

Eline Berge Rathe

Hør hva jeg sier!

En kvalitativ undersøkelse av hvordan innvandrereforeldre til barn med nedsatt funksjonsevne opplever norske velferdsinstitusjoner.

Masteroppgave i Sosiologi: Lektorutdanning i samfunnsfag
Veileder: Brita Bungum

Juni 2021

Eline Berge Rathe

Hør hva jeg sier!

En kvalitativ undersøkelse av hvordan innvandrerforeldre til barn med nedsatt funksjonsevne opplever norske velferdsinstitusjoner.

Masteroppgave i Sosiologi: Lektorutdanning i samfunnsfag
Veileder: Brita Bungum
Juni 2021

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap
Institutt for sosiologi og statsvitenskap



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Denne masteroppgaven tar for seg opplevelsen innvandrerforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne har med norske velferdsinstitusjoner. Oppgaven tar utgangspunkt i et kvalitativt utforskende forskningsdesign der innhentet empiri er tolket og undersøkt i lys av teoretiske perspektiver og tidligere forskning. Dette teoretiske rammeverket inkluderer perspektiver på dobbel sårbarhet, velferd som begrep og i praksis, sosial investering, brukermedvirkning, integrering og arbeid, språk og identitet, likeverdsreformen, interseksjonalitet, byråkrati og strukturell rasisme. Det empiriske datamaterialet er innhentet gjennom dybdeintervju og små gruppeintervju med totalt 10 informanter. De viktigste informantene i dette prosjektet er 6 innvandrerforeldre til barn med nedsatt funksjonsevne, samt ektemannen til ei av dem. De resterende informantene er ansatte ved to ulike velferdsinstitusjoner.

I denne oppgaven belyses situasjonen til innvandrerforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne i lys av de ulike dimensjonene av ulikhet denne minoriteten gjerne er utsatt for. Denne undersøkelsen av innvandrerforeldre til barn med nedsatt funksjonsevne viser at denne gruppen mennesker gjerne opplever utfordringer med å bli hørt og sett i norske velferdsinstitusjoner. De opplever seg som usynliggjorte i et system som for dem kan fremstå som byråkratisk og urimelig. Flere av informantene har opplevd å ikke bli tatt på alvor eller prioritert. Dette kan i noen tilfeller være et resultat av fordommer, de byråkratiske strukturene som preger institusjonene, språkutfordringer, begrenset informasjonsformidling eller manglende tilpasning av innvandrerforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne. Dette prosjektets overordnede mål har derfor vært å argumentere for at det er viktig å løfte fram stemmene til denne gruppen mennesker.

Hensikten med dette masterprosjektet er å tilføre forskning til et noe begrenset forskningsfelt. Denne tematikken er sosiologisk interessant, da den omhandler menneskelig interaksjon og strukturer og systemers påvirkning på menneskelig interaksjon. For å forstå undersøkelsesgruppens utgangspunkt er den sosiologiske teorien om interseksjonalitet et viktig verktøy. Undersøkelsesgruppen er det en kan kalle en dobbelt sårbar gruppe, da de opplever flere dimensjoner av ulikhet. For å forstå deres situasjon er en nødt til å være bevisst på samspillet mellom formene for ulikhet som denne gruppen mennesker opplever.

Abstract

This master's thesis examines the experience immigrant parents have with Norwegian welfare institutions. The thesis is based on a qualitatively exploratory research design where obtained empirical data is interpreted and examined through theoretical perspectives and previous research. This theoretical framework includes perspectives on double vulnerability, welfare as a concept and in practice, social investment, user participation, integration and work, language and identity, the equality reform, intersectionality, bureaucracy, and structural racism. The empirical data material was obtained through in-depth interviews and small group interviews with a total of 10 informants. The most important informants in this project are 6 immigrant mothers of children with disabilities, as well as the husband of one of them. The remaining informants are employees of two different welfare institutions.

This thesis sheds light on the situation of immigrant parents with children with disabilities and the various dimensions of inequality to which this minority is often exposed. This survey of immigrant parents of children with disabilities shows that this group of people often experience that they are not listened to and seen by Norwegian welfare institutions. They experience themselves as invisible in a system that to them may appear bureaucratic and unreasonable. Several of the informants have experienced to not be taken seriously or given priority. This can in some cases be a result of prejudice, the bureaucratic structures that characterize the institutions, language challenges, limited dissemination of information or lack of adaptation of immigrant parents with children with disabilities. The overall goal of this project has therefore been to argue that it is important to raise the voices of this group of people.

The purpose of this master's project is to add research to a somewhat limited field of research. This topic is sociologically interesting, as it deals with human interaction and the influence of structures and systems on human interaction. For example, I take a closer look at discriminating and bureaucratic structures. Important for this thesis is the sociological theory of intersectionality, this is a perspective that underlines the entire project. The study group is what can be called a double vulnerable group, as they experience several dimensions of inequality. To understand their situation, one must be aware of the interplay between the forms of inequality that this group of people experience.

Forord

Å skrive denne masteroppgaven har vært krevende, særlig emosjonelt, men også veldig spennende. Jeg er svært engasjert i dette temaet, noe som i stor grad har preget arbeidet med prosessen og møtene med informantene. Jeg ønsker å rette en stor takk til min veileder Brita Bungum. Hun har gjennom hele prosjektet vært svært engasjert, gitt konstruktiv kritikk og satt i gang tankeprosesser hos meg, som har hatt betydning for oppgaven. Videre vil jeg takke informantene mine som tok seg tid til å stille til intervju og som har delt nære og vanskelige historier med meg. Uten deres bidrag hadde ikke denne oppgaven blitt til. Jeg ønsker også å rette en takk til mine gode venner Ingvild, Ida og Rebekka som har gjort mastertilværelsen lysere. Våre faglige og ikke-faglige samtaler har vært svært nyttige og oppløftende i denne prosessen. Til slutt vil jeg takke mine foreldre som i denne prosessen har vært enorme støttespillere, har lest korrektur og deltatt i faglige samtaler.

Jeg vil dedikere denne oppgaven til alle usynlige der ute og håper at de i framtiden blir hørt.

Trondheim juni 2021

Eline Berge Rathe

Innhold

Sammendrag	i
Abstract	ii
Forord	iii
1 Innledende kapittel	1
1.1 Sosiologisk relevans	2
1.2 Oppgavens struktur og innhold	2
1.4 Begrepsavklaring.....	4
2 Teoretiske perspektiver og tidligere forskning.....	4
2.1 Dobbel sårbarhet.....	4
2.1.1 God informasjonsformidling som et viktig tiltak	6
2.2 Hva er velferd og hva karakteriserer den norske modellen?	7
2.2.1 Investering i menneskelige ressurser	8
2.3 Rett til brukermedvirkning i velferdssektoren.....	8
2.4 Innvandrere som en byrde eller velferdsprodusent.....	9
2.4.1 Identitet som diskursivt konstruert	10
2.5 Likeverdsreformen – trygghet, likeverd og forutsigbarhet.....	10
2.6 Kryssende dimensjoner av ulikhet.....	11
2.7 Effektivisering på bekostning av menneskelighet	12
2.8 Eksisterer det strukturell rasisme?.....	13
2.9 De viktigste teoretiske perspektivene.....	14
3 Metodekapittelet.....	15
3.1 Posisjonering og vitenskapsteoretisk ståsted.....	15
3.2 Begrunnelse av forskningsdesign	16
3.3 Bruk av intervju som metode	17
3.5 Oppbygningen av intervjuguiden og intervjuets struktur	17
3.6 Bearbeiding av datamaterialet	18
3.6.1 Empirinær koding.....	18
3.7 Forskningens kvalitet og framstilling.....	19
3.7.1 Pålitelighet og forskerens posisjon.....	20
3.7.2 Gyldighet og presisjon.....	20
3.7.3 Generalisering og generaliserbarhet	21
3.7.4 Transparens	22
3.8 Rekruttering og utvalg av informanter	22
3.9 Etske betraktninger ved kvalitativ metode generelt	25

3.9.1 Etiske hensyn ved intervju spesielt.....	26
4 Analyse.....	27
4.1 Foreldrene ønsker å bli hørt.....	27
4.1.1 Ensidig kommunikasjon med velferdsinstitusjoner.....	30
4.1.2 Mangel på kunnskap eller dårlig informasjonsformidling?.....	32
4.1.3 Behov for mer tilpassede tjenester	34
4.2 Systemet er byråkratisk og vanskelig å forstå	35
4.3 Språket som kommunikasjonsmiddel og identitet.....	37
4.4 Et system der tilfeldighetene råder	40
4.5 Møtet med fordommer og diskriminering	42
4.6 Med tett oppfølging av hjelpeapparatet	45
4.6.1 Barnehagen – en viktig støttespiller for foreldrene	46
4.7 Kan en kritisere velferdsstaten og dens institusjoner?.....	47
4.8 Oppsummering av analyse	48
5 Konklusjon	49
5.1 Hovedfunn i oppgaven	49
5.1.1 Passivitet og usynlighet	49
5.2 Likeverdsreformens betydning.....	51
5.3 Potensielle tiltak til forbedring	53
5.5 Veien videre	53
Litteratur.....	55
Vedlegg 1	58
Vedlegg 2	62
Vedlegg 3	66

1 Innledende kapittel

Innvandrere med nedsatt funksjonsevne og deres foreldre har rettigheter på lik linje med andre norske innbyggere. Likevel ser en tendens til at disse menneskene ikke alltid får de tjenestene og den støtten de har krav på. All offentlig virksomhet har som mål at tjenester som finnes skal være likeverdige for alle brukere. Likevel eksisterer det usikkerhet rundt hvorvidt en faktisk klarer å oppnå denne målsetningen i praksis. Fafo-rapporten «Likeverdige tjenester? Storbyenes tjenestetilbud til en etnisk mangfoldig befolkning» ble publisert i 2011 og behandler denne tematikken. Ansatte ved kommunale tjenester beskriver tre hovedutfordringer ved et tilrettelagt tjenestetilbud: mangelfulle norskerferdigheter hos brukerne, sosial og økonomisk bakgrunn, samt lav kunnskap om og forståelse for det norske samfunnet. I tillegg kommer det fram at målet om likeverdige tjenester framstår som uklart, og ansatte ved forskjellige tjenesteområder tolker begrepet ulikt (Djuve, Sandbæk & Lunde, 2015, 6-7). Annen forskning viser også at en som forelder til barn med nedsatt funksjonsevne gjerne får rollen som koordinator og pådriver i møtet med hjelpeapparatet. Dette kan videre skyldes mangler i rutiner, oppfølging og koordinering (Wendelborg & Tøssebro, s. 2).

Målet med denne undersøkelsen er blant annet å undersøke hvorvidt innvandrerfamilier med barn med nedsatt funksjonsevne opplever å få dekket sine behov. Dette ønsker jeg å gjøre gjennom å lytte til familiene det gjelder. Tidligere forskning viser at det innen velferdsinstitusjoner først og fremst er viktig med god informasjonsformidling for å minske språkbarrierene og gjøre systemet mer forståelig, bedre samarbeid og koordinering mellom institusjoner, samt kompetanseoppbygging av ansatte ved institusjonene (Kittelsaa & Berg, 2012, Lidén, Kvarme & Früh, 2017, Helsedirektoratet, 2009). Til tross for at det eksisterer forskning på denne tematikken, er det likevel behov for mer kunnskap om innvandreres bruk av tjenester, tiltak rettet mot personer med nedsatt funksjonsevne og på gruppen mennesker som tilhører begge disse minoritetene. Ifølge Barne- ungdoms- og familiedirektoratet er det et særlig behov for kunnskap om denne gruppens samhandling med hjelpeapparatet, og hvorvidt de faktisk mottar et likeverdig tjenestetilbud (Barne- ungdoms- og familiedirektoratet, 2020). Med dette prosjektet ønsker jeg å løfte fram stemmer som sjelden blir hørt. Dette tror jeg kan gi nødvendig innsikt for å videre kunne tilby foreldre med barn med nedsatt funksjonsevne den støtten og de tjenestene de har behov for og krav på. I tillegg til at det er behov for mer forskning på feltet, er arbeidet med dette prosjektet også drevet av personlig interesse og

engasjement. Jeg har selv arbeidet på et avlastningssenter og møtt barn som har innvandringsbakgrunn i tillegg til nedsatt funksjonsevne, og deres foreldre. I tillegg er jeg generelt opptatt av situasjonen til mennesker som tilhører flere minoriteter. I dette tilfellet dreier det seg om mennesker som opplever utfordringer på bakgrunn av deres etnisitet, men også på bakgrunn av deres nedsatte funksjonsevne. Med dette masterprosjektet ønsker jeg dermed å bidra til å styrke innsikten og kunnskapen på feltet ytterligere.

1.1 Sosiologisk relevans

Hensikten med masterprosjektet er å tilføre forskning til et noe begrenset forskningsfelt. Med dette prosjektet forsøker jeg å belyse og gi innsikt i opplevelsene innvandrerforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne har av norske velferdsinstitusjoner. Denne tematikken er sosiologisk interessant, da den omhandler sosial interaksjon mellom ulike samfunnsgrupper. Gjennom prosjektet undersøker jeg møtet mellom innvandrerforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne og ansatte ved velferdsinstitusjoner i Norge. De to gruppene har to helt forskjellige utgangspunkt og er gjerne tillagt ulik grad av status, der de ansatte gjerne kommer bedre ut enn innvandrerforeldrene. I tillegg dreier tematikken seg i stor grad om hvordan også etablerte samfunnsmessige strukturer og systemer påvirker opplevelsene innvandrerforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne har av velferdsinstitusjoner. Eksempelvis diskriminerende og byråkratiske strukturer. Tilknyttet dette er også den sosiologiske teorien om interseksjonalitet et perspektiv som ligger til grunn for hele prosjektet. Undersøkellesgruppen er det en kan kalle en dobbelt sårbar gruppe, da de opplever flere dimensjoner av ulikhet. For å forstå deres situasjon er en nødt til å være bevisst samspillet mellom formene for ulikhet som denne gruppen mennesker opplever.

1.2 Oppgavens struktur og innhold

Gjennom dette masterprosjektet ønsker jeg å belyse opplevelsene innvandrerforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne har av norske velferdsinstitusjoner. For å få god innsikt i opplevelsene og erfaringene til denne gruppen innvandrerforeldre er det avgjørende å lytte til dem og deres behov, samt hva de mener fungerer ved det eksisterende systemet og hva som ikke fungerer. Problemstillingen lyder dermed som følger:

«Hvordan opplever innvandrerforeldre til barn med nedsatt funksjonsevne norske velferdsinstitusjoner?».

Forskningsspørsmålene jeg ønsker å besvare er:

1. Hvilke velferdsbehov har innvandrerforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne i dag, og får de den hjelpen de trenger?
2. Hva mener innvandrerforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne at fungerer og ikke fungerer med dagens velferdsinstitusjoner?
3. Hvordan opplever ansatte ved velferdsinstitusjoner å arbeide med foreldre med barn med nedsatt funksjonsevne.

Det er de to første forskningsspørsmålene jeg anser som de viktigste, mens det siste, som omhandler de ansatte ved velferdsinstitusjonene, kan forstås som et supplement. For å svare på disse forskningsspørsmålene tar jeg utgangspunkt i seks intervjuer gjort med innvandrerforeldre til barn med nedsatt funksjonsevne. Det er disse som er de sentrale og viktigste informantene i denne oppgaven. I tillegg supplerer jeg med intervjuer av ansatte i to ulike velferdsinstitusjoner for å også inkludere deres perspektiver tilknyttet tematikken. De to informantgruppene vil ha ulike utgangspunkt og ståsted. Innvandrerforeldrene forteller om deres subjektive opplevelse av hvordan velferdsinstitusjoner fungerer og ikke fungerer. De ansatte i velferdsinstitusjonene på sin side kan ikke si noe om hvordan innvandrerforeldrene opplever institusjonene, men kan heller si noe om egen erfaring med å arbeide med denne gruppen mennesker. Med utgangspunkt i informantenes fortellinger og erfaringer ønsker jeg med dette prosjektet å gi et større innblikk i og forståelse for hva som kan prege møtene mellom innvandrerforeldrene og de ansatte, og belyse de systematiske og strukturelle sidene ved denne tematikken. Deres fortellinger og erfaringer kan videre gi større forståelse for hvilke endringer som må til for å tilrettelegge enda bedre for denne gruppen mennesker.

Underveis i arbeidet med dette prosjektet ble likeverdsreformen lagt fram av regjeringen. Denne reformen svarer i stor grad på det informantene i dette prosjektet etterlyser. Reformen skal sikre gode tjenester og at alle foreldre med barn med nedsatt funksjonsevne får gode

muligheter til livsutfoldelse. Med andre ord bekrefter denne reformen at mitt prosjekt er relevant. Samtidig svarer den ikke nødvendigvis på alle disse utfordringene. Dermed kan undersøkelsene og funnene i dette prosjektet antakelig bidra til viktig innsikt i utformingen og gjennomføringen av denne reformen.

1.4 Begrepsavklaring

Undersøkelsesgruppen i dette prosjektet er innvandrereforeldre med barn med funksjonsnedsettelse. Når jeg i oppgaven benytter meg av begrepet innvandrer vil dette omfatte «*personer som selv har innvandret til Norge, og som er født i utlandet av utenlandsfødte foreldre og fire utenlandsfødte besteforeldre*» (Statistisk sentralbyrå, 2019). Begrepet innvandrer omfatter dermed ikke personer som er født i Norge. 5. mars 2019 anslo statistisk sentralbyrå at det i Norge bor 800 094 mennesker som faller inn under denne gruppen (Statistisk sentralbyrå, 2021). I begrepet funksjonsnedsettelse legger jeg at kroppens psykologiske, fysiologiske og biologiske funksjoner avviker fra normalen. Dette inkluderer skade på eller tap av en kroppsdel (Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, 2020).

2 Teoretiske perspektiver og tidligere forskning

Med utgangspunkt i oppgavens problemstilling vil jeg i dette kapittelet presentere tidligere forskning gjort på dobbel sårbarhet, alenemødre, informasjonsformidling, helsekonsekvenser for foreldre med barn med nedsatt funksjonsevne og likeverdsreformen. Jeg vil også ta for meg spørsmål om velferd som begrep og i praksis, sosial investering, brukermedvirkning, integrering og arbeid, språk og identitet, interseksjonalitet, byråkrati og strukturell rasisme. Dette er teorier og tidligere forskning som kan belyse prosjektets empiri og funn. Jeg vil først presentere tidligere empirisk forskning gjort på feltet. Videre vil jeg presentere mer overordnede teorier.

2.1 Dobbelt sårbarhet

For å være mer rustet til å svare på oppgavens problemstilling vil jeg presentere ideen om dobbel sårbarhet. Det som gjør situasjonen til innvandrerfamilier med barn med nedsatt funksjonsevne så kompleks er at de tilhører minst to minoriteter. Tidligere forskning viser at personer med nedsatt funksjonsevne kommer dårligere ut enn den øvrige befolkningen på en

rekke sentrale levekårsområder. Dette er særlig gjeldende innenfor utdanning og arbeid. Undersøkelser viser også at foreldrene til denne gruppen mennesker er i en utsatt gruppe med tanke på utvikling av negativ helse. Dette gjelder særlig for mødrene. Mødre med barn med nedsatt funksjonsevne vurderer helsen sin som dårligere enn øvrige mødre (Wendelborg & Tøssebro, 2009, s. 33). Samtidig kan en lese av undersøkelser av innvandreres levekår at disse har høyere arbeidsledighet, flere er fattige og avhengige av velferdsordninger (Statistisk sentralbyrå, 2009). Videre er mangel på sosialt nettverk og rollemodeller et vanlig kjennetegn ved foreldre med innvandrerbakgrunn som har barn med nedsatt funksjonsevne. Funksjonsnedsettelse kan være et lite omtalt fenomen i deres hjemland, og de kan ha lite kunnskap om hva barnets nedsatte funksjonsevne innebærer. I enkelte miljøer blir funksjonsnedsettelser sett på som noe skamfullt. Det kan derfor være vanskelig for foreldrene å uttrykke at en har behov for støtte (Kittelsaa & Berg 2014). Med andre ord kan en si at både barn med nedsatt funksjonsevne og deres foreldre kan oppleve det en gjerne kaller en dobbel sårbarhet, også i møte med norske velferdsinstitusjoner.

Å være innvandrerforelder til barn med nedsatt funksjonsevne kan sette en i en dobbelt sårbar posisjon. Dersom en i tillegg er en kvinnelig aleneforsørger, vil en kunne oppleve det en kan kalle trippel sårbarhet. To av informantene som er intervjuet i forbindelse med dette prosjektet, Daniela og Kazima, er alenemødre. Dette utgangspunktet vil antakelig prege denne gruppens møte med velferdsinstitusjoner. En kan også tenke seg at jo flere minoriteter foreldre tilhører, desto mer støtte har de behov for. Slik sårbarhet kan antakelig også skape flere barrierer i møte med velferdsinstitusjoner, eksempelvis med tanke på rasisme og diskriminering. Tidligere er det gjort en del forskning på alenemødres levekår i Norge. Ifølge en empirisk analyse basert på levekårsundersøkelser fra 2000 og 2001, utgitt i 2005 kan en se en tendens til at alenemødre har dårligere psykisk helse enn gifte eller samboende mødre. Videre ser en at de alenemødrene med lav yrkesdeltakelse og lavere utdanning har enda dårligere psykisk helse enn de med høy yrkesdeltakelse og høyere utdanning. Analysen viser også at det er flere alenemødre som lever under lavinntekstgrensen enn gifte eller samboende mødre (Statistisk sentralbyrå, 2005, s. 3). Alenemødre synes også å være mer avhengig av sosialhjelp enn andre grupper mottakere. Blant de med behov for sosial hjelp tyder mye på at det er innvandrerkvinner som sliter mest (Statistisk sentralbyrå, 2014, s. 23). Det er viktig å påpeke at dette er generell statistikk og resultater av analyser og levekårsundersøkelser. Med andre ord vil det naturligvis eksistere variasjon mellom ulike alenemødre. Informantene

Daniela og Kazima er begge ressurssterke kvinner som har jobbet for å skape så trygge og gode forhold som mulig for deres sønner. Samtidig har de helt ulike erfaringer. De har blitt møtt ulikt av velferdssystemet og de har håndtert utfordringene knyttet til deres sønner, ulikt.

