

Anna Kittelsaa  
Berit Berg

# Interesseorganisasjoner for utviklingshemmede – også for innvandrere?





## Samfunnsforskning AS

Postadresse: NTNU Samfunnsforskning, 7491 Trondheim  
Besøksadresse: Dragvoll Allé 38 B, Trondheim

Telefon: 73 59 63 00  
Telefaks: 73 59 66 24

E-post: [kontakt@samfunn.ntnu.no](mailto:kontakt@samfunn.ntnu.no)  
Web.: [www.samforsk.no](http://www.samforsk.no)

Foretaksnr. NO 986 243 836

NTNU Samfunnsforskning AS  
Mangfold og inkludering  
August 2014

ISBN: 978-82-7570-378-9 (web-utgave)  
ISBN: 978-82-7570-379-6 (trykket rapport)

Rapporten er utgitt av NTNU i samarbeid med NTNU Samfunnsforskning AS. Den inngår i NTNU Samfunnsforskningens rapportserie og kan bestilles via [www.samforsk.no](http://www.samforsk.no)

Anna Kittelsaa og Berit Berg

# Interesseorganisasjoner for utviklingshemmede - også for innvandrere?

---



# Forord

Familier med utviklingshemmede barn møter mange utfordringer. Noe er en direkte følge av selve funksjonshemmingen, mens andre utfordringer har sammenheng med måten familiene blir møtt av samfunnet rundt dem. En rekke rapporter har beskrevet hvordan familier opplever møtene med hjelpeapparatet. Mange beskriver det som en evig kamp for å bli trodd, for å bli forstått og for å få tilstrekkelig hjelp. Dette kommer på toppen av de merbelastningene selve funksjonshemmingen representerer. I tillegg strever mange med at utviklingshemming fortsatt er tabubelagt i mange miljøer. Dette forekommer både i norske miljøer og i innvandrer miljøer, men mange beskriver det ekstra utfordrende å være «en minoritet i minoriteten».

Fokus i dette prosjektet er deltakelse i *interesseorganisasjoner for utviklingshemmede*. Prosjektet gjennomføres på oppdrag for Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet og har som siktemål å finne ut i hvilken grad og på hvilken måte innvandrerfamilier deltar i organisasjonene. Det er få sikre tall, men interesseorganisasjonene sier de strever med å få innvandrerforeldre til å organisere seg. Et sentralt mål med prosjektet har derfor vært å innhente innvandrerfamilienes egne synspunkter på hvorfor/hvorfor ikke de deltar i interesseorganisasjonene og hva som eventuelt skal til for at de i større grad skal delta. I tillegg til å intervju foreldre som har barn eller unge med utviklingshemming i familien, har vi også intervjuet personer som jobber i interesseorganisasjonene for å høre deres synspunkter. Gjennom prosjektet har vi ønsket å få belyst følgende hovedspørsmål:

1. Bakenforliggende årsaker til manglende deltakelse i interesseorganisasjonene
2. Hva som skal til for at innvandrerfamiliene i større grad deltar i interesseorganisasjonene og hvilke tiltak som iverksettes for å øke deltakelsen.

Selv om hovedfokus i prosjektet er *manglende deltakelse*, har vi også ønsket å få kartlagt erfaringene til de som allerede deltar i en interesseorganisasjon for utviklingshemmede. Gjennom dette kan det finnes nøkler til hva som kan gjøres for å få rekruttert flere.

Vi vil takke alle som stilt opp som informanter – enten de representerer ansatte, tillitsvalgte i organisasjonene eller er brukere. En særlig takk går til minoritetsforeldre til utviklingshemmede barn som har delt sine erfaringer med oss.

Trondheim 6. august 2014

Anna Kittelsaa

Berit Berg



## Sammendrag

Denne rapporten er skrevet på oppdrag fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet og handler om familier med innvandrerbakgrunn som har barn med utviklingshemming og i hvilken grad disse familiene deltar i interesseorganisasjoner for utviklingshemmede. Dette området har vært lite belyst, men det er kjent at innvandrere deltar i frivillige organisasjoner i mindre grad enn personer fra majoritetsbefolkningen.

