 Maia Feldman og Mette Larsen, *Minoritet og majoritet i den offentlige forvaltning*, Københavns Kommune 2005
- 4 Se bl.a. Beth Elverdam, *Fra tradition til Institution*, Århus Universitetsforlag, 1991, Ingrid Hanssen, *Sundhedsarbejde i et flerkulturelt samfund*, 2000, Gads Forlag, *Etniske minoriteter Kulturmøder i sundhedsvæsenet*, Red: Jens Hjort Andresen og Anne Dorthe Roland Jensen, 2001, Munksgaard.
- 5 Torunn Arntsen Sørheim: *Innvandrere med funksjonshemmede barn i møte med tjenesteapparatet*, Gyldendal Norsk Forlag, 2000
- 6 Peter Hervik: *Mediernes muslimer*, Nævnet for Etnisk Ligestilling, 2002
- 7 Foredrag ved Abu Laban den 27 oktober, 2003 under Temadag om Etniske minoriteters handicapforståelse, Københavns Kommune.
- 8 Jette Vibe-Petersen, Dorrit Røjen, Mazhar Hussain, *Et kulturelt afstemt undervisningsprogram for pakistanske patienter med type 2-diabetes*, Bispebjerg Hospital, 1999
- 9 Se f.eks. Beth Elverdam
- 10 Maia Feldman og Mette Larsen, *Minoritet og majoritet i den offentlige forvaltning*, Københavns Kommune 2005
- 11 Dorrit Guttman's interview afspejler samme tendens. Det at man ikke har set og kender til sjældne handicap kan afstedkomme generationskonflikter, idet bedsteforældre og andre er skeptiske over for genetiske forklaringsmodeller og har egne forklaringer. Dorrit Guttman, *Fætter-kusineægteskaber og arvelige sygdomme*, kandidatspeciale, Institut for Antropologi, 2003
- 12 Maia Feldman og Mette Larsen, *Minoritet og majoritet i den offentlige forvaltning*, København Kommune, 2005.



Køber havns minimumne
DISTRIKT ØST

Læge

JENS JENSEN

123456-7890

Skr.
gr.



Gyldig fra/Valid th
01.11.1998

ABDUL HASSAN ALI

MANGE AF DE LANDE DE
INTERVIEWEDE KOMMER
FRA ER DER MEGET FÅ
TILBUD TIL HANDICAPPEDE. DET ER
PRIMÆRT FAMILIEN, OG IKKE STATEN,
SOM TAGER SIG AF DEN HANDICAPPEDE.
BEHANDLING OG TILBUD BETALES AF
EGEN LOMME.

6. *Lægernes møde med etniske minoritetspatienter med sjældne handicap*

LÆGER FRA DE TO CENTRALE landsdelscentre for sjældne sygdomme og handicap, Klinik for Sjældne Handicap på Rigshospitalet og Center for Sjældne Sygdomme på Skejby Sygehus er blevet interviewet om deres kontakt med etniske minoriteter med sjældne handicap. Herunder om der er særlige forhold, som gør sig gældende i forhold til behandlingstilbud til de etniske minoritetspatienter. I interviewene er der brugt eksempler fra interview med familierne til at belyse bestemte problemstillinger.

Som tidligere beskrevet i afsnittet om sjældne handicap estimerer lægerne på Skejby Sygehus' Center for Sjældne sygdomme, at 5% af deres patienter er etniske minoriteter, hvorimod det estimeres, at 60% af patienterne har etnisk minoritetsbaggrund på Rigshospitalets Klinik for Sjældne handicap. Der er dage, hvor der kun er etniske minoritetspatienter.

6.1 "Det tager længere tid"

Lægerne har ikke stor viden om, hvor familierne kommer fra, om det er flygtninge, 1. eller 2. generations migranter eller familiesammenførte, selvom flere spørger ind til deres baggrund, hvor længe de har været her, og hvad de laver. Flertallet af læger kender kun lidt til kulturen, behandlings-

tilbud og sygdomsopfattelser i de lande, hvor de etniske minoriteter kommer fra, og de har en forventning til et lavt behandlings- og vidensniveau. Medierne, samtaler med tolken og egne erfaringer er den ballast, som lægen har i konsultationen.¹ Interessen for forbedret kommunikation i forhold til kulturforståelse er til stede.

Fleere undersøgelser og bøger beskæftiger sig med mødet mellem første generations migranter og hospitalsvæsenet, heraf flere som har stor fokus på kultur, ligesom der er mange eksempler på konflikter i forhold til en meget forskellig kulturelt baseret forståelse af sygdom og behandling.² Andre undersøgelser har set på mødet i konsultationen med fokus på den tværkulturelle samtale, hvor lægens holdning og adfærd er af betydning for patientens oplevelse af lægebesøget. Forforståelser og stereotype antagelser om etniske minoritetspatienter kan let skygge for mødet. Her anbefales det at fokusere på det almene frem for det anderledes kulturelle. Her er der fokus på, at de institutionelle og strukturelle rammer for mødet ikke passer til 1. generation migranter, fordi måden systemet er indrettet på ikke passer til patienter uden forhåndskendskab til sundhedssystemet, og som ikke kan sproget eller er socialt isolerede.³

Lægerne bruger længere tid på at informere etniske minoritetsfamilier, fordi de mener, de er tungere at informere. Det er ikke kun det besværlige i brugen af tolk, der hentydes til, men også vidensniveau om kroppen, sygdomme og behandling, som er mindre og derfor kræver mere tid. Men omvendt er mange danske familier mere krævende, så det tager længere tid, idet de vil have alt forklaret med den nyeste viden. Det kan være meget tidskrævende. En læge siger, at han foretrækker at have med familier at gøre, som forstår, hvad han siger, og som gør, hvad han siger.

Det at nogle familier gør, hvad lægen siger, kan let blive tolket som, at de er velintegrerede og fornuftige, uden at det dog afdækker mange af de problemer, de har derhjemme. Ifølge en undersøgelse af fætter-kusineægteskaber behøver der langt fra at være overensstemmelse i dette forhold. En af undersøgelsens interviewpersoner var isoleret og marginaliseret i hendes hjemmesfære, men blev oplevet af lægerne som 'velintegreret'. Omvendt var der fra lægeside ingen accept af en anden interviewperson, som havde meget familiemæssig støtte, og hvor søskende overtog opgaver for den interviewede.⁴

6.2 Kultur og religions betydning i behandlingen

Lægerne synes det sværeste i forhold til rådgivning er sprog og kommunikations-barrierer. Kultur og religion spiller ingen rolle for behandlingstilbud, oplyser lægerne. Der nævnes få eksempler, f.eks. at kvinder er blufærdige over for en mandlig læge, eller at nogle muslimer ikke giver hånden.

Selvom lægerne nedtoner kultur og religion, når de spørges om dette, så tales der alligevel ofte i generaliserende stereotyper om, hvordan f.eks. muslimer eller somaliere er

samt i antagelser om kulturelt baserede sygdomsopfattelser og skam, uden det dog er dokumenteret gennem samtale og spørgsmål til familien.

"Nogen er nemmere at have med at gøre. Nogen danskere og sygdomsgrupper, der er det fuldstændig ligegyldigt hvad man gør, så er de forbitrede. De er forbitrede over, at der ikke er helbredelse. Forventning hos danskere om, at når de kommer til specialister og nogen, som ved noget om sygdommen, så skal de også absolut have et godt udkomme, og det har de ikke altid. Du kan have nogen, som kommer med 12 sider fra PPR og sagsbehandler, hvor alle har været i sving, og de kan alligevel sige, at vi skal gøre alle de ting. Der er nogen, der ikke er tilfredse. De er vanskelige at have med at gøre. Det er nemmere med muslimerne, det er bare inshallah, og så går det, ikke!?"

Henvisninger til "om gud vil" eller om "det er guds vilje" kan opleves som en passiv accept af deres barns handicap, uden det nødvendigvis er tilfældet. Interview med familierne viser derimod, at det snarere er en religiøs talemåde, og at familierne bruger religionen som trøst. Det betyder ikke nødvendigvis, at de ikke vil vide mere eller arbejde aktivt for deres barns udvikling. Med andre ord er det ikke udtryk for passivitet.

At det kan være svært at vide, hvad familien føler, fordi de ikke viser deres følelser på samme måde som majoritetsdanskere, betyder ikke, at de ikke føler sig dybt rystede og kede af det. Interviewundersøgelsen bekræfter, at familierne har været i dyb krise, når de har fået diagnosen og – i lighed med majoritetsdanske familier - har haft meget svært

ved at kapere den komplicerede information, de har modtaget.

Om man viser sine følelser offentligt kan have baggrund i ens kultur. Derfor kan det være svært for den danske læge at aflæse de non-verbale signaler, hvad føler patienten, hvis der måske ikke er nogen umiddelbar reaktion.

”Du sidder og snakker, der er ikke noget, måske ikke et smil på læben, det er vanskeligt at læse, hvad er det egentlig du føler her? Så spørger man ind til det. Når det er danske, så fornemmer man mere, at man frit kan tale om følelser.”

Måske er det derfor, at det er et skøn, om der tilbydes psykologhjælp, hvilket også skyldes de begrænsede muligheder, der findes. Men der hersker en forventning om, at det ikke ligger lige for at tilbyde psykologhjælp til familierne, fordi de er etniske minoriteter. Det formodes, at det er tabuiseret at gå til psykolog, og det antages, at det klares inden for familien. Det ligger ikke lige for, i modsætning til danske familier, hvor det føles mere legat at gå til psykolog. Der er intet i interviewundersøgelsen, som peger i den retning. Alle familier har ønsket at få psykologhjælp, og de, som har fået det, har overvejende været tilfredse. Samtidig er det ikke altid den udvidede familie kan hjælpe eller er den nødvendige støtte, jvf. kapitel 5.2 om den familiemæssige baggrund.

De etniske minoritetspatienter med muslimsk baggrund opleves som mindre krævende i forhold til det at spørge og kræve faglig viden og dokumentation. Det tolkes af lægen, som om de er mere accepterende over for at få et barn med handicap. Tolkningen går på, at de ikke klager så meget. Der er i interviewundersøgelsen intet belæg for dette, tværtimod er familierne frygtelig kede af, at deres barn har fået et sjældent handicap og vil gøre alt i verden for at give barnet den rette behandling. Der er altid et håb om snarlig bedring, behandling og helbredelse.

Derimod er det alarmerende, at flertallet ikke kender til deres muligheder og rettigheder som patient. Samtidig er familierne i flere tilfælde ekstra pressede, fordi familien selv tager sig af barnet uden ret megen støtte fra det offentlige, hvilket betyder, at de ofte er trætte og udmattede. Når der i interviewene med familierne tales om accept eller erkendelse af barnets handicap, handler det tit om brug af religionen som trøst og støtte, - det er guds vilje.

”De er mere accepterende. Muslimer er generelt mere accepterende over for at få et barn med et handicap end danskere er. *SP: Er de så ikke lige så kede af det?* Jo. Men de klager ikke så meget. Der er forskel i sygdomsopfattelse og dødsopfattelse. *SP: Hvilken?* Du kan jo stå med dem og deres barn er alvorligt sygt, og de ser ikke så alvorlige ud som danskere, fordi de er ikke ramt i samme grad, de ser ikke så hærgede ud af den alvorlige sygdom som danskerne. Danskerne ville være skæmt fra vid og sans. Mange af muslimerne (..) de er ikke præget så meget af alvoren af deres barns sygdom, enten fordi de ikke kan se, at barnet er så sygt, som det egentligt er, eller også fordi de har mere tillid til, at det går over. *SP:*

Du ved ikke hvorfor det er sådan, du har ikke spurgt dem? Det kan du jo ikke spørge dem om, hvorfor de ser mindre bange ud end danskere. SP: Jamen du kan spørge dem om, hvordan de har det, hvordan de oplever det? Nej det kan du ikke spørge om, det forstår de ikke, det er jo dansk psykologsprog det der. SP: Det er ikke min erfaring, de fortæller vidt og bredt når jeg spørger, det er ikke min erfaring. Den sygdomsopfattelse du taler om - tror du den har grund i religionen og fatalisme- tro? De lægger skæbnen i Allahs hånd i højere grad end danskerne gør. Danskere banker hovedet mod væggen og siger: så gør dog noget. De accepterer ikke, at der ikke er noget at gøre.”

Forskellighed forklares i nogle tilfælde med kulturel skam. Erkendelsen af handicap og de følelser, der er forbundet med at få et handicappet barn, tolkes ofte som, at familien ikke erkender handicappet, at de skammer sig. Der er intet belæg for denne antagelse i interviewundersøgelsen af familierne. De skammer sig ikke, og de tager i høj grad afstand fra at skjule handicap. Men oplevelsen af en kulturelt baseret skam kan i høj grad skyldes manglende kommunikation – forståelse af hvad et handicap omfatter - og også en afsmitning fra medierne i forhold til viden om etniske minoriteter, hvor begreber som skyld og skam er meget brugt. Lige som de interviewede socialrådgivere spørger lægerne ikke ind til de antagelser, de har om familiernes særlige skyld og skam.

SP: Er det fordi de har svært ved at tale om det i den etniske gruppe eller i familien? ”Jeg har fulgt et par børn som er forsinkede i første leveår, uden diagnose, men har haft fornemmelsen og erkendelsen af eller accepten af

barnet ikke er normalt, der er det sværere at nå det plateau af enighed om her er noget galt, og jeg tænker nogen gange på, om de føler skam over at have et barn som ikke er normalt, om det er sådan noget? Og det er et udtryk for, at min viden om deres kultur er ringe, men jeg har klart fornemmelsen af, at det er skamfuldt at have et barn, som ikke er normalt. Eller kan være det. SP: Spørger du dem om det? Ikke så direkte. Det kan måske være, at det med følelser, hvad føler du ved at have et barn som ikke er rask, kan være svære at tale om. Der vil jeg gerne have sproget ind igen, der kan sproget være en barriere for at komme ind på følelser. Det med at gemme for resten af familien.”

Lægerne er usikre på, om familien føler sig godt informeret om sygdommen. Det kan være svært at skulle bibringe meget kompliceret information på én gang. Derfor forsøger man at se familien ret hurtigt efter for at gentage nogle af de samme ting for derved at se, om de har forstået det. Deres manglende forståelse af sygdommen antages at skyldes, at de ikke kan forstå mange af de lægefaglige ord, der bruges, og at mange har en anden sygdomsopfattelse.

”Hvis vi ikke lige fanger, hvad deres sygdomsopfattelse er? Danskere får meget af deres information via Ude og Hjemme, Billedbladet - hvor får de det fra? Måske hjemmefra? Og det er på et lavt niveau, det skal man holde sig for øje, når man fortæller. Man kan ikke vide, om de forstår det eller ikke forstår det. Vi havde et eksempel på et barn på tre år, der var kommet ind med kramper. Der blev lavet scanninger osv. Efter en uges opfølgning, hvor der blev holdt mange samtaler, viste det sig, at moderen var skuffet. Hun havde opfattet, at

det der med kramper, det var hjertet, så hun følte ikke at barnet var blevet ordentligt undersøgt. Og så måtte man starte forfra. Det handler om sygdomsopfattelser.”

Som en løsning på denne type problemer foreslås mere ambulatorietid. Det skal sikres, at informationer er forstået ved at spørge mere. Et andet forhold der nævnes er, at kendskab til kroppen, især indersiden af kroppen, er ukendt. Samtidig kan opfattelsen af sygdom være forskellig, det er ikke altid det samme, man taler om. Derfor lægger nogle læger vægt på at spørge ind til sygdomsopfattelsen, om det bliver forstået, hvad der er sagt, samt de konsekvenser, som det medfører. Det er en rigtig god ide.

”Vi gør nogen gange det, spørger om hvilke forventninger har du til os? Jeg kan også sige, det handler om sådan og sådan, og jeg skal komme med det og det, så den anden gør sig klart, hvad der er formålet.”

Lægerne oplever, at der bruges mere tid både med og uden tolk til de etniske minoritetsfamilier. Tolkesamtaler tager lang tid, og man er mere konkret. Der er gode og dårlige tolke, hvilket skaber usikkerhed om, hvorvidt der oversættes korrekt, og om budskabet er forstået. Men forstår forældrene det? Måske forstår kun den ene det, ligesom der kan opleves forskelligheder i mænds og kvinders sygdomsopfattelser. En læge beder derfor familierne om at referere det sagte, således at det sikres, at begge har forstået budskabet, hvilket er en god metode. Der er usikkerhed om brug af tolk og hvordan man skal håndtere, at nogle af og til fravælger tolk, hvorved familiemedlemmer skal tolke. Det kan f.eks. være faren, der siger nej til en tolk, fordi han vil tolke til moderen.

Lægerne kan give eksempler på, at den udvidede familie, f.eks. farmor, bestemmer i forhold til behandling af barnet og overruler forældrene. I den forbindelse henviser lægen til, at det er bedre, der henvises til religionen som årsag til et handicap, end at det i familiens øjne er svigerdatterens skyld.

”Det er bedre det er Allah end det er svigerdatteren.”

En anden læge mener ikke, at denne trend er særlig almindelig længere. Det er primært forældrene som bestemmer, idet han henviser til, at 2. generation er født i Danmark. Lægerne taler med medlemmer fra den udvidede familie, f.eks. farmor, for at bidrage til hende forståelse, men gør det klart, at det er forældrene, som bestemmer. Hvis det er forældrenes ønske, at andre skal med til konsultationen, så respekteres dette, men der udleveres ikke informationer til familiemedlemmer uden forældrenes samtykke. I de tilfælde, hvor farmor bestemmer, er det meget væsentligt, at hun får den nødvendige information, for at der ikke opstår konflikter om behandling imellem søn og svigerdatter. Igen er det derfor væsentligt at have et godt kendskab til familiebaggrunden, om hvorvidt familien henter sin støtte her, eller om andre bestemmer, hvis familien relaterer sig til den udvidede familie.

6.3 Genetisk rådgivning

Lægerne oplever, at familierne synes, det er svært at forstå arvelighed og genetik. Især hvis der er tradition for at gifte sig inden for familien, og man ikke har oplevet, at andre i familien har fået et handicap, eller hvis det ikke er synligt. Familierne modtager genetisk rådgivning, men det kan være svært. Ofte henvises der til genetisk afdeling, hvor

familien så ikke dukker op. Her kunne det være en god idé at 'tage familien i hånden' og hjælpe dem lettere gennem systemet og at få afdækket familiebaggrund og de forventninger, som ligger f.eks. til svigerdatterens reproduktion.

SP: Når de får diagnosen et sjældent handicap, får de så genetisk rådgivning? " Læge 1: Jeg fortæller altid det er en arvelig sygdom, hvis vi ved det. Men der hvor man kan se det er en diagnostik, så henvises der til den lokale genetiske afdeling. Det har vi oplevet, at nogen tager imod, nogen nikker, men møder ikke op. Hvorfor det ved jeg ikke, om de ikke har forstået det man siger, eller om det er? I hvert fald den familie med microcefali, der var så stor risiko for, at næste barn også får sygdommen. Det vigtigste for farmoderen var, at de fik et barn mere. Vi sendte dem en tid til rådgivning, og de udeblev. Et år efter kom der et barn mere med samme sygdom, og så gik de til genetisk rådgivning. Læge 2: Hvis der er ønske om flere børn i familien, synes jeg vi har pligt til at ridsede muligheder, der er for fosterdiagnostik, op, hvis nu de ikke ønsker et barn mere med handicap. Læge 1: Jeg har også oplevet forældre, der godt er klar over sammenhænge, vi ved godt at vi kan få genetisk rådgivning, men lige meget hvordan barnet er, så vil vi have det. Læge 2: Men det kan være utrolig svært at forklare det til dem."

En anden læge mener, at det står så grelt til med forståelsen hos familierne, at de skal have barn nr. 2 med samme handicap, før de forstår det.⁵ Selvom interviewene viser, at det er de færreste, som, hvis de forstår hvad det drejer sig om, vælger at få et barn til. Men interviewundersøgelsen viser, at familierne efterspørger mere information om genetik – gerne noget på skrift – og især fosterdiagnostik. Der

mangler generel viden om fostervandsprøver, undersøgelser i graviditeten, og hvad det er muligt at finde ud af.

En undersøgelse om handicappede børn født i fætter/kusine-forhold diskuterer problemet mellem viden, valgmuligheder og kulturel baggrund, hvor lægerne gerne vil bibringe patienten en bestemt 'forståelse af deres egen situation' – nemlig lægernes. Familierne rådgives med de samme informationer, valgmuligheder og anbefalinger, som andre danskere, men de adskiller sig som patienter, fordi deres valg af partner og familievalg er anderledes – hvilket er et paradoks. Hele konsangvinitetsproblematikken opleves i det danske sundhedsvæsen som anderledes og etnisk specifik og kommer let til at dreje sig om integration: hvorfor vælger de at få børn med en fætter/kusine og løbe risikoen for børn med sjældne handicap, hvorfor vælger de ikke (deres kultur) fra?⁶ Opfattelsen af velfungerende versus håbløse patienter handler ofte om sprogbeherskelse, valg af prenatal diagnostik og abort af syge fostre og bliver let et parameter for 'integration.' Dermed er der meget lidt forståelse for de komplicerede valgmuligheder og overvejelser som en fætter-kusine gift sidder i. Der kan være spørgsmålet om at føde et drengebarn, hensyn til familien og andet som spiller ind.

"Min oplevelse er, at folk har svært ved at forstå, når det ikke er synligt. Begrebet med skjult arv, det har de svært ved at forstå, men det har danskere også. SP: Hvis man skulle lave om på information, hvad skulle der til, før de kunne forstå det? Det der skal til er, at de skal have et barn til med samme sygdom. SP: Men det er jo det, man helst skal forhindre? Jo men nogle forstår det ikke, de får bare flere børn, men dem der er veluddannede lader

være, eller parforholdet ryger. Men i stigende grad er vi i stand til at tilbyde prænatal diagnostik, så vi kan lave undersøgelser i mange tilfælde, men i nogle kan vi ikke, men hvad der skal til for at de kan forstå det, det er ikke til at vide, sommetider ved man jo ikke, om de har forstået det. Det ved vi jo først når de kommer, hvis de henvender sig tidligt i næste graviditet, det er der jo nogen som ikke gør”.

Det er de færreste familier, som vælger at få et handicappet barn, selvom de kan have svært ved at forstå genetikken.

”På et eller andet niveau har de forstået det, og de kommer jo også for at få lavet undersøgelsen. Så jeg tror ikke der er så komplet mangel på forståelse, det kan godt være at de ikke kan reproducere forståelsen.”

Interviewundersøgelsen viser, at familierne gerne vil have genetisk rådgivning. De er meget interesserede i at have et godt beslutningsgrundlag i forhold til overvejelser angående, om de skal have flere børn eller ej. Angsten for at få endnu et handicappet barn er massiv, og derfor er flere meget skuffede og vrede over, at de ikke er blevet oplyst om prænatal diagnostik. De ønsker mere viden om svangreomsorg, fostervandsprøver og de muligheder der er – både mundtligt og skriftligt.

Der rådgives primært mundtligt om diagnosen og genetik. Af og til får familien et papir om diagnosen og henvisninger til steder, hvor de kan læse videre. Materialet er primært på dansk og letforståeligt. Der henvises mest til CSHs hjemmeside - mere end til links på engelske og amerikanske hjemmesider. Der er ingen erfaringer med video, CD rom og

andre audiovisuelle medier. Information afhænger af forældrenes uddannelsesniveau, der tales anderledes til akademiske forældre. Ifølge lægerne hjælper det at gentage informationen flere gange.

Lægerne oplyser, at de fleste familier følger behandlingen, selvom de ikke kan forklare diagnosen, og det er meget få, som beder om at få diagnosen skrevet ned. Der lægges vægt på at forklare familierne, hvad behandlingen er. Ofte kender lægerne ikke sygdomsmekanismerne og mener derfor ikke, at det er meningsfuldt at forklare navnet på sygdommen. Det anses for vigtigere at give familierne en forståelse. Det er svært at vide, hvor meget det skal udpensles med hensyn til, hvad der sker i fremtiden. De interviewede familier vil ellers gerne kende til fremtidsudsigterne – om end de er nok så grumme – for deres børn.

”Det kræver tid for at de kan kapere det, det kræver at man er villig til at gentage det nogle gange. Også at de oplever, at der er et forløb. Det er da klart, at hvis de får information første gang og at man siger, der kommer til at ske et eller andet, de fatter ikke hvad det er for noget før det er sket. Så går samtalen lidt nemmere, sådan er det også med danske familier. Så det er ubarmhjertigt at smide det hele i hovedet på dem på en gang, så må man skønne, hvad de kan kapere, og hvad der er fornuftigt at fortælle dem, og så må de få resten hen ad vejen. Så jeg er tilhænger af gentagede informationer og i små bidder. Jeg synes det – nogen af de beskrivelser i CSHs katalog er jo grumme, ikke? Og er det virkelig rimeligt, at man skal give folk det, er det nødvendigt at de ved, hvordan det er som 25-årig, hvis de sidder med et nyfødt barn? SP: Der siger familierne til mig, at det vil de

gerne vide. Ja, ja (tvivlende) det vil de godt, men er det rimeligt? Det er et enormt svært spørgsmål.”