2.1.1 God informasjonsformidling som et viktig tiltak

Dette prosjektets mål er blant annet å undersøke hvordan undersøkelsesgruppen opplever velferdssystemet og dets institusjoner, hva ved institusjonene som fungerer og hva som ikke fungerer. Tidligere forskning fra NTNU Samfunnsforskning gjort på dobbelt sårbare barn med funksjonsnedsettelse i asylmottak vektlegger blant annet betydningen av god informasjonsformidling. Selv om denne forskningen i hovedsak omhandler familier i asylmottak, anser jeg studiene som relevante også for innvandrerfamilier for øvrig. Foreldre som får vite at deres barn har en funksjonsnedsettelse har gjerne behov for informasjon. Dette gjelder både informasjon om selve funksjonsnedsettelsen, informasjon om hvilke rettigheter en har, hva slags ordninger som finnes og hvordan det er å leve med og være forelder til barn og unge med en funksjonsnedsettelse. Som asylsøker, som er de som studeres i den nevnte tidligere forskningen, og generelt som innvandrere i Norge vil det eksistere både kulturelle og språklige utfordringer tilknyttet informasjonsformidling. I noen tilfeller vil det være nødvendig med profesjonelle tolker for oversettelse og tilrettelegging av kommunikasjon. Hvordan en forstår funksjonsnedsettelse er ikke nødvendigvis likt i alle deler av verden, noe som videre kan påvirke foreldrenes holdninger. Dette perspektivet er det som informasjonsformidler også viktig å være bevisst (Berg & Kittelsaa, 2012, s. 88).

En rekke av denne gruppen foreldre vil også ha manglende kjennskap til hvilke velferdsordninger som finnes og hvor å henvende seg. I kommunikasjon og informasjonsformidling til mennesker i en slik dobbel sårbar situasjon er det særlig viktig å vise sensitivitet og bruke god tid. Denne formidlingen av helserelatert informasjon forutsetter tillit, noe som tar tid å bygge opp. Dermed kan en god løsning være at foreldrene tildeles en fast kontaktperson. Dette kan i mange tilfeller være avgjørende for god informasjonsformidling (Berg & Kittelsaa, 2012, s. 88). Rapporten om dobbel sårbarhet som dette avsnittet tar utgangspunkt i omhandler i hovedsak barn i asylmottak og ikke innvandrerfamilier som sådan. Dermed kan en tenke seg at foreldre med barn med nedsatt funksjonsevne lettere blir fanget opp dersom de allerede er under en form for oppsyn i et

asylmottak. Her vil det antakelig også være større sannsynlighet for at foreldrene tildeles en kontaktperson. Dette prosjektet inkluderer innvandrereforeldre generelt og ikke kun de i asylmottak. Dermed kan en tenke seg at det her vil være en rekke familier som faller utenfor systemet og at informasjonsformidlingen kanskje er preget av mindre automatikk.

Problematikk tilknyttet informasjonsformidling kan videre påvirke innvandrereforeldres tillit til velferdstjenestene og institusjonene. Tidligere forskning belyser hvordan foreldre med innvandrerbakgrunn beskriver tillit til velferdstjenester når de har et barn med spesielle behov, og hvordan dette innvirker på deres tilhørighet i samfunnet. Resultatene viser at selv om de har stor tiltro til helse og velferdstjenestene, vil hyppige erfaringer med mangelfull informasjon, ressursmangel og avslag på søknader om selektive ordninger redusere tilliten til tjenestene og personer i systemet. Kunnskap om systemet og at det finnes hjelpere tilgjengelig, er viktig for å sikre et mer tilpasset oppfølgingstilbud for familiene. Dette bidrar også til å utvikle mer likeverdige relasjoner og kan styrke tillitsforhold til institusjoner og deres ansatte (Lidén, Kvarme & Früh, 2017, s. 191). Dette kan antas å være av stor betydning for hvorvidt erfaringene innvandrereforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne har med velferdsinstitusjoner er positive eller negative. I tillegg kan en dermed hevde at god informasjonsformidling og styrking av tillit vil være viktig for at velferdsinstitusjoner skal fungere optimalt.

2.2 Hva er velferd og hva karakteriserer den norske modellen?

Denne oppgavens problemstilling omhandler hvordan innvandrereforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne opplever velferdsinstitusjonene i Norge. For å kunne svare tilfredsstillende på denne problemstillingen i oppgaven, vil det være hensiktsmessig å definere velferd. Jeg anser det også som relevant å mer spesifikt beskrive den norske velferdsmodellen og dens grunnprinsipper. Velferd kan forstås som størst mulig tilgang til økonomiske ressurser, høy grad av velvære, inkludert innbyggernes lykke, garantert minimumsinntekt, samt muligheter for å sikre hver enkelt i landet et godt liv. Det handler altså både om materielle og sosiale faktorer.

Velferd handler også i stor grad om individers muligheter til å velge mellom forskjellige alternative utfall, samt muligheten for å bli sosialt inkludert i samfunnet (Greve, 2019, s. 7).

Målet med den nordiske velferdsmodellen er å utstyre mennesker med ferdigheter for å sikre dem et godt liv som fullverdige medlemmer av samfunnet. En viktig grunn er at de skal klare seg alene på arbeidsmarkedet (Kangas & Kvist, 2019, 126). Giddens understreker det han kaller positiv velferd, ved å peke på velferdsstaten som en sosial investeringsstat. Han la vekt på at helse, autonomi, velvære og utdanning er gunstig for staten som helhet og ikke bare individene (Greve, 2019, s. 5).

2.2.1 Investering i menneskelige ressurser

Prosjektets mål om å lytte til innvandrereforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne kan begrunnes ut fra etiske prinsipper. Samtidig vil en ved å se denne gruppen menneskene som en ressurs, også kunne begrunne målet ut fra økonomiske prinsipper. Innen velferdspolitikken står sosial investering fram som et utbredt mål. Sosial investering gagnar gjerne alle parter, da det kan skape bedre levekår for innvandrereforeldrene, slik at den norske staten videre kan dra nytte av deres arbeidskraft og ressurser. Dette kan forstås som en form for sosial investering som videre kan føre til positiv utvikling for alle parter. Velferdspolitikken med utgangspunkt i sosial investering er i dag en utbredt respons på demografiske og økonomiske utfordringer i en rekke europeiske velferdsland. Ideen om sosial investering innebærer mer spesifikt vektlegging av menneskers kapasiteter og evner i utviklingen av et effektivt samfunn. Denne ideen kan imidlertid utfordres av ulikheter innen helse og utdanning, noe som videre kan føre til at sosiale investeringer må justeres og tilpasses. Ivaretagelse av de moderne velferdsstatene er avhengig av sterk menneskelig kapital, sunn, utbredt og velutdannet arbeidskraft, i tillegg til en generelt høy sysselsettingsrate (Diderichsen, 2016, s. 51). Å vektlegge disse elementene kan antakelig forbedre velferdsinstitusjoner slik at innvandrereforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne kan oppleve å få den hjelpen de trenger.

2.3 Rett til brukermedvirkning i velferdssektoren

For å svare på forskningsspørsmålet om hva som fungerer og ikke ved dagens velferdsinstitusjoner kan det være hensiktsmessig å vise til målene om brukermedvirkning i velferdssektoren. I prinsippet skal brukermedvirkning som konsept både innbefatte medvirkning ved samhandling og medvirkning som rett til å velge eller velge vekk. Medvirkning med utgangspunkt i samhandling dreier seg om retten pasienten har til å samtykke selv og på egne vegne. Dette er for å sikre at de tjenestene og tilbudene som er

relevante for bruker blir utformet gjennom forhandling. Reglene om taushetsplikt gir også muligheter for utveksling av informasjon mellom viktige aktører. Samtidig forutsetter disse mulighetene at institusjoner samarbeider med bruker og pårørende. Ifølge tidligere forskning kan dette samarbeidet være vanskelig å få til, da bruker til tider «forsvinner» (Langsholt, Klubben, Huby & Johnsen, 2018, s. 303).

Det er ikke alltid slik at de uttrykte politiske målsetningene om at velferdsinstitusjonene skal møte brukernes ønsker og situasjon stemmer overens med den faktiske virkeligheten (Rønning, 1998, s. 9). På tross av de mange målsetningene om å gjøre velferdstjenestene så brukervennlige som mulig, finnes det god dokumentasjon på at det for brukere gjerne oppleves motsatt. Brukermedvirkning kan være en måte å gjøre disse målsetningene til realitet. Videre krever brukermedvirkning tillit mellom institusjoner og brukerne, samt at brukerne er med i utformingen av velferdstjenestene (Rønning, 1998, s. 11).

2.4 Innvandrere som en byrde eller velferdsprodusent

Å gi innvandrerforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne gode og tilpassede velferdstilbud kan tilknyttes integrering og inkludering i velferdsstaten (Berg & Kittelsaa, 2012, s. 88). For å få den støtten en har krav på og behov for bør en være inkludert i systemet og informert om tilbudene. Alastair Ager og Alison Strang har identifisert noen oppfattelser av hva som skaper vellykket integrering. De hevder at hovedområdene ved integrering er relatert til fire overordnede temaer: oppnåelse og tilgang i sysselsettingssektorer, bolig, utdanning og helse (Ager & Strang, 2008, s. 166-167).

Et viktig prinsipp Norge forholder seg til er likebehandlingsprinsippet. Det vil si at en skal strebe etter å gi de samme rettighetene til lovlig etablerte innvandrere som til statsborgere. En konsekvens av dette har vært en streng regulering av hvem som får innvandre til landet. Innvandringspolitikken i Norge etter 1975 var preget av en underliggende antakelse om at innvandrere til Norge ville være en byrde for staten. Et syn på innvandrere som konsumenter av velferd dominerte. Innvandringen til Norge etter 1975 har i stor grad vært humanitær innvandring og har ført med seg kostnader. Ved det siste århundreskifte skjedde det imidlertid en betydelig endring i synet på innvandring, grunnet knapphet på arbeidskraft som skyldtes geografiske og strukturelle endringer i arbeidsmarkedet. Dette førte videre til en oppfattelse

av innvandrere som produsenter av velferd. I dag blir det gjerne lagt vekt på tilførselen av arbeidskraft utenifra for å opprettholde velferdsnivået i samfunnet (Brochmann, 2004, s. 348-350). Til tross for dette skiftet i synet på innvandring, kan en tenke seg at tankene om innvandrere som en byrde fortsatt preger en del nordmenn, om så underbevisst. Dette vil videre påvirke hvordan innvandrerforeldre blir møtt av de ansatte ved velferdsinstitusjoner.

Videre tåler universalistiske velferdsstater dårlig store tilstrømninger av mennesker eller grupper som faller gjennom eller utenfor systemet. Dette kan fungere som en forstyrrelse av det regulerte arbeidslivet og en stor belastning på sosialbudsjettene. Dermed anses det som svært viktig å inkludere innvandrere i arbeidslivet og samfunnslivet. Moderne velferdsstater i dag har ikke tid til å la naturlig utvikling og historien gradvis innlemme innvandrere i det nye samfunnet. Grunnen er at statene i mellomtiden risikerer at individuelle innvandrere, og i noen tilfeller hele minoriteter, opplever sosial deprivasjon. Dette kan videre resultere i en negativ sosial arv, framfor sosial mobilitet (Brochmann, 2004, s. 351).

2.4.1 Identitet som diskursivt konstruert

En viktig del av integrering kan sies å være tilegnelse av språkkompetanse. Manglende språkkompetanse kan også påvirke menneskers opplevelse av velferdsinstitusjoner, da språket er viktig med hensyn til kommunikasjon og informasjonsformidling mellom ansatte og brukere. Det eksisterer i forskningen en idé om språket som viktig for menneskers forståelse av seg selv og deres plass i verden. Tidligere forskning har vært opptatt av hvordan personlig identitet er diskursivt konstruert, både individuelt og i diskursivt fellesskap. Måten en bruker språket kan videre tilknyttes sosiale kategorier som sosial klasse eller etnisitet. I starten, da språkforskere begynte å diskutere identitet, eksisterte det en generell antakelse om at alle har en identitet og at denne identiteten videre var tilknyttet språket. Senere har en mer spesifikt konkludert med at individer kan hevde en identitet gjennom språket, bli tillagt en identitet gjennom andres språkbruk og/eller avslå eller endre termene som ligger til grunn for deres identifikasjoner (Erdmann, 2015, s. 475-477).

2.5 Likeverdsreformen – trygghet, likeverd og forutsigbarhet

Denne våren 2021 har regjeringen lagt fram en plan for gjennomføring av likeverdsreformen. Reformen kan sies å være et slags svar på mye av det jeg senere i denne oppgaven kommer til

å etterlyse. Den ble presentert underveis i mitt arbeid med dette prosjektet, noe som kan sies å underbygge tematikkens relevans. Reformen skiller seg imidlertid ut fra dette prosjektet på visse områder, noe jeg vil diskutere ytterligere, senere i oppgaven. Likeverdsreformen har som mål at barn og foreldre med barn med behov for sammensatte tjenester skal møte et samfunn som stiller opp og som gir alle mulighet til livsutfoldelse, deltakelse og personlig utvikling. Mer konkret ønsker regjeringen at denne gruppen mennesker skal motta sammenhengende og gode tjenester, ha en meningsfull hverdag, være sjef i eget liv, samt oppleve ivaretagelse og inkludering som pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2021, s. 7). Videre skal tjenestene møte den enkelte med respekt og åpenhet, samt gi brukerne mulighet til medbestemmelse og mestring (Helse- og omsorgsdepartementet, 2021, s. 9). Likeverdsreformen skal også gjøre det enklere å navigere i systemet, da familier med barn med behov for sammensatte tjenester skal ha rett på en koordinator. En slik koordinator skal sørge for at barnet og familien får nødvendig informasjon og tilstrekkelig veiledning om helse- og omsorgstilbudet. Personen skal koordinere, samt ha oversikt over og bidra aktivt til å ivareta ansvaret til kommunen for nødvendig tilrettelegging og oppfølging for barnet og familien (Helse- og omsorgsdepartementet, 2021, s. 31). Det overordnede målet er likeverd, trygghet og forutsigbarhet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2021, s. 7). Målet med denne reformen likner i stor grad på målet med dette prosjektet, nemlig at innvandrerforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne skal bli hørt. På denne måten vil en i større grad kunne forstå deres utgangspunkt og behov og videre møte disse ved å tilpasse tilbud og tjenester.

2.6 Kryssende dimensjoner av ulikhet

Dette prosjektets informantgruppe har jeg tidligere betegnet som dobbelt sårbare, altså at de tilhører flere minoriteter. En mye benyttet teori for å forstå hvordan mennesker kan bli behandlet ulikt med utgangspunkt i deres tilhørighet til flere og sammensatte minoriteter, er teorien om interseksjonalitet. Interseksjonalitet dreier seg om det å på én og samme tid være utsatt for flere dimensjoner eller kategorier av ulikhet (Rojas, 2017, s. 28). I denne oppgaven velger jeg å forstå ulikhet som samfunnets fordeling av status, makt, posisjoner og goder. Ulikhet er resultat av en vertikal graderingsprosess, der det er vanskelig for individer å påvirke utfallet av prosessen (Øyen, 1992, s. 13). Teorien om interseksjonalitet ble først introdusert som en reaksjon på den tidligere tendensen til å behandle rase og kjønn som gjensidig uavhengige kategorier (Crenshaw, 1989, s. 139). Forskere innen interseksjonalitet hevder at diskriminering ikke er endimensjonal, men at samfunn er preget av flere

dimensjoner av ulikhet som videre interagerer med hverandre. Det vil i dette prosjektet være hensiktsmessig å benytte teorien om interseksjonalitet, da prosjektets informantgruppe kan oppleve ulikhet både basert på deres etnisitet og på bakgrunn av at de er foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne. I tillegg kan en i noen tilfeller oppleve enda flere dimensjoner av ulikhet, eksempelvis som følge av å være alenemor eller ha begrenset norskkompetanse. Teorien gir en mer systematisk og kompleks beskrivelse av status og ulikhet i samfunnet. Dette kan gi et enda mer realistisk bilde og større forståelse av situasjonen og utgangspunktet til innvandrerforeldre i Norge med barn med nedsatt funksjonsevne (Rojas, 2017, s. 30-31).

2.7 Effektivisering på bekostning av menneskelighet

En rekke velferdsstater er gjerne preget av byråkrati. Dette kan videre påvirke struktur, prosedyrer og behandling av saker innad i ulike velferdsinstitusjoner. Konsekvenser ved byråkratisk struktur er gjentatte ganger nevnt i intervjuene med mødre med barn med nedsatt funksjonsevne. For å bedre forstå hva som ligger i begrepet byråkrati og hvordan det kan være relevant i dette prosjektet, vil jeg i det følgende forklare begrepet mer inngående.

Ordet byråkrati benyttes gjerne i negativ forstand om en uheldig utforming av styre og organisering. Noen vil hevde at Norge i likhet med en rekke andre velferdsstater etter hvert er blitt overadministrert. Den offentlige forvaltning kan sies å ha blitt større en nødvendig, samtidig som det offentlige regelverk er blitt stadig mer omfattende og administrasjonsordningene stadig mer innviklede. Det eksisterer stadig flere detaljerte reguleringer, forvaltningen er blitt sentralisert og det lokale selvstyret innskrenket. Generelt kan en si at en har fått flere ledd i saksbehandlingen, noe som igjen gjerne forårsaker forsinkelser (Juel, 1984, 252).

I utgreiingen av byråkrati og makt anser jeg det som relevant å videre vise til Max Webers arbeider tilknyttet tematikken. Weber og hans teorier tilhører en eldre tid, likevel vil jeg argumentere for at en del av hans analyser og påstander også kan sies å være aktuelle i dag. Dersom en ser de ulike velferdsinstitusjonene som min informantgruppe er i kontakt med ut fra Webers perspektiv, kan en antakelig få et nytt blick på utfordringene de ansatte spesielt og

systemet generelt står overfor. Dette kan videre bidra til å forklare informantenes møter med velferdsinstitusjoner ytterligere.

Weber peker på at byråkratiseringen av ulike deler av samfunnet innebærer det han kaller en tilstivning av samfunnet, det vil si at samfunnet beveger seg i en retning der dets oppgaver og områder blir mer og mer mekaniske og maskinelle. I denne prosessen hevder han at det menneskelige og den individualistiske handlefriheten forsvinner. Dermed begrenses handlingsrommet til mennesker ansatt i byråkratiske institusjoner, samt deres menneskelige verdier (Weber, 2010, s. XVI-XVII). Denne tendensen skyldes at byråkratiet generelt baserer seg på et høyt tempo og rask reaksjonsevne. Forutsigbarhet er dermed en viktig fordel ved det byråkratiske systemet, da menneskelige, uberegnelige følelser ikke får plass i forvaltningen. En konsekvens av at organiseringen blir mer maskinell er også at behandlingsmåten i mindre grad tilpasses de individuelle tilfellene (Weber 2010, s. 113-115). Ideen om byråkrati kan bidra til å belyse problemstillingen min på den måten at alle disse leddene gjerne gjør systemet vanskelig å forstå for en del innvandrereforeldre. I tillegg vil det begrensede handlingsrommet til de ansatte antakelig påvirke graden av menneskelighet foreldrene blir møtt med. Manglende tilpasning kan også påvirke innvandrereforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne negativt.

2.8 Eksisterer det strukturell rasisme?

Tidligere forskning viser at det i Norge i dag eksisterer diskriminering av innvandrere i arbeidslivet, i helsevesenet, i utdanningsinstitusjoner og i offentligheten. Andelen mennesker som diskriminerer er så stor at flere forskere hevder at det å snakke om rasistiske individer ikke lenger er dekkende. Dermed benytter en gjerne begrepet strukturell rasisme i diskusjon av rasisme på et mer overordnet nivå (Midtbøen, 2021, s. 108-109). En betydelig andel av informantene i dette prosjektet har opplevd og opplever å bli dømt og ikke tatt på alvor i møte med ansatte ved velferdsinstitusjoner. Dette har flere antatt at skyldes deres utenlandske bakgrunn. Dermed anser jeg det som nødvendig å inkludere ideen om strukturell rasisme i denne oppgaven, for å bedre forstå hvordan dette virker inn på velferdsinstitusjoner og deres behandling av denne gruppen mennesker i dag.

