

Autisme blandt unge med anden etnisk baggrund end dansk -fakta eller en myte?



BOAS Mentor

Udarbejdet af
Arash Frank Skelberg
Master i Soc.Pæd./ socialkonsulent



December 2013

Forord

Viden er kilden til al innovation og udvikling

Jeg føler mig beriget med den viden og det overblik, jeg har erhvervet mig i den periode, hvor jeg har beskæftiget mig med denne undersøgelse. Jeg takker Den Sociale Udviklingsfond, som har stillet midler til rådighed via udviklingspuljen, så undersøgelsen blev til en realitet og ikke forblev ved en undren og en hypotese. Jeg takker samtidig mine kolleger i BOAS Mentor for deres uvurderlige støtte og opbakning under hele forløbet og deres engagement og lyst til, at jeg skulle gennemføre denne undersøgelse og forhåbentlig i fremtiden implementere det i vores daglige arbejde.

Jeg takker Inge Bryderup fra Aalborg Universitet for at agere som mentor under forløbet og for at have læst og givet feedback på rapporten.

Også en tak til Christina Sommer fra Psykologisk Ressource Center, som har været mig behjælpelig med at etablere kontakter rundt omkring og til Sarah Kudsk-Iversen fra danske Handicaporganisationer for videreformidling af danske undersøgelser på handicapområdet som jeg præsenterer og gennemgår i rapporten.

Sidst men ikke mindst en stort tak til alle de mennesker, der bidrog med deres viden og erfaring til denne undersøgelse.

BOAS Mentor

Tak til:

1. Center for Autisme: Sara Parlar & Vibe Neidhardt
2. Inge Bryderup, Professor ved Aalborg Universitet, Det Samfundsvidenskabelige Fakultet
3. Landsforeningen Autisme: Heidi Thamestrup
4. Høje Tåstrup Kommune: Maria Mathiesen & Lene Juul Hylleberg
5. Århus Kommune: Lone Christiansen & Vibeke Dunker
6. Ishøj Kommune – Handicap afdelingen Anne Mette
7. Greve kommune: Doris Hallgreen
8. Contra A/S: Anne Mette Poulsen
9. Incita: Britta Stallknecht
10. BOAS Specialisterne: Mary-Ann Bendix
11. BOAS Valby: Christina Hartmeyer
12. BOAS Frederiksberg: Krista Naver
13. BOAS Nørrebro : Eva Hvasøe Garde
14. BOAS Mentor: Vickie Dalgaard
15. Autisme Center Vestsjælland: Helen Meng
16. Sofieskolen: Soc.råd.Kirsten Kokborg, Leder Bente Lausten & psykolog Susanne Stampe.
17. Egebakken – skoletilbud til unge autister i Aalborg: Hanne Christensen & Kenneth Vestergaard
18. Ungdomspsykiatrisk Ambulatorium: Psykiatrisk overlæge Charlotte Greysen
19. Børne- og Ungdomspsykiatrisk Center Bispebjerg: Psykiatrisk overlæge Lene Wadland & psykolog Vivi Rasmussen
20. Psykiatrisk Center Glostrup Børne- og Ungdoms amolatorium: Anne Wending
21. Skaarupskolen: Forstander Birthe Sørensen
22. Freja skolen: Skoleleder Lone Beyer
23. Hans Knudsens Instituttet: Karsten Bendix Pedersen
24. Kasperskolen: Stefan Lindeberg
25. Fensmarkskolen: Heine Jørgensen
26. Asgaard i Nr. Aaby: Gitte Petersen
27. Efterskolen Østergård: Stefan Svensson
28. Karise Efterskole: Lena Christensen
29. Waldemarsbo Efterskole: Forstanderen Tina Kjøller
30. Ulbølle Idrætsefterskole: Janne Kierans
31. Østerskov Efterskole: Krista Kudsk- Glavend
32. Høje-Taastrup gymnasium: Tom
33. Midtfyns Gymnasium(Ringe): Lotte Kirkemoe
34. Paderup gymnasium (Randers): Helle Boelskifte
35. Aalborg Katedralskole: Elisabeth Faber & Karin Olesen
36. Herning HF og VUC: Karin Andreasen & Jona Bysskov
37. ASPIT: Frederikberg: Hanne Jepsen, Vejle: Bodil Hylleberg
38. Autismecenter Nordbo (Aalborg): Viceforstander Flemming Jeppesen
39. CSU Egedammen (ved Hillerød): Viceforstander Bjarne Møller
40. CSU Roskilde: Helle
41. Erhvervsskolen Søbæk
42. Glostrup Produktionshøjskole: STU-koordinator Lise Nøhr

43. Danske Regioner: Charlotte Strøger, Nina Suensen & Henriette Engell Hansen
44. SORAS: Charlotte
45. Kileparken, Århus kommunenstilbud: Leder Susane Qvist
46. Tornhuset i Odense: Forstander Jes Andersen
47. RABU, Esbjerg kommunes tilbudleder Margit De Place
48. Virkelyst i Herning: Leder Susanne
49. Elsehus i Karslunde: Alex Krohn
50. Skolen ved Stadion i Haderslev: Linda Hjortlund & skoleleder Tine Poulsen
51. Fristedet Bov: Marianne Bønlykke Andersen
52. Folketingets Socialudvalg: Udvalgssekretær Christina Diekhöner Harbeck
53. Spurve-toften i Vejle: Centerleder Hanne Sørensen
54. Psykolog Basim Osman
55. Danske Handicaporganisationer: Konsulent Sara Kudsk-Iversen
56. LOS: Sekretæren
57. Specialisterne: Susanne Seidelin, HR chef & Johnnie Kragh
58. Harløse skole i Hillerød: Anja Nielsen
59. Handicapcenter København: Solvejg Rosenberg & Heide Holm
60. Bo-institutionen Bakkehuset i Glostrup: Lotte Sigvertsen
61. Tolk Asli Kivana
62. Stolkeholtbuen i Herlev: Viceforstander Helle
63. Utterslev Skole/uiu: Anette Walbom
64. Socialstyrelsen: Lars Ege, Mona Rosenberg og Charlotte Holm.
65. Lindekolligiet i Herning: Elin Kristensen
66. Mosaikken og Thrigesvej i Herning
67. Bihuset i Odense: forstanderen
68. Psykologisk Ressource Center: Christina Sommer
69. Frie Fagskoler: Christian Legar
70. Sorø husholdningsskole: Anja Madsen

BOAS Mentor

Indholdsfortegnelse

Kapital 1: Præsentation

1.1	Indledning	side 1
1.2	Undersøgelsens baggrund	side 1
1.3	Metodevalg og undersøgelsesdesign	side 4
1.4	Hvordan kommer jeg i gang?	side 4
1.5	Undersøgelsens kundskabsmæssige formål	side 5
1.5.1	Eksplorative/problemidentificerende/ diagnosticerende undersøgelser - også kaldet sonderende undersøgelser	side 6
1.6	Rapportens opbygning	side 6

Kapital 2: Anskuelse af autisme, mennesker med anden etnisk baggrund end dansk, kultur, etnicitet, interkulturel viden og kompetence

2.1	Hvad er autisme?	side 8
2.1.1	Hvad er autismspektret?	side 9
2.1.2	Hvad er årsagen til autisme?	side 9
2.1.3	Kan man have andre tilstande og sygdomme sammen med autisme?	side 10
2.1.4	Hvor mange mennesker har autisme i henholdsvis Danmark og i verden?	side 10
2.2	Mennesker med anden etnisk baggrund end dansk - hvem er de?	side 11
2.3	Relevante fakta omkring mennesker med anden etnisk baggrund end dansk fra Danmarks Statistik	side 11
2.4	Forskellen på indvandrere, flygtninge og familiesammenførte	side 12
2.5	Socioøkonomiske forhold	side 13
2.6	Kultur og etnicitet – hvordan skal det forstås?	side 14
2.6.1	Hvordan skal kultur anskues?	side 15
2.6.2	Kultur og etnicitets betydning i socialt arbejde	side 16
2.7	Interkulturel viden og kompetence	side 17
2.7.1	Interkulturel kompetence i socialt arbejde	side 21
2.8	Sammenfatning	side 25

Kapital 3: Undersøgesdata & øvrige undersøgelser

3.1	Indsamling af empiri	side 26
3.2	Analyse af data via spørgeskemaundersøgelsen	side 27
3.3	Tolkning af data	side 29

3.4	Analyse af kvalitative interviews	side 32
3.5	Tolk, etiske overvejelser og konsekvenser af brugen af tolk	side 43
3.6	Internationale undersøgelser	side 45
3.6.1	Autism, ethnicity and maternal immigration	side 45
3.6.2	Accessing Services for Immigrant families with Children with ASD	side 46
3.6.3	Autism Spectrum Disorders: Racial Disparities and treatment	side 47
3.6.4	Ethnic Differences in autism Eligibility in the United States Public Schools	side 48
3.6.5	Migration and autism spectrum disorder: Population-based study	side 48
3.6.6	Underdiagnosis and Referral Bias of Autism in Ethnic Minorities	side 49
3.7	Opsummering	side 50
3.8	Nationale undersøgelser	side 52
3.8.1	Handicappede med anden etnisk baggrund	side 52
3.8.2	Taler vi om det samme?	side 53
3.8.3	Handicaporganisationer er også for etniske minoriteter	side 54
3.9	Opsummering	side 56

Kapital 4: Afslutning

4.1	Konklusion	side 57
4.2	Perspektivering	side 62

Litteraturliste

Kilder

Bilag

Kapital 1

1.1. Indledning

I mit daglige virke som socialpædagog arbejder jeg som socialkonsulent i BOAS Mentor, som er et socialpædagogisk tilbud til unge med ASF¹ og komorbide² problemstillinger. Forudsætningen for indskrivningen er, at den unge enten bor i egen bolig eller kan låne en af vores lejligheder. BOAS Mentor er på landsplan en af de 20 afdelinger af Den Sociale Udviklingsfond og én ud af de 4 afdelinger i BOAS Hovedstaden. Den Sociale Udviklingsfond (SUF) blev stiftet i 1991 som en erhvervsdrivende fond registreret i (og underlagt tilsyn fra) Civilstyrelsen samt Erhvervs- og Selskabsstyrelsen.

Målgruppen i BOAS Mentor er som udgangspunkt unge med en ASF, som, i de fleste tilfælde, har komorbide problemstillinger. Vi yder socialpædagogisk støtte i deres egen bolig, hvis de stadig bor hjemme. Støtten består, blandt andet, af hjælp til strukturering af hverdagen og de praktiske gøremål, vejlede og rådgive i forbindelse med arbejdsmarkedet og/eller uddannelsessystemet samt at drage omsorg i den nære relation. Derudover består støtten i at skabe en relation, hvori den unge føler sig tryk til i fælleskab at skabe et fundament og en grobund for udvikling.

1.2. Undersøgelserbaggrund

Undersøgelsen blev iværksat, da jeg undrede mig over, hvorfor vi ikke har indskrevet unge med anden etnisk baggrund end dansk i vores afdelinger i BOAS Hovedstaden.

Det første spørgsmål, der umiddelbart dukkede op på baggrund af konstatering af problemstillingen, var, at når man arbejder i det socialpædagogiske arbejdsfelt med unge med ASF og andre komorbide vanskeligheder, der af forskellige årsager har behov for støtte i dagligdagen, er der så nogle særlige forhold, der gør sig gældende, når den unge og dens familie har en anden etnisk baggrund end dansk? Mig bekendt er der ikke foretaget en lignende dansk undersøgelse med de fokuspunkter, som jeg har valgt.

Hypotesen har derfor været, hvorvidt etnicitet, religiøs og kulturel baggrund kan have indflydelse på, om unge med anden etnisk baggrund end dansk med en ASF og komorbiditet er repræsenteret i modtagelsen af socialpædagogiske udviklings- og støttetilbud. Denne hypotese har dannet rammen omkring undersøgelsen, som

¹ ASF er forkortelse for Autisme Spektrum Forstyrrelse.

² Komobiriditet handler om, at der er mere end en diagnose på spil. f.eks. Asperger & ADHD.

jeg ønskede at foretage for at kunne afdække, hvor omfattende problemet er, og hvor de unge så befinder sig henne. Modtager de nogen form for støtte, og er der et behov for en specialiseret indsats på området?

Jeg har præsenteret problemstillingen i vores organisation og fik tildelt udviklingspuljemidler for at kunne kaste lys over denne problemstilling. Der blev bevilliget 1 arbejdsdag om ugen i perioden 01.06 og frem til 30.09.13, der ville støtte mig i mit undersøgelsesforløb og indsamling af data. De efterfølgende tre måneder har jeg udarbejdet rapporten.

Da jeg fik ideen, blev jeg nysgerrig på, om der er nogen andre, der har beskæftiget sig med denne problemstilling. Det viste sig hurtigt, at det er et uundersøgt område, der i den grad trænger til at blive set efter i sømmene.

Undersøgelsen vil med udgangspunkt i gældende lovgivning, interkulturelle fokuspunkter og vidensindsamling blandt fagfolk, der beskæftiger sig med målgruppen, belyse, hvorvidt etnicitet kan have en betydning i kendskab til/opfattelse af handicap og udviklingsforstyrrelser, sagsbehandling og modtagelse af socialpædagogiske tilbud.

Da jeg påbegyndte min undersøgelse, fandt jeg denne avisartikel, som bekræftede mig i min problemstilling og min hypotese om underdiagnosticering blandt børn og unge med anden etnisk baggrund end dansk:

Joi Bay fra ABA Forum redaktionen, netværk for tidlig og intensiv behandling af autisme, skrev følgende artikel den 13.02.2009:

Politiken misinformerer om ASF blandt indvandrere³

"Dagbladet Politiken skrev den 9. februar 2009 om ventelister på tilbud til børn med autisme og andre udviklingsforstyrrelser. Kommunerne kan ikke følge med stigningen i antallet af børn, der diagnosticeres og er berettigede til et relevant tilbud. Diagnoserne af børn og unge med autismspekterforstyrrelser er på landsplan tredoblet siden 1995, men i København er udviklingen seksdoblet. Politiken citerer formanden for Landsforeningen Autisme, Morten Carlsson, for en forklaring om, at det dels skyldes, at København er foran med diagnosticeringen af psykisk handicappede, og dels at København huser store grupper med anden etnisk baggrund, hvor en større procentdel lider af udviklingsforstyrrelser. Men der findes slet ikke grundlag for at hævde, at der blandt personer med anden etnisk baggrund er en større andel med udviklingsforstyrrelser.

2

³ Kilde: http://www.abaforum.dk/danmark/2009/dk_0902_etniske_minoriteter.php

Der findes ingen danske undersøgelser, der sammenligner udbredelsen af udviklingsforstyrrelser blandt etniske danske og etniske minoriteter. Den undersøgelse, der kommer nærmest, belyser sammenhænge mellem social baggrund (belyst via mødres uddannelsesniveau og forældres indkomst) og hyppigheden af autismspektrumdiagnoser. Der har i Danmark ikke kunnet konstateres en sådan sammenhæng (Larsson et al., 2005).

Derimod er der en del forskning i udlandet, som viser, at der er en meget tydelig negativ sammenhæng mellem andelen af børn med autismspektrumforstyrrelser og etnisk baggrund. Det fremgår bl.a. af en helt ny hollandsk undersøgelse. Her viste det sig, at børn med ASF-diagnoser og med indvandrerbaggrund var underrepræsenteret og at børnelæger hyppigere henviste børn af etnisk hollandsk baggrund til udredning for mistanke om autisme end børn af anden etnisk baggrund (Begeer, Bouk, Boussaid, Terwogt, & Koot, 2009).

.....

Dvs. at denne udenlandske forskning tyder på, at der sker en underdiagnosticering af autisme og andre udviklingsforstyrrelser hos etniske minoriteter. Det skyldes, at højt fungerende autisme ofte er et usynligt handicap, hvorfor forældre kan have svært ved at opdage og erkende handicappet. Men sandsynligvis også at sundhedspersonale og pædagogisk personale ofte vil have en tilbøjelighed til at forstå milde autistiske symptomer som tegn på manglende opdragelse eller et resultat af etniske opdragelsesmønstre, hvorfor disse børn med anden etnisk baggrund ikke så hyppigt henvises til udredning.

Der er – som sagt – ingen, der ved om der eksisterer en tilsvarende underdiagnosticering i Danmark. Men hvis man skal komme med en forklaring på, hvorfor antallet af børn og unge med autisme vokser hurtigere i København end i resten af landet, så kunne en rimelig forklaring være, at der i København er flere højtuddannede og ressourcestærke familier, som har den nødvendige viden til tidligt at opdage udviklingsforstyrrelser og som presser på for at få en udredning og diagnose”.

Denne artikel fra ABA Forum redaktionen, netværk for tidlig og intensiv behandling af autisme, understreger, at der ikke findes danske undersøgelser, der sammenligner udbredelsen af udviklingsforstyrrelser heriblandt ASF blandt mennesker med anden etnisk baggrund end dansk. Jeg konstaterer derfor, at mine observationer af problemstillingen ikke var forkerte og at min undersøgelse er den første med de konkrete fokuspunkter, der kan belyse problemstillingen og skabe en opmærksomhed. Jeg ønsker, at undersøgelsen skal være med til, både socialpolitisk og socialpædagogisk, at sætte fokus på en mere målrettet optimering af indsatsen.

1.3. Metodevalg og undersøgelsesdesign

Jeg vil i forbindelse med denne undersøgelse benytte mig af en metodetriangulering ved at kombinere kvantitative og kvalitative undersøgelsesmetoder. Jeg vil ved hjælp af udformning af spørgeskema (se bilag 2, 3 & 4) og en interviewguide (se bilag 5), indsamle data/empiri til viderebehandling.

Jeg udformede et spørgeskema, som blev fulgt op af semistrukturerede kvalitative interviews. Jeg kontaktede vidt og bredt blandt skoler, beskæftigelsestilbud, STU, bosteder, UU-vejledere, psykologer, psykiatere, PPR, fagskoler, gymnasier, som modtager unge med Asperger syndrom, efterskoler, Psykologisk Ressource Center, Landsforeningen Autisme, Center for Autisme, Kennedy Institutet, Danske Handicaporganisationer, kommunale visitatorer, Aspit og politikere.

Da jeg ikke kunne komme til samtlige eksisterende tilbud på landsplan, har jeg valgt at gennemføre interview med et tilfældigt antal respondenter på området, for at skabe validitet af undersøgelsen. Derudover udfyldte en del andre respondenter spørgeskemaet og en del kom udover spørgeskemaet med yderligere input ved at besvare mine spørgsmål i min interviewguide, som jeg brugte til at gennemføre mine interviews, og besvarelsene modtog jeg pr. mail.

Jeg kommer primært til at få subjektive opfattelser/oplevelser, da min egen faglige baggrund og interessen for undersøgelsesemnet ikke kan bagatelliseres. Den vigtigste pointe vil være at holde fokus på ikke at lade mine egne erfaringer og viden styre undersøgelsen. Bourdieu skriver netop om dette dilemma, *"How can we claim to engage in the scientific investigation of presuppositions if we do not work to gain knowledge (science). We can do principally by striving to make reflexive use of the finding of social science to control the effects of the survey itself and to engage in the process of questioning with a command of the inevitable effects of that process"* (Bourdieu, 1999:608).

4

1.4. Hvordan kommer jeg i gang?

Ifølge Hansen & Andersen (Hansen & Andersen, 2000:31) skal forskeren i den indledende fase eksplicite sin egen baggrund for at beskæftige sig med forskningsfeltet. Derfor mener Hansen & Andersen, at det vil være nyttigt at skelne mellem undersøgelsesforudsætninger og antagelser. Dette skal ske for at undgå den fælde, at ens virkelighedsopfattelse uden en grundig problemformuleringsfase risikerer ureflekteret og implicit at tage disse forhåndsforestillinger for givne.

Dermed risikerer undersøgelsens resultater at blive præget af mere eller mindre uerkendte påvirkninger fra forskerens egne fordomme og værdier.

Hansen & Andersen (**Hansen & Andersen, 2000:32**) skriver ligeledes, at forskeren må gøre op med sig selv, hvilken form for viden en undersøgelse skal bidrage med.

Dette indebærer bl.a. en beslutning om, hvorvidt man primært er interesseret i at *beskrive* et fænomen, eller om man vil prøve at *forklare* det pågældende fænomen. En undersøgelses forudsætninger er ifølge Hansen & Andersen, at det er nødvendigt, at undersøgelsens empiriske forudsætninger er velunderbyggede. Jo mere underbelyst et fænomen er, jo større er behovet for indledende empiriske kortlægninger af fænomenet, inden man kan koncentrere sig om undersøgelsens forklarende, teoriudviklende fase.

Hansen & Andersen vurderer ligeledes, at alle data, som forskellige former for kvantitative undersøgelser indsamler og bearbejder, som nævnt kan være nyttige og interessante, men i langt de fleste tilfælde vil man uvilkaarligt føle trang til at gå videre: Hvad er disse fordelinger af tabeller egentlig udtryk for? Hvad fortæller de om den sociale virkelighed (**Hansen & Andersen, 2000:32**)?

Af samme årsag antager jeg, at man i sin forskning/undersøgelse i det socialpædagogiske arbejdsfelt ikke alene kan benytte sig af kvantitative metoder. Man skal bestræbe sig på at komme bag tal og tabeller med forklaringer ved at benytte sig af kvalitative metoder eksempelvis interviews. Denne metodetriangulering antager jeg som en nødvendighed i al undersøgelse og forskningsarbejde, når man har med problemstillinger, der har med mennesker, deres velbefindende og velfærd at gøre.

5

1.5. Undersøgelsens kundskabsmæssige formål

Når vi skal producere viden, er det ifølge Andersen (**Andersen, 2003:22-28**) afgørende, at vi gør os klart, hvad vi vil anvende denne viden til. En undersøgelses kundskabsmæssige formål må have afgørende indflydelse på, hvad vi undersøger, hvordan og hvorfor vi undersøger det.

Med udgangspunkt i ovenstående vil jeg benytte mig af eksplorative/ problemidentificerende/ diagnosticerende undersøgelser - også kaldet sonderende undersøgelser.