Det er svært at få familierne til at forstå, hvad det drejer sig om, sådan så de selv kan være med til at behandle deres børn. En læge mener, at det vigtigste omkring de sjældne sygdomme er en forståelse hos forældrene for, hvad det drejer sig om, så de kan reagere hensigtsmæssigt. Der bruges tolk og man forsøger at udlevere skriftlige instrukser på dansk, der passer til barnets sygdom. Det er sjældent, der gives referencer, så der kan søges eksternt information. Patienterne udfordrer ikke lægen og beder om information.

SP: Det gør de etniske minoritetsfamilier ikke – de udfordrer ikke lægen? ”Nej. De har deres måde at gebærde sig på. Specielt muslimerne har jo en anden holdning til danskere. De kigger ikke én fast i øjnene og giver ikke én et fast håndtryk, de kommer gående ind, og man får et slattent håndtryk, for sådan er man høflig på muslimsk, og de taler lavt, og de er ikke konfronterende. Og man snakker frem og tilbage, og man hører om der er mere de vil spørge om, nej der er ikke noget de vil spørge om, man snakker lidt videre, og når de så er på vej ud - så vender de sig om og spørger om et eller andet helt afgørende. SP: De har spekuleret over eller ikke turdet sige det? Nej, eller også har de haft det hele tiden. Det lærer man efterhånden - at man skal ikke trykke damerne i hånden. En banal ting. Nogle af kvinderne vil ikke, selv om man rækker hånden frem, så tager de den ikke.”

Nogle familier får second opinion, de tager hjem på ferie og har været til en klog mand eller speciallæge. Lægen oplever, at familierne har et brændende ønske og håb om at kunne

gøre noget ved det sjældne handicap - at kurere det med medicin. Lægerne tillægger denne opfattelse, at i landene familierne kommer fra, er de vant til at få noget medicin i hånden, når de går ud af døren. Til gengæld søger de ikke alternativ behandling i Danmark, sådan som majoritetsdanskere gør.

6.4 Information om patientforeninger, CSH og patientrettigheder

Lægen informerer kun af og til om aktindsigt. Lægerne føler, at information om aktindsigt, sygehusvæsenet og det danske sundhedssystem ligger uden for deres opgaver. Flere mener, at det henhører under introduktions- og danskurser. Men der er en erkendelse af, at kendskab til systemet er lille. Der henvises til, at det er kulturkløften, og at der er mange ting, som vi anser som en selvfølge, som de ikke ved. Det anses for at være et samfundsmæssigt problem, som handler om dårlig integration.

Det er forskelligt, om der informeres om patientforeninger og netværk. Oplevelsen er, at familierne ikke kan forstå nytten af det, og det derfor er svært at få dem med. Det vides ikke, hvorfor de ikke får nytte af foreninger og netværk, men det antages, at det kan skyldes sprogproblemer, manglende viden om foreninger, mentalitetsforskelle, eller at de måske føler sig ensomme som de eneste etniske minoriteter. Derfor forsøges det i stedet at lave netværk mellem forældre med samme baggrund og samme diagnose.

SP: Informerer du også om andre ting, f.eks. patientforeninger/CSH andre muligheder? ”De fleste af de sygdomme har ikke patientforeninger. Hvis der er nogle ligesindede, prøver vi at skabe kontakten med det



samme, men det er ikke noget, som bliver udtrykt som et stort behov blandt indvandrere. Jeg har nogle patienter med den samme sygdom, og jeg prøvede at sætte dem til samme dag. Den ene dag, den ene far blev meget ophidset, han ville ikke komme, hvis der kom andre pakistanere, han skulle ikke klumpes samme med dem. *SP: Hvorfor tror du det var sådan?* Det ved jeg ikke. Jeg blev meget overrasket, fordi jeg har den opfattelse, at de har gavn af at snakke med nogen andre. Der tror jeg ikke nødvendigvis, at de deler den opfattelse. Det er det der med skammen. Nej, de fleste indvandrere passer ikke ind i et dansk foreningsmiljø. Det gør jeg heller ikke.”

Lægerne oplever, at de etniske minoritetspatienter glemmer at komme til konsultationer, og udeblivelsesprocenten er højere end med majoritetsdanske familier. Familierne udebliver desuden fra kontrol eller ringer og siger, at det ikke passer dem. Lægerne kan opleve, at det føles, som om de skal stå til rådighed, når det passer familien at komme, og at de har svært ved at forstå, at der er sat andre til, og at de må få en ny tid. Det kan især ærgre, hvis en familie har boet her i 20 år. Så synes flere læger, at de burde have lært det. Lægen vil gerne møde familierne, men de skal også forstå, hvordan det er at leve i Danmark. Her kommer det let til at dreje sig om integration.

6.5 Konklusioner og anbefalinger

Lægerne har ikke stor baggrundsviden om etniske minoriteter og spørger ikke meget til deres baggrund. Kendskabet kommer især fra konsultationen, medierne og samtaler med tolke.

Lægerne lægger især vægt på kommunikationsproblemer med etniske minoritetsfamilier med sjældne handicap. Problemer som handler om, hvorvidt familierne har forstået, hvad lægen siger, når der bruges tolk, og det drejer sig om kompliceret information, samt at det tager længere tid at informere disse patienter. Samtidig kan det være svært at aflæse kropssprog og afkode oplevelsen af den information, lægen giver. Interessen for forbedret flerkulturel kommunikation er til stede.

Kommunikationsproblemer betyder, at lægen lægger vægt på meget basal mundtlig information og ikke i særligt omfang giver patienterne skriftlig information med vægt på diagnosen eller henvisninger til steder, hvor man kan læse mere. Der sikres ikke systematisk, at patienten kender navnet på diagnosen, men der lægges større vægt på at informere om behandlingen. Her synes det at spille negativt ind, at jo dårligere dansk familien kan, jo færre skriftlige informationer får den.

Selvom lægerne ikke mener, at kultur og religion spiller ind i forhold til behandling af etniske minoritetspatienter, så hersker der en række antagelser og dominerende fortællinger om etniske minoriteter, som ikke bliver undersøgt, og som derfor skygger for behandlingen og mødet mellem lægen og patienten. Nogle af disse stereotyper kan virke negativt ind på patientens behandling f.eks. en forforståelse af, at muslimer er mere passive og accepterende over for handicap, at de ikke er interesserede i genetik og kun forstår det ved at få barn nummer to med samme handicap, at familierne er mere præget af skyld og skam, og endelig at de ikke i samme omfang har brug for psykologhjælp. Samtidig kommer det ofte også til at handle om integration,

f.eks. det rimelige i at familierne har brug for tolk eller ikke kender til systemet efter mange år i landet.

Den udvidede familie kan have indflydelse på valg af behandlingstilbud, men lægerne anser det for forældrenes ansvar, og at det er dem, der skal rådgives, selvom flere har haft samtaler med andre medlemmer fra den udvidede familie.

Det kan være svært for familierne at forstå genetisk rådgivning og at forstå omfanget af et handicap, især hvis det er 'usynligt'. Nogle læger mener, at familierne har så svært ved at forstå informationen, at familien desværre ofte får et barn til med samme handicap, før de forstår det.

Paradoksalt nok ser lægerne det ikke som deres opgave at informere om patientrettigheder og sundhedsvæsenet. De koncentrerer sig om at give familien viden om behandlingen, selvom mange familier ikke kender til systemet og deres rettigheder og derfor har svært ved at navigere i systemet.

Det anbefales at:

- Der bør udarbejdes en 'pakke' til etniske minoritetspatienter med foldere på flere sprog om patientrettigheder, sundhedsvæsenet og genetiske tilbud, herunder svangretilbud og specialtilbud som f.eks. CSH, DUKH og patientforeninger. Disse pjecer bør udleveres, og et tilbud om at få dem gennemgået evt. med tolk bør gives. Der findes allerede en række pjecer om patientrettigheder og sundhedsvæsenet oversat til flere sprog⁷, dels udgivet lokalt af forskellige hospitaler og af HS. Disse pjecer kan med fordel bruges.

- Der bør udarbejdes en folder om genetik på flere sprog, herunder om forebyggende undersøgelser i graviditeten og om genetisk rådgivning i forbindelse med et sjældent handicap. Pjecer kan ikke stå alene, men skal altid følges op af grundige professionelle forklaringer evt. med brug af tolk.
- Uddannelse af læger og sundhedsfagligt personale i flerkulturel kommunikation og brug af tolke.
- Etablering af et netværksprojekt for etniske minoritetsfamilier under de to centrale centre for sjældne handicap på Skejby Sygehus og Rigshospitalet. Formålet er at afdække behovet og at sikre bedre information og støtte til etniske minoritetspatienter via et slags hjælpenetværk. Dette netværk skal bestå af etniske minoritetsfamilier, som deltager ved at besøge og uddanne andre familier, når disse familier får konstateret et sjældent handicap. Hjælpen retter sig mod områder såsom patientrettigheder, genetik samt hjælpe- og støttemuligheder.

NOTER

- 1 Jette J Michaelsen, Allan Krasnik, Annette S Nielsen, Marie Norredam, Ana Maria Torres, Health professionals' knowledge, attitude and experience in relation to immigrant patients: a questionnaire study at a Danish hospital, *Scand J Public Health*, 2004.
- 2 Beth Elverdam Fra tradition til institution, Århus Universitetsforlag, 1991, Ingrid Hanssen, Sundhedsarbejde i et flerkulturelt samfund, 1996, Red. Jens Hjort Andersen og Anne Dorthe Roland Jensen, Etniske minoriteter, kulturmøder i sundhedsvæsenet, Munksgaard, 2001, Thomas Hylland Eriksen, Torun Arntsen Sørheim, Kulturforskelle, kulturmøder i praksis, Munksgaard, 2002
- 3 Lise Dyhr, Det almene i det anderledes, Central Forskningsenhed for almen Praksis, København, Eva Thune Jacobsen, Sussi Karise, Lise Dyhr, Mødet mellem 1. generationsindvandrerkvinder og det danske sundhedsvæsen, Dansk Institut for Sundhedsvæsen DSI 2004. En

undersøgelse af brug af skadestuer viser større brug blandt etniske minoriteter, hvilket tilskrives deres manglende viden om sundhedsvæsenets opbygning. Marie Norredam, Allan Kransik, Tine Møllere Sorensen, Niels Keiding, Jette Joost Michaelsen, Annette Sonne Nielsen, Emergency room utilization in Copenhagen: a comparison of immigrant groups and Danish-born residents, Scand J Public Health, 2004.

- 4 Side 88-89. Dorrit Guttman, Fætter-kusineægteskaber og arvelige sygdomme, kandidatspeciale, Institut for Antropologi, 2003
- 5 Tilsvarende oplysning har Dorrit Guttman ligeledes fundet i sin undersøgelse, hvor mange læger ser fætter-kusine ægteskabsalliancen som håbløs. Lægerne oplever familierne som uinteresserede i genetik, og da mange kommer for sent til svangrekontrol, er det for sent at sætte ind. Lægerne lægger op til valgfrihed, men det kan være svært at overskue for familierne. Dorrit Guttman, Fætter-kusineægteskaber og arvelige sygdomme, kandidatspeciale, Institut for Antropologi, 2003
- 6 Side 80-81, Dorrit Guttman, Fætter-kusineægteskaber og arvelige sygdomme, kandidatspeciale, Institut for Antropologi, 2003
- 7 Patientrettigheder kort fortalt, Frederiksberg Hospital og HS eller HS patientrettigheder – vejledning for patienter og pårørende. Amager Hospital, Bispebjerg Hospital og Frederiksberg Hospital har oversat patientinformationer om patientens rettigheder til engelsk, serbo-kroatisk, urdu, arabisk og tyrkisk.



Bantex
ERHVERV
06

HANDICAP

*H*AR FAMILIEN BRUG FOR TOLK, ER SANDSYNLIGHEDEN STOR FOR, AT DEN IKKE KENDER TIL, ELLER FORSTÅR OMFANGET AF DE TILBUD DER FINDES. DET ER SVÆRERE AT LÆSE BREVE FRA DET OFFENTLIGE, SKRIVE ANSØGNINGER ELLER KLAGE, OG SØGE INFORMATION NÅR MAN ER USIKKER PÅ DANSK.

ESSELTE

HJÆLPE-

MIDLER

NETVÆRK



LED
GEO
NING
16-

7. Socialrådgivernes møde med etniske minoritetsborgere med sjældne handicap

DER ER INTERVIEWET SOCIALRÅDGIVERE fra to handicapcentre i Københavns Kommune samt fra det etniske rådgivningscenter Noor, i alt 5 kvinder, heraf er en leder og resten sagsbehandlere. Flere af de interviewede socialrådgivere har henvist interviewfamilier til mig, og det har derfor været relevant at tale med disse rådgivere for at sammenligne familiernes oplevelser. To af de interviewede socialrådgivere er udvalgt, fordi de har stor viden og erfaring med etniske minoriteter og derfor har kunnet bidrage med mange nuancer og gode forslag til forbedringer.

Der har generelt været stor usikkerhed blandt socialrådgivere omkring, hvad et sjældent handicap er. Det har været meget svært og vanskeligt for handicapcentrene at afgøre, om de havde klienter med sjældne handicap, idet det ikke er centralt opgjort og har krævet, at medarbejderne meldte tilbage til ledelsen. Når interviewer har henvendt sig har man ønsket, at der blev oplistet en række diagnoser, helst af mere kendt karakter. Problemet er, at der findes over 6000 sjældne diagnoser, som har meget forskellige karakteristika og behov for støtte, hvilket umuliggør sådan en opremsning. Det er uheldigt, fordi man kan formode, at de sjældne handicap forsvinder i mængden, og familierne

derved kan risikere ikke at få tilstrækkelig støtte og vejledning, når socialrådgiverne ikke kender til de sjældne diagnoser. Det er også bekymrende, fordi der i vejledning om sociale tilbud til børn og unge med handicap (Lovguide Social 19/7 2005) står, at i forhold til specialrådgivning skal kommunen inddrage amtskommunal rådgivning eller henvise til f.eks. CSH. Det er lidt svært, når socialrådgiverne ikke kender til CSH's tilbud.

Ifølge loven er kommunen desuden forpligtet til, at forældre med børn og unge får en gratis familieorienteret rådgivning – og også ved opsøgende arbejde at tilbyde denne rådgivning. Desuden skal der anlægges et helhedssyn og oplyses om alle relevante tilbud og sikres, at tilbud udføres i samarbejde med familien.

Fokus har været på at få afdækket, hvad socialrådgiverne oplever som *særligt* for gruppen etniske minoriteter med (sjældne) handicap. Hvorvidt der er særlige behov, eller om der er lige vilkår i forhold til den danske gruppe i samme situation. Herunder er der lagt vægt på, om der er særlige forhold, som gør sig gældende f.eks. i forhold til kultur eller religion, og hvilken viden sagsbehandlerne har i forhold til

gruppen med etnisk minoritetsbaggrund. Fokus har også været på en handlingsrettet diskussion af forbedrede tiltag f.eks. i forhold til kommunikation, kurser m.m.. Der er i interviewene brugt eksempler hentet fra de interview, der er foretaget med familierne, for at diskutere og belyse bestemte problemstillinger.

En opgørelse viser, at 82,2% af brugerne på de 4 københavnske handicapcentre er af majoritetsdansk oprindelse, mens 14,7% falder under kategorien "indvandrere" og 3,3% under kategorien "efterkommere".¹ De to handicapcentre på Irlandsvej og Lærkevej har ingen central opgørelse men skønner – ud fra metoden udenlandsk klingende navn - at godt en fjerdedel af deres familier har etnisk minoritetsbaggrund. Lærkevej oplyser, at de har godt 330 familier i alt. Ca. en fjerdedel af disse har etnisk minoritetsbaggrund, hvilket er en overrepræsentativitet.² På Lærkevej byder sagsbehandlere selv ind på, hvilke familier de ønsker. Nogen synes det er svært med de etniske minoritetsfamilier, fordi de tager *så lang tid* i forhold til de danske familier. På Irlandsvej fordeles sagerne ud fra et CPR-nummersystem, og det er derfor tilfældigt, hos hvilke sagsbehandlere, de etniske minoritetsfamilier lander. Hos en af de interviewede sagsbehandlere, udgør de etniske minoritetsfamilier halvdelen af hendes sager. Ud af disse, oplyser hun, er halvdelen aktive og ringer op, mens den anden halvdel ikke er men klarer sig selv og derfor let forsvinder i mængden. Men der er ingen forskel på dette mønster i forhold til danske familier, oplyses der.

Generelt fokuserer socialrådgiverne meget lidt på den etniske baggrund eller på, om det er første generation, efterkommere, familiesammenførte eller flygtninge.

7.1 "Det tager dobbelt så lang tid"

Det er gennemgående, at socialrådgiverne henviser til, at det tager dobbelt så lang tid at sagsbehandle familier med etnisk minoritetsbaggrund.

Tidsdimensionen har stor betydning i en stresset hverdag med mange sager, som skal nås. Man kan derfor frygte, at de etniske minoritetsfamilier, som ikke selv henvender sig eller er opsøgende, forsvinder i mængden. Der er også en fare for, at familierne ses som ekstra besværlige, fordi de optager så meget tid, fordi man ikke bare kan ringe dem op og aftale ting mundtligt. Der skal ofte bestilles tolk, hvilket gør det langsommeligt og besværligt.

Tiden er også afgørende for muligheden for hjemmebesøg. På Handicapcentret på Irlandsvej har hver sagsbehandler 40-50 sager, og der er derfor meget lidt tid til hver, især hvis der skal foretages hjemmebesøg. Der er generel enighed om, at hjemmebesøg er meget vigtige - især for gruppen af etniske minoriteter.

Det kan være svært at afse så meget tid til enkelte sager, uden at det går ud over andre sager. Samtidig vil sagsbehandlere ofte gerne på hjemmebesøg, men det stjæler endnu mere tid. Relationen og forståelsen for familien bliver styrket ved hjemmebesøg.

SP. Hvor meget tager I ud? "Alt det der er tid til, de er meget imødekommende og gæstfri, nogle helt andre mennesker du sidder overfor, når du møder dem i eget hjem. Jeg har kun positive oplevelser. Man kommer ind på livet af folk på en helt anden måde."

Flere mener, at det ville hjælpe på forståelsen hos de etniske minoritetsfamilier med flere hjemmebesøg, og at man kunne få familierne til at forstå lovgivningen, hvis man ofte tog på besøg. Det vil kræve, at den enkelte rådgiver besøger familien en gang om ugen igennem tre måneder. Derved kan man få alle familier op at køre. Det ville ikke være noget problem, hvis man lavede en tidlig og massiv indsats. Desværre er virkeligheden, at familierne kun får besøg måske en gang hver anden måned eller en gang om året afhængig af sagen og prioriteringen.

For etniske minoritetsfamilier, især dem som ikke kan sproget særlig godt, eller som ikke kender systemet særlig godt, er der behov for en massiv indsats. For at sikre at de svageste familier modtager de samme ydelser som de majoritetsdanske familier, kræver det, at der kan afsættes mere tid hos den enkelte sagsbehandler bl.a. til hjemmebesøg og information.

De, som er ihærdige nok, skal nok komme til, oplyser socialrådgiverne. Men det er svært, hvis man er dårlig sprogligt, og måske derfor opleves de etniske minoriteter som meget tålmodige. De venter længe og tålmodigt og stiller ikke de samme krav til systemet.

7.2 Barrierer i kommunikationen

Der er en række barrierer i kommunikationen, som gør, at etniske minoriteter stilles ringere end majoriteten. Det drejer sig især om sproglige forhold, det at kunne læse og forstå breve fra myndighederne, brug af tolk og manglende skriftlige danskundskaber, forhold, som gør det sværere at ansøge om tilbud eller at klage. Endelig giver problemer med det danske sprog stort spillerum for at misforstå socialrådgiverens informationer.

Den største barriere i kommunikationen er sproget. Det går igen både hos familierne og hos socialrådgivere og læger. Dette gælder både den mundtlige kommunikation og den skriftlige. Hvis man ikke taler godt dansk og skal bruge tolk, kan det give anledning til mange misforståelser. Det kan også være svært for familierne at forstå de breve, som de modtager fra socialrådgiveren. Det sproglige gør det desuden svært at ringe til socialrådgiveren, fordi man ikke kan gøre sig forståelig. Det er en barriere for mange familier at ringe til socialrådgiveren.

I forhold til tid og ressourcer er brug af tolk også en barriere for socialrådgiveren. Det opleves af mange socialrådgivere som bøvlet med tolk, det gør arbejdet besværligt, og der er mange misforståelser. Socialrådgiverne er bange for, at familierne ikke har forstået det, der informeres om.

At være nødsaget til at bruge tolk betyder også, at der går længere tid. En aftale kan ofte blive rykket halvanden måned, hvorimod at man med en dansk familie lige ringer op og kan klare det hele på en uge. Det betyder, at de etniske minoritetsfamilier stilles ringere end danske familier, fordi afgørelser trækkes ud, netop fordi det tager lang tid at bestille tolk for at kunne tale sammen.

I forhold til kommunikation går spørgsmålet om 'budskabet er forstået' igen. Men det er ikke kun sproget, det er også *forståelsen* af udmøntningen af lovgivningen. Taler man om det samme?

Det sker ofte, at familierne ikke stopper tolken og kræver, at de forstår, hvad der bliver sagt – men at de efterfølgende siger, at de ikke har forstået budskabet. Mange er måske for

høflige til at sige fra. Men det kan også skyldes manglende viden om deres rettigheder i forhold til at bruge tolk.

Samtidig betyder brugen af tolk ofte, at der kan være store misforståelser eller oversættelses-problemer – hvilket går begge veje. Det kan være svært at nå ind til familien og finde et fælles sprog, så det opfattes ens. Flere socialrådgivere har oplevet samtaler, hvor de bliver spurgt igen om noget, som de synes, de har forklaret. Det kan være svært at finde niveauet og forklare det til folk så de kan forstå det.

Det kan være svært at aflæse, om familien har forstået budskabet. Hvordan får man etableret en god kontakt og en fælles sproglig begrebsverden, så man taler om det samme? Især hvis der er en tolk som mellemmand. Der er stort spillerum for misforståelser omkring, hvad der bliver sagt og svaret. Her kan kultur og religion samt viden om handicap og hjælpetilbud spille ind.

Et væsentligt element i kommunikationen ud over den mundtlige er den skriftlige kommunikation. Der kan være barrierer for at læse og forstå de breve, som det offentlige sender. Et andet væsentligt forhold er, at selvom mange taler dansk, har de et dårligt eller passivt skriftligt dansk, især hvis det er første generationsindvandrere eller flygtninge. Det er simpelthen svært at skrive breve til det offentlige, f.eks. ansøgninger eller klager. Socialrådgiverne oplyser, at de sjældent oplever, at de etniske minoritetsfamilier klager over afgørelser skriftligt. Men vurderingen er, at det er sværere at komme igennem med en mundtlig klage end en velargumenteret skriftlig. Det adskiller sig fra de danske familier, som også søger ekstern information.

Eksempler på kommunikationsproblemer med negativ effekt for borgere med etnisk minoritetsbaggrund

1. Socialrådgiveren vil besøge en kvinde for at afdække hendes behov, men kvinden aflyser med den begrundelse, at hun ikke har behov. Efter nogen tid ringer hun, fordi hun vil vide, hvornår hendes søn får en specialinstitutionsplads. Hun tror, det sker automatisk, selvom det kræver et besøg og en indstilling af socialrådgiveren. Hun har misforstået det fuldstændig. Socialrådgiveren synes, det er svært at vide, om kvinden lytter til det hun siger, og om hun kan forstå det.
2. Socialrådgiveren modtager en besværlig sag fra anden kommune, hvor man taler om at fjerne børn. Borgeren, en meget ung kvinde, er totalt forvirret. Hun siger, "I siger, at han er autist, hvad er det, jeg har ingen, der kan hjælpe mig." Socialrådgiveren ser en ung forvirret kvinde. Hun synes ikke, kvinden er blevet mødt der, hvor hun er. Kvinden forsøger at gøre alt, hvad hun kan, men forstår ikke, hvad der foregår omkring hende.
3. Et forældrepar skal til koordinerende samtale på hospitalet sammen med socialrådgiveren. Familien har bedt en sygeplejerske på Rigshospitalet om en tolk, men hun afviser med den begrundelse, at manden kan glimrende dansk. Manden vil have en tolk til sin kone, som ikke kan dansk. Det er forvirrende og frustrerende for ham, at han skal have en dobbeltrolle. Familien får efterfølgende intet skriftligt referat af mødet, og socialrådgiveren vurderer, at det er svært at kunne rumme og håndtere alle de informationer på en time, mens familien sidder med den meget syge datter på skødet, og manden samtidig skal tolke.
4. En kvinde kommer til samtale hos socialrådgiveren. Hun mener, hun er alvorligt syg, det er meget alvorligt, for hun skal på hospitalet. Kvinden har modtaget et brev og har gået 14 dage med det. Det viser sig at være en folkeundersøgelse, hvor man bliver indkaldt til en underlivsprøve. Kvinden er sikker på, at hun har cancer, og at det er en dødsdom. Det er en lettelse, at hun får talt om det, men det er jo forfærdeligt, at hun har gået og været så bange.