Vi har hatt en todelt problemstilling:

- Bakenforliggende årsaker til manglende deltakelse i interesseorganisasjoner.
- Hva som skal til for at innvandrerfamilier i større grad deltar i interesseorganisasjoner og hvilke tiltak kan iverksettes for å øke deltakelsen.

Det har vært et sentralt mål i prosjektet at innvandrerfamiliers synspunkter på deltakelse i interesseorganisasjoner for utviklingshemmede skulle innhentes. Imidlertid har det vist seg svært vanskelig å rekruttere familier med innvandrerbakgrunn til å kunne besvare spørsmål knyttet til organisasjonsdeltakelse. Rapporten baserer seg derfor på intervjuer med få familier. Imidlertid har vi også re-analysert data fra et tidligere prosjekt om minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn. Der fant vi informasjon om deltakelse i interesseorganisasjoner fra familier med utviklingshemmede barn. Ved å inkludere også disse, omfatter rapporten informasjon fra i alt 12 familier som har barn med utviklingshemming. I tillegg har vi intervjuet representanter for interesseorganisasjoner, innvandrerorganisasjoner og hjelpeapparatet.

Vi har spurt interesseorganisasjonene om de har medlemmer med innvandrerbakgrunn og har fått til svar at det finnes noen, men det er svært få, og de ser dem sjelden. Organisasjonene presenterer sine rekrutteringsstrategier som ser ut til å verve etnisk norske medlemmer, men som virker å ha liten effekt på innvandrerfamilier. Organisasjonene snakker om vansker med å nå fram på grunn av vansker med språk og kommunikasjon. De har også antakelser om at organisasjonene kanskje er for «norske» i sine aktiviteter og omgangsformer. Det finnes imidlertid organisasjoner for funksjonshemmede som har lyktes med å rekruttere innvandrere som medlemmer, og vi viser til tre gode eksempler. Her framheves betydningen av ressurspersoner med innvandrerbakgrunn, og at en retter oppmerksomheten både mot innvandremiljøene, hjelpeapparatet og innover i egen organisasjon.

Flere familier forteller at de enten ikke har fått informasjon eller at det har tatt lang tid før de har fått informasjon om at det finnes interesseorganisasjoner. Selv om de har fått informasjon, er det ikke alltid den har nådd inn, enten fordi foreldrene ikke har forstått hva en interesseorganisasjon er eller

fordi de ikke alltid har vært i stand til å ta i mot informasjon. For de foreldrene som har deltatt aktivt i organisasjonene, har deltakelsen vært positiv, og de har følt seg godt ivaretatt. Både foreldrene vi har intervjuet og representanter for innvandrerorganisasjoner peker på at store omsorgsbelastninger, lite deltakelse i det norske samfunnet generelt og manglende tillit til det norske systemet kan være hindre for organisasjonsdeltakelse.

Vår kontakt med hjelpeapparatet viser at det kan være tilfeldig om det gis informasjon til innvandrerfamilier om interesseorganisasjoner. I hovedsak vises det til at det er tidkrevende å gi informasjon til personer som kjenner det norske systemet dårlig og som kanskje ikke har forståelse for hva utviklingshemming er. Dermed kommer informasjon om interesseorganisasjoner langt ned på lista over hva det blir informert om. Enda mer tidkrevende er det å informere når en må bruke tolk.

I vår oppsummering viser vi til at det finnes barrierer mot innvandreres deltakelse i interesseorganisasjoner for utviklingshemmede. Det kan handle om at organisasjonene ikke når fram med informasjon eller informerer på en måte som gjør at innvandrere kan tenke at organisasjonene bare er for norske familier. Det kan også handle om at hjelpeapparatet ikke er bevisste nok på organisasjonenes betydning for familier som ofte har svake nettverk. Dette kan gjøre at de nedprioriterer å gi informasjon om organisasjonene.

Blant våre anbefalinger er at organisasjonene prioriterer langsiktige rekrutteringsstrategier og at de retter oppmerksomheten både utad og innad i egen organisasjon for å gjøre det attraktivt for innvandrere å melde seg inn. Videre peker vi på at det er viktig å øke bevisstheten om organisasjonenes betydning innenfor hjelpeapparatet slik at god informasjon om interesseorganisasjonene kommer høyere på prioriteringslista.

