

Tillit til velferdstjenester?

Innvandrerforeldre med barn med spesielle behovs møter med hjelpeapparatet

Trust in the welfare system?

Immigrant parents with a child with special needs and their relationship to the health and support service

Elena Albertini Fröh

Spesialsykepleier, førstelektor

Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid, Høgskolen i Oslo og Akershus

Elena.albertini-fruh@hioa.no

Hilde Lidén

Dr.polit. i sosialantropologi, forsker I

Institutt for samfunnsforskning

Hilde.liden@samfunnsforskning.no

Lisbeth Gravdal Kvarme

Ph.d. i sykepleie, helsesøster og førsteamanuensis

Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid, Høgskolen i Oslo og Akershus

Lisbeth.gravdal-kvarme@hioa.no

SAMMENDRAG

Artikkelen 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. Studien består av 27 individuelle og 3 fokusgruppeintervjuer med foreldre med innvandrerbakgrunn. Resultatene viser at selv om de har stor tiltro til helse- og velferdstjenestene, vil hyppige erfaringer av mangelfull informasjon, ressursmangel og avslag på søknader om selektive ordninger redusere tilliten til ordningene 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 representanter.

Stikkord

Innvandrerforeldre, velferdstjenester, barn, spesielle behov

ABSTRACT

The article discusses how immigrant parents describe their trust in the welfare services and how their experience of having a child with special needs affects their relationship to the health service and their sense of belonging in the society. The study consists of 27 individual and 3 focus group interviews with parents with immigrant backgrounds. The results indicate that they have much trust in the health and welfare services. However, if they experience frequent instances of incomplete information, a lack of resources and application refusals, their trust in the welfare schemes is considerably reduced. To ensure a more personalized follow-up for families, it is important that they get acquainted with the system, and that there are personnel available to help them with what they find challenging. This also helps to develop more equal relationships and can strengthen their trust in institutions and their representatives.

Keywords

Immigrant parents, welfare services, children, special needs

Når de ser at jeg har så mye behov, (...) så må de si at det og det har du krav på. Det er din rettighet! Men ingen serverer deg sånn. Du må finne det ut selv.

Dette var et hjertesukk fra moren til et barn med funksjonsnedsettelse som deltok i en undersøkelse om innvandrereforeldres erfaringer med å ha barn med spesielle behov. For at et barn med funksjonsnedsettelse skal kunne bo hjemme, og for å kunne leve et vanlig familieliv, trenger mange av disse familiene ekstra støtte og hjelpetiltak. Forskning har dokumentert at det er svært ressurskrevende å få tilgang til hjelpeapparatet. Foreldrene opplever mangelfull informasjon om rettigheter, fragmentert hjelp, vilkårlighet, ansvarsfraskrivelse, stadige avslag på søknader og kort varighet på tildelte midler, som fører til gjentatte søknadsrunder (Demiri og Gundersen 2016; Kittelsaa og Tøssebro 2014). Samtidig er foreldrene svært avhengig av hjelpeapparatet og at de får de tjenestene de har rett på (Kittelsaa og Tøssebro 2014). Fra tidligere forskning vet vi at kombinasjonen innvandrerbakgrunn og det å ha et barn med spesielle behov kan forsterke utfordringer med hensyn til å få tilgang til støtteordninger (Albertini Früh, Lidén, Gardsjord, Aden og Kvarme 2016; Fladstad og Berg 2008; Kittelsaa 2012). Selv om innvandrerfamilier er en heterogen gruppe, kan mange møte ekstra barrierer som kommunikasjons- og språkproblemer, utilstrekkelig kunnskap om helse- og velferdssystemet og manglende oversikt over aktuelle tilbud fra støtteapparatet (Albertini Früh mfl. 2016; Berg 2014; Söderström 2012). Migrasjon kan i tillegg endre familiens avlastningsnettverk, og det nye avlastningssystemet i regi av velferdsstaten kan oppleves som uvant og utfordrende (Sajjad 2012).

Det finnes lite forskning som har undersøkt tillitsaspekter ved relasjonen mellom velferdstjenester og familier som har familiemedlemmer med spesielle behov. Spørsmålet vi stiller i denne artikkelen, er derfor hva misforholdet mellom det store hjelpebehovet og opplevelse av vanskelig tilgang til velferdstjenester betyr for foreldrenes tillitsforhold til hjelpesystemet. Vi vil undersøke aspekter ved *tillitsforhold til velferdstjenester* gjennom *innvandrereforeldrenes* erfaringer med å ha *barn med spesielle behov*. Hva betyr deres bakgrunn

som innvandrere for utviklingen av tillit til velferdstjenester? Vi ønsker dessuten å utforske hva dette forholdet har å si for *foreldrenes opplevelser av tilhørighet*.

TILLIT TIL VELFERDSTJENESTER

Det foreligger flere teorier om hvordan tillit utvikles. Noen vektlegger hvordan tillit er formet gjennom personers forståelser og forventninger innlært gjennom oppvekst og sosialisering (Uslaner 2002). Andre teorier peker på det avgjørende ved individers konkrete institusjonelle erfaringer. For eksempel viser en større dansk spørreundersøkelse at sosial tillit i liten grad blir påvirket av innvandreres bakgrunn. I stedet var det de konkrete institusjonelle møtene, og om de ble behandlet på en rettferdig og likeverdig måte, som hadde betydning for om de utviklet sosial tillit til samfunnsinstitusjoner (Nannestad, Svendsen, Dinesen og Sønderskov 2014). Også en norsk studie basert på intervjuer av somaliske innvandrere fant at møtet med Nav, som del av hjelpeapparatet, får konsekvenser for brukernes opplevelser av tillit, medborgerskap og tilhørighet (Friberg og Elgvin 2016). Andre forskere viser til en kombinasjon av sosiale og økonomiske forhold, og individuelle erfaringer gjennom oppvekst (Ljunge 2014; Moschion og Tabasso 2013).

Velferdsstaten kan sies å basere seg på to ulike former for tillit. Den ene omfatter tillit til samfunnsinstitusjoner og kan kalles *vertikal* tillit. Tillit til staten og forvaltning av velferdsordninger er vesentlig for oppslutning om skatt og omfordelingen i samfunnet (Grimen 2009). Den andre formen for tillit kan kalles *horisontal* tillit, og omfatter tillit borgerne imellom. Denne er vesentlig for å utvikle tilhørighet og fellesskap. Begge disse tillitsformene kan bidra til å skape handlingsbetingelser for individene i dagliglivet og er på hver sin måte vesentlige for å kunne oppleve tilhørighet.