Begrepet er utviklet i kontrast til det en gjerne kaller et ideologisert eller individualisert rasismebegrep. Teorier om strukturell rasisme har som mål å rette oppmerksomheten bort fra det individualistiske og mot samfunnets underliggende strukturer som videre former grupperelasjoner som påvirker minoriteters muligheter og makt i samfunnet. Disse underliggende strukturene er gjerne subtile og ubevisste (Midtbøen, 2021, s. 107). Teoriene tilknyttet strukturell rasisme, samt kritikk av disse er i hovedsak utviklet i USA og gjeldende for amerikanske forhold. Likevel benyttes begrepet strukturell rasisme stadig i andre kontekster med svært ulike historiske erfaringer og bakgrunner. Dermed vil flere hevde at strukturell rasisme også er eksisterende i Norge og bør benyttes som et begrep. Undersøkelser i Norge har blant annet vist at eksempelvis norskpakistanske jobbsøkere har mindre sannsynlighet for å bli kalt inn på jobbintervju. Liknende studier viser også at det eksisterer etnisk diskriminering i boligmarkedet. Generelt har en rekke surveyundersøkelser og kvalitative studier funnet og dokumentert etnisk diskriminering av innvandrere og deres etterkommere i utdanningsinstitusjoner, i arbeidslivet, i helsevesenet, samt i offentligheten og i møte med politiet. Dermed synes det å være liten tvil om at det i dag eksisterer diskriminering i Norge basert på etnisitet. Denne diskrimineringen kan videre hevdes å utgjøre et strukturelt eller systemisk problem (Midtbøen, 2021, s. 108-109).

Til tross for at en rekke funn og undersøkelsesresultater viser at det eksisterer diskriminering på en rekke områder i Norge, er det fortsatt uenighet omkring bruken av begrepet strukturell rasisme. Arnfinn H. Midtbøen argumenterer for en mer kontekstsensitiv teori, der en heller ser på samspillet mellom individuelle holdninger og handlinger, samt de organisatoriske betingelser ansatte må forholde seg til i forklaringen av slik diskriminering (Midtbøen, 2021, s. 110). Det er denne forståelsen av rasisme jeg vil legge til grunn for videre diskusjon av mine funn. En slik forståelse tror jeg kan belyse både de overordnede diskriminerende strukturene og holdningsmessige forskjeller blant individene som er ansatt i velferdsinstitusjoner. Dette teoretiske perspektivet vil dermed kunne bidra til å belyse undersøkelsesgruppens potensielle utfordringer i møte med velferdsinstitusjoner.

2.9 De viktigste teoretiske perspektivene

Teorien presentert i dette kapittelet vil i det følgende belyse oppgavens funn. For å bedre kunne forstå utgangspunktet til innvandrerforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne bør

en forstå deres utgangspunkt, inkludert deres begrensninger og muligheter. Ideen om dobbel sårbarhet forklarer godt hvordan mennesker som tilhører flere minoriteter gjerne opplever flere dimensjoner av sårbarhet. Dette kan videre tilknyttes teorien om interseksjonalitet som er en nokså ny ulikhetsteori. Ifølge forskerne Berit Berg og Anna M. Kittelsaa er tilpasset informasjonsformidling avgjørende for å jevne ut ulikhetene og gi denne gruppen mennesker så gode velferdstilbud som mulig (Berg & Kittelsaa, 2012, s. 88). I tillegg vil større grad av reell brukermedvirkning kunne være positivt for innvandrerforeldrenes opplevelse av velferdsinstitusjoner (Rønning, 1998, s. 11). Dersom denne gruppen innvandrerforeldre får den hjelpen de har behov for, vil det videre kunne være enklere å komme seg inn på arbeidsmarkedet. Forbedring av velferdsinstitusjonene kan dermed sees på som en sosial investering, da dette kan føre til bedre integrering av denne gruppen mennesker, samt større utnyttelse av deres ressurser. Det som imidlertid synes å være en utfordring i implementeringen av mer brukermedvirkning og bedre informasjonsformidling, er den byråkratiske strukturen som gjerne preger institusjonene (Juel, 1984, 251). Dette da de videre kan begrense de ansattes handlingsrom. Videre viser tidligere forskning at det eksisterer etnisk diskriminering i Norge, også innen helse (Midtbøen, 2021, s. 108-109). Derfor anser jeg det som nødvendig å også inkludere tidligere forskning og teori om strukturell rasisme. Disse perspektivene ønsker jeg å bruke til å analysere og tolke funnene mine.

3 Metodekapittelet

3.1 Posisjonering og vitenskapsteoretisk ståsted

I dette prosjektet benytter jeg meg som forsker av en utforskende kvalitativ fortolkende retning, med bruk av ulike teknikker. Intensjonen har vært å undersøke tematikken med et åpent og utforskende blikk. Dette er gjort innenfor et kvalitativt paradigme der jeg har vært opptatt av å utforske feltet. Som forsker har jeg i hovedsak ønsket å gjennom samtale med innvandrerforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne, få innsikt i deres livsverden og erfaringer. Jeg har ønsket å la informantene til en viss grad ta styringen og lede samtaler inn på det de anser som viktig og aktuelt. Datagenereringen og behandlingen av datamateriale har vært preget av en nokså uformell samtaleform, nærhet og personlig investering i tematikken fra både min og informantenes side.

3.2 Begrunnelse av forskningsdesign

Masterprosjektets metodologiske rammeverk tar inspirasjon fra induktiv metode. En induktiv tilnærming går ut på at en trekker en slutning fra et enkelt eller et begrenset antall tilfeller til en generell regel. Det vil med andre ord si forskning som tar utgangspunkt i empirien. Dette skiller seg fra en deduktiv tilnærming, da denne er teoridrevet (Johannessen, Rafoss & Rasmussen, 2018, s. 37-38). Jeg finner det hensiktsmessig å la meg inspirere av induktiv metode, da jeg tar utgangspunkt i gjennomførte intervjuer for så å knytte dette opp mot teoretiske tilnærminger. Med dette prosjektet har jeg hatt et ønske om å belyse noe som i begrenset grad er belyst tidligere, framfor å verifisere at eksisterende teori kan beskrive situasjonen til innvandrereforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne.

I forskningsprosessen min har jeg ønsket å ta valg underveis som kan gi masteroppgaven min relevans og hensikt i det virkelige liv. For å klare dette har det vært viktig å knytte teori og metode til praksis. For at sosiologi skal kunne påvirke verden og skape en forskjell, er det avgjørende at dens teorier har blitt testet og brukt på problemer i den virkelige verden. Å benytte seg av kvalitativ metode slik jeg har gjort i denne oppgaven kan være svært hensiktsmessig med tanke på oppgavens videre anvendelighet, samt ivaretagelse av koblingen mellom teori og praksis (Turner, 1998, s. 247). Tidligere forskning på prosjektets tematikk er gjerne preget av kvantitative metoder og statistikk. Med denne masteroppgaven ønsker jeg imidlertid å trekke frem informanters enkelte historier og erfaringer med velferdsstaten Norge. Dermed er det i denne sammenhengen mer hensiktsmessig å benytte kvalitative metoder slik som intervju, framfor kvantitative metoder som surveyundersøkelser.

I denne oppgaven tar jeg i hovedsak utgangspunkt i funnene, for så å knytte disse opp mot teoretiske perspektiver og tidligere forskning. Likevel hadde jeg på forhånd noen antakelser om hvilke teorier det senere ville være hensiktsmessige å inkludere i oppgaven. Det kan være nyttig å ha kunnskap om forskjellige teorier da en lettere kan bli bevisst ulike aspekter ved empirien. Samtidig kan disse teoretiske antakelsene også endres underveis (Johannessen, Rafoss, Rasmussen, 2018, s. 36-38). Før prosjektets start hadde jeg allerede personlige erfaringer med prosjektets tematikk, samt oversikt over eksisterende forskning. Dermed hadde jeg en rekke forutinntatte antakelser om og forventninger til funn.

3.3 Bruk av intervju som metode

Ulike former for intervju er den mest benyttede metoden innen kvalitativ forskning. Målet med denne metoden er først og fremst å legge til rette for en relativt fri samtale med utgangspunkt i noen spesifikke temaer som forskeren har bestemt på forhånd. Det er videre meningen å få informanten til å reflektere over egne erfaringer eller meninger tilknyttet dette forhåndsbestemte temaet (Tjora, 2017, s. 113). En kan også hevde at intervju som metode kan løfte stemmene til eksempelvis marginaliserte grupper som ikke vanligvis deltar i offentlig debatt. Metoden kan brukes til å kommunisere disse menneskenes sosiale situasjon og perspektiver ut til et større publikum. Målet med dette prosjektet er å belyse en minoritets opplevelse av norske velferdsinstitusjoner, og det var derfor naturlig å benytte intervju som metode. Gjennom prosjektet studerer jeg meninger, erfaringer og holdninger blant innvandrereforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne. Med dette forskningsprosjektet ønsker jeg hovedsakelig å få innsikt i informantenes tanker rundt den norske velferdsstaten, samt hvorvidt deres behov blir dekket som innvandrere i Norge med et barn med nedsatt funksjonsevne. Dermed sentrerte intervjuets spørsmål seg rundt denne tematikken (Petersen, Glasdam & Lorentzen, 2007, s. 199-200). Denne måten å innhente forskningsrelevant informasjon på er basert på det en kan kalle hverdagslig samtale med informantene. Spørsmålene var åpne slik at informantene skulle få mulighet til å gå i dybden på det de mente var viktig å inkludere. De fikk også mulighet til å komme med en del digresjoner, da dette potensielt kunne lede til noen temaer eller momenter jeg som forsker ikke nødvendigvis hadde tenkt ut på forhånd (Kvale, 1997, s. 21). Av den grunn var det viktig for meg å stille åpne spørsmål og la informantene i stor grad styre intervjuet. En følge av denne måten å gjennomføre intervjuene på, var at de gjerne ble en del lengre enn jeg hadde tenkt, da det var vanskelig å bryte av. Likevel inneholdt mange av digresjonene interessante aspekter og momenter som jeg vurderte som verdifulle for mitt prosjekt.

3.5 Oppbygningen av intervjuguiden og intervjuets struktur

I struktureringen av dybdeintervjuet og oppbygningen av en intervjuguide fulgte jeg det typiske oppsettet slik som presentert av blant annet Aksel Tjora. Jeg innledet intervjuet med noen oppvarmingsspørsmål, for deretter å stille spørsmål som krevde større grad av refleksjon og fri samtale, for deretter å avslutte med noen avrundingspørsmål (Tjora, 2017, s. 145). Da tematikken jeg tar for meg er svært sensitiv og for mange kan være vanskelig å snakke om, så anså jeg disse oppvarmingsspørsmålene som særlig viktige for at informantene skulle føle seg

trygge. Under flere intervjuer merket jeg at informanten framstod tryggere utover i intervjuet og at de åpnet seg i større grad etter hvert (Lantz, 2013, s. 71-76). Selv om noen av informantene var litt beskjedne i starten var alle svært åpne og fortalte detaljert om personlige anliggender. Dette kan antakelig skyldes at dette er en gruppe mennesker som sjelden lyttes til. Det er også et for dem nært tema som i hovedsak handler om deres liv. Dermed er det naturlig at informantene har mye å fortelle.

3.6 Bearbeiding av datamaterialet

Det finnes ingen objektiv måte å oppsummere eller oversette noe fra muntlig til skriftlig form, noe som er årsaken til at jeg under intervjuene tok lydopptak av det som ble sagt, for så å gjennomføre fullstendig transkribering av materialet. Det kan på forhånd være vanskelig å vite hvilke deler av intervjuet som er av mest relevans og jeg ønsket dermed å transkribere hele intervjuene detaljert (Kvale, 1997, s. 101-102). Da kunne jeg finne tilbake til innhold, dersom det senere i bearbeidingen og analysen av dataene kunne bli relevant. I tillegg transkriberte jeg intervjuene ordrett slik at norskkompetansen til informantene kom tydelig fram i transkriberingen. Dette anså jeg som relevant, da en kan tenke seg at språkkompetanse spiller en viktig rolle i møtet med velferdsinstitusjoner. Derfor er det særlig interessant å gjennom transkriberingen få et innblikk i informantenes formuleringer. Det er imidlertid viktig å være bevisst de etiske utfordringene ved denne typen direkte transkribering. Eksempelvis var flere informanter usikre og flau over deres begrensede norskkompetanse. Det kan også tenkes at intervjusituasjonen skapte ytterligere usikkerhet rundt ordvalg og formuleringer. Derfor har jeg i presentasjonen av utsagnene i analysedelen moderert og redigert sitatene noe. Dette er gjort både for å bedre få fram innholdet og for å skåne informantene (Kvale, 1997, s. 107).

3.6.1 Empirinær koding

Målet med koding er å trekke ut essensen av intervjuenes innhold, redusere volumet til materialet og legge til rette for utvikling av ideer ut fra detaljene i empirien en har generert. Jeg har benyttet meg av induktiv empirinær koding for så å gruppere disse kodene tematisk. Ifølge Aksel Tjøra er det et mål at kodene skal være så tett på informantenes utsagn eller konkrete situasjoner som mulig. På denne måten skal en kunne ivareta det helt spesifikke i

materialet. Dette kalles empirinær koding og det er det jeg har benyttet meg av i dette prosjektet (Tjora 2017, s. 197-198).

Som en forberedelse til arbeidet med analysekapittelet gjorde jeg en tematisk sortering og gruppering av disse kodene og tilhørende datamateriale, også kalt kodegruppering. Dette kan videre skape struktur for analysen. Jeg opprettet dermed nye dokumenter etter hvert som det dukket opp ny relevant og interessant tematikk. Koder som jeg anså som irrelevante lot jeg være å inkludere. Samtidig ønsket jeg å heller inkludere litt for mange koder, framfor for få. Dette da jeg i denne fasen var noe usikker på nøyaktig hvilke sitat og utdrag fra intervjuene jeg ønsket å benytte i oppgaven. De ulike temaene jeg til slutt endte opp med er følgende; å være ny i et ukjent land og bli kjent med et nytt system, velferdstilbudene en mottar, kritikk til og mulige forbedringer ved systemet, søken etter fellesskap, mennesker med en diagnose som en ressurs, fordommer og skepsis fra nordmenn i systemet og ellers, grunnen til at informanten ønsker å bidra til prosjektet, positivt om nordmenn og velferdsstaten, inkludering i det norske samfunnet, det følelsesmessige aspektet og hva vet informantene om rettighetene sine og mulige tilbud?. Gjennom dette arbeidet ble jeg også enda bedre kjent med datamaterialet mitt. Disse kodegruppene ble utgangspunkt for kapitlene og delkapitlene jeg senere har utviklet i analysen (Tjora, 2017, s. 207-208).

3.7 Forskningens kvalitet og framstilling

For å vurdere forskningens kvalitet benytter en gjerne kriteriene pålitelighet, gyldighet og generaliserbarhet. Pålitelighet handler om hvorvidt det er en sammenheng gjennom hele prosjektet og hvordan det framstilles. For å opprettholde et prosjekts pålitelighet er det viktig med tydelige krav og kriterier til datagenerering, kriterier for hvordan en utvikler analysen med utgangspunkt i empirien og hvordan de valgte teoriene gjøres relevante og knyttes til empirien. Gyldighet handler om at det skal finnes en logisk sammenheng mellom et prosjekts utforming, funn og de spørsmålene en ønsker å finne svar på. Generaliserbarhet på sin side handler om hvorvidt forskningen er relevant utover de spesifikke tilfellene som faktisk er undersøkt. I tillegg til disse tre kriteriene vil også transparens kunne si noe om kvaliteten til et prosjekt (Tjora, 2017, s. 231).

3.7.1 Pålitelighet og forskerens posisjon

I alle former for samfunnsforskning vil forskeren ha noen form for engasjement i tematikken en studerer. Innen kvalitativ forskning er en gjerne innforstått med at fullstendig nøytralitet derfor ikke eksisterer. Det er dermed avgjørende at en i forkant av, underveis og i etterkant av prosjektet er bevisst ens forutinntatte antakelser. Videre bør en være forberedt på å endre denne forståelsen underveis. Det er hensiktsmessig å redegjøre for hvordan eget personlig engasjement kan komme til å prege arbeidet med forskningen og hvordan forskerens allerede erfarne kunnskap og erfaring brukes i diskusjon og analyse av resultatene. Allerede i valg av forskningstematikk kommer eget engasjement til syne.

Utgangspunktet for dette forskningsprosjektet er egen erfaring med den behandlede tematikken. Jeg har selv arbeidet på et avlastningssenter, tett på mennesker med spesielle behov og deres foreldre, og vet hvor omfattende hjelpebehovet til en del av disse menneskene er. Dermed gikk jeg inn i dette prosjektet med en rekke forutinntatte antakelser og holdninger. Jeg hadde allerede observert en rekke utfordringer brukere og deres foreldre gjerne møter, gjennom jobben min som assistent ved avlastningssenteret. Dermed forventet jeg i forkant og underveis i prosjektet å finne visse funn. I tillegg har jeg i forkant av prosjektet hatt en viss oversikt over tidligere forskning på feltet. Dermed forventet jeg i forkant å finne visse funn. Jeg antok blant annet at hovedutfordringene ved likestilte tjenestetilbud for alle ville være kommunikasjonsproblemer, manglende sosialt nettverk og rollemodeller, mangel på kunnskap om denne gruppen mennesker og deres behov, samt det faktum at etniske minoriteter i liten grad er representert i interesseorganisasjoner. Det kan også tenkes at jeg har lagt vel så godt merke til det informantene har pekt på som stemmer med mine forutinntatte antakelser. Samtidig har jeg vært bevisst mine antakelser fra start og dermed forsøkt å minne meg selv på å ha et åpent blikk under datagenerering og ved databehandlingen (Tjora, 2017, s. 235).

3.7.2 Gyldighet og presisjon

Gyldighet handler gjerne om hvorvidt de resultatene en får fra forskningen gir svar på de spørsmålene en har forsøkt å stille. Altså om en undersøker det en tror en undersøker. Gyldigheten avhenger av den håndverksmessige kvaliteten på undersøkelsen, der en kontinuerlig må tolke teoretisk og sjekke funnene. Dermed er det som forsker viktig å ha et kritisk syn på sine tolkninger, samt eksplisitt uttrykke sitt perspektiv på tematikken som

studies (Kvale, 1997, s. 166). I denne oppgaven har jeg forsøkt å tolke informantenes utsagn i lys av deres ståsted og situasjon, samt i lys av teoretiske perspektiver og tidligere forskning. For å styrke prosjektets gyldighet vil jeg redegjøre for valgene jeg har tatt i forbindelse med datagenereringsmetoder og teoretiske innspill til analysen (Tjora, 2017, s. 235). Siden det overordnede målet med prosjektet var å få innsikt i innvandrereldre med barn med nedsatt funksjonsevne sine erfaringer og tanker rundt velferdsinstitusjoner, har jeg valgt å benytte meg av dybdeintervjuer og små gruppeintervjuer. For å få best mulig innsikt i noens erfaringer og tanker er det gjerne en fordel å stille informantene åpne spørsmål som gir mulighet til refleksjon. Dermed var det mer aktuelt med dybdeintervju og gruppeintervju enn for eksempel et spørreskjema. Prosjektets forskningsspørsmål, samt spørsmålene i intervjuguiden er formulert så åpent som mulig for å som forsker unngå å legge for store føringer. Jeg anså det som viktig å være bevisst hvorvidt jeg stilte ledende spørsmål og på hvilken måte kroppsspråket mitt kunne forsterke informantenes svar positivt eller negativt (Kvale, 1997, s. 98). Spørsmålene jeg stilte under datagenereringen ligger også tett opptil forskningsspørsmålene. Målet med dette er å få svar på det jeg ønsket å få svar på i dette prosjektet. Jeg fikk en del svar som var samfunnsmessig interessante, men ikke nødvendigvis relevante for prosjektet. For å sikre prosjektets gyldighet har jeg arbeidet med å luke ut de delene av datamaterialet som ikke var direkte relevant for prosjektet mitt, til tross for deres mulige samfunnsmessige relevans. Avslutningsvis har jeg også studert resultatene mine opp imot allerede eksisterende forskning på feltet og sett at det i stor grad stemmer overens.

3.7.3 Generalisering og generaliserbarhet

Et spørsmål en stadig stiller innen samfunnsforskning generelt og intervjustudier spesielt, er hvorvidt funnene er generaliserbare. Gjennom min forskning tar jeg utgangspunkt i et utvalg informanter som jeg tenker kan gi innsikt i tematikken. Ved å samle inn data om dette utvalget antar jeg at jeg videre kan si noe om denne gruppen mennesker generelt. Dette er en heterogen gruppe, med ulike utgangspunkt, behov og erfaringer, men samtidig har de en del likhetstrekk. Informantene jeg har intervjuet er også ulike, men her kan en også se visse fellestrekk og momenter som går igjen i materialet. En kan kalle denne formen for generalisering for naturalistisk generalisering, da den er basert på personlige erfaringer. Den tar utgangspunkt i hvordan ting er, og gir forventninger heller enn formelle forutsigelser (Kvale, 1997, s. 160-161).

3.7.4 Transparens

Transparens er et av de viktigste kravene til presentasjon av forskning. Dette handler om hvordan et prosjekt er gjennomført blant annet med tanke på hvilke valg som er gjort på hvilke tidspunkt, hvilke problemer som er oppstått, hvilke deltakere som er rekruttert, hva slags teorier som er benyttet og hvordan disse har fungert. Med andre ord handler transparens om å hvordan en formidler gjennomføringen av forskningsprosjektet. Høy grad av transparens krever åpenhet og ærlighet tilknyttet forskningsarbeidet. For å sikre prosjektets transparens har jeg systematisk loggført valg, endringer og utfordringer som har oppstått i løpet av arbeidet (Tjora, 2017, s. 248). Videre i metodekapittelet vil jeg gå nærmere inn på noen av de valgene jeg har foretatt.