1.5.1. Eksplorative/ problemidentificerende/ diagnosticerende undersøgelser - også kaldet sonderende undersøgelser:

Sådanne undersøgelser har til formål at udforske forholdet eller fænomener, som er mindre kendte eller måske helt ukendte. Den viden, vi har om fænomenet, er ringe eller ikke eksisterende. Hensigten med eksplorative undersøgelser kan være at frembringe interessante spørgsmål til nærmere undersøgelse nu eller i fremtiden. En eksplorativ undersøgelse kan også indgå som et forarbejde til en forklarende eller forstående undersøgelse. Det bliver således en form for forundersøgelse, der har til opgave at opstille hypoteser/ antagelser, som vi senere kan gøre til genstand for afprøvning/ testning/ sandsynliggørelse (**Andersen, 2003:22-28**).

1.6. Rapportens opbygning

Rapporten er opdelt i 4 kapitler:

Kapital 1: Præsentation

I dette kapital vil jeg præsentere jer for undersøgelsesbaggrund, metodevalg og undersøgelsesdesign samt en beskrivelse af, hvor jeg anvender disse i praksis i rapporten.

Kapital 2: Anskuelse af mennesker med anden etnisk baggrund end dansk, kultur, etnicitet, interkulturel viden og kompetence

I dette kapital vil jeg fremlægge nogle facts omkring autisme, mennesker med anden etnisk baggrund end dansk, kultur og etnicitet og interkulturel viden og kompetence. Dette gør jeg for at illustrere kompleksiteten i forhold til den samlede betegnelse "mennesker med anden etnisk baggrund end dansk", da denne betegnelse i virkeligheden indeholder tre forskellige kategorier. Hver kategori præsenterer nogle udfordringer og problemstillinger udover de generelle problemstillinger, der er gældende for disse kategorier. For at anskue den specifikke problemstilling i denne rapport antager jeg, at det er vigtigt at stifte bekendtskab med de generelle levevilkår og socioøkonomiske udfordringer, der kan have en indflydelse på de tendenser, jeg nævner i rapporten. Derudover vil jeg komme med en gennemgang af kultur, etnicitet og interkulturel viden og kompetence.

Kapital 3: Undersøgellesdata & øvrige undersøgelser

I dette kapital vil jeg præsentere min fremgangsmåde i indsamlingen af empiri, analyse og tolkning af spørgeskemaundersøgelsen samt analyse af de kvalitative interviews i forbindelse med denne undersøgelse.

Jeg vil underbygge, sammenligne og viderebygge min undersøgelse ved hjælp af en række nationale og internationale undersøgelser.

Kapital 4: Afrunding og afslutning

I dette kapital vil jeg prøve at opsummere rapporten og fremhæve de væsentlige elementer samt drage konklusioner, perspektivere og komme med forslag til en række tiltag, der kan være med til at optimere forholdene.

Skriveteknisk vil jeg gøre opmærksom på følgende:

Jeg har valgt at understrege de sætninger, som jeg finder vigtige.

Citaterne skrives i kursiv med kildeangivelse.

Mine respondenters citater fra interviewmaterialerne står skrevet i bokse.



BOAS Mentor

Kapital 2

Anskuelse af autisme, mennesker med anden etnisk baggrund end dansk, kultur, etnicitet, interkulturel viden og kompetence

Jeg vil i dette kapital kort og overordnet gennemgå facts i forhold til autisme, nuancerne i forhold til mennesker med anden etnisk baggrund end dansk, definitionen af begrebet kultur, fakta og nøgletal fra Danmarks Statistik, socioøkonomiske forhold, etnicitet og kulturens betydning i socialt arbejde. Jeg har valgt at skrive om ovenstående emner, da jeg mener, at alle disse parametre har en betydning for den kompleksitet, der ligger i problemstillingen omkring ASF blandt unge med anden etnisk baggrund end dansk.

2.1. Hvad er autisme⁴?

Socialstyrelsen giver et entydigt og generelt billede om autisme.

Ifølge Socialstyrelsen er autisme den betegnelse man bruger, når et menneske har så store vanskeligheder med socialt samspil, at det kan være nødvendigt at stille en medicinsk diagnose.

Fra et medicinsk og biologisk perspektiv er autisme ifølge Socialstyrelsen en medfødt, biologisk betinget udviklingsforstyrrelse, der blandt andet påvirker evnen til at kommunikere socialt.

Fra et psykologisk perspektiv påvirker autisme først og fremmest den enkeltes evne til socialt samspil, forestillingsevnen og opmærksomhed.

Hvis et barn har autisme, bliver hans eller hendes udvikling påvirket – men den går ikke i stå. En autismediagnose kan, fra et socialt perspektiv, opfattes som et øjebliksbillede, der siger noget om den enkeltes behov for hjælp og støtte lige nu og her.

Man har ifølge Socialstyrelsen kun diagnosen, så længe man opfylder kriterierne for den, og et menneske, der fik en autismediagnose som barn, kan udvikle sig på en måde, så han eller hun ikke længere opfylder kriterierne, når han/hun er blevet voksen.

⁴ Kilde: <http://socialstyrelsen.dk/handicap/autisme/om-autisme/generelt-om-autisme/generelt-sos>

2.1.1. Hvad er autismespektret⁵?

Ifølge Socialstyrelsen findes der flere former for autisme, og det udtrykkes bedst ved at tale om autisme som en spektrumtilstand. For nemheds skyld anvender vi dog kort og godt ordet autisme.

Ifølge WHO's diagnosekriterier skal man have vanskeligheder inden for tre områder, som kaldes triaden:

- Vanskeligheder ved socialt samspil
- Vanskeligheder ved social kommunikation
- Manglende fleksibilitet/nedsat social forestillingsevne

Kriterierne for diagnosen autisme er ifølge Socialstyrelsen ved at blive ændret. Det betyder blandt andet, at Asperger syndrom er på vej ud af diagnosemanualen DSM. Det påvirker den måde, man vil udvikle ICD, det diagnosesystem, vi anvender i Danmark.

I stedet for at dele autismediagnosen op, vil man ifølge Socialstyrelsen i stedet have en samlet betegnelse for autisme, nemlig autisme spektrum forstyrrelse. Som det ser ud nu, er de fire diagnoser inden for autismespektret som følger:

- Infantil autisme
- Aspergers syndrom
- Atypisk autisme
- Gennemgribende udviklingsforstyrrelse, uspecificeret

9

2.1.2. Hvad er årsagen til autisme⁶?

Ifølge Socialstyrelsen er det umuligt at tale om blot en enkelt årsag til autisme. Forskningen viser, at der er mange faktorer, der spiller sammen.

Autisme er ifølge Socialstyrelsen primært biologisk betinget, men en række psykologiske faktorer, samt faktorer i omgivelserne, kan spille ind i forhold til, hvordan autismen påvirker den enkelte.

Udviklingen af autisme er ifølge Socialstyrelsen betinget af flere gener, og risikoen for at få et barn med autisme bliver større, hvis begge forældre er bærere af generne. Hjernens udvikling er på nogle områder anderledes på grund af et komplekst samspil mellem gener og omgivelser.

⁵ Kilde: <http://socialstyrelsen.dk/handicap/autisme/om-autisme/generelt-om-autisme/generelt-sos>

⁶ Kilde: <http://socialstyrelsen.dk/handicap/autisme/om-autisme/generelt-om-autisme/generelt-sos>

Hjernen er plastisk og påvirkelig, og derfor er det vigtigt at sætte ind tidligt. Udviklingen vil til enhver tid være præget af autismen, på godt og ondt.

2.1.3. Kan man have andre tilstande og sygdomme sammen med autisme⁷?

Ifølge Socialstyrelsen kaldes det komorbiditet, når der optræder andre sygdomme, forstyrrelser og tilstande sammen med, men uafhængige af autismen.

Der er endnu ikke lavet klare undersøgelser, der viser hvilke sygdomme, der optræder i forbindelse med autisme, men det er påvist, at mennesker med autisme har en højere procentdel af bl.a. følgende sygdomme, forstyrrelser og tilstande end andre mennesker:

- 
- Mental retardering
 - Epilepsi
 - ADHD
 - Depression
 - OCD (tvangstanker/tvangshandlinger)
 - Tourettes syndrom
 - Spiseforstyrrelser
 - Søvnforstyrrelser
 - Sensoriske handicap (nedsat hørelse eller syn)
 - Fragilt X-syndrom
 - Downs syndrom

10

2.1.4. Hvor mange mennesker har autisme i henholdsvis Danmark og i verden?

Ifølge Socialstyrelsen viser internationale forekomstundersøgelser, at ca. 1 ud af 110 har autisme, og det antages at være det samme i Danmark⁸.

Ifølge rapporten "Handicaporganisationer er også for etniske minoriteter fremgår det, at alene i Danmark formodes der at være ca. 2800 mennesker med etnisk minoritetsbaggrund og autisme spektrum forstyrrelser (B.M.Kristensen,2009:29).

⁷ Kilde: <http://socialstyrelsen.dk/handicap/autisme/om-autisme/generelt-om-autisme/generelt-sos>

⁸ Kilde: <http://socialstyrelsen.dk/handicap/autisme/om-autisme/generelt-om-autisme/generelt-sos>

2.2. Mennesker med anden etnisk baggrund end dansk- hvem er de?

Jeg vil i dette afsnit søge at danne et billede af, hvem denne gruppe af mennesker er ved hjælp af nøgletal og fakta fra Danmarks Statistik og nærmere beskrivelser og definitioner af forskellige grupper, som indgår i en "samlet betegnelse" som mennesker med anden etnisk baggrund end dansk. Jeg antager, at dette vil skitsere kompleksiteten af problemstillingen og en konstatering af, at en endelig kategorisering af en række problemstillinger og udfordringer i mødet med disse befolkningsgrupper, kun kan bruges som et "overordnet udgangspunkt", men absolut ikke som noget endegyldigt, da hvert menneske og hver familie udover forskellige vilkår og livshistorier, har noget unikt omkring sig, som hverken kan repræsentere en bestemt kultur, tradition eller religion, da disse elementer kan tolkes forskelligt fra verdensdel til verdensdel, landsdel til landsdel, og klan til klan og helt ned på individplan.

Hver kategori af befolkningsgrupper præsenterer nogle særlige udfordringer og problemstillinger, som kræver en opmærksomhed udover de generelle problemstillinger, der gør sig gældende for alle disse kategorier. For at anskue den specifikke problemstilling i denne rapport, antager jeg, det er vigtigt at stifte bekendtskab med de generelle levevilkår, sociale og økonomiske udfordringer, der kan have en endelig indflydelse på de tendenser, jeg nævner i rapporten.

11

2.3. Relevante fakta omkring mennesker med anden etnisk baggrund end dansk fra Danmarks Statistik⁹

Danmarks befolkning bestod 1. januar 2012 af 5.580.516 personer. Heraf havde 89,6 pct. dansk oprindelse, mens 7,9 og 2,5 pct. var henholdsvis indvandrere og efterkommere (Klintefelt et al.:2012:13).

Befolkningen i Danmark - fordelt efter herkomst		
	1. januar 2011	1. januar 2012
I alt	5.560.628	5.580.516
Indvandrere	428.904	441.538
Vestlige lande	170.758	179.224
Ikke-vestlige lande	258.146	262.314
Efterkommere	133.613	138.923
Vestlige lande	18.016	19.332
Ikke-vestlige lande	115.597	119.591
Dansk oprindelse	4.998.111	5.000.055

⁹ Indvandrere i Danmark 2012.

Blandt indvandrerne i Danmark kom 59 pct. fra et ikke-vestligt land. For efterkommerne var andelen med ikke-vestlig oprindelse 86 pct.

Ifølge Danmarks Statistik udgjorde indvandrere og efterkommere pr. 1. januar 2012 10,4 pct. af befolkningen i Danmark. Andelen af indvandrere var 7,9 pct. og blandt dem var 59 pct. fra ikke-vestlige lande. Siden 1980 er antallet af ikke-vestlige indvandrere næsten seksdoblet (**Klintefelt et al.:2012:9**).

Mens de ikke-vestlige indvandrere udgør 7 pct. af hele den 16-64-årige befolkning, er deres andel af 16-64-årige på offentlig forsørgelse 10 pct. Deres overrepræsentation er særlig stor blandt kontanthjælpsmodtagere, hvor 22 pct. er ikke-vestlige indvandrere (**Klintefelt et al.:2012:10**).

Beskæftigelsesfrekvensen for 16-64-årige ikke-vestlige indvandrere steg kraftigt i perioden fra 1997 til 2008. Både personer med dansk oprindelse og indvandrere er herefter blevet ramt af en nedgang i antallet af de beskæftigede. Med beskæftigelsesfrekvenser på henholdsvis 52 pct. for mændene og 43 pct. for kvinderne i 2011 er niveauerne for de ikke-vestlige indvandrere fortsat klart under niveauerne for personer med dansk oprindelse, som var 75 pct. for mændene og 72 pct. for kvinderne (**Klintefelt et al.:2012:31**).

Blandt alle 16-64 årige ikke-vestlige indvandrere er 38 pct. på offentlig forsørgelse. De tilsvarende andele er 23 pct. blandt personer med dansk oprindelse og 16. pct. blandt vestlige indvandrere (**Klintefelt et al.:2012:55**).

Samlet set forventes personer med dansk oprindelse at udgøre en mindre andel af den danske befolkning i fremtiden sammenlignet med i dag. Ved begyndelsen af 2012 havde 90 pct. af den danske befolkning dansk oprindelse. Denne andel forventes at falde gradvist til 84 pct. i 2050 (**Klintefelt et al.:2012:25**).

2.4. Forskellen på indvandrere, flygtninge og familiesammenførte

I forskningsoversigten "Anbragte børn med minoritetsbaggrund" definerer Hammen & Jensen og adskiller de forskellige befolkningsgrupper således:

"Personer med "etnisk minoritetsbaggrund" dækker over en bred gruppe mennesker med forskellige kulturelle baggrunde og indvandringshistorier og kan derfor ikke skæres over én kam. I denne forbindelse er en vigtig skelnen i forhold til indvandringssituationen fx, om man er familiesammenført eller flygtning. Familiesammenførte indvandrere og flygtninge har forskellige livsvilkår, som kan indebære forskellige former for marginalisering. Flygtninge er i væsentlig højere grad i risiko for at være udsatte, fx i forhold til helbred" (**Hammen & Jensen, 2010:15**).

Autisme blandt unge med anden etnisk baggrund end dansk
- fakta eller blot en myte

Hammen & Jensen (**Hammen & Jensen, 2010:15**) fremhæver endnu en væsentlig pointe, der handler om en skelnen, der går på indvandrere og efterkommere. Hammen & Jensen citerer ligeledes i forhold til betegnelsen af forældre med anden etnisk baggrund end dansk generelt som indvandrere og deres børn som efterkommere. Forfatterne bruger dette citat for at skitsere og gøre opmærksomme på den forskel, der ligger i definitionerne, der handler om, om man er indvandret til eller født i Danmark. Hammen & Jensen hævder, at disse to generationer således også har forskellige vilkår for at begå sig i det danske samfund. For eksempel kan forældrenes manglende uddannelse, arbejdsløshed, ringe kendskab til dansk sprog, kultur og det danske samfund have negativ effekt på børnenes fremtidsmuligheder (**Hammen & Jensen, 2010:15**). Ifølge Hammen & Jensen kan forældrene samtidig have forventninger, som børnene har svært ved at indfri, både hvad angår uddannelse og arbejde og på sigt familiens videreførelse i Danmark, hvilket kan komme til udtryk i konflikter mellem de to generationer (**Hammen & Jensen, 2010:15**).

Hammen & Jensen med henvisning til en række forskellige forskningsmaterialer påpeger, at *“flygtninge og indvandrere kan have forskellige motiver til at flygte/migrere til Danmark. Flygtninge har ofte krigsoplevelser, traumer og tab som grundlag for at flygte, hvilket ikke gælder indvandrere generelt”* (**Hammen & Jensen, 2010:15**).

2.5. Socioøkonomiske forhold

Jeg antager, at i generelle træk, er der forskellige levevilkår mellem minoritet og majoritetsgruppen. Jeg finder det relevant at efterspore de sociologiske aspekter i denne sammenhæng for at skitsere de forhold, der kan gøre sig gældende som overordnede problemstillinger, der i sidste ende kan have en indflydelse på, hvorfor tendenserne i min undersøgelse ser ud, som de gør.

I forskningsoversigten “Anbragte børn med minoritetsbaggrund” har Hammen & Jensen følgende betragtning:

“Personer med etnisk minoritetsbaggrund, der kommer til Danmark, skal etablere sig ud fra varierende socioøkonomiske vilkår, som kan have betydning for, hvordan integrationsprocessen forløber” (**Hammen & Jensen, 2010:17**).

Hammen & Jensen understreger, at *“det er forskelligt fra person til person, hvor længe en integrationsproces varer. Det afhænger af den enkeltes baggrund, ressourcer og motiver for at søge ophold i Danmark samt de krav, perspektiver og muligheder, som den enkelte bliver mødt med efter ankomsten”* (**Hammen & Jensen, 2010:17**). Ifølge Hammen & Jensen foreskriver Integrationsloven i Danmark, at den enkelte migrant, der ikke er selvforsørgende, hurtigt efter ankomsten skal i gang med sprogkurser, aktivering osv. Kommunerne har i henhold til integrationsloven

forpligtelse til at iværksætte introduktionsprogrammer og aktiveringsprojekter for nyankomne udlændinge (**Hammen & Jensen, 2010:17**).

Hammen & Jensen reflekterer over de sociologiske aspekter, som kan have indflydelse på disse menneskers levevilkår. *"Som nyankommet til det danske samfund møder migranterne nogle samfundsmæssige vilkår, som ikke gælder for majoritetsbefolkningen. For det første er de lovmæssige krav og vilkår til den enkelte etniske minoritetsborger i forhold til ansøgning om tidsubegrænset opholdstilladelse og familiesammenføring blevet skærpet i de senere år.*

For det andet vil nogle være omfattet af starthjælpen, der skaber en strukturel differentiering mellem de laveste indkomstgrupper i samfundet, hvor modtagerne af starthjælpen sættes i en ringere økonomisk situation end den tilsvarende majoritetsbefolkning" (**Hammen & Jensen, 2010:17**).

Hammen & Jensen med henvisning til to forskellige forskningsmaterialer skriver ligeledes, at *"I tillæg hertil står man som person med etnisk minoritetsbaggrund over for en forhøjet marginaliseringsrisiko på arbejdsmarkedet, fordi etniske minoritetsborgere – hvis de får job – typisk arbejder i konkurrenceudsatte virksomheder, der oftere er nødt til at fyre medarbejdere. Desuden er det typisk virksomheder, der ikke tilbyder efteruddannelse eller adgang til netværk, som kan åbne døre til andre eller måske bedre job. Personer med etnisk minoritetsbaggrund risikerer derfor at forblive fastlåste sammen med ligesindede, der ikke interagerer med andre grupperinger på arbejdsmarkedet. På boligmarkedet risikerer minoritetspersoner generelt set at havne i samme udsatte position som på arbejdsmarkedet igennem kombinationen af en svag økonomi, et behov for store boliger pga. store familier, et ringe netværk og en ringe viden om det danske boligmarked"* (**Hammen & Jensen, 2010:17**).

14

2.6. Kultur og etnicitet – hvordan skal det forstås?

Jeg antager, at det er en vigtig detalje at se nærmere på begreberne kultur og etnicitet, da disse to begreber kan anskues i forskellige kontekster. I forskningsoversigten "Anbragte børn med minoritetsbaggrund" hævder Hammen & Jensen, *"Hvor evolutionistiske og relativistiske kulturforståelser begge bygger på en statisk kulturforståelse, gør en kontekstuel kulturforståelse op med sådanne statiske idéer om kultur. I stedet ses forskelle mellem etniske og kulturelle grupper som noget, der skabes i sammenhæng med de kontekster, personer indgår i. Kultur anses således ikke som noget, der er naturgivent, men som noget, der skabes i konteksten. Dermed ses kulturelle træk som udtryk for en dynamik mellem fx familien og den sociale og lokale kontekst – og ikke som en egenskab ved en bestemt kultur"* (**Hammen & Jensen, 2010:12**).

Hammen & Jensen med henvisning til Wikan skriver, at *"Kultur er ikke nødvendigvis fælles for en gruppe og forandres fra generation til generation. Dette gør sig særligt gældende i takt med, at etniske minoriteter i Danmark opholder sig her i længere tid, bliver "andengenerationsindvandrere" eller "efterkommere" og dermed personer, der er født eller opvokset i Danmark. Disse personer er omgivet af mange forskellige kulturelle traditioner fra Danmark, familiens oprindelsesland, samt evt. andre lande, der er i spil i transnationale familier – som giver dem en særlig profil"* (Hammen & Jensen, 2010:12).

Hammen & Jensen med en række henvisninger definerer begrebet etnicitet således: *"Begrebet etnicitet bruges ofte til at beskrive nationale forskelle. Ligesom kultur har etnicitet ikke noget substantielt indhold. Etnicitet beskrives derfor ofte som noget, der opstår i mødet mellem 'os' og 'de andre'. Etnicitet er dermed oplevede kulturelle forskelle, der gøres relevante i relationer mellem mennesker"* (Hammen & Jensen, 2010:12).

Afslutningsvis citerer Hammen & Jensen følgende, *"Etnisk identitet er social og relationel, idet den opstår på baggrund af et samspil mellem vores selvbillede og det offentlige billede af os og involverer dermed både den interne og personlige selvopfattelse og de eksterne omgivelser opfattelser og kategoriseringer. Her er det bl.a. vigtigt, at visse etniske identiteter i forvejen tillægges bestemte betydninger. Sådanne betydninger er med til at definere og begrænse omgivelsernes billede af denne person og bliver dermed til forud- antagelser og kulturelle stereotyper"* (Hammen & Jensen, 2010:12).

Dette afsnit understreger, at kultur og etnicitet ikke er en simpel størrelse og kompleksiteten skal anskues i forhold til, at en kultur er kontekstrelateret og ikke kan stå alene. Derfor vil jeg påstå, at den generelle og "almene" opfattelse af kultur og etnicitet, der hersker i samfundet og medierne, kan være en glidebane, hvor forforståelser og forud-antagelser bliver dominerende uden belæg i en gensidig relation. Majoritetsbefolkningens syn på minoritetsgruppen og omvendt kan derfor påvirkes i en negativ retning.

Derfor oplever jeg behovet for et vidensniveau, der kan sikre gensidig respekt og forståelse med udgangspunkt i nysgerrighed, interesse i at møde mennesker og danne egne erfaringer. Jeg tror, at hvis man ikke agerer dømmende og generaliserende, vil det automatisk få en positiv indflydelse på mødet, kommunikationen og interessen for hinanden.