Vertikal, institusjonell tillit, definert som brukes tillit til statlige institusjoner, er vesentlig for utviklingen av sosial tillit (Rothstein og Stolle 2008). For brukeren vil tillit henge sammen med troen på at institusjonen vil ivareta vedkommendes interesser, hvis dette er mulig, og at han eller hun ikke vil bli bevisst skadet av andre, hvis dette kan unngås (Delhey og Newton 2005:311). Et kjennetegn ved den nordiske velferdsmodellen er en velferdsstat basert på universelle rettigheter, som dermed er rettet mot hele befolkningen, slik at alle, uansett klasse, har rett til velferdstjenestene, og ikke bare de marginaliserte. Flere peker på at velferdsstater som bygger på universelle ordninger, er mindre utsatt for tillitsbrudd og maktmisbruk enn velferdsstater basert på behovsprøvde velferdstjenester (jf. Rothstein og Uslaner 2005). Med universelle rettigheter er det også vesentlig at alle borgere bidrar til fellesskapet. Et tema som har blitt reist i forbindelse med høy innvandring er at legitimiteten til den norske samfunnsmodellen kan bli satt på prøve fordi de i perioder kan være avhengig av ekstra ytelser. På den annen side kan det være vanskelig å utvikle tillitt til det nye samfunnet hvis innvandrere opplever diskriminering, dårlig behandling og vilkårlighet (NOU 2017:2:161). Velferdsordninger som familier med barn med stort hjelpebehov er avhengig av, er både universelle (til alle borgere) og selektive (til de som har ekstra behov). Ordninger som er universelle, er tilgjengelige for alle, mens selektive velferdsordninger setter vilkår for tildeling ut fra kriteriene systemet har for «verdige» og «ikke-verdige» mottakere (Ellingsæter og Pedersen 2014:4). De skjønsmessige avgjørelsene åpner

i større grad for spørsmål om rettferdighet og legitimitet enn de universelle ordningene (Rothstein og Uslaner 2005). Men heller ikke tilgang til universelle ordninger er enkel. Selv om lovhjemler regulerer tilgangen, vil lovverkets anvendelse bygge på individuelt behov og skønnsvurderinger (Grue 2011). Sosialpolitikken innebærer således mange dilemmaer mellom moralske krav, rettigheter, økonomiske ressurser og prioriteringer (Vike, Bakke, Brinchmann, Haukelien og Kroken 2003). Velferdsgodene skal fordeles på de som trenger det mest, og behovet skal dokumenteres og vurderes. Fordi det stilles mange tilleggskriterier for å innfri kravene, er støtten derfor heller ikke nødvendigvis tilgjengelig i en fungerende «velferdsstat».

Et vesentlig grunnlag for å utvikle institusjonell tillit er møtet med de personene som representerer institusjonen. Det er disse personene som er voktere av systemet, og som står for skønnsutøvelsen. De administrerer ressurser som familiene trenger. Deres anerkjennelse av familienes behov ved tildeling av nødvendige ressurser kan bidra til å skape tillit til personene i systemet. At brukerne opplever systemet som kompetent og rettferdig, øker oppslutningen om systemet.

Institusjonelle møter kan også foregå gjennom personer som brukerne møter, eller som har i oppgave å skulle bistå dem. Dette kan være enkeltpersoner, organisasjoner eller instanser innen de offentlige tjenestene. For de aktuelle familiene finnes det f.eks. ordninger med ansvarsgrupper, sosionomstillinger på sykehuset o.l. som kan bistå i å navigere i systemet. Denne koblingen mellom individet og samfunnet på systemnivå kan bli forstått som en form for *lenkende sosial kapital*, som virker ved at enkeltpersoner lenkes til aktører med ulike makt- og autoritetsressurser, også innen ulike samfunnsinstitusjoner (Putnam 2000; Ødegård, Loga, Steen-Johnsen og Ravneberg 2014). Denne muligheten kan bidra til å utvikle generalisert tillit, ikke bare innen og mellom samfunnets mange grupperinger, som de horisontale *sammenbindende* og *brobyggende prosesser* viser til (Putnam 2000; Ødegård mfl. 2014), men også gjennom å ta del i institusjoner og velferdsordninger basert på vertikale relasjoner. Vi finner disse ulike formene for sosial kapital relevante for å diskutere erfaringer fra tillitsforhold og beskrivelser av tilhørighetsopplevelser som kan dannes gjennom brukere av velferdstjenestene og institusjonsrepresentantene. Tilhørighet blir utviklet gjennom anerkjennende deltakelse på slike hverdagsarenaer. Det handler om den subjektive opplevelsen av å høre hjemme i en gruppe (Phinney 2003). Dette skjer bl.a. gjennom å dele tenkemåte og verdier, bli lyttet til og at barrierer for kommunikasjon og deltakelse bygges ned.

METODE

Vi har benyttet en kvalitativ studie med eksplorerende design. Studien er en del av et større forskningsprosjekt basert både på kvantitative registerdataanalyser om arbeidsdeltakelse og sykefravær hos foreldre med barn med spesielle behov, og på en kvalitativ studie av innvandrersfamilier som har barn med spesielle behov, sett i sammenheng med foreldrenes helse, livskvalitet, arbeidsdeltakelse og sykefravær¹.

1. Studien er finansiert av Norges forskningsråd (NFR), program «Sykefravær, arbeid og helse – SYKEFRAVÆR (prosjekt # 227022)».

Datamaterialet baserer seg på 27 individuelle semistrukturerte intervjuer og 3 fokusgruppeintervjuer med foreldre med innvandrerbakgrunn som har barn med spesielle behov: 18 mødre og 9 fedre med totalt 23 barn med spesielle behov. Til sammen dekker utvalget erfaringer fra 21 familier. De fleste informantene var mellom 30 og 50 år, fire informanter var under 30 år og to var over 50 år. Foreldrene hadde forskjellig utdanningsnivå og forskjellig erfaring med institusjoner og velferdsordninger. De fleste foreldrene er gift, sju informanter er skilt. 13 av barna har svært store omsorgsbehov og bare i fem familier var det aktuelle barnet under skolealder da intervjuene ble foretatt.

Vi har valgt å sette søkelyset på innvandrerforeldre med bakgrunn fra Pakistan, Polen og Vietnam fordi de representerer store innvandrergrupper i Norge, samtidig som de har innvandret på forskjellige tidspunkter og av forskjellige årsaker (arbeidsmigrasjon, familiegjenforening og flukt). Totalt er det 13 foreldre fra Pakistan, ni fra Polen og fem fra Vietnam. Foreldrene har forskjellig botid i Norge. Sju av informantene med bakgrunn fra Pakistan og Vietnam hadde vokst opp i Norge, mens elleve hadde kommet på familiegjenforening. Alle de sju polske informantene flyttet til Norge de siste ti årene, to hadde kort botid. Hensikten er ikke å gjøre en sammenligning mellom ulike landbakgrunner, men å undersøke hvordan familiens sosiale og kulturelle forankring farger erfaringene deres. Selv om land som Polen har godt utbygde hjelpetiltak, har det vært en utvikling mot økt økonomisk ansvar hos brukerne. I Vietnam er helsetilbudet preget av en voksende privat sektor og et forsikringssystem som beskrives som lite effektivt (OCDE 2012). Foreldre er avhengige av egne eller familiens økonomiske ressurser og støtte, og tilgang til helsetjenester viser store ulikheter (OCDE 2012; WHO 2012a). Pakistan viser en enda høyere andel av brukerens økonomiske ansvar for tilgang til helsetjenester gjennom direkte betalinger (WHO 2012b), og det beskrives at kun 30 prosent av befolkningen har tilgang til helsetjenester (Médecins Sans Frontières 2015; WHO 2011).

De ulike landbakgrunnene har bidratt til å identifisere variasjoner i arbeidstilknytning, familieliv, nettverk og forventninger til helsetjenester, men dataene er ikke tilstrekkelig til å generalisere forskjeller mellom informantgruppene. Det var færrest informanter med vietnamesisk bakgrunn og kun to av disse familiene hadde tett oppfølging fra hjelpeapparatet. I møtet med helse- og velferdstjenestene fant vi overlappende erfaringer på tross av deres botid.

Foreldrene ble rekruttert gjennom to sykehus i Norge. Studien ble godkjent fra Regional etisk komité (REK). Et informasjonsbrev med beskrivelse av studien og om frivillig deltakelse ble utdelt fra rekruteringsavdelingene. Før intervjuene startet, ble skriftlig samtykke innhentet fra de foreldrene som ønsket å delta.