3.8 Rekruttering og utvalg av informanter

Informantene er hovedsakelig innvandremødre med barn med nedsatt funksjonsevne. Dette er først og fremst barn med relativt store hjelpebehov. Kvinnene kommer fra Latin-Amerika, Afrika og Øst-Europa og de fleste har bodd i Norge i fire til ti år med unntak av Daniela som har bodd her i rundt tretti år. Informantene Daniela og Kazima er alenemødre, mens informantene Fernanda er gift med en nordmann. De resterende informantene er gift med en med samme nasjonalitet som dem selv, og de har sammen innvandret til Norge. Daniela, Aina, og Olena har flere barn, mens de resterende informantene kun har ett. I utgangspunktet ønsket jeg et så variert utvalg som mulig med hensyn til etnisitet, botid i Norge, kjønn og barnets diagnose. Dette klarte jeg imidlertid ikke å oppnå.

Jeg endte med å i størst grad rekruttere informanter fra Autismeforeningen og via et foreldretreff for foreldre med barn med helseutfordringer. Foreldretreffet er en del av et prosjekt initiert av informantene Helin, der hun ønsker å samle foreldre med barn med helseutfordringer. Prosjektet drives i samarbeid med kommunen og har som mål å gi denne gruppen foreldre, mulighet til å utveksle informasjon, samt støtte hverandre emosjonelt og skape nye nettverk. Autismeforeningen på sin side er en interesseorganisasjon bestående av mennesker med autismespekterdiagnose, samt foreldre og andre pårørende, fagfolk og andre interesserte (Autismeforeningen, 2021). Det at jeg rekrutterte en rekke av informantene mine fra autismeforeningen, resulterte i en overvekt av foreldre med barn med autisme blant informantene. I tillegg er alle jeg har intervjuet, med unntak av mannen til informantene

Fernanda, kvinner. En antakelse er at dette skyldes at mange av innvandrereforeldrene er preget av tradisjonelle kjønnsrollemønstre der det er kvinnen som har hovedansvaret for omsorgen. Også de ansatte jeg har snakket med fra velferdsinstitusjoner er kvinner. En mulig årsak til dette kan være at dette er ansatte i kvinnedominerte yrker. To av informantene er også alenemødre, noe som også er av betydning, da en som alenemor må ta både mors- og farsrollen. En er dermed alene om det store ansvaret det er å ha barn med nedsatt funksjonsevne. Samtidig er det å være alenemor nokså stigmatisert. Den ene av disse alenemødrene, Daniela, er i full jobb og svært inkludert i det norske samfunn. Det bør også nevnes at hennes eksmann er født og oppvokst i Norge. Den andre alenemoren er Kazima, som i motsetning til Daniela bare har bodd 5 år i Norge. Hun snakker ikke noe særlig norsk og hennes eksmann innvandret til Norge samtidig som henne. Kazima er heller ikke i jobb. Kazima forteller litt om den store belastningen dette er i intervjuet.

Innvandrereforeldrene jeg har intervjuet i forbindelse med dette prosjektet, framstår også som svært ressurssterke mennesker der de fleste har en nokså høy utdanning. Disse foreldrene jobber aktivt for å finne ut av hvilke rettigheter de har og hvor de kan få hjelp og støtte. En kan tenke seg at det også er en rekke innvandrereforeldre som har falt på utsiden av systemet, da de ikke har like stor kapasitet som mine informanter. Det kan også tenkes at dette skyldes kulturelle årsaker slik som normer i hjemlandet, eksempelvis at en skal ta vare på barna sine på egenhånd, uten hjelp fra institusjoner. Noen foreldre føler kanskje også på skam og unngår derfor å oppsøke hjelp.

De ansatte jeg har intervjuet fra to ulike velferdsinstitusjoner er nokså tilfeldig utvalgt. I rekrutteringen av disse sendte jeg ut e-post til to helse- og velferdskontorer i kommunen, samt avlastningssenteret jeg selv har jobbet på og et habiliteringssenter. Etter denne prosessen fikk jeg avtalt intervju med en saksbehandler ved ett av helse- og velferdskontorene og med to konsulenter ved et kommunalt ressurscenter. De sistnevnte deltok sammen i et gruppeintervju. I dette prosjektet er innvandrereforeldrene den viktigste informantgruppen, mens intervju av de ansatte i velferdsinstitusjonene fungerer som et supplement. Derfor anså jeg det ikke som en stor svakhet ved prosjektet da det viste seg at dataene fra de supplerende intervjuene ble noe annerledes enn det jeg hadde tenkt meg. Saksbehandleren arbeidet eksempelvis med caser som ikke nødvendigvis kunne direkte overføres til og knyttes sammen med hovedinnholdet i

resten av prosjektet. Hun hadde imidlertid mye å fortelle og noe var relevant for prosjektets tematikk. Det var også interessant og relevant å få innsikt i arbeidet og motivasjonen hennes generelt som ansatt i en velferdsinstitusjon. I tillegg hadde hun flere meninger om migrasjonshelse og helsesystemet som helhet. Konsulentene fra ressurscenteret diskuterte flere momenter som var relevante med tanke på dette prosjektet. De hadde innspill som var både relevante og opplysende om helsesystemet, inkludert dets struktur og svakheter.

Navn	Familiesituasjon	Utdannelse og jobbsituasjon	Hvor lenge har informanten vært i Norge?
Daniela (Informant 1)	Er alenemor og bor sammen med sin sønn på 25 i en leilighet de har kjøpt sammen, blant annet med hans trygd.	Har utdanning og er i jobb	Ca. 30 år.
Aina (Informant 2)	Bor sammen med mannen som hun innvandret til Norge sammen med, og deres to barn.	Har utdanning og er i jobb.	Ca. 10-12 år.
Helin (Informant 3)	Bor sammen med mannen som hun innvandret til Norge sammen med og deres datter.	Har utdanning og er i jobb.	4 år.
Olena (Informant 4)	Bor sammen med mannen som hun innvandret til Norge med og deres sønn.	Er nettopp ferdig med master som hun tok i Norge, er ikke i jobb.	10 år.
Kazima (Informant 5)	Bor alene sammen med sønnen sin. Barnets far er også innvandret til Norge, men er ikke involvert lenger.	Er ikke i jobb.	5 år.
Fernanda og Rickard (Intervju 6)	Fernanda er innvandret til Norge, mens Richard er født og oppvokst her, men har bodd en rekke år utenlands. De to bor sammen med sin datter.	Fernanda har utdanning fra hjemlandet, men ikke jobb i Norge. Rickard er i jobb.	5 år.

Tabell 1: Oversikt over innvandrerforeldrene med barn med nedsatt funksjonsevne

Navn	Stilling	Institusjonens og informantens tiltak for tilpasning
Hilde (Informant 7)	Saksbehandler	Har en svært tett relasjon til brukerne sine. Tar gjerne en slags «morsrolle». Dette kan være vanskelig å balansere med rollen som ansatt i et velferdssystem, da en får lønn for å vise omsorg. Har fleksibel arbeidstid slik at de arbeider etter behov. Har ikke veldig rigide rammer hun må forholde seg til.
Trine og Grete (Intervju 8)	Konsulenter ved ressurscenter	Utvider handlingsrommet sitt og jobber med oppgaver utover det som egentlig er inkludert i stillingen deres. De jobber først og fremst med tilrettelegging og å «vise vei» i hjelpeapparatet. Den ene informanten forklarte at hvis en ser på systemet som ulike instanser på hver sin tue så er dette ressurscenteret sin oppgave å hjelpe brukere å komme seg fra tue til tue. De bidrar også med opplæring av både ulike instanser og brukere.

Tabell 2: Oversikt over de ansatte ved velferdsinstitusjoner

3.9 Ethiske betraktninger ved kvalitativ metode generelt

I gjennomføringen av et masterprosjekt, samt i forskning generelt er det viktig at aspekter som gjensidighet, tillit, respekt, samtykke og konfidensialitet ligger til grunn i møte med prosjektets deltakere og eventuelle kontaktpersoner. For å være sikker på at mulige informanter fikk forståelig informasjon om undersøkelsen, sendte jeg i prosjektets oppstartsprosess, ut et svært forenklet og tilpasset informasjonsskriv. Dette var i tillegg til det ordinære skrivet som jeg sendte ut. Dermed kunne også personer med begrenset norskkompetanse melde sin interesse. Generelt er tillit en implisitt og selvfølgelig del av gode relasjoner og kommunikasjon i et samfunn. Det er dermed avgjørende med gjensidig respekt mellom aktører. Da kvalitativ forskning gjerne gjennomføres ved hjelp av direkte kontakt med informanter er denne bevisstheten rundt tillit, respekt og generelt vanlig høflighet et godt utgangspunkt for etisk god forskning (Tjora, 2017, s. 46-47). Innen samfunnsforskning er et av de generelle kravene til etikk at forskningsprosjekter som krever aktiv deltakelse kun gjennomføres med deltakernes frie og informerte samtykke. I tillegg er det viktig å opplyse om og forholde seg til retten deltakerne har til å avbryte sin deltakelse når som helst, uten at dette får negative konsekvenser (Kvale, 1997, s. 67). Dette er prinsipper jeg brukte tid på å fortelle informantene om før hvert intervju.

Gjennom en del forskningsprosjekter og særlig med sensitiv tematikk slik som mitt prosjekt, kommer en gjerne svært nær deltakerne. I slike tilfeller er det særlig viktig å være bevisst etiske dilemmaer og betraktninger. Da deltakere gjerne viser forskeren mye tillit og deler mye av sine erfaringer og innerste tanker er det ikke uvanlig som forsker å føle at en står i gjeld til informantene. Dette er noe jeg har følt mye på i kontakt med informantene. Et av spørsmålene jeg stilte informantene mine var hvorfor de deltok på prosjektet mitt. De fleste svarte at de ønsket å hjelpe andre og at de trodde at min oppgave kunne gjøre en forskjell i samfunnet. Disse utsagnene både motiverte meg og skremte meg til en viss grad. Jeg kunne ikke annet enn å håpe på det samme og gjøre mitt beste for at dette prosjektet forhåpentligvis kan bli et positivt bidrag til forskningsfeltet og til synliggjøringen av denne gruppen. Jeg ønsket å ikke skape urealistiske forventninger, samtidig som jeg ville la informantene beholde dette håpet og troen på positiv endring. Dermed forsøkte jeg å forholde meg så nøytral som mulig til svarene på dette spørsmålet. Jeg tillot meg likevel å si at jeg håper på det samme og forklare hva som er målet mitt med prosjektet (Tjora, 2017, s. 47).

3.9.1 Etske hensyn ved intervju spesielt

Forskningsetikk i sammenheng med intervju som metode dreier seg gjerne om selve gjennomføringen av intervjuer, men også om hvordan en presenterer dataene med tanke på anonymisering og transparens. I forbindelse med gjennomføringen av dybdeintervju er forskningsetikken hovedsakelig tilknyttet kravet om at informanten ikke skal komme til skade. Særlig i prosjekter som omhandler sensitive temaer og vanskelige personlige anliggender slik som i mitt prosjekt, er det viktig å reflektere rundt informantens velvære og trygghet under intervjuene (Tjora, 2017, s. 175). Informantene jeg intervjuet var svært åpne og ærlige, noe som gjorde det mulig for meg å stille nokså personlige og nære spørsmål og samtidig bevare tryggheten. Jeg informerte på forhånd om deres mulighet til å trekke seg når som helst, både under og etter intervjuet. I tillegg til at dette er påkrevd i en slik forskningssituasjon, tenker jeg også at dette kan bidra til å utjevne maktforholdet og gi informanten større grad av kontroll. I forbindelse med etiske retningslinjer er også konfidensialitet i forskningen viktig. Dette betyr at en ikke offentliggjør personlige data som kan avsløre identiteten til informanten. I forkant av intervjuene la jeg stor vekt på å informere om slik anonymisering av informantene og hvordan jeg skulle gjennomføre dette. Jeg oppfattet at forholdet mellom informantene og meg var preget av en felles forståelse av at vi var på samme lag. Vi hadde tross alt et felles mål med å gjennomføre og delta i dette prosjektet, nemlig å belyse situasjonen til informantgruppen (Kvale, 1997, s. 68-69).

I presentasjonen av dataene har jeg forsøkt å være så åpen som mulig om gjennomføringen av prosjektet og valg som har blitt foretatt. Innvandrerkvinner blir gjerne offer for en rekke stereotypier. Gjennom presentasjonen av mine informanter og innholdet i intervjuene, ønsker jeg å få frem deres egenart. Disse kvinnene er ikke nødvendigvis lavt utdannede, ressurssvake kvinner, undertrykt av mannen slik noen kanskje tenker om denne gruppen kvinner. Alle informantene jeg har intervjuet er heller ressurssterke kvinner som gjør alt de kan for å skape gode levevilkår for deres barn.

4 Analyse

I dette kapittelet vil jeg presentere prosjektets funn. Jeg kommer til å trekke frem noen sitater og diskutere disse i lys av ulike teoretiske perspektiver og tidligere forskning. Samtaler med et utvalg innvandrerforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne indikerer at dette er en gruppe som ikke føler seg lyttet til eller sett. De opplever å bli møtt med enveiskommunikasjon og at de har begrenset påvirkningskraft. I tillegg kan det se ut til at en del velferdsinstitusjoner er preget av dårlig informasjonsformidling og manglende kunnskap. Velferdstjenestene synes å ikke være godt nok tilpasset og systemet er vanskelig å forstå. En del av informantene opplever språkbarrierer og frustrasjon tilknyttet utfordringer med å uttrykke seg. Flere har også opplevd diskriminering og skepsis i møte med ansatte i institusjonene. Videre ser en også at opplevelsen informantene har med velferdsinstitusjoner varierer avhengig av kommune og hvilke ansatte de møter. Dermed er det også flere informanter som kan fortelle om positive erfaringer med ansatte og institusjoner. Særlig står barnehagene fram som viktige støttespillere.

4.1 Foreldrene ønsker å bli hørt

Flertallet av innvandrerforeldrene med barn med nedsatt funksjonsevne som jeg har intervjuet ønsker å bli hørt. En av mødrene som jeg har valgt å kalle Helin, forteller at hun har funnet mye internasjonal informasjon om datterens diagnose og mulige behandlinger. I tillegg tilbringer hun veldig mye tid med sin datter og har god oversikt over hennes ulike behov. Hun har dermed tilegnet seg mye kompetanse og erfaringer tilknyttet diagnosen og ønsker at ansatte i velferdsinstitusjoner i større grad inkluderer henne i vurderings- og behandlingssituasjoner, at de lytter til henne og tar hennes kompetanse og erfaringer på alvor:

De må høre! De må kontakte med foreldre så ofte fordi ehm.. ja vi vet at de allerede får vite om alt fra sykehuset, men de må også sjekke det andre vinduet, foreldrevinduet. Fordi vi tenker ikke alltid som med legen eller helsesøsteren. Derfor av og til, kanskje de kan gi oss litt mulighet til å uttrykke oss om helsesystemet. De må kanskje høre oss. (Helin)

Helins utsagn her har en nærmest desperat undertone. Hun og flere i hennes situasjon ønsker å bli hørt, sett og tatt på alvor. Dette er det en kan kalle «løveforeldre» eller «løvemødre». «Løvemødre» vil i dette tilfellet forstås som mødre som i likhet med løvene, beskytter sine

barn med alt de har og kjemper for å gi dem de beste levevilkårene som mulig. Disse menneskene har i stor grad viet deres liv til å ta hånd om sine barn med nedsatt funksjonsevne og bruker mye tid på dette omsorgsarbeidet. Mesteparten av tiden deres går med til å lese om barnets diagnose, mulige behandlingsmetoder, framtidspregninger o.l. Med dette utgangspunktet kan antakelig skuffelsen bli svært stor de gangene en ikke blir møtt med det samme engasjementet. Det at brukernes kunnskap og erfaringer i liten grad tas hensyn til strider også mot målet om brukermedvirkning innen velferdssektoren (Langsholt, Klubben, Huby, & Johnsen, 2018, s. 303). Mer overordnet kan dette videre ses på som en utfordring for demokratiet, da en viktig gruppe samfunnsborgere faller utenfor og ikke får mulighet til å si sin mening og bli hørt.

De ansatte i velferdsinstitusjoner som er intervjuet i forbindelse med dette prosjektet har et annet utgangspunkt enn foreldrene, siden de er ansatte og ikke brukere. Som ansatt har de en høyere maktposisjon og status enn innvandrerforeldrene med barn med nedsatt funksjonsevne. De ansatte er gjerne avhengige av jobben sin, men preges ikke nødvendigvis i like stor grad som brukerne av kvaliteten på tjenestene de tilbyr. Dermed er det gjerne opp til hver enkelt ansatt hvor mye engasjement en velger å legge i arbeidet sitt. Likevel er de ansatte jeg har intervjuet i forbindelse med dette prosjektet, i likhet med innvandrerforeldrene, svært kritiske til systemets strukturer. De jobber også aktivt med å utfordre og utvide rammene og betingelsene de arbeider innenfor. De nevner blant annet at de ønsker mer ressurser og kartlegging fra kommunen og staten for å kunne tilby et enda bedre tilbud. Dette tydeliggjør i enda større grad behovet for å forbedre de eksisterende tjenestene.

Innvandrerforeldrene som er intervjuet i forbindelse med dette prosjektet er mennesker som har forlatt alt kjent og nært i hjemlandet og innvandret til Norge i håp om et bedre liv. De er «løveforeldre» med betydelige ressurser og med en vilje til å gjøre alt som står i deres makt for å skape et så godt liv som mulig for deres barn. Undersøkellesgruppens erfaringer og innspill kan være en enorm ressurs i utformingen av tjenester og bør utnyttes og ikke legges lokk på. Det er dette som er selve hensikten med målet om brukermedvirkning innen velferdssektoren. Det er antakelig brukerne av tjenestene som vet best hvordan de fungerer og ikke fungerer og som kan veilede de som har ansvar for disse tjenestene og derigjennom skape forbedring.

Denne gruppen mennesker har mye kompetanse og erfaringer og kan fungere som en ressurs for systemet. Likevel forteller flere av dem jeg har pratet med at i kontakt med leger eller institusjoner blir ikke deres researchfunn, formeninger og vurderinger tatt hensyn til. Det står i motstrid til å utnytte alle menneskers ressurser og evner, også kalt sosial investering, som er et viktig prinsipp for velferdsstaten, En del av dem synes å oppleve frustrasjon når de ikke blir tatt på alvor av eksempelvis leger, og må føye seg etter deres anbefalinger selv om de som foreldre mener at andre tiltak og behandlinger ville vært bedre. Informanten Helin har et nokså omfattende kontaktnett av spesialister og mennesker i samme situasjon. Hun er en ressurssterk kvinne som er svært opptatt av å videreformidle informasjon og lære av hverandre, noe som er grunnen til at hun startet dette foreldretreff-prosjektet. Hun beskriver situasjonen slik:

(...) og vi undersøker mye og vi kontakter mye forelder. De må diskutere med familie, fordi foreldre allerede undersøker mye og kanskje det kan være god behandling for dette barn. Ja, vi aksepterer de er lege de har utdanning om det, de har masse erfaring, vi helt aksepterer dem, men av og til har forelder også rett. (Helin)

Da hun selv har tilegnet seg svært mye kunnskap om datterens diagnose og mulige behandlingsmetoder, forventer hun å bli tatt på alvor og lyttet til. Når legene ikke gjør det, blir Helin og flere i hennes situasjon, frustrert. Dette strider mot velferdsstatens mål om både brukermedvirkning og sosial investering. I en del tilfeller synes ikke undersøkelsesgruppen å bli ansett som en ressurs og kapasitet, men heller kanskje en byrde som tar opp tid. I tillegg kan en anta at brukermedvirkning for mange ansatte anses som tidkrevende. Det kan også tenkes at målet om brukermedvirkning rett og slett neglisjeres i en hektisk hverdag (Langsholt, Klubben, Huby & Johnsen, 2018, s. 303). I kraft av å være ansatt i en velferdsinstitusjon besitter denne gruppen mennesker også en makt og har en autoritet som brukere gjerne underordner seg. Dette kan gi pasienter og brukere følelsen av avmakt. I kapittel to viste jeg til Webers teorier i utgreiingen av byråkrati og dets implikasjoner. Ved å se til disse byråkratiteoriene, kan en tenke seg at følelsen av avmakt kan skyldes et mer og mer mekanisk og mindre menneskelig system. Dermed tilpasses også behandlingsmåtene i mindre grad til individene. I et slikt system kan en tenke seg at det er mindre rom til å lytte til brukerne, noe som svekker deres makt og medvirkning og videre kan forsterke følelsen av

avmakt. Denne tematikken ble i stor grad diskutert på foreldretreffet jeg deltok på, uten at det var jeg som tok det opp. Også dette underbygger at informantene hovedsakelig ønsker er å bli møtt med respekt og bli tatt på alvor.

Legene og andre ansatte i velferdsinstitusjoner har mange pasienter og brukere å forholde seg til, samt et nokså strengt reglement og begrenset tid. Disse byråkratiske rammene kan i en del tilfeller begrense mulighetene en har for god kommunikasjon og informasjonsformidling. På grunn av byråkratiet og struktureringen er det også svært vanskelig å ansvarliggjøre noen. Mange av innvandrerforeldrene forteller at de ikke har blitt hørt av ulike leger, saksbehandlere og sosionomer, personer det på sett og vis er enklere å ansvarliggjøre, men som også kan fungere som brikker i et større puslespill. De sitter på hver sin «tue» og kan ganske enkelt fraskrive seg ansvaret og henvise brukerne videre til en ny «tue». Det personlige ansvaret smuldrer opp og blir tillagt det uhandgripelige systemet. En annen årsak kan være at flere ansatte har underbevisste eller bevisste fordommer, noe som gjerne preger måten en forholder seg til innvandrerforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne. Det sistnevnte er noe flere av informantene også bekrefter. Flere har opplevd at de ikke er blitt prioritert eller tatt på alvor og antar i noen tilfeller at dette skyldes deres utenlandske bakgrunn.