Vi foreslår også at statlige myndigheter støtter opp om innvandreres egne initiativ overfor familier med utviklingshemmede barn, og vi foreslår et pilotprosjekt som tar sikte på å jobbe systematisk med rekruttering av innvandrerfamilier til interesseorganisasjoner.



# Innholdsfortegnelse

---

<b>1 INNLEDNING</b> .....	<b>7</b>
1.1 Likeverdig deltakelse .....	7
1.2 Tema og problemstillinger .....	9
1.3 Metode og gjennomføring .....	10
1.3.1 Rekruttering av utvalg .....	11
1.3.2 Refleksjoner omkring rekrutteringsutfordringene .....	13
1.3.3 Data og analyse .....	14
1.3.4 Etske utfordringer .....	14
1.4 Rapportens oppbygging .....	15
<b>2 BAKGRUNN OG KUNNSKAPSSTATUS</b> .....	<b>17</b>
2.1 Innvandring og funksjonshemming.....	17
2.1.1 Informasjonsproblemer, tilgjengelighetsproblemer, overgangsproblemer .....	18
2.1.2 Språk, kommunikasjon og bruk av tolk .....	19
2.2 Organisasjonsdeltakelse og nettverksstøtte .....	20
2.2.1 Organisasjonsdeltakelse – på norske premisser? .....	20
2.2.2 Funksjonshemmedes organisasjoner .....	22
<b>3 INNVANDRERES DELTAKELSE I ORGANISASJONER FOR UTVIKLINGSHEMMEDE</b> 24	
3.1 Organisasjonenes rekrutteringsstrategier .....	25
3.1.1 Rekruttering gjennom aktiviteter .....	26
3.2 Rekruttering av innvandrere .....	27
3.2.1 Et eget brosjyreprosjekt .....	29
3.3 Gode norske eksempler .....	29
3.4 Et dansk prosjekt .....	31
3.5 Barrierer og muligheter .....	32
<b>4 FAMILIENES ERFARINGER</b> .....	<b>33</b>
4.1 Foreldrenes informasjonstilgang og organisasjonsdeltakelse .....	33
4.1.1 Informasjon til foreldre .....	34
4.1.2 Behov for tilpasset informasjon .....	35

<b>4.2 Foreldrenes erfaringer med organisasjonsdeltakelse. ....</b>	<b>37</b>
<b>4.3 Forståelser av funksjonshemming .....</b>	<b>39</b>
<b>4.4 Utfordringer fra foreldre .....</b>	<b>40</b>
<b>5 HJELPEAPPARATETS ERFARINGER .....</b>	<b>42</b>
<b>5.1 Habiliteringstjenestenes informasjonsansvar .....</b>	<b>42</b>
<b>5.2 Tilrettelagt informasjon for språklige minoriteter .....</b>	<b>43</b>
<b>5.3 Hjelpeapparatets forståelse av organisasjonenes betydning .....</b>	<b>45</b>
<b>5.4 Forbedringspotensial? .....</b>	<b>45</b>
<b>6 OPPSUMMERING OG ANBEFALINGER.....</b>	<b>47</b>
<b>6.1 Barrierer mot deltakelse.....</b>	<b>47</b>
<b>6.2 Hva kan gjøres? .....</b>	<b>50</b>
6.2.1 Hva kan organisasjonene gjøre? .....	50
6.2.2 Hva kan hjelpeapparatet gjøre? .....	51
6.2.3 Hva kan statlige myndigheter gjøre? .....	51
<b>REFERANSER .....</b>	<b>53</b>

# 1 Innledning

---

FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne som Norge har ratifisert ([www.regjeringen.no](http://www.regjeringen.no), 2014), slår fast at partene i konvensjonen skal legge til rette for ... *å fremme et miljø dert mennesker med nedsatt funksjonsevne fullt ut og på en effektiv måte kan delta i ivaretagelsen av offentlige anliggender, uten diskriminering og på lik linje med andre, og oppmuntre til at de deltar i offentlige anliggender* (Artikkel 29b). Som eksempel på hva slik deltakelse innebærer, nevnes ulike former for frivillige organisasjoner, herunder organisasjoner for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Ut fra dette er det et anliggende for norske myndigheter å sikre likeverdig deltakelse i frivillige organisasjoner for alle med nedsatt funksjonsevne som er bosatt her i landet. Denne rapporten omhandler innvandrerfamiliers deltakelse i interesseorganisasjoner for funksjonshemmede. Hovedfokus er rettet mot interesseorganisasjoner for utviklingshemmede, men siden målgruppa er liten og mange har dobbeltdiagnoser, har vi også vist til eksempler fra organisasjoner som favner flere diagnosegrupper.