Far og mor ble intervjuet separat. Fokusgruppeintervjuer ble utført språk- og kjønnsdelt. Intervjuene, som ble utført fra august 2013 til juni 2014, ble gjort med lydbåndopptak og hadde en varighet fra tre kvarter til en og en halv time. Alle intervjuene ble transkribert og anonymisert. I presentasjonen av funnene har dataene blitt avidentifisert. De fleste sitatene er knyttet til de individuelle intervjuene. Sitater fra fokusgruppeintervjuene er presisert i teksten. Gjennom fokusgruppene kunne foreldrene utveksle erfaringer og viste bekreftende og støttende holdninger til hverandre. Tolk ble anvendt ved ni individuelle intervjuer og i en fokusgruppe. Familiene bor i forskjellige kommuner i Norge; flere foreldre bor i samme by, men i forskjellige bydeler. Familiens landbakgrunn kan ha påvirket

funn, samtidig som variasjoner i tilbud av velferdsordninger fra kommune til kommune og fra bydel til bydel kan ha bidratt til forskjellige opplevelser av tillit til velferdsordninger uansett bakgrunn. Anvendelse av tolk kan også ha medført at intervjuene ble delvis hemmet gjennom oversettelse. Informantene som nylig hadde innvandret, hadde erfaringer fra helsesystemet i hjemlandet og uttaler seg på bakgrunn av erfaringene fra begge landenes hjelpesystem. Andre informanter har hovedsakelig erfaringer fra Norge.

Intervjuguiden basert på åpne spørsmål dekket mange ulike aspekter av foreldrenes erfaringer ved det å ha et barn med spesielle behov. Informantene formidlet på en fri måte erfaringer fra familieliv, hjelp og barrierer for profesjonell og økonomisk støtte gjennom de mange instansene som de hadde kontakt med. Det er gjennom analysen av hverdagsfortellinger at tillit/mistillit til hjelpeapparatet kom til syne. Vår tilnærming er basert på en induktiv analyse gjennom innholdsanalyse av intervjuene som dannet subtemaer, som igjen ble gruppert i overordnede temaer (Paillé og Mucchielli 2003). Tillit fortolkes i analysen gjennom beskrivelser av de konkrete møtene og opplevelser med fagpersonene i hjelpeapparatet. Basert på egne erfaringer vurderer foreldrene brukertilfredshet, faglig kompetanse, rettferdighet, likeverdighet i behandling og tilgang til ressurser. Et tema som ofte ble nevnt var å få forståelig informasjon og å ha tilgang til tjenester som brukere har krav på. Tilhørighet kom til uttrykk gjennom deres beskrivelser av å bli inkludert eller ekskludert fra velferdsordninger og institusjoner, og deres egen restrukturering av kunnskap og prioriteringer.

Vi vil presentere funn fra analysen gjennom foreldrenes tillit til de *universelle* ordningene og deretter diskutere foreldrenes tillit til de *selektive* ordningene fra Nav-trygd og kommune. Til slutt presenterer vi funn som viser hvilken betydning disse prosessene kan ha for foreldrenes tilhørighet til samfunnet.

TILLIT TIL UNIVERSELLE ORDNINGER

Som alle andre foreldre bruker familiene *universelle velferdsordninger* som helsetjenester, barnehage og skole, eventuelt spesialklasse/spesialscole ved behov (lov om grunnskolen og den videregående opplæringa 1998: § 1-3 og § 5-1). Når barn har spesielle behov, som f.eks. ved autisme, cerebral parese eller kroniske hjertesykdommer, får de dessuten regelmessig oppfølging fra flere typer spesialisthelsetjenester. Hvordan oppleves tilgang og tillit til disse tjenestene der tilgangen er basert på henvisning fra førstelinjetjenesten?

De fleste foreldrenes beskrivelser av deres møter med spesialisthelsetjenesten og fagpersonell uttrykker tilfredshet med den ekspertisen og den systematiske oppfølgingen de får. De møtes med positive holdninger, og tjenestene er tilgjengelige når de trenger dem. Dette ser vi som viktige aspekter ved å ha tillit til tjenestene. En mor som kom til Norge for seks år siden sier:

Jeg mener bare at det var en god «timing» at vi var i Norge på den tiden vi fikk vite at barnet var sykt. Det ville vært veldig vanskelig i landet hvor jeg kommer fra. Og her får vi hjelp ... Vi ville måtte betale for alt selv.

Moren verdsetter at spesialisthelsetjenesten er tilgjengelig, og at den ikke er privatisert, slik at de ikke må betale for spesialtilbudene. En far med sju års erfaring fra Norge peker på at kvalitet på tilbud gir tillit til tjenester:

Vi har kjempegode leger på de to avdelinger på spesialisthelsetjeneste her ..., veldig bra, også vi er veldig fornøyde med barnehabilitering ... veldig flinke folk (...), hvis det er mulig de hører på oss. (...) Så jeg tror det er veldig godt samarbeid med dem.

Barnehabilitering er en avdeling knyttet til spesialisthelsetjenesten som utreder og gir et tverrfaglig oppfølgingstilbud til barn med kroniske nevrologiske tilstander og deres familie. Funnene våre viser likevel at ikke alle blir systematisk henvist til denne instansen, eller at de opplever å ikke bli henvist raskt nok.

En annen mor sammenligner med erfaringer fra sykehus i hjemlandet, og verdsetter at de her i Norge kan stole på tjenestenes kvalitet:

Det eneste vi kan sammenligne eller snakke om det er sykehusene, i vårt land kommer lege når han vil, når han orker på en måte, mens her er det bra på sykehuset, barnet ble sjekket hele tiden og fikk oppfølging, så vi fikk oppmerksomheten og omsorgen vi trengte.

Foreldre nevner at tilgjengeligheten til spesialisthelsetjenesten når de trenger hjelp, f.eks. at de kan kontakte avdelingen direkte ved spørsmål eller ved forverring av tilstanden, gir trygghet og en opplevelse av å bli tatt på alvor.

Selv om flere foreldre uttrykker tilfredshet med helsetjenestene generelt når de har blitt kjent med hvordan systemet fungerer, kan foreldre likevel oppleve frustrasjon som kan utvikle seg til mistillit til institusjoner og/eller representanter for disse. Noen uttrykker at de blir usikre på om de har fått all nødvendig informasjon om behandling som er tilgjengelig, eller om rettigheter som følger med diagnosen barnet har. Flere har seint fått vite om viktige oppfølgingstilbud som kunne ha hjulpet barnet og/eller foreldrene langt tidligere. Noen sier at det er vanskelig å orientere seg i systemet, fordi det ikke er tilrettelagt prosedyrer for å få systematisk informasjon om hjelpeapparatet. For eksempel forteller en mor at selv om barnet allerede fra de første årene var avhengig av spesialisthelsetjenesten, fikk hun likevel informasjon om mulighet for et helhetlig oppfølgingstilbud (gjennom barnehabilitering) først når barnet begynte på skolen.

Det å ikke ha en klar diagnose fra starten av når symptomene viser seg, kan for enkelte familier være en tilleggsutfordring og føre til at tilpasset hjelp fra hjelpeapparatet kommer seint. En mor med et barn med atferdsvansker som utviklet seg gradvis, fikk f.eks. kjennskap til barnehabiliteringen på en tilfeldig måte gjennom en brosjyre som hun selv fant på et venterom. Da var barnet allerede blitt 8 år gammelt. Slike frustrasjoner beskrives som faktorer som reduserer tillit til at systemene virker, og gir en opplevelse av ikke å bli tatt på alvor. Det kan gi avmaktsfølelse hos foreldrene, ikke minst fordi hjelpen har så mye å si for barnets utvikling og for deres hverdag.