2.6.1. Hvordan skal kultur anskues?

Kultur er et begreb, som kan være kompliceret at simplificere og have en endegyldig definition på. Derfor vil jeg i det følgende benytte mig af Hammen & Jensens anskuelser herom.

Autisme blandt unge med anden etnisk baggrund end dansk
- fakta eller blot en myte

Hammen & Jensen skriver i forskningsoversigten "Anbringelse af børn med etnisk minoritetsbaggrund", at "En kontekstuel forståelse af kultur som ovenfor beskrevet kan gøre det svært at få øje på kultur overhovedet. Modsat kan en statisk kulturforståelse indebære en risiko for, at kultur tillægges for stor vægt, hvilket udelukker alternative perspektiver og forklaringer, som måske ikke nødvendigvis har noget med kultur at gøre" (Hammen & Jensen, 2010:12).

Hammen & Jensen stiller sig selv det spørgsmål, hvad er så betydningen af det kulturelle? Det lyder måske meget simpelt, men hvis man reflekterer over det, får man hurtigt øje på kompleksiteten i anskuelsen. Hammen & Jensen skriver, at når integrationsforskere taler om betydningen af kultur blandt etniske minoriteter, er det først og fremmest i betydningen af et individs familiebaggrund og socialisering i familien, herunder også de sociale vilkår, der kendetegner familien (Hammen & Jensen, 2010:12). Hermed menes familiekultur i bred forstand, i forhold til familiens historie, vilkår og måder at handle på. Kultur er således først og fremmest et spørgsmål om familiemæssig baggrund, socialisering og position i samfundet, som danner særlige opvækstvilkår.

Af samme årsag ser jeg det unikke hos hver enkelt familie, hvilket er vigtigt at tage med i mødet med familien og i den efterfølgende konkrete indsats. Denne udfordring/problemstilling gøres tydeligere senere i min undersøgelse ved hjælp af dataanalyse og citater.

16

2.6.2. Kultur og etnicitets betydning i socialt arbejde

Ifølge Hammen & Jensen for at forstå, hvordan kultur tillægges betydning i det sociale arbejde, er man nødt til at forstå, hvordan borgeren konstrueres i dette arbejde. "Kultur er ikke noget, der er. Det er noget, der kommer til udtryk i bestemte kontekster over for bestemte mennesker" (Hammen & Jensen, 2010:13).

Hammen & Jensen funderer ligeledes over, hvilken betydning tillægges kultur i det sociale arbejde? De citerer følgende "Nogle af de skævheder og problemer, der kan opstå i det sociale arbejde generelt, knytter sig bl.a. til socialarbejderens magt til at definere borgeren, problemer og løsninger, da der er en fare for, at dette sker ud fra stereotyper" (Hammen & Jensen, 2010:13).

Hammen & Jensen refererer til Gosh (Ghosh, 2007), "En socialarbejder er, frivilligt eller ufrivilligt, i en særdeles magtfuld position. Socialarbejderen har magt til at definere og vurdere klienten og dennes problemer og livssituation, dvs. til at 'konstruere' klienten". (Hammen & Jensen, 2010:13)

Hammen & Jensen skriver med en henvisning ligeledes, at "Uanset om man som socialarbejder har sympati for borgeren eller ej, så bedømmes vedkommende ud

fra, hvorvidt han eller hun opfylder normer, krav og forventninger, der knytter sig til 'den gode barndom' – 'det gode liv' – i stedet for at se på, hvilke kvaliteter m.m. der i givet fald ville være i hans eller hendes liv og for barnet" (Hammen & Jensen, 2010:13).

Her kan det ifølge Hammen & Jensen i forskningsoversigten "Anbringelse af børn med etnisk minoritetsbaggrund" være et problem, at socialarbejderen har én opfattelse af, hvad der er familiens problem og løsningen på problemet, mens familien kan have en anden oplevelse af både problemet og løsningen på problemet.

Hammen & Jensen beskriver dilemmaet i konstruktionerne således: "At lave denne konstruktion sker i overensstemmelse med socialforvaltningens selvforståelse som en forvaltning, der hjælper og gør det gode, idet de reagerer og løser problemerne, som de forstår dem. Implicit i sagsbehandlingsarbejdet ligger den grundantagelse, at arbejdet udføres i den gode sags tjeneste. Det er således væsentligt, at socialarbejdere er bevidste både om denne konstruktionsmagt og om, hvilke normer, krav og forventninger, de baserer deres forhold til borgeren på" (Hammen & Jensen, 2010:13).

Diskussionen i foregående afsnits rejser efter min mening et fagetisk spørgsmål omkring socialarbejderens rolle og en magtbalance, som bl.a. kan handle om retten til at kunne definere problemet og løsningen. Som professionel ved vi, hvor ofte man kan risikere at stå i den situation, at man har en mening om, hvad der er familiens problem og hvad løsningen på problemet kan være, mens familien kan have en anden oplevelse. Denne anskuelse bliver bekræftet i løbet af min undersøgelse, idet flere af mine respondenter er stødt ind i denne problemstilling og derudover bliver det fremhævet i nogle danske undersøgelser på handicapområdet, som jeg senere i min rapport henviser til.

17

2.7. Interkulturel viden og kompetence

I forbindelse med mit uddannelsesforløb, har jeg været så heldig at kunne deltage i et kursusforløb over 14 dage på Greenwich University i London i år 1998 under tiltlen "Awareness of intercultural issues". Vi var 40 deltagere fra 10 europæiske lande, der deltog i forløbet. Forløbet har været en øjenåbner for mig. De britiske arrangører viste os deres måde at anskue integration og flygtninge og indvandrerspørgsmålet og håndtering af problematikken. Det var her, jeg fandt frem til vigtigheden af interkulturel viden og kompetence i alt socialt arbejde og andre områder, der på en eller anden måde har med det ovennævnte at gøre. Vi blev præsenteret for begrebet interkulturel viden og herigennem forsøgte vi at anvende denne forståelsesramme i konkrete kommunikationsformer i forskellige situationer, der blev konstrueret. Derudover var vi på rundvisning og har

bl.a. deltaget i undervisning i skoler i ghettoområderne i London, for at se hvordan man bruger metoderne i konkrete tiltag.

Derudover har jeg været impliceret i et 4-årigt metodeudviklingsprojekt i socialt arbejde med etniske minoriteter. Projektet var finansieret af Ludvigssens Fond under titlen "Allégårdens etniske projekt". Vi fik masser af input igennem mange kompetente folk med stor viden på området. Blandt andet Marianne Skytte, der præsenterede kulturgrammet og betydningen af socialarbejderens forberedelse inden hvert møde med disse børn, unge og deres familier.

Jeg vil i følgende berøre emnet interkulturel ved definering og forskellige synspunkter omkring emnet for at understrege, at hvis det skal lykkes os at få et samarbejde med borgere med anden etnisk baggrund end dansk og at skabe en forståelse af det danske sociale system og velfærdssystem, kan vigtigheden af dette ikke bagatelliseres.

Interkultur¹⁰ er et udtryk for det, der opstår, når to eller flere kulturer mødes og interagerer med hinanden. Personer fra forskellige kulturer kan have forskellige traditioner, synsvinkler, erfaringer, viden og livsanskuelse, alt afhængigt af hvilken kultur eller hvilke kulturer, personen måtte være opvokset i eller præget af. Interkultur er den "mellemliggende" hybridkultur, der skabes, når de forskellige kulturer smeltes sammen og danner et nyt (ofte hidtil uset) udtryk.

Et af mine spørgsmål i interviewene handlede om interkulturel viden og kompetence. Langt de fleste af respondenterne gav udtryk for, at denne viden og kompetence har stor betydning i forhold til det første møde og de indtryk man som fagpersoner efterlader hos mennesker med anden etnisk baggrund end dansk, forforståelser, der kan påvirke samarbejdet og den vigtigste del at kunne skabe et tillidsfuldt rum. Jeg vil i det følgende citere nogle af respondenternes besvarelser omkring forståelsen af interkulturel viden og kompetence:

"Altså det var jeg selv meget optaget af engang, at man burde kende noget til dem, og jeg synes selv, at det har hjulpet mig at læse en masse litteratur, både sådan med islam og omkring Tyrkiet, og jeg har læst rigtig meget om Irans historie, fordi jeg lavede speciale om noget, nogle iranske flygtninge engang under studiet. Og det synes jeg da, har hjulpet mig til at få nogle ideer om, at ting kan være meget anderledes og kan organisere sig meget anderledes. Men jeg vil sige det største og det vigtigste er, at man har nysgerrighed overfor dem, man sidder overfor, fordi selv om man har læst eller sat sig ind i noget, så er det en unik familie, som forvalter sin kultur på en særlig måde ikke? Så det er rigtigt godt at spørge rigtig grundigt og detaljeret ind til, hvordan de selv forstår situationen, og hvordan de synes tingene hænger sammen, og hvad der hjælper dem, og hvordan de forstår det, at deres barn er anderledes end andre. Og hvis de har magiske forklaringer på

¹⁰ Kilde: <http://da.wikipedia.org/wiki/Interkultur>



det, så for eksempel havde jeg en kinesisk familie, som var sikker på, at deres datter var besat af en dæmon, og de ville have hende tilbage til hjemlandet og få denne her dæmon drevet ud, og det gjorde de jo så. Og så kom hun tilbage, men det havde så ikke helt løst problemet. Men man kan sige, nogle gange må man den vej igennem først ligesom til at sige, de må prøve deres eget, før de så kommer og siger ok, vi vil gerne bruge jeres, ikke?”

”I virkeligheden kan man sige, at for at møde de forældre bedst muligt og den familie eller den unge, så vil det jo i virkeligheden kræve, at man på en eller anden måde, både interesserede sig lidt for, hvor de mennesker kommer fra, hvordan de ser på verden og måske i virkeligheden også på en eller anden måde blev klædt på til det af nogen, der havde specifik viden omkring andre kulturer. Eller hvordan man arbejder med, for det er jo også noget med hvordan man snakker, og hvordan man siger tingene, og hvordan man så bliver opfattet, når man kommer i familien. Der er mange ting, som jeg ligesom har fundet ud af gennem årene. Et eksempel som ikke har noget med de unge at gøre. Det var for eksempel, da jeg kom hos en marokkansk kvinde, der havde to børn med autisme. Så hver gang hun serverede en masse for mig, te og kager, der stod på en bakke, og tolken sad her, og hun sagde aldrig vær så god, altså så sagde jeg på et tidspunkt, jeg tager lige en kop kaffe, er det ok? Ja, ja sagde hun og vær så god at tage. Og så sagde tolken til mig bagefter, det er sådan, at når man kommer som gæst her, så forventes det, at det er gæsten, der gør ting og tager. Så nogle gange har jeg jo brugt tolken til at forklare mig nogle ting, som jeg ikke forstod. For jeg sad pænt og afventede. Og sådan kan der jo være rigtig ting, at man kan gå forbi hinanden, fordi man ikke har viden om, og på den måde kan man sige, jamen hjælper det så overhovedet? Hvis man sidder og rådgiver ud fra ens egne normer og værdier og de måske bare siger ja, ja, fordi de er høflige, og nu kommer der en fra systemet og fortæller noget, hvad de skal gøre og så kan man sige, ja, havde det nytteværdi ikke? Det kan man da i hvert fald sætte spørgsmålstejn ved nogle gange, og det har jeg da også gjort ved det, jeg har lavet, om det i virkeligheden har kunnet flytte nok, fordi jeg simpelthen ikke har ramt rigtig godt”.

I forhold til spørgsmålet omkring interkulturel viden og kompetence havde nogle respondenter forskellige betragtninger i forhold til, hvorvidt det handler om et specifikt kendskab til en bestemt kultur.

”Ja, jeg mener selv, at interkulturel viden er en vigtig forudsætning, når man møder unge, som har en anden etnisk baggrund. Men det er også vigtigt at stille sig selv det spørgsmål, på hvilken måde har begrebet kultur sin betydning? Og hvilken betydning skal vi give den? Den kultur kan forklare alt og alligevel ikke sige noget. Kultur er at få blikket væk fra nogle andre forhold. Så det er en balancegang. Altså i virkeligheden interkulturel viden for mig, det består mest af en tilgang i, hvordan man møder mennesker, som har forskelligartet historier, forståelser, forforståelser, mere end at have et specifikt kendskab til bestemte kulturer”.

"Jeg oplever ofte, at der, det kunne være en stor hjælp for familierne, hvis der for eksempel var psykologer, der kunne det sprog, som de nu taler og havde en forståelse for deres kultur. Jeg er sikker på, at det også, rundt omkring i systemet, vil være en fordel, hvis man kan forstå den kulturelle baggrund, som familien har".

"Ja det er helt klart, at indsatsen overfor målgruppen kræver, at der er mennesker der forstår den kultur, de kommer fra, og at disse mennesker (støttepersoner) bliver accepteret i familien og kulturen, da der ellers vil være en risiko for, at støtten kan blive misforstået som "racisme", og som en manglende accept af deres kultur og religion".

Nogle af respondenterne har den opfattelse, at når man taler om interkulturel viden og kompetence, vil det være en god ide at ansætte mennesker med samme etnisk baggrund som klienten for at løse opgaven optimalt. Men mit budskab i den sammenhæng er at skabe en forståelse af, at det i bund og grund ikke handler om, at vi alle skal sætte sig ind i de enkelte lande. Man skal derimod tilegne sig en forståelsesramme og en kommunikationsform, som er tillidsvækkende og som viser en respekt for deres kulturelle og religiøse baggrund og appellerer til en ligeværdig og respektfuld omgangstone i samarbejdet.

Følgende citat fra en af mine respondenter illustrerer ovennævnte.

"Jeg ved ikke så meget om interkulturelt arbejde, men jeg tænker da måske, at man er nødt til at tage noget af det syn, som man har, når man kommer fra en anden baggrund med ind, når man skal placere unge, eller når man skal arbejde med unge, og at man på en eller anden måde måske er nødt til at uddanne nogen eller nogle mentorer eller nogen som på en eller anden måde måske har den samme eller en tilsvarende anden etnisk baggrund, som på en eller anden måde kan være med til at bygge en eller anden form for bro. Sådant en kombination tværkulturelt. Man kan sige, jamen det er jo lige meget, de har jo også autisme, det er jo det samme, det tror jeg altså, man kan ikke nøjes med bare at sige, det er de samme vanskeligheder de unge har, så vi laver den samme indsats. Man er nødt til at have den dimension med ind i tilgangen".

En anden respondent havde et meget mere overordnet og nuanceret billede af samme spørgsmål:

"Jeg tror, at det er vigtigt for det første at forholde sig til den virkelighed, der hedder, at mangfoldighed vil vi møde og møde overalt. Også når det drejer sig om børn og unge, som har særlige behov. Og det kan komme til udtryk ved, at professionelle får praksis og læring i at møde mennesker med forskellige baggrunde. Opmærksomheden på forhistorie, opmærksomhed på hvilket sprog, der tales i hjemmet, hvor mange år man har været i landet. De ting synes jeg er vigtige, man som professionel har blik for at spørge ind til".

Sammenfattende kan jeg konstatere, at næsten alle mine respondenter anser interkulturel viden og kompetence som et elementært og vigtigt redskab i arbejdet med etniske minoriteter. Der er forskellige syn, holdninger og nuancer blandt respondenterne i forhold til interkulturel viden og kompetence og disse forskelle og nuancer er med til at danne et billede af de forskellige opfattelser, der hersker i feltet. Der er ikke noget, der er rigtigt eller forkert, men det handler om at skabe en fælles forståelsesramme og faglig kontekst således, at når vi på det pædagogiske, socialpædagogiske og specialpædagogiske område taler om det emne, skulle vi helst tale ud fra samme referenceramme, men har lov til at repræsentere forskellige nuancer. Jeg antager, at for stor forskel i opfattelsen af dette emne og håndtering af dette skaber en usikkerhed blandt fagfolk, som kan afspejle sig i praksis. En usikkerhed afføder efter min mening en berøringsangst, der kan forstærke den negative effekt på indsatsområdet. Senere i denne rapport beskæftiger jeg mig med problemstillingen "berøringsangst blandt fagfolk".

2.7.1. Interkulturel kompetence i socialt arbejde

For at komplementere det forrige afsnit om interkulturel viden og kompetence, vil jeg i dette afsnit binde det hele sammen ved at se på interkulturel kompetence i socialt arbejde, som konkret handler om den indsats, der også kommer i spil i forhold til arbejdet med unge med anden etnisk baggrund end dansk med en ASF eller med komorbide problemstillinger, hvor ASF indgår som den ene diagnose.

Hammen & Jensen skriver følgende i forskningsoversigten "Anbringelse af børn med etnisk minoritetsbaggrund", *"Et anvendeligt redskab i arbejdet med etniske minoriteter er interkulturel kompetence, som handler om at have en overordnet bevidsthed om, hvordan og hvornår kultur spiller ind i de måder, folk handler på. Begrebet interkulturel kompetence peger på, hvordan man kan blive opmærksom på, hvilke betydninger kultur har for personer, og hvordan disse betydninger påvirker mellemmenneskelige relationer. Begrebet er praktisk anvendeligt for socialarbejdere, og det bidrager til en øget indsigt i kommunikationen"* (Hammen & Jensen, 2010:13).

Ifølge Hammen & Jensen's henvisning kan man identificere tre dimensioner i begrebet interkulturel kompetence: den vidensbaserede (kognitive) dimension, den følelsesbaserede (affektive) dimension og den kommunikative og adfærdsmæssige dimension (Hammen & Jensen, 2010:13).

- *Den vidensbaserede (kognitive) dimension handler om at se kultur som et fagområde, hvilket indebærer at erhverve viden om kultur gennem teori og praksis, og om at få en forståelse af både teoretiske kulturbegreber og hverdagens italesættelser af kultur i sprog og medier.*

- *Den følelsesbaserede (affektive) dimension handler om at respektere andre menneskers erfaringer som ligeværdige, selvom de måtte stride mod ens egne erfaringer. Denne dimension handler om empati og om at erkende, at man har forskellige erfaringer og derfor ofte vil agere forskelligt.*
- *Den kommunikative og adfærdsmæssige dimension indebærer bl.a., at man er i stand til at reflektere over, hvornår og hvordan ens egen etniske identitet spiller ind i kommunikationen mellem mennesker. Denne dimension handler om kulturel selvforståelse, om hvordan man konstruerer 'os' og 'dem' og om de tendenser, man kan have til fx at idealisere egne kulturelle værdier (Hammen & Jensen, 2010:13).*

Der er skrevet en del om dette emne og dens betydning i kommunikationen og al indsats over etniske minoriteter.

I forskningsoversigten "Anbringelse af børn med etnisk minoritetsbaggrund" skriver Hammen & Jensen ligeledes: *"Forskning peger på vigtigheden af, at socialarbejderen i arbejdet med familier med etnisk minoritetsbaggrund tager udgangspunkt i en generel viden om forskellige kulturopfattelser og et specifikt kendskab til interkulturelle kompetencer. En overordnet viden om, at kultur ikke er en fast og entydig størrelse, er fundamentet for udviklingen af konkrete interkulturelle kompetencer i praksis"* (Hammen & Jensen, 2010:4).

22

Jeg vil gerne henlede opmærksomheden på emnet både i forhold til de børn og unge, som skønnes at have brug for hjælp, under udredningsforløb, ved visitation og ikke mindst dem, som allerede er anbragte eller modtager andre former for socialpædagogisk støtte. Det er vigtigt at huske, at denne hensyntagen ikke alene er noget, der har med fagetiske overvejelser at gøre, men et emne, hvor der rent faktisk findes både nationale og internationale lovgivninger.

Ifølge selvsamme forskningsoversigt fremgår der, at "FN's børnekonvention om blandt andet barnets ret til beskyttelse rummer flere henvisninger, der er relevante for anbringelsesproblematikker generelt samt for etniske minoritetsbørn specifikt. Blandt andet fremhæves hensynet til barnets etniske, kulturelle, religiøse og sproglige baggrund. Danmark har forpligtiget sig til at leve op til FN's børnekonvention. Ifølge den danske servicelov har et barn med etnisk minoritetsbaggrund, der anbringes uden for hjemmet, således krav på, at der tages højde for barnets sproglige, kulturelle, etniske eller religiøse baggrund, så der sikres en kontinuitet i barnets liv. Anbringelse af børn og unge med etnisk minoritetsbaggrund kræver derfor ofte nogle anderledes overvejelser og hensyn fra socialarbejderens side end ved anbringelse af børn med etnisk majoritetsbaggrund" (Hammen & Jensen, 2010:3).

Forskning viser, at god kommunikation, inddragelse af og kendskab til familier med etnisk minoritetsbaggrund har stor betydning for, om anbragte børn med etnisk

minoritetsbaggrund får et godt anbringelsesforløb. De forskellige undersøgelser peger imidlertid også på, samarbejdet mellem socialarbejdere og etniske minoriteter kræver ekstra ressourcer pga. sprogproblemer og vanskeligheder ved at kommunikere om regler og værdier.

Vejledning nr. 99 af 5. december 2006 indeholder to af de mest centrale punkter i forhold til børn med etnisk minoritetsbaggrund, nemlig punkt 278 og punkt 459. I punkt 278 under overskriften "børn af anden etnisk oprindelse end dans" præciseres det at:

"Tilhører barnet eller den unge en etnisk minoritet, må kommunen ved udarbejdelse af handleplanen tage det nødvendige hensyn til de særlige forhold, som barnets eller den unges etniske, religiøse, kulturelle eller sproglige baggrund udgør ved en anbringelse uden for hjemmet. Det kan bl.a. være relevant i forhold til valg af personlig rådgiver eller kontaktperson. Særligt må der lægges vægt på hensynet til, at der skabes sammenhæng i barnets eller den unges opvækst. I nogle tilfælde vil det være hensigtsmæssigt at vælge et anbringelsessted, hvor der er personer med samme baggrund som barnet eller den unge. Andre gange kan det være hensigtsmæssigt at lægge vægt på, om der i anbringelsesstedets nærmiljø er mulighed for, at barnet eller den unge fx kan modtage sprogundervisning, dyrke sin religion eller have kontakt til sit oprindelige etniske miljø. Sådanne overvejelser foretages i samarbejde med forældrene, da der kan være kulturelle forskelle internt i et etnisk miljø og forskelle mellem de enkelte familiers indstilling til disse spørgsmål, som skal tages højde for (Socialministeriet, 2006) (Hammen & Jensen, 2010:6).