I og med at vi ikke bare har undersøkt deltakelse i organisasjoner som er for utviklingshemmede, kan våre funn også gjøres gjeldende for organisasjoner som er for flere grupper av personer med nedsatt funksjonsevne. Vi har sett at de utfordringene innvandrerfamilier møter både i kontakten med hjelpeapparatet (Fladstad & Berg, 2008, Kittelsaa, 2012 a) og når det handler om organisasjonsdeltakelse er de samme, uavhengig av hvilken diagnose barna og ungdommene har. For å vise til at undersøkelsen også omfatter flere grupper, bruker vi begrepet utviklingshemming når vi beskriver organisasjoner og tiltak som spesifikt er rettet mot denne målgruppa og det mer omfattende begrepet funksjonshemming når beskrivelsen gjelder flere grupper av personer med nedsatt funksjonsevne.

## 1.1 Likeverdig deltakelse

I Norge finnes det en rekke interesseorganisasjoner av og for funksjonshemmede. Organisasjonene kan være små og ha utgangspunkt i en bestemt diagnose eller de kan være større og dekke et videre spekter av funksjonsnedsettelse. I mange tilfeller har flere organisasjoner slått seg sammen til en paraplyorganisasjon som opptrer på vegne av alle medlemsorganisasjonene. De fleste arbeider for samfunnsmessig deltakelse og likestilling og har interessepolitikk som hovedformål. En svensk studie viser at dagens organisasjoner for funksjonshemmede må fylle to funksjoner. For det første er det

viktig å dekke behov på individnivå ved å gi medlemmer mulighet til å møtes for å snakke sammen om sin situasjon. For det andre skal organisasjonene kunne representere og synliggjøre funksjonshemningen overfor myndigheter og maktorganer (Sellerberg, 1993, 1999).

Organisasjonene kan søke om statlig støtte. Formålet med tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner er å styrke mulighetene for organisasjonene til å drive interessepolitisk arbeid, og til å gi service til egne medlemmer, gjennom blant annet lokale velferdstiltak (St.meld. nr. 40 (2002-2003)). Antallet organisasjoner har økt og i 2003 var det registrert 115 støtteberettigede organisasjoner. Organisasjoner som er dannet de siste tiårene er ofte små og relatert til diagnose mens de eldre og større organisasjonene tradisjonelt har hatt et bredere sosialpolitisk engasjement (Prytz og Olsen, 2007). Men selv om begrunnelser for å søke medlemskap i funksjonshemmedes organisasjoner har endret seg, ser det ikke ut til at interessen for interesseorganisasjonene har avtatt. I Prytz og Olsens studie (2007) er det bare få organisasjoner som rapporterer om tilbakegang når det gjelder medlemstall. Et flertall opplever enten stabilitet eller vekst. Imidlertid kommer det fram at medlemmenes interesse i større grad handler om diagnosespesifikke utfordringer. Medlemmene ønsker primært å arbeide med spørsmål som er interessante for dem personlig, og de er mindre opptatt av overordnede samfunnsspørsmål. Dette innebærer at med unntak av de store paraplyorganisasjonene, er fokus i mindre grad rettet mot likestillingspolitikken som tidligere sto sentralt i de fleste organisasjonene.