4.1.1 Ensidig kommunikasjon med velferdsinstitusjoner

Et annet eksempel på at en rekke innvandrerforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne opplever at de ikke blir hørt, er deres beskrivelser av ensidig kommunikasjon med velferdsinstitusjoner. Alle de fire første informantene mine beskriver eksempelvis kommunikasjonen med en rekke velferdsinstitusjoner som ensidig. Ensidig kommunikasjon vil i denne sammenhengen bety at kommunikasjonen mellom bruker og ansatt kun går én vei, fra ansatt til innvandrerforeldrene med barn med nedsatt funksjonsevne. Dette gir foreldrene begrensede muligheter til å uttrykke seg og nå fram til de ansatte. De opplever mye venting, at de ikke får svar og ikke blir hørt eller sett. Det er opp til institusjonene å ta kontakt og det er vanskelig for brukere å ta initiativ, da de gjerne mangler en kontaktperson. Til tross for at noen allerede har vært i kontakt med ansatte, får de ofte ikke svar når de senere ønsker å oppnå kontakt igjen. Aina, bosatt i Norge i ca. 10 år og som under intervjuet fremstod som en beskjeden, men ressurssterk kvinne, forteller at hun fikk beskjed om at hun skulle vente på å

bli kontaktet av sykehuset, men det skjedde aldri. Jeg opplevde informanten som svært usikker i situasjonen. Hun og mannen hennes hadde nylig fått beskjed om at sønnen hadde blitt diagnostisert med autisme og var avhengig av å få mer informasjon for å kunne håndtere situasjonen:

Så jeg har ikke hørt noe fra sykehuset i hele tatt. Og jeg fikk beskjed på møtet at jeg blir kontaktet. Eller jeg skal få time hos sosionom som forteller hvilke rettigheter.. Hva jeg kan få eller hvor jeg skal på en måte henvende meg, men det skjedd ingenting, og det er veldig vanskelig å ta kontakt med sykehus fordi at.. Du kan legge igjen beskjed og kanskje noen kontakter deg etter hvert. (Aina)

«Løvemammaene» jeg har intervjuet ønsker det aller beste for deres barn og kjemper for å gi dem et så godt liv som mulig. En kan få inntrykk av at informantene ikke har tid til å holde ut trege byråkratiske prosesser. De tar derfor grep selv, ved å tilegne seg kunnskap på egenhånd eller ved å oppsøke andre aktører og institusjoner som kanskje kan gi nyttig informasjon. I tillegg tar eksempelvis Aina og mannen hennes hånd om omsorgsarbeidet og arbeidet med barnets utvikling på egenhånd, uten noe særlig støtte fra velferdstjenester. Med andre ord ser det ut til at en del av informantene i dette prosjektet har så stor kjærlighet og omsorg for barna sine at de til tross for å ikke alltid bli hørt, i stor grad klarer å gi barnet sitt det det trenger. Samtidig kan det imidlertid se ut til at en slik tilværelse kan være belastende for foreldrene og at det i lengden er behov for velferdsinstitusjoner som lytter og som behandler disse foreldrene med respekt og likeverd. Innen velferdssektoren eksisterer det allerede et mål om brukermedvirkning, som vil si at brukerne skal ha mulighet til å medvirke blant annet gjennom samhandling (Langsholt, Klubben, Huby, & Johnsen, 2018, s. 303). Velferd i seg selv handler om individers muligheter til å velge mellom utfall, samt muligheten for å bli sosialt inkludert i samfunnet (Diedrichen, 2016, s. 51). Det ser ut til at disse prinsippene neglisjeres ved flere institusjoner. For at samhandling skal være mulig er en som ansatt nødt til å lytte til brukeren og ikke drive enveiskommunikasjon. Denne formen for enveiskommunikasjon som Aina beskriver impliserer også en betydelig maktubalanse. Selv om foreldrene er sterke og til slutt klarer å oppnå kontakt virker det som at det stort sett er på velferdsinstitusjonenes premisser og at kommunikasjonen eller mangelen på det, sjelden er preget av likeverd og respekt.

Videre kan denne tendensen til enveiskommunikasjon føre til et større skille mellom ansatte i velferdsinstitusjoner og brukerne, som igjen kan føre til en forsterket opplevelse av «oss» og «dem» blant brukerne. Et slikt skille kan skape større samhold mellom foreldre med barn med nedsatt funksjonsevne, men samtidig større avstand til de ansatte ved institusjonene. Det kan også svekke tilliten en har til velferdsinstitusjonene og de ansatte (Lidén, Kvarme & Früh, 2017, s. 191). Forskning viser at selv om brukere har stor tiltro til helse og velferdstjenestene, vil hyppige erfaringer med blant annet mangelfull informasjon og ressursmangel redusere tilliten til ordningene og personer i systemet (Juel, 1984, 252). Denne avstanden og potensiell mangel på tillit kan føre til at færre innvandrerforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne benytter seg av tilbudene som finnes. I tillegg vil manglende kommunikasjon og tillit være en ekstra belastning for allerede sårbare foreldre.

4.1.2 Mangel på kunnskap eller dårlig informasjonsformidling?

Flere av prosjektets informanter mener at det eksisterer for liten kunnskap blant de ansatte ved velferdsinstitusjoner. Dette utsagnet kan bidra til å gi svar på forskningsspørsmålet om hva som fungerer og ikke fungerer ved velferdsinstitusjonene. Både informantene med barn med svært sjeldne diagnoser, samt de med barn med eksempelvis autisme hevder at det er for liten kompetanse på ulike diagnoser i velferdsinstitusjonene. Daniela har bodd i Norge i ca. 30 år og er en utadventt, direkte kvinne. Hun har nå blitt nokså godt kjent med systemet og har på disse årene opparbeidet seg en del frustrasjon. Hun har en sønn med autisme og beskriver hjelpetilbudet i kommunen hun tilhører slik:

Kommune har stort forbedringspotensial når det gjelder tjenestetilbud for autister. Jeg tror at de nedprioriterer dette fordi det for det første er ikke så veldig mye kompetanse og for det andre fordi de kanskje mener at problemet ikke er så stort. Det som jeg har møtt mest av alt da, jeg håper det har forandret seg litt da, men hvor skremmende lite kompetanse det finnes på autismeområdet. Altså vi fikk brev fra Nav tidligere der det stod om min sønn fortsatt var syk og hadde autisme. (Daniela)

Det Daniela beskriver kan også forstås som at innvandrerforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne ikke blir sett. Når institusjoner som Nav kommer med slike kunnskapsløse utsagn, kan en som mottaker antakelig få følelsen av å ikke bli tatt på alvor. Dette kan videre svekke tilliten brukere har til slike institusjoner.

Helin bor sammen med mannen sin og sammen har de en datter med en veldig sjelden diagnose. Fordi de opplever at det er mangel på kompetanse på dette området i Norge, har de oppsøkt spesialister og leger i hjemlandet for å få svar på spørsmål og informasjon om ulike behandlingsmetoder. Dette da de opplever at det generelt er noe mangel på kompetanse på dette området i Norge. En kan anta at det for mange innvandrere i Norge er enklere å søke informasjon i hjemlandet, da en her kjenner systemet og språket. Det er imidlertid ikke sikkert at kompetansen i hjemlandet er bedre enn i Norge, men at det heller er informasjonsformidlingen i hjemlandet som fungerer bedre for brukere som er innvandret til Norge. Det kan derfor hende at utfordringene tilknyttet kunnskap ikke nødvendigvis handler om at det eksisterer for lite kunnskap om selve diagnosene i Norge. Antakelig handler det heller om at en mangler kunnskapen en trenger for å formidle informasjon på en god nok måte til brukerne.

I noen tilfeller kan det selvfølgelig også hende at det eksisterer for lite kunnskap, særlig tilknyttet svært sjeldne diagnoser. Samtidig ser en tegn til positiv utvikling når informanten Kazima forteller at hun og sønnen hennes nå er med på undersøkelser og bidrar med å utvikle legenes kompetanse på sønnens sjeldne diagnose. Alt dette tatt i betraktning kan en anta at hovedproblemet er mangelen på kompetanse innen informasjonsformidling til og kommunikasjon med innvandrerforeldre ved velferdsinstitusjonene. I kapittel to henviser jeg til tidligere forskning som viser at kunnskap om systemet er viktig for å sikre et mer tilpasset oppfølgingstilbud for familier med barn med nedsatt funksjonsevne. I tillegg hevdes det at god informasjonsformidling og styrking av tillit er viktig for at velferdsinstitusjoner skal fungere optimalt (Lidén, Kvarme & Früh, 2017, s. 191). Betydningen av kunnskap er noe også saksbehandleren som er intervjuet i forbindelse med dette prosjektet vektlegger. Hun er selv ansatt i en velferdsinstitusjon og forteller om sine opplevelser fra innsiden av en slik institusjon. Selv er hun svært opptatt av hvor viktig det er med kunnskap om minoriteter for å kunne møte brukere på deres egne premisser. Grunnet egen interesse og engasjement har hun selv tilegnet seg mye kompetanse på området, men peker på at slik opplæring også bør foregå eksempelvis på sosionomstudiet. Hun viser til mangelen på kunnskap om minoritetshelse generelt og hevder at dette kan skyldes en redsel for å ta tak i vanskelig tematikk. Særlig er innvandrerforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne en gruppe mennesker som det eksisterer begrenset forskning på.

Det er forsket mer på innvandrere og integrering, samt mennesker med funksjonsnedsettelse hver for seg. Dette kan en antakelig forklare ved å vise til teorien om interseksjonalitet, nevnt i kapittel to. Tidligere har det gjerne eksistert en tendens til å se dimensjoner av ulikhet hver for seg, framfor å se på dem som kryssende (Crenshaw, 1989, s. 139). Teorien om interseksjonalitet belyser hvordan flere dimensjoner av ulikhet kan interagere med hverandre. Likevel kan en tenke seg at forståelsen av diskriminering som endimensjonal fortsatt dominerer, gjerne ubevisst, hos en del forskere. Dette kan være noe av årsaken til at det eksisterer lite forskning på kombinasjonen innvandring og funksjonsnedsettelse. Dette resonnementet underbygger videre hensikten med dette prosjektet, da jeg ønsker å bidra til å øke kompetansen på de ekstra dimensjonene av ulikhet denne gruppen innvandrerforeldre kan være utsatt for.

4.1.3 Behov for mer tilpassede tjenester

Innvandrerforeldrene som er blitt intervjuet til dette prosjektet forteller også at de har behov for mer tilpassede tjenester og tilbud fra velferdsinstitusjoner. Dette er noe dagens institusjoner ikke ser ut til å tilby i stor nok grad. Dermed er det en rekke av disse tjenestene som for flere fungerer dårlig, da de ikke er godt nok tilpasset. Flere informanter påpeker at systemet er nokså generelt og i liten grad tilpasses ulike individer. Det eksisterer svært mange ulike diagnoser, samtidig vil mennesker med samme diagnose også skille seg fra hverandre med tanke på personlighet og behov. Intervjuet med Daniela er intenst og hennes engasjement, frustrasjon og latinamerikanske direktehet kommer til uttrykk. Hun har bodd lenge i Norge og vært i kontakt med en rekke institusjoner og tjenestetilbud som hun har håpt kunne dekke noen av hennes og sønnens behov. Hun uttrykker det jeg oppfatter som skuffelse overfor en rekke av disse tilbudene, særlig med utgangspunkt i at de er for lite tilpasset og at de ansatte mangler kompetanse. Tydelig preget av mye frustrasjon forteller Daniela dette:

De sa til Carlos at her på jobben; vår filosofi er at alle skal ta hverandre i hånda og at alle skal gå i ring og syngesammen. Hallooo, hallo, hallo. Autister vil ikke ta på noen. Så jeg har snakket med dem. Dere må tilpasse deres tilbud til den diagnosen som de har. Ikke diagnosen skal tilpasses til deres fine filosofi om å ta hverandre i hendene, for det går ikke. Dere må jo ha respekt!. (Daniela)

Daniela er også et godt eksempel på en slik «løvemamma» som står på sine krav og hele tiden jobber for å skape så gode leveforhold som mulig for sin sønn. Hun forventer at de ansatte ved ulike velferdsinstitusjoner har god kunnskap om og tilpasser behandlingen til sønnens diagnose. Det er med stor frustrasjon og engasjement at Daniela forteller at dette ikke er tilfellet. I samtale med informantene er det tydelig at hun er en utadvendt kvinne som ikke er redd for å si ifra dersom det er noe hun synes er upassende eller for dårlig. Daniela kom som politisk flyktning til Norge for 30 år siden og har oppdratt to sønner i stor grad på egenhånd. Den ene av de to sønnene har autisme og hjelpebehovet hans er derfor stort. Med andre ord virker dette å være en selvstendig dame som kjemper for de hun er glad i og det hun tror på. Hun krever respekt fra velferdsinstitusjonene og deres ansatte, samt at de videre skal tilpasse seg deres sønn og hans behov. Respekt, tilpasning og medvirkning er også noe jeg vil påstå at brukere skal kunne forvente, da både likebehandlingsprinsippet og målet om brukermedvirkning skal gi alle like god behandling og mulighet til å ytre sine behov. Brukermedvirkning skal blant annet sikre at de relevante tilbudene blir utformet gjennom forhandling (Langsholt, Klubben, Huby, & Johnsen, 2018, s. 303). Annen forskning viser i likhet med dette prosjektets funn at disse målsetningene ikke alltid oppnås i den faktiske virkeligheten (Rønning, 1998, s. 11). Ifølge tidligere velferdsforskning, presentert i kapittel to, tåler ikke universalistiske velferdsstater store tilstrømminger av mennesker som faller utenfor systemet. Staten er derfor avhengig av at innvandrere inkluderes i arbeids- og samfunnslivet så tidlig som mulig (Brochmann, 2004, s.351). Bedre tilpasning av tilbud og tjenester kan antakelig bidra til innlemmelse av flere innvandrerforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne. Velferdsinstitusjonene på sin side har antakelig begrenset tid og kapasitet til å møte alles behov, grunnet systemets betingelser.

4.2 Systemet er byråkratisk og vanskelig å forstå

I tillegg til kritikk direkte tilknyttet informantenes ønske om å bli hørt, dreier flere av deres innspill seg om at det norske velferdssystemet er vanskelig å forstå. Dette ser ut til å skyldes manglende eller uoversiktlig informasjonsformidling, samt byråkratisk strukturering preget av mange ledd. Dersom en viser til forskning gjort på foreldre med barn med nedsatt funksjonsevne generelt ser en at disse gjerne har behov for god informasjonsformidling (Berg & Kittelsaa, 2012, s. 88). Dette gjelder selv mennesker født og oppvokst i Norge, som kjenner til systemet og vet hvordan det fungerer. Dersom en i tillegg har begrenset norskkompetanse kan en tenke seg at dette møtet blir ekstra krevende. Flere informanter peker på at det som ny

innbygger i Norge kan være vanskelig å forstå systemet. Mengden institusjoner, aktører og informasjon en må forholde seg til gjør at det er vanskelig å vite hvor en skal henvende seg. Informanten Aina har nettopp fått beskjed om at sønnen har fått påvist autisme. Hun har bodd i Norge i ca. 10 år, men er usikker på hvilke rettigheter hun har og hvor hun kan få hjelp. Helin som har bodd i Norge noe kortere samarbeidet med kommunen om foreldretreffprosjektet, men ble først informert om ulike informasjonskurs kommunen har av en annen deltaker på dette treffet. Olena som har bodd ca. 10 år i Norge har opplevd at det har vært mange mennesker og instanser innblandet i behandlingen av saken hennes og at det har tatt lang tid før hun har fått hjelp. Hun hevder at systemet er svært byråkratisk og at det i dag ikke er særlig forståelig for innvandrere. Selv etter et år i systemet, kan hun ikke si at hun faktisk forstår det og vet hvem som kan bistå henne. Olena beskriver denne situasjonen og kommer også med et forslag til løsning:

Mindre byråkrati og mer ekte hjelp. Kanskje innvandrere må være involvert i prosessen. Det er vanskelig å forstå hvordan systemet fungerer og hvem som har ansvarlig for hva. Og det norske systemet er ikke veldig enkelt, fordi vi har så mange forskjellige organisasjoner som er ansvarlig bare for sin små del. Jeg allerede ett år i dette systemet og jeg kan ikke si at jeg føler at jeg forstår alt og vet hvem som kan hjelpe meg. Kanskje om det blir noen ansvarlig person som man kan ringe eller skrive med en gang og få alt informasjon. Fordi når du begynner å grave og lese selv du kan finne alt, men det tar tid og når du er veldig ny og når du har barn som du må samtidig passe på.. Så det er mange ting som kanskje når du er født her og når du er kjent med systemet, det ser ut veldig enkelt, men om du er ikke kjent og du har noen språkvansker for eksempel, så da hjelp er veldig nødvendig. (Olena)

Olena stilte svært godt forberedt til intervju. Hun hadde blant annet med seg en perm med alle dokumentene vedrørende sønnen, samt en notatblokk med poeng hun ønsket å få fram i intervjuet. Det var tydelig at hun så dette intervjuet som hennes mulighet til å bli hørt. Hun er nylig ferdigutdannet og har en mastergrad fra Norge. Likevel er hun ennå ikke i jobb, siden hun bruker all sin tid på omsorgsarbeid og å stimulere sønnen slik at han kan utvikle nødvendige ferdigheter. I tillegg bruker hun svært mye tid på å forstå systemet, sende søknader og prøve å få kontakt med noen som kan gi henne den hjelpen hun og familien har krav på. Byråkratiet kan gjøre ansvarsfraskrivelse enklere. Systemet består av så mange komponenter og ansatte at det er lett å gi ansvaret og skylden til andre som har tatt del i eksempelvis en saksbehandlingsprosess. Videre er det, ifølge Max Weber, som er referert til i kapittel to, heller ikke plass til menneskelige og uberegnelige følelser i det byråkratiske

systemet. Dette da systemet baserer seg på et høyt tempo og rask reaksjonsevne. Dermed blir forutsigbarhet en viktig fordel ved byråkratiet (Weber, 2010, s. 113-115). Livene og hverdagen til foreldre med barn med nedsatt funksjonsevne er som regel langt fra forutsigbart og beregnelig og de kan dermed ha utfordringer med å passe inn i et slikt system.

4.3 Språket som kommunikasjonsmiddel og identitet

De fleste av informantene i dette prosjektet har, til tross for at de har bodd i Norge i mange år, vanskeligheter med å beherske det norske språket og måtte blant annet bruke oversettelsesverktøy i intervjuene. I intervjuene kommer det fram at språkkompetanse er viktig for å inkluderes sosialt og for å komme inn på arbeidsmarkedet. Det er også viktig i møte med systemet, både når en skal uttrykke sine behov og utfordringer, samt når en skal forstå informasjon som blir gitt. Informanten Olena er særlig opptatt av hvordan språkvansker kan gjøre det enda vanskeligere å forstå det norske systemet. En får tilbud om norskopplæring, men det tar gjerne tid å bli kjent med systemet og samfunnet. Barn med helseutfordringer vil gjerne kreve enda mer energi og tid fra foreldrene enn barn uten disse utfordringene. Slik er det, uavhengig av hvor mange tjenestetilbud og hvor mye økonomisk støtte en mottar. I tillegg ser en gjennom prosjektets intervjuer at det også kan ta lang tid før en får den hjelpen en har behov for, fra systemet. Flere foreldre peker på denne tematikken. Noen forteller at de har prøvd å lære seg norsk, men at de har så mye å tenke på at det er vanskelig å ha konsentrasjonen til det. I tillegg strekker ikke tiden alltid til. Kazima er et godt eksempel på dette. Hun har bodd i Norge i 5 år, men har verken hatt tid eller konsentrasjon til å lære seg å snakke norsk, da sønnen krever mye av henne. Dette til tross for god oppfølging fra hjelpeapparatet. Hun har flere ganger forsøkt å begynne på norskopplæring, men har ikke klart å fullføre. Hun forstår dermed en del ord, men har vanskeligheter med å snakke språket selv. Intervjuet ble derfor gjennomført på engelsk. Kazima ønsker å lære seg norsk og ta større del i samfunnet, men kjenner hele tiden på mye bekymring og at tiden ikke strekker til, noe som gjør norskopplæring vanskelig:

I stayed so much with him at home, so I didn't get the time to be social, you know. To know much, to learn much, because I have this big responsibility at home. So everything takes longer time with me. Especially the language also. It's the key for communicating, yeah. When you don't have this key, everything seems difficult. Yeah. I study now Norwegian, but I still can't follow as my colleagues. Maybe they

have more time to study at home. I always have much things to do, and much things to worry about, to think about. I always worry about tomorrow. (Kazima)

Å tilhøre en språklig minoritet slik som Kazima kan også forstås som en form for sårbarhet. Manglende norskkunnskaper kan i flere tilfeller begrense ens muligheter i møte med velferdsinstitusjoner, arbeidslivet og samfunnslivet som sådan. Disse strukturene og tendensene som gjør at særlig minoriteter opplever flere dimensjoner av sårbarhet og videre ulikhet, er en ikke alltid bevisst. Som tidligere nevnt, i kapittel to, har teorien om interseksjonalitet til hensikt å synliggjøre hvordan de forskjellige aspektene ved menneskers status kombineres på ulike måter. Å vise til denne teorien kan tydeliggjøre strukturene som ligger til grunn for innvandrerforeldrenes sårbarhet og utgangspunkt. Eksempelvis vil de ekstra utfordringene Kazima har som alenemor påvirke hennes muligheter til å lære seg norsk. Videre synes den begrensede norskkompetansen hennes å prege hennes møte med velferdsinstitusjoner som sådan (Rojas, 2017, s. 30-31).