”Vi bruger tolke normalt, det er kun hvis de kommer uanmeldt, at vi ikke gør. I en rådgivning kan man tro på, at de forstår, men vi skriver jo ikke deres klager, de klager jo sådan set over en afgørelse, som vi har truffet, men vi tager klagen med, det er ikke sådan at vi kun vil have det skriftligt. *Vi tager en mundtlig klage, men jeg vil vurdere, at man har flere muligheder med en velargumenteret skriftlig klage. Men de klager meget lidt.* Både i forhold til specialinstitution og aflastning, så er familier med anden etnisk baggrund *meget tålmodige, og stiller ikke krav.* Det er ikke så tit, at borgmester-klagerne er skrevet af nogen med anden etnisk baggrund. Men når en dansk familie får et afslag, så går der ikke 10 minutter så ligger der en anke. *Og en dansk familie har ofte spurgt nogen til råds, været på nettet eller har søgt noget information. En etnisk familie kommer typisk op på kontoret og ringer på klokken og står derude og siger, det kan ikke være rigtigt. Jeg vil klage, kan du ikke skrive det ned, nej, ok så tager vi det mundtligt, og så bliver deres klager også derefter.* Det er klart, at hvis man har en god skolebaggrund, så kan man argumentere for sine klager, og jeg ved ikke om det vinder en klage. Indenfor klagesystemet er det godt at være skriftligt velbevandret.”

Flere sagsbehandlere fortæller, at de etniske minoritetsfamilier er meget tålmodige. De venter længe på at få tid – pga. tolk etc. – men også i forhold til specialinstitutioner til deres barn. De venter længere og mere tålmodigt end danske familier. Måske skyldes deres tålmodighed, at de har svært ved at komme igennem systemet, fordi de har en række kommunikative barrierer eller mangler viden om deres rettigheder?

Man kan diskutere, om det er rimeligt at oversætte breve og materiale til andre sprog. De interviewede familier efter-spørger skriftligt information på dansk og evt. et andet sprog sammen med mundtlig information. Men for de sprogligt usikre familier, vil det som det mindste være nødvendigt at få læst brevet op med tolk, så der er mulighed for at stille spørgsmål og diskutere indholdet. For denne gruppe vil det hjælpe, hvis brevet blev oversat til et andet sprog. En af de interviewede socialrådgivere har gode erfaringer med både at oversætte breve og gennemgå det mundtligt, selvom dette ikke er normal procedure.

Det er klart, at det er et svært spørgsmål, som også handler om ressourcer. I så fald mener flere socialrådgivere, at det er vigtigt, at mindst en i familien taler godt dansk, fordi en familie med et handicappet barn er livslang bruger af det sociale system. Det kan desuden diskuteres, om det er rimeligt, at folk, som bor her på 20. eller 30. år ikke kan dansk. Men der vil altid være en marginalgruppe, som ikke kan dansk, og som bør have tilbud. F.eks. har patientforeningen LEV oversat foldere om merudgifter til flere sprog, hvilket er et godt tiltag.

”Jeg kom på hjemmebesøg og de anede ikke jeg skulle komme. Jeg sagde, jeg har sendt dig et brev, hun går over til det kæmpe tomme reolsystem, der ligger en stak papirer i kuverter, det kan godt være du har sendt noget.”

Når man ikke forstår systemet eller ikke kan forstå breve fra det offentlige, kan det være svært at overholde mødeaftaler.

Barrierer i kommunikationen, såsom manglende danskkundskaber og brug af tolk, betyder at socialrådgiverne synes, det tager lang tid og er mere besværligt at formidle rådgivning til etniske minoritetsfamilier. Det stiller etniske minoritetsfamilier ringere. Sager kan ikke lige klares over telefonen hurtigt, men kan tage lang tid, når der skal arrangeres møder med tolk. Hertil kommer usikkerhed om, hvorvidt informationen er forstået, om man taler om det samme, idet det kan være svært at aflæse families non-verbale signaler.

7.3 Hvad betyder kultur og religion i sagsbehandlingen?

Når kommunikationen og det at finde et fælles sprog er svært, er der mange, som betragter familiens kultur og religion som en årsag til konflikter eller meningsforskelle. Derfor efterlyser mange socialrådgivere kurser i kultur og religion. Samtidig bruger flere af de interviewede socialrådgivere kultur og religion som forklaringsmodeller på, hvorfor familien opfører sig på bestemte måder.

Som tidligere beskrevet i kapitel 3 kan man se, at det står sløjt til med at mødes privat. Det betyder, at konkret viden om etniske minoriteter ikke er fra en primær kilde – gennem privat kendskab – men ofte er hentet fra sekundære kilder, især medierne. Flere undersøgelser peger på, at det mediebillede, som tegnes af etniske minoriteter, er meget negativt ladet, ligesom der er mange stereotyper.³ Der er en tendens til at fokusere på de integrationsmæssige problemer f.eks. kriminelle 2. generationsindvandrere og muslimske ekstremister. Det kan få indflydelse på sagsbehandlin-

gen. Samtidig med at det har været tydeligt, at de interviewede socialrådgivere har været meget engagerede i at yde en god og ligeværdig indsats for de etniske minoriteter, så har de også givet udtryk for nogle af disse stereotyper. Det kan have negative konsekvenser for familierne.

Det at se på folk som en gruppe, f.eks. muslimer eller somalier, kan være med til at skabe et stereotypet billede af ensartethed i gruppen, hvilket ikke er reel. Det kan medvirke til, at det antages, at forskellige problemstillinger skyldes den fiktive gruppes kultur eller religion. Med andre ord flyttes fokus fra den enkelte families følelser og ønsker til deres kultur og religion.

Det er gennemgående, at nogle grupper af etniske minoriteter betragtes som særligt besværlige – især somalier, hvilket er gået igen i mange af interviewene.

”Der er sagsbehandlere der synes, at familier fra Somalia er så besværlige. Måske er det fordi det er en gruppe, som er ny? Spørgsmålet er, om vi har vænnet os til de andre? Er det fordi vi ikke har samlet viden op? Typisk kommer de herop langt fra alting. De synes det er bedre at beholde børnene hjemme, hvis vi ikke stiller op, som de synes. For mig handler det om, at jeg stiller krav til dem. Vi har mange roller at spille, vi er rådgivere, men vi er også en social myndighed - en kontrolinstans - og der er det klart, at der er kulturer vi ikke forstår, så kan det lettere provokere os, fordi vi kan se på, om det nu også er lovligt at gøre sådan.”

Udsagn som *”De synes, det er bedre at beholde børnene hjemme, hvis vi ikke stiller op, som de synes,”* kan der stilles

spørgsmålstegn ved. Man kan stille spørgsmålet, om det skyldes *manglende viden og forståelse* hos familien, som måske kommer fra landet i Somalia, hvor der ikke er specialinstitutioner eller tilbud til handicappede, eller om det skyldes modvilje forårsaget af, at sagsbehandleren ikke stiller op, som familien synes, hvilket er sagsbehandlerens *tolkning*.

Kultur/religions-dimensionen er her i spil. At forstå andre kulturer og blive provokeret over, at familierne måske ikke accepterer de tilbud, der gives, f.eks. at beholde børnene hjemme frem for at sende dem i specialinstitution – det kan virke provokerende og stødende på sagsbehandlerens egen kulturbetingede opfattelse af, hvad der er godt og rigtigt. Det kan lede til en række antagelser om, hvorfor familien reagerer, som den gør, uden det nødvendigvis har hold i virkeligheden, *fordi man glemmer at spørge ind til, om man har ret i sin antagelse*.

Samtidig er der et aspekt af *statslig kontrol* – om det også er lovligt/forsvarligt, hvordan familien passer det handicappede barn. Handicapopfattelsen om selvhjulpethed og selvstændighed og hjælp fra (statslige) institutioner kommer her i karambolage med den udvidede familie, hvor man i højere grad har tradition for at passe familiemedlemmer hjemme. Socialrådgiverne skal rådgive, men også forvalte loven og varetage barnets tarv – *det handler om at gennemføre den danske handicaplovgivning og handicapsyn*. Her kan der let opstå misforståelser og konflikter i forhold til familiens vidensniveau, ønsker og behov over for 'systemets' opfattelse af hvad der er 'god latin'.

Et andet aspekt, som er meget væsentligt, er at socialrådgiverne nogle gange oplever problemer i forhold til at formid-

le rådgivning til familier med et handicappet barn. Det kan være svært at aflæse, hvad der foregår, hvis familien reagerer anderledes, end man forventer og f.eks. bliver vred og truende. Her er kort til at antage, at det skyldes kulturelle ting. Nedenstående case illustrerer dette. I dette tilfælde kønsroller, hvor det antages, at manden vil være højere end den kvindelige sagsbehandler. De somaliske kvinder er tilslørede og reagerer ikke. Det antages, at det skyldes at sagsbehandleren lægger op til, at de skal lave deres liv om som følge af datterens handicap. Det er svært at vide, hvorfor denne far har valgt at stille sig op på familiens sofabord og skælde ud. Hvis det var en majoritetsdansk far, som stillede sig op på bordet og råbte, ville de fleste synes, at det var en usædvanlig opførsel. Hvad er det, som gør, at det i dette tilfælde tillægges faderes somaliske kulturbaggrund og religion? Måske handler det om, at han har dårlig opførsel generelt, måske handler det om, at han føler sig truet, og han føler sig magtesløs. Noget tyder på, at der ikke er den nødvendige tillid til sagsbehandleren, idet det ikke er almindeligt, at muslimske praktiserende kvinder er tilslørede, når de er i hjemmet. Med andre ord kan faderens opførsel handle om andre forhold end ting, som har rødder i hans kultur eller religion – det er svært at slå fast, at det kun handler om hans kulturelle rødder og religion.

Case: Familier fra Somalia

"Jeg har haft en dårlig erfaring med en familie (fra Somalia), hvor faren stillede sig op på bordet, nu var han ikke så høj, *han ville være højere end mig*. Han truede mig, og *resten af familien sad i sofaen tilslørede og gloede*. Det kunne jeg ikke være i, jeg kunne ikke holde det ud. Her er det ok at melde ud, at det kan man ikke holde ud, tale med sine kolleger om, hvorfor de reagerer som de gør. De var somaliere, så nu har jeg et eller andet med somaliere. Gad vide hvor jeg kan få noget støtte til at forstå ham? Hvad er det der gør det, når jeg kommer og fortæller om, at datteren er multihandicappet, *som gør at de skal lave nogen ting om i deres liv*. Hvordan får man sagt det, så de ikke bliver stødt."

"Nogen gange så synes jeg, jeg kan møde sådan en voldsom....måske er det noget med mig, hvis man har oplevet et eller andet, så tager man det med, det er nok personligt. *SP: Hvad er det for nogen ting?* Jeg blokerer når børnene ikke har noget legetøj. *Jeg hænger fast i nogle danske normer om hvad børn skal have, hvordan de skal stimuleres*. Jeg har oplevet nogle familier, hvor de sidder i træk, og der er fedtet og jeg kan godt blive ked af det på barnets vegne, fordi det sidder på et snusket tæppeovre i et hjørne. Gardinerne er meget trukket for, *man er meget isoleret*. Lys må ikke komme ind. Kom nu ud, så barnet kan få noget lys! Der bliver heller ikke luftet ud særlig meget, selvom der bliver kokkereret. Nogen gange er der ikke noget, så er der ligesom et alter, med en reol der skinner af guld uden noget i. Jeg havde engang en familie som søgte om en ny klapvogn. Det var fordi de havde kørt så mange sække med ris, de købte ind i den. *Men barnet kom ikke med, så har de ikke forstået, hvorfor de har fået klapvognen. Nogen siger jo også til mig, så er der jo ikke noget at sige til det.*"

Socialrådgiveren tolker her på situationen, samtidig står hun magtesløs og ved ikke, hvad hun skal stille op og reflekterer over, hvordan det kunne gribes an en anden gang. Hun har ikke spurgt ind til, hvorfor faderen står på bordet og skælder ud, *men antager at det handler om tab af magt* (han vil være højere end hende, kønsaspekt) og at det *handler om modstand over for at erkende datterens multihandicap, og at det medfører ændringer i deres liv*. Gengivelsen af episoden gør det svært at vide, hvad det var, faderen reagerede så voldsomt på, og om socialrådgiveren har ret i sine antagelser. Episoder som denne gør, at flere socialrådgivere efterlyser større viden om kulturelle og religiøse forhold, idet tolkningen af situationen og løsningen af situation tilskrives viden om f.eks. somaliere, kultur og religion. Samtidig med at det er et forståeligt argument, ligger der også en fare i at henvise forskellig adfærd til religion og kultur. Generel viden om kulturer i Somalia eller islamisk praksis i Somalia forklarer ikke, hvorfor netop denne far reagerer, som han gør. Det kan blokere for at se mennesket bagved og den videns- og erkendelsesproces, som familien skal igennem. Socialrådgiveren tager denne dårlige oplevelse med sig – nu har hun nogle negative forventninger til somaliere.

Socialrådgiveren er inde på et vanskeligt tema. Den kultur hun er bærer af, og de opfattelser hun har af, hvad er godt og sundt for et barn: stimulering, frisk luft, legetøj, lys, social kontakt. Det præger selvfølgelig mødet med en familie, som hun oplever, lever anderledes. Problematisk bliver det, hvis det overskygger mødet med familien.

Efter interviewet brugte interviewerens lidt mere end en time på at snakke om somalieres baggrund og diskutere

kulturelle aspekter. Det er gennemgående, at mange socialrådgivere efterlyser kurser i kulturforståelse. Sagsbehandleren reflekterer meget over sine egne normer og føler sig usikker på, hvordan hun skal gribe det an, når hun møder noget, som er meget anderledes. Det er utrolig positivt, at hun får diskuteret oplevelsen med sine kolleger, men uheldigt, hvis der ikke bliver samlet op ledelsesmæssigt i forhold til spørgsmålet om, hvorvidt det er relevant at tale om kulturens betydning for familiens syn på handicap, og om der derved breder sig en anti-somalier stemning på kontoret. Der er en række antagelser om, at man ikke vil erkende handicap og reagerer. At familierne er isolerede og ikke integrerede, at barnet ikke er stimuleret osv. Det ville være interessant at spørge familien, om hvorfor de ikke lukker lys og luft ind, og hvorfor barnet ikke har legetøj, måske er det gemt væk? Der fokuseres på det anderledes og det negative frem for på de ressourcer, som familien har.

De sproglige aspekter og den nonverbale kommunikation betyder meget for, hvordan sagsbehandlerne tolker, om budskabet er forstået. Samtidig kan forskelle i måder at håndtere sorg og problemer på gøre det svært at sætte sig ind i familiens oplevelser.

En socialrådgiver er overrasket, da jeg fortæller hende om en meget positiv respons fra en familie, som hun sagsbehandler.

”Størstedelen kunne jeg ikke gætte, jeg kunne aldrig have gættet, at den pakistanske familie synes, det har været godt. Jeg føler jo, at jeg taler ind i en murstensvæg.”

Indlevelsen i klientens situation kan være svær, hvis klienten ikke reagerer som majoritetsdanskere gør, og man ikke kan aflæse de nonverbale signaler. Det skaber usikkerhed om, hvorvidt budskabet er forstået, og om familien er tilfreds med de tilbud, som sagsbehandleren kommer med. Det kan også være i forhold til, hvordan man formidler sine ønsker, hvor nogle familier måske vil inddrage religiøse talemåder, f.eks. om gud vil, eller det er guds vilje, som kan betyde ét for familien, men tolkes anderledes af sagsbehandleren. Det kan betyde, at afvisning af tilbud tolkes som henhørende til klientens kultur eller religion, og at nogle sagsbehandlere derfor stirrer sig blinde på 'kultur'-sporet. En socialrådgiver fra det etniske rådgivningscenter Noor oplever, at mange socialrådgivere glemmer de ressourcer, familien har. I en konkret sag med en unge pige, som har læst political science i sit oprindelsesland, tilbyder man hende arbejde som rengøringsassistent i Danmark. Man glemmer at spørge ind og finde frem til hendes ressourcer og dermed tilbyde hende arbejde, som er mere relevant i forhold til hendes kvalifikationer.

Det er derfor meget væsentligt at kende familiens bagage og sociale og uddannelsesmæssige baggrund. Hvad er etniciteten, er det f.eks. en flygtning, som har svære oplevelser med sig, og hvad betyder det for mulighederne, hvad er den

uddannelsesmæssige baggrund og ønsker? Hvilke ressourcer har familien?

7.4 Hvad adskiller minoriteten fra majoriteten?

Socialrådgiverne er blevet spurgt, om de mener, at der er bestemte ting, som er forskellige i forhold til etniske minoriteter. Der nævnes følgende:

- At familien kan føle skam og skyld over handicap (Eksempliceret ved at: handicapbus må ikke holde udenfor, det fortælles ikke til naboer, manglende erkendelse af barnets handicap, barnet holdes inde eller 'skjult', familie og netværk kan vende familien ryggen).
- Svigermor og resten af familien kan have indflydelse på valg af behandling og specialtilbud til handicappede børn.
- Vender skyld indad 'det er min skyld' - derfor overfor-kæles og overbeskyttes børnene.
- Får sygdommen til at gå væk f.eks. ved giftermål
- Guds vilje – fatalisme/skæbnetro (trøst, eller at man er passiv og ikke kan gøre noget).
- Kønsroller: mor går hjemme - far har kontakten til systemet. Far forhandler økonomi, rådgivning efter-spørges ikke.
- Socialrådgiveren er en ven, man kan forhandle med.

Det er en udbredt opfattelse, at de etniske minoritetsfamilier føler mere skyld og skam end danske familier. De føler det i hvert fald på en anden måde, synes mange socialrådgivere at mene. Af de interviewede familier var der enkelte, som følte skyld over at have påført deres barn et handicap. Men der var ingen, som skammede sig, endsige gemte bar-

net eller ikke ønskede dets udvikling. Men alle kunne fortælle historier om andre familier, hvor man skammede sig og ikke ønskede at vise barnet offentligt, hvilket de interviewede familier tog afstand fra.⁴

De fleste familier er interesserede i deres børns udvikling og vil gerne modtage tilbud. Men opfattelsen af, hvad der er handicap, og hvad der offentligt og privat, støder her sammen med, at erkendelse af handicap sættes lig med danske handicapopfattelser og brug af tilbud. Hvis familien afviser brug af tilbud, anses de ikke for at være åbne og have erkendt handicap. Det er meget farligt at komme frem til en sådan slutning. For at undgå at drage en sådan slutning, er det nødvendigt at spørge ind og afdække familiens viden om specialtilbud, dansk handicapsyn, familiens eget handicapsyn, evt. tabu, skyld eller stigmatisering, viden fra oprindelseslandet om tilbud og forståelse af, hvad et handicap er samt familiens ressourcer og muligheder. Blandt de interviewede familier er der ingen, som 'gemmer' eller skammer sig over deres handicappede barn/børn, men mange, som ikke ønsker at blive genstand for sladder i den etniske gruppe, og som derfor holder sig lidt væk.

Nedenstående er et eksempel på, hvordan brugen af kultur og tabu kan bruges til at forklare en families forhold, men alligevel tolkes helt forkert.

SP: Oplever I, at der er tabu omkring handicap i den etniske gruppe? "De pakistanske familier, så er der meget stolthedsting, hvis vi vil gå til vores venner, så går de ikke til deres venner, de holder det inden for den nære familie. Da den pakistanske familie stod på gaden, spurgte jeg ham, er der ikke nogen venner, de kan bo hos? Nej. Det

er jo sådan noget andet end vores, deres familie havde slået hånden af dem.”

Hvad den pakistanske far fortæller intervieweren:

”Jeg har haft skænderi med ham (faderen) i januar måned, så drøede han os ud, så boede vi på et pensionat ude i Nord-Vest-kvarteret i to måneder, så fik vi lejligheden (kommunen skaffede lejligheden). SP: Var det fordi, jeres datter var syg? Det var ikke lige på grund af det, han kom selv med nogle diagnoser og sådan noget, og det bryder jeg mig ikke om. Han sagde, da han så hende, at ja hun har ikke langt igen, det kunne jeg ikke klare.”

Sagsbehandleren mener, at familien slog hånden af dem, da de fik et handicappet barn. Ifølge interview med familien oplyser de, at de kom op at skændes med mandens far, fordi han mente, at deres barn havde kort tid igen, og det kunne de ikke acceptere. Skænderiet udviklede sig til, at de blev smidt ud og stod på gaden. De ønskede ikke kontakt med faren, men de har stadig kontakt med mandens mor og kvindens familie. Manden har oplyst, at han boede hos nogle af sine danske venner, mens konen boede på et værelse, indtil de fik en lejlighed. Der er således ikke tale om, at familien har slået hånden af dem, men om en konflikt udløst af mangel på empati og synet på barnets handicap og barnets muligheder. Samtidig har manden oplyst, at han har fået meget støtte fra sine danske venner og fra pakistanske venner.

I Danmark fokuseres der mere på individuelle tilbud, på det handicappede barn og dets forældre. Pårørende som bedsteforældre og den udvidede familie er sjældent inddragende i informationen om tilbud til det handicappede barn. I

mange lande, hvor de etniske minoriteter med indvandrer- og flygtningebaggrund kommer fra, spiller den udvidede familie en stor rolle i hjælp og omsorg samt beslutninger om det handicappede barn. Det er privat i familien, at man løser problemerne. Staten er kun i ringe grad indblandet, som det er tilfældet i Danmark, fordi der findes meget få tilbud. Flere socialrådgivere bruger her kultur til at forklare, hvorfor en familie ikke vil have aflastning.

SP: Hvad er det sværeste? ”Handicapbegrebet, at vi ser det anderledes i Danmark. Det er noget jeg bruger meget tid på. Det er ikke bare lige. SP: Er aflastning indrettet til etniske familier? ”P-børnehaven har aflastning i huset, de har også etniske børn i deres grupper. SP: Kan man få aflastning derhjemme? Det er jo der, hvor det er privat. Det fungerer oftest, hvor det er en der kommer og tager barnet med ud, på legepladsen og til svømning. De må gerne komme. Men det er sjældent, at det foregår i hjemmet. Aflastning det er svært at få dem til at tage imod. Det kommer mest, når institutionerne presser forældrene og de siger, nu kan vi ikke have dem mere, når det ikke kun er os.”

Der er med andre ord ringe kendskab til og tradition for at 'staten' – her i form af aflastning – går ind i familiens privat-sfære. Her er det mange gange den udvidede familie, som hjælper til. I det tilfælde vil det være væsentligt at få afdækket tidsforbrug og roller i forhold til at støtte det handicappede barn. En norsk undersøgelse⁵ peger på, at søskende, her især piger, og kvinder kan være meget belastede af at tage sig af det handicappede familiemedlem, og at det derfor er væsentligt at finde ud af, hvordan man kan hjælpe og aflaste i forhold til familiens behov.

Flere af de interviewede familier henter støtte og rådgivning hos den udvidede familie både i hjemlandet og i Danmark. Men de lever alle i en kernefamilie, og man skal derfor undersøge familiens forhold for at vide, om de har glæde af og støtte fra den udvidede familie.

Spørgsmålet er, om man i højere grad burde inddrage de pårørende fra den udvidede familie i rådgivning og behandling, fordi f.eks. en svigermor eller andre, som enten passer eller kan blande sig i barnets behandling. I mange kulturer er ældre kvinder, svigermødre eller mødre eksperter på behandling og kan blande sig i, hvordan tilbud skal tilrettelægges. Her drejer det sig om, at man skal have hende til at føle, at hun er noget, en klog ældre dame, som har levet et langt liv og ved mange ting, men samtidig få gjort hende interesseret i, at der er mange måder at se tingene på. Det handler om at bruge de ressourcer og den viden, som den ældre generation har, men også om at tilføre ny viden til dem, således at der ikke opstår konflikter. I det etniske rådgivningscenter Noor inddrager man hele familien, hvis det er relevant.