23

Jf. servicelovens §46, kræver det ofte nogle anderledes overvejelser og hensyn fra socialarbejderens side end ved anbringelser af børn med etnisk majoritetsbaggrund. Dette skyldes ganske simpelt, at den offentlige administration og de relevante institutioner på anbringelsesområdet overvejende er bygget op omkring majoritetsbefolkningens kulturelle værdier, som formidles gennem det danske sprog osv. (Hammen & Jensen, 2010:6).

Disse lovparagraffer og forskningsresultater bekræfter de forskellige respondenters oplevelser i min undersøgelse af spørgsmål 3, om der er nogle særlige vilkår omkring de unge med anden etnisk baggrund end dansk, som kræver speciel opmærksomhed.

Marianne Skytte skriver følgende:

"Et fokus på familiebaggrund i bred forstand åbner op for viden om de vilkår, der kendetegner børn med etnisk minoritetsbaggrund. Her har forskningen påpeget forskellige normer for familien, bl.a. blandt ikke-vestlige familier med et kollektivistisk livssyn, der er orienteret i forhold til hele

familien. Det vil sige, at familien udgør en enhed, som individet er en integreret del af. På den måde vedrører det individuelle familiemedlems handlinger hele familien, og familien er således præget af gensidige forventninger, fx forældres forventninger til børnenes fremtid, som betragtes som et anliggende, der vedrører hele familiens status. Dette livssyn sættes ofte i kontrast til et individualistisk livssyn, som bl.a. kendetegner danske idealer om opdragelse, hvor lighed, frihed og selvrealisering prioriteres. Det ville dog netop være udtryk for en statisk kulturopfattelse at kategorisere etniske minoritetsfamilier som "kollektivistiske". Ofte vil børneopdragelse i forskellig grad ske både ud fra et kollektivistisk og et individualistisk livssyn" (Skytte, 2007: 72).

Afslutningsvis til diskussionen om interkulturel viden og kompetence, havde jeg i mit interview stillet mine respondenter spørgsmålet om, hvordan de vurderer behovet for et specifikt tiltag med interkulturel viden og ressourcer til denne målgruppe?¹¹ Besvarelserne tyder på, at der er en del, der tror på, at det kunne være den ene løsningsmodel i indsatsen. Jeg citerer hermed et par af respondenternes holdninger.

"Ja, jeg vurderer, at der er et kæmpe behov, fordi det er ikke nogen tavs viden, vi ved alle sammen, at der må være så mange familier, som sidder med børn med autisme, der ikke får hjælp. Så jeg tænker, at lige præcis det her med, hvordan kan man hjælpe og sætte ind? Og jeg tror, det er et kæmpe område".

24

Ovenstående citat er ikke enestående, da flere af respondenterne gør opmærksom på, at behovet for hjælp er stort, da der rundt om i Danmark er en del børn og unge med anden etnisk baggrund end dansk, der ikke er diagnosticeret.

"Jeg tænker, at da jeg så det, om du tænkte på om det skulle være et bosted specifikt for dem alene, for jeg tænker bare på, hvis man bare har en viden om at der er forskellige kulturelle baggrunde og man ligesom har respekt for det, ja har noget viden med sig, hvordan man ligesom kan formidle eller begå sig over for den familie tror jeg faktisk, som det er nu, det afspejler jo det øvrige samfund. Man skal øge fokus og opmærksomheden omkring interkulturel viden og kompetence, og hvordan man skal få det ind, det er det, der er den vigtigste del af det, og man skal sætte målgruppen eller personalegruppen i forhold til dette her – eller man køber, eller man henter viden og ekspertise udefra, når man når til en erkendelse af, at nu har vi en sag, som er kompliceret, det ved vi ikke nok om, men der er et hold af nogle, der sidder nogle steder med den viden, dem kan vi jo ringe til og rekruttere eller beskikke til at komme forbi og hjælpe os med det".

Endnu et citat der understreger vigtigheden af et øget fokus og opmærksomhed omkring interkulturel viden og kompetence.

¹¹ Spørgsmål 8 i min interviewguide, se bilag 5.

2.8. Sammenfatning:

De forskellige estimater omkring hvor mange mennesker, der har en ASF og hvor mange med anden etnisk baggrund end dansk estimeres til at skulle have diagnosen, understreger min hypotese omkring underrepræsentation af disse mennesker i systemet.

De forskellige nøgletal fra Danmarks Statistik illustrerer socioøkonomiske vilkår omkring mennesker med anden etnisk baggrund end dansk og handler om højere arbejdsløshed og højere procent på offentlig forsørgelse, der i sidste ende kan have indflydelse på, hvorfor tendenserne ser ud, som de gør.

At nuancere billedet af "mennesker med anden etnisk baggrund end dansk" i flere grupper med forskellige vilkår og baggrund, kan afhjælpe forståelsen af sammenhængen mellem baggrundshistorien (flugt, stress, tortur, osv.), som kan have en effekt på udviklingen af ASF hos børn med anden etnisk baggrund end dansk. Disse bliver dokumenteret i kapital 3 ved hjælp af en række internationale undersøgelser.

Diskussionen omkring forståelse af kultur, religion og etnicitet kan efter min mening have en afgørende indflydelse på forståelsen af diagnoser og handicap og håndteringen af dem, da disse elementer kan have en stor påvirkning omkring handicapsynet, behandling, syn på hjælpeforanstaltninger og et samarbejde omkring det enkelte barn/unge med anden etnisk baggrund end dansk med en ASF eller komorbide problemstillinger.

Med udgangspunkt i ovenstående får interkulturel viden og kompetence efter min mening en central rolle i hele indsatsen fra oplysningsniveau til udredning, diagnosticering og behandlingsmuligheder og sidst men ikke mindst omkring de eksisterende hjælpeforanstaltninger på området. Alle disse tiltag kan være med til at bane vejen for et respektfuldt og tillidsvækkende samarbejde, som kan have en positiv effekt i forhold til de tendenser, der ses i forhold til min målgruppe.

Med disse ord vil jeg i næste afsnit koble ovenstående i relation til de tendenser, der ses via henholdsvis spørgeskemaundersøgelsen og de kvalitative interviews, som jeg har foretaget blandt et bredt udsnit af de eksisterende tiltag omkring autismeområdet.

Kapital 3

Undersøgesdata & øvrige undersøgelser

Jeg vil i dette kapital gennemgå min undersøgelse. Jeg opdeler kapitlet med en præsentation i forhold til indsamling af empiri og herefter vil jeg koncentrere mig om analyse og tolkning af den kvantitative del af undersøgelsen, der omhandler spørgeskemaundersøgelsen.

Jeg vil fortætte dette kapital med at præsentere min kvalitative del af undersøgelsen, som blev gennemført som interviews ved at fremhæve de væsentligste elementer og citere nogle af respondenternes besvarelser til de spørgsmål, jeg havde.

Afslutningsvis inddrager jeg en række internationale og nationale undersøgelser, som på forskellig vis bekræfter, underbygger og viderebygger min undersøgelse.

3.1. Indsamling af empiri

Jeg har i forbindelse med denne undersøgelse kontaktet 75 steder via e-mail og efterfølgende telefonisk kontakt. Til trods for positiv respons og tilkendegivelse af medvirken i undersøgelsen, lykkedes det kun at få 37 medvirkende i spørgeskemaundersøgelsen inden fristen udløb den 30.09.13.

21 ud af de 37 respondenter medvirkede ligeledes i et kvalitativt interview af ca. en times varighed.

Jeg har valgt at udarbejde og benytte mig af tre spørgeskemaer til indsamling af empiri. Fordelingen var baseret på socialpædagogiske tilbud for unge med ASF og komorbide problemstillinger, myndighedspersoner eller andre fagpersoner, der har med målgruppen at gøre og sidst men ikke mindst skoler og beskæftigelsestilbud for unge med ASF og komorbide problemstillinger.

I forbindelse med udformningen af mine spørgeskemaer, har min variabelliste på det konkrete plan set således ud:

- Antal indskrevne i tilbuddet
- Heraf antal unge med anden etnisk baggrund end dansk
- Særlige vilkår omkring målgruppen
- Betydningen af interkulturel viden og kompetence i indsatsen,
- Forældresamarbejdet omkring målgruppen
- Handicapsynet hos målgruppens forældre/netværk
- Behovet for et specifikt tilbud til målgruppen
- Hvorvidt man kan imødekomme målgruppens og forældrenes behov i en helhedsorienteret indsats.

Autisme blandt unge med anden etnisk baggrund end dansk
- fakta eller blot en myte

Mit udgangspunkt i udformningen af spørgeskemaerne har været at stille ens spørgsmål til både skole og beskæftigelsestilbud, socialpædagogiske tilbud og andre fagpersoner, der beskæftiger sig med målgruppen, for at se, om jeg eventuelt kunne indfange nogle tendenser og i så fald, hvad disse tendenser måtte indikere.

Opdelingen var helt bevidst, da jeg ønskede at undersøge, hvordan billedet ser ud i de forskellige tiltag.

3.2. Analyse af data via spørgeskemaundersøgelsen

Da jeg påbegyndte undersøgelsen, rettede jeg henvendelse til Danmarks Statistik, Danske Regioner & Psykiatrien, men fik konstateret, at der ikke bliver foretaget registrering af direkte kombination af diagnoser og etnicitet. Derfor tænkte jeg, at det første skridt på vejen ville være at prøve at skabe et lille overblik via min spørgeskemaundersøgelse, for at se på tendensen i de forskellige regier.

Ifølge Benedikte Møller Kristensen i HFA¹² rapporten formodes det, at der alene i Danmark vil være ca. 2800 mennesker med etnisk minoritetsbaggrund og autisme spektrum forstyrrelser (**B.M. Kristensen, 2009:30**).

Center for Autisme bidrog med at oplyse mig om de antal sager, de har haft i perioden 1995-2013. De har haft ca. 4500 sager (både børn, unge/voksne), hvoraf de i samme periode har haft 71 unge/voksne og 174 børn med anden etnisk baggrund end dansk.

Det statistiske billede ifølge min dataindsamling ser således ud:

I skoleregi ser man en del børn og unge med anden etnisk baggrund end dansk i den skolepligtige alder på de eksisterende specialskoler i Københavns området, som har medvirket i undersøgelsen¹³, men der konstateres generel en underrepræsentation på et overordnet plan.

De tre gymnasier, der har oprettet specialklasser til Asperger oplyser, at på Høje Tåstrup Gymnasium har de pt. ingen elever med en ASF med anden etnisk baggrund end dansk. På Midtyn Gymnasium har de kun en enkelt elev og i Paderup Gymnasium ved Randers har de pt. ingen elever og Horsens VUC og HF oplyser, at de har 21 elever med en ASF og ingen af dem har en anden etnisk baggrund end dansk.

¹² ”Handicaporganisationer er også for etniske minoriteter”, side 30.

¹³ Frejaskolen, Kasperskolen, CSU Egedammen i Hillerød & Skolen ved Stadion i Haderslev.

Fagskolerne oplever også denne problemstilling, sekretariatet bekræfter tendensen i forhold til en underrepræsentation af unge med anden etnisk baggrund end dansk med en ASF og ved kontakt til Sorø Husholdningsskole fik jeg oplyst, at de rummer 92 elever og har ingen elever med anden etnisk baggrund end dansk.

Efterskoler oplever ligeledes den samme problemstilling. Tre ud af de 5 adspurgte efterskoler¹⁴ har ingen elever med anden etnisk baggrund end dansk, og de sidste to har hhv. 1 og 2 elever med anden etnisk baggrund end dansk.

På beskæftigelsesområdet bekræfter beskæftigelsestilbuddene så som Specialisterne i Ballerup, BOAS Specialisterne i Århus, HKI og STU-tilbud ligeledes den generelle underrepræsentation af unge med anden etnisk baggrund end dansk.

På det socialpædagogiske indsatsområde har respondenterne fra de 14 tilbud samme opfattelse og erfaring omkring problemstillingen.

8 tilbud har ingen unge med anden etnisk baggrund end dansk, 2 har mellem 1-2 elever. ACV og Bihuset som rummer hhv. 8 og 4. Tornhuset har 5 unge, og Specialcenter i Esbjerg kommune rummer 64 børn og unge i døgn og specialbørnehave, hvoraf 8 børn og unge har anden etnisk baggrund end dansk.

Fordelingen af de specifikke besvarelser i procent ser således ud:

- Omkring spørgsmålet om, der er nogen særlige vilkår omkring de unge med anden etnisk baggrund end dansk, som kræver speciel opmærksomhed, fordeler besvarelserne sig til henholdsvis 71,1% af respondenterne svarer ja, 15,8 % svarer nej, mens 13,1% svarer ved ikke.
- Til spørgsmålet omkring respondenterne synes, at indsatsen over for de unge med anden etniske baggrund end dansk kræver en særlig viden (interkulturel viden), fordeler besvarelserne sig til henholdsvis 89,5% af respondenterne svarer ja, 26% svarer nej, mens 7,9% svarer ved ikke.
- Til spørgsmålet omkring respondenterne har et samarbejde med forældrene i målgruppen, fordeler besvarelserne sig til henholdsvis 65,8% af respondenterne svarer ja, 21,1% svarer nej, mens 13,1% svarer ved ikke.
- Til spørgsmålet omkring hvorvidt respondenterne oplever forældresamarbejdet som værende positivt i forhold til indsatsen over for den unge med anden etnisk baggrund end dansk, fordeler besvarelserne sig til henholdsvis 60,6% af respondenterne svarer ja, 10,5% svarer nej, mens 28,9% svarer ved ikke.

¹⁴ Efterskolen Østergård, Karise Efterskole, Valdemarsbo Efterskole, Ulbølle Efterskole & Østerskov Efterskole.

- Til spørgsmålet hvorvidt respondenterne oplever et anderledes syn på handicaps og udviklingsforstyrrelser hos forældre med anden etnisk baggrund end dansk, fordeler besvarelserne sig til henholdsvis 68,5% af respondenterne svarer ja, 2,6% svarer nej, mens 28,9% svarer ved ikke.
- Til spørgsmålet omkring hvorvidt respondenter spurgte ind til forældrenes/de pårørendes anderledes syn, fordelte besvarelserne sig anderledes end de foregående spørgsmål, da en del undlod at svare på dette spørgsmål. 44,7% svarer ja, 31,7% svarer nej, 10,5% svarer ved ikke, mens 13,1% af respondenterne undlod at svare på dette spørgsmål.
- Til spørgsmålet omkring hvorvidt respondenterne med deres faglige baggrund vurderer, at der er behov for et specifikt tiltag med interkulturel viden og ressourcer om denne målgruppe svarer 73,6% ja, 5,3% svarer nej, 15,8% svarer ved ikke, mens de sidste 5,3% undlod at svare på dette spørgsmål.
- Til spørgsmålet omkring hvorvidt respondenterne tror, at et specifikt tilbud¹⁵ kan imødekomme både de unge og forældrenes behov i en helhedsorienteret indsats/behandling svarer 60,6% ja, 5,3% svarer nej, 26,3% svarer ved ikke, mens de sidste 7,9% undlod at svare på spørgsmålet.

3.3. Tolkning af data

På baggrund af de indkomne besvarelser og fordeling af respondenternes besvarelser vil jeg i dette afsnit tolke på de tendenser, der ses i besvarelserne for at skabe et billede af de forskellige spørgsmål.

Er der nogen særlige vilkår omkring de unge med anden etnisk baggrund end dansk, som kræver speciel opmærksomhed?

71,1% svarede ja og i sammenhold med andre danske undersøgelser, som bliver præsenteret senere i rapporten, kan jeg konstatere, at der er en række vilkår som kræver speciel opmærksomhed i mødet og indsatsen overfor denne målgruppe. Blandt en række forhold kan der nævnes:

1. Den unges familiære baggrund (indvandrere, flygtninge eller efterkommere)
2. Den unges og familiens sociale situation (ressourcer, uddannelse, beskæftigelse, indkomst mm.)
3. Den unges og familiens sproglige og kommunikative niveau og evner
4. Den unges og familiens kulturelle og religiøse baggrund

¹⁵ Med specifikt tilbud overlader jeg respondenter til at tænke om en konkret tiltag til målgruppen eller om de tænker på, at de eksisterende tilbud kan løse opgaven, men har brug for andet input.

Synes du indsatsen over for de unge med anden etnisk baggrund end dansk kræver en særlig viden (interkulturel viden)?

89,5% af respondenterne svarer ja. Der er igen diverse undersøgelser, der præsenteres senere i denne rapport, der berører emnet. Der gives generelt udtryk for en usikkerhed i mødet og et behov for faglig sparring i konkrete sager. En del respondenter og andre undersøgelser peger på, at interkulturel viden optimerer indsatsen.

Omkring spørgsmålet hvorvidt der er et samarbejde med forældrene, fordeler besvarelserne sig til henholdsvis 65,8% af respondenterne svarer ja, 21,1% svarer nej, mens 13,1% svarer ved ikke.

Besvarelserne skal ses i lyset af, hvorvidt behovet for et samarbejde er aktuelt ud fra alder og ressourcer.

I forlængelse af ovenstående spørgsmål, oplever respondenterne forældre-samarbejdet som værende positivt i forhold til indsatsen over for den unge som følgende: 60,6% af respondenterne svarer ja, 10,5% svarer nej, mens 28,9% svarer ved ikke.

Der er både nationale og internationale undersøgelser, der påpeger en række udfordringer i forældresamarbejdet med udgangspunkt i sproglige og kommunikative problemstillinger, forventninger og krav, som tager udgangspunkt i majoritetsgruppens forståelsesrammer og det, at familierne føler sig forstået og respekteret og hjulpet i mødet, eller er frustrerede over nogle vilkår og løvbestemmelser, der er gældende i forhold til deres barns/unges behov osv., så situationen er meget kontekstbestemt.

Til spørgsmålet om, hvorvidt respondenterne oplever et anderledes syn på handicaps og udviklingsforstyrrelser hos forældrene, fordeler besvarelserne sig til henholdsvis 68,5% af respondenterne svarer ja, 2,6% svarer nej, mens 28,9% svarer ved ikke.

Igen vidner besvarelserne, i tråd med en række undersøgelser, om at fagpersoner oplever, at handicapsynet og forståelsen af handicap kan være forskelligt både hvad der angår geografi, kultur og religion. En enkelt undersøgelse "Taler vi om det samme", som jeg senere i rapporten henviser til, med brugerperspektivet problematiserer, at en del borgere giver udtryk for en anden opfattelse, som er anderledes end den oplevelse, der er blandt fagfolk. Derfor opstår der en diskussion omkring forforståelse og forudindtaget holdninger i mødet mellem professionelle og borgere med anden etnisk baggrund end dansk.

Til spørgsmålet omkring, hvorvidt respondenter spurgte ind til forældrenes/de pårørendes anderledes syn, fordelte besvarelserne sig anderledes end de foregående spørgsmål, da en del undlod at svare på dette spørgsmål. 44,7% svarer ja, 31,7% svarer nej, 10,5% svarer ved ikke, mens 13,1% af respondenterne undlod at svare på dette spørgsmål.

Tendensen i undersøgelsen bliver underbygget i andre undersøgelser, hvor der er tale om en berøringsangst, der eksisterer i mødet, der bunder i en gensidig usikkerhed om hvordan modparten opfatter og reagerer på modtagelse af en diagnosticering og konsekvenser heraf for både den unge og familien.

Til spørgsmålet omkring hvorvidt respondenterne med deres faglige baggrund vurderer, at der er behov for et specifikt tiltag med interkulturel viden og ressourcer i forhold til denne målgruppe svarer 73,6% ja, 5,3% svarer nej, 15,8% svarer ved ikke, mens de sidste 5,3% undlod at svare på dette spørgsmål. Flertallet af respondenterne efterlyser i tråd med et par andre undersøgelser en vidensbank, hvori de i konkrete situationer kan søge råd og vejledning.

Der har været en generel enighed blandt respondenterne om, at spørgsmålet handler ikke om, hvorvidt der skal oprettes en bestemt institution til denne målgruppe, da intentionen og hensigten tager udgangspunkt i en inkluderende tankegang og ikke stigmatiserende og kategoriserende. Hjælpen burde kunne skræddersys på den måde, at den unge kan modtage støtten i eget hjem, hvis familierne, som bliver nævnt i flere undersøgelser og som mange af mine respondenter oplever, helst selv vil tage sig af deres børn i eget hjem. Dette ønske bør respekteres, men kan suppleres af professionelle, som kan tilbyde rammer, der er udviklende for målgruppen, da omsorgen og plejen alene ikke er udviklende.

Min argumentation kan på et rimeligt niveau bekræftes ved at respondenterne tror, at et specifikt tilbud kan imødekomme både de unge og forældrenes behov i en helhedsorienteret indsats/behandling, hvortil 60,6% svarer ja, 5,3% svarer nej, 26,3% svarer ved ikke, mens de sidste 7,9% undlod at svare på spørgsmålet.

Det handler om fagetiske overvejelser om, hvorvidt vi som fagpersoner kan vurdere hvilke fordele drager den enkelte unge ud af indsatsen for at udnytte den unges ressourcer og udviklingspotentialer i stedet for en passiviserende tankegang, at lade den unge fastholdes i et passivt liv. Det handler om at påvirke handicapsynet blandt forældre med anden etnisk baggrund end dansk og bevæge det hen mod det handicapsyn som man har i dag, hvor man er ressourcetænkende og udviklingsorienteret på borgerens vegne og væk fra det handicapsyn man havde i Danmark for 30 år siden, da en del af problematikken netop handler om de forskellige handicapsyn, der er herskende.

3.4. Analyse af kvalitative interviews

Rent metodisk har jeg valgt at bringe nogle citater fra mine 21 interviews, til trods for, at det ikke er velset at bruge for mange citater ifølge retningslinjerne indenfor analysemetodikken.

Jeg antager, at respondenternes udtalelser kan være med til at danne et nuanceret billede af problemstillingerne, som bliver behandlet i dette afsnit.

Jeg kan på baggrund af min undersøgelse konstatere, at de problemstillinger, der relaterer sig til underrepræsentation og andre vilkår omkring ASF blandt unge med anden etnisk baggrund end dansk, hovedsaglig koncentrerer sig om følgende 2 hovedpunkter:

1. Socioøkonomiske forhold
2. Kulturel og/eller religiøs baggrund

Erfaringerne i forhold til spørgsmålet om en underrepræsentation af unge med anden etnisk baggrund end dansk blandt mine respondenter har været blandede. Langt de fleste oplever tendensen i forhold til underrepræsentationen af unge med anden etnisk baggrund end dansk med en ASF eller komorbiditet, hvor ASF indgår som en den ene diagnose, som en reel problemstilling.