Gjennomgående under de individuelle intervjuene viser foreldrene generelt tillit til utdanningsinstitusjoner og spesialisthelsetjenester. De opplever at «man kan stole på andre». «Jeg er roligere her. Jeg vet at jeg får det barnet trenger», sier en mor. Likevel kan

de erfare at tilbud kan variere, at informasjon og behandling kommer seint og tilfeldig, og at «det kommer an på hvem de møter». Foreldrene må selv være pådrivere, slik en informant formulerer det: «En forelder må være veldig våken når man er i en sånn situasjon.»

TILLIT TIL SELEKTIVE ORDNINGER

For at foreldrene og barnet med spesielle behov skal kunne fungere bedre i dagliglivet, er det opprettet mange støtteordninger som familiene kan søke om for bedre å kunne delta i de ordinære institusjonene. Kommunen bidrar f.eks. gjennom spesialpedagogiske tiltak og ekstra bemanning i barnehage og skole (Helsedirektoratet 2015; lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa 1998: § 5-1 og § 5-7). Familiene kan erfare at det er vanskelig å få innvilget slike ekstra ressurser som er nødvendige for at barnet skal kunne delta i vanlig skole eller barnehage. En mor som er oppvokst i Norge beskriver hvordan hun opplevde å bli påført skyld for at hennes barns omsorgsbehov gikk ut over de andre barna i barnehagen:

Vi hadde det veldig tøft (...) Han begynte i barnehagen da han var et år og noen måneder og ... det var når han ble fem år at han fikk en 100 prosent barnehageassistent. Jeg følte hele tiden at de i barnehagen ble frustrert fordi de brukte mye av tiden på ham. De visste jo hele tiden at de kan ikke sette gutten min et sted og ikke passe på ham, fordi han trenger tilsyn hele tiden. Jeg følte at på ansvarsgruppemøte at jeg hadde en skyld hele tiden på at de brukte mye tid på han, og at det var urettferdig for de andre barna. (...) Det var også tider hvor jeg måtte hente ham fordi de ikke hadde nok personal i barnehage. Så det har vært tøft!

Sitatet viser hvor mye innsats som måtte til for at avdelingen fikk tilstrekkelig ressurser. Barnehagen har i utgangspunktet ansvar for å tilrettelegge tilbudet til gutten; moren ble likevel involvert flere ganger før tilbudet var på plass. Eksempelet viser både til svikt på systemnivå og til holdninger på individnivå der moren og gutten ble gjort til problemet. Dette innvirker på morens tiltro både til lederen i barnehagen og til saksbehandleren i kommunen. En annen mor som har vokst opp i Norge forteller gjennom fokusgruppesamtalen om en situasjon som bidro til å svekke troen på institusjonens evne til å ta tak i problemet. Den autistiske gutten sliter sosialt og har ingen venner, og han ringer stadig til moren i friminuttene. Hun må derfor være tilgjengelig for sønnen også i den tiden han er på skolen, fordi de ansatte ikke tar tilstrekkelig ansvar for gutten. Moren opplever at systemet svikter ved at de ikke har en helhetlig oppfølging av gutten, og at det ikke avsettes nok ressurser.

Slike episoder og erfaringer gjør at foreldrene kan miste tillit til ledelsen, noe som også kan smitte over på velferdsinstitusjonens håndtering av barn med spesielle behov, selv om de f.eks. kan ha tillit til lærernes spesialkompetanse og til ordningene for støtteundervisning som sådan.

I tillegg til ekstra ressurser fra det universelle tjenestetilbudet, slik eksemplene over viser til, finnes det mange selektive støtteordninger som familiene kan søke om. Dette tjenestesystemet er fragmentert og omfatter både statlige og kommunale støtteordninger, der mange av de statlige støtteordningene er kanalisert gjennom kommunale instanser.

Gjennom Nav-trygd kan man få flere typer statlig finansierte stønader, som grunn- og hjelpestønad samt pleiepenger for tapt arbeidsinntekt (Nav 2016). Nav-trygd gir også støtte til tekniske hjelpemidler og utgifter for barnets transport. Gjennom kommunen kan foreldre søke om omsorgslønn for foreldre, støttekontakt for barn/unge og foreldreavlastning (Helse- og omsorgsdepartementet 2013). Fylkesmannen er klageinstans for avgjørelser etter helse- og omsorgstjenesteloven og spesialisthelsetjenesteloven. Å finne fram i dette landskapet for å få tilgang til støtteordninger man har krav på, blir av flere foreldre beskrevet som krevende.

Skjønnsutøvelse basert på skriftlig dokumentasjon

Støtteordningene utløses ikke automatisk etter at en diagnose blir fastsatt. Tilslag om ekstra ressurser blir gitt ut fra skriftlige søknader; hver søknad blir vurdert av saksbehandler og baseres på en individuell vurdering av barnets tilstand (diagnose), barnets omsorgsbehov og familiesituasjon. Hvis det foreligger en klar diagnose og begrunnelse for ekstra omsorgsbehov, erfarer foreldrene at hjelpestønad er den stønadsformen som er enklest å få innvilget. Når foreldrene begrunner at de trenger forhøyet stønad, får mange avslag i første runde. Flere foreldre forteller om en langvarig «kamp» med hjelpeapparatet for å få positivt svar på støtteordninger som *avlastning*, *utvidet avlastning*, *omsorgslønn* eller *grunnstønad*. Både familier med én og familier med to omsorgspersoner sier at de kan trenge avlastning eller mer avlastning enn det de får. Flere foreldre begrunner dette behovet ut fra omsorgsbehovet til øvrige barn i familien, for å få overskudd til å være yrkesaktiv og av hensyn til egen helse, både psykososialt og somatisk. Flere sier at hvis avlastningen hadde kommet tidligere, hadde de kunnet være yrkesaktive. De opplever at den høye terskelen for å få innvilget støtte begrenser familiens muligheter til å innfri andre forventninger fra samfunnet, som god oppfølging av de andre barna og yrkesdeltakelse. Systemkravene framstår dermed motsetningsfulle.

Foreldrene sier både gjennom de individuelle og fokusgruppeintervjuene at det tar tid å få et svar, og at man ofte får avslag på første søknad. Mange klager på avslag på søknad. Flere har sendt klage til Fylkesmannen og sier at Fylkesmannen ofte godkjenner klagen, slik at de får innvilget støtten. Noen foreldre har ikke klaget, enten fordi de ikke hadde energi til å søke på nytt, eller fordi de ikke var klar over at en klage ville kunne hjelpe. De har først forstått muligheten etter å ha vært i kontakt med en sosionom eller med andre foreldre som har fått endret avgjørelsen. Ut fra svarene ser vi at foreldrenes opplevelser av (mis)tillit til systemet er sammenfallende både hos nylig tilflyttede foreldre, som de fra Polen, og hos foreldrene fra Pakistan som har lengre botid i Norge.

Flere har erfart at hvis en sosionom fra spesialisthelsetjeneste hjelper dem med å klage, øker dette muligheten for å få gjennomslag. Muligheten for å få hjelp gjennom systemet kan oppfattes som en trygghet, men det kan også oppleves som at saksbehandlere ikke har tillit til foreldrenes framstilling av hjelpebehov og deres vurdering av egen situasjon. En mor sier: «... det er veldig dårlig gjort egentlig, fordi da føler jeg at jeg ikke blir trodd, og hvis du har autoritet så blir du forstått». For foreldrene vil det å alliere seg med gode støttespillere være en ressurs som hjelper dem. Kunnskap om at også andre foreldre sliter på samme måte og trenger tilsvarende støtte fra personer i systemet, synliggjør nødvendigheten av å kjempe videre.