Det går også igen, at familierne føler skyld og skam, at de vender skylden indad og ikke får delt den med nogen udenfor. Spørgsmålet er, om det er så forskelligt fra majoritetsdanske familier? Interessant er det at familierne selv oplever, at de ikke føler skyld og skam. Konkret er der eksempler på, at skyldfølelse over at have påført sit barn et handicap kan lede til, at børnene overforkæles, fordi det er synd for børnene.

Socialrådgiverne oplever, at håbet på en mirakelkur og at handicappet en dag kan kureres er udbredt, men det særlige er, at nogen familier mener, det hjælper, hvis den handicappede bliver gift. Hele spørgsmålet om skæbne og religion

er også i spil. Blandt flygtninge og indvandrere tror mange meget på skæbnen, det er guds vilje, men følelser og behov er hovedsagelig de samme, uanset hvor du kommer fra.

Selvom der henvises til guds vilje, er det ikke særlig tit, at familien sætter sig med hænderne i skødet og ikke ønsker, der skal ske noget. Guds vilje kan bruges som en slags trøst. Guds straf er der ingen af de interviewede, der henviser til, selvom det er en yndet vandrehistorie blandt socialrådgivere og andre fagpersoner.

Sammenblandingen af det offentlige og privatsfæren, hvor socialrådgiverne kommer hjem, og en manglende forståelse for socialrådgiverens rolle kan betyde, at socialrådgiveren opfattes som en ven, og at der sker en sammenblanding af venskabsrollen og den rådgivende rolle, som gør at familien kan have svært ved at forstå socialrådgiverens mange 'kasketter'. Flere af de interviewede familier efterspørger mere en ven end en rådgiver. Flertallet ønsker at blive mødt som mennesker og venner.

SP. Opfatter de dig som ven? "En ven ja, er du sindssyg. Danskerne ved godt at man nok ikke kommer og spiser aftensmad, men det er almindeligt at blive inviteret til privatverdenen. Det flyder sammen, derfor er det så svært at forstå afgørelserne, du ses ikke bare som hjælper."

Kønsroller er et andet emne, hvor nogle af kvindelige socialrådgivere kan opleve, at de bliver set ned på som kvinder. Og at der i familien er en klar arbejdsdeling, hvor socialrådgiveren diskuterer økonomi med faren og pleje med moren. Fædre opleves som bedre sprogligt, og da de som oftest har boet her længere tid, kender de også systemet bedre.

Socialrådgiverne oplyser, at familierne ikke efterspørger rådgivning og oplysning.⁶ Lettere går det med at orientere om og diskutere de konkrete økonomiske tilskud, selvom det er svært at forklare begrebet om det 'individuelle skøn'. Interessant er det, at de interviewede familier derimod efterspørger rådgivning og viden om loven.

Flere socialrådgivere oplever, at familierne forsøger at forhandle tilskud, som tillægges en baggrund i handelskulturer. Det opleves, som om socialrådgiveren sidder med 500 kr. sedler i baglommen, og at man prøver og håber at kunne argumentere sig til lidt ekstra.

"Økonomiske krav går det lidt bedre med. Der tror jeg der er en kulturel mentalitet om at handle, i hvert fald i den arabiske verden, som de i hvert fald har øvet sig mere i end vi har. Der bliver virkelig handlet, men rådgivning, det bliver ikke efterspurgt på den måde. Andet end at jeg oplever, at mange familier synes det er hyggeligt, hvis vi kommer en gang imellem gerne jævnlige. I virkeligheden er de åbne over for os, over for det danske system, vi må gerne komme indenfor, og vi må gerne sidde og drikke the i sofaen og snakke."

Socialrådgiverne mener ikke, at rådgivning bliver efterspurgt i samme grad som hos danske familier, men at det handler om økonomi, og hvad man kan få og gå hjem med. Interviewundersøgelsen med familierne viser derimod, at rådgivning efterspørges, og at familierne efterlyser konkret viden om rettigheder og muligheder. Rollen som både rådgiver, tilskudsgiver og kontrollant kan være svær. Det er kompliceret lovstof og svært at formidle, samtidig med at modtagerne har svært ved at forstå, at det ikke er socialråd-

giveren, der egenrådigt uddeler 500 kr. sedler, men efterlever et skøn ud fra lovgivningen. Det er svært at formidle, samtidig med at modtagerne måske ikke kender til handicap eller til, hvilke rettigheder og pligter, de har som modtagere af ydelser til deres barn. Samtidig er måden, man skal formidle på, anderledes og mere krævende. Kommunikationsmæssige vanskeligheder giver her mange muligheder for fortolkning og misforståelser imellem parterne. Det går også igen i interviewene med familierne. Det skaber en del problemer og usikkerhed omkring, om man nu har fået, hvad man har ret til. Det kan føre til, at nogen føler sig snydt eller mener, de har ret til ting, som ikke er rigtigt. Det kan betyde, at de kræver ind og ikke føler, at de får noget.

Familierne kan have en særlig følsomhed over for afslag, som handler om, at de tror, de bliver diskrimineret, bl.a. fordi de ikke kan gennemskue om de får, hvad de har ret til.

7.5 Hvad skal der til for at forbedre kommunikationen?

Familierne vægter ligesom socialrådgiverne og lægerne mundtlig information højt. Samtidig efterspørges der skriftlig information sammen med den mundtlige information. Det kan diskuteres, om information skal oversættes til flere sprog, eller om breve skal læses op med tolk, så der er mulighed for at forstå og stille spørgsmål til indholdet. Specielt for dem, som ikke er gode til dansk, vil det være en fordel, at breve fra det offentlige oversættes.

En anden idé er at have en åben uvildig rådgivning, hvor man ud over at lære om rettigheder og pligter kan få hjælp til at lære at læse breve fra det offentlige, få hjælp til at skrive breve, ansøgninger og klager, og hvor man kan få

information om at komme videre i systemet. Den åbne rådgivning skal have kvalificerede tolke, og det skal sættes i system, så f.eks. tyrkere kommer om mandagen og irakere om torsdagen.

De grupper af etniske minoriteter, som forstår dårligt eller intet dansk, har svært ved at kommunikere deres budskab bl.a. over telefon. For denne gruppe er telefonrådgivning ikke en mulighed.

Mange familier har svært ved at læse breve fra det offentlige endsige at skrive på dansk. Det giver en række kommunikationsmæssige problemer. Hvordan informeres der bedst? En mulighed er at tage audiovisuelle medier i brug til denne gruppe, f.eks. video eller bånd/CD rom. Der er ingen af de interviewede, som mener, at brochurer virker, uden at der samtidig er mundtlig kommunikation. Individuel mundtlig rådgivning er tidskrævende, så det vil være en fordel at udvikle flere måder at kommunikere på, f.eks. brug af video eller fællesmøder.

En anden mulighed er at gå gennem de lokale netværk, f.eks. gennem de indvandrer- og flygtninge-repræsentanter, som er politisk aktive, eller som nyder respekt blandt de lokale grupper.

Endelig kan man gennem tv og indvanderradio give informationer til borgerne på flere sprog.

Et stort problem som følge af manglende forståelse er, at familierne gentagne gange henvender sig om de forkerte ting til den forkerte person. Det betyder, at socialrådgiverne ofte må bruge tid på noget, som ikke hører til deres

arbejde. Introduktionsundervisning, kurser m.m. nævnes som mulighed. Det kunne være kurser om generelle ting, som for eksempel hvad er et handicapcenter, hvad kan man tilbyde som en grundpakke, hvem er de, hvor mange er de, hvilke børn har de, hvor ligger de i det organisatoriske system, hvem samarbejder de med, hvilke institutioner m.m. Man kunne også have en introduktion af en ergoterapeut eller andre faggrupper og fortælle, hvad de laver, samt en introduktion til dansk handicappolitik, foreninger m.m. Kurserne kan evt. foregå i etniske sproggrupper med en tolk, eller på dansk alt efter, hvor meget dansk familien kan. I de tilfælde, hvor barnet passes af flere familiemedlemmer, vil det desuden give mening at invitere dem med til møder om barnet.

7.6 Informationer om foreninger, patientrettigheder og CSH

De interviewede socialrådgivere kender ikke til CSH. Der ligger et stort informationsarbejde i at sikre det fornødne kendskab og samarbejde imellem CSH og socialrådgivere inden for handicapområdet.

”Det er ikke kun inden for sjældne handicap jeg vil have en lettere tilgang, jeg kunne aldrig drømme om at kontakte jer, det har ikke ligget lige for, når jeg har fået diagnoser, det er meget mærkeligt. Vi har ikke tiden, det er vores store problem, der har vi brug for service, og nogen der gider og finde den sygdom. Når du skriver den mail til mig, så tænker jeg, hold da op (har sendt en mail om Spielmeier-Vogt Syndrom i forhold til en pakistansk familie, der er interviewet) Hvad kan vi rent praktisk gøre, hvordan får vi fat i den information, hvor får vi viden fra? Vi har ikke muligheder eller tid, og der er

ingen grund til det, hvis der er nogen som kan hjælpe, hvordan kan vi bruge jer? (Interviewer fortæller, at de etniske minoriteter ikke ringer til CSH). Men det kunne vi jo hjælpe dem med, foreslå dem. De (CSHs socialrådgivere) skal være opmærksomme på rollen, vi sidder med rådgivning med den økonomiske del og kriserådgivning, og læger osv., man skal arbejde i samme retning. Nogen gange bliver man jo lettet, når man får et muskelsvind-barn, fordi de har en god forening, man er ikke så glad igen med et barn, der ligger og roder rundt ude i vildmarken rent diagnose-mæssigt. ”

Information om patientrettigheder føler socialrådgiverne ikke, er deres bord. Det gør lægerne heller ikke. Samtidig er der en del problemer med, at familierne ikke gør deres rettigheder gældende på hospitalet. Det bør overvejes at udarbejde en folder på flere sprog om patientrettigheder, koordinering med socialforvaltningen og tilbud fra foreninger.

Det kan også være, at samarbejdet imellem socialrådgiveren og lægen er begrænset. Flere af de interviewede familier ved ikke, om der er koordinering imellem deres socialrådgiver og lægen, ligesom flere socialrådgivere efterlyser mere information fra lægen.

Et eksempel er en irakisk familie, hvor man på hospitalet har brugt den handicappede datter som tolk ved en konference om hendes situation, hvilket er helt uacceptabelt, og i strid med FN's Børnekonvention. Moderen, som ikke kan dansk, er rystet, men har ikke kunnet sige fra, er lidt for autoritets-tro. Hun kan derfor ikke videreformidle til socialrådgiveren, hvad der er blevet sagt på mødet, fordi hun kun har forstået en lille smule.

I andre tilfælde er der et godt samarbejde, f.eks. fortæller en socialrådgiver, at hun har fået lægen til at sende en skrivelse til Udlændingestyrelsen i et tilfælde, hvor en far er alvorligt syg og gerne vil have besøg af et nært familiemedlem.

Når en familie skal køres ind i systemet, er der ofte mange fagpersoner ind over - i nogle tilfælde over 50 personer. Det kan være socialrådgivere, læger, specialbørnehaver, ergoterapeuter etc. Familierne har svært ved at hold styr på og koordinere deres sag og ved ikke, hvem der laver hvad. Derfor kommer de ofte med spørgsmål til de forkerte personer. Mange familier vil i mange år fremover være brugere af det sociale system, hvis de får et handicappet barn. En socialrådgiver mener, de bør være superbrugere i systemet. Det er forældrene, som skal være i stand til at koordinere deres børns sag, eftersom de har mest viden og er tættest på barnet. En familie har foreslået at lave en handleplan, der koordinerer alle sektorer. Man kunne udvikle et skema med foto, navn, telefonnummer og runde ringe der fortæller, hvem det er, og hvad de laver. Det kan give overblik både for familien og socialrådgiveren og være med til at begrænse, at forældre kontakter socialrådgiveren om forkerte ting, henvendelser, som burde løses af en anden fagperson.

At skabe mere tid hos de enkelte sagsbehandlere til familierne kunne gøres ved at lave fælles kurser og introduktion til de mere almene begreber, handicappolitik, merudgifter, skøn, compensation etc. Der kunne også informeres om patientrettigheder. En socialrådgiver er inde på, at sådanne kurser ville være tidsbesparende i længden.

”Vi har meget brug for, at de forstår systemet, for det gør arbejdsopgaverne meget nemmere for os, fordi vi bliver spurgt om det rigtige i stedet for hver gang at skulle sidde og forklare. Så for den enkelte rådgiver og for den enkelte familie vil det være en kæmpe fordel, hvis man kan samle noget af det der i nogle undervisningsforløb.”

Socialrådgiverne informerer på et eller andet tidspunkt om foreninger og netværksmuligheder, men flere har svært ved at se mange af familierne som deltagere i foreningsaktiviteter. De færreste benytter foreningernes tilbud. Det kan skyldes, at det kan være svært at få passet børnene, tidspunktet, er det noget man vil prioritere, manglende kendskab, at de ikke taler sproget godt nok, at det er svært at være den eneste med minoritetsbaggrund - for at nævne nogle af de ting, som socialrådgiverne angiver.

Det er kun et fåtal af de interviewede familier, som deltager i foreninger, og de, som gør, er meget glade for det. Men det er de familier, som taler godt dansk, og som kan finde ud af 'det danske system'. For den gruppe, som taler dårligt dansk, skal der andre tiltag til. Det er svært at sidde som den eneste, og danske foreninger er ikke altid lige gearret til at modtage disse grupper, og der kan også være mange fordomme på begge sider om, hvad en forening er. Flere er

inde på, at der skal motiveres meget kraftigt. Man kan evt. følge dem og være sikker på, at der er en tolk til stede, når man kommer ud. Mange er meget forsigtige med at dele deres oplevelser med handicappede børn eller psykisk syge. Der er forslag om, at foreningerne udpeger en kontaktperson, som man kan tale med i starten. Samtidig skal foreningerne også være åbne og interesserede og huske at byde velkommen og vise interesse.

Foreningerne klager over, at det kun er mændene, der møder op, eller at der ikke møder nogen op. Men er det deres prioritet, og er aktiviteten tilrettelagt ud fra målgruppens ønsker og behov? Mange familier har ingen pasning, og derfor er det måske ikke deres første prioritet at deltage i et møde i deres fritid.

”Vi har prøvet at lave en pakistansk forældregruppe. Meget svært, måske kom de hver anden gang. SP: Hvorfor er det sådan? Alle undskyldningerne var praktiske. Vi ved, at børnefamilier har travlt, som kræver ekstra alting, så har du tid? Hvor vigtigt er det lige? Også noget med at lære at mødes, som vi mødes i danske systemer.”

Nogle familier bryder sig ikke om at mødes med andre fra deres etniske gruppe og vil hellere mødes med danskere. Andre vil helst mødes med deres etniske gruppe især pga. sprogfællesskab. Der er blandede erfaringer med netværksgrupper. Patientforeningen LEV har med blandet held søgt at etablere grupper⁷. Et alternativ kunne være at finde nogen, som bor i lokalområdet, og som ligner familien, frem for at deltage i et etableret netværk eller forening. En socialrådgiver mener, at man sagtens kan danne netværk med

nogen, som bor i det samme kvarter, som ligner hinanden, kommer fra samme baggrund og taler samme sprog. Den type netværk vil være en god mulighed for dem, som måske ikke kan eller ønsker at være i foreningerne.

7.7 Konklusioner og anbefalinger

Det er bekymrende, at socialrådgiverne ikke kender til de sjældne handicap og til de muligheder, der findes f.eks. gennem CSH. Særligt fordi der i vejledningen til loven står, at man har pligt til at henvise til specialrådgivning, herunder CSH. På den måde mister de etniske minoritetsfamilier nogle muligheder for særlig hjælp og støtte, som CSH kunne yde.

Barrierer i kommunikationen, som manglende dansk kundskab og brug af tolk, betyder, at socialrådgiverne synes det tager lang tid og er mere besværligt og ressourcekrævende at formidle rådgivning til etniske minoritetsfamilier. Det stiller etniske minoritetsfamilier ringere. Sager kan ikke lige klares hurtigt over telefonen, men kan tage lang tid, når der skal arrangeres møder med tolk. Hertil kommer usikkerhed på, om informationen er forstået, om man taler om det samme, idet det kan være svært at aflæse families non-verbale signaler.

Den tidsmæssige dimension er her af afgørende betydning, idet socialrådgiverne er pressede tidsmæssigt. De har mange sager, de skal håndtere, hvilket går ud over hjemmebesøg, som anses for dobbelt så vigtigt i forhold til etniske minoriteter. Hvis der var tilstrækkelige tidsmæssige og menneskelige ressourcer, mener flere socialrådgivere, at man sagtens kunne få alle familier til at forstå, hvad det handler om. Det kræver tid at gentage informationer og at tage på hjemmebesøg.

Kendskabet til etniske minoriteter er ringe. Der er få private venskaber, og dermed bygger socialrådgiverne på sekundær viden om etniske minoriteter, som er hentet gennem deres arbejde, medierne og gennem samtaler med tolke.

Der fokuseres meget lidt på familiens etniske baggrund, historie og ressourcer. Der hersker stor usikkerhed på familiernes reaktioner og grunde til, om familien ønsker eller ikke ønsker at modtage tilbud. Det bliver let tolket som noget kulturelt eller religiøst betinget hos de etniske minoritetsfamilier. Usikkerhed på kulturs og religions betydning for handicapopfattelse og løsningsmodeller skaber en tendens til stereotyper og antagelser om, hvorfor familien reagerer som den gør på de tilbud, der gives, uden det dog er afdækket ved at spørge ind til, om antagelsen holder.

Det kan være antagelser om, at bestemte handlingsmønstre skyldes skyld eller skam, manglende erkendelse af handicap, at aflastning klares i familien, uden det er ordentligt afdækket hvordan, og om det evt. er en belastning for enkelte medlemmer i familien og lignede. Derfor efterspørger socialrådgiverne kurser i kultur og religion for at forstå borgerne bedre. Man kan sige, at sprog og kommunikation let bliver til kultur og religion.

Stereotyper og antagelser om etniske minoritetsfamilier kan blokere for den familieorienterede rådgivning, samarbejde og planlægning med familien og det helhedssyn, som kommunen har pligt til at anlægge.

Det anbefales at:

- Lave en massiv informationsindsats over for socialrådgivere landet over i forhold til sjældne handicap og

CSH's tilbud. Bl.a. kunne der udarbejdes en 'start-pakke' med foldere på flere sprog om CSH's tilbud og andre specialtilbud, som kunne sendes ud til socialrådgivere i hele landet. Der findes allerede en række foldere, eksempelvis pjecen 'Forældre til et barn med handicap', og den udmærkede 'Guide til hjælp og støtte til forældre med et barn med handicap', udgivet af Socialministeriet. Disse pjecer burde oversættes til flere sprog og uddeles til familierne.

- At familierne får mere skriftlig information, især om lovgrundlaget. Dog kan foldere og andet materiale ikke stå alene, men skal formidles og forklares evt. via tolk.
- At man gør en indsats i forhold til øget rådgivning og information til familierne med fokus på, hvad loven siger. Henvisning til paragraffer og lovtekst kan medvirke til, at familierne ikke føler, at det er socialrådgiveren, der egenrådigt sidder på penge-kassen. Desuden bør der være en systematisk gennemgang af breve fra det offentlige, så familien forstår indholdet, evt. med tolk.
- Udvikle kurser, hvor man samler etniske minoritetsfamilier med handicappede børn og informerer dem samlet om kommunens tilbud. Disse kurser følges op af hjemmebesøg, hvor det er muligt at få gennemgået kursets oplysninger og kunne spørge mere ind og få forklaret nærmere.
- Udvikle et skema til koordinering af sagen, gerne med navn og foto af de implicerede parter og et diagram over, hvor de befinder sig i organisationen.
- Udvikle video/CD rom på flere sprog om de mest almindelige sociale tilbud til handicappede familier, f.eks. om tabt arbejdsfortjeneste. Videoen kan

familien få med hjem, og den kan desuden bruges til undervisning.

NOTER

- 1 Minoritet og majoritet i den offentlige forvaltning, Mette Larsen og Maia Feldman, Handicapcenter Øst, 2005
- 2 Se note 67. Rapporten viser dog, at der ikke er belæg for at sige, at der er en overrepræsentativitet. Det er derimod interessant, at gruppen af etniske minoriteter synes større for socialrådgiverne, end den reelt er.
- 3 F.eks. Lise Togeby: Man har et standpunkt. Århus Universitetsforlag, 2004.
- 4 Tilsvarende ses i: Maia Feldman og Mette Larsen: Minoritet og majoritet i den offentlige forvaltning, Københavns Kommune, 2005
- 5 Torunn Arntsen Sørheim: Innvandrere med funksjonshemmede barn i møte med tjenesteapparatet, Gyldendal Norsk Forlag, 2000
- 6 Tilsvarende er fundet blandt københavnske sagsbehandlere. Maia Feldman og Mette Larsen, Minoritet og majoritet i den offentlige forvaltning, Københavns Kommune, 2005
- 7 Valdimar J. Halldórsson, Etniske minoritetsfamilier med børn og unge med handicap – oplysning, rådgivning og indflydelse, LEV, 2003.



**I FOKUSERER IKKE PÅ
DET ETNISKE, MEN PÅ
HVILKE RESSOURCER
FAMILIEN HAR, OG HVOR VI KAN GÅ
IND OG STØTTE OP. (PÆDAGOG)**



8. *Specialbørnehavens møde med etniske minoriteter med sjældne handicap*

EN KØBENHAVNSK SPECIALBØRNEHAVE, som har formidlet kontakt til flere etniske minoritetsfamilier med sjældne handicap, er blevet interviewet. Børnehaven er desuden valgt, fordi lidt over halvdelen af børnene har etnisk minoritetsbaggrund fra Pakistan, Tyrkiet, Somalia samt arabere og kurdere fra Irak. Fokus i interviewet har været på at få afdækket, om familierne med etnisk minoritetsbaggrund har særlige behov eller problemer, og hvilke gode erfaringer man har gjort sig med gruppen. I fokusgruppe-interviewet deltog to pædagoger.

Interviewet med børnehaven adskiller sig fra de andre interview med fagpersoner, idet pædagogerne overvejende havde en meget positiv tilgang til de etniske minoriteter og ganske få stereotype forforståelser om familierne. Konkret viden om de etniske minoriteters oprindelseslande, handicapsyn og behandlingstilbud er lille, men de bestræber sig på at komme til foredrag og andet.

8.1 Er vi forskellige? – fokus på ressourcer

Fokus er mere på familiens ressourcer og de muligheder, de rummer.

”Vi fokuserer ikke på det etniske, men på hvilke ressourcer familien har, og hvor vi kan gå ind og støtte op.”

Selvom børnene kommer i bus, og pædagogerne ikke møder forældrene dagligt, så ringer de meget sammen og skriver sammen i kontaktbøger. De oplever ikke, at det er sværere at have med de etniske minoritetsfamilier at gøre end med de danske familier. De synes ikke, at man kan sige, der er noget generelt ved gruppen som sådan, ud over at der kan være sproglige barrierer og problemer med tolkning.

SP: Synes I familierne adskiller sig fra danske familier? (lang pause) ”Næ, det synes jeg ikke. Man kan da godt mærke, at nogen lever anderledes end jeg gør, men herregud, mine kolleger lever heller ikke ligesom jeg gør, så på den led, men der synes jeg forældrene er gode til at tale om nogle af de ting, som kan være svære omkring et barn, når man så får at vide at jamen hjemme der er det ok, at han løber rundt i bare fødder og kun i underbukser, et dårligt eksempel, men nogen gange så får man den der, nåh ja ok, at det bare er en anden måde at leve på, det behøver man jo ikke være udlændinge for. Alle sammen vi har hver vores vaner og ritualer. Når vi

sender sedler hjem, hvem der holde fri mellem jul og nytår, så er det næsten lige før de etniske holder mere fri end de danske familier. At det virker som om helligdagene er mere vigtige for dem end for os. Derfor accepterer de også mere vores helligdage. Jeg synes tit, at jeg sender sedlen af sted og tænker, nå de skal ikke holde de her helligdage og der er masser af fridage op til, men tit så holder de også fri mellem jul og nytår, det må være en forståelse for vores hellige dage ikke?(..) Der kan det være svært nogen gange, hvis man skal have respekt for hinanden og ikke skal bryde grænser, hvor man skal tænke sig om. Selvom mange af os ikke er særlig kristne, så synes vi jo julen er vigtig. Det er en del af vores kultur.”