Til dette sagde en af respondenterne:

”Jeg har nogle betragtninger, nogle hypoteser. Altså mere generelt når vi snakker om etniske minoritetsgrupper, så kan der både være tale om en underrepræsentation eller en overrepræsentation. Underrepræsentation kan komme til udtryk i, at der, at de steder, institutioner, som skal være med til at lægge en diagnose, måske har for meget fokus på det kulturelle eller der er nogle sproglige barrierer, der gør, at fokus bliver meget på kultur og religionsdelen. Overrepræsentationen det er, når man kan se, at unge har det så, hvad skal man sige, vanskelige vilkår derhjemme, bliver anbragt, og der kan man så gå ind og se, at her er der en del med anden etnisk baggrund og det kan skyldes traumer, historik, det kan skyldes vold i familien og det kan skyldes, hvad skal man sige, at mange af de her mødre, de har nogle svære sociale forhold”.

En del af respondenterne mente, at underrepræsentationen skyldes rummelighedsbegrebet. Dette er en indikation for, at mange familier med anden etnisk baggrund end dansk besidder en rummelighed, der gør, at man oplever, at de selv forsøger at tage sig af deres barn/eller ung med en diagnose eller et handicap.

Jeg antager, at så længe rummelighed, kærlighed og omsorg kan kombineres med en viden i forhold til, hvad det vil sige, at have et barn/en ung med ASF og sørge for, at de rammer og vilkår der gør, at dagligdagen bliver mere tålelig og mindre stressende for det barn/den unge, så vil det være helt i orden at have barnet/eller den unge boende hjemme. Derfor kræver det, at forældre er velinformeret og har kendskab til disse forhold og tager ansvar og sørger for at skabe disse rammer. Till gengæld, hvis man ikke sætter sig ind i forhold til, hvad det vil sige, at have en ASF og hvad det kræver, så vil det uden tvivl have en del udfordringer med sig for disse familier. Risikoen vil bl.a. være, at man i disse familier kan ty til "kompenserende omsorg", for at gøre livet lettere.

For familier med anden etnisk baggrund end dansks vedkommende, betyder ære og det, at problematikken er et familieanliggende, en ekstra udfordring i denne sammenhæng. Komplexiteten kan endvidere øges, på grund af manglende anerkendelse af diagnosen og et anderledes syn på udviklingsforstyrrelser, psykiske lidelser og generelle handicaps.

Følgende citater understreger aspektet i forhold til rummelighed:

"Ja, altså jeg tror, de har en større rummelighed og så vil jeg sige, der er i hvert fald en del af dem, når jeg har haft med retardering at gøre, som har rigtig svært ved at forstå, at deres børn er retarderede. Og det kunne måske også handle om, de selv har en lille skolegang bag sig, det kunne også handle om at, ja, mange ting selvfølgelig. Ja det kan både være i forhold til både piger og drenge i forhold til autismespektrum, at det er svært for dem at acceptere i hvert fald. Der er en længere vej samtidig med, at nogen har fundet en eller anden måde at omgås hinanden på, som fungerer nogenlunde hjemme i familien, de kan bare ikke klare sig særlig godt udenfor. Så jeg synes, det er et lidt svært spørgsmål at svare på faktisk".

"Ja, det synes jeg, man gør. Der er to dele i det. Den ene er, at det ikke er noget, man taler om på samme måde, som man gør i danske familier. Man prøver at skjule vanskelighederne. Den anden ting er, at der er den større rummelighed til også at være afvigende, så at der skal nogen noget mere, større vanskeligheder til før måske at familien egentlig synes, at det bliver et problem.

"Nogle af de etniske familier har en anderledes sygdomsforståelse end den gængse hos de etnisk danske familier og accepterer måske i højere grad psykisk mangfoldighed – d.v.s., at de måske ikke ser de samme vanskeligheder hos børnene, som behandlersystemet gør."

"Ja, familierne er ofte mere rummelige og ikke lige så bekymrede over anderledes adfærd som de etnisk danske familier".

"Jeg tror, at nogle indvandrerfamilier er meget bedre til at rumme dem end andre".

"Jeg tror, at nogle familier sikkert er gode til at kompensere for de unges problemer og jeg bliver nogle gange ringet op af ældre søskende, jeg har lige været ringet op for eksempel af en ældre søskende, altså en ældre, han var 31 år, hvor han var bekymret for sin lillebror, som måske var 20 år, som havde nogle store vanskeligheder indenfor autismeområdet. Men han har boet hjemme hos forældrene, han var over 20 år og de har hjulpet ham med alle praktiske ting og ligesom prøvet at hjælpe ham igennem og så har han prøvet forskellige uddannelser. Så der er ikke rigtig altså nogle fra familien, der har stillet spørgsmålstejn. Så det er lidt tilfældigt, den her bror er terapeut eller coach eller kommer i kontakt med noget og begynder ligesom at tænke gad vide om min bror... så jeg tror, min erfaring er generelt, at forældrene er rigtig gode til at rumme, at tingene er lidt anderledes. Om det så også har noget at gøre med, at man ikke er interesseret i ligesom at udstille at ens barn er anderledes, men måske ser man det heller ikke på samme måde, som vi ser det i den vestlige kultur. Det kunne i hvert fald være en hypotese, ikke? At man dels er god til at skjule problemet, måske ikke bevidst, men at man bare er god til at hjælpe sine børn og så bliver de bare boende hjemme, men så den anden del er så måske også, at man så heller ikke måske problematiserer det på en eller anden måde. Man prøver bare at hjælpe".

"Jeg oplever, at så længe vanskelighederne ikke er enten meget synlige eller meget begrænsende for den unge, så bliver den unge behandlet som et almindeligt barn i familien. Der gøres ikke de store ændringer i forhold til at få dagligdagen til at fungere og man har nok en større tolerance for at man har et barn, der har nogle vanskeligheder eller fungerer anderledes".

For at illustrere hvad det betyder, at nogle familier oplever, at det at have et barn/ung med en diagnose, er et familieanliggende, underbygger følgende citater diskussionen:

"En af tingene tror jeg handler om, at familierne er meget mere indstillet på, at tage hånd om deres egne problemer i familien. Familierne har et større netværk til deres egen kultur, end de måske har til den danske, men man har ikke i danske familier den samme tanke omkring, at hvis ens barn har nogle vanskeligheder, så skal man, ligesom tage vare på det, uden man er meget mere indstillet på at søge hjælpen udefra".

"Der vil også ofte være andre søskende, som naturligt viser det her omsorg, den her omsorg omkring den person, der så har handicappet. Hvor at man måske mere i en etnisk dansk familie har mindre kontakt til omgivelserne. Vi ser også, at de familier, som har en tæt kontakt til bedsteforældre og andet, når de får børn med et handicap, så betyder det rigtig meget for dem, at have det netværk. Men det er ikke så ofte, at der er så store familier på den måde, som vi ser".

Autisme blandt unge med anden etnisk baggrund end dansk
- fakta eller blot en myte

Ovenstående problemstillinger, i forhold til at have et barn/ en ung med ASF, kan opleves som en æresrelateret problemstilling, så man i nogle familier ikke ønsker, at ens barn/ung skal på en institution, opgangsfællesskab eller bosted. Derfor føler de sig "nødsaget" til at tage sig af deres barn/ung med en diagnose og de udfordringer, det måtte indebære.

Handicapsynet, som kan være påvirket af kulturelle eller religiøse påvirkninger i forskellige verdensdele, kan handle om, at det med at have et barn med en diagnose/handicap, kan være skamfuldt. Dette syn udfordrer ikke alene familien, men dobbeltmarginaliserer også barnet/unge med en diagnose.

Bl.a. oplever man et anderledes syn på at have et barn/unge med en diagnose som følgende:

"Jeg tror det bunder i kulturelle forskelligheder, hvor det i nogle kulturer er lavstatus at have et barn med et handicap og eller at der ligeledes i nogle kulturer er et anderledes syn/accept på det at have et barn med et usynligt handicap. Jeg har den antagelse, at det ikke ses som et problem på samme måde som f.eks. i den danske kultur, men at man i stedet accepterer, at børnene er anderledes".

I forhold til at en del familier med anden etnisk baggrund end dansk føler skam over at have et barn/en ung med en diagnose eller et handicap, udtaler mine respondenter således:

"Familierne føler skam i forhold til den store slægt, man er en del af, hvor man kan have et behov for at skjule, at ens barn har et handicap også fordi, tror jeg, at barnet som en værdifuld person, måske værdien af det her menneske mindskes og samtidig er der, hvilket jeg tænker også gælder for ganske almindelige danske forældre, at man prøver, når man har et barn, der er sårbart, fordi det har et handicap, så prøver man at skærme det og beskytte det og der tænker jeg, at i og med det er større familierelationer, så har man en bedre mulighed for at gøre det".

"Det er i hvert fald noget jeg har mødt hos en del af forældrene, at de er meget, jeg vil ikke sige respektfulde, for det er mere noget med, det er meget skamfuldt for dem at være i kontakt med psykiatrien".

"Vi har en elev med ASF. Forældre spurgte til et møde om vi kunne give dem et godt råd til, hvordan de kunne få drengen til at lade være med rokke frem og tilbage, når der kommer gæster".

Mens nogle familier anskuer problemstillingen som skamfuld, kan det i bund og grund handle om, hvorvidt diagnose/handicap anses som guds afstraffelse af forældrene på baggrund af deres synder i livet. Derfor er der en risiko for, at problemstillingen og håndteringen bliver tabubelagt.

"Man kan sige, ja men det kan man jo bruge positivt. Altså, jeg tænker bare det, at hvis nu det er Allahs straf, altså det er jo mere noget med en forståelsesramme ikke, så må man sige jamen ok, hvordan tager man Allahs straf på sig? Og så Allah vil måske lære dig noget med det her. Du skal have det her barn fordi, at du skal lære et eller andet, så hvad skal du lære, hvordan kan vi hjælpe dig med at tage Allahs straf på dig, så du er en god muslim? Eller hvad det nu kunne være. Sådan ville jeg ikke formulere det, men det er der jo nogle, der ligesom kan bruge, det er sådan det er og at de er jo vant til fra nogle af de samfund, de kommer fra, at der er nogle skæve eksistenser".

"Hvis man kommer ind omkring nogle af de muslimske familier, så kan de godt sådan snakke om Allah's straf og om sådan nogle ting og det er rigtig svært for dem, så det skal være rigtig tydeligt for dem og de skal være meget bekymrede, hvis de kommer af sig selv".

Man oplever, at de ovenstående forklaringer gør, at man i nogle familier ikke ønsker, at barnet/den unge, skal få en diagnose, så de enten ikke udredes eller har svært ved at erkende og anerkende et usynligt handicap som ASF eller ADHD.

I nogle andre familier anses problemstillingen ikke som guds afstraffelse, men som en afprøvelse hos gud. Dette syn kan virke mere åbent og anerkendende i forhold til forskellige lidelser. Derfor opleves disse familier ifølge nogle af respondenterne i min undersøgelse som mere samarbejdsvillige og modtagelige for hjælpeforanstaltninger, som kan være udviklende for deres barn/unge.

Ifølge min undersøgelse opleves det i nogle familier, at en diagnose forstås som en sygdom, som kan helberedes ved medicinering. Denne udfordring skitserer tydeligt, hvilke konsekvenser det kan have for opfattelse, anderkendelse og håndtering af barnet/ den unge med diagnoser.

"I de familier, hvor handicappet opleves som en straf eller en sygdom, er der ofte ikke forventninger om, at det handicappede barn, unge eller voksne kan udvikles af pædagogisk vej. Dette betyder, at det kan være vanskeligt at få familien til at arbejde videre med pædagogiske tiltag fra daginstitution, skole mv. i hjemmet".

Følgende er et eksempel på, hvordan respondenterne har mødt ovennævnte problemstilling i deres arbejdsliv:

"Til et behandlingsmøde, spørger moderen til en dreng med ASF psykiateren, om han ikke kunne operere sønnen i hjernen og få den ASF væk, hvortil psykiateren svarer, at for det første kan man ikke fjerne autisme ved hjælp af operation og for det andet har man afskaffet det hvide snit i Danmark for mange år siden".

I nogle familier tror man på onde ånder og djævluddrivelse i forhold til de psykiske lidelser og derfor benytter de sig af de metoder, de tror, kan helberede deres barn/unge. For eksempel oplevede en af respondenterne:

"Den ene dreng jeg har, som har en asiatisk baggrund, oplever sig slet ikke forstået af sine forældre. Mor har prøvet at få en åndemaner til at uddrive autismen af ham, ligesom hun har lagt en kniv under hans seng med samme formål. Han har været i Vietnam i ferien og oplevet, at en kusine mindede meget om ham. Den hjælp hun har fået, har også været af åndemager-typen. Jeg tror ikke, at man i Asien har fokus på den slags ting, og drengens forældre er slet ikke integrerede i det danske samfund".

Ifølge min undersøgelse oplever fagfolk, at i ressourcetsvage familier, kan det være uoverskueligt at søge hjælp og støtte, enten på grund af familiens manglende overskud i dagligdagen eller frustration over at skulle tage sig af barnet/den unge med de udfordringer, der er forbundet med diagnosen eller på baggrund af de sproglige og kommunikative barrierer.

Til dette siger mine respondenter:

"Altså jeg tror, at der er flere forklaringer. Jeg tror, dels kan vi jo se, at der er et sammenfald også med familier, som har ringere social status, har en dårlig økonomi, og har dårlige vilkår, ikke har mange ressourcer. De etnisk danske familier, som er ressourcetsvage, det er jo heller ikke nogen, vi ser meget herinde. Generelt er det mere ressourcestærke familier, der har et barn med autisme, der søger hjælp herinde. Og det er jo selvfølgelig en ting, jeg tænker, det er tværkulturelt, at det at have et barn med autisme er meget op i tiden, det er meget stressende, det kræver mange ressourcer. Så det overhovedet at få hverdagen til at fungere, tænker jeg, i de familier, der ikke har mange ressourcer, de kan eller ikke sætte sig ned og skrive en ansøgning på at få hjælp".

"Jeg tror, at der er noget som helt overordnet gælder det er, at vi kan se, at mange flere familier i dag med anden etnisk baggrund, de har det sværere, fordi man i samfundet har noget, man har lavet startspakken, blandt andet, så hvis man kommer hertil fra et andet land, så har du rigtig dårlige muligheder for at integrere dig hurtigt, fordi du nærmest ingen økonomisk hjælp får".

"Ja, men egentlig tror jeg gerne, de vil have hjælp, altså de vil jo på en måde gerne, hvis deres barn er rigtig hårdt ramt, have noget hjælp. Men alligevel vil de også rigtig gerne klare det selv og prøver også nogen gange på den måde at sige, vi skal nok klare det og det skal nok gå. Så jeg tænker den er dobbelt ikke? Og at den hjælp de så får eller det resultat, man så kommer frem til, det er måske så ikke altid det resultat de havde, hvad skal man sige, håbet på. Men jeg oplever rigtig mange, der rigtig gerne vil have hjælp, men måske heller ikke helt igen ved,

hvordan gebærder man sig i systemet. Så jeg tror også der er mange, der ikke får den hjælp, de egentlig har brug for. Specielt nu i de her tider, hvor der er krise i kommunerne, fordi vi ser jo langt færre familier med anden etnisk baggrund nu end for 4-5 år siden. De får ikke den hjælp, fordi man ikke selv henvender sig, det gør danske familier, de klager og de ringer og de gør ved. Fordi det er jo tankevækkende”.

”Ja, ja når jeg tænker tilbage sådan flere år tilbage, hvor jeg har haft med sådan 18 år og med forældre, så når jeg så har mødt forældrene vil min opgave være at formidle, at dechifrere, at bringe forældrene til at forstå, hvad det var for nogle hjælpeforanstaltninger og netop fokus på det en hjælp og ikke en straf, men det er en særlig hjælp til deres børn, der har nogle særlige behov”.

”Jeg tænker, det handler måske ikke om modvilje mod at få hjælp, men at man ikke oplever behovet for at få hjælp og når behovet er stort nok til at familien kan se, at der er behov for det eller oplever det påvirker deres barns dagligdag, så er de modtagelige for alt, hvad man har at byde på”.

Man oplever en usikkerhed og berøringsangst blandt fagpersoner, når det drejer sig om familier med anden etnisk baggrund end dansk. Den berøringsangst anses som usikkerhed, der bunder i manglende kendskab og viden til det ”ukendte”. Man oplever, at en del fagpersoner, kan være mere tilbageholdende eller ikke agerer som de ville gøre overfor danske familier. Jeg vil hævde, at den eneste måde, vi kan komme denne problemstilling til livs er, at være åbne, nysgerrige og respektfulde i mødet, men samtidig blive mere skarpe på den interkulturelle viden og kompetence, som kan anvendes direkte i kommunikationen.

Nogle respondenter oplever, at der er tendens til en ”fejlfortolkning” af børn og unge med anden etnisk baggrunds adfærd. Der er en bekymring omkring, at fagpersoner kan overse nogle adfærdsmæssige afvigelser, når de ”undskylder” afvigelserne med sproglige, kommunikationsmæssige, kulturelle og opdragelsesmæssige årsager. Denne tendens anses som en fælde i forhold til, hvorfor man ikke ser så mange unge med anden etnisk baggrund end dansk med en diagnose. Denne problemstilling hævder jeg kan udspringe bl.a. fra den tidligere nævnte problemstilling omkring berøringsangst. Derfor oplever man blandt mine respondenter, at interessen i forhold til en udredning/diagnosticering forekommer, når først barnet eller den unge begår en lovovertrædelse.

Der er blandede holdninger blandt fagfolk, hvad angår mødekultur blandt de etniske familier. Man oplever, at en del familier med anden etnisk baggrund end dansk kommer fra lande, hvor det at blive indkaldt til et møde med myndigheder anses som alvorligt og frygtindgydende. Derfor kan mødeindkaldelser fremkalde negative følelser.

Dette dilemma kan, set med danske briller, virke provokerende og respektløs, som igen kommer til at få en negativ indflydelse på samarbejdet mellem professionelle og mennesker med anden etnisk baggrund end dansk.

Derfor antager jeg, at "system-klient" kommunikationen er baseret på majoritetsbefolkningsbetingelser med de vestlige briller for mødekultur, foldere og pjecer osv. Her mener nogle af respondenterne, at man bør have fokus på en kommunikationsform, der er gearet til at skabe en kommunikation til disse familier.

I forlængelse af ovenstående omkring "system-klient" kommunikation, oplever man også, at sprog og kommunikation anses som en ekstra stor udfordring i samarbejdet med mennesker med anden etnisk baggrund end dansk.

Sproglige barrierer resulterer oftest i, at man bliver nødt til at bruge tolke for at sikre, at begge parter kan sikres en sikkerhed i forhold til formidling af samtalen mellem parterne.

Man oplever, som også nævnt i afsnittet omkring tolkeproblematikken, at det både kan være gavnligt, men også problematisk at have en tolk med til møder.

Følgende har en af respondenterne oplevet omkring de sproglige barrierer:

"Der kan være de sproglige barrierer, jeg kan huske vi havde en familie på et tidspunkt, som talte meget dårligt dansk, og der kan det også være svært at gå ind og hjælpe, hvis der ikke er en tolk, og der er folk med ind over, som kan oversætte og i forvejen, når man så har børn med autisme at gøre, hvis de heller ikke taler så godt dansk, autisme, der er jo et særligt sprog sensitivitet hos børnene, så kan det faktisk også være svært som terapeut eller som socialarbejder eller pædagog at komme ind, få en alliance og mægle med børnene. Man kan jo se bare på de etnisk danske børn, at siger du et ord forkert, så kan de næsten ikke bruge dig og tale med dig, så det tænker jeg også, det er væsentligt".

Man oplever, at vilkårene i forhold til, at de unge befinder sig mellem to kulturer, kan være en ekstra udfordring i forhold til unge med anden etnisk baggrund end dansk med en diagnose. Konkret i forhold til børn/unge med en ASF, kan dette forhold virke som en ekstra stressfaktor.

"Vilkårene det er, at de er vokset op i et krydsfelt mellem det danske og deres eget miljø og også fra deres forældres side måske manglende forståelse af psykiske lidelser. Også en afstandtagen og en manglende vilje til at erkende, at deres børn/unge kan have vanskeligheder".

"Altså der er jo nogle vilkår, som i hvert fald er særlige for dem, det er jo det med at befinde sig i to forskellige kulturer, hvis man kan sige, det er et vilkår, fordi det er det jo, det der med på den ene side at være i en dansk, vestlig, europæisk kultur og, hvis vi snakker om de indvandrere, der kommer fra en muslimsk baggrund,

så er det jo en helt anden kultur, som måske også har en altså en religiøsitet ind over, som på en eller anden måde gør det svært jo. For de bedre fungerende Asperger og andre normalbegavede så vil jeg tro, det kan være meget vanskeligt at navigere i. Hvis du forstår, hvad jeg mener. Mens dem, der er retarderede og har autisme, de er nok mere beskyttede i virkeligheden af, de ikke helt forstår den forskel. Det er så den ene del. Hvis vi så snakker sociale vilkår, kan man sige, så er der formentlig også et element af noget socialt, som jo gør det endnu mere sårbart i forhold til, at nogle af de familier ikke taler dansk, ikke forstår det danske system, det vil sige forældrene, så får de ikke de hjælpemuligheder, de egentlig er berettiget til. Så de lever jo under nogle andre vilkår, der er måske også en overrepræsentation af forældre, der socialt er dårligt stillede og det i sig selv, det kan både være økonomisk, men det kan jo også være, de selv lider af sygdomme eller de er flygtninge, traumatiserede, andre forhold som er belastende, og har heller ikke overskud. Så der er faktisk rigtig mange ting, som kan gøre det endnu sværere.

Man oplever, at nogle familier ikke kender til de eksisterende muligheder og hjælpeforanstaltninger, da man i deres hjemland ikke kender til de enkelte diagnoser og eller håndteringen af dem.