Mange nyinnvandrede foreldre har for liten norsk språkforståelse til å forstå detaljene i søknadsprosessene. Når vi spør om foreldrenes erfaringer med kommunikasjonskompetanse, både muntlig og skriftlig, reflekterer en mor over hvordan dette kan føre til at innvandrersfamilier utsettes for diskriminering. Hun viser til at språkkompetanse begrenser ikke bare deres kunnskap om rettigheter, men også deres ferdigheter til å argumentere for dem: «Det er sånn som jeg har opplevd: hvis en nordmann går, da har de ordnet det (...). Men når vi går, så prøver de å lure oss på en eller en annen måte.» Hun mistenker at hun ikke blir tilstrekkelig informert, og at de som behersker norsk og kunnskapen om deres rettigheter stiller sterkere i møtet med systemet. Hun knytter saksbehandleres skjønnsutøvelse til negative opplevelser av mulig forskjellsbehandling, diskriminering og avmakt. Mange avslag kan derfor føre til at den utholdenheten som er forbundet med den ekstra omsorgsinnsatsen, synker, og den psykiske helsen kan forverres, særlig hos mødrene (Albertini Früh mfl. 2016; Kvarme, Albertini Früh, Brekke, Gardsjord, Halvorsrud og Lidén 2016).

Mange søknader og avslag er også velkjent fra studier av andre norske familier med barn med funksjonsnedsettelse (Ingstad og Sommerschild, gjengitt i Kittelsaa og Tøssebro, 2014; Kittelsaa og Tøssebro 2014; Tøssebro og Lundebj 2002). Det som skiller disse familiene fra majoritetsfamilier, er i tillegg til de nevnte barrierene som språk og informasjon, særlig for de nye innvandrede foreldrene, at mødrene har en relativt lav yrkesdeltakelse, og at mange opplever å være sosialt isolert på grunn av den store omsorgsinnsatsen (Albertini Früh mfl. 2016).

Tilfeldig tilgang til informasjon og oppfølging

Forutsetningen for å ha tilgang til de selektive ordningene er at foreldrene har informasjon, forståelse og kompetanse for å utløse dem. Når støtten utløses på bakgrunn av dokumentasjon, må foreldre kunne framstille sine behov skriftlig, eventuelt få hjelp til dette. Dette krever mye innsats, slik en mor uttrykker det:

Selv om det er veldig mye hjelp der ute – det vet jeg at det er – men det skal veldig mye til også for å få den hjelpen. Det er ikke bare en søknad unna, man må neste kjempe for å få de rettighetene ungene våre har. Og det bruker vi mye energi på ... dessverre ... Man blir veldig sliten av det og.

Mange foreldre uttrykker behov for hjelp til å orientere seg i systemet, slik innledningssitatet viser til. I vår undersøkelse var det kun tre av familiene som opplevde at de fikk tilstrekkelig informasjon om støtteordninger og god oppfølging fra bydelen/kommunen. En mor uttrykker oppgitthet over mangel på proaktiv informasjon slik:

Fordi det er så «myyye» hjelp. Det er «maaange» ting som ikke man er klar over, så jeg er egentlig veldig sånn egentlig, veldig sånn ... litt sint nå da.

For familiene som i utgangspunktet har store utfordringer med et barn med store omsorgsbehov, vil innsatsen og usikkerheten om de får all den hjelpen de trenger, være en ekstra

byrde. Foreldrene peker på manglende *systematisk og proaktiv informasjon* om de forskjellige økonomiske og praktiske ordninger fra Nav-trygd og fra kommunen for å støtte disse familiene, og at informasjonen kommer for seint. Dette gjør dem usikre på om de kan stole på at de har fått tilstrekkelig informasjon. En mor som etter sju år fikk vite at hun hadde rett på omsorgslønn, reflekterte over om informasjonen var holdt «hemmelig». Slike opplevelser skaper mistro til at systemet behandler familien rettferdig. Informasjonen om støtteordninger kan komme på en tilfeldig måte, gjennom venner, andre foreldre eller en hjemlandsorganisasjon. Når foreldrene møter andre foreldre i tilsvarende situasjon, og de utveksler lignende erfaringer, forsterkes opplevelsen av sprik mellom mål, retningslinjer og praksis. Saksbehandlers formidling av de mange kriteriene for tildeling, skjønn og prioriteringer, og dermed grunnene for avslag, vil være viktig for å forstå systemet. Dette vil også være viktig for å kunne bruke ankeretten. Tid og krefter til ekstra søknadsrunder oppleves krevende. Flere av foreldrene har begrenset omgang med andre foreldre og har sjelden kontakt med interesseorganisasjoner. De får dermed ikke den støtten slike nettverk kan gi dem.

TILHØRIGHET GJENNOM BRUK AV VELFERDSTJENESTER

Vi har til nå trukket fram hvordan foreldrene gjennom barnet med spesielle behov blir aktive brukere av velferdsapparatet. Mange uttrykker sammensatte erfaringer. De viser til utfordringer og mistro til saksbehandlere som ikke forstår dem. Samtidig har flere erfaringer som styrker deres tillit til systemet og fagpersonene gjennom takknemligheten over at en helsetjeneste som hjelper barnet, er tilgjengelig og kvalifisert. De får også praktisk, materiell og økonomisk hjelp gjennom velferdsordninger som de ikke ville fått om de hadde bodd i landet de har emigrert fra. Etter flere års samhandling med ulike instanser og gjennom den komplekse prosessen de har vært igjennom, får flere av disse foreldrene en forståelse av funksjonsnedsettelsen, behandlingstilbudet og utdanningsinstitusjoner som de ikke nødvendigvis deler med personer i sin omgangskrets, som ikke har hatt tilsvarende tett kontakt med disse instansene. Avhengigheten av systemet og den aktive bruken av tilbudene fra deler av dette kan på den måten forstås som en type læreprosess som øker foreldrekompetansen om barnets behov. Noen mødre peker f.eks. på kunnskaper de har fått, og understreker hvor viktig det er at barn integreres tidlig i barnehage, både for barnets utvikling og for at barnet skal få tilpasset oppfølging. En mor som kom til Norge for ca. 15 år siden gjennom familieforening sier:

Egentlig skulle vi ha hatt han for lenge siden i en barnehage, men vi tenkte nei, han skal være hjemme, jeg ville ha han hjemme. Så jeg tenkte: «Han har bare ett år og det er koselig å ha han hjemme.» Så visste vi ingenting (...) Jeg angret på det ... men det var språk som var problemet, ikke sant ... så jeg hadde funnet ut enda mer ...

Oppfølgingen av et barn med spesielle behov kan således føre til at familien blir bedre og raskere kjent med offentlige institusjoner og viktigheten av tidlig sosialisering av barn gjennom barnehagen. Foreldrene i vårt utvalg forteller at de anvender barnehagen tidlig

også for de andre barna i familien, både fordi de har erfart dette som et godt tilbud, og fordi de trenger denne avlastningen og oppfølgingen. Familiene forteller om tett kontakt med ansvarlige på skolen som støtter barnet:

Hun har en norsklærer, de har en fantastisk kontakt, super! Jeg får informasjon i notatblokk daglig, jeg går på skolen med henne av og til, jeg er interessert i hva som skjer med henne, jeg har en god kontakt med læreren også.