Forskningen om deltakelse i interesseorganisasjoner for funksjonshemmede generelt og for utviklingshemmede spesielt er begrenset, og vi har lite systematisk kunnskap om hvordan individer og familier rekrutteres til organisasjonene. Vi vet at familier som får barn med funksjonsnedsettelse ofte får informasjon om organisasjonene gjennom hjelpeapparatet, og at organisasjonene driver kurs og opplysningsvirksomhet som kanskje kan bidra til rekruttering av nye medlemmer. En rapport fra Sosial- og helsedirektoratet (Prytz og Olsen, 2007) viser at organisasjonene etter hvert har blitt bedre kjent, blant annet gjennom media og på Internett. Rapporten peker også på en tendens til at mange melder seg inn i organisasjonene av egeninteresse, for å få vite mer om den aktuelle funksjonsnedsettelsen og for å få kontakt med andre. For noen innebærer dette som nevnt at det interessepolitiske arbeidet får mindre betydning.

Vi har lite kunnskap om innvandreres deltakelse i interesseorganisasjoner for utviklingshemmede/funksjonshemmede, men det finnes noe kunnskap om innvandreres deltakelse i andre former for organisasjoner. I en rapport om frivillige organisasjoner viser Enjolras & Wollebæk (2010) at personer og familier med innvandrerbakgrunn deltar i frivillige organisasjoner i mindre grad

enn befolkningen for øvrig. I denne undersøkelsen er imidlertid ikke interesseorganisasjoner for funksjonshemmede medregnet. Lav organisasjonsdeltakelse kan kanskje tyde på at innvandrerfamilier finner andre måter å hente informasjon og støtte på, men det kan like gjerne hende at familiene mangler informasjon om at slike organisasjoner finnes og hva det innebærer å være medlem. Om det er slik at det er manglende kunnskap som hindrer deltakelse og ikke at en bevisst velger bort organisasjonsdeltakelse, er det viktig å belyse hvordan en kan nå fram til innvandrerfamilier med informasjon om organisasjonene. Dette er særlig viktig fordi mange innvandrerfamilier gir uttrykk for at de har lite støtte i sosiale nettverk. Dette er noe også ansatte i hjelpeapparatet uttrykker bekymring for (Berg, 2012).

Gjennom dette prosjektet ønsker vi å få mer kunnskap om hvorfor innvandrerfamiliers deltakelse i interesseorganisasjoner for utviklingshemmede er lav og hva som kan gjøres for at den skal økes. Imidlertid er heller ikke alle etnisk norske familier med funksjonshemmede barn medlemmer i interesseorganisasjoner. Når vi derfor skal undersøke manglende deltakelse hos innvandrerfamilier, er det viktig å trekke inn både generelle årsaker og mulige årsaker som henger sammen med familiens status som innvandrere. Prosjektet er finansiert av Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, og målsettingen er økt kjennskap til interesseorganisasjonene blant familier med innvandrerbakgrunn, å synliggjøre faktorer som kan hindre organisasjonsdeltakelse og vurdere mulige strategier for rekruttering av medlemmer med innvandrerbakgrunn.

## **1.2 Tema og problemstillinger**

Et sentralt mål for prosjektet har vært å innhente innvandrerfamiliers synspunkter på hvorfor de deltar eller ikke deltar i interesseorganisasjoner for utviklingshemmede og hva som eventuelt kan gjøres for at de i større grad skal delta. Vi har intervjuet familier som deltar i interesseorganisasjoner og familier som ikke deltar. Når det gjelder familier som deltar i organisasjoner, har vi ønsket å se om det er spesielle faktorer som har ført til at de har ønsket å være medlemmer. I tillegg har vi foretatt intervjuer med personer som arbeider eller er tillitsvalgte i interesseorganisasjonene for å høre hva de mener kan være årsaker til lav organisasjonsdeltakelse blant innvandrere, om de har iverksatt tiltak for å rekruttere flere innvandrere og hva slags tiltak det eventuelt kan være snakk om. Vi har også intervjuet representanter for hjelpeapparatet. I disse intervjuene har vi lagt spesiell vekt på deres informasjonsansvar og om dette også omfatter å gi informasjon om interesseorganisasjonene. Enkelte representanter for innvandrerorganisasjoner har også vært intervjuet med tanke på å få fram

hvordan utviklingshemming forstås og hvordan familier med utviklingshemmede barn blir møtt i ulike innvandrer miljøer.