Følgende citat er bare et eksempel på ovenstående problemstilling:

"Nogen har i det hele taget svært ved at forlige sig med ordet handicap og også det med, at autisme, hvad det er for noget og det ord, jamen det har vi jo slet ikke, kan jeg huske jeg snakkede med en somalisk far. Han sagde, det kender vi slet ikke det ord. Og på den måde er det allerede meget fremmed for dem overhovedet at skulle forholde sig til. Så det kan jeg godt føle sådan, at man snakker lidt to forskellige sprog, altså at jeg snakker lidt omkring, hvad det vil sige at have autisme og det er svært for dem at tage det rigtigt ind hvad autisme er for noget, men det bliver som, så jeg prøver altid at snakke om, deres barn og hvordan er det så i dagligdagene, hvad er det, der er svært og sådan noget. Fordi det gør det nogle gange lettere at snakke om. Hvad er det så konkret, som de synes, kan være svært. Men jeg prøver da også at forklare dem, hvad autisme er og nogen sætter sig jo ind i det og læser. Men synet giver sig jo udtryk i, at man kan have en tendens til, uden at det bliver noget generelt, når vi snakker sådan her, at man gerne vil finde forklaringer, dels på hvorfor og sådan, den der somatiske tilgang ikke? Altså hvordan kan man helbrede det eller kan man gøre noget, så det bliver mindre af geologisk eller medicinsk vej. Så det er jo et væsentligt anderledes syn, end vi har. Dels at det er noget, der er medfødt og dels at det er noget, der skal arbejdes med pædagogisk. Noget der kan have den helt store brydning er, fordi pædagogik er jo også en måde at tænke på for nogen i hvert fald, ikke?"

Nogle respondenter oplever, at erkendelsen er det vigtigste element hos en del familier med anden etnisk baggrund end dansk. Man oplever, at når de erkender, anerkender og accepterer deres barns/unges usynlige handicap, opleves disse

familier som værende samarbejdsvillige og interesserede i forhold til at finde den bedste hjælp til deres barn/unge.

Man oplever, at de ulige sociale vilkår er et element i forhold til et samarbejde omkring et barn/en ung med en diagnose.

En af respondenterne udtaler følgende i forhold til de sociale vilkår:

"Der har både været nogen, der har flygtningebaggrund og som faktisk har, på mange måder nogle ressourcer, selvom de er slået af måske tortur eller noget andet. Nogle af dem har måske en større viden, en større uddannelsesmæssig baggrund bag sig, som måske gør, at de gerne vil søge hjælp til noget og kan se, at der er en udvikling her, der går helt skævt og bekymrer sig. Hvor nogle af dem, som måske ikke har så stor en viden eller skolegang eller noget andet er mere tilbøjelig til at affinde sig med nogle situationer og så kan de komme op i puberteten, hvor det lige pludselig er nogle andre ting, der gør sig gældende enten nogle piger, der ikke lader sig opdrage på den rigtige måde, som de nu synes eller nogle drenge, der ryger ud i noget bandekriminalitet eller noget andet, som bekymrer dem ikke?"

De nævnte komplekse forhold kombineret med de usikkerhedsmomenter, der opstår i konkrete situationer, mener jeg er en grund til, at størstedelen af mine respondenter efterlyser en vidensbank eller en instans, hvor det kunne være muligt at hente råd og vejledning hos fagfolk med den specifikke viden.

41

"Ja, det kunne vi da have rigtig meget brug for. Det tænker jeg hospitalsvæsnet i det hele taget kan have brug for. Tænk hvis vi havde sådan én som VISO eller sådan noget, vi kunne ringe til og sige, vi har en eller anden etnisk familie her. Det hele er gået i hårdknude, hvordan bryder jeg ind?
Ja, at der var et eller andet videnscenter. Hvis jeg har en eller anden dansk autistisk ung, som virkelig er dårlig så kan jeg da godt finde på, at ringe til VISO og sige, har I en, der ved noget om det her? En der kan hjælpe mig med at knække den her kode. Det er jo ikke bare, fordi man er børne- ungdomspsykiater, så ved man alt om alting. Altså vi bruger jo også hinanden på tværs. Jeg kan sagtens finde ud af at ringe til en børne- ungdomspsykiater på Bispebjerg, som jeg ved, lige præcis ved noget om det her og spørge om råd. Og det er der, hvor jeg tænker, her kunne det være rigtig godt at have sådan et videnscenter. Det tænker jeg ikke bare i psykiatrien. Det er alle mulige steder.
Når det er gået i knude i børnehaven med en familie og hvordan møder vi denne her familie rigtigt? Og hvordan kommer vi ind til dem? Det tænker jeg helt klart".

"Det synes jeg ville være rigtig dejligt, hvis man havde en form for vidensbank, hvor vi kunne hente vores viden fra, når vi stod i en situation, hvor man tænker,

hvad gør jeg lige her og nogen gange føler sig frem og så kan der gå hårdknude i forhold til de pårørende, forældre og den unge.

"Jeg er overbevist om, vi kan kun blive klogere ved at indsamle viden, at indsamle praksisser, det der virker, nogle barrierer og få fokus på det. Og så få fokus på det og sige her er der et felt, der er så underbelyst og det er vigtigt også at stille de spørgsmål, som du stiller med underrepræsentation. På den måde kan vi få fokus, ligesom man gør indenfor handicapområdet, og har gjort det gennem nogle år".
"Altså, det mener jeg jo sagtens det kunne, blandt andet netop for, at man så havde måske et sted, hvor man kunne kontakte ift. forskellige nationaliteter og en forståelse af de baggrunde, de kommer fra og den måde, at man opfatter familien og handicap på osv. Det er jeg helt sikker på kunne være en fordel. Derfor tror jeg helt bestemt, at et videnscenter ville være fantastisk.

"Det tror jeg, det ville. Det er jeg ikke i tvivl om. Altså, man kan sige, vi har jo den fordel herfra, eller jeg har den fordel, når jeg går ud i familier og snakker med dem om deres unge mennesker, at jeg repræsenterer ikke systemet. Så nogen gange kan det faktisk, i forhold til det vi snakkede om før, være lettere fordi jeg er jo ikke nede fra kommunen. Jeg har ikke noget at gøre med de bevillinger, de får eller dem de ikke får. Så det er jo nogen gange lidt lettere for os at komme ind, men derfor kan man sige, hvis vi skal klædes mere på eller hvis, nu tænker jeg heller ikke bare os, men generelt forældrene skal mødes bedre, så tror jeg man skal prøve at samle noget af den viden, der måske er i sådan et kompetencecenter som VISO, altså noget specialistviden man kan trække på i virkeligheden, ikke?"

"Jeg ved, at jeg rigtig mange gange ønsker, at jeg kunne få koblet en person på, som familien kunne trække på ift. netop at komme videre, når de har været her og får at vide, hvad deres barn fejler og hvad årsagen kan være og man kan fortælle om, hvad der vil være godt for barnet, den unge så mangler der nogen, en tovholder, der kan hjælpe videre, og der vil det være rigtig godt med en, der havde den rigtige viden, der skulle til inden for det pædagogiske, psykologiske område. Og som netop kunne forstå også familiens baggrund og sproget. Jeg oplever, når vi er i nogle psykologiske aspekter, der er sproget og kendskabet til, hvordan man ikke kun de ord, der bliver sagt, men også det der også bliver sagt mellem linjerne, hvad det er, der bliver snakket om".

3.5. Tolk, etiske overvejelser og konsekvenser af brugen af tolk

Med udgangspunkt i problematikken i forhold til sproglige barrierer og brugen af tolk, som en del af mine respondenter nævnte i undersøgelsen, vil jeg forsøge at komme ind på udfordringer og dilemmaer, der knytter sig til brugen af tolk.

Der bliver i samtlige nationale og mange internationale undersøgelser nævnt sproglige og kommunikative vanskeligheder, som en af de væsentligste problemstillinger i mødet mellem familier med anden etnisk baggrund og systemet. I en række af de undersøgelser nævnes ligeledes vigtigheden i at bruge tolk for at sikre, at kommunikationen er på et niveau, hvor de professionelle kan være sikre på, at familierne forstår budskabet og indholdet i møderne.

Derfor har jeg interviewet en tyrkisk-dansk autoriseret tolk for at drøfte problematikken.

Ifølge Asli Kivana er en tolk ikke bare en person, der kan tale både dansk og et andet sprog. Hun understregede, at der er stor kvalitetsforskel på tolkene. Hendes pointe i denne sammenhæng var, at problematikken er blevet mere synlig efter at man har udliciteret opgaven til de private, hvilket betød, at der startede en masse tolkebureauer op med folk, der kunne to sprog, men ikke var autoriserede tolke.

Ifølge Asli Kivana betyder dette, at der opstod en økonomisk hensyntagen i forhold til bestilling af tolkene og kvaliteten har været svingende, da de nyerhvervede tolke ikke havde de nødvendige redskaber i deres arbejde. Denne forringelse øger risikoen for, at i de afgørende situationer, kan de officielle møder præges af tolkens kvalitet. Denne problematisering rejser et etisk spørgsmål omkring brugen af tolk i de afgørende situationer, hvor der er tale om følsomme emner f.eks. omkring diagnoser, råd- og vejledning herom.

En af respondenterne, en psykiatrisk overlæge, til min undersøgelse har oplevet op til flere gange, at hun havde observeret en længere diskussion mellem tolk og klienterne, hvor svaret og udmeldingen til hende var meget kort, så hun var meget i tvivl om noget gik tabt i kommunikationen og hun manglede en føling omkring, hvad der blev diskuteret og drøftet. Sådanne eksempler bevidner den tunge opgave at varetage en tolkerolle og at kunne agere professionelt og etisk forsvarligt.

Den interviewede tolk havde oplevet, at en anden tolk havde oversat et enkelt ord forkert, der resulterede i, at faderen til klienten i vrede havde råbt af lægen og forsøgt at fortælle lægen, at han ikke havde ret i hans udmelding, hvortil lægen finder ud af, at det ord, han brugte blev tolket forkert og skabte en stor misforståelse og dårlig stemning og indflydelse på mødet.

Tolken har også, ligesom der er nævnt i andre danske undersøgelser, nævnt, at nogle familier har svært ved at bevæge sig omkring følsomme emner, i angst for at nogle i netværket kan komme til at høre om noget, som er privat og fortroligt.

En anden respondent kommer med følgende udsagn:

”Jeg kan godt i de situationer, hvor jeg arbejder med tolk, der kan jeg godt aktivt trække tolke ind som en medspiller. Hvis jeg synes, at den tolk har en viden, som kunne være relevant for min forståelse af den unge eller familien”.

Sproglige barrierer anses som en meget afgørende problemstilling i samarbejdet og indsatsen over for mennesker med anden etnisk baggrund end dansk.

Derfor opstår der et gensidigt behov både hos fagfolk og mennesker med anden etnisk baggrund end dansk i forhold til brugen af tolk.

Sammenfattende kan jeg konstatere, at der både er en række fordele og ulemper forbundet med brugen af tolk. Det handler om tillid til et kommunikationsniveau, der sikrer et gensidigt indholdsmæssigt og informationsmæssigt niveau, så begge parter får det hele med. Derfor må der sikres kvalitet i tolkningen ved at bruge autoriserede tolke og ikke tage økonomiske hensyn ved at beskikke tolke med lavere takster.

3.6. Internationale undersøgelser

Jeg undersøgte, hvorvidt der på nationalt og internationalt plan har været fokus på problemstillingen og i så fald med hvilke fokuspunkter, for netop at undgå at skulle "genopfinde den dybe tallerken".

Jeg vil i dette afsnit referere, henvise og citere til de forskellige forskningsmaterialer, undersøgelser og projekter, jeg har fundet frem til, for at kunne sammenligne, drage paralleller og underbygge de hypoteser og erfaringer, som jeg har fundet frem til i denne undersøgelse.

Jeg vil indlede dette afsnit ved at citere en sætning, som er ret væsentlig for min hypotese. "The largest professional organization in the field declares: "Autism. knows no racial, ethnic, or social boundaries. Family income, lifestyle, and educational levels do not affect the chance of autism's occurrence" (Autism Society of America, 2000, p. 3)."¹⁶

3.6.1.

Den britiske undersøgelse fra 2010, blev publiceret i maj 2012 under titlen "Autism, ethnicity and maternal immigration" udarbejdet af D. V. Keen; F. D. Reid; D. Arnone.

Rapporten handler om sammenhængen mellem forældrenes etniske baggrund og risiko for forekomst af ASF blandt børn.

Undersøgelserbaggrund:

Ifølge Keen & Reid påpeger et stigende antal af europæiske undersøgelser, især fra de nordiske lande, en stigende frekvens af autisme blandt børn med forældre af anden herkomst. I kontrast hertil konkluderer nordamerikanske undersøgelser, at hverken moderens etnicitet eller immigrationsproblematikken kan have en relation til satsen for ASF.

I tidsskriftet BJPsych¹⁷ refereres der til D. V. Keen; F. D. Reid; D. Arnone, som skriver (**Keen et al., 2010:276**), at deres undersøgelse fandt en signifikant sammenhæng mellem moderens immigration og risikoen for at få et barn med ASF. Ifølge D.V. Keen varierer effekterne af indvandring afhængig af den region som moderen oprindeligt stammer fra, med højst risiko observeret blandt indvandrere fra Carribien, efterfulgt af mennesker fra Afrika og Asien. Der er tilsyneladende ingen effekt fra europæiske immigranter. Keen et al. skriver ligeledes, at deres

¹⁶ Kilde: <http://edpe603-qualitativresearch.wikispaces.com/Accessing+Services>

¹⁷ The British Journal of Psychiatry (2010), 196, 274-281.doi.10.1192/bjp.bp.109.065490

populationsundersøgelse påpeger, at det er immigration og ikke etnicitet, som er hovedkandidaten til en risikofaktor (**Keen et al., 2010:276**).

Ifølge Keen har moderens fødested, etnicitet og immigration betydning for om der er en øget risiko for, at barnet udvikler autismspektrumsforstyrrelse (**Keen et al., 2010:275**).

Denne undersøgelse påpeger risikofaktorer, der kan have indflydelse på udviklingen af ASF hos børn med anden etnisk baggrund.

3.6.2.

I en anden undersøgelse¹⁸ under titlen "Accessing Services for Immigrant families with Children with ASD" peger bl.a. Maria Golfinopoulos fra forskningsgruppen på McGill University i Canada på følgende:

Der er forskellige syn og forståelse af henholdsvis "lidelse" og "handicap" i forskellige kulturer og hvordan man som familie kan hjælpe dem med diagnoser. Der bliver ligeledes nævnt, at i visse dele af verden tror man på, at familiedlemmerne er ansvarlige i forhold til barnets handicap/lidelser set som et religiøst syn som forældrenes afstraffelse af tidligere synder i livet¹⁹.

I samme undersøgelse skrives, at indvandrerens kommunikationsproblemer har en stor betydning i denne sammenhæng. De skriver ligeledes, at indvandrere ikke kender behandlingssystemet og er skeptiske, hvis de ikke forstå, hvad der bliver sagt samt hvor og hvordan de skal få den bedste behandling/hjælp til deres barn²⁰.

46

Forskningsgruppens konstateringer ifølge undersøgelsen er:²¹

1. Sproget er en vigtig faktor, som gør, at familierne ikke er i stand til at forstå de informationer, som de får præsenteret fra bl.a. børnenes lærer eller specialskolekonsulent. Manglende evne i fransk og engelsk er et stort issue.
2. Forældre føler sig overvældet af informationsmængden og har svært ved at forstå dem, og ved ikke hvor de skal henvende sig for at modtage hjælp.
3. Der er en manglende forståelse for ASF og de tilgængelige tilbud for disse familier.
4. Disse familier kan ikke forstå systemet og hvordan de får informationer og tilbud. Uvidende omkring bl.a. workshop, etc.

¹⁸ Kilde: <http://edpe603-qualitativresearch.wikispaces.com/Accessing+Services>, side 2.

¹⁹ Kilde: <http://edpe603-qualitativresearch.wikispaces.com/Accessing+Services>, pkt. 1.2.6., side 3.

²⁰ Kilde: <http://edpe603-qualitativresearch.wikispaces.com/Accessing+Services>, pkt.1.2.9. side 3.

²¹ Kilde: <http://edpe603-qualitativresearch.wikispaces.com/Accessing+Services>, side 8.

5. Forældrene føler, at der er modstridende faktorer i deres levevilkår, SES (socialøkonomiske status), indkomst, alt det, der kan få opmærksomhed og tiden væk fra deres børns behov.
6. Kulturelle opfattelser af handicap er en stor indflydelse ift. fastsættelsen af tilbud og hjælp. Kulturelle barrierer såsom, at deres barn er "forbandet" kan være et eksempel.
7. At være prisgivet af systemet og ikke være i stand til at være fortalere for deres børns behov.
8. Ikke at have penge nok, kan være en barriere i sig selv. At tænke på at penge er en nødvendighed i forhold til at imødekomme børnenes behov.
9. Kulturelle barrierer som er æresrelaterede såsom selvforsyning i en traditionsbunden familie.

Denne undersøgelse peger på problemstillinger omkring handicapsynet, forståelse og håndteringen blandt mennesker med anden etnisk baggrund, som også nævnes af mine respondenter i undersøgelsen. Der kan ligeledes konstateres, at mange af de nævnte punkter i ovenstående "case study" er genkendelige.

3.6.3.

Dr. A. Turner skriver følgende i "Autism Spectrum Disorders: Racial Disparities and Treatment":²² at børn med anden etnisk baggrunds diagnoser bliver opdaget senere i sammenligning med etniske majoritetsbørn, på grund af økonomiske, uddannelsesmæssige, kulturelle og sproglige barrierer.

Dr. A. Turner henviser endvidere til en anden undersøgelse (Mandell et al., 2007), som har fundet frem til, at man opdager børns vanskeligheder hvad angår kommunikation og sprog blandt minoritetsbørn senere end hos majoritetsbefolkningens børn.

Denne undersøgelse understreger hvor vigtigt det er, at fagpersoner omkring børn og unge (lærer, pædagoger, osv.) skal udvise nysgerrighed og observere børn og unge med anden etnisk baggrund end dansk med samme observationsmetoder.

²² Autism Spectrum Disorders: Racial Disparities and Treatment, How ethnicity impacts Autism Spectrum Disorders diagnosis & treatment, Published on March 1, 2013 by Erlanger A. Turner, Ph.D. in The Race to Good Health, Kilde: <http://www.psychologytoday.com/blog/the-race-good-health/201303/autism-spectrum-disorders-racial-disparities-and-treatment>

Denne undersøgelse bekræfter mig i min undersøgelse i forhold til den tendens, der eksisterer omkring børn og unge med anden etnisk baggrund end dansk, når det gælder opdagelse af afvigelser, udredning og diagnosticering.

Min undersøgelse påpeger, at blandt fagfolk, er der en tendens til at komme til at overse ASF på grund af de sproglige og kommunikative vanskeligheder, under påskuddet af ringe sproglige og kommunikative evner alene på baggrund af etnisk herkomst og modersmål, anderledes kultur og religion som værdisættende i forhold til en kommunikation.

3.6.4.

En Amerikansk undersøgelse fra 2010 under titlen "Ethnic Differences in Autism Eligibility in the United States Public Schools", af Michael J. Morrier and Kristen L. Hess²³ peger på følgende:

"The purpose of this study was to investigate ethnic differences in children and youth receiving special education serves under an autism eligibility as reported by individual states to the USDOE during the 2007-2008 school year. Additional factors of region of country and a state's use of a developmental delay label for children under age 9 were also investigated" (Morrier, 2010:60).

Undersøgelsen er foretaget blandt børn og unge, der modtog specialundervisning. Den viser, at 80% af staterne i USA peger på en underrepræsentation af børn og unge med en ASF, som er berettiget til specialundervisning.

Denne undersøgelse berører problemstillingen omkring en underrepræsentation af børn/unge med anden etnisk baggrund i specialundervisningen.

Det handler efter min mening om den genkendelige tendens i Danmark, og min undren i forhold til, hvis estimaterne omkring hvor mange mennesker med anden etnisk baggrund end dansk bør have en ASF skal bruges som rettesnor, hvor befinder de børn og unge sig så?

3.6.5.

En anden af den række internationale undersøgelser, som jeg har stødt på i tidskriftet "The British Journal of Psychiatry" (2012) og vil henvise til, er en svensk Undersøgelse,²⁴ som er foretaget på baggrund af et populationsbaseret studie, hvor man havde registreret hele børnepopulationen i alderen 0-17 år i perioden 2001 til 2007.

²³ <http://sed.sagepub.com/content/46/1/49>- DOI: 10.1177/0022466910372137, *J Spec Educ* 2012 46: 49 originally published online 13 May 2010

²⁴ Migration and autism spectrum disorder: population-based study, Cecilia Magnusson, Dheeraj Rai, Anna Goodman, Michael Lundberg, Selma Idring, Anna Svensson, Ilona Koupil, Eva Serlachius and Christina Dalman, Kilde: BJPsych The British Journal of Psychiatry (2012) 201, 109–115. doi: 10.1192/bjp.bp.111.095125

I Undersøgelsen med titlen "Migration and autism spectrum disorder: population-based study", peger Cecilia magnusson et al. på noget meget interessant, der har vakt min interesse i forhold til ASF blandt børn og unge med anden etnisk baggrund end dansk.

Ifølge Magnusson et al. handler det om, hvor indvandrere kommer fra. Kommer de fra et U-land, er der større risiko for, at børnene udvikler autisme. Det har også stor betydning, om barnet lå i moderens mave eller om barnet kom til landet før 4 års alderen eller senere, da moderen ankom til det nye land (**BJPsych, 2012:112**).

Et andet sted i undersøgelsen fremgår der igen, at miljø, omgivelse og moderens psykiske tilstand kan påvirke barnets risiko for at udvikle autisme (**BJPsych, 2012:109**).

Forskerne hævder også, at hvis moderen er i en stresset situation under graviditeten, er der en risiko for en neuropsykologisk lidelse hos barnet. Sidst men ikke mindst hævder forskerne i denne undersøgelse, at oddset for lav-funktionsautisme stiger med faldende human development index i forældrenes oprindelsesland. For høj-funktions autisms vedkommende blev oddset blandt indvandrere børn i stedet næsten halveret i forhold til børn, hvis begge forældre var født i Sverige, undtaget når forældrene stammede fra lande med en meget høj human development index (**BJPsych, 2012:112**).

Undersøgelsen bekræfter betydningen af de tidligere diskussioner i forhold til nuancering af grupperinger blandt mennesker med anden etnisk baggrund end dansk i min undersøgelse, da man taler om, at det ikke er helt ligegyldigt, hvad moderen har været udsat for under graviditeten i forhold til risikoen for udvikling af ASF hos fostret/barnet.