De har skaffet seg kunnskap om diagnosen som har gjort det enklere å ta avstand fra andre familiers forståelse av barnets funksjonsnedsettelse og praksis, som for noen var farget av skamfølelse. En mor forteller i en fokusgruppesamtale at i hennes hjemland kan barn med funksjonsnedsettelse gjemmes bort. Hun har en annen oppfatning av det å ha et «annerledes» barn enn sin mor:

Når vi drar til dyrehagen eller setter oss der, jeg gjemmer ikke ungen min ... hvorfor skal jeg det? Men det er veldig sånn, mamma sier: «Du må jo skjerme han litt.» Ja, ja, selvfølgelig skal jeg skjerme han, det er ikke det, men det er ... ikke fordi verden vil det, men fordi han trenger det.

De oppfatter flere ansatte, særlig i spesialisthelsetjenesten, som støttespillere, også for å mestre familieliv med et barn med spesielle behov. Angående hjelp fra ansvarsgruppen sier en mor: «Det fungerte fra første dag da de kom inn. Da reddet de oss ...» Anerkjennelse av foreldrenes avlastningsbehov var mestringsfremmende for familien i dagliglivet. Noen mødre har møtt et støtteapparat som oppfordret dem til å tenke på egen videreutdanning og yrkesdeltakelse. De fleste mødre ser deltakelse i arbeidslivet som et viktig frirom og som en økonomisk nødvendighet: «... nå er jeg noe annet, mye sterkere, mye glad, mye mer sosial med andre. Veldig fornøyd og jeg ser mening med det som jeg gjør.»

DISKUSJON

Erfaringene som er beskrevet over, gir grunnlag for å reflektere over betingelser for tillitskapende prosesser. Innledningsvis trakk vi fram betydningen av tillit slik denne er formet gjennom personens forståelser og forventninger innlært gjennom sosialisering (Uslaner 2002). I intervjuene reflekterer foreldrene over kontraster når de sammenligner helse- og velferdssystemer, og uttrykker tilslutning til det norske velferds- og helsesystemet. Dette gjelder både de nylig tilflyttede og de som etter lang botid fortsatt har tett kontakt med familie i hjemlandet. Foreldrene uttrykker at de har tro på at de universelle ordningene gir dem god støtte gjennom kompetente fagpersoner knyttet til helsetjenester og utdanningsapparat. Dette kan være en forståelse av velferdstjenester som de bringer med seg, og som farger innstillingen når de bosetter seg. De som fikk barn med funksjonsnedsettelse etter at de kom til Norge hadde gjerne ikke reflektert over hva slags støtte de kunne få av helse- og velferdstjenestene. Forståelsen ble mer mangefasettert gjennom behov og bruk av tjenestene. God faglig og jevnlig oppfølging fra spesialisthelsetjenesten ser foreldrene som

positive erfaringer som fremmer tillit, både til fagfolk og til institusjonen som disse representerer. Sammenligningen de gjør med tidligere erfaringer, gjelder ikke bare et utbygd helsetesen, men også forståelsen av barn med spesielle behov. Flere foreldre nevner at barn med funksjonsnedsettelse er akseptert i det norske samfunnet gjennom positive og støttende holdninger til barnets utfordringer, og kontrasterer det med stigmatiserende holdninger som de kan oppleve hos slekt i hjemlandet og den utvidete familien. De trekker fram at barnet er integrert i institusjonene på lik linje med andre barn, når dette lar seg gjøre. Selv om noen barn går i spesialklasse eller spesialscole, opplever de dette som et tilbud som er tilpasset deres barn. I motsetning til andre norske studier (jf. Wendelborg 2014) finner vi at disse minoritetsforeldrene ikke ser henvisning til slike tilbud som segregering og mistillit, men mer som et uttrykk for bedre kompetanse tilpasset barnet, aksept og respekt for barnets behov.

Hjelpeapparatets tilgjengelighet og aksepterende holdning til barnet og familien bidrar til å skape trygge rammer og opplevelse av institusjonell tillit. Denne tilliten underbygges ved å sammenligne med andre forståelser av funksjonsnedsettelse og helse- og velferdstjenester som de kjenner til. Det er slående at deres forventninger til velferdstjenester har endret seg raskt gjennom bruk av disse. Jo mer foreldrene har kjennskap til systemet, desto større blir forventningene til velferdsinstitusjoner og den forståelsen av funksjonsnedsettelse som disse representerer. Som Grimen (2009:112) påpeker, vil tillit til institusjoner utvikles på grunnlag av både prediktive og normative forventninger, dvs. en blanding av kunnskap og/eller erfaring (prediktive) og krav (normative), og der disse anses å være legitime. Utstrakt bruk av tjenestene former således både kunnskap og krav. Dette gjelder så vel de universelle som de selektive ordningene, og det er særlig de selektive ordningene som skaper forventninger som ikke tilsvarer det foreldrene mener de får, og som bidrar til situasjonsbestemte opplevelser av mistillit. I henhold til Lipsky (2010:88–94) vil mangel på tilgang til informasjon også begrense en reell tilgang til tjenester, og således påvirke tilliten til systemet. Selv om foreldrene uttrykker en grunnleggende tiltro til helse- og velferdstjenestene, vil hyppige erfaringer med manglende informasjon, avslag på søknader og ressursmangel som begrenser tilbudene de mener de har krav på, slite på tiltroen til ordningene og personene som representerer systemet. Familiene erfarer at oppfølging følger ulike løp, avhengig av om barnets diagnose stilles ved fødselen eller seint i forløpet, noe som får stor betydning for hvor god informasjon om rettigheter og oppfølging familiene får (jf. Demiri og Gundersen 2016). Foreldrene møter større barrierer når diagnosen er uklar og stilles seint, og de møter manglende systematisk og proaktiv tilgang til informasjon om hjelpetilbud de trenger, noe som kan forsterke foreldrenes avmakt og føre til mistillit til de ansvarlige fagfolkene.

Slike erfaringer er velkjent fra mange andre studier også av norske foreldre med barn med funksjonsnedsettelse (Eriksen 2003; Demiri og Gundersen 2016; Kittelsaa og Tøssebro 2014). En forskjell er at enkelte kan koble forklaringen på manglende informasjon og støtte fra hjelpeapparatet til familiens innvandrerbakgrunn, der dette kan forsterke en følelse av urettferdig behandling. Det at enkelte foreldre sier at «de prøver å lure oss», og at de opplever informasjon de får i etterkant, som «hemmelig», kan nøre opp under en slik forståelse av velferdsordningene. Brochmann utvalget (NOU 2017:2) understreker nødvendigheten av å bekjempe diskriminering, slik at offentlige tjenester i realiteten blir likeverdige, og

påpeker at «slike tiltak vil være helt sentrale for at innvandrere skal kunne utvikle tillit og en opplevelse av tilhørighet» (ibid.: 185).

Ett slående trekk i vårt materiale er betydningen av hjelpere i systemet. Dette gjelder hjelp til å orientere seg i systemet, sikre tilstrekkelig informasjon til riktig tid, og hjelp med søknader om å få tildelt tilstrekkelige ressurser. Kontakter utviklet gjennom tillitsfulle forhold innenfor offentlige institusjoner og oppfølging fra fagpersoner er en form for lenkende sosial kapital som familiene har utbytte av. Støttende og velfungerende ansvarsgrupper som anerkjenner barnets og foreldrenes behov, utvikler både gjensidig anerkjennelse, maktfordeling og medvirkning i bestemmelser. Selv om ansvar for å vurdere de selektive ordningene ligger til saksbehandler, er det tydelig at det at andre fagautoriteter hjelper til å vurdere og begrunne avlastningsbehov, til å skrive søknader for å oppnå ordninger eller for utvidelse av forskjellige ordninger, bidrar dette til å styrke foreldrenes gjennomslagskraft. Dette er kjent fra annen forskning om familier med barn med funksjonsnedsettelse uten innvandrerbakgrunn (jf. Demiri og Gundersen 2016). For å forstå organiseringen av de forskjellige hjelpetiltakene og for å bli hørt er foreldrene derfor særlig avhengig av fagpersoner som de møter gjennom barnets oppfølging. Støtten hjelperne gir, har betydning for tiltro til systemet, men fordi foreldrene er så avhengig av slike støttespillere, kan det også være en spore til avmakt.