De to ansatte jeg har intervjuet fra ressurscenteret, kalt Trine og Grete, påpeker noe av det samme. De er selv ansatt i en velferdsinstitusjon og samarbeider en del med kommunens norskopplæring. De forteller at samarbeidet med institusjonen er godt, men at de har reagert på gjennomføringen av opplæringen. Trine og Grete hevder blant annet at norskopplæringen i dag er svært skolsk og lite tilpasset. De legger vekt på at innvandrerne som kommer til Norge er svært ulike og med ulike behov og at opplæringen burde ta hensyn til dette. Videre viser informantene også til retten innvandrere har til norskopplæring. Det er forventet at en er ferdig med opplæringen etter to år og dersom en har spesielle behov kan en søke om utvidet tid på 5 år, men da må behovet være dokumentert gjennom en sakkyndig uttalelse fra PPT. Informantene fra ressurscenteret arbeidet for og ønsket en forlengelse i antall år med opplæring en har rett på:

Ikke for å klage på skolen, for som Trine sier vi samarbeider veldig godt med voksenopplæringa, men det er veldig skolsk. Flyktninger som kommer hit de er forskjellige, forskjellig bakgrunn, forskjellig skolegang osv. Noen kan gå rett inn i norskopplæring, men noen trenger litt mer. Alle skal være kvalifisert for jobb etter to år. Men ikke sant, de som har behov for noe mer, de får opptil fem år. Men da må det være dokumentert gjennom en sakkyndig uttalelse fra PPT for voksne. (Grete)

Det kan se ut til at tilbudet om språkopplæring og kravene i arbeidslivet ikke er godt nok koordinerte. Språkopplæring i seg selv kan bli en ekstra belastning for en del innvandrereforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne. Tilbudet tar ifølge konsulentene ved ressurscenteret lite hensyn til brukernes ulike utgangspunkt, hjemmeforhold og forutsetninger. Det skal imidlertid sies at jeg ikke har vært i kontakt med norskopplæringen og dermed baseres disse resonnementene seg på det de ansatte ved ressurscenteret forteller. Uansett vil det å sikre god språkopplæring være positivt både for staten og individene det gjelder framover i tid. En kan med andre ord se på dette som en sosial investering.

For minoritetsspråklige innvandrereforeldre kan det være vanskelig å både ta til seg informasjon og uttrykke egne behov, tanker og følelser. Dette kan føre til at det er vanskelig å bli hørt, da en ikke nødvendigvis klarer å forklare velferdsinstitusjonene og deres ansatte nøyaktig hva en trenger og hvilke utfordringer en står overfor. Selv de foreldrene som behersker norsk i nokså stor grad vil likevel kunne ha problemer med å formulere seg på en nyansert og presis måte. Eksempelvis fortalte informanten Fernanda at hun ikke klarer å uttrykke nøyaktig det hun ønsker på norsk eller engelsk slik hun ville gjort på sitt eget morsmål. Dette kan også føre til at andre, eksempelvis ansatte i systemet, oppfatter en som mindre kompetent enn det de egentlig er og dermed ikke tar minoritetsspråklige innvandrereforeldre på alvor. Når ansatte i velferdsinstitusjoner bevisst eller ubevisst anser minoritetsspråklige foreldre som mindre kompetente kan en hevde at dette handler om fordommer. Å ikke ha mulighet til å uttrykke seg slik en ville gjort på morsmålet sitt kan skape en følelse av å være liten og uten personlighet. En ønsker gjerne å bli sett for den en er, noe som kan være vanskelig dersom en har språklige utfordringer.

Språk er tett tilknyttet menneskers identitet og personlighet (Erdmann, 2015, s. 475-477). Innvandrereforeldrene jeg har snakket med er som tidligere nevnt det en kan kalle «løveforeldre» og har tydelige behov og ønsker om forbedring som de ønsker å formidle. Det synes å være mye de ønsker å uttrykke og forklare, men på grunn av språkutfordringer er det vanskelig. Dette kan oppleves som en dobbel belastning, da en opplever flere dimensjoner av ulikhet. Videre kan en tenke seg at dette kan skape en følelse av usynlighet blant minoritetsspråklige innvandrereforeldre. Dermed er det viktig at en som ansatt i velferdsinstitusjoner legger til rette for god og tilpasset informasjonsformidling. På denne

måten tar en både hensyn til utfordringene som kommer med det å ha barn med nedsatt funksjonsevne, i tillegg til språklige utfordringer. Det å legge til rette for god informasjonsformidling, samt tilpasset språkopplæring kan også forstås som en form for sosial investering. At denne gruppen innvandrereforeldre får god og tilpasset norskopplæring og får formidlet informasjon på en måte de forstår, kan sies å gagne samfunnet som helhet. Disse funnene anser jeg som svært relevante med tanke på prosjektets mål om synliggjøring gjennom å lytte til erfaringene til innvandrereforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne.

4.4 Et system der tilfeldighetene råder

Da målet med dette prosjektet er å få et innblikk i erfaringene innvandrereforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne har med velferdsinstitusjoner, er det relevant å diskutere hvorvidt de ulike institusjonene i ulike kommuner skiller seg fra hverandre. Gjennom flere intervjuer kommer det fram at det er variasjon i hvordan foreldre har blitt møtt av ansatte innen ulike institusjoner. Noen informanter slik som Helin, samt Fernanda og Rickard har ulike erfaringer fra forskjellige kommuner. Det er varierende i hvor stor grad informantene har opplevd fordommer og hvor mye hjelp og støtte de har mottatt. Det er tydelig at det også eksisterer en rekke likhetstrekk og tendenser som er gjentakende blant informantene. Likevel ser det ut til at deres opplevelse av velferdsstaten i stor grad avhenger av hvilke enkeltmennesker i systemet informantene har møtt. Rickard, mannen til Fernanda, er født og oppvokst i Norge og kjenner til systemet godt. Etter at de fikk et barn med nedsatt funksjonsevne, har de vært i kontakt med velferdsinstitusjoner i ulike kommuner og deler av landet. Rickards og Fernandas erfaringer med systemet varierer veldig avhengig av hvilken kommune de har blitt behandlet i og hvilke enkeltindivider de har møtt. Rickard mener at dette gjør at helsesystemet blir usikkert:

Velferdssystemet... Du må si fra ditt ståsted Fernanda, men jeg som kjenner Norge veldig godt... Det er variert og litt tilfeldigheter med... Det er litt for mange tilfeldigheter i helsesystemet, hvor du bor, hvor du sogner til, hvilken fastlege du får osv. Så helsesystemet det er usikkert. (Rickard)

Som født og oppvokst i Norge har Rickard nokså god innsikt i hvordan det norske velferdssystemet fungerer og som far til et barn med nedsatt funksjonsevne har han vært i direkte kontakt med ulike institusjoner. I løpet av intervjuet vekslet Fernanda og Rickard

stadig mellom å være svært begeistret for og svært misfornøyd med behandlingen de har fått fra ansatte i velferdsinstitusjoner. Det ene øyeblikket kunne de være tårevåte av stolthet over og takknemmelighet for det norske velferdssystemet, mens de i neste nærmest ropte av frustrasjon. Denne store variasjonen syntes å skyldes at enkeltpersonene de har møtt, har tatt dem imot på svært ulike måter.

En kan vise til Max Weber og hevde at samfunnets oppgaver og institusjoner på mange måter er blitt mer og mer mekaniske og maskinelle. I denne prosessen kan en videre si at «kulturmennesket» og den individualistiske handlefriheten til en viss grad har forsvunnet (Weber, 2010, s. XVI-XVII). Samfunnet i sin helhet vil dermed være preget av byråkratiets spesialisering, kompetanseavgrensning, reglementer og lydighetshierarki. Dette er ifølge Weber også styrken ved byråkratiet, da dette skal sikre lik behandling, noe som videre kan forklare at systemet ikke er tilpasset alle. Et universelt system slik som det norske har mange fordeler for majoriteten av befolkningen, da det sikrer lik behandling. Likevel kan en diskutere hvorvidt denne formen for lik, men lite tilpasset behandling faktisk er rettferdig. Alle mennesker har ulike utgangspunkt og som jeg har beskrevet i kapittel to, er innvandrereforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne en særlig sårbar gruppe. Dermed kan en tenke seg at større grad av tilpasning antakelig kan anses som mer rettferdig. Weber hevder at mennesket kun blir en brikke i det store spillet og at menneskelige verdier kommer kun til uttrykk innenfor intimsfæren (Weber, 2010, s. XVI-XVII). Weber er ganske bastant i sin tilnærming og mener at situasjonen til de ansatte er preget av lite håp og handlingsrom. Jeg tror det stemmer at de ansatte i slike byråkratiske systemer i stor grad er styrt av regelverk og at deres handlefrihet i mange tilfeller kan være svekket. Samtidig vil jeg påstå at det innenfor disse rammeverkene er rom for noe skjønn dersom en som enkeltindivid går inn for det. Eksempelvis har informantene fra ressurscenteret skapt seg et større handlingsrom enn de opprinnelig hadde. I tillegg har også saksbehandleren ved helse- og velferdskontoret et stort handlingsrom der det var avgjørende at hun i stor grad bruker sine menneskelige egenskaper. Dermed er det også opp til enkeltmennesket hvordan brukere behandles i møtet med systemet. Dette kommer også fram i intervjuene med informantene mine. Noen har vært heldige og vært i kontakt med ansatte i systemet, der arbeidet deres preges av medmenneskelighet og skjønn for å ivareta brukerne så godt som mulig. Et eksempel på dette er Rickard og Fernanda som blant annet fikk uvurderlig hjelp fra en lege som så dem og brydde seg om dem fra starten av. Andre har derimot vært i kontakt med regelryttere som jobber som maskiner. Et eksempel på

dette kan være legene Kazima ble behandlet av da hun lå på sykehuset med et nyfødt, sykt barn og hun opplevde at ingen hørte på henne og brydde seg om henne og barnet, men kun jobbet som maskiner. Et system som ikke sier ordentlig ifra hva de ansatte skal forholde seg til og hvordan de skal handle for å ivareta brukerne sine på best mulig måte, vil antakelig legge til rette for ulik behandling og være et utgangspunkt for generell ulikhet innad i og utenfor systemet. Dette gir også individene mulighet til å eksempelvis handle ut fra rasistiske og fordomsfulle holdninger.

4.5 Møtet med fordommer og diskriminering

Flere informanter forteller om møter med nordmenn som synes å være preget av fordommer. Dette er tematikk som ikke tas hensyn til i likeverdsreformen og debatten omkring denne (Helse- og omsorgsdepartementet, 2021). Likevel er det tydelig at etnisk diskriminering og fordommer er noe flere innvandrereldre med barn med nedsatt funksjonsevne opplever i møte med velferdsinstitusjoner og nordmenn for øvrig. Da jeg gjennom dette prosjektet ønsker å få bedre innsikt i undersøkelsesgruppens erfaringer med norske velferdsinstitusjoner anser jeg det som viktig å ta deres fortellinger om diskriminering og fordommer på alvor. Dette kan sies å være en viktig del av denne synliggjøringsprosessen som jeg ønsker at denne oppgaven skal bidra til. Det er først og fremst informantene fra land i Latin-Amerika og Afrika som beskriver møter med fordommer og diskriminering. Både Daniela fra et land i Latin-Amerika og Kazima fra et land i Afrika er alenemødre. De begge har stor omsorg for sønnene sine og kjemper for at de skal ha det best mulig. Daniela antok at det faktum at hun er en utenlandsk alenemor kan påvirke behandlingen hun får:

Du blir ikke tatt helt på alvor. Jeg kommer som alenemor som ikke er herifra med et sykt barn. Jeg har følt en sånn slags, det her er ikke så viktig-holdning i møte med disse her byråkratene og rådgiverne fra kommunen. For å få et møte så måtte jeg vente i tre måneder og så når jeg kom til det møtet så var hun madammen syk, og da eksploderte jeg altså. Hvor er respekten.. hvorfor ga du ikke meg beskjed? Og det er ingen som kommer og møter oss opp og... Og det tror jeg ikke hun hadde gjort hvis det hadde vært en sånn profilert, ressurssterk familie ikke sant. Som har ganske mye status... Men siden det er ikke så viktig med hun som ikke er herifra og som har de problemene, så ja. Altså du må kjempe og vise at du er sterk. Og jeg er ressurssterk. (Daniela)

Kazima på sin side fortalte at hun opplevde at en del manglet tillit til henne og at hun må bevise at hun ikke er farlig. Særlig var det en ansatt i sønnens barnehage og en nabo som var svært skeptisk til henne:

Yeah. I am from a different country. New. Ehm.. They trust each other more than trusting me. They don't know me. Maybe they are still trying to figure out who is this person. Most of them get very suspicious with strangers. For example, I have a neighbour, she is Norwegian, and she had to ask me a lot of questions because she was a little suspicious and afraid. I just wish that I can prove them, I will not hurt you hahah. I am just a normal person haha. (Kazima)

Kazima hevder at de som tilhører den norske majoritetsbefolkningen gjerne stoler mer på andre tilhørende denne gruppen enn på innvandrere som henne. En kan tenke seg at dette også er gjeldende andre veien, altså at Kazima og foreldre i hennes situasjon har mer tillit til andre foreldre med liknende bakgrunn. Gjensidig tillit spiller en viktig rolle når det kommer til informasjonsformidling innen velferdssektoren, og kan videre påvirke integreringen av innvandrerforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne (Berg & Kittelsaa, 2012, s. 88). Derfor er dette antakelig noe begge parter bør bli bevisst.

Både Kazima og Daniela er alene med omsorgen for et barn med nedsatt funksjonsevne Som Daniela nevner, kan det tenkes at deres rolle som innvandret alenemor også preger deres møte med velferdsinstitusjoner. Som nevnt i kapittel to viser statistikk over alenemødres levevilkår i Norge en rekke negative tendenser vedrørende disse mødrenes inntekt og psykiske helse. Det eksisterer imidlertid variasjoner også blant alenemødre og det er ikke alle disse tendensene som ser ut til å gjelde Kazima og Daniela. Det en imidlertid kan anta er at de to mødrene har opplevd å bli bedømt negativt og behandlet dårligere av ansatte i velferdsinstitusjoner, grunnet deres rolle som alenemor. Begge forteller at de har opplevd å ikke bli tatt på alvor eller prioritert. Selv om dette er et gjennomgående utsagn blant de fleste mødrene, kan en tenke seg at denne opplevelsen antakelig forsterkes hos alenemødre. I tillegg mangler alenemødre den fysiske og psykiske støtten som de øvrige mødrene gjerne får fra deres partner. Disse tendensene kan sies å gi alenemødre ytterligere dimensjoner av sårbarhet. Sagt på en annen måte kan det se ut til at disse mødrene opplever kryssende dimensjoner av

ulikhet basert på deres innvandrerbakgrunn, status som alenemor, barnets diagnose og i noen tilfeller også manglende språkkompetanse (Rojas, 2017, s. 28).

Også Fernanda som er gift med Rickard som er født og oppvokst i Norge hadde opplevd å møte skepsis fra ansatte i helsevesenet. Blant annet ble hennes utdanning betvilt. Fra hjemlandet har hun en utdanning innen samfunnsvitenskap og har undervist ved et universitet der. I tillegg kan det være aktuelt å nevne at hun har vært og er svært politisk engasjert og står opp for sine meninger. Med andre ord er dette en sterk og informert kvinne, med en gyldig utdanning, samt mye arbeidserfaring fra hjemlandet: «Og han skriv en rapport; according the far hun har høy utdanning. It's like he don't believe...». Rickard følger opp Fernanda, tydelig frustrert: «Far påstår at hun har høyere utdanning. Det var mere i det.. Og at jeg skulle lyve om det liksom... Så det var sterk... Det er sterke fordommer. Alvorlig».

Alle disse erfaringene indikerer at det faktisk eksisterer underliggende fordommer blant ansatte i de ulike velferdsinstitusjonene. Disse tendensene er i strid med likebehandlingsprinsippet som går ut på at en skal strebe etter å gi de samme rettighetene til lovlig, etablerte innvandrere som til statsborgere (Brochmann, 2004, s. 348). Det kan heller se ut som om mennesker med innvandrerbakgrunn blir dårligere behandlet enn foreldre til øvrige brukere. Dette kan videre tilknyttes ideen om dobbel sårbarhet. Denne foreldregruppen opplever i mange tilfeller å ikke bli tatt på alvor, bli nedprioritert, samt å ha kommunikasjonsutfordringer. Dette er antakelig grunnet deres innvandringsbakgrunn. En kan dermed forstå dette som en ekstra sårbarhet disse menneskene må leve med, som foreldre født og oppvokst i Norge slipper å forholde seg til.

Diskrimineringen og rasismen vi ser i Norge i dag kan antakelig forstås som et samspill mellom individuelle holdninger og handlinger, samt underliggende, strukturelle betingelser (Midtbøen, 2021, s. 110). Gjennom intervjuene med innvandrerforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne kommer det som nevnt fram at deres opplevelse av velferdsinstitusjoner varierer fra institusjon til institusjon og kommune til kommune. Graden av skepsis og fordommer de blir møtt med varierer alt ettersom hvem de har hatt kontakt med. Dette underbygger påstanden om at diskriminering og rasisme både dreier seg om underliggende

strukturer, men også individuelle holdninger. Disse holdningene kan imidlertid være underbevisste og i flere tilfeller kan en tenke seg at disse holdningene kommer av mangel på kunnskap. Økt kunnskap om innvandrerforeldres behov og bakgrunn kan antakelig føre til færre fordomsfulle og rasistiske holdninger. Innvandringspolitikk har tidligere vært preget av en underliggende antakelse om innvandrere som en potensiell byrde for velferdsstaten. Dette førte generelt til et negativt syn på innvandring og dermed også innvandrere. I senere tid har det imidlertid skjedd en endring, da behovet for arbeidskraft førte til en oppfattelse av innvandrere som produsenter av velferd (Brochmann, 2004, s. 348-350). Til tross for dette skiftet kan en tenke seg at den tidligere ideen om innvandring og innvandrere som en byrde fortsatt er til stede i en del menneskers underbevissthet. I tillegg vil jeg hevde at funnene i dette prosjektet viser at flere av informantene kunne vært en ressurs og arbeidskraft for det norske samfunnet, men at de av ulike årsaker ikke får muligheten. Dette kan ses på som en ond sirkel der fordommer styrkes når disse menneskene er arbeidsløse, samtidig som deres muligheter på arbeidsmarkedet i mange tilfeller svekkes på grunn av fordommer og diskriminering.

I tillegg til tanker om denne gruppen mennesker som en byrde, kan også språkutfordringer styrke folks fordommer. Som tidligere nevnt kan manglende språkkompetanse i noen tilfeller gi inntrykk av manglende kompetanse generelt. Dersom det oppstår kommunikasjonsproblemer kan dette videre skape misforståelser som i sin tur kan bidra til flere fordommer. Dermed er både kunnskap og god og tilpasset informasjonsformidling viktig for å unngå slike tendenser. Kanskje kunne hendelsen Fernanda og Rickard var utsatt for, der de følte seg mistrodd av en ansatt i helsevesenet, vært avverget dersom kommunikasjonen hadde vært bedre.

4.6 Med tett oppfølging av hjelpeapparatet

Særlig to av informantene har også mye positivt å si om sin opplevelse av velferdsinstitusjoners tjenester og tilbud og mener at hjelpen de mottar fungerer svært godt for dem. Kazima er alenemor og har en sønn med en svært sjelden og alvorlig diagnose. Dermed har hun og sønnen Abdo hele tiden behov for mye støtte. Helt fra fødselen av, da sønnen gikk gjennom en dramatisk hjerteoperasjon, ble de fulgt opp av helsesystemet. Siden da har de hatt tett oppfølging av et nettverk som bistår dem på alle områder i livet:

«I have this group around Abdo and they are also supporting me, so much. And supporting also from his teacher in kindergarten also, yeah. They are really nice. And they are trying everything to help. They for example, I have been operated in my nose, last year. And they came home to pick up Abdo. They came to kindergarten and returning him home. (...) they work with barnevern». (Kazima)

Fernanda og Rickard har også mye positivt å si om sin opplevelse med helsesystemet i Norge generelt. De har erfaring med velferdsinstitusjoner i ulike kommuner, både i mindre bygger og større byer. Fernanda som gjennom intervjuet flere ganger sammenlikner det norske systemet med det i hjemlandet hennes, peker på hvor mye mer oppfølging det er her. Rickard som er født og oppvokst i Norge og dermed kjenner godt til systemet mener også at kommunen de bor i nå, i deres tilfelle, har gjort en formidabel jobb. De forteller begge at de har et nettverk rundt seg av spesialister, terapeuter og leger som følger opp deres datter på alle områder i livet. I tillegg forteller Fernanda at hun også får mye støtte, mentalt så vel som språklig og kommunikasjonsmessig: «Hvordan Norge organiserer seg for å gi til barna som trenger det, disse tingene, hjelpepleier, hjelpemidler, støtte, psykisk.. Psykolog. Også for meg. Support. Psykisk støtte».

Gjennom samtale med prosjektets seks informanter kan det se ut til at de foreldrene med barn som har svært alvorlige, sjeldne diagnoser og et stort hjelpebehov, automatisk får mye støtte fra hjelpeapparatet. Samtidig ser det ut til at foreldre til barn med mildere former for autisme ikke mottar like mye hjelp. Det ser heller ikke ut til å skje like automatisk som med foreldre til barn med mer alvorlige diagnoser. Dette kan være en forklaring på hvorfor innvandrereforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne opplever velferdsinstitusjoner ulikt.