Fokus er på familiens ressourcer og muligheder frem for på deres etniske baggrund og kultur og religion. Samtidig reflekteres der over, hvordan egen kulturelle og religiøse forståelsesramme har indflydelse på mødet med de etniske minoriteter.

8.2 Familierelationer og kultur skal tackles med respekt

Specialbørnehaven har oplevet at have problemer i forhold til modstand mod børnehaven hos en tyrkisk, kurdisk udvidet familie, fordi svigermor ikke ønskede at barnet skulle gå i børnehaven. Men det fik de tacklet på en positiv måde og uden konflikter, og nu går barnet uden problemer i børnehaven.

SP: Tænk I på at tage hensyn til familierelationer – beslutningsstrukturen i familien? "Det synes jeg vi kan være nødt til. Vi har haft et tilfælde med en familie, hvor de boede sammen flere generationer, og der var helt klart

et hierarki, hvem bestemmer her. Der var vi nødt til at ændre nogle forhold om, hvem vi skulle have den primære kontakt til, hvor man måske ville have valgt en anden person, hvis hierarkiet ikke var sådan. Men jeg vil ikke sige, det var negativt. Det viste sig faktisk at være positivt. *SP: Fordi I respekterede deres hierarki?* Ja. Vi har fælles mål, det er jo barnet. *SP: Var det svigermor I skulle snakke med?* Ja. *SP: Var hun imod barnet gik her?* Ja i starten, massiv modstand. *SP: Hvad gjorde I så?* Vi holdt nogle hjemmebesøg, hvor vi snakkede meget om, hvad det betød for det her barn at komme i institution, og at det var et tilbud, og at hun havde en stor andel i at beslutte, om barnet skulle gå her eller ikke. Og vi prøvede ligesom at vise et program for, hvordan børnehaven var struktureret sammen, og hun var velkommen til at komme herud. Men det tog jo lang tid. Og nu er han jo stabil. Og nu kommer hele familien og henter og bringer, og han kører med bus, og det er sådan, vi brugte vel trekvart år, hvis det ikke var mere. *SP: Hvordan fandt I ud af det? Var det fordi I ikke kunne få barnet herud?* Ja, så kom han nogle dage, og så kom han ikke i lang tid. Og så tog jeg bl.a. ud til hjemmebesøg, og der kan man fornemme det lige med det samme, hvem det er som har bukserne på. Og så taler vi om i institutionen, at det er de samme mennesker, som får kontakten, så det ikke er alle 10 ansatte, der skal ind over, så der er rollerne delt meget op. Vi har jo primærpædagog til alle vores børn, det er den pædagog, der har kontakten til familien. Så har lederen og souschef delt børnene, som vi er ledelsesrepræsentant for, imellem os, så det er den ledelsesrepræsentant og den primærpædagog, som tager sig af de ting, for også at de ikke skal forholde sig til 800 forskellige. Lige i den situation der virkede det jo godt, ikke?

Fra massiv modstand til at vi blev inviteret med til bryllup hjemme i familien, det er vældig fint, det er ligesom deres måde at sige på kom og vær med her, det er ok."

Det positive udkomme skyldes især, at pædagogerne har formidlet det gode i specialbørnehavens tilbud, samtidig med at de har forsøgt at komme familien i møde. De har således ikke fået familien til at føle sig presset til at modtage tilbud, men arbejdet med fokus på, hvad der er bedst for barnet. Det er interessant, fordi metoden med held vil kunne benyttes af andre fagpersoner, f.eks. socialrådgivere eller læger.

SP: Hvad tror I fik svigermor til at være modstander af børnehaven – var det fordi hun ikke vidste nok? "Jeg tror det er en blanding af manglende informationer, hvad betyder det at gå i en specialbørnehave, jeg ved ikke hvilken type institutioner, der er i hjemlandet. SP: Der er ikke nogen. Hvad er det for noget lige pludselig, at det offentlige kommer og blander sig og siger de skal. Jeg tror det er vigtigt, at man giver folk en mulighed for at føle at det er faktisk mig der bestemmer det her, om det er noget jeg vil tage imod. Så kan det da godt være, at man manipulerer med dem og får sin vilje til sidst. Men vi kender alle sammen det der med, at man føler nogen bestemmer over dig, det kan vi jo ikke lide. Så lavede vi nogle aftaler, der hed at drengen skulle komme i en kort periode og så ville vi snakke med dem om, hvad vi så ved den her dreng, og hvor vi så kunne hjælpe ham. Men vi har aldrig haft brug for mødet, for så er det bare gået slag i slag, man kunne se hans udvikling. Jeg tror det, der har gjort udslaget, er at farmor har bestemt. Selvom det er forældrenes børn, så bliver svigerdatteren overruled."

Specialbørnehaven har haft mange lignende sager. Det har dog ikke kun været med etniske minoritetsfamilier, men også med de majoritetsdanske. Ud over de problemer som sproglige barrierer kan medvirke til, så oplever pædagogerne, at problemerne ofte forsvinder, så snart familien kan tale dansk. Desuden kan det være svært, når ens eget barn har nogle små minussider, og man så kommer hen i institutionen og ser 15 handicappede børn og ser ens eget barn i den gruppe. Almindeligt er det, at man synes, at alle de andre ser værre ud end ens egen. Det er det, familierne siger til pædagogerne, at de ikke kan holde ud, det at se alle de handicappede børn.

Specialbørnehaven behandler ikke de etniske minoritetsfamilier anderledes end majoritetsdanske familier. Der bliver holdt møder, og man sørger for, at der er tolk til stede. Samtidig er man meget opmærksom på, at der altid er en ledelsesrepræsentant til stede sammen med barnets primærpædagog ved møder, og når børnene skrives op i børnehaven, fordi man har oplevet, at nogle familier er ret autoritetstro. Og man gør meget ud af at informere om, at man ikke vil holde på børnene, hvis de er for gode eller dårlige, og der er andre og bedre tilbud til dem.

Udfordringen er ofte, at familierne ikke kender ret meget til specialinstitutioner og derfor skal tages lidt mere i hånden. Specialbørnehaven hjælper familien, hvis de ønsker det i forhold til behandlingssystemet, hvor de kan tage med som bisidder hos lægen og høre nærmere om behandlingen og samtidig fortælle lægen om deres observationer.

Pædagogerne oplever ikke, at nogen familier har mere skyld og skam end danske familier, selvom det kan være vanvittig

svært at snakke om barnets handicap. Men de oplever, at familierne ikke ønsker at mødes med andre familier fra samme etniske gruppe og at netværke.

SP: Er det fordi de ikke taler om det i den etniske gruppe?
"Noget der i hvert fald har undret os er, når man har fire familier fra Pakistan, hvorfor de ikke kan have noget sammen, det har de ikke, de skal slet ikke have noget med hinanden at gøre overhovedet. Så netværk i børnehaven, det...? Jeg tror, det er måske et vildt gæt, det er en lille gruppe, når man kommer som fremmed, så kan det godt være, at der er 800 familier, snakken, det kan også være, fordi man ikke magter det, at man har nok."

Af særlige ting har børnehavn oplevet, at en familie tog til hjemlandet og fik barnet døbt om, fordi de mente, det var årsagen til, at sønnen var spastiker. Andre måder at søge trøst og hjælp på accepteres i børnehaven, selvom pædagogerne ikke tror på virkningen.

SP: Har I oplevet at familierne bruger andre ting, f.eks. trøst i religionen? "De har mere søgt trøst i andre børn. Ej, min fætter han var også langsom, så blev han rask ikke også, fra den ene dag til den anden. Og så søger de trøst i at rejse hjem til en klog mand, som kan noget, og det tror mange af dem meget på. Der er en del børn, som har en lædersnor om halsen med en del af koranen. Det er ligesom det, tyrkerne gør med det blå øje, som beskytter. Det er ikke noget, som er overvældende udpræget. Det er bare, at vi ikke må tage det af, de skal beholde det på, og så gør vi det. Og de forældre som fortæller om det, som rejser hjem til den kloge mand, der siger vi, at det er da fint nok, men vi tror ikke på det.

Der fortæller de tit, at de har en læge i familien, de siger ikke at det er en eller anden klog mand. Nogen er ærlige omkring det. Der tænker jeg personligt, at hvis jeg boede i et andet land, og jeg kendte en læge i Danmark, og der var noget galt med mit barn, så ville jeg altså også rejse hjem og få det undersøgt. Vi ved jo godt, at hvis man kommer lidt til skade i udlandet, man har det så dårligt over at man ikke er i sit eget land. Hvis man tænker på hele det alternative marked i Danmark, jeg tror der er en drift i folk at man gerne vil kunne gøre noget."

Pædagogerne har ikke noget stort kendskab til kultur, religion, historie og handicapsyn i de lande, som de etniske minoriteter kommer fra. Deres viden komme primært fra den daglige kontakt med forældrene, samtaler med tolken og foredrag, f.eks. med Naser Khader. De ønsker sig kurser og information om de forskellige lande, hvordan deres institutioner, handicap-, syn- og familieopdragelse er.

De mener dog ikke, at al opførelse er relateret til kultur og religion, og mener at tid med familien er at foretrække frem for kurser i kultur og religion. Her lærer man om hinandens traditioner. Meget afhænger af, hvad ens mor eller bedstemor gjorde, og hvordan familiestrukturen har været, der hvor man er vokset op. Når man migrerer, mener pædagogerne, at man har større brug for at holde fast i nogle af disse traditioner – og de ændrer sig, i mødet, når pædagogerne tilbringer mere tid sammen med forældrene.

Pædagogerne reflekterer over, hvilken baggrund familierne kommer med. De oplever, at mange flygtningefamilier er sværere at arbejde med. Der er det ikke bare det handicap-



pede barn, men også de voksne, som har nogle områder, der gør ondt, og det kan være svært. Og så spørger pædagogerne om det, som de ikke ved.

SP: Tænker I på deres etniske oprindelse, om de er flygtninge, indvandrere, familiesammenførte? ”Vi tænker på det, vi ved om det, hvilke ting man har i rygsækken, der er stor forskel (..) Der hvor vi er tvivl, der spørger vi, også for at møde dem med respekt. Det her ved vi ikke lige nu, prøv at fortælle os, hvordan er det nu.” (...) Men tit så virker de glade, når man spørger ind, og vil gerne fortælle om det. Hvor, for mit vedkommende, i starten så turde man ikke spørge ind, tænk at man er så dum! Det er også, som om man jokker ind over folks grænser. Det virker som om folk er glade, når man spørger ind. Jeg tør at spørge om mere og mere, og jeg oplever det mere og mere positivt, at folk, forældrene gerne vil fortælle om det. Man giver dem også en valgmulighed, de får mulighed for at sige noget, men man kan jo også bare sige nej.”

Pædagogerne lærer derfor meget om familiernes kulturelle og religiøse værdier gennem samtale med forældrene og ved at spørge ind til de ting, de ikke kender til eller forstår, hvilket er en udmærket måde at få information på.

8.3 Hvilken information er der brug for?

Specialbørnehaven har god erfaring med at formidle både visuelt og mundtligt. De videofilmer barnet og diskuterer det med forældrene. Deres erfaring er, at det at kunne tage udgangspunkt i noget konkret virker godt. Tidligere fik de oversat lange behandlingsoplæg til forældrene, men de resourcer er fra politisk hold skåret bort. Flere forældre var ellers glade for materialet, selvom man også har haft forældre, som er analfabeter, og som ikke har kunnet læse materialet, hvor det så har været ekstra vigtigt med mundtlige formidling. Derfor indkalder specialbørnehaven i stedet tolken til at komme en halv time før mødet og gennemgå og oversætte behandlingsoplægget.

Pædagogerne mener, at der bør være mere information til familierne om, hvad man kan bruge specialbørnehaven til. Familierne spørger om andre ting, f.eks. om sociallovgivningen, og pædagogerne forsøger at hjælpe, selvom det ikke er deres område. Muligheden for at lave en slags koordinerede diagram, så forældrene kan se, hvem de har inde over deres barn, diskuteres. Det bedste forslag synes pædagogerne er, hvis man kunne få nogen til at tage hjem til familien og introducere specialbørnehavens arbejde, hvad laver socialrådgivere, og hvordan er vores samfund skruet sammen. Det er ikke kun et problem for etniske minoritetsfamilier, men i lige så høj grad et behov hos danske familier. Der er socialrådgiverne for pressede, mener de, det skal derfor være i et andet regi.

SP: Det kan være svært for familier, at komme ind i danske institutioner. Handler det om, at man skal tage folk i hånden og tage dem med ud og besøge institutionerne? "Det tror jeg, det er tit, at socialrådgiveren tager med ud på første besøg. Kom bare og se, hvad det er. Når vi inviterer til fest, så inviterer vi alle, onkler, tanter, bedsteforældre, søskende, aflaster, man kan godt komme 20 til en sommerfest".

Der er derfor brug for uvildig rådgivning og mere direkte kontakt og information til familierne - gerne i deres eget hjem.

8.4 Konklusioner og anbefalinger

I modsætning til de andre interviewede faggrupper synes fokus i specialbørnehaven at være på familiernes ressourcer og ikke på deres etniske baggrund og kultur. Man fokuserer på det fælles og ikke på det anderledes. Hvis der opstår konflikter, tackles de med fokus på barnet, samtidig med at man lytter til og forsøger at komme familien i møde.

Pædagogerne har ikke stort kendskab til de etniske minoriteters kulturelle og religiøse baggrunde, men spørger ind, når der er noget de ikke ved.

De mener, man bør tage de etniske minoritetsfamilier mere i hånden og tage dem med ud og besøge institutionerne, så de har forudsætninger og viden om institutionerne, inden de vælger.

Det anbefales at:

- CSH's tilbud er mere synlige i specialbørnehaver og andre institutioner. Evt. at CSH sender en 'pakke' med

tilbud til dem, f.eks. foldere og information om CSH's tilbud.



F

ALVDELEN AF DE
INTERVIEWEDE
FAMILIER ER MEDLEM-
MER AF PATIENT FORENINGER. MANGE
ER INTERESSEREDE I AT VIDE MERE
OM FORENINGER OG NETVÆRK,
OG MANGE FREMHÆVER AT DE IKKE
VIDSTE DER FANDTES FORENINGER
OG NETVÆRK.

9. Foreningernes møde med etniske minoriteter med sjældne handicap

I FORBINDELSE MED PLANLÆGNING af interviewundersøgelsen blev patientforeningen og paraplyorganisationen 'Sjældne Diagnoser's medlemsforeninger opfordret til at skrive til interviewer, om de havde etniske minoriteter i deres foreninger, som de kunne formidle kontakt til, og hvilke erfaringer, der var med disse medlemmer. Kun ganske få foreninger henvendte sig. Flertallet af svarene handlede om, hvor svært det var at få etniske minoriteter som medlemmer. Flere foreninger var blevet kontaktet af etniske minoriteter, men kun få havde meldt sig ind. Det affødte i foreningerne en del tolkning og en del overvejelser om, hvorfor det mon var sådan.

I den forbindelse er en repræsentant fra en patientforening under paraplyorganisationen 'Sjældne Diagnoser' blevet interviewet om erfaringer med etniske minoriteter i hans forening. I pågældende forening er der tilmeldt en tyrkisk familie, og der har været kontakt med to pakistanske familier, som dog ikke har meldt sig ind. Der er ingen oplevelse af, at den tilmeldte familie er anderledes end andre familier.

9.1 Individualistisk eller kollektivt?

Selvom den tyrkiske familie ikke opleves som anderledes, så er det alligevel anderledes at have dem som medlemmer.

Det, der adskiller sig fra de danske medlemmer, er at hele den tyrkiske familie har meldt sig ind i foreningen. Foreningen opfatter det som utrolig positivt - det at definere det som familiens problem frem for kun at se det som patientens problem.

"Det giver et tilskud til den danske individualistisk orienterede kultur, hvor der er en tendens til at glemme, at der også er nogle pårørende, der skal medtænkes i en familiemæssig sammenhæng, for stort set alle sjældne handicap rammer hele familien. For flere af sygdommene betyder det eksempelvis, at patienten ikke kan gå eller ikke kan spise selv. Patienten har det måske objektivt set værst, men det er ikke nødvendigvis sikkert. Subjektivt kan det sagtens være en pårørende, som har det dårligst og i virkeligheden trænger mest til en eller anden form for hjælp, uanset hvad det kan være."

Her kan der opstå en konflikt imellem behandlerens system, som er individualistisk orienteret, og en mere familiemæssigt orienteret kultur.

SP: Folk står alene med det? "Ja, nej det tror jeg egentlig ikke, men det er vores servicesystemer, hospitalssystemer

mer, sociale systemer og formodentlig også uddannelsessystemet, de definerer problemet i relation til individet, ikke i forhold til familien, og det mister de faktisk noget ved, tror jeg.”

I forhold til den tyrkiske familie giver det sig udslag i, at en læge ved en hospitalssamtale kun vil tale med patienten, en tyrkisk kvinde, som er myndig, og lægen ønsker derfor ikke, at hendes forældre deltager i samtalen på hospitalet. Det opleves af lægen som, at der er nogle familiemæssige problemer og konflikter.

”Men det var også helt oplagt, fordi han promoverede en dansk kultur, hvor man definerer patienten som en individuel person med nogle individuelle rettigheder. Og at det lidt i virkeligheden konfliktede med deres kultur, hvor individet jo ikke på den led har den der prioritet, som vi definerer det som. Det har selvfølgelig nogle fordele, men det har også nogle ulemper, at vi er individfokuserede. Der mener jeg egentlig, at de professionelle systemer i højere grad skal se patienten i den der pårørendesammenhæng, og lære at håndtere de pårørende som en ressource, som det lige præcis er i dette tilfælde, hvor familien husker hende på, at hun skal tage sin medicin.”

I en lægelig sammenhæng er der således ikke fokus på at inddrage hele den tyrkiske familie, selvom det er kvindens ønske. Det tolkes let som, at familien vil bestemme over hende, uden det nødvendigvis er tilfældet.

9.2 Kulturmøder og sygdomsforståelser – eller manglende tid og sprog?

På et tidspunkt bliver foreningen kontaktet af en pakistansk dreng på 14 år. Han får hjælp via foreningen til at informere klassen på sin skole om sygdommen. Desuden tager den interviewede hjem til familien for at informere der. Det opleves som meget forskelligt og svært at håndtere.

”Det var sådan set en situation, som jeg ikke kunne finde ud af at håndtere. Jeg kom hjem der til det pakistanske hjem og ringede på døren og blev lukket ind af faren, som viste hvor jeg skulle sidde ved deres spisebord, sammen med den unge mand, og så satte han sig sådan set allerlængst væk i stuen fra hvor vi sad. Moderen puslede ude i køkkenet og var ved at organisere noget cola og småkager, og det serverede hun for os, og så satte hun sig hen ved manden. Så vi sad der ved det spisebord som to parier, som to udskud, og vi sad så og snakkede. Jeg turde ikke, jeg synes jo, at det var ikke ubehagelig, men en meget kunstig situation. *SP: Du spurgte ikke om de ville komme hen?* Nej, jeg fornemmede, at det ville være upassende at gøre det i deres hjem. Altså fordi jeg var jo gæst, og det var ligesom dem der måtte bestemme, hvordan jeg måtte agere i deres hjem, men jeg oplevede ligesom, at de sådan set generede sig for det. *SP: Var de generede?* Nej, jeg tror de skammede sig over, at deres søn havde den sygdom. Jeg sad jo netop og talte med fyren, og talte højt og tydeligt, sådan at de hørte det alt sammen, selvom de sad længst væk. Og jeg kunne godt se, at de sad og lyttede på os. Men det var høfligt og venligt, men det var en meget mærkelig oplevelse. Men noget tid efter, halvandet år efter, der hørte jeg fra fyren igen, da var han flyt-

tet hjemmefra. En kombination af, at han var tvangs fjernet og flygtet hjemmefra, sådan at det var hans kommunale værge, der ringede til mig.(...) Og det bekræfter lidt det der med, at jeg tror, at for dem var det jo en skam, og en skam der skulle skjules og helst inden for hjemmets fire vægge. Og han, fordi han var født i Danmark og også havde fået den danske kultur, så han havde det selv fuldstændig anderledes. Uden at jeg ved det, der har været kultursammenstød mellem hans danske opvækst og påvirkning og deres pakistanske traditioner måske, og anden måde at håndtere det der handicap på, som på en eller anden måde er gået galt. *SP: Han meldte sig ikke ind? Nej.(...) SP: Det vil sige at du ikke prøvede at tale med hans forældre? Nej, men de fik jo vores pjece, og de fik, jeg har garanteret også sagt til dem, at de bare kunne henvende sig, men jeg henvendte mig ikke til dem igen. Det gjorde jeg ikke, fordi jeg havde forinden talt med drengen og havde en fornemmelse om, at de havde det vanskeligt med det. Der følte jeg ikke, at det var mig, der skulle rode nogle ting ud af en butik, som jeg ikke havde hverken tid til, ej heller kompetence til at gøre.”*

Der er i interviewet en række antagelser, som ikke bliver bekræftet gennem konkret viden om familiens baggrund. Det kunne have været interessant at tale med forældrene for at få afdækket, om antagelserne er sande. Kendskab hos den interviewede til handicapopfattelser og etniske minoriteter er minimal. Viden kommer primært fra film og medierne.

Den interviewede mener, der er plads til alle i foreningen, men det kan konstateres, at de etniske minoriteter ikke kommer og deltager ved den almindelige kontaktform, der benyt-

tes. I forhold til den pakistanske familie kan det skyldes, at de ikke mener, de kan få noget ud af at deltage i foreningen, hvilket ikke adskiller dem særligt fra mange danske familier.

”Og det adskiller sig sådan set ikke fra den måde, som nogle af de danske gør. Der har jeg jo, jeg vil skyde på, at vi har et sted mellem 20% og en tredjedel af samtlige familier (med pågældende sygdom) som medlemmer, og der er jo nogen der helt bevidst har en anden coping strategi som gør, at de på den ene side kan tage deres sygdom højtideligt og gemme deres sygdom og helst glemme den og ikke vil kendes ved den eller have med den gøre. Det accepterer jeg da, det er da en lige så rimelig strategi, det kan det, der er måske nogle andre sygdomme, hvor det kan være en dårlig strategi at håndtere det på den måde. Men for denne sygdom, der er da ikke nogen god grund til, at jeg er involveret i sjældne handicap i den udstrækning, som jeg er - det kunne jeg med lige så stor rimelighed vælge, at det ville jeg overhovedet ikke. (..) Der er jeg ikke sikker på, at vi har nogle specielle ting, så det er mere ...hvad skal man sige, ud fra sådan nogle almindelige betragtninger om, hvor jeg har indtryk af, at i de kulturer er det ikke så legitimt, der er i højere grad skam som en del af det at have sådan en sygdom. Det er der jo også i den danske sammenhæng. Én af vores medlemmer, da hun fortalte sin far og mor, at hun havde fået sygdommen, så var faderens reaktion, det må du have fra din mors familie, for det har du i hvert fald ikke fra min! Og det er da skam! Og det oplever vi jo også for nogle af de andre, at forældrene i høj grad føler sig skyldige, det kan godt være, at det er stærkere, at man i høj grad håndterer det ved at gemme det væk, det ved jeg ikke.”

Det er især sproglige barrierer, som nævnes som en forhindring i forhold til deltagelse i danske foreninger. Derfor foreslås det, at man informerer igennem nationale indvandrerorganisationer og paraplyorganisationer, og at der organiseres på tværs af diagnoser på baggrund af etnicitet og sprog og generelle problemstillinger. Problemstillingerne for sjældne handicap er, at der vil være meget få med diagnosen, samt at det kan være svært at deltage i en dansk forening, hvis man taler dårligt dansk. Et andet forhold som nævnes, er kurser i, hvad en forening er, hvad man kan forvente, og hvad man selv skal bidrage med, fordi frivilligt arbejde, som vi kender det i Danmark, ikke er så almindeligt i andre lande. En mulighed er at lave kurser gennem Center for frivilligt socialt arbejde i Odense, hvor man netop tilbyder gratis kurser i at lave foreninger.

9.3 Konklusioner og anbefalinger

Flere patientforeninger under 'Sjældne Diagnoser' har udtrykt ønske om at få flere medlemmer fra de etniske minoriteter. Kun ganske få patientforeninger har gennem henvendelse fra interviewer oplyst, at de har etniske minoriteter som medlemmer. De få, som har haft medlemmer fra etniske minoriteter, har kun positive oplevelser, f.eks. at hele familien melder sig ind.

Der er dog en række store barrierer for de etniske minoriteter for at kunne deltage i danske foreninger. Det handler især om, hvor god man er sprogligt, og hvilken viden man har om, hvad en forening er, og hvad den kan tilbyde.