Støtteapparatet og andre familier i lignende situasjoner kan også være viktige bekjentskaper for å mestre hverdagen. I andre studier er dette en form for sosial kapital som foreldrene bruker aktivt (Demiri og Gundersen 2016; Tøssebro og Paulsen 2014). Gjennom uformelle møter med andre foreldre kan de få kunnskap som gjør at de enklere tar seg fram i systemet, samtidig som de hører at andre har fått gjennomslag ved å klage. Dette kan underbygge opplevelsen av å mestre situasjonen, men også forsterke frustrasjon og mistro. Innvandrerfamiliene i vår studie deltar imidlertid bare i begrenset grad på arenaer som bidrar til denne formen for brobyggende kontakter som innebærer kunnskapsspredning, og der man kan diskutere egne opplevelser og lufte følelsen av å bli forfordelt, diskriminert eller dårlig behandlet. Manglende sosialt nettverk og organisasjonstilknytning forsterker deres opplevelse av isolasjon. Få i utvalget forteller om kontakt ut over nærmeste familie. De som har slike kontakter, erfarer at dette virker sosialt og kulturelt sammenbindende. Dette er en form for sosial kapital som forsterker deres forhandlingsposisjon, og som bidrar til en følelse av å være sosialt integrert og en del av fellesskap (Ødegård mfl. 2014).

Foreldrene fra denne studien har på den andre siden tett kontakt med helsetjenesten og utdanningsapparatet. De blir kjent med flere deler av velferdsstaten enn innvandrerfamilier som ikke har tilsvarende behov for støtte og involvering. De uttrykker tilslutning til familiepraksiser som f.eks. utstrakt bruk av barnehage og mødrenes ønske om yrkesdeltakelse. De blir aktive brukere og de får mer innsikt i årsaker av vitenskapelig forklaring av funksjonsnedsettelse, som for noen skiller seg fra forståelser i eget sosiale miljø. Deres verdier og velferdsforståelser blir farget av avhengighet av hjelp og utstrakt kontakt med ulike hjelpere og oppfølging fra fagpersoner. Familiens behov for tilpasning til hverdagsinstitusjoner som barnehage og skoler kan bidra til en følelse av tilhørighet og deltagelse.

Til sammen vil deres helse- og velferdsforståelser og konkrete erfaringer med tillit til velferdsinstitusjonene og personer som arbeider der, forme nyanserte og ofte sammensatte forståelser av tillit og erfaring av tilhørighet. Innvandrerbakgrunnen deres er således med

på å forme deres erfaringer av hjelpesystemet på flere måter. Deres referansegrunnlag til alternative tillitssystemer bidrar til en åpen og positiv holdning til velferdssystemet, de er takknemlig for høyt kvalifiserte og tilgjengelige tjenester, mens erfaringer med informasjons- og kommunikasjonsbarrierer skaper grobunn for frustrasjon og mistro. De individuelle erfaringene fra møter med personer i systemet er sammensatte, hjelperne gir dem uvurderlig hjelp, men de kan også møte «portvoktere og lukkede dører». Enkelte trekker inn sin innvandrerbakgrunn for å forstå slike barrierer, men dette er ikke et entydig bilde.

KONKLUSJON

Vi har i analysen skilt mellom ulike typer av velferdsytelser; universale versus selektive, kategoribaserte versus skjønnsbaserte, og finner, ikke overraskende, at det er skjønnsutøvelsen som er mest utsatt for tillitsbrist og mistro. Foreldrenes opplevelser av kompliserte søknadsprosesser, av variasjoner i vurdering av søknader og i tolkning av rettigheter, bidrar til opplevelser av avmakt, mistillit, urettferdighet – og for noen, ydmykelse. Selv om flere av foreldrene uttrykker generell tillit til det overordnede norske systemet, sammenlignet med erfaringer fra opprinnelseslandet, bidrar de overnevnte forholdene til opplevelser av ambivalent vertikal tillit og sammensatte erfaringer med hvordan det norske velferdssystemet praktiseres. Erfaringer de gjør gjennom de skjønnsbaserte tiltakene, gir ofte mistanke om at de ikke blir behandlet rettferdig. Dette kan skape en følelse av avmakt og kan bidra til å begrense deres opplevelser av aksept og tilhørighet.

På den andre siden bidrar foreldrenes aktive bruk av helse- og velferdsordninger og den kunnskap de tilegner seg gjennom dette (f.eks. biomedisinsk kunnskap, forståelse av funksjonsnedsettelse, viktighet av tidlig bruk av og sosialisering gjennom barnehage, motivasjon til egen videreutdanning og arbeidsdeltakelse), til deltakelse på mange og ulike arenaer. Disse erfaringer skaper grobunn for vertikal tillit. Kunnskap og erfaringer fra tett samarbeid med ulike profesjoner i oppfølging av barnet skaper også anledninger for samhandling med andre foreldre som kan styrke opplevelsen av tilhørighet til samfunnet for øvrig. Våre funn viser dermed til hvordan de vertikale og horisontale båndene er komplementære og kan styrke hverandre i familier med ekstra behov for oppfølging. Samtidig kan barrierene være så mange at dette ikke skjer.

For at innvandrerfamiliene til barn med spesielle behov kan bli inkludert og integrert i det norske samfunnet, viser vår studie at foreldrene trenger å oppleve anerkjennelse både for deres innsats overfor barnet med stort omsorgsbehov, og for deres egne vurderinger av familiens behov for støtte og hjelp. De etterspør systematisk tilgang til informasjon om rettighetene som barnets diagnose kan utløse. Videre er systemkunnskap, og at det finnes hjelpere i systemet, viktig for å sikre familiene et mer tilpasset oppfølgingstilbud. Dette vil også bidra til å utvikle mer likeverdige relasjoner og tillit til institusjoner og deres representanter, slik at familier og hjelpere i større grad kan inngå i et nødvendig partnerskap for innsatsen overfor barnet (Demiri og Gundersen 2016). Disse betingelsene for en god oppfølging deler de med andre familier med barn med funksjonsnedsettelse. Men for mange innvandrerfamiliene vil de vertikale båndene gjennom hjelpere og fagpersonene innen institusjonene, dvs. såkalt lenkende sosial kapital, være særlig avgjørende. For enkelte erstatter disse

i stor grad horisontale bånd (familien, venner, andre foreldre i samme situasjon) som kan støtte foreldrenes innsats. Det at flere innvandrere foreldre erfarer svake horisontale bånd, forsterker deres behov for tillitsfulle vertikale bånd. Å styrke slike nettverk vil være viktige tiltak for familiene for å kunne bidra til opplevelser av tilhørighet og inkludering i samfunnet. For å gi et likeverdig tilbud til denne gruppen vil det å imøtekomme eventuelle språkbarrierer, sikre tilstrekkelig informasjon og anerkjennende kommunikasjon være helt avgjørende.