4.6.1 Barnehagen – en viktig støttespiller for foreldrene

Alder på barna var ikke et utvalgsriterium i denne undersøkelsen, likevel er hele fem av seks informanter foreldre til barn i barnehagealder. Gjennom denne oppgaven ønsker jeg å få og gi innsikt i hva som fungerer og hva som ikke fungerer ved eksisterende velferdsinstitusjoner. Til nå i oppgaven har jeg lagt mye vekt på det som ikke fungerer. Samtidig kommer det fram av intervjuene at det også er deler av systemet som fungerer godt. Informantene i dette prosjektet er hovedsakelig mødre til yngre barn. Unntaket er Daniela som har en sønn i 20-

årene. Dermed har barnehagen blitt nevnt i nesten alle intervjuene. Det går igjen at institusjonen først og fremst står fram som en viktig støttespiller. For flere er det her diagnosen i første omgang har blitt oppdaget, og i noen tilfeller er det barnehagen som har hjulpet foreldrene videre inn i velferdssystemet. Flere har enten ekspertteam eller spesialpedagoger i barnehagen som i stor grad følger opp barnet og arbeider med dets utvikling. Olena peker på barnehagen som stedet hun får mest støtte fra. Samtidig peker hun på manglende veiledning til barnehagen, samt behovet for enda flere spesialister som har mer inngående kunnskap om eksempelvis autismediagnosen. Dermed kan det se ut til at det noen tilfeller er barnehagen som har hovedansvaret og at de ansatte her kanskje hadde hatt behov for ekstra støtte eller oppfølging. Aina som nylig har fått beskjed om at sønnen har en autismediagnose, beskriver barnehagens oppfølging slik:

Det er både barnehagen som skrev rapport og helsesøstre som skrev rapport at kanskje utvikling var ikke så vanlig. Så på en måte når PPT har fått.. Det er ikke vi som insistert, men det skjedde samtidig og da har han fått ganske god og rask oppstart med utredning. Og de barnehage er såpass flink at veldig fort fikk spesialpedagog. Først det var sånn at det var sagt at det blir noen få timer i uke, men sist jeg fikk papir så det stod at det nesten hele dag. Hver dag. Hvertfall den spesialpedagog. Hun er med liksom hele tiden. Nesten hele tiden med han. (Aina)

I utgangspunktet kan en lese av intervjuene at barnehagene står fram som viktige støttespillere. En kan tenke seg at barnehagen for mange blir en nær støttespiller, da foreldre og deres barn gjerne har tett og varig kontakt med denne institusjonen. Derfor er det gjerne her mulige diagnoser først blir oppdaget, noe som kan gjøre barnehagen til startpunkt for videre navigering mellom velferdsinstitusjoner. Dette legger mye press på barnehagene og de ansatte her. Gjennom intervjuene i dette prosjektet ser det ut til at de fleste barnehager klarer å følge opp disse foreldrene og barna i stor grad, men at de fortsatt mangler ressurser og spesialister. Barnehagene får også et stort ansvar når det gjelder å lede foreldrene videre i systemet, sende søknader og formidle informasjon til foreldrene.

4.7 Kan en kritisere velferdsstaten og dens institusjoner?

I tillegg til å intervju foreldre med barn med nedsatt funksjonsevne, har jeg i dette prosjektet intervjuet tre ansatte i to ulike velferdsinstitusjoner. En informant, i dette prosjektet kalt Hilde, jobber som saksbehandler ved helse- og velferdskontoret i kommunen. De to andre

informantene, kalt Trine og Grete er konsulenter ved et ressurscenter. Informantene virket svært opptatt av å beholde anonymitet. De var også nedtonende de gangene de kritiserte velferdssystemet og institusjoner. Eksempelvis unnskyldte de seg og sa at de skal ikke sitte og klage over systemet til meg. De mente en skal være litt forsiktig med å kritisere velferdssystemet. En kan tenke seg at siden Norge kan sies å være kjent for sin velferdsmodell og det er blitt såpass mye positivt omtalt, så føler en det er feil å kritisere det. Siden strukturen er så etablert, kan endringer kanskje anses som vanskelige eller unødvendige.

En kan også tenke seg at ansatte er redde for å stille spørsmål ved arbeidsplassens praksis, da de gjerne er avhengig av denne jobben. Dette kan antakelig føre til at en del av disse ansatte velger å forholde seg i ro og ikke opponere mot institusjoners rammeverk og praksis. Dersom det oppstår saker der brukere er misfornøyde eller prosedyrer og praksis kommer til kort, kan det dermed være krevende og kostbart for ansatte å kjempe brukernes sak framfor å føye seg etter det etablerte regimet. Resultatet av dette kan være at stemmene til innvandrerforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne forsvinner. Videre vil denne gruppen mennesker antakelig usynliggjøres i enda større grad. Strukturene og systemet er selvfølgelig svært etablert og innprentet og endring må antakelig skje over tid. Samtidig, for at endring skal være mulig må en i første omgang akseptere at selv om mange mener at det norske systemet i dag er bedre enn i mange andre land, så er det fortsatt rom for forbedringer og det er lov å kritisere visse eksisterende ordninger og strukturer. Arbeidet med likeverdsreformen kan være et skritt i riktig retning og kan føre til mer medbestemmelse og likeverdig kommunikasjon mellom velferdsinstitusjoner og brukerne.

4.8 Oppsummering av analyse

Primært gjennom samtale med innvandrerforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne, men også med ansatte ved velferdsinstitusjoner har jeg funnet at det er en rekke av undersøkelsesgruppens behov som ikke dekkes i Norge i dag. Innvandrerforeldrene har uttalt at de har behov for kunnskapsrike ansatte ved institusjonene, forståelig informasjonsformidling, tilrettelagte tilbud, samt å bli hørt, tatt på alvor og respektert i møte med institusjoner. Med systemet Norge har i dag dekkes ikke disse behovene tilstrekkelig. Flere innvandrerforeldre til barn med nedsatt funksjonsevne opplever at det å navigere mellom dagens ulike velferdsinstitusjoner er svært krevende. I tillegg til disse momentene

vektlegges i denne oppgaven betydningen av språket, noe en videre kan knytte til ønsket om å bli hørt og sett. Språkutfordringer kan videre tilknyttes tilfeller av etnisk diskriminering og fordommer. Det kan se ut til at innvandrerforeldre til barn med nedsatt funksjonsevne har opplevd fordommer og behandling basert på underliggende rasistiske holdninger, i møte med velferdsinstitusjoner. Videre er informantenes opplevelse av barnehagen positiv. For mange er denne institusjonen blitt en viktig støttespiller.

5 Konklusjon

5.1 Hovedfunn i oppgaven

Formålet med masterprosjektet har vært å bidra til økt forståelse for *opplevelsen innvandrerforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne har av norske velferdsinstitusjoner*.

Det eksisterer begrenset med forskning på denne gruppen mennesker, derfor ønsker jeg med dette prosjektet å bidra til mer innsikt på feltet. Det teoretiske rammeverket for oppgaven inkluderer tidligere forskning gjort på dobbel sårbarhet, informasjonsformidling innen velferdssektoren, sosial investering, brukermedvirkning, integrering og arbeid, samt språk og identitet. I tillegg inkluderes perspektiver innen byråkrati, interseksjonalitet og strukturell rasisme. I dette prosjektet har jeg som forsker benyttet meg av en utforskende kvalitativ fortolkende metode, der jeg undersøker empiriske funn i lys av noen teoretiske perspektiver og tidligere forskning.

5.1.1 Passivitet og usynlighet

Alle funnene som er presentert hittil kan sies å være knyttet til to overordnede temaer som jeg har valgt å kalle usynlighet og passivitet. Hovedmålet med dette prosjektet er å synliggjøre en gruppe mennesker som sjelden er lyttet til og sett. Utgangspunktet for dette prosjektet var et ønske om å få innsikt i erfaringene og tankene til innvandrerforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne for å videre løfte fram og belyse deres situasjon. Jeg har ønsket å lytte til dem og ta dem på alvor. En kan lese av funnene som er presentert i analysen at disse foreldrene stadig opplever å ikke bli hørt av ansatte i velferdsinstitusjoner. I tillegg blir deres kompetanse og erfaringer sjelden tatt på alvor og kommunikasjonen mellom foreldrene som brukere og de ansatte i institusjoner er enveispreget. Dette kan styrke usynligheten til innvandrerforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne, da deres stemme forsvinner. Språklige utfordringer og

manglende tilpasning kan også usynliggjøre denne gruppen mennesker. Språket er et viktig middel for å uttrykke seg og sine behov. Det er også tett tilknyttet ens personlighet og identitet. Manglende norskkompetanse kan dermed føre til at en kommer til kort i kommunikasjonen med velferdsinstitusjoner, i tillegg til at en kan føle at deler av ens identitet forsvinner. Dermed forsvinner også store deler av det som definerer disse menneskene som individer. Følelsen av å være usynliggjort kan videre tilknyttes følelsen av nedvurdering. Informantene i dette prosjektet er «løvemammaer» som gjør alt de kan for å beskytte og skape så gode levevilkår som mulig for barna sine. Flere av mødrene har kjempet mot et ukjent, byråkratisk, til tider diskriminerende system. Til tross for motstand synes ikke disse kvinnene å gi seg. Med andre ord er de svært ressurssterke. Selv om kvinnene jeg har snakket med har stor kapasitet, bør de, etter min mening og i rettferdighetens navn, slippe å kjempe, og heller bli hørt.

Mine funn bekrefter funn fra tidligere forskning. Det vil si at i samarbeidet mellom ulike aktører og institusjoner så «forsvinner» gjerne bruker (Langsholt, Klubben, Huby & Johnsen, 2018, s. 303). At en del av disse foreldrene opplever at de ikke blir hørt eller at deres kunnskap og erfaringer ikke blir tatt på alvor, kan blant annet skyldes det byråkratiske systemet. De ansatte er gjerne forventet å forholde seg til prosedyrer og rammeverk, noe som på mange måter kan begrense deres mulighet til å inkludere kunnskapen til og informasjonen fra brukerne. I det norske samfunn, der likeverd og like muligheter til alle står sterkt, vil jeg påstå at nedvurdering av denne gruppen mennesker er et potensielt alvorlig samfunnsproblem, med mulige negative konsekvenser for demokratiet. Manglende tilpasning i språkopplæringen, informasjonsformidlingen og generelt i tjenestene som velferdsinstitusjoner tilbyr, kan også være et tegn på at innvandrerforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne ikke lyttes til. En skjærer med dette alle over en kam og ser ikke foreldrenes ulike utgangspunkt, behov og ressurser. Videre kan disse tendensene være relatert til diskriminering og fordommer innen velferdssektoren. Funnene mine viser at flere av prosjektets informanter, har opplevd fordommer og dårlig behandling fra ansatte i velferdsinstitusjoner, antakelig basert på deres utenlandske bakgrunn. I tillegg kan det se ut til at undersøkelsesgruppens opplevelser av velferdsinstitusjoner varierer avhengig av institusjonen og hvilke ansatte de er i kontakt med. Intervjuene med informantene gir inntrykk av at foreldrene behandles ulikt, avhengig av hvor alvorlig barnets diagnose anses å være. Med andre ord kan det se ut til at muligheten til å motta disse tjenestene avhenger av at

systemet fungerer optimalt, samt at en har et svært hjelpetrengende barn og en dose flaks. Mennesker er og vil alltid være ulike i deres framtoning og behandling av saker. Dette kan i noen tilfeller gjøre systemet noe usikkert.

Jeg vil videre hevde at dagens norske velferdsinstitusjoner og deres ansatte i mange tilfeller er nokså passive. Gjennom intervjuene i forbindelse med dette prosjektet ble det eksempelvis påpekt hvordan den norske språkopplæringen er svært skolsk og lite praktisk. Denne formen for læring kan forstås som svært passiv, samt vanskelig å tilpasse til ulike behov og utgangspunkt. Det at mange av de ansatte som informantene i dette prosjektet har vært i kontakt med ikke lytter til dem, kan også være en form for passivitet. Grunnet mange av institusjonenes strukturering og rammeverk, er de ansatte nødt til å arbeide svært maskinelt. I mange tilfeller er det lite rom for menneskelighet og de ansatte har ikke nødvendigvis tid til å aktivt lytte til og ta i betraktning brukeres spesielle behov. Dette kan tenkes å være en av grunnene til den framtreddende enveiskommunikasjonen og de ansattes passivitet overfor innvandrerforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne. Det norske velferdssystemet er preget av byråkratiske strukturer og består av mange ledd. Saker og brukere må innom en rekke av disse leddene eller institusjonene, noe som kan gjøre det enklere for de ansatte å fraskrive seg ansvar. Dette kan også forstås som en måte de ansatte forholder seg passivt til brukeres saker og utfordringer. Til slutt ser en at likeverdsreformen ikke trekker frem diskriminering og fordommer som relevante i forbindelse med denne tematikken. Likevel forteller en rekke informanter at de har opplevd skepsis fra både ansatte i velferdsinstitusjoner og nordmenn generelt grunnet deres etniske bakgrunn. Dermed kan en få en oppfattelse av at diskriminering og fordommer også er noe både politikere og ansatte ved velferdsinstitusjoner i dag forholder seg nokså passivt til.

5.2 Likeverdsreformens betydning

Nå har regjeringen nettopp introdusert likeverdsreformen som har som mål å forbedre en rekke av utfordringene informantene skildrer (Helse- og omsorgsdepartementet, 2021, s. 11). Likeverdsreformen kan forstås som et viktig skritt i riktig retning og svarer på mye av det informantene i dette prosjektet etterlyser. Det overordnede målet ved denne reformen er likestilling, likeverd og inkludering. Den skal gjøre det enklere for denne gruppen foreldre å prioritere selvutvikling, deltakelse og livsutfoldelse, noe som kan gjøre det enklere å komme

inn på arbeidsmarkedet og i større grad inkluderes i samfunnslivet sosialt (Helse- og omsorgsdepartementet, 2021, s. 7). Reformen er rettet mot foreldre og barn med behov for sammensatte tjenester generelt. Regjeringens plan for gjennomførelse av likeverdsreformen vil kunne være særlig positiv for innvandrerforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne. Målene er å ivareta og inkludere pårørende, bedre informasjonsformidlingen via koordinator, samt gi dem mulighet til å være sjef i eget liv. Disse tiltakene kan dermed gjøre familiene mindre sårbare. Samtidig er det viktig å huske på at en som innvandrerforelder, i tillegg til de vanlige utfordringene som kommer med det å ha et barn med nedsatt funksjonsevne, vil oppleve utfordringer tilknyttet språk, integrering og fordommer. Utfordringer med språk og kommunikasjon diskuteres også i regjeringens reform og det vises til kravet om klart språk som er foreslått lovfestet i språkloven (Helse- og omsorgsdepartementet, 2021, s.38). I tillegg ønsker en gjennom denne reformen å gi mer informasjon om barnets diagnose til nære venner og familie. Da det i noen kulturer kan være utfordringer i forbindelse med fordommer og skam tilknyttet diagnoser, kan bedre informasjonsformidling fungere som en måte å motvirke fordommer på, og fremme en forståelsesfull og støttende holdning til barnet. Til slutt skal kartlegging tilknyttet eldre, innvandrerbefolkningen og til mennesker med funksjonsnedsettelse styrkes (Helse- og omsorgsdepartementet, 2021, s. 49).

Framleggelsen av likeverdsreformen svarer i stor grad på det dette prosjektets informanter etterlyser. Undersøkelsene gjort i forbindelse med likeverdsreformen gir stort sett de samme funnene som min forskning. Dette kan bety at funnene har sterk relevans. Selv om reformen legger fram en rekke tiltak som skal forbedre livsvilkårene til informantene i dette prosjektet er det ikke nødvendigvis slik at den løser alle utfordringer. Selv om funnene i stor grad er svært like er det noen momenter jeg peker på i dette prosjektet som ikke inkluderes i presentasjonen av likeverdsreformen. Den diskuterer for eksempel ikke innvirkningen etnisk diskriminering og fordommer kan ha på opplevelsen undersøkelsesgruppen har av velferdsinstitusjoner. Gjennom mitt prosjekt kommer det derimot fram at dette er et aspekt som ikke bør skyves under teppet. Mine funn gir indikasjoner på at etnisk diskriminering og fordommer eksisterer, noe som må tas på alvor. Denne reformen ser ikke ut til å ta innover seg det. Dermed kan antakelig min forskning utfylle arbeidet som er gjort med denne reformen. Videre blir det interessant å følge med på hvordan likeverdsreformen forhåpentligvis kan forbedre dagens velferdssystem og institusjoner.

5.3 Potensielle tiltak til forbedring

Potensielle tiltak for å bedre livsvilkårene til undersøkelsesgruppen kan være den nye likeverdsreformen, samt flere ressursentre slik som det jeg i dette prosjektet har undersøkt. Ressursenteret informantene Trine og Grete jobber ved fungerer som et bindeledd mellom ulike velferdsinstitusjoner. De jobber med informasjonsformidling og å legge til rette for god kommunikasjon mellom brukere og ansatte ved institusjoner. Både tidligere forskning, samt mine funn peker på at god kommunikasjon og informasjonsformidling er viktig for opplevelsen innvandrerforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne har med norske velferdsinstitusjoner (Berg & Kittelsaa, 2012, s. 88). Det kan også være nyttig å gi mer innflytelse til foreldre med barn med nedsatt funksjonsevne slik at de kan gi tilbakemeldinger på hva som fungerer og ikke. I tillegg bør en tilpasse arbeid, slik at en gjør det enklere for dobbelt sårbare mennesker og da særlig kvinner med barn med nedsatt funksjonsevne, å få jobb og kunne bli i jobben. Dette kan ses på som en form for sosial investering. Samtidig kan det være hensiktsmessig å ha strengere og mer felles opplæring i holdninger og håndtering av saker i de ulike velferdsinstitusjonene. Dette kan gjøre systemet mindre tilfeldig og usikkert. En annen måte å gjøre institusjonene og deres ansatte mer sikre og kompetente, er samarbeid og teamarbeid på tvers av institusjonene. Dette vil også kunne føre til bedre kommunikasjon institusjonene imellom.

5.5 Veien videre

Velferdssystemet i dag er generelt sett tilpasset etnisk norske. Ordningene og tilbudene er universelle og i liten grad tilpasset mennesker med innvandringsbakgrunn. Det eksisterer som nevnt begrenset forskning på dette feltet og det er dermed behov for mer forskning på ulike aspekter ved situasjonen til innvandrerforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne. Utvalget i dette prosjektet er noe begrenset, da det først og fremst er innvandrerforeldre med barn i barnehagealder. I videre forskning kan det være interessant å også inkludere fedrenes perspektiv i større grad, samt undersøke om erfaringene er annerledes dersom barnet med nedsatt funksjonsevne er voksent. Videre ville det vært interessant å få innblikk i erfaringene til innvandrerforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne som lever på utsiden av systemet. Denne foreldregruppen kan antakelig tilføre forskningsfeltet nye perspektiver på tematikken.

Videre vil det også bli interessant å studere implementeringen av likeverdsreformen. Denne skal forhåpentligvis møte en rekke av behovene til innvandrerforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne. Dette er imidlertid skriftlige lovnader og det er usikkert om implementeringen av tiltakene blir vellykket i praksis. Reformen peker i stor grad på mange av de samme tendensene som jeg viser til i min oppgave. Likevel skiller funnene seg fra hverandre til en viss grad. Eksempelvis tar ikke undersøkelsene gjort tilknyttet likeverdsreformen i betraktning strukturell rasisme og diskriminering. Dermed kan min forskning forstås som et viktig supplement på feltet. I tillegg kan kunnskapen jeg bidrar med i min oppgave anses som viktig for hvordan arbeidet med reformen og implementeringen av den i praksis kan bli vellykket. I det videre arbeidet med denne reformen, samt på feltet generelt trengs det imidlertid mer forskning. Det som ofte skjer når en skal evaluere og forske på et slikt komplekst tema er at en gjerne gjør undersøkelser der de som skal bruke tjenestene blir objekter. Jeg har imidlertid forsøkt å argumentere for at mine informanter skal forstås som subjekter. Dette tror jeg er særlig viktig i forbindelse med iverksettingen av denne reformen.

Innvandrerforeldre med barn med nedsatt funksjonsevne er ikke den eneste samfunnsgruppen i dag som på mange måter kan forstås som usynlig. En kan trekke paralleller fra deres situasjon til andre grupper i samfunnet, som også sjelden blir hørt og sett. Et eksempel på en slik gruppe er mennesker med en funksjonsnedsettelse så moderat at den faller mellom to stoler. Funksjonsnedsettelsen er i slike tilfeller ikke så alvorlig at eksisterende tilbud fungerer optimalt. Likevel har en behov for tilpasninger, da deres funksjonsevne ikke er den samme som den til den øvrige befolkningen. Dermed er dette også en gruppe mennesker det hadde vært interessant å få mer kunnskap om. Å belyse og skape oppmerksomhet rundt situasjonen til usynlige grupper i samfunnet, tror jeg en på sikt kan bidra til å bedre institusjoner og tjenester slik at de kan tilpasses flere typer samfunnsgrupper.