For de familier, som er dårlige sprogligt, kan det være svært at være med i en dansk forening. Der skal lidt hjælp til,

enten gennem netværk med andre, der taler samme sprog, evt. i forenings- eller i andet regi. Den interviewede foreningsrepræsentant mener, at man bør organisere de etniske minoriteter på tværs af foreningerne i forhold til problemstilling og sprog. Samtidig er det vigtigt, at folk føler sig velkomne og ved, hvad det går ud på, hvilket man ikke kan forudsætte.

Der hersker en del forforståelser og dominerende fortællinger om de etniske minoriteter blandt medlemmer af patientforeninger. Hvis foreningerne skal tiltrække etniske minoriteter, bør de derfor være opmærksomme på dette og evt. holde kurser og åbne op for andre måder og ønsker til foreningen. Man kan ikke automatisk forudsætte, at de etniske minoriteter ønsker præcis de samme tilbud, som flertallet af danske familier. Det bør derfor undersøges nærmere, hvilke behov og forventninger de etniske minoriteter har til foreningerne.

For mange af de etniske minoriteter vil den udvidede familie spille en større rolle end for danske medlemmer. Derfor vil det være en god idé at invitere de pårørende med og informere dem lige så meget som den person, som har et sjældent handicap. Eksempler på kontakt med en pakistansk familie i interviewet viser, at foreningerne i mange tilfælde er dårlige klædt på til at tackle information til den udvidede familie. Det er væsentligt at inddrage hele familien og ikke kun tale med sønnen, men også med forældrene og andre pårørende, hvis det er nødvendigt, og invitere dem med i foreningen.

Det anbefales at:

- Samarbejde med de etniske minoritetsfamilier med

sjældne handicap, som er medlemmer af patientforeninger om at udvikle bedre information og tilbud til andre etniske minoritetsfamilier, evt. på tværs af foreninger, hvis der er meget få. Oprettelse af et udgående team, der besøger familier, som har henvendt sig, eller forsøger at være opsøgende selv. Etablering af samarbejde med hospitaler og privatpraktiserende læger samt socialrådgivere om forbedret information til de etniske minoritetsfamilier. F.eks. kan der udvikles etniske minoritetsteams, der kan tage ud og besøge interesserede familier. Man kan her trække på erfaringer fra bl.a. Spielmeyer-Vogt teamet¹, hvor man inddrager forældre i teamet.

- Foreningerne styrkes med kurser i at modtage etniske minoritetsfamilier.
- Foreningerne laver kurser for de etniske minoritetsfamilier i dansk foreningstradition, rettigheder og pligter.

NOTER

- 1 Spielmeyer-Vogt teamet har dog ikke fokus på etniske minoriteter, men modellen kan inspirere også på det område.



T

**ALER MAN OM DET
SAMME?**

**FAGPERSONERNE ER
OFTE USIKRE PÅ DE ETNISKE MINORI-
TETERS KULTUR OG RELIGION, HVOR
FAMILIERNE DERIMOD ER USIKRE PÅ
RETTIGHEDER, MULIGHEDER OG
TILBUD I SOCIAL- OG SUNDHEDS-
SYSTEMERNE.**

المصائب

10. *Konklusioner*

CENTER FOR SMÅ HANDICAPGRUPPER (CSH) har igangsat projektet 'Etniske minoriteter med sjældne handicap' for at finde frem til de specielle problemer og barrierer, som findes for familier med indvandrer- og flygtningebaggrund og sjældne handicap. Baggrunden er, at kun få familier benytter specialrådgivningstilbud, bl.a. i CSH.

Fokus i første del af projektet er at indsamle viden gennem kvalitative interview med familier med etnisk minoritetsbaggrund og sjældne handicap samt interview med fagpersoner: læger, socialrådgivere, specialinstitutioner samt foreninger, der arbejder med etniske minoriteter med sjældne handicap. På baggrund af den indsamlede viden skal der i projektets anden fase udvikles metoder, især til brug for fagpersoner, som arbejder med etniske minoriteter med sjældne handicap. Formålet er overordnet set at styrke de samlede tilbud til de etniske minoritetsfamilier med sjældne handicap.

Familier med sjældne handicap kan generelt have store problemer med at få den rette støtte i sundheds- og socialsystemet, netop fordi deres diagnose er sjælden og derfor ikke kendt. Mange etniske minoriteter skal ud over disse problemer også slås med sprogproblemer og manglede viden om systemets muligheder og opbygning. De står derfor ringere

og har flere problemer end majoritetsdanske familier. Hvis man skal følge handicaplovens intentioner om at tage udgangspunkt i det enkelte menneske og sikre støtte til de svage grupper, som ikke selv har ressourcer nok til at stille krav, så er der meget, som bør gøres for at sikre de etniske minoritetsfamilier ligebehandling, først og fremmest i forhold til kommunikation.

Etniske minoriteter er en uklar samlet betegnelse for en gruppe af mennesker, som kommer fra vidt forskellige lande, og som ikke er en homogen gruppe. Betegnelsen bruges ofte til at beskrive indvandrere og flygtninge med muslimsk baggrund, fra lande som Pakistan, Tyrkiet, Mellemøsten og Somalia. Ifølge Danmarks Statistik udgør gruppen af indvandrere og efterkommere fra ikke-vestlige lande 6% af befolkningen. Alligevel har de meget stor og ofte negativ bevågenhed i bl.a. medierne. På trods af at de etniske minoritetsfamilier har forskellig social og uddannelsesmæssig baggrund, og at migrationsprocessen til Danmark har været forskellig, er de alligevel underlagt en række samfundsmæssige vilkår, som har betydning for deres møde med social- og sundhedssystemet. Af de vigtigste kan nævnes *viden om de etniske minoriteter og kommunikationsmæssige barrierer*.

Omvendt er der for de etniske minoriteter ofte *lidt viden om systemet og de muligheder som findes samt store kommunikationsmæssige barrierer*.

Taler man om det samme? Eller hvordan kan man tale om det samme? Det er det centrale spørgsmål i mange af de interview, som er foretaget både med familierne og med fagpersonerne. Men hvor fokus hos fagpersonerne ofte går på usikkerhed i forhold til de etniske minoriteters kultur og religion, er fokus hos familierne derimod på usikkerhed om rettigheder, muligheder og tilbud i social- og sundhedssystemerne.

I social- og sundhedsvæsenet er der meget lidt viden om familiernes etniske baggrund, historie og ressourcer. Viden om de etniske minoriteter kommer ikke fra private venskaber, men primært fra medierne, samtaler med tolke og arbejdsmæssig erfaring. Den negative fokus i medierne og stereotype fremstillinger af etniske minoriteter har en afsmittende effekt i de professionelle systemer. Således fremkommer i interviewene mange stereotype antagelser med konsekvenser for tilbud og behandling for de etniske minoriteter.

Usikkerhed på kulturs og religions betydning for handicap-opfattelse og løsningsmodeller skaber en tendens til stereotyper og antagelser om, hvorfor familien reagerer som den gør på de tilbud, der gives, uden det dog er afdækket ved at spørge ind til, om antagelsen holder.

Social- og sundhedspersonalet oplever også en række problemer i forhold til *kommunikation*, som gør, at det er mere tidskrævende og besværligt med de etniske minoritetspatienter og borgere. Det tager ofte dobbelt så lang tid at infor-

mere denne gruppe, især hvis viden om systemet er lille, eller der skal bestilles og bruges tolk. Samtidig betyder den non-verbale kommunikation, at det kan være svært at aflæse familiens følelser og reaktioner, hvilket skaber usikkerhed på, om budskabet er forstået, og om man taler om det samme.

Antagelser, forforståelser og dominerende fortællinger om etniske minoriteter blandt social- og sundhedspersonalet handler især om forhold, som relaterer til de etniske minoriteters *kultur og religion*. Det kan f.eks. være antagelser om, at familierne er præget af en særlig muslimsk skyld og skam og har sværere ved at erkende handicap, at handicap ses som guds straf, at familierne ikke er interesserede i arvelighed og genetik og ikke ønsker abort, at familierne ikke i samme grad har brug for psykolog, og at familierne ikke er interesserede i skriftligt information. Opfattelsen af, at man kan løse problemerne med etniske minoriteter ved at lære mere om deres kultur og religion er udbredt, og derfor efterlyses der ofte kurser i kultur og religion. Man kan sige, at sprog og kommunikation let bliver til kultur og religion i samtalen med borgeren/klienten. Ofte kædes disse ting desuden sammen med integrationsspørgsmål, som f.eks. det rimelige i at bestille tolk til nogen, som har boet her i mange år. Der er dog intet i interviewundersøgelsen med familierne, som understøtter de ovenfor nævnte antagelser.

Generelt efterspørger familierne materialer på skrift på dansk og evt. et andet sprog om alt fra genetik til paragraffer i den sociale lovgivning.

Familierne mener, at religion henhører under privatsfæren og ikke bør blandes sammen med behandling. Talemåder

som inshallah eller guds vilje forklares i interviewene ikke med, at man ser handicap som guds straf, men at guds vilje betyder, at familien har accepteret det sjældne handicap og har brugt religionen som trøst i deres erkendelse af deres barns handicap. Samtidig er der ingen af de interviewede familier, som skammer sig eller skjuler deres barn, og der er ingen i den udvidede familie, hverken i Danmark eller i oprindelseslandet, som ikke accepterer barnets handicap. Men der er ofte dominerende fortællinger om, at andre familier føler skyld og skam eller gemmer deres barn.

Det er udbredt i store dele af verden, at gifte sig inden for familien, hvilket medfører en øget risiko for at få et handicappet barn med et sjældent handicap. Mange kender ikke til denne risiko, og har lille viden om genetik. Kun fire af de interviewede familier er gift inden for familien. Generelt ønsker alle familierne at modtage genetisk rådgivning og oplysning om forebyggende undersøgelser i graviditeten eller undersøgelser af deres børns arveanlæg. De vil også gerne have skriftligt materiale om diagnosen. Flertallet af familierne oplyser, at de vil vælge abort, hvis de får konstateret et sjældent handicap og har den fornødne viden til at tage stilling. Samtidig ønsker familierne psykologhjælp i forbindelse med, at deres barn får en sjælden diagnose.

Kultur og religion fylder meget hos de professionelle, hvor man kan frygte, at fokus flyttes og 'skygger for' det enkelte menneske og dets behov og problemer og skaber forklaringer med henvisninger til personens kulturelle og religiøse baggrund. Marianne Skyttes kulturgram kan være med til at løse dette problem og være en hjælp for social- og sundhedssystemet og dermed forhåbentlig medvirke til at flytte fokus fra det kulturelle hen mod det generelle.

Stereotyper og antagelser om etniske minoritetsfamilier kan blokere for den familieorienterede rådgivning, samarbejde og planlægning med familien og det helhedssyn, som kommunen har pligt til at anlægge. Det kan også stille familien ringere i sundhedssystemet, hvor familierne får mindre information om diagnoser, genetisk rådgivning og om tilbud og undersøgelser under graviditeten.

Selvom familierne vægter den mundtlige formidling højt, så ønsker de samtidig mere skriftlig information, på dansk og eventuelt på et andet sprog, så de kan tage det med hjem og i ro og mag læse om, hvad der findes af muligheder og tilbud. Man kan sige, at jo dårligere dansk familien kan, jo større er sandsynligheden for, at den ikke kender til eller forstår omfanget af de tilbud, der findes. Det stiller familierne ringere, idet de har svært ved at søge eksternt information, som ofte kun er tilgængelig på dansk.

Det er desuden bekymrende, at de interviewede socialrådgivere ikke kender til de sjældne handicap og til de specialrådgivnings-muligheder, der findes hos CSH. Særligt fordi der i vejledningen til loven står, at man har pligt til at henviser til specialrådgivning, herunder CSH. Ligesom det er bekymrende, at kun få familier kender navnet på den sjældne diagnose og derved har svært ved at søge eksternt information og hjælp. På den måde mister de etniske minoritetsfamilier nogle muligheder for særlig hjælp og støtte, som CSH kunne yde. Samtidig synes det meget tilfældigt, om de interviewede familier har fået information om CSH's tilbud gennem lægen og hospitalet.

I modsætning til de andre interviewede faggrupper er fokus i den interviewede specialbørnehave på familiernes ressour-

cer og ikke på deres etniske baggrund og kultur. Man fokuserer på det fælles og ikke på det anderledes. Hvis der opstår konflikter, tackles de med fokus på barnet samtidig med, at man lytter til og forsøger at komme familien i møde. Pædagogerne har ikke stort kendskab til de etniske minoriteters kulturelle og religiøse baggrunde, men spørger ind, når der er noget de ikke ved.

Flertallet af de interviewede familier tager imod specialtilbud som f.eks. specialbørnehave til deres børn og er glade for det. Men forældrene anser det for deres ansvar at tage sig af deres børn. Ligeegyldigt hvor syge de er, sendes de ikke på bo-institution, og de modtager kun i begrænset omfang aflastning. Det betyder nogle gange, at familien bliver overbelastet, og at det går ud over parforholdet og de andre søskende. Det er forskelligt, hvor meget støtte og hjælp familierne kan hente fra den udvidede familie. Det er desuden uklart, hvor godt informerede familierne er om de tilbud om aflastning, der findes, og det bør undersøges nærmere om de tilbud, der findes, passer til familiernes behov.

Flere patientforeninger under paraplyorganisationen 'Sjældne Diagnoser' så gerne flere medlemmer fra de etniske minoriteter. Der er dog en række store barrierer for de etniske minoriteter for at kunne deltage i danske foreninger, barrierer som især handler om, hvor god man er sprogligt, og hvilken viden man har om, hvad en forening er, og hvad den kan tilbyde. Samtidig hersker der også en del forforståelser og dominerende fortællinger om de etniske minoriteter blandt medlemmer af patientforeninger. Hvis foreningerne skal tiltrække etniske minoriteter, bør de derfor være opmærksomme på dette og åbne op for andre måder og ønsker til foreningen.

Halvdelen af de interviewede familier deltager i foreninger eller netværk. De, som er medlemmer, er meget glade for det. Flere oplyser, at de har kontaktet foreninger for at få informationer uden at melde sig ind. Flertallet er interesserede i at vide mere om foreninger og netværk, og mange fremhæver, at de ikke vidste, at der fandtes foreninger og netværk. Her ligger et stort arbejde i systematisk at informere og sikre, at etniske minoritetsfamilier får kendskab til og mulighed for at deltage i foreninger og netværk.

Interviewundersøgelsen med familierne har været omhyggelig med at undersøge og spørge ind til, om der er noget om de professionelle forforståelser – handler det om kulturelle eller religiøse forhold for familierne i forhold til behandling og sociale tilbud, eller handler det om noget andet. Hvad mener de selv? Hvilke tilbud ønsker familierne?

Familierne mener ikke, der er særlige kulturelle eller religiøse ting, som bør gøre sig gældende specielt for dem, der ønsker at indgå i danske tilbud. Dog er der mange, som ikke bryder sig om at blive behandlet som klienter – en sag. Det vigtigste for den gode sagsbehandling og mødet i sundhedsvæsenet synes at være, at de bliver behandlet som hele mennesker.

De 14 interviewede familier med etnisk minoritetsbaggrund har forskellige sjældne diagnoser og social og uddannelsesmæssig baggrund, men alligevel er deres problemer meget ens. Primært er problemerne centreret omkring *kommunikation*. *Der er således intet i materialet, der tyder på, at familiernes kulturelle eller religiøse baggrund har væsentlig betydning for familiernes problemer i forhold til behandlings- og sociale tilbud*. Problemstillinger i forhold til

systemet er i mange tilfælde parallelle med majoritets danske familier. De etniske minoritetsfamilier lægger stor vægt på at indgå i danske tilbud og har stor tiltro til systemet. Men mange familier er usikre på, om de får, hvad de har ret til, og har måttet kæmpe meget for de tilbud, de har fået. Samtidig føler de sig dårligt informerede, især skriftligt, omkring rådgivning om ydelser, diagnosen og behandlings-tilbud.

En del kommunikationsproblemer handler om manglende brug af tolk, for dårlig tolkning og de problemer, som ligger i at formidle kompliceret information gennem en tolk, så modtageren forstår det. Desuden handler det om familiens viden og kendskab til det danske system og de muligheder, der findes. Dette besværliggøres, hvis familien kan dårligt dansk og derfor har sværere ved at læse breve fra det offentlige og søge ekstern information f.eks. på Internettet eller biblioteket. Flertallet af familierne er dårligt rustet til at søge ekstern information. De har f.eks. ikke internetadgang i hjemmet, og de sproglige barrierer besværliggør informationssøgning. Samtidig er det alarmerende, at mange af dem, som er født og opvokset her, eller som har gået i dansk skole i dele af deres barndom, ikke kender til deres rettigheder og muligheder, eller hvor man skal søge information.

Men det handler i høj grad også om, at der ikke informeres grundigt nok mundtligt, og at der kun i ringe grad tilbydes skriftligt materiale særligt omkring diagnoser, patientrettigheder og rådgivning om de rettigheder, familierne har i forhold til den sociale lovgivning. Det er markant, at kun få patienter kender navnet på diagnosen, kender til patientrettigheder som f.eks. aktindsigt i journalen eller har kendskab

til rettigheder i forhold til den sociale lovgivning. Paradoksalt nok ser lægerne det ikke som deres opgave at informere om patientrettigheder og sundhedsvæsenet. De koncentrerer sig om at give familien viden om behandlingen.

Endelig stilles de etniske minoritetspatienter dårligere end majoritetsdanske familier, idet de har sværere ved at læse breve fra det offentlige, ansøge om tilbud, skrive klager eller anke afgørelser. Man kan derfor frygte, at de ikke ansøger om de tilbud, de har brug for, fordi de ikke er i stand til at skrive ansøgninger eller klage. Her er der brug for en uvildig rådgivning, som kan hjælpe familierne på vej.

Af forhold, som er anderledes for etniske minoritetsfamilier, kan ud over deres minoritetsbaggrund nævnes, at for mange spiller den udvidede familie en større rolle end for majoritetsdanske familier. Den familiemæssige baggrund har betydning for den støtte og hjælp, familien får i forhold til psykologisk og praktisk hjælp med deres handicappede barn. I nogle udvidede familier vil andre familiemedlemmer, ud over forældrene, kunne blande sig i, hvilken behandling eller hvilke tilbud, barnet skal modtage. Derfor kan der være en pointe i også at informere de pårørende om de sociale og sundhedsmæssige tilbud til sjældne handicap, således at konflikter undgås, og de pårørende kan støtte og hjælpe optimalt. Det danske social- og sundhedsvæsen er dårligt gearret til at imødekomme dette, idet fokus primært er på barnet og forældrene.

Ikke overraskende har det betydning, om familien er flygtninge, indvandrere eller familiesammenført. Bl.a. for hvilke ressourcer og familiemæssig hjælp og støtte familien har, og hvilken viden de har om tilbud i social- og sundhedsvæ-

senet. Det afhænger bl.a. af, om man har sin familie her, eller om den er i oprindelseslandet.

Familierne med indvandrerbaggrund har boet her i mange år, har ofte familie og netværk i Danmark og kan bedre finde rundt i systemet eller kender nogen, som kan hjælpe dem. Det er bekymrende, at der i interviewmaterialet er flygtninge-familier, som har stået uden for systemet, og ingen hjælp har modtaget. Ofte er de kommet til Danmark som voksne og kender derfor hverken sproget eller systemet særlig godt og har deres familie i oprindelseslandet. Mange flygtningefamilier har desuden traumatiske oplevelser med i bagagen. Samtidig er der en tendens til, at de familiesammenførte både mænd og kvinder, som er kommet hertil som voksne i forbindelse med ægteskab, let kan blive meget isolerede. De er afhængige af deres mand eller kone og svigerfamilien i Danmark. De har deres familie i oprindelseslandet, har ofte meget lidt kontakt med og viden om det danske system og kan ofte dårligt dansk. Af de kvinder, som er familiesammenførte, og som er interviewet til denne undersøgelse, kunne ingen særlig godt dansk, og de følte sig meget isolerede med deres handicappede børn.

Det er derfor væsentligt at få afdækket, hvor længe familien har været her, hvor godt den kender til social- og sundhedssystemet, og hvilken hjælp og støtte familien kan hente i Danmark eller i oprindelseslandet for derved at kunne igangsætte det bedst mulige samarbejde med familien om behandling og tilbud til sjældne diagnoser.

I mange af de lande, de interviewede familier kommer fra, er der meget få tilbud til handicappede. Det er primært familien, og ikke staten, som tager sig af den handicappede.

Behandling og tilbud betales af egen lomme, og muligheder afhænger derfor af familiens socio-økonomiske baggrund. Ofte er der stigmatisering forbundet med at være handicappet, og den handicappede har få muligheder, vedkommende isoleres, udsættes for drillerier og anses for passiv eller en, der ikke kan noget.

Selvom alle familierne tager afstand fra et negativt handicapsyn og ønsker de bedste udviklingsmuligheder for deres børn, så har enkelte af de interviewede kvinder oplevet et negativt pres fra familien. Her har den ældre generation haft et meget negativt syn på handicap, måske medbragt fra oprindelseslandet, og ofte haft meget lidt konkret viden om det sjældne handicap og de problemer, det medfører for datteren eller svigerdatteren. I et tilfælde er ægteskabet endt med skilsmisse som følge af dette pres. Derfor er det væsentligt, at social- og sundhedsvæsenet er opmærksom på de konflikter, som manglende viden om sjældne handicap kan have af konsekvenser for familierne, og derfor sikre bedre information til medlemmer af den udvidede familie, hvor det er nødvendigt.

På trods af at familierne er meget positive over for de tilbud, der findes til deres handicappede børn, og ofte udtrykker holdninger fra den danske handicappolitik, er der kun ganske få, som oplyser, at de kender til dansk handicappolitik. Handicaporganisationerne har et stort arbejde foran sig med at informere bedre til etniske minoriteter.

For at tale om det samme kræves der en større forståelse, opmærksomhed og bevidsthed hos social- og sundhedssektoren for de særlige problemer, etniske minoriteter med sjældne handicap oplever, og at man forbedrer kommunika-

tionen med familierne, både mundtligt og skriftligt. Fokus bør være på det almene i stedet for det kulturelle. Samtidig er det vigtigt at have viden om familiens baggrund, og hvilken hjælp og støtte familien har behov for, så der kan skabes de bedste muligheder og samarbejde om støtte og behandling af de sjældne handicap.

10.1 Anbefalinger

Projektet 'Etniske minoriteter med sjældne handicap' fokuserer primært på at opbygge viden og støtte til de etniske minoritetsfamilier med sjældne handicap gennem de professionelle systemer, læger, socialrådgivere, foreninger m.fl.

I forhold til det ene af projektets formål *at udvikle metoder til at understøtte og styrke kapaciteten hos etniske minoritetsfamilier med sjældne handicap*, vil rapporten forsøge at øge bevidstheden om og støtten til familierne i de professionelle systemer. Desuden inviteres de interviewede familier til at deltage i udviklingen af de tilbud, som CSH vil lave i samarbejde med andre.

I forhold til projektmålene: *at skabe interesse for og viden om forhold, der er væsentlige for, at fagpersoner kan yde en indsats over for etniske minoritetsfamilier med et sjældent handicap og at udvikle metoder til fagpersoner til at forbedre kommunikationen med samt indsatsen over for etniske minoritetsfamilier med sjældne handicap*, kan følgende anbefales på baggrund af rapportens konklusioner:

For **lægers og sygehuses** vedkommende foreslås der, at information om sjældne handicap øges samt:

- At familierne får mere skriftlig information på dansk og

evt. et andet sprog om den sjældne diagnose samt om patientrettigheder, hospitalsvæsenets muligheder og opbygning m.m. Allerede eksisterende foldere om patientrettigheder og hospitalsvæsenet bør oversættes – hvilket allerede er gjort på enkelte hospitaler. Der informeres desuden om, hvor man kan søge eksternt information f.eks. på Internettet og CSH's hjemmeside om sjældne handicap og om tilbud fra foreninger og andre netværk.

- At information om genetik forbedres, således bør der ved genetisk rådgivning udleveres skriftligt materiale på dansk og evt. et andet sprog. Der bør udarbejdes foldere om genetik og om tilbud ved graviditet på dansk og evt. oversat til flere sprog. Foldere bør også være tilgængelige hos privatpraktiserende læger.
- At der udvikles et netværks-pilotprojekt på Skejby og Rigshospitalet. Ressourcestærke etniske minoritetsfamilier med sjældne handicap uddannes inden for hovedsprogene til at være formidlere og kontaktpersoner for andre etniske minoritetsfamilier med sjældne handicap. Familierne uddannes i basale patientrettigheder, genetisk rådgivning, information om svangretilbud, viden om muligheder inden for hospitalsvæsenet, CSH, foreninger, netværk og andre hjælpesystemer samt henvisningsmuligheder og samarbejde med socialrådgivere, hvor det er relevant. Mulighed og interesse for at etablere kontakter og netværk på tværs af de etniske minoritetspatienter undersøges.
- At læger får et kursus i flerkulturel kommunikation – hvornår er det kultur, og hvornår er det kommunikation - måden at spørge på? Kursus i brug af tolk og regler for brug af tolke.