LITTERATUR

- Albertini Früh, E., H. Lidén, R. Gardsjord, P. Aden og L.G. Kvarme (2016) Innvandrerefamilier med barn med spesielle behov – mødres tilknytning til arbeidslivet, *Søkelys på arbeidslivet*, 33(3):269–290. DOI: 10.18261/issn.1504-7989-2016-03-05.
- Berg, B. (2014) Dobbelt sårbar – Minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn, i J. Tøssebro og C. Wendelborg (red.), *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*, Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Delhey, J. og K. Newton (2005) Predicting cross-national levels of social trust: Global pattern or Nordic exceptionalism? *European Sociological Review*, 21(4):311–327. DOI: <https://doi.org/10.1093/esr/jci022>.
- Demiri, A.S. og T. Gundersen (2016) Tjenestetilbudet til familier som har barn med funksjonsnedsettelse, NOVA-rapport 7/2016, Oslo: NOVA.
- Ellingsæter, A.L. og E. Pedersen (2014) Påvirker tillit til familiepolitikken fruktbarheten? *Tidsskrift for velferdsforskning*, 17(3):2–13.
- Eriksen, J. (2003) Public payment for informal care of disabled children: Some dilemmas of the Norwegian welfare state, *European Societies*, 5(4):445–463. <http://dx.doi.org/10.1080/1461669032000127688>.
- Fladstad, T. og B. Berg (2008) *Gi meg en sjanse! Minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn i Bydel Bjerke*, Trondheim: NTNU Samfunnsforskning. Hentet fra: <https://samforsk.no/Publikasjoner/Gi%20meg%20en%20sjanse%20WEB.pdf>.
- Friberg, J. og O. Elgvin (2016) Når velferdsstaten bryter tilliten ned: Somaliske innvandrere i møte med Nav, *Tidsskrift for samfunnsforskning*, 57(3):257–284. DOI: 10.18261/issn.1504-291X-2016-03-02.
- Grimen, H. (2009) *Hva er tillit?* Oslo: Universitetsforlaget.
- Grue, L. (2011) *Hinderløype – foreldre, barn og funksjonshemming*, NOVA-rapport 19/2011, Oslo: NOVA.
- Helsedirektoratet (2013) *Barn og unge med nedsatt funksjonsevne – hvilke rettigheter har familien?* Hentet fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/407/Barn-og-unge-med-nedsatt-funksjonsevne-hvilke-rettigheter-har-familien-IS-1298-bokmal.pdf>
- Helsedirektoratet (2015) *Barn og unge med habiliteringsbehov. Samarbeid mellom helse- og omsorgssektoren og utdanningssektoren om barn og unge som trenger samordnet bistand*. Hentet fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1121/Barn-og-unge-med-habiliteringsbehov-samarbeid-mellom-helse-og-omsorgssektoren-og-utdanningssektoren.pdf>.

- Kittelsaa, A. (2012) Livsholdning, tro og mestring, i B. Berg (red.), *Innvandring og funksjonshemming*, Oslo: Universitetsforlaget.
- Kittelsaa, A. og J. Tøssebro (2014) Foreldrenes erfaringer med hjelpeapparatet, i J. Tøssebro og C. Wendelborg (red.), *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*, Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kvarme, L.G., E. Albertini Früh, I. Brekke, R. Gardsjord, L. Halvorsrud og H. Lidén (2016) On duty all the time: Health and quality of life among immigrant parents caring for a child with complex health needs, *Journal of Clinical Nursing*, 25:362–371.
- Lipsky, M. (2010) *Street-level bureaucracy*, New York: Russell Sage Foundation.
- Ljunge, M. (2014) Trust issues: Evidence on the intergenerational trust transmission among children of immigrants, *Journal of Economic Behavior & Organization*, 106:175–196.
- Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa* (opplæringslova) (1998). Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61>.
- Médecins Sans Frontières [Leger Uten Grenser] (2015) *Pakistan*. Hentet fra: <http://www.msf.fr/pays/pakistan>.
- Moschion, J. og D. Tabasso (2013) Trust of second generation immigrants: intergenerational transmission or cultural assimilation? *Melbourne Institute Working Paper*, 02/13.
- Nannestad, P., G.T. Svendsen, P.T. Dinesen og K.M. Sønderskov (2014) Do institutions or culture determine the level of social trust? The natural experiment of migration from non-western to western countries, *Journal of Ethnic and Migration Studies*, 40(4):544–565. <http://dx.doi.org/10.1080/1369183X.2013.830499>.
- Nav (2016) *Grunn- og hjelpestønad*. Hentet fra: <https://www.nav.no/no/Nav+og+samfunn/Kontakt+Nav/Utbetalinger/Snarveier/satser-380089?kap=380103>.
- NOU [Norges offentlige utredninger] (2017:2) *Integrasjon og tillit. Langsiktige konsekvenser av høy innvandring*. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-2/id2536701/sec1>
- OCDE (2012) Études économiques de l'OCDE – Pologne. Hentet fra: http://www.oecd.org/fr/eco/etudes/Synth%C3%A8se_Pologne_2014.pdf.
- Paillé, P. og A. Mucchielli (2003) *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, Paris: Armand Colin.
- Phinney, J.S. (2003) Ethnic identity and acculturation, i K.M. Chun, P.B. Organista og G. Marín (red.), *Acculturation: Advances in theory, measurement, and applied research*, Washington: American Psychological Association.
- Putnam, R.D. (2000) *Bowling alone. The collapse and revival of American community*, New York: Simon & Schuster.
- Rothstein, B. og D. Stolle (2008) The state and the social capital. An institutional theory of generalized trust, *Comparative Politics*, 40(4):441–459. DOI: <https://doi.org/10.5129/001041508X12911362383354>.
- Rothstein, B. og E.M. Uslaner (2005) All for one: Equality, corruption, and social Trust, *World Politics*, 58(1):41–72.
- Sajjad, T.A. (2012) Pakistansk-norske familier med funksjonshemmede barn, i B. Berg (red.), *Innvandring og funksjonshemming*, Oslo: Universitetsforlaget.
- Selle, P. og D. Wollebæk (2012) *Sivilsamfunn og tillit. Tillit i Norge*, Oslo: Res Publica.

- Söderström, S. (2012) Kultursensitiv kommunikasjon, i B. Berg (red.), *Innvandring og funksjonshemming*, Oslo: Universitetsforlaget.
- Tøssebro, J. og H. Lundeby (2002) *Å vokse opp med funksjonshemming. De første årene*, Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, J. og V. Paulsen (2014) Foreldres deltakelse i arbeids- og samfunnsliv, i J. Tøssebro og C. Wendelborg (red.), *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*, Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Uslaner, E. (2002) *The moral foundations of trust*, Cambridge: Cambridge University Press.
- Vike, H., R. Bakke, A. Brinchmann, H. Haukelien og R. Kroken (2003) *Maktens samvittighet. Om politikk, styring og dilemmaer i velferdsstaten*, Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Wendelborg, C. (2014) Fra barnehage til videregående skole – veien ut av jevnaldersmiljøet, i J. Tøssebro og C. Wendelborg (red.), *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*, Oslo: Gyldendal Akademisk.
- WHO [World Health Organization] (2011) *World Health Statistics 2011*. Hentet fra: http://www.who.int/whosis/whostat/EN_WHS2011_Full.pdf?ua=1
- WHO (2012a) *Social inequalities in health in Poland*, København: WHO, Regional Office for Europe.
- WHO (2012b) *Renforcement des systèmes de santé en vue de la couverture sanitaire universelle*. Hentet fra: <http://www.emro.who.int/fr/annual-report/2012/strengthening-health-systems.html>.
- Ødegård, G., J. Loga, K. Steen-Johnsen og B. Ravneberg (2014) *Fellesskap og forskjellighet*, Oslo: Abstrakt Forlag.