Til slut vil jeg gøre opmærksom på, at sidstnævnte undersøgelse har flere faktorer til fælles med den britiske undersøgelse 3.5.1, idet begge undersøgelser berører risikofaktorerne i forhold til forældrenes etniske baggrund og forekomsten af ASF hos børnene.

3.6.6.

Den sidste undersøgelse som jeg vil referere til, er en hollandsk undersøgelse fra 2008 under titlen "Underdiagnosis and Referral Bias of Autism in Ethnic Minorities".²⁵ Det er denne undersøgelse, som der er refereret til i min indledning i denne rapport.

Sander Begeer et al. skriver i deres artikel, at deres undersøgelse handler om fordeling af etniske mindretal blandt børn, der henvises til autismeinstitutioner.

²⁵ <http://link.springer.com/article/10.1007/s10803-008-0611-5/fulltext.html>

S. Begeer et al. skriver ligeledes, at børn fra etniske minoritetsgrupper ses underrepræsenteret i behandlingssystemet med fokus på behandling af ASF (**Begeer:2008,142**).

S. Begeer et al. skriver også, at der har været spekulationer over, at professionelle sjældnere screener børn fra minoritetsgruppen end majoritetsgruppen for ASF (**Begeer:2008,142**). Sproget og sociale problemstillinger i forbindelse med immigration og etnisk status kan ifølge Begeer et al. forhindre korrekt registrering af autistiske træk. F.eks. kommunikative problemstillinger, som karakteriserer ASF kan fortolkes som sproglige problemstillinger, som generelt relateres til etniske minoritetsgrupper. Derudover også problemstillinger af social karakter, som blandt børn fra etniske minoritetsgrupper kan fortolkes som problemer, der er relateret til tilpasning til værtkulturen (tilpasningsproblemer i kultursammenstødet). Derfor vurderer S. Begeer et al., at screening for ASF i etniske minoritetsgrupper er mere kompliceret på grund af et overlap mellem de sociale og kommunikative problemstillinger, der kunne tilskrives ASF, men også til en etnisk minoritets baggrund. Dette kan medføre til en underdiagnosticering af ASF blandt etniske minoritetsgrupper (**Begeer:2008,142**).

S. Begeer et al. skriver i deres diskussionsafsnit, at en undersøgelse af 712 cases, og som repræsenterer ca. 3000 børn med en ASF, indikerer en underrepræsentation blandt børn fra etniske minoritetsgrupper i autismeinstitutioner (**Begeer:2008,146**).

Denne undersøgelse har en del ligheder i fokuspunkter med den amerikanske undersøgelse under titlen "Ethnic Differences in Autism Eligibility in the United States Public Schools".

3.7. Opsummering:

De nævnte internationale undersøgelser underbygger med forskellige udgangspunkter mine hypoteser omkring underrepræsentation af unge med anden etnisk baggrund af forskellige årsager og danner et overblik i forhold til de risikofaktorer, der kan være forbundet med udviklingen af autisme blandt etniske minoriteter og risikoen for at overse børn og unge med anden etnisk baggrunds sproglige og kommunikative vanskeligheder som hovedproblem og overse en ASF diagnose.

I forhold til både "Underdiagnosis and Referral Bias of Autism in Ethnic Minorities" af S. Begeer og Dr. A. Turner's beskrivelser i "Autism Spectrum Disorders: Racial Disparities and Treatment" & , oplever jeg, at tendensen også er gældende i Danmark både i forhold til mine respondenters erfaringer og i forhold til min egen hypotese om, at der blandt fagfolk er en tendens til at overse eller fejlfortolke

børns sproglige og kommunikative vanskeligheder udelukkende på grund af barnets og familiens etnicitet.

Risikoen i den sammenhæng kan være, at observationsgrundlaget til at spore en autismedforstyrrelse kan forringes. Derfor vil jeg gerne appellere til fagfolk om at være nysgerrige og undersøge forholdene omkring det enkelte barn/unge, så sprog, opdragelsesmønstre, kulturel og religiøs baggrund ikke bliver til en hæmsko i forhold til observation og udredning.

Ligesom Michael J. Morrier og Kristen L. Hess' betragtninger i "Ethnic Differences in Autism Eligibility in the United States Public Schools", antager jeg, at denne problemstilling også gør sig gældende i Danmark, hvor antallet af støtteberettigede børn og unge med en ASF reelt kan være højere, end det vi har p.t.

Denne tendens kan anskues på den måde, at et vist antal børn og unge, som går på almindelige skoler, reelt har en diagnose og burde modtage specialundervisning og anden form for støtteforanstaltning.

Dette får mig til at tænke på, om det er fordi, at de er ikke udredte og ikke diagnosticerede eller går de hjem uden at modtage nogen form for undervisning/anden støtte?

Hvis man antager, at hypotesen er gældende, hvad skal der så til for at ændre kursen og vende tendensen til en positiv udvikling?

51

BOAS Mentor

3.8. Nationale undersøgelser

Som jeg har nævnt tidligere findes der ingen danske undersøgelser omkring autisme blandt unge med anden etnisk baggrund end dansk. Men der er foretaget undersøgelser på handicapområdet og de dilemmaer og udfordringer, der opleves på det område. Disse undersøgelser berører emner såsom handicapsyn, hjælpeforanstaltninger, kommunikationsudfordringer, familiemæssige og kulturelle barrierer, som kan have en del fællestræk i forhold til de oplevelser mine respondenter har og udtaler sig om. Jeg vil i dette afsnit præsentere 3 relevante undersøgelser på handicapområdet.

3.8.1

Den første danske undersøgelse på handicapområdet, som berører de generelle problemstillinger er "Handicappede med anden etnisk baggrund"²⁶ er skrevet af Solveig K. Ingvarlsen.

"Handicappede med anden etnisk baggrund" er et problemkatalog, som havde til formål at indkredse generelle og specifikke problemfelter og problemstillinger, som handicappede og pårørende med anden etnisk baggrund møder i Danmark generelt, og mere specifikt hvordan dette kommer til udtryk i mødet med forskellige offentlige myndighedsniveauer og fagpersoner i det danske sociale system. Kataloget skulle således afdække nogle af de daværende problemer og behov, samt skitsere mulige indsatsområder for de kommende år.

Ifølge Solveig K. Ingvarlsen er problemkataloget bygget op omkring et kort rids af nogle generelle problemfelter i relation til personer med anden etnisk baggrund, samt følgende temaer der er udledt på baggrund af telefoninterviewene og det foreliggende materiale (**Ingvarlsen, 2000:5**).

- Sproget, kommunikationen, tolkningen
- Kultur og baggrund
 - Familiemønster og traditioner
 - Handicapforståelse

På baggrund af det indsamlede materiale peger Solveig K. Ingvarlsen i problemkataloget på, at indsatsen især bør rettes mod det sociale system, således at dette i højere grad bliver gearret til at rumme den mangfoldighed, som de etniske kulturer repræsenterer. Det betyder ikke, at man skal undlade særlige initiativer i forhold til bestemte tematikker eller etniske grupper. Men meget tyder på, at kulturmødet vil blive fremmet og forbedret, hvis indsatsen især rettes mod de danske fagpersoner. Solveig K. Ingvarlsen kommer med afgrænsede og målrettede initiativer, som hver for sig og sammen kan medvirke til at forbedre indsatsen, og fremme mødet mellem de danske fagpersoner og handicappede personer med anden etnisk baggrund, samt deres familie og pårørende.

²⁶ Kilde: Handicappede med anden etnisk baggrund, problemkatalog, Formidlingscenter Øst, Maj 2000

Derfor har problemkataloget peget på følgende indsatsområder;

1. Ny informationsstrategi bør udvikles (**Ingvardesen, 2000:21**)
2. Vidensbank søges (**Ingvardesen, 2000:22**)
3. Erfaringsopsamling på best cases (**Ingvardesen, 2000:22**)
4. Egen kultur som brobygger (**Ingvardesen, 2000:23**)

3.8.2

Den næste undersøgelse som jeg vil henvise til er "Taler vi om det samme?" af Charlotte Poulsen, som er en omfattende rapport som blandt andet har udgangspunkt i brugerperspektivet og som på det overordnede plan omhandler de samme emner og overskrifter, som jeg har fokus på i min undersøgelse blandt fagfolk. Dette supplement ses som et dokument, der understøtter mine hypoteser og fokuspunkter i forhold til bl.a.:

- Sproglige barrierer
- Handicapsynet
- Kendskab, viden og brugen af hjælpeforanstaltninger blandt mennesker med anden etnisk baggrund end dansk

Hovedkonklusioner:

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 specialrådgivnings-tilbud, bl.a. i CSH.

Ifølge Charlotte Poulsen er fokus i første del af projektet at indsamle viden gennem kvalitative interviews med familier med etnisk minoritetsbaggrund og sjældne handicap samt interviews 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 (**Poulsen, 2005:7**).

Charlotte Poulsen tilføjer i sin konklusion (**Poulsen, 2005:70-75**), at familier med sjældne handicap generelt kan 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.

Charlotte Poulsen nuancerer forståelsen af etniske minoriteter²⁷, som på ingen måde repræsenterer en homogen gruppe og er meget mere kompleks, end det der fremgår af selve begrebet. 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 vi om det samme?” underbygger og bekræfter i al sin tydelighed de fokuspunkter, som jeg har i min undersøgelse.

- Nuancering af etniske minoriteter
- Handicapsynet
- Synet på hjælpeforanstaltningen og brug af denne
- Aflastnings og institutions synet
- Kommunikationsmæssige udfordringer
- Sidst men ikke mindst behovet for ”alternative tilbud”, som jeg henviser til bliver efterlyst og ligeledes respekt for folks kulturelle og religiøse baggrund er et ønske blandt de interviewede og det som jeg i min undersøgelse kalder ”fokus på interkulturel viden og kompetence”.

3.8.3.

”Handicaporganisationer er også for etniske minoriteter” er den sidste af de danske undersøgelser på handicapområdet. Projektet forløb fra 1. juli 2007 til 1. juli 2009 og var finansieret af SATS-puljen.

Benedikte Møller Kristensen skriver følgende om projektets baggrund i sin rapport: *”Mange etniske minoriteter med handicap og deres pårørende er dobbeltmarginaliserede, fordi de både kæmper med de barrierer, der opstår med et handicap og de sproglige og forståelsesmæssige udfordringer, der følger af at have*

²⁷ ”Taler vi om det samme, side 19-29..

en anden etnisk baggrund end dansk. Samtidig viser erfaringen, at medlemskab af en handicaporganisation kan give den viden og de netværk, der skal til for at udfordre marginalisering og sikre inddragelse i det omgivende samfund. Derfor var formålet med SUMHS projekt "Handicaporganisationer for alle - også etniske minoriteter" at bane vejen for inklusion af etniske minoriteter i handicaporganisationerne" (B.M. Kristensen, 2009:7).

I rapporten fremgår det bl.a.:

"Der findes ikke nogen opgørelser over antallet af etniske minoriteter med handicap i Danmark. Men antallet kan forventes at være minimum 90.000 personer, eftersom socialforskningsinstituttet har estimeret at 20 procent af den danske befolkning har et handicap eller et længevarende helbredsproblem. Dette tal kan som minimum forventes at gælde for de godt 450.000 borgere i Danmark, der enten selv er indvandret fra tredje lande, eller er efterkommere heraf, hvilket vil sige 90.000 personer. Samtidig viser flere undersøgelser, at der er en overrepræsentation af mennesker med etnisk minoritetsbaggrund med diagnoserne diabetes, gigt, høretab, ADHD, autisme, psykiske lidelser m.m. Dette skyldes flere faktorer, herunder øget risiko for arvelige sygdomme på grund af fætter-kusine ægteskaber, begrænset sundhedsvæsen og sundhedsoplysning i oprindelseslande, krigsskader etc." (B.M. Kristensen, 2009:11).

For at undersøge ovenstående nærmere har jeg kontaktet Sara Kudsk-Iversen fra Danske Handicaporganisationer. Hun har ikke været involveret i ovenstående SUMH projekt og rapport, men er pt. projektkoordinator på projekt i DH med fokus på inklusion af personer med etnisk minoritetsbaggrund og handicap. Hun bekræftede, at der mangler et systematisk entydigt overblik over personer med etnisk minoritetsbaggrund og handicap, og at der derfor ofte er tale om estimater og indikationer, bl.a. på baggrund af mindre lokale undersøgelser og praktiske erfaringer. Med andre ord, mangler der store systematiske studier at konkludere på baggrund af, og vi kan derfor kun forholde os til forskellige mindre undersøgelser, som er gennemført sporadisk – og ikke altid giver entydige svar.

Benedikte M. Kristensen skitserer i rapporten en række problemstillinger omkring unge med etnisk minoritetsbaggrund og handicap.

- Mange unge etniske minoriteter har et usynligt udiagnosticeret handicap, fx ordblindhed, gigt, psykisk sygdom, ADHD og Asperger syndrom.
- Unge etniske minoriteter med handicap bor ofte hjemme ved forældrene langt ind i voksenlivet.
- Størstedelen oplever stor omsorg fra forældre og familie, men savner "hjælp til selvhjælp".

- Ofte føler den unge sig isoleret i familien og mangler et socialt netværk blandt andre unge.
- Mange lever en mere eller mindre isoleret tilværelse hjemme ved forældrene.
- Både familien og den unge mangler viden om mulighederne for støtte og kompensation ved handicap.
- Manglende viden betyder, at mange ikke udnytter egne kompetencer og eget potentiale (**B.M. Kristensen, 2009:15-16**).

Andet sted i rapporten fremgår det, alene i Danmark formodes der at være ca. 2800 mennesker med etnisk minoritetsbaggrund og autisme spektrum forstyrrelser (**B.M. Kristensen, 2009:29**).

3.9. Opsummering:

Solveig K. Ingvaridsen peger i problemkataloget "Handicappede med anden etnisk baggrund" på, at indsatsen især bør rettes mod det sociale system, så det kan rumme de etniske kulturer. Samtidig mener hun, at indsatsen også bør rettes mod de danske fagpersoner (**Ingvaridsen, 2000:21**).

Charlotte Poulsen udtaler i sin undersøgelse "Taler vi om det samme?", at man skal indsamle viden gennem kvalitative interviews med familier med anden etnisk baggrund end dansk for at få udgangspunkt i brugerperspektivet. Charlotte Poulsen udtaler, at disse interviews skal munde ud i en styrkelse af det samlede tilbud til etniske minoritetsfamilier.

Benedikte Møller Kristensen skriver i rapporten "Handicaporganisationer er også for etniske minoriteter" om dobbeltmarginalisering. Med det mener hun, at mange etniske minoriteter i forvejen er marginaliserede på grund af deres etnicitet, og med et handicap oveni bliver de dobbeltmarginaliserede.

Kapital 4

Afslutning

4.1. Konklusion:

Min hensigt med at iværksætte denne undersøgelse har været at kaste lys over en eksisterende og uundersøgt problemstilling for dels at italesætte problemstillingen og dels for at dokumentere og for at vække en opmærksomhed blandt fagfolk, pårørende og de officielle myndigheder. Jeg håber, at opmærksomheden vil give anledning til en socialpolitisk interesse og dybere socialpædagogisk indsigt, som skal munde ud i konkrete tiltag på området.

Jeg vil gøre opmærksom på, at det er en meget kompleks problemstilling, som ikke skal bruges til en kategorisering og stigmatisering, men til at bane vejen for at invitere de borgere, som er i min målgruppe ind i de eksisterende inkluderende pædagogiske miljøer og herunder alternative tiltag, for at tilbyde disse borgere lige muligheder for udvikling og en struktureret hverdag med de elementer, der på forskningsniveau er dokumenteret som udviklende.

Mit andet opmærksomhedspunkt er omkring etnicitetsparameter. Min intention har været at tænke bort fra kategorisering og at placere folk i nogle bestemte kasser, for bedre at kunne forstå bestemte handlinger og tankemønstre, men derimod at sige, at alle mennesker er unikke og hver familie er unik på baggrund af deres opdragelsesmønstre, familiedynamik og den helt unikke livshistorie, som de har med i deres bagage.

For at illustrere kompleksiteten skal vores opmærksomhed rettes mod:

- Hvilken verdensdel man kommer fra?
- Hvilken religiøs baggrund man har
 - Hvor troende man er
 - Er man analfabet eller uddannet?
- Taler man dansk og kan kommunikere problemfrit eller eksisterer der sproglige barrierer?
- Er man velintegreret eller segreret?
- Er man flygtning, indvandrer eller efterkommer?
- Er man traumatiseret flygtning og har oplevet voldsomme hændelser i livet og var man udsat for forfølgelse eller tortur?
- Er man 1., 2. eller 3. generationsindvandrer/flygtning?
- Har man et stort netværk her i landet eller ej?
- Hvilken indflydelse og påvirkninger har netværket for familien?
- Hvad med folk, der kommer fra de øvrige europæiske lande, Nord- og Sydamerika eller Australien?

Derfor er det svært at drage konklusioner ved at tænke, at en familie kan udvise den samme adfærd som en anden fra samme land.

Jeg vil understrege vigtigheden af en interkulturel viden og kompetence i indsatsen overfor børn, unge og familier med anden etnisk baggrund end dansk, der i bund og grund handler om nysgerrighed, interesse og åbenhed frem for forforståelse, generalisering, kategorisering og stigmatisering, som udspringer fra manglende nysgerrighed, viden og interesse for dem, man møder.

Derfor er det ikke helt ligegyldigt, hvem man sidder overfor, hvis mødets grundlæggende element skal være at sørge for at skabe trygge og tillidsvækkende rammer.

OASIS²⁸ formulerer tværkulturel behandling således:

“Tværkulturel behandling kræver behandlere med interkulturel kompetence. Behandleren skal i den tværkulturelle behandling tage udgangspunkt i den enkelte patient med de forudsætninger hun/han kommer med. Her er kultur på spil i varierende grad afhængig af bl.a. alder, køn, uddannelse, opdragelse, sociale faktorer, religiøs overbevisning, identitets- og kropsopfattelse. Interkulturelt kompetente behandlere optimerer behandlingen ved at tilvejebringe frugtbare dialoger i (kultur-)mødet med patienten. Det fordrer evne til at kommunikere og sætte sig i andres sted, viden om og forståelse af forskellige kulturer, samt endelig viden om anvendelse af tolke i behandlingsarbejdet”²⁹.

58

Hypotesen i min undersøgelse, i forhold til tendensen i underrepræsentationen af børn- og unge med ASF, er blevet fremhævet i denne rapport på baggrund af en række nationale og internationale undersøgelser. Nogle mulige forklaringer i forhold til tendensen kan ifølge min undersøgelse skyldes parametre såsom:

- Handicapsynet blandt folk med anden etnisk baggrund
- Erkendelse, forståelse og håndtering af usynlige handicaps, udviklingsforstyrrelser og psykiske lidelser
- Nogle familier kender ikke diagnoserne og kan derfor ikke forholde sig til dem
- Nogle familier tror på en helberedelse via medicinering
- Ære og skam problematikken
- Rummelighed i familien ift. at tage sig af deres barn/ung på hjemmefronten, da problemstillingen mange gange opleves som et familieanliggende
- Kompensatorisk tilgang hos forældrene

²⁸ Oasis er behandlingsstedet, hvor flygtninge og familiesammenførte restituerer sig efter krig, tortur, forfølgelse, flugt, tab og eksilering.

Oasis blev oprettet i 1987 som det tredje private rehabiliteringssted i Danmark. Oasis har siden 1. januar 2005 hørt under sundhedsloven samt lov om frit sygehusvalg og har driftsoverenskomst med Region Hovedstaden. Kilde: <http://www.oasis-rehab.dk/index.php?id=424>

²⁹ Kilde: <http://www.oasis-rehab.dk/index.php?id=483>

- Fagfolk kan misforholke børnenes og de unges afvigende adfærd og kan anse opdragelse og kulturel baggrund som en entydig forklaring på problemstillingerne omkring det enkelte barn/ung
- Manglende kendskab til systemet, usikkerhed og et grundlæggende manglende overskud i at søge støtte og hjælp blandt ressourcervage familier
- Familiernes manglende viden om de eksisterende indsatser
- Nogle familier opleves at afslå tilbud om støtte til deres børn, da de ikke kan se, hvorfor barnet skal have den form for støtte, når de ikke kan helberedes.

De nævnte nationale og internationale undersøgelser kommer med en lang række anbefalinger, som er bemærkelsesværdige og som jeg qua min egen undersøgelse støtter op omkring. Jeg synes, at mange af de betragtninger bør efterleves og være et skridt mod en forandringsproces.

Ifølge HFA rapporten formodes der, at der alene i Danmark vil være ca. 2800 mennesker med etnisk minoritetsbaggrund og autisme spektrum forstyrrelser³⁰.

Center for Autisme bidrog med at oplyse mig om de antal sager, de har haft i perioden 1995-2013. De har haft ca. 4500 sager (både børn, unge/voksne), hvoraf de i samme periode har haft 71 unge/voksne og 174 børn med anden etnisk baggrund end dansk.

Det statistiske billede i forhold til hypotesen om en underrepræsentation ifølge min dataindsamling ser således ud:

I skoleregi ser man en del børn og unge i den skolepligtige alder på de eksisterende specialskoler, som har medvirket i undersøgelsen³¹, men der konstateres en underrepræsentation på et overordnet plan.

De tre gymnasier, der har oprettet specialklasser til Asperger oplyser, at på Høje Tåstrup Gymnasium har de pt. ingen elever med en ASF med anden etnisk baggrund end dansk, på Midtlyn Gymnasium har de kun en enkelt elev og i Paderup Gymnasium ved Randers har de pt. ingen elever og Horsens VUC og HF oplyser, at de har 21 elever med en ASF og ingen af dem har en anden etnisk baggrund end dansk.

Fagskolerne oplever også denne problemstilling, sekretariatet bekræfter tendensen og ved kontakt til Sorø Husholdningsskole fik jeg oplyst, at de rummer 92 elever og har ingen elever med anden etnisk baggrund end dansk.

³⁰ "Handicaporganisationer er også for etniske minoriteter", side 30.

³¹ Frejaskolen, Kasperskolen, CSU Egedammen i Hillerød & Skolen ved Stadion i Haderslev.

Efterskoler oplever ligeledes den samme problemstilling. Tre ud af de 5 adspurgte efterskoler³² har ingen elever med anden etnisk baggrund end dansk og de sidste to har hhv. 1 og 2 elever med anden etnisk baggrund end dansk.