I forhold til **socialrådgivere** foreslås følgende:

- At der udvikles en informationsvideo/CDrom om de mest almindelige sociale tilskud inden for handicapområdet, som kan oversættes til flere sprog. Videoen/CDrom'en formes som en film med skuespillere, hvor de mest almindelige spørgsmål og misforståelser om sociale ydelser forsøges debatteret og besvaret på en humoristisk måde. Video/CDrom kan udleveres til familierne, som kan tage den med hjem. Den skal dog ikke stå alene, men skal benyttes i forbindelse med generel mundtlig information og undervisning om rettigheder, således at familien har mulighed for at få besvaret sine spørgsmål af en socialrådgiver.
- At der udvikles et pilotprojekt, et introduktionskursus om handicap, i samarbejde med et københavnsk handicapcenter, som senere kan videreformidles til hele landet. Kurset er en slags introduktion til det sociale system for etniske minoritetsfamilier med (sjældne) handicap, hvor lovgivningen gennemgås for en hel gruppe af familier f.eks. 2 – 3 gange årligt. Her vil være mulighed for at møde og stille spørgsmål til faggrupper tilknyttet handicapcenteret/socialcentret, f.eks. ergoterapeuter, fysioterapeuter m.fl., således at man får præsenteret diverse faggrupper.
- At der udvikles værktøj f.eks. en vejledning til socialrådgivere om de særlige problemer, etniske minoriteter med (sjældne) handicap har. Vejledningen kan evt. bruges sammen med handleplaner. Udvikling af et diagram/oversigt til brug for koordinering af indsatsen for familierne.

Foreningerne anbefales følgende:

- At der udvikles pilotprojekt om et samarbejde med etniske minoritetsfamilier, som er medlemmer af patientforeninger, med henblik på at udvikle bedre information og tilbud til andre etniske minoritetsfamilier. Oprettelse af et udgående etnisk minoritets-team, der besøger familier, som har henvendt sig til foreningen, eller som selv kan være opsøgende. Man kan her trække på erfaringer bl.a. fra Spielmeyer-Vogt teamet, hvor man inddrager forældre i teamet.
- Samarbejde med hospitaler og privatpraktiserende læger samt socialrådgivere og specialinstitutioner om forbedret information til de etniske minoritetsfamilier om foreningstilbud.
- At foreningerne styrkes med flerkulturelle kurser i at modtage etniske minoritetsfamilier.

I forhold til projektmålet om *at styrke CSH's rådgivningsindsats til etniske minoritetsfamilier med sjældne handicap* anbefales:

- At CSH udvikler en tjekliste til familierne om de spørgsmål, de kan stille hos læger og socialrådgivere.
- At CSH's informationsfoldere om tilbud udgives på flere sprog og distribueres til privatpraktiserende læger, hospitaler, socialrådgivere, specialinstitutioner og foreninger i hele landet.
- At CSH's hjemmeside gøres flerkulturelt tilgængelig. F.eks. kunne relevante beskrivelser oversættes og en generel introduktion til CSH og vores tilbud oversættes til forskellige sprog.
- At socialrådgivernes telefonrådgivning udvides, således

at de etniske minoritetsfamilier tilbydes personlig rådgivning, især de familier, som kan dårligt dansk. Det anbefales, at CSH får en telefonolkeordning. CSH's rådgivning kan bl.a. støtte familierne i at læse og forstå breve fra det offentlige, give råd og gennemlæse forslag til ansøgninger, klager m.v. Evt. kan dette ske gennem en udvidelse af Kontaktordningen.

- At CSH laver en massiv indsats for at oplyse socialrådgivere i hele landet om vores tilbud samt den hjælp og støtte, de kan få til etniske minoritetsfamilier med sjældne handicap.
- At CSH udvikler en 'intro'-pakke til læger, socialrådgivere og andre i behandlingssystemet, f.eks. med foldere på flere sprog om genetik, patientrettigheder, støttetilbud m.m., som evt. være tilgængelig elektronisk på CSH's hjemmeside og andre relevante steder.
- At CSH i samarbejde med foreninger for sjældne diagnoser hjælper med at øge indsatsen for etniske minoritetsfamilier.

11. *Litteraturliste*

Amuletter og Tabletter, Tyrkiske indvandrerkvinders opfattelse af sygdom, sundhed, fødsel og død, Petrea Højlyng, Forlaget Emmeline, 1983.

Anden etnisk baggrund og omfattet af Servicelovens §67, UFC Handicap, udgivet af Videnscenter for Socialpsykiatri og VFC Socialt Udsatte, 2004.

Arvelige sygdomme hos indvandrere, Margareta Mikkelsen, Inge-Merete Nielsen, Else Stenbak, Komiteen for Sundhedsoplysning, 1989.

Center for Små Handicapgrupper: Notat til Socialministeriet vedr. strukturkommissionen – sektoranalysesynopsis for grupper med særlige behov, december 2002.

Danish disability policy, The Danish Disability Council, 2002.

Danmarks Statistik, nr. 208, 12. maj. 2005.

Dansk Flygtningehjælp: 25 spørgsmål og svar om flygtninge, 2002.

”De tager os ikke alvorligt” Somaliske flygtninges viden om og brug af sundhedsvæsenet, Gitte Bentzon Tilia, Sydjysk Universitetscenter, 1994.

Det almene i det anderledes, Lise Dyhr, Central Forskningsenhed for almen Praksis, København, 1996.

Effect of ethnic background on Danish hospital utilization patterns, Allan Krasnik, Marie Nørredam, Tine Møller Sørensen, Jette Joost Michaelsen, Anette Sonne Nielsen, Niels Kediding. *Social Science and Medicine* 55, 2002.

Emergency room utilization in Copenhagen: a comparison of immigrant groups and Danish-born residents, Marie Nørredam, Allan Krasnik, Tine Møller Sørensen, Niels Keiding, Jette Joost Michaelsen, Anette Sonne Nielsen, *Scand J Public Health*, 2004.

Et kulturelt afstemt undervisningsprogram for pakistanske patienter med type 2-diabetes, Bispebjerg Hospital Diabetes, 1999.

Etniske minoriteter Kulturmøder i sundhedsvæsenet, Red: Jens Hjort Andresen og Anne Dorthe Roland Jensen, Munksgaard, 2001.

Etniske minoritetsfamilier med børn og unge med handicap – oplysning, rådgivning og indflydelse, Valdimar J. Halldórsson, LEV, 2003.

Flygtninge og indvandrere på hospital i Hovedstadens Sygehus-fælleskab, HS.

Fokus på børn med funktionsnedsættelser, Københavns Amt, 2001.

Fokus, årg. 10. nr. 2, 2003. Tema: Hjerneskade og etnicitet.

Forældre til et barn med handicap, Socialministeriet, 2005.

- Fra Punjab til Vesterbro, Bashi Quraishy, Etnisk Debat Forum, 1999.
- Fra tradition til institution, Beth Elverdam, Århus Universitetsforlag, 1991.
- Fætter-kusine ægteskaber og arvelige sygdomme, Dorrit Guttman, kandidatspeciale, Institut for Antropologi, 2003.
- Fætter-kusine-ægteskaber, Karen Brøndum-Nielsen, Ugeskrift for læger, 2003.
- Handicappede med anden etnisk baggrund, Problemkatalog, Formidlingscenter Øst, 2000.
- Handlingsplan for handicapområdet, Regeringen, 2003.
- Health professionals' knowledge, attitude, and experience in relation to immigrant patients: a questionnaire study at a Danish hospital, Jette J Michaelsen, Allan Krasnik, Annette S. Nielsen, Marie Norredam, Ana Maria Torres, Scand J Public Health, 2004.
- Informationsmappe om patienter fra fremmede kulturer, Gitte Christensen, Vibeke Grothen, Bente Jørgensen, Nanny Bundgaard Larsen, Nicoline Bank Nielsen, Bispebjerg Hospital, 2001.
- I syv sind, Øystein Gaasholt og Lise Togeby, Politica, 1996.
- Indvandrersmåbørn med handicap, Københavns Kommune, 1995.
- Information om sociale tilbud til handicappede med anden etnisk baggrund, Center for Ligebehandling af Handicappede, 2001.
- Innvandrere med funktionshemmede barn i møte med tjenesteapparatet, Torunn Arntsen Sørheim, Gyldendal Norsk Forlag, 2000.
- Interview: En introduktion til det kvalitative forskningsinterview, Steiner Kvale, Hans Reitzels Forlag, 1997.
- Konsangvinitet og inborn errors of metabolism, Yvette Astrup Cramer, Sajida Afzal, Afsnit for klinisk genetik, opgave 1995.
- Konsangvinitet og medfødte misdannelser, Marie Søgaard og Agnete Vedsted-Jacobsen, Ugeskrift for læger, 2003.
- Kultur grammatik, Gillis Hetlitz, Munksgaard, 1993.
- Kultur og Kommunikation, Peter Henriques fra Iben Jensen og Hanne Løngreen (red), Samfundslitteratur, 1995.
- Kulturforskelle, kulturmøder i praksis, Thomas Hylland Eriksen, Torun Arntsen Sørheim, Munksgaard, 2002.
- Langtidssyge migrantkvinder om status og behandling i det danske sundhedsvæsen, Annette Sonne Nielsen, 2005 (ikke publiceret endnu)
- Man har et standpunkt, Lise Togeby, Århus Universitetsforlag, 2004.
- Mediernes muslimer, Peter Hervik, Nævnet for Etnisk Ligestilling, 2002.
- Ministeriet for Flygtninge, Indvandrere og Integration, www.inm.dk
- Minoritet og majoritet i den offentlige forvaltning, Maia Feldman og Mette Larsen, Københavns Kommune, 2005.
- Mødet mellem 1. generationsindvandrerkvinder og det danske sundhedsvæsen, Eva Thune Jacobsen, Sussi Karise, Lise Dyhr, Dansk Institut for Sundhedsvæsen DSI, 2004.

Mødet mellem etniske minoritetsforældre til udviklingshæmmede børn og det danske velfærdssamfund, Valdimar J. Halldórsson, LEV, 2000.

Notat vedrørende information om risici i forhold hvor parterne er beslægtede, eksempelvis fætre og kusiner, Sundhedsstyrelsen 2. kontor, 5. august 2002.

Når kærlighed bliver tvang, Manu Sareen, Peoples Press, 2003.

Patientrettigheder kort fortalt, Frederiksberg Hospital og HS.

Risiko for handicap hvis fætre og kusiner får børn sammen, www.inm.dk Indenrigsbindestreg og Sundhedsministeriet, Ministeriet for Flygtninge, Indvandrere og Integration og Justitsministeriet.

Pædagogik, årg. 14. nr. 6, 1994, Tema: Tosprogethed og handicap.

Sundhedsarbejde i et flerkulturelt samfund, Ingrid Hanssen, Gads Forlag, 2000.

Svangreomsorg, Sundhedsstyrelsen, 1998.

Udlændingestyrelsen, www.udlst.dk

Ukendt land, om blinde og svagsynede indvandrere og flygtninges informationsbehov, Danmarks Blindebibliotek, 1999.

Vidtgående specialundervisning til handicappede med anden etnisk baggrund, Center for Ligebehandling af Handicappede, 2001.

Vælg den rigtige hjælp, København og Frederiksberg Kommuner og HS.

Årsager til mental retardering hos børn med indvandrerbaggrund, Ann Lisbeth Hoffmann, Peter Bækgaard, Bente Beck, og Karen Brøndum-Nielsen, Ugeskrift for læger, 2002.

Bilag 1. Informationsbrev til familierne om interviewundersøgelsen

Information om interview

Kære deltager

Har du eller dit barn et sjældent handicap eller en sjælden sygdom - og tilhører du en etnisk minoritet med indvandrer- eller flytningebaggrund?

Så vil jeg meget gerne have lov at interviewe dig og din familie. Det vil ske i forbindelse med et projekt under Center for Små Handicappgrupper om indvandrere og flytninge med sjældne handicap.

Interview samtalen kan foregå i dit hjem eller et andet sted, hvor det passer dig. Hvis der er behov for tolk, arrangerer jeg dette. Samtalen vil tage omkring 1-2 timer, på et tidspunkt der passer dig.

Det du fortæller mig behandles fortroligt, og vil ikke blive videregivet til andre. Materialet bliver destrueret efter brug. Du kan læse mere om projektet i den folder, som du har modtaget sammen med dette brev.

Hvad handler det om?

Center for Små Handicappgrupper har igangsat et 3-årigt projekt om indvandrer- og flytningegrupper med sjældne handicap. Projektet er finansieret af Ministeriet for Flytninge, Indvandrere og Integration.

Projektets formål er at sikre, at borgere fra etniske minoriteter får lige behandling og støtte i forbindelse med et sjældent handicap, og at den enkelte behov tilgodeses, med respekt for sociale, kulturelle og religiøse forhold. Projektet vil belyse ressourcer, muligheder og udvikle metoder til brug for alle, som arbejder med behandling og støtte til sjældne handicappgrupper med etnisk minoritetsbaggrund.

Interview samtalen vil handle om din/jeres baggrund, hvordan sygdommen har udviklet sig, kontakt med behandlingssteder og sygehuse, kontakt med kommunen, socialrådgivere eller anden offentlig hjælp, kontakt med netværk og foreninger med flere. Fokus i samtalen vil være på dine/jeres viden, erfaringer, behov, ressourcer og ønsker. Hvordan har behandlingen og rådgivningen været? Hvad har været godt, og hvad har været skidt - og hvad kan forbedres?

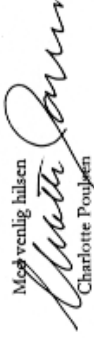
Interview undersøgelsen, som samtalen med dig er en del af, vil blive brugt til at finde nye og bedre måder at støtte de enkelte personer/familier og at forbedre information, rådgivning til etniske minoriteter med sjældne handicap.

Vil du vide mere?

Hvis du har spørgsmål eller vil vide mere, kan du kontakte projektleder Charlotte Poulsen, direkte Tlf: 33 36 01 26, eller e-mail: charlotte.poulsen@csh.dk

Jeg håber du vil deltage og dermed være med til at forbedre vilkårene for sjældne handicappgrupper. Jeg glæder mig til at møde dig og din familie.

Mest venlig hilsen



Charlotte Poulsen
Projektleder

Center for Små Handicap-grupper informerer og rådgiver mennesker med handicap, pårørende og fagfolk om sjældne sygdomme og handicap. Centret er en landsdækkende, selvstændig institution under Socialministeriet.

معلومات عن المقابلة (الإنترنت)

الى الاعزاء المشاركين

هل أنت مصاب أو طفلكم بعرض أو إعاقة غير مالوفة (نادرة) وتنتمون الى إحدى الاقليات العرقية كمغتربين أو لاجئين ؟

إذا كان كذلك فسيسرني أن سمحتم لي بجراء مقابلة معكم وعائلتكم ، وذلك في سياق مشروع بحث لمركز المجموعات الصغيرة للإعاقات الغير مالوفة (النادرة) ، عن المغتربين واللاجئين المصابين بإعاقات نادرة .

يمكن إجراء المقابلة في بيتكم أو في مكان تختارونه انتم ، وإذا تطلب الأمر وجود مترجم فسوف تقوم بتنظيم ذلك . وستأخذ المقابلة من ١ - ٢ ساعة في الوقت الذي تراه مناسباً .

سنعامل كافة المعلومات التي ستطلعنا عليها بالسرية التامة ، ولن يتم تحويلها الى أي جهة أخرى . حيث سيتم إتلافها بعد استخدامها والإستعادة منها .

مركز المجموعات الصغيرة للإعاقات النادرة (CSH) هو مؤسسة خاصة حاضمة تحت وزارة الشؤون الاجتماعية . حيث يقوم المركز بجمع وتقديم المعلومات ، والتوجيه والدعم للأشخاص والعائلات الذين يعانون من حالات إعاقات نادرة .

يمكنكم قراءة المزيد عن الإعاقات النادرة وعن مركز المجموعات الصغيرة للإعاقات النادرة على صفحة المؤسسة في شبكة الانترنت على عنوان : www.csh.dk ، وكذلك من خلال المنشور المرفق في طي هذه الرسالة .

ما هي الغاية من المشروع ؟

شرع مركز المجموعات الصغيرة للإعاقات النادرة بمشروع لمدة ٢ سنوات عن المغتربين واللاجئين الذين يعانون من إعاقات غير مالوفة ، وتموله وزارة المغتربين واللاجئين والانتماح الإجتماعي .

غاية المشروع هي لضمان حصول المواطنين من الاقليات العرقية على نفس المعالجة والدعم فيما يتعلق بإعاقتهم الغير مالوفة . وأن تتم مراعاة المتطلبات الشخصية لكل مصاب ، واحترام اوضاعهم الاجتماعية والثقافية والدينية . وسوف يتأور المشروع الموارد والإمكانيات وتطوير السبل والوسائل للإستفادة منها من قبل المعاملين في معالجة ودعم مجموعات المصابين بالإعاقات النادرة من الاقليات العرقية .

سيبور فحوى المقابلة معكم حول خلفيتكم ، وعن كيفية تطور العرض ، وعن الاتصال بإمكان المعالجة والمستشفيات والاتصال مع البلدية والمشرفون الاجتماعيون أو أي مساعدة جهة رسمية أخرى ، والاتصال مع من هم في نفس الوضع أو الحال ، ومع الجمعيات ... وماشابه . سيتم تسليط الضوء والتأكيد في المحادثة على معرفتكم ، خبرتكم ، متطلباتكم ، مواردكم ورغباتكم . وعن كيف كان مسار معالجتكم وهل قُدمت لكم الإرشادات ؟ وما هي الأمور التي كانت إيجابية - أو سلبية ، وما هي الاشياء التي يمكن تحسينها .

المقابلة التي ستجري معكم وهي جزء من البحث ، سيتم الاستفادة منها في إيجاد سبل جديدة وأفضل لدعم الافراد ، ولتحسين تقديم المعلومات والإرشادات للإقليات العرقية الذين يعانون من إعاقات غير مالوفة .

هل ترغب في معرفة المزيد ؟

للإسئلة والاستفسارات ولمعرفة المزيد يمكنك الاتصال مع مديرة المشروع شالوته بولسن مباشرة على هاتف رقم : ٣٣٣٠١٣٦ أو على البريد الإلكتروني : charlotte.poulsen@csh.dk

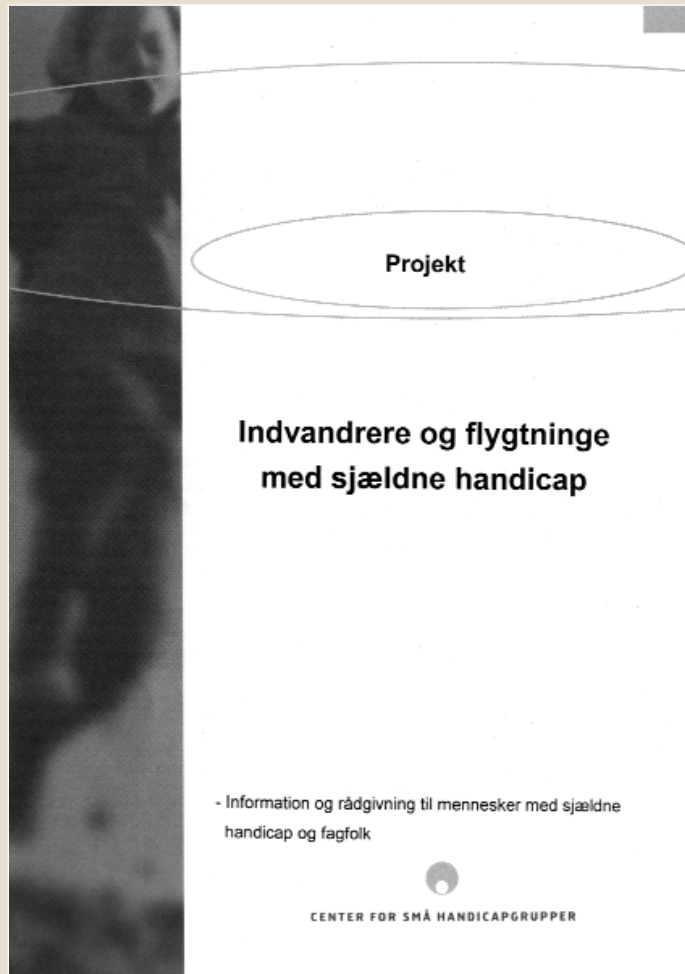
امل وأتمنى مشاركتكم من أجل تحسين ظروف وأوضاع مجموعات الإعاقات الغير مالوفة . وسيسرني لتفانكم ولقاء عائلتكم . مع تحية ودية

شالوته بولسن

مديرة المشروع

Arabisik/ Informatiom om interview

Bilag 2. Folder om projektet på dansk og arabisk



Center for Små Handicapgrupper har igangsat et 3-årigt projekt om indvandrer- og flygtningegrupper med sjældne handicap, finansieret af Ministeriet for Flygtninge, Indvandrere og Integration.

Formål

Projektets formål er:

- at sikre, at borgere fra etniske minoriteter opnår lige muligheder for behandling og støtte i forbindelse med et sjældent handicap. Behandling og støtte bør sikre at den enkeltes behov tilgodeses, med respekt for sociale, kulturelle og religiøse forhold.
- at afdække ressourcer, muligheder og udvikle metoder til brug for sundheds- og socialektoren og andre, som arbejder med behandling, støtte og information til sjældne handicapgrupper med etnisk minoritetsbaggrund.

Baggrund

En person eller familie med et sjældent handicap har ofte behov for hyppig kontakt med social- og sundhedssystemet. Ofte findes der kun få andre, der har det samme sjældne handicap. Det stiller særlige krav til personen, familien og fagfolk. Kommer man ydermere fra en etnisk minoritet med indvandrer- eller flygtningebaggrund, er man tredobbelt sårbar, idet sprog, netværk samt sygdoms-, sundheds- og social forståelse af handicap og behandling kan være anderledes end hos etnisk danske familier med sjældne handicap.

Det skaber udfordringer for den enkelte, men også for ansatte på sygehuse og i socialforvaltninger. Samtidig er disse systemer i mange tilfælde dårligt gearret til at møde etniske minoritetsgrupper, som kan have har andre ressourcer, behov og problemer end etnisk danske familier med sjældne handicap.

Meget tyder på, at indvandrere og flygtninge ikke i samme grad benytter muligheden for behandlingstilbud, social støtte og støtte fra patientforeninger eller fra Center for Små Handicapgrupper. Det kan der være mange grunde til. Flere undersøgelser peger på en lang række problemer forbundet med kommunikation og etniske minoriteters manglende kendskab til behandling og støttetilbud. Samtidig spiller den sociale baggrund og kulturelle og religiøse syn på handicap og sygdom også ind.

الخلفية

غالباً ما يحتاج الشخص الذي يعاني من حالة إعاقة غير مالوفة للإتصال والمراجعة المتكررة مع قطاعي النظام الصحي والاجتماعي . وغالباً ما يكون المصابون بنفس الإعاقة النادرة قليلوا العدد . مما يضع مطالباً خاصة للمصاب وللعائلة وللجهات المختصة . ويكون الشخص عادة أكثر حساسية عندما يكون ينتمي لإحدى الاقليات العرقية ، في حال كونه مغترباً أو لاجئاً ، حيث هناك من الصعوبات اللغوية والعلاقة الاجتماعية إضافة الى صعوبة تفهم الحالة المرضية والنظام الصحي وصعوبة تفهم الحالة الاجتماعية لهذه الإعاقة النادرة على عكس هؤلاء المصابون بنفس الاعاقة النادرة من عرق دانمركي .

وهذا ما يخلق ويضع تحديات امام المصاب وايضاً امام الموظفين في المستشفيات ودوائر الشؤون الاجتماعية ، حيث ان تلك الدوائر أو الجهات ليست معدة للقاء مجموعات الاقليات العرقية التي قد تختلف متطلباتها ومشاكلها ومواردها عن افراد المواطنين من العرق الدانمركي .

وكما يبدو فلا يتوهم المغتربون واللاجئون بالاستفادة بنفس المستوى من امكانيات عروض المعالجة والدعم الاجتماعي والدعم من قبل جمعيات المرضى أو من مركز المجموعات الصغيرة للإعاقات النادرة . وقد يعود ذلك لأسباب عديدة . وكما تشير العبيد من الدراسات فذلك يعود الى مشاكل وصعوبات في المخاطبة وعدم اطلاق أو معرفة الاقليات العرقية على عروض المعالجة والدعم . كذلك تلعب الخلفية الاجتماعية والنظرة الثقافية والدينية بالمرض والإعاقة دوراً في ذلك .