Følgende hovedspørsmål har vært belyst i prosjektet:

1. Bakenforliggende årsaker til manglende deltakelse i interesseorganisasjonene.
2. Hva som skal til for at innvandrerfamilier i større grad deltar i interesseorganisasjonene og hvilke tiltak som iverksettes for å øke deltakelsen.

### **1.3 Metode og gjennomføring**

Den primære målgruppa for undersøkelsen har vært familier med innvandrerbakgrunn som har barn med utviklingshemming, både foreldre som deltar og som ikke deltar i interesseorganisasjoner. Andre målgrupper har vært ansatte i hjelpeapparatet, særlig de som har hatt kontakt med familiene i en tidlig fase, enten i forbindelse med utredning eller like etter at diagnosen ble stilt. Vi har hatt kontakt med habiliteringstjenester, lærings- og mestringssentre og også med enkelte representanter for primærhelsetjenesten og sosiale tjenester til barn og familier. I kontakten med hjelpeapparatet har vi hatt fokus på informasjon og kommunikasjon; om hva slags informasjon som formidles, om det gis informasjon om interesseorganisasjonene og om det gis informasjon på samme måte til familier med innvandrerbakgrunn som til familier fra majoritetsbefolkningen. Vi har i tillegg intervjuet representanter for interesseorganisasjoner som har medlemmer som enten selv har en utviklingshemming eller er foreldre til barn og unge med utviklingshemming.

For å få en viss oversikt over medlemmer i interesseorganisasjoner som det ville være aktuelt å inkludere i dette prosjektet, spurte vi aktuelle organisasjoner på nasjonalt nivå om de hadde kunnskap om eller oversikt over omfanget av medlemmer med innvandrerbakgrunn. Samtlige svarte at de ikke hadde noen slik oversikt, og at de ikke registrerte medlemmers opprinnelsesland. Ut fra det de visste, fantes det noen medlemmer med innvandrerbakgrunn, men det var få. Vi gjorde en stikkprøve ved hjelp av NFU som sendte ut en elektronisk forespørsel til alle sine fylkes- og lokallag og som også tok opp spørsmålet om medlemmer med innvandrerbakgrunn på en ledersamling. Det viste seg at ledelsens antakelser stemte. Flere fylkes- og lokallag svarte at de visste om enkeltmedlemmer med innvandrerbakgrunn, og at det også fantes enkelte tillitsvalgte blant disse, men de hadde ingen oversikt over antallet. Imidlertid var det flere av lokalforeningene som svarte at de gjerne ville vite mer om hvordan de kunne rekruttere medlemmer med innvandrerbakgrunn. På bakgrunn av erfaringene som ble gjort av NFU og ut fra samtaler med nasjonale ledere i andre

organisasjoner, konkluderte vi med at det ikke var mulig å skaffe oversikt over antallet medlemmer som hadde innvandrerbakgrunn.

Til selve studien valgte vi en kvalitativ design fordi vi ønsket å undersøke hvordan familiene har opplevd å få informasjon om interesseorganisasjonene, hva de tenker om betydningen av deltakelse i organisasjoner og hvilke overveielser de har gjort dersom de har vurdert om de skal eller ikke skal melde seg som medlemmer i organisasjoner. Dette innebærer at vi har gjennomført kvalitative intervjuer med foreldre som har barn med utviklingshemming, både foreldre som er medlemmer i interesseorganisasjoner og foreldre som ikke er medlemmer. I tillegg har vi intervjuet representanter for interesseorganisasjoner med medlemmer som har barn med utviklingshemming, representanter for innvandrerorganisasjoner og representanter for hjelpeapparatet.

Vi har også innhentet informasjonsmateriell som har vært utarbeidet av organisasjonene og som spesielt har tatt sikte på å nå innvandrerbefolkningen. Underveis i prosjektet har vi hatt kontakt med NFU og deres prosjekt som har som mål å utarbeide en brosjyre på fire språk som er tenkt som middel til å rekruttere medlemmer som snakker de fire ulike språkene.