På beskæftigelsesområdet bekræfter beskæftigelsestilbuddene så som Specialisterne i Ballerup, BOAS Specialisterne i Århus, HKI og STU-tilbud ligeledes den generelle underrepræsentation.

På det socialpædagogiske indsatsområde har respondenterne fra de 14 tilbud samme opfattelse og erfaring omkring problemstillingen.

8 tilbud har ingen unge med anden etnisk baggrund end dansk, 2 har mellem 1-2 elever. ACV og Bihuset som rummer hhv. 8 og 4 Tornhuset 5 unge og Specialcenter i Esbjerg kommune rummer 64 børn og unge i døgn og specialbørnehave, hvoraf 8 børn og unge har anden etnisk baggrund end dansk.

Al forskning peger på, at autismedeforstyrrelse ikke har geografiske og demografiske begrænsninger, hvilket vil sige, ingen dele af verdenen kan være fritaget fra at få diagnosen ASF. Jeg har forsøgt at danne mig et overblik over denne problemstilling ved at sætte mig ind i en del undersøgelser på området. Med henvisning til disse undersøgelser kan jeg ridse problemstillingen omkring ASF hos børn- og unge med anden etnisk baggrund som følgende:

- Der er på forskningsplan peget på en forhøjet risiko for udvikling af ASF, når forældrene kommer fra U-lande med et lavt human index
- Højere risiko blandt børn hvis moderen var gravid eller ankom til det nye land inden barnets 4 års-alder
- Man har på forskningsplan observeret højere risiko i forhold til at udvikle en lavfunktionsautisme, når moderen eller begge forældrene kommer fra U-lande
- Man har på forskningsplan observeret, at højfunktionsautismen ikke er så udbredt blandt børn- og unge med anden etnisk baggrund, da resultaterne af forskningen har konstateret en halvering af antal af børn med anden etnisk baggrund i forhold til børn fra majoritetsgruppen
- Ifølge nøgletallene fra Danmarks statistik forventes der en stigningstendens i befolkningstallet blandt folk med anden etnisk baggrund frem til år 2050. Den logiske forståelse af denne vækst og udbredelsen af ASF blandt denne befolkningsgruppe rent procentuelt rejser spørgsmålet om en øget opmærksomhed i forhold til problemstillingen og et fagligt og etisk ansvar i forhold til at udtænke en konkret plan. Planen antager jeg bl.a. skal have til formål:

³² Efterskolen Østergård, Karise Efterskole, Valdemarsbo Efterskole, Ulbølle Efterskole & Østerskov Efterskole.

- ✓ At forbedre og højne viden omkring diagnoserne blandt familier med anden etnisk baggrund end dansk via bl.a. oplysningskampagner
- ✓ Man efterlyser etablering af en vidensbank for at højne fokus og kvaliteten i indsatsen blandt fagfolk på området
- ✓ Afsætte midler til forskning på dette område
- ✓ At man på centralt hold foretager en registrering og samkøring af data for at danne det fornødne overblik, så man på et konkret plan kan følge med i forhold til diverse diagnoser heriblandt ASF blandt etniske minoriteter
- ✓ Familierne informeres om deres børns autismeforstyrrelse og udviklingsmuligheder.
- ✓ En dialog om at ASF er en livslang forstyrrelse, som kræver en viden i forhold til, hvordan hverdagen skal struktureres, så det enkelte barn/unge kan trives og finde ressourcer frem til at udvikle sig.
- ✓ At man respekterer familiers rummelighed og omsorg i forhold til at man i nogle familier anser det som et familieanliggende, men at barnets/den unges udviklingspotentialer på lang sigt kræver en faglig indsats i samarbejde med familien. Dette kan bl.a. kræve, at man tilbyder disse børn- og unge og familier en indsats med interkulturel viden og kompetencer i eget hjem.
- ✓ Indsatsen skal åbne dialogen omkring livskvalitet og det selvstændige liv, så familierne kan få øje på et selvstændigt liv for den enkelte unge på et givent tidspunkt. Det handler i bund og grund om at skabe en tillid via et samarbejde og øge håbet på fremtiden og motivationen hos disse mennesker
- ✓ Højne viden hos familier, således at de bedre kan overskue og forstå systemet og tilbuddene og ad den vej højne mulighederne for at familierne kan søge hjælp og støtte.

4.2. Perspektivering

Jeg håber, at denne undersøgelse er med til at sætte fokus på problemstillingen på et niveau, så det ikke skal forveksles med en undersøgelse på forskningsniveau på phd. plan.

Med det in mente, vil jeg nu skitsere en række tiltag der kan være med til at skabe opmærksomhed omkring problemstillingen og strategier, der kan være med til at optimere forholdene.

- ✓ Brede viden ud ved offentliggørelse af denne rapport
- ✓ Afholdelse af en workshop i SIKON konference anno 19.-20. maj 2014
- ✓ At skabe en dialog og forhåbentlig et samarbejde med Servicestyrelsen
- ✓ At skabe en dialog og forhåbentlig et samarbejde med Landsforeningen Autisme og Center for Autisme
- ✓ At søge VISO om at BOAS Mentor qua den specifikke viden, kan komme i betragtning som VISO-leverandører
- ✓ At påbegynde et samarbejde med kommunerne og andre interesserede samarbejdspartnere omkring rådgivning og vejledning i konkrete sager
- ✓ At modtage unge med en ASF eller med komorbide problemstillinger, hvor ASF indgår som den ene diagnose
- ✓ Som en langsigtet strategi følge op på denne undersøgelse ved at fordybe mig endnu mere i emnet ved et forskningsprojekt

Litteraturliste

1. Andersen, I. (2003). Den skinbarlige virkelighed. I: Andersen, I.: Den skinbarlige virkelighed, kap.1 samt s.119-120. Forlaget Samfundslitteratur.
2. Als Research, (2012). Udfordringer i arbejdet med etniske minoritetsbørn i PPR systemet.
3. Bourdieu, P. et al.(1999). The weight of the world- social suffering in contemporary society. I: Bordieu, et al.: The weight of the world- social suffering in contemporary society s.608. Policy Press, UK.
4. Breumlund, Anne og Bruun Hansen, Inger (2013): PLANER FOR DEN ANDENS LIV I – *den socialpædagogiske indsats på et botilbud for unge med ASF*. Huset Venture.
5. Danmarks Statistik, (2012). Indvandrere i Danmark, PRinfo Paritas.
6. D. V. Keen; F. D. Reid; D. Arnone, (2012). Autism, ethnicity and maternal immigration, *The British Journal of Psychiatry* (2010) 196: 274-281.
7. Godon Vincenti og Lis Døssing fra antologien (2004): Anden etnisk baggrund og omfattet af Servicelovens §67, UFC Handicap, udgivet af Videnscenter for Socialpsykiatri og VFC Socialt Udsatte.
8. Green, 1982 gengivet af Godon Vincenti og Lis Døssing fra antologien, (2004): Anden etnisk baggrund og omfattet af Servicelovens §67, UFC Handicap, udgivet af Videnscenter for Socialpsykiatri og VFC, Socialt Udsatte.
9. Hammen, Ida og Jensen, Tina Gudrun, (2010): Anbringelse af børn med etnisk minoritetsbaggrund-en forskningsoversigt. Servicestyrelsen og Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.
10. Hansen, E.J. & Andersen, B.H. (2000). Et sociologisk værktøj: Introduktion til den kvantitative metode. I: Et sociologisk værktøj: Introduktion til den kvantitative metode, kap.3, 6 & 11. Hans Reitzels Forlag.
11. Ingvarsdén Solveig K., (2000). Handicappede med anden etnisk baggrund. Formidlingscenter Øst .
12. Knigge Marie-Louise & Thomas Grube, (2006). Udviklingshæmmede med anden etnisk baggrund end dansk I botilbud, UFC Handicap
13. Kristensen, Benedikte Møller, Handicaporganisationer er også for etniske minoriteter (2009).

**Autisme blandt unge med anden etnisk baggrund end dansk
- fakta eller blot en myte**

14. Magnusson Cecilia, Dheeraj Rai, Anna Goodman, Michael Lundberg, Selma Idring, Anna Svensson, Ilona Koupil, Eva Serlachius and Christina Dalman, (2012). Migration and autism spectrum disorder: population-based study. *BJPsych The British Journal of Psychiatry* (2012). 201, 109–115. doi: 10.1192/bjp.bp.111.095125.
15. Morrier, Michael J. and Kristen L. Hess (2010). *Ethnic Differences in Autism Eligibility in the United States public schools*. Published by Hammill Institute of Disabilities.
16. Nissen, P. (2007). *Formidling af effektundersøgelser – en vejledning*. Dansk psykologisk forlag.
17. Poulsen Charlotte, (2005). *Taler vi om det samme? Når etniske minoriteter med sjældne handicap møder social- og sundhedsvæsenet*. Center for Små Handicapgrupper. Schultz.
18. Skytte, Marianne, (1997). Gengivet i Jens Hjort Andersen og Anne Dorthe Roland Jensen: *Etniske minoriteter, Kulturmøder i sundhedsvæsenet*, Munksgaard 2001.
19. Skytte, Marianne (2007). *Etniske minoritetsfamilier og socialt arbejde*. Hans Reitzels Forlag.
20. Socialministeriet (2006). *Vejledning om særlig støtte til børn og unge og deres familier. Vejledning nr.3 til serviceloven*. Socialministeriet, Socialfagligt Center.
21. Sommerfeld, P. (2005). Introduction. Evidence-based practice – the end of professional social work or architect of a new professionalism? (s.7-29): In: Sommerfeld, P. (ed), *Evidence-Based Social Work – Toward a New Professionalism?* Peter Lang.
22. Surlund Søren, (2006). *Vejledning til medarbejdere inden for handicapområdet: råd og anbefalinger til mødet med etniske minoritetsbaggrund*, Projekt etniske minoriteter med handicap, Handicapcenter øst.

Kilder:

1. <http://autism-ethnic-uk.tripod.com>
2. <http://www.autismspeaks.org/blog/2012/09/11/eliminating-racial-ethnic-differences-autism-diagnosis>
3. <http://www.psychologytoday.com/blog/the-race-good-health/201303/autism-spectrum-disorders-racial-disparities-and-treatment>
4. <http://www.sciencedaily.com/releases/2011/09/110919093856.htm>
5. <http://link.springer.com/article/10.1023/B%3AJADD.0000022611.80478.73#page-1>
6. <http://www.gillbergcentre.gu.se/kontaktaoss/>
7. <http://edpe603-qualitativresearch.wikispaces.com/Accessing+Services>
8. <http://link.springer.com/article/10.1023/B:JADD.0000022611.80478.73#page-1>
9. <http://www.princeton.edu/ghp/research/senior-thesis-research/Betsy-Goodman-Thesis-Abstract.pdf>
10. http://www.abaforum.dk/danmark/2009/dk_0902_etniske_minoriteter.php
11. <http://link.springer.com/article/10.1007/s10803-008-0611-5/fulltext.html>

Præsentation af undersøgelsen

Jeg henvender mig til Dem for at informere om min undersøgelse og bede om Deres deltagelse, der vil være med til at belyse de problemstillinger, der er knyttet til undersøgelsesemnet.

Jeg har undret mig over, hvorfor der ikke findes så mange unge med en ASF eller komborbide problemstillinger med en anden etnisk baggrund end dansk. Jeg afgrænser min målgruppe til aldersgruppen mellem 14-23 år. Hypotesen er, om etnicitet og religiøs baggrund, socioøkonomiske forhold og/eller andre forhold, kan have en indflydelse på hvorfor tendensen ser ud, som det gør.

Efter 15 års arbejde på det socialpædagogiske område i bl.a. min nuværende stilling som Socialkonsulent i BOAS Mentor, som er en afdeling under Den Sociale Udviklingsfond, der har eksisteret i 22 år og består af 21 afdelinger med særlige kompetencer, beskæftiger jeg mig stadig med unge Asperger.

Jeg har præsenteret problemstillingen i vores organisation og ansøgt vores udviklingspulje om nogle ressourcer i en periode på 4 måneder for at kunne kaste lys over denne problemstilling. Der blev bevilliget 1 arbejdsdag om ugen i perioden 01.06 og frem til 30.09.13, der vil støtte mig i mit undersøgelsesforløb. Da jeg fik ideen, blev jeg nysgerrig på, om der er nogen andre, der har beskæftiget sig med denne problemstilling. Det viste sig hurtigt, at det er et uundersøgt område, der i den grad trænger til at blive set efter i sømmene. Der er heller ikke nogen undersøgelser på området foretaget i de nordiske lande.

Jeg vil gerne komme i kontakt med skoler, beskæftigelsestilbud, bofælleskaber, institutioner, psykiatriske afdelinger og andre relevante samarbejdspartnere, der beskæftiger sig med denne målgruppe, for at indsamle noget empiri i form af spørgeskemaundersøgelse og kvalitative interviews, der varer ca. 30-45 min. Den brede opbakning og positive tilbagemeldinger bevidner indtil videre interessen i afklaring af problemfeltet. Derfor jo flere der har lyst og mulighed for at medvirke i undersøgelsen, jo bedre billede af virkeligheden kan der dannes og dermed et bedre analysegrundlag.

Derfor håber jeg på, at De vil afsætte ca. 45 min og bidrage med Deres viden og erfaring på området.

Hvis det er svært at afsætte tid til et møde, kan det også foregå på den måde, at jeg kan sende spørgeskemaet, der tager ca. 3-4 min at udfylde og interviewguiden, der gør det muligt at komme rundt om problemstillingen. De kan vælge at besvare spørgsmålene i interviewguiden mere fleksibelt, når De finder en passende tid på ca. 30 min. til besvarelsen.

Jeg vil gerne stå til rådighed, hvis der måtte opstå nogle spørgsmål til selve undersøgelsen eller i en anden sammenhæng.

Med venlig hilsen

Arash Frank Skelberg
Socialkonsulent/Master i socialpædagogik
BOAS Mentor, Falkoner Alle ´ 58 B, St., 2000 Frederiksberg
Tlf. 60404775
Mail: as@suf.dk



BOAS Mentor

Spørgeskema til myndighedspersoner eller andre fagpersoner der har med målgruppen at gøre

1. Hvor mange sager har du med unge med en ASF¹ og/eller komorbide² vanskeligheder?
2. Hvor mange af de sager har en anden etnisk baggrund end dansk?
3. Er der nogen særlige vilkår omkring de unge med anden etnisk baggrund end dansk, som kræver speciel opmærksomhed?

Ja Nej Ved ikke

4. Synes du, at indsatsen over for de unge med anden etniske baggrund end dansk kræver en særlig viden (interkulturel³ viden)?

Ja Nej Ved ikke

5. Har du et samarbejde med forældrene?

Ja Nej Ved ikke

6. Oplever du forældresamarbejdet som værende positivt i forhold til indsatsen over for den unge?

Ja Nej Ved ikke

7. Oplever du et anderledes syn på handicaps og udviklingsforstyrrelser hos forældrene?

Ja Nej Ved ikke

8. Hvis ja, har du nogensinde spurgt ind til det?

Ja Nej Ved ikke

¹ ASF er forkortelse for Autisme Spektrum Forstyrrelse.

² Komobiriditet handler om, at der er mere end en diagnose på spil. F.eks. asperger & ADHD

³ **Interkultur** er et udtryk for det, der opstår, når to eller flere kulturer mødes og interagerer med hinanden. Personer fra forskellige kulturer kan have forskellige traditioner, synsvinkler, erfaringer, viden og livsanskuelse, alt afhængigt af hvilken kultur eller hvilke kulturer, personen måtte være opvokset i eller præget af. Interkultur er den "mellemliggende" hybridkultur, der skabes, når de forskellige kulturer smeltes sammen og danner et nyt (ofte hidtil uset) udtryk. (Kilde: <http://da.wikipedia.org/wiki/Interkultur>)

9. Med din faglige baggrund, hvorvidt vurderer du, at der er behov for et specifikt tiltag med interkulturel viden og ressourcer om denne målgruppe?

Ja

Nej

Ved ikke

10. Tror du at et specifikt tilbud kan imødekomme både de unge og forældrenes behov i en helhedsorienteret behandling/indsats?

Ja

Nej

Ved ikke



BOAS Mentor

Spørgeskema til skoler og beskæftigelsestilbud for unge med ASF¹ og komorbide² problemstillinger

1. Hvor mange unge har I indskrevet i Jeres regi?
2. Hvor mange af de unge har en anden etnisk baggrund end dansk?
3. Er der nogen særlige vilkår omkring de unge med anden etnisk baggrund end dansk, som kræver speciel opmærksomhed?

Ja Nej Ved ikke

4. Synes du, at indsatsen over for de unge med anden etniske baggrund end dansk kræver en særlig viden (interkulturel³ viden)?

Ja Nej Ved ikke

5. Har du et samarbejde med forældrene?

Ja Nej Ved ikke

6. Oplever du forældresamarbejdet som værende positivt i forhold til indsatsen over for den unge?

Ja Nej Ved ikke

7. Oplever du et anderledes syn på handicaps og udviklingsforstyrrelser hos de forældrene?

Ja Nej Ved ikke

8. Hvis ja, har du nogensinde spurgt ind til det?

Ja Nej Ved ikke

¹ ASF er forkortelse for Autisme Spektrum Forstyrrelse.

² Komobiriditet handler om, at der er mere end en diagnose på spil. F.eks. asperger & ADHD

³ **Interkultur** er et udtryk for det, der opstår, når to eller flere kulturer mødes og interagerer med hinanden. Personer fra forskellige kulturer kan have forskellige traditioner, synsvinkler, erfaringer, viden og livsanskuelse, alt afhængigt af hvilken kultur eller hvilke kulturer, personen måtte være opvokset i eller præget af. Interkultur er den "mellemliggende" hybridkultur, der skabes, når de forskellige kulturer smeltes sammen og danner et nyt (ofte hidtil uset) udtryk. (Kilde: <http://da.wikipedia.org/wiki/Interkultur>)

9. Med din faglige baggrund, hvorvidt vurderer du, at der er behov for et specifikt tiltag med interkulturel viden og ressourcer om denne målgruppe?

Ja

Nej

Ved ikke

10. Tror du, at et specifikt tilbud kan imødekomme både de unge og forældrenes behov i en helhedsorienteret behandling/indsats?

Ja

Nej

Ved ikke



BOAS Mentor

Spørgeskema til socialpædagogiske tilbud for unge med ASF¹ og komorbide² problemstillinger

1. Hvor mange unge har I indskrevet i Jeres regi?
2. Hvor mange af de unge har en anden etnisk baggrund end dansk?
3. Er der nogen særlige vilkår omkring de unge med anden etnisk baggrund end dansk, som kræver speciel opmærksomhed?

Ja

Nej

Ved ikke

4. Synes du, at indsatsen over for de unge med anden etnisk baggrund end dansk kræver en særlig viden (interkulturel³ viden)?

Ja

Nej

Ved ikke

5. Har du et samarbejde med forældrene?

Ja

Nej

Ved ikke

6. Oplever du forældresamarbejdet som værende positivt i forhold til indsatsen over for den unge?

Ja

Nej

Ved ikke

7. Oplever du et anderledes syn på handicaps og udviklingsforstyrrelser hos forældrene?

Ja

Nej

Ved ikke

8. Hvis ja, har du nogensinde spurgt ind til det?

Ja

Nej

Ved ikke

9. Med din faglige baggrund, hvorvidt vurderer du, at der er behov for et specifikt tiltag med interkulturel viden og ressourcer om denne målgruppe?

Ja

Nej

Ved ikke

¹ ASF er forkortelse for Autisme Spektrum Forstyrrelse.

² Komobiriditet handler om, at der er mere end en diagnose på spil. F.eks. asperger & ADHD

³ **Interkultur** er et udtryk for det, der opstår, når to eller flere kulturer mødes og interagerer med hinanden. Personer fra forskellige kulturer kan have forskellige traditioner, synsvinkler, erfaringer, viden og livsanskuelse, alt afhængigt af hvilken kultur eller hvilke kulturer, personen måtte være opvokset i eller præget af. Interkultur er den "mellemliggende" hybridkultur, der skabes, når de forskellige kulturer smeltes sammen og danner et nyt (ofte hidtil uset) udtryk. (Kilde: <http://da.wikipedia.org/wiki/Interkultur>)

10. Tror du, at et specifikt tilbud kan imødekomme både de unge og forældrenes behov i en helhedsorienteret behandling/indsats?

Ja

Nej

Ved ikke



BOAS Mentor

Interviewguide

1. Har du en forklaring på tendensen ift. repræsentation af de unge med en ASF¹ og/eller komorbide² problemstillinger?
2. Er der særlige vilkår, der gør sig gældende omkring disse unge? Hvis ja, hvilke?
3. Har du nogensinde oplevet, at indsatsen over for denne målgruppe kræver en særlig kompetence/ viden?
4. Hvordan oplever du samarbejdet med forældrene/de pårørende for denne målgruppe?
5. Oplever du et anderledes syn på handicap eller udviklingsforstyrrelser hos forældre/pårørende?
6. Oplever du et anderledes syn på modtagelse af hjælp eller en modstand til iværksættelse af en faglig indsats?
7. Hvis ja, har du så været nysgerrig i forhold til at spørge ind til det?
8. Hvordan vurderer du behovet for et specifikt tiltag med interkulturel³ viden og ressourcer til denne målgruppe?
9. Hvordan tror du, at et specifikt tilbud kan give sig udslag i både at kunne imødekomme de unge og forældrenes behov i en helhedsorienteret indsats?
10. Vil du som fagperson kunne få brug for en sparringspartner i de forskellige faser under sagsbehandlingen/indsatsen?
11. Tror du, at en specifik videns- og erfaringsindsamling kan styrke indsatsen på området?
Hvis ja, hvordan?

¹ ASF er forkortelse for Autisme Spektrum Forstyrrelse.

² Komobiriditet handler om, at der er mere end en diagnose på spil. F.eks. asperger & ADHD

³ **Interkultur** er et udtryk for det, der opstår, når to eller flere kulturer mødes og interagerer med hinanden. Personer fra forskellige kulturer kan have forskellige traditioner, synsvinkler, erfaringer, viden og livsanskuelse, alt afhængigt af hvilken kultur eller hvilke kulturer, personen måtte være opvokset i eller præget af. Interkultur er den "mellemliggende" hybridkultur, der skabes, når de forskellige kulturer smeltes sammen og danner et nyt (ofte hidtil uset) udtryk. (Kilde: <http://da.wikipedia.org/wiki/Interkultur>)