شرح مركز المجموعات الصغيرة للإعاقات النادرة بمشروع بحث لمدة ٢ سنوات عن المغتربين واللاجئين الذين يعانون من إعاقات نادرة ، تموله وزارة شؤون المغتربين واللاجئين والتمج الاجتماعي .

الغاية ...

الغاية من المشروع :

• لضمان حصول المواطنين من الاقليات العرقية على نفس إمكانيات المعالجة والدعم فيما يتعلق بإعاقتهم الغير مالوفة (النادرة) وأن تُنظّم بطريقة تراعي المتطلبات والحاجة الشخصية مع إحترام اوضاعهم الاجتماعية والثقافية والدينية .

• لحصر الموارد والإمكانات ولتطوير الوسائل والسبل لإستخدامها في القطاعين الصحي والاجتماعي ، كذلك من قبل العاملين في حقول المعالجة والدعم وفي تقديم المعلومات حول الاعاقات النادرة عند الاقليات العرقية .

Bilag 3. Interviewguide

Spørgsmål til familierne/læger/socialrådgivere/pædagoger/foreninger m.m.

De enkelte interviewguider er ikke vedlagt her, men er redigeret af hensyn til læseren, så man kan se hvilke typer emner/spørgsmål som er stillet.

Interviewspørgsmål er tilpasset til den/de, der skal interviewes, alt efter relevans.

- a) **Social og kulturel baggrund**, etnicitet, alder, uddannelse og beskæftigelse, m/k roller, observationer om boligforhold, og andet. Er der tale om flygtninge, indvandrere eller familiesammenførte, er det danske statsborgere, hvornår er familien kommet til Danmark, hvorfra og hvordan?
- b) **Religiøs baggrund**, er familien praktiserende eller ej? Har religion indflydelse på familiens syn på handicap og brug af behandlingstilbud?
- c) **Familiebaggrund**. Hvor er resten af familien - her eller i oprindelseslandet? Har familien hjulpet, da handicap blev konstateret, og hvilken relation har man til familien? Har familien indflydelse på behandling? Hvad er familiens uddannelsesmæssige baggrund og historie?
- d) **Etnisk tilhørsforhold og integration**. Oplever familien sig som dansk, og taler man dansk i familien, eller har man brug for tolk?
- e) **Viden om det danske sundhedsvæsen**, forståelse af sygdommen, kontakt med læger, egne forklaringsmodeller? Hvor og hvornår blev handicappet konstateret? Kendskab til handicap og information om handicap? Har familien søgt second opinion i udlandet? Hvilken behandling har familien modtaget? Hvilken information har familien modtaget, var den mundtlig eller skriftlig, var den tilstrækkelig, hvad kan forbedres?
- f) Har familien modtaget **genetisk rådgivning**? Ønsker familien genetisk rådgivning, har man modtaget tilbud ved graviditet, hvordan er synet på eventuel abort eller at få et handicappet barn? Kender familien til genetik og arvegang ved et sjældent handicap? Hvilken forståelse har familien af arvegang og sammenhæng til handicap?
- g) **Viden om socialvæsenet og kontakt til socialrådgivere**, forståelse af rettigheder og pligter? Hvilke tilbud har familien modtaget? Har familien forstået informationen? Har den været mundtlig eller skriftlig, hvad foretrækker familien, og hvad kan gøres bedre?
- h) **Koordinering** og kontakt til forskellige grupper af hjælpere, ergoterapeuter, fysioterapeuter, sundhedsplejerske, amtets småbørnskonsulent, andre? Hvordan har familiens sag været koordineret, hvordan har familien oplevet mødet med de mange faggrupper?
- i) **Specialinstitutioner**. Gør familien brug af specialinstitutioner, og hvordan oplever de kontakten og deres

barns udvikling? Er der tilbud de ikke ønsker, f.eks. permanent pleje i forholdt til pleje i hjemmet? Gør familien sig tanker om statens ansvar versus familiens ansvar for pleje?

- j) **Det sværeste og det bedste ved at få et handicappet barn.** Hvordan har det påvirket familien at få et handicappet barn, hvad har været svært, og hvad har været godt?
- k) **Netværk, hjælp, isolation, desperation.** Hvilket netværk har familien? Er der venner eller andre som kan hjælpe? Føler familien sig isoleret eller desperat, hvad har man gjort for at komme ud af eventuel isolation?
- l) **Kultur og religion.** Mener familien, at kultur og religion er relevant i forhold til behandlings- og andre tilbud til etniske minoriteter, eller er familien tilfreds med at indgå i det danske behandlingssystem? Hvornår er kultur og religion vigtigt, hvis det er vigtigt?
- m) **Syn på handicap – i hjemlandet og her.** Hvilke tilbud ville familien have haft i oprindelseslandet, hvordan er handicapsynet i oprindelseslandet, er der tilbud i oprindelseslandet som foretrækkes, kender familien til dansk handicappolitik? Hvordan er familiens syn på handicap og på det at få et handicappet barn?
- n) **Fordomme og tabuer i den etniske gruppe.** Er der problemer med diskrimination eller tabuer inden for den etniske gruppe i forhold til at have et handicappet

barn, og hvordan ser familien på eventuelle fordomme, hvordan tackles de? Har familien forliget sig med at have et handicappet barn?

- o) **Diskrimination.** Mener familien de får anderledes behandling end danske familier i samme situation?
- p) **Foreninger.** Kender familien til foreninger, bruger de foreninger eller videnscentre som CSH, og hvis ikke, så hvorfor? Hvad skal der til for, at de gerne vil bruge foreninger?
- q) **Information.** Hvilken information og kommunikation foretrækker familien, skal den helst være mundtlig eller skriftlig? Hvilket sprog skal informationen være på? Bruger familien Internettet? Foretrækkes audiovisuelt materiale o.l.?

Bilag 4. Kort beskrivelse af sjældne handicap blandt de interviewede familier

Diagnosenavn	Beskrivelse	Information
Albinisme	Lysfølsomhed	<p>Albinisme medfører forskellige synsproblemer, overfølsomhed for sollys med en øget risiko for hudkræft og i varierende grad et anderledes udseende på grund af manglende pigment i hud, hår og øjne.</p> <p>Albinisme opdeles i 2 hovedtyper: okulo-kutan albinisme, der omfatter hud, hår og øjne, og okulær albinisme, der især omfatter øjnene. Begge typer kan opdeles i flere undertyper, og med genteknologiens udvikling kommer der stadig nye til. Betegnelserne kommer af de latinske ord oculus: øje, cutis: hud og albus: hvid. Der fødes 1 barn med albinisme ud af 20.000 fødsler, dvs. i gennemsnit 3 børn om året i Danmark. Man regner derfor med, at der lever ca. 200 mennesker med albinisme her i landet.</p> <p>http://www.csh.dk/sjaeldne_handicap/albinisme/indhold.html</p>
Alternerende hemiplegi Alternating hemiplegia of childhood (AHC)	Lammelser, balanceforstyrrelser	<p>AHC er et sjældent syndrom med forbi-gående halvsidige lammelser, der varer fra minutter til dage. Betegnelsen alternerende hemiplegi betyder skiftende halv-sidige lammelser.</p> <p>AHC begynder i småbarnsalderen 1-5 år. Der er ofte ledsage-fænomener som ufrivillige bevægelser, balanceforstyrrelser og ukontrollerede øjenbevægelser. Desuden forekommer udviklingshæmning og anfaldslignende fænomener. De typiske anfald er halvsidige anfald af slappe eller stive lammelser, som kan sprede sig til den anden side. Barnet er typisk vågent under anfald og anfaldet brydes typisk, hvis barnet falder i søvn. Der kan tillige ses choreatiske (vridende) bevægelser og anfald af dystoni (stivhed). Familiære tilfælde kendes. Arvegangen er i familiære tilfælde autosomal dominant. Hos nogle findes mutation i ATP1A2 genet. Tilstanden betegnes som sjælden, og der er rapporteret under 100 tilfælde i litteraturen. (LE: I Danmark/verden?)</p> <p>http://www.csh.dk/sjaeldne_handicap/korte/AlternerendeHemiplegi.html</p>
Cornelia de Lange syndrom	Udviklingshæmning	<p>Cornelia de Lange syndrom er kendetegnet ved udviklings-hæmning i varierende grad, særlige ansigtstræk, væksthæmning, misdannelser af især hænder og fingre samt reflux (tilbageløb af mavesækkindehold i spiserøret). Der er ofte hørenedsættelse, og der kan være kontaktproblemer i den tidlige barnealder. Cornelia de Lange syndrom er beskrevet første gang i 1933 af den hollandske børnelæge Cornelia de Lange.</p>

		<p>Der skønnes at blive født 1 barn med Cornelia de Lange syndrom ud af 50.000 fødsler, dvs. i gennemsnit et barn hvert år i Danmark. Der er lige fordeling af drenge og piger. I 1993 var der kendskab til ca. 50 personer i Danmark med Cornelia de Lange syndrom. For nylig har man fundet genet (NIPBL). De fleste tilfælde er sporadiske (enkelstående).</p> <p>http://www.csh.dk/sjaeldne_handicap/cornelia_de_lange_syndrom/indhold.htm</p>
Hydroxykynureninuria Kynureninase	Enzym defekt	<p>Kynureninase defekt beskrives ud fra få patienter.</p> <p>Defekt i enzymet kynureninase, som er et vitamin B6-afhængigt enzym. Enzymmanglen fører til dels ophobning og dels mangel på stofskifteprodukter og kan medføre udviklingshæmning, øget muskelspænding, psykomotorisk udviklingshæmning, stereotype bevægelser, medfødt døvhed, ikke progressiv hjernelidelse, og der kan forekomme perioder med pludselig forværring af den neurologiske situation.</p> <p>http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/dispomim.cgi?id=236800</p>
Neurofibromatosis Recklinghausen	Hudsygdom	<p>Neurofibromatose er et arveligt syndrom, som kan medføre store lysebrune pletter på huden og ved knuder langs nervebaner i underhuden eller andre steder på og i kroppen. Der kan forekomme skeletforandringer, og der er øget risiko for kræft.</p> <p>Der findes to former for neurofibromatose: NF-1 (Recklinghausen) og NF-2, som indbyrdes er meget forskellige. Ved NF-1 er der ofte indlæringsvanskeligheder, mens hørenedsættelse er det dominerende symptom ved NF-2.</p> <p>Forekomst: 1.000-1.500 personer i Danmark med NF-1. NF-2 er langt sjældnere. Arvegangen er dominant, og begge gener er kendte.</p> <p>http://www.csh.dk/sjaeldne_handicap/korte/neurofibromatosis_recklinghausen.html</p>
Retinitis Pigmentosa	Øjensygdom	<p>Øjensygdom med nethindesvind og kikkertsyn, nedsat nattesyn. Arvelig øjensygdom med degeneration af tap- og stavceller i nethinden. Kan føre til blindhed. Kan være enten recessiv, dominant eller X-bunden arvelig. Ikke sjælden (ifølge dansk definition af sjælden) idet det anslås, at der findes mere end 2000 personer med denne sygdom i Danmark.</p> <p>www.visaid.dk</p>

Rubinstein- Taybi syndrom	Udviklingshæmning	<p>Rubinstein-Taybi syndrom er kendetegnet ved psyko-motorisk udviklingshæmning i varierende grad, særlige ansigtstræk samt brede tommelfingre og storetæer.</p> <p>Desuden er der væksthæmning og problemer med øjne og tænder.</p> <p>Der er mange trivselsproblemer i småbarnealderen med spiseproblemer, forstoppelse, jævnlige infektioner og vejtrækningsproblemer.</p> <p>Man regner med, at der fødes 1 barn med Rubinstein-Taybi syndrom ud af 90.000 fødsler, dvs. der fødes ca. 1 barn hvert andet år i Danmark med syndromet. Der menes derfor at være 30-40 personer med syndromet i Danmark. Mange voksne er ikke diagnosticerede. Genet er kendt.</p> <p>http://www.csh.dk/sjaeldne_handicap/rubinstein_taybi_syndrom/indhold.html</p>
SCAD deficiency	Stofskiftesygdom	<p>Short-chain acyl-CoA dehydrogenase deficiency er en meget sjælden arvelig sygdom i fedtsyre stofskiftet. Arvegangen er recessiv</p> <p>Når enzymet ikke findes, akkumuleres fedtsyrer i leveren og muskelmassen, og stofskifteprodukter akkumuleres i blod og krops væsker. Når symptomerne er til stede plejer de at komme hurtigt efter fødslen (dage eller uger) og omfatter manglende vægtforøgelse, trivsel, opkast og ringe spisning.</p> <p>Småbørn med SCAD kan have ringe appetit, opkast, manglende trivsel, progressiv muskelsvaghed og manglende muskelkraft/spænding (hypotonia), langsom vækst, og mental retardering.</p> <p>www.healthguide.org</p>
Spielmeyer-Vogt syndrom. (Neuronal Ceroid Lipofuscinosis, juvenil; CLN3)	Fremadskridende nervalidelse	<p>Fremadskridende, recessivt arvelig nervalidelse, der viser sig i 5-8 års alderen ved synsnedsættelse og udvikler sig over 20-30 år ved at stadigt større dele af centralnervesystemet sættes ud af funktion.</p> <p>Efter synsnedsættelsen følger problemer med korttids-hukommelse, sprog og epilepsi, og senere, omkring 15-års alderen, vil ændringer af muskulatur og balanceevne give behov for kørestol. Den unge bliver helt blind, og der kan optræde psykotiske anfald. I den sidste fase er den unge totalt plejekrævende, og døden indtræder typisk i 20 års alderen. Forekomst: Antal nye tilfælde om året i Danmark: 1-2</p> <p>Totalt antal i Danmark: 26</p> <p>Genet er kendt (CLN3).</p> <p>http://www.csh.dk/sjaeldne_handicap/korte/spielmeyer_vogt_syndrom.html</p>

Thalassæmi

Blodsygdom

Thalassæmi er en recessiv arvelig blodsygdom, der findes i flere former og sværhedsgrader. Sygdommen skyldes en fejl i nogle af de bestanddele, der er med til at danne de røde blodlegemer. Fejlen medfører færre røde blodlegemer og dermed blodmangel i forskellig grad.

De personer, som er anlagsbærere, ved det ikke altid selv og har meget sjældent helbredsproblemer.

De har arvet anlægget for sygdommen af enten deres mor eller deres far, dvs. de er bærere af sygdommen. Til dagligt er de raske eller har kun let blodmangel. Men hvis man stammer fra områder, hvor Thalassæmi er særligt hyppig, er det alligevel en god idé at blive undersøgt for, om man skulle være bærer af sygdommen. For selvom det ikke påvirker ens egen hverdag, kan man nemlig risikere at få børn med den alvorlige form af sygdommen, hvis den anden part også er bærer.

Diagnosen stilles ved forskellige undersøgelser af blodet, og det er også muligt af foretage fosterdiagnostik. Behandlingen af de alvorlige former består af blodtransfusioner hver 2.-4. uge. Da blod indeholder meget jern, kan det give problemer, da jern er giftigt for kroppen og især skader hjerte og lever. Bl.a. derfor er det nødvendigt med medicin, der kan fjerne det overskydende jern. Hvis man nøje følger behandlingen med blodtransfusioner og medicin, der fjerner det overskydende jern, er det muligt at leve et næsten normalt liv. I nogle tilfælde er knoglemarvstransplantation en mulighed for helbredelse.

Thalassæmi er den hyppigst forekommende arvelige sygdom i Verden. I Nordeuropa, dvs. også i Danmark, er thalassæmi i sine alvorligste former dog sjælden. I Danmark registreres hvert år ca. 2 tilfælde af den alvorlige form og ca. 20 personer lever med den alvorlige form. Mellem 2 og 4 pct. af indvandrerbefolkningen i Danmark er raske bærere af den form for thalassæmi, der kaldes beta-thalassæmi.

Det er i lande og geografiske områder, hvor der tidligere var eller stadig er malaria, at Thalassæmi er særlig hyppig, dvs. middelhavslændene, Mellemøsten, Iran, Irak, Indien, Sydøstasien og Afrika.

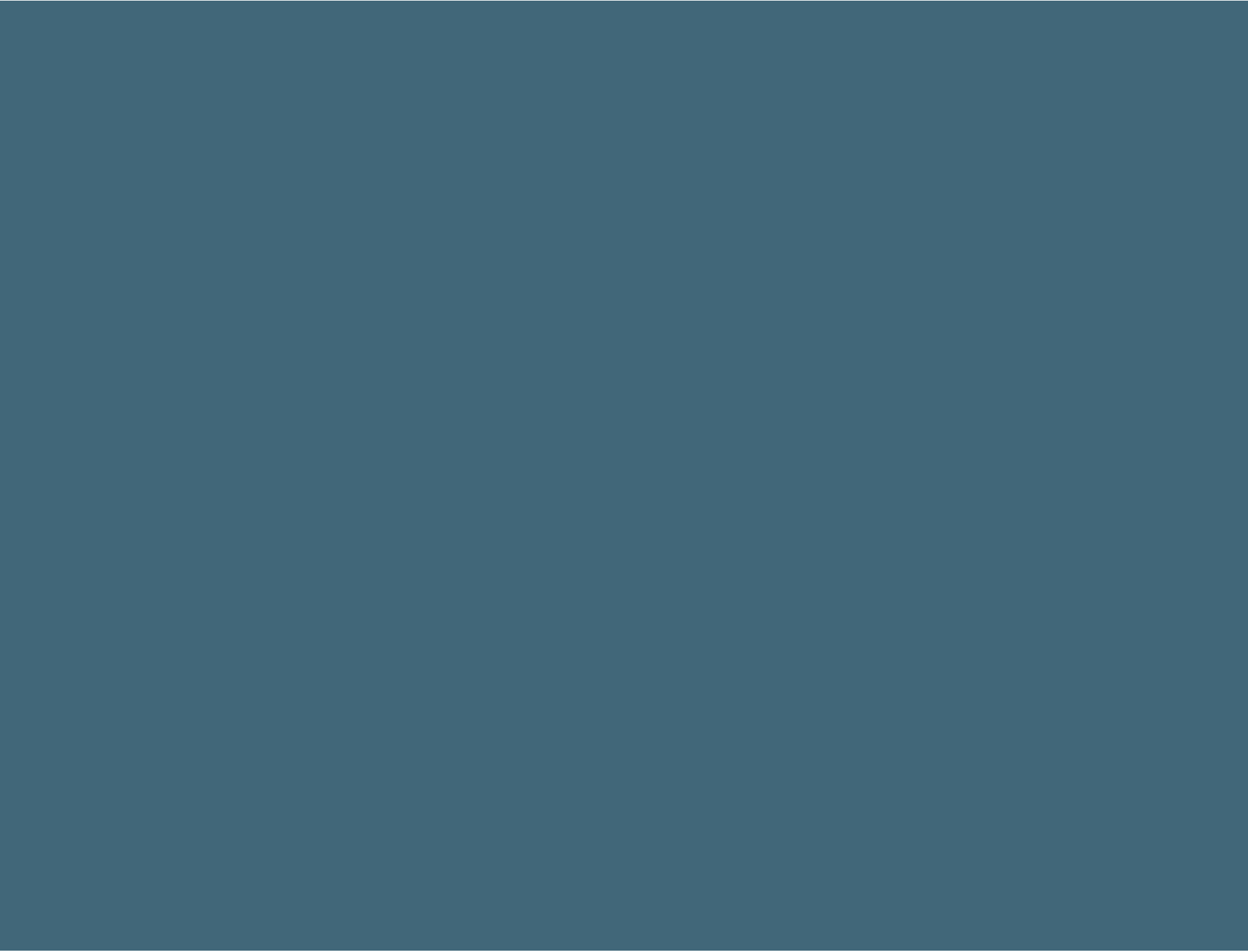
http://www.csh.dk/sjaeldne_handicap/Thalassaemi/forside.html

Tourette syndrom

Neurologisk lidelse

Tourette syndrom er en arvelig neurologisk lidelse med flere typer motoriske tics (ufrivillige bevægelser) og mindst en type vokale tics (ufrivillige lyde). Ticsene starter i barnealderen, og står på i perioder gennem mindst et år. Motoriske tics er pludselige, hurtige, ufrivillige bevægelser, som ofte gentages mange gange og kan se ud som om, de gøres med vilje. Vokale tics er ufrivillige lyde fra mund, næse eller hals. Tourette syndrom skyldes en medfødt, arvelig forstyrrelse i hjernens signalstoffer, som er de kemiske stoffer, hjernecellerne anvender til at 'snakke sammen'.

		<p>Tourette hører ikke under den danske definition af sjældne diagnoser, idet det anslås at der er op imod 4000 personer med Tourette syndrom i Danmark. (LE: Hvis 500 var den sjældne) Der er klar kønsforskel, da syndromet ses 3-4 gange hyppigere blandt drenge.</p> <p>Forkortet referat fra hæfte af Finn Ursin Knudsen om Tourettes syndrom og http://www.csh.dk/sjaeldne_handicap/index.htm</p>
Usher syndrom	Syns- og hørehandicap	<p>Recessivt arvelig lidelse med høre- og synsnedsettelse samt evt. balanceproblemer hos børn og unge. Sygdommen findes i flere typer. Ved type 1 er der medfødt døvhed og manglende funktion af det indre øres balanceorgan. Barnet lærer således sent at stå og gå, og gangen er efterfølgende usikker.</p> <p>Desuden er der fra ca. 5-års alderen langsomt tiltagende synstab forårsaget af retinitis pigmentosa (se dette). Sædvanligvis bevares der dog en vis synsevne højt op i voksenalderen. Ved de øvrige sygdomsformer er symptomerne mildere, og balanceevnen er bevaret. Diagnosen stilles ved klinisk undersøgelse og i nogle tilfælde DNA analyse, da genet er kendt.</p> <p>Antal nye tilfælde om året i Danmark: 5. Totalt antal i Danmark: 150</p> <p>http://www.csh.dk/sjaeldne_handicap/korte/usher_syndrom.html</p>
Wilson sygdom	Stofskiftesygdom	<p>Wilson sygdom (Degeneratio hepatolenticularis)</p> <p>Recessivt arvelig stofskiftesygdom, der skyldes en genetisk betinget enzymfejl i udskillelsen af kobber. Kobber ophobes i forskellige væv - især lever og de centrale kerner i hjernen - og beskadiger cellerne. Symptomerne viser sig typisk i 15-40 års alderen ved leversvigt eller skrumpelever (bl.a. gulsot og blødnings-tendens) eller koordinationsforstyrrelser, gangbesvær, taleforstyrrelser og evt. psykiske forstyrrelser. Ubehandlet er sygdommen dødelig. Diagnosen kan stilles ved undersøgelse af kobberindholdet i blod og urin. Behandlingen er medicinsk (nedsættelse af kobberoptagelsen og øget udskillelse af kobber), samt evt. levertransplantation.</p> <p>Antal nye tilfælde om året i Danmark: 2. Totalt antal i Danmark: 30, Genet er kendt.</p> <p>http://www.csh.dk/sjaeldne_handicap/korte/wilson_sygdom.html</p>



TALER VI OM DET SAMME?

Denne rapport handler om de problemer, som etniske minoriteter med sjældne handicap møder i social- og sundhedsvæsenet. Primært handler problemerne om kommunikation – nemlig om at skabe et fælles grundlag for at tale om det samme.

Der er foretaget interview med familier med etnisk minoritetsbaggrund og et sjældent handicap, med læger, socialrådgivere og pædagoger samt med en repræsentant for en patientforening.

Familiernes fokus er især på problemer med at få den rette information og hjælp fra social- og sundhedssystemet samt på sproglige problemer, som ofte stiller dem ringere end andre familier. Familierne ønsker at indgå i og modtage de danske social- og sundhedstilbud. De lægger ikke vægt på specielle hensyn eller ønsker i forhold til deres etniske baggrund.

Alligevel bruges etnicitet, kultur og religion ofte som en almindelig årsagsforklaring af mange fagfolk i social- og sundhedssektoren i forhold til etniske minoriteter med sjældne handicap.

Rapporten tager afsæt i de specifikke forhold for familier med sjældne handicap, men berører desuden mange generelle problemstillinger for etniske minoriteter med andre former for handicap. Den kan derfor med udbytte læses af en bredere målgruppe.

CENTER FOR SMÅ HANDICAPGRUPPER

Bredgade 25 F, 5. sal
1260 København K
Telefon 3391 4020
Fax 3391 4019
csh@csh.dk
www.csh.dk