Litteratur

- Ager, A. & Strang, A. (2008). Understanding Integration: A Conceptual Framework. *Journal of Refugee Studies*, 21(2), 166-191. <https://doi.org/10.1093/jrs/>.
- Autismeforeningen. (2021, 7. mai). Om foreningen. Hentet fra <https://autismeforeningen.no/om-autismeforeningen/>
- Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (2020, 19. februar). Innvandrere med nedsatt funksjonsevne. Hentet fra https://bufdir.no/Statistikk_og_analyse/Nedsatt_funksjonsevne/Innvandring/
- Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (2020, 19. november). Hva er nedsatt funksjonsevne? Hentet fra https://www.bufdir.no/Nedsatt_funksjonsevne/Hva_er_nedsatt_funksjonsevne/Hva_er_nedsatt_funksjonsevne/
- Bauman, Z & May, T. (2019) *Thinking Sociologically*. Oxford: Wiley Blackwell. 198 s.
- Berg, B. & Kittelsaa, A., (2012). Dobbelt sårbar. Funksjonshemmete barn og unge i asylmottak. (NTNU Rapport). Hentet fra <https://samforsk.no/SiteAssets/Sider/publikasjoner/Dobbelt%20s%C3%A5rbar%2015%20april%202012.pdf>
- Brochmann, G. (2004). Velferdsstatens utålmodighet i det flerkulturelle Norge. *Nytt norsk tidsskrift*. 21(3). 348-360.
- Cho, S., Crenshaw, K. W. & McCall, L. (2013). Toward a field of intersectionality studies: Theory, applications, and praxis. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 38(4), s. 785-810.
- Choo, H. Y. & Feree, M. M. (2010). Practicing intersectionality in sociological research: A critical analysis of inclusions, interactions and institutions in the study of inequalities. *Sociological Theory*, 28(2), s. 129-144.
- Collins, P. H. (2015). Intersectionality's Definitional Dilemma. *Annual Review of Sociology*, 41, s. 1-20.
- Diderichen, F. (2016). Health inequalities – a challenge for the social investment welfare state. *Nordic Welfare Research*, 1(1). 43-53. <https://doi.org/10.18261/issn.2464-4161-2016-01-05> .
- Djuve, A. B., Sandbæk, M. L. & Lunde, H. (2011). Likeverdige tjenester? Storbyenes tjenestetilbud til en etnisk mangfoldig befolkning (Fafø-rapport 20226). Hentet fra https://www.fafø.no/media/com_netsukii/20226.pdf
- Ermann, S. (2015). *A third space: discursive realizations of immigrant identity*. ABINGDON: Routledge. 15(4). S. 475-493). <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/14708477.2015.1053908?needAccess=true>
- Folkehelseinstituttet (2019). Helse blant innvandrere i Norge - Levekårsundersøkelsen blant innvandrere 2016 (Utgitt av Folkehelseinstituttet). Hentet fra <https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2019/levekarsundersokelsen-blant-innvandrere-i-norge-2016-rapport-2019-v2.pdf>

- Früh, E. A., Lidén, H. & Kvarme, L. G. (2017). Tillit til velferdstjenester?: Innvandrerforeldre med barn med spesielle behovs møter med hjelpeapparatet. *Tidsskrift for samfunnsforskning*. 20(3), 191-208. https://www.idunn.no/file/pdf/66999136/tillit_til_velferdstjenester.pdf
- Go, J. (2017). Postkolonial Thought as Social Theory. I C. E. Benzecry, M. Krause & I. A. Reed (Red.), *Social Theory Now* (s. 130-161). Chicago: Chicago University Press
- Greve, B. (2019). What is welfare and public welfare? I Bent Greve, *Routledge Handbook of the Welfare State*, (2. utg., s. 5-12). Routledge.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2021). *Likeverdsreformen et samfunn med bruk for alle*. (Meld. St. 25 (2020–2021)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no>
- Helsedirektoratet (2009). Migrasjon og helse – utfordringer og utviklingstrekk (Inngår i helsedirektoratets rapportserie 1663). Hentet fra [https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/migrasjon-og-helse-utfordringer-og-utviklingstrekk.pdf/_attachment/inline/15a61c2e-a811-43ed-b724-3db047892e57:d4b6121d03885b68078106cd79c5b0118574f2e7/migrasjon-og-helse-utfordringer-og-utviklingstrekk.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/migrasjon-og-helse-utfordringer-og-utviklingstrekk/migrasjon-og-helse-utfordringer-og-utviklingstrekk.pdf/_attachment/inline/15a61c2e-a811-43ed-b724-3db047892e57:d4b6121d03885b68078106cd79c5b0118574f2e7/migrasjon-og-helse-utfordringer-og-utviklingstrekk.pdf)
- Johannessen, L. E. F., Rafoss, T. W. & Rasmussen, E. B. (2018). Hvordan bruke teori? Nyttige verktøy i kvalitativ analyse. Oslo: Universitetsforlaget.
- Juel, D. (1984). *Folkestyre og byråkrati: velferdsstatens krise*. Oslo: Tiden.
- Kangas, O., & Kvist, J. (2019). Nordic welfare states, I Bent Greve, *Routledge Handbook of the Welfare State*, (2. utg., s. 124-136). Routledge.
- Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal norsk forlag.
- Langsholt, L. E., Klubben, M., Huby, G. & Johnsen, L. (2018). Hvordan praktisere brukermedvirkning uten brukeren? *Tidsskrift for velferdsforskning*. 21(4), 296-312. https://www.idunn.no/file/pdf/67101534/hvordan_praktisere_brukermedvirkning_uten_brukeren.pdf
- Lantz, A. (2013). *Intervjumetodik*. Lund: Studentlitteratur.
- Materstvedt, L. J. (2018). Vitenskap, etikk og politikk. Bergen: Fagbokforlaget.
- Midtbøen, A. (2021). Strukturell rasisme i en strukturelt inkluderende velferdsstat? *Tidsskrift for samfunnsforskning*. 62(1), 106-115. https://www.idunn.no/file/pdf/67264331/strukturell_rasisme_i_en_strukturelt_inkluderende_velferds.pdf
- Petersen K. A., Glasdam S. & Lorentzen V. (Red.). (2007). *Livshistorieforskning og kvalitative interview*. Viborg: Forlaget PUC.
- Rønning, R. (1998). *Hjelp på egne premisser?: Om brukermedvirkning i velferdssektoren*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Statistisk sentralbyrå (2019, 5. mars). Slik definerer SSB innvandrere. Hentet fra <https://www.ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/slik-definerer-ssb-innvandrere>
- Statistisk sentralbyrå (2021, 9. mars). Innvandrere og norskfødte med innvandrerforeldre. Hentet fra <https://www.ssb.no/befolkning/innvandrere/statistikk/innvandrere-og-norskfodte-med-innvandrerforeldre>

- Statistisk sentralbyrå. (2009). Levekår blant innvandrere i Norge 2005/2006 (Rapportserie fra Statistisk sentralbyrå). Hentet fra https://www.ssb.no/a/english/publikasjoner/pdf/rapp_200902_en/rapp_200902_en.pdf
- Statistisk sentralbyrå. (2005). Levekår blant alenemødre (Rapportserie fra Statistisk sentralbyrå). Hentet fra https://www.ssb.no/a/publikasjoner/pdf/rapp_200507/rapp_200507.pdf
- Statistisk sentralbyrå. (2014). Flere alenemødre avhengig av sosialhjelp. *Samfunnsspeilet*, 23-29.
- Tjora, A. (2017). Kvalitative forskningsmetoder i praksis (utg. 3). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Turner, J. H. (1998). Must sociological theory and sociological practice be so far apart?: A Polemical Answer. *Sociological perspectives*, 41(2), 243-258. https://ntnu.blackboard.com/bbcswebdav/pid-558371-dt-content-rid-19131994_1/courses/194_SOS2000_1_2019_V_1/turner.1998.pdf
- Weber, M. (2010). *Makt og byråkrati: essays om politikk og klasse, samfunnsforskning og verdier*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Wendelborg, C. & Tøssebro, J. (2009). Helsestatus til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne (NTNU Rapport). Hentet fra <https://samforsk.no/SiteAssets/Sider/publikasjoner/Sluttrapport%20Helsedirektoratet%2021%20desember.pdf>
- Øyen, E. (1992). Ulikhetens dimensjoner. I E. Øyen (red.), *Sosiologi og ulikhet* (3.utg., s. 11-24). Oslo: Universitetsforlaget.

Vedlegg 1

NSD sin vurdering

Prosjekttittel

Masteroppgave: Innvandrerfamilier der et familiemedlem har nedsatt funksjonsevne og deres opplevelse av velferdsstaten

Referansenummer

869725

Registrert

15.11.2020 av Eline Berge Rathe - elinebr@stud.ntnu.no

Behandlingsansvarlig institusjon

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet / Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap (SU) / Institutt for sosiologi og statsvitenskap

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Brita Bungum, brita.bungum@ntnu.no, tlf: 40875826

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Eline Berge Rathe, elinebera@gmail.com, tlf: 98055294

Prosjektperiode

01.01.2021 - 23.06.2021

Status

20.01.2021 - Vurdert

Vurdering (1)

20.01.2021 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 20.01.2021 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde:

<https://www.nsd.no/personverntjenester/fyll-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema>

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet behandler særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 23.06.2021.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen er dermed den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a, jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

Tredjepersoner

Utvalget i prosjektet består av innvandrerfamilier der et familiemedlem har nedsatt funksjonsevne. Temaet for oppgaven er å undersøke familiemedlemmers opplevelse av å være pårørende til en person med nedsatt funksjonsevne og deres opplevelse av velferdsstaten. Det skal behandles særlige kategorier (sensitive) personopplysninger om helseforhold om tredjepersoner i form av diagnose. Det er kun snakk om diagnose, og ingen øvrige personopplysninger eller grad av diagnose vil fremkomme. Formålet med prosjektet er å få informantene til å fortelle om sitt liv og sine omgivelser. Det er kun de pårørendes erfaring som er i fokus.

Som et tiltak for å redusere personvernrisikoen til tredjepersoner vil pårørende gi informasjon om prosjektet til tredjepersonene. Prosjektleder ønsker også å gi ut kontaktinformasjon via informantene,

slik at tredjepersoner kan ta kontakt dersom det er behov for det. Dersom det er et spesifikt ønske fra informanter og tredjepersoner, vil prosjektleder tilpasse informasjon til de det gjelder.

Prosjektet har kort varighet og det er få personer som vil ha tilgang til opplysningene. Det er vår vurdering at samfunnets interesse i at behandlingen finner sted overstiger ulempene for den enkelte, at forskningen kan komme brukergruppen til gode, og at lovlig grunnlag for behandlingen av opplysninger om tredjepersoner vil være allmenn interesse jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav e, jf. art. 9 nr. 2 bokstav j, jf. personopplysningsloven §§ 8 og 9.

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19) og dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Tredjepersoner har så lenge de kan identifiseres i datamaterialet følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20), og protest (art 21).

Varigheten for behandling av opplysningene er kort, omfanget av opplysninger er lite, og mengden av sensitive opplysninger er lav. Det vurderes derfor at det kan unntas fra informasjonsplikten jf. personvernforordningen art. 14 nr. 5 bokstav b. Pårørende (utvalget) vil selv avgjøre om det er hensiktsmessig å informere tredjepersonene om at behandlingen finner sted.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Ina Nepstad

Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

Vedlegg 2

(Offisielt informasjonsskriv)

Vil du delta i forskningsprosjektet

Analyse av hvordan innvandrerfamilier der et familiemedlem har nedsatt funksjonsevne, opplever velferdstilbudene i Norge?

Formål

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke hvordan ikke-vestlige innvandrerfamilier der et familiemedlem har nedsatt funksjonsevne opplever velferdstilbudene i Norge. Dette er en masteroppgave som jeg Eline Berge Rathe skal skrive i løpet av våren 2021. Med dette prosjektet ønsker jeg å undersøke om de norske velferdstilbudene når ut til alle som trenger det. Hvis ikke, hva er det i så fall som hindrer informasjon og tilbud å nå fram? Formålet med dette prosjektet er å undersøke tilgjengeligheten til Norges velferdstilbud og hvordan undersøkelsesgruppen inkluderes i samfunnet i dag. Jeg håper at denne masteroppgaven kan belyse eventuelle, aktuelle problemstillinger. Forhåpentlig kan denne bevisstgjøringen videre bidra til iverksetting av tiltak for å forbedre det som kan forbedres. Planen er å gjennomføre intervjuer med et utvalg av denne gruppen med ikke-vestlige innvandrerfamilier, ansatte i velferdsinstitusjoner, samt noe observasjon dersom dette lar seg gjøre.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Jeg som student ved NTNU i Trondheim er ansvarlig for prosjektet. I tillegg får jeg hjelp fra veilederen min Brita Bungum.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Jeg ønsker en informantgruppe på ca. 9 personer. Utvalget er plukket ut ved hjelp av snøballmetoden, altså at jeg har fått kontakt med mennesker, som videre kjenner potensielle informanter. De viktigste utvalgsriteriene er at informantene er innvandret til Norge fra et ikke-vestlig land og har et familiemedlem med nedsatt funksjonsevne. Jeg søker også noen informanter som er ansatt i velferdsstaten og som jobber tett med velferdstilbud som angår mennesker med nedsatt funksjonsevne.

Hva innebærer det for deg å delta?

Dersom du velger å delta i dette prosjektet innebærer det at du deltar på et dybdeintervju, det vil si et lengre intervju på ca. 45 min, der jeg på forhånd har forberedt noen spørsmål. Det er likevel rom for at du som informant kan lede samtalen inn på det du anser som viktig for dette temaet og prosjektet.

Intervjuene av innvandrerfamiliene vil inneholde spørsmål om deres opplevelse av Norge og velferdsstaten, hvordan det er å være pårørende til en person med nedsatt funksjonsevne i et ukjent land. I tillegg kommer jeg til å spørre om deres følelse av tilhørighet til Norge. Intervjuene av ansatte i velferdsstaten vil eksempelvis dreie seg om hvordan selve systemet fungerer, hvordan de opplever kontakten de har med slike familier jeg har beskrevet ovenfor, hvilke utfordringer en gjerne står overfor og hva som kan forbedres. Etersom koronasituasjonen endrer seg hele tiden er det usikkert om intervjuet kan gjøres i person eller over telefon. Intervjuet vil uansett bli tatt opp på lydopptak, men all informasjon som blir innhentet vil være konfidensiell og opptaket blir slettet etter det er transkribert (skrevet ned). Informantene vil være helt anonyme.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Deltakelse i dette prosjektet vil ikke påvirke behandlingen eller velferdsgodene deres familiemedlem mottar.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrevet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. De eneste som vil ha tilgang til dataene vi samler inn vil være student og veileder. For å sikre at uvedkommende ikke får tilgang til personopplysningene vil jeg benytte en båndopptaker for så å transkribere innholdet på denne så fort som mulig før jeg sletter opptaket. Alle navn og kontaktopplysninger vil jeg erstatte med en kode som lagres på en egen navneliste atskilt fra øvrige data.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent, noe som etter planen er begynnelsen av juni 2021.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra NTNU har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- NTNU ved student Eline Berge Rathe (98055294), eventuelt veileder Brita Bungum (40875826).

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *masteroppgave om ikke-vestlige innvandrersfamilier med et familiemedlem med nedsatt funksjonsevne og deres opplevelse av velferdsstaten*, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju
- å delta i observasjon
- at opplysninger om et familiemedlems diagnose kan publiseres

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

(Tilpasset informasjonsskriv)

Intervju til masteroppgave

Hei!

Jeg vil snakke med dere om hvordan det er å ha et barn med autisme. Hva slags hjelp får dere? Hvilken hjelp kunne vært bedre? Hva kan være vanskelig? Jeg skriver en oppgave om hvordan det er å være i familie med noen som trenger ekstra hjelp og vil derfor snakke med dere om dette. Send melding til meg på mobil: 980 55 294 eller skriv til Julia 482 91 477 og si at jeg kan ta kontakt med dere. Jeg vil snakke med dere i ca. 30-45 minutter.



Vedlegg 3

Intervjuguide – Foreldre

Hei, jeg heter Eline og jeg kommer fra institutt for sosiologi og statsvitenskap ved NTNU. Jeg skal skrive en masteroppgave, der formålet er å se på din familie og flere i din families situasjon sine opplevelser av velferdsstaten og dens tilbud. For å kunne opprettholde informasjonen så korrekt som mulig, vil jeg ta opp intervjuet. Jeg vil også forsikre deg om anonymisering. Dette innebærer at jeg bruker andre eller ingen navn og presenterer deg og din posisjon på en slik måte at det ikke vil være mulig å spore det tilbake til deg.

Innledning

- Kan du fortelle litt om deg selv og bakgrunnen din/deres?
 - o Hvordan er familiekonstellasjonen din/deres (eks. hvor mange er dere i familien, bor dere sammen med besteforeldre)?
 - o Hvilket land har du/dere innvandret fra?
 - o Hva er ditt/deres fødested?
 - o Hvor lenge har du/dere bodd i Norge?
 - o Tilhører du/dere en religion eller et trossamfunn?
 - o Hvordan er det å bo i Norge?
 - o Hvilke tilbud mottar du/dere fra staten i dag?

Hoveddel

- Hvilken diagnose har familiemedlemmet ditt/deres med nedsatt funksjonsevne og hva innebærer denne diagnosen?
- Hvilken informasjon hadde du/dere kjennskap til om denne diagnosen før dere kom til Norge?
- Hvordan har oppveksten til barnet ditt vært?
- Er det andre i familien som har samme diagnose?
- Hvordan er det å ha noen i familien med nedsatt funksjonsevne?
- Hvem føler du/dere at du i dag får støtte fra?
- Kan du fortelle om en episode der du/dere følte frustrasjon tilknyttet å ha et familiemedlem med behov for mye støtte i et nytt land?
- Hvordan har møtet med norske innbyggere vært?
 - o Har du/dere opplevd fordommer? Hvis ja, hvilke?
- Vet du/dere hvilke rettigheter deg/dere og din/deres familie har i Norge? Hvis ja, hva er disse?
 - o Dersom du/dere vet hva som er deres rettigheter, hvordan ble du kjent med disse?
- Hva kunne du/dere ønske den norske velferdsstaten var bedre på?
 - o Hva kunne du/dere trengt hjelp til?
- Føler du/dere tilhørighet til det norske samfunnet? Hvorfor, hvorfor ikke?

- Har du/dere erfaring med velferdstilbud fra andre kommuner? Hvis ja, hvilke erfaringer?

Avslutning

- Hvis du/dere kunne sagt én ting direkte til norske politikere hva ville det vært?
- Hvorfor meldte du/dere deg/dere til dette prosjektet?
- Er det noe annet du/dere ønsker å tilføye som kan være relevant for temaet

Intervjuguide – Ansatte

Hei, jeg heter Eline og jeg kommer fra institutt for sosiologi og statsvitenskap ved NTNU. Jeg skal skrive en masteroppgave, der formålet er å se på din familie og flere i din families situasjon sine opplevelser av velferdsstaten og dens tilbud. For å kunne opprettholde informasjonen så korrekt som mulig, vil jeg ta opp intervjuet. Jeg vil også forsikre deg om anonymisering. Dette innebærer at jeg bruker andre eller ingen navn og presenterer deg og din posisjon på en slik måte at det ikke vil være mulig å spore det tilbake til deg. Oppgaven vil heller ikke bli publisert.

Innledning

- Kan du fortelle litt om deg selv? Hvem er du?
- Hva jobber du med og hvor lenge har du jobbet med dette?
- Hvorfor valgte du denne yrkesretningen?
- Har du jobbet med andre velferdstjenester tidligere? Hvis ja, hva da?

Hoveddel

- Hva tenker du om det norske velferdssystemet som helhet?
- Hvordan synes du systemet på din arbeidsplass fungerer i dag?
- Kan du beskrive brukergruppen deres?
- Hvordan foregår kommunikasjonen med brukeres familier, dersom disse behersker norsk dårlig?
- Hvordan tilrettelegger dere for brukere hos dere med innvandrerfamilier som har bodd få år i Norge?
- Kan du fortelle om en episode der du følte frustrasjon tilknyttet arbeidet du gjør?
- Har du jobbet med velferdstjenester i andre kommuner? Hvis ja, merker du noe forskjell på arbeidet i de ulike kommunene?
- Hva kunne du ønske den norske velferdsstaten var bedre på?

Avslutning

- Hvis du kunne sagt én ting direkte til norske politikere hva ville det vært?
- Hvorfor meldte du deg til dette prosjektet?
- Er det noe annet du/dere ønsker å tilføye som kan være relevant for temaet?

Intervjuguide – Engelsk (til informanten Kazima)

Hi. My name is Eline and I am coming from the institute of sociology and political science at NTNU. I'm going to write a master thesis about non-western immigrant families where a family member is different abled, and how they perceive the Norwegian welfare system. To maintain the information as correctly as possible, I will record the interview. I will assure you that all the information about you will be anonymized. This imply that I use other or no names and present you and your position in a way that it is not possible to trace the information back to you.

Introduction

- Can you tell me a bit about yourself and your background?
 - o How is your family constellation? Who do you live together with here in Norway?
 - o Which country did you emigrate from?
 - o What is your birthplace?
 - o For how long have you lived in Norway?
 - o How is it to live in Norway?
 - o Which services do you accept from the state today?

Main section

- Which diagnose does your child has and what does this diagnose imply?
- Which information did you have about this diagnose before you came to Norway?
- Can you tell me a bit about your child's growing up?
- How is it to have a child with health challenges?
- Who do you feel that you get support from today? Both emotional and physical.
- Can you tell me about a specific episode where you felt frustration regarding having a child with health challenges in a new country?
- How has your experience with Norwegian habitants been? Have you experienced prejudices, and if so, in what way?
- Do you know which rights you and your family have in Norway? If yes, what are these and how did you get to know them?
- What do you wish the Norwegian welfare state could done better? What do you need extra help with?
- Do you feel like you belong to the Norwegian society? Why? Why not?
- Do you have experience with welfare services from other kommuner? If yes, which experiences?

Termination

- If you could say one thing to Norwegian politicians, what would it be?
- Why did you say yes to participate in this project?
- Is there anything you would like to add that can be relevant for this topic?