### **1.3.1 Rekruttering av utvalg**

Fra et tidligere prosjekt om minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn visste vi at det ville ta tid å rekruttere foreldre som informanter (Berg, 2012). Vår erfaring var at det var viktig å bruke «portåpnere», fra hjelpeapparatet eller fra organisasjonene for å nå fram til aktuelle familier. I det informasjonsskrivet som ble formidlet via hjelpeapparatet sto det at vi ønsket å snakke med foreldre om deltakelse i interesseorganisasjoner for foreldre som har barn med funksjonshemming/ utviklingshemming. Grunnen til at vi formulerte oss på denne måten var at vi var klar over at om vi bare brukte begrepet utviklingshemming, ville det være noen som ikke forsto hva vi mente, og vi tenkte at en mer åpen formulering ville få flere til å ønske å delta. Det viste seg imidlertid svært vanskelig å få kontakt med familier som ønsket å bli intervjuet til dette prosjektet. Vi tok kontakt både med interesseorganisasjonene og hjelpeapparatet og ba om hjelp til rekruttering av informanter, men det tok lang tid og vi fikk liten respons. Organisasjonene hadde lite å stille opp med fordi de hadde liten oversikt over medlemmer med innvandrerbakgrunn. Det viste seg også at det var vanskelig for representanter fra hjelpeapparatet å finne fram til egnede deltakere.

Til slutt endte vi opp med seks foreldre som var villig til å dele sine erfaringer med oss. Samtlige av disse visste om at det fantes organisasjoner for funksjonshemmede. Fire foreldre opplyste at de var

eller hadde vært medlemmer av en interesseorganisasjon og en hadde hatt tillitsverv. Disse familiene ble rekruttert gjennom hjelpeapparatet og gjennom kontaktpersoner fra tidligere prosjekter. Det viste seg at foreldrene i disse familiene var godt informert om norske forhold og ble sett på som ressurspersoner i sine miljøer. Vi har med andre ord nådd fram til spesielt kunnskapsrike personer som på samme måte som etnisk norske foreldre har tatt informerte valg om å delta eller ikke delta i organisasjonene.

For å supplere vårt datamateriale gikk vi igjennom materialet fra det tidligere prosjektet (Berg, 2012). Her hadde vi også spurt foreldre med minoritetsbakgrunn om de deltok i interesseorganisasjoner. Ved å re-analysere dette materialet fikk vi informasjon fra ytterligere 6 familier om hvorvidt de har fått informasjon om interesseorganisasjonene og om de har valgt å delta eller ikke delta. Familiene som deltok i den tidligere studien, hadde vært spurt om hva slags informasjon de hadde fått om barnets funksjonsnedsettelse, om hjelpeapparatet og en rekke andre forhold. De seks familiene som ble valgt ut her, hadde barn med utviklingshemming og hadde uttalt seg spesifikt om hvorvidt de hadde fått informasjon om interesseorganisasjoner og om de hadde valgt å melde seg inn. Deres erfaringer er tatt med videre i studien.

Blant de 12 familiene kom seks fra land i Asia, fem var fra afrikanske land og en var fra et land i det østlige Europa. I intervjuene deltok seks mødre og to fedre mens begge foreldre deltok fra fire av familiene. At flest mødre deltar i intervju som handler om barn med funksjonshemming, er kjent også fra annen forskning, og det er også kjent at det er mødre som oftest er medlem av en interesseorganisasjon (Tøssebro & Lundeby, 2002). To av familiene hadde bodd i Norge mellom 5 og 10 år og åtte familier hadde bodd her mer enn ti år. To familier hadde bodd her kortere enn fem år. I alt fire familier fortalte at de ikke hadde fått informasjon om interesseorganisasjoner. To av disse sa at de selv hadde tilegnet seg slik informasjon etter hvert mens to sa at de visste lite om hva slike organisasjoner sto for. I en av familiene fikk de først vite om organisasjonene da de fikk brev fra oss med forespørsel om å delta i prosjektet. De to familiene som ikke hadde kjennskap til organisasjonene, var de to med kortest botid i Norge. Dette kan tyde på at det tar tid å tilegne seg informasjon, at ikke all informasjon formidles på en gang eller at en selv ikke kan ta inn store informasjonsmengder samtidig.

Vi har også brukt ansatte i hjelpeapparatet og representanter for interesseorganisasjonene som informanter. Flere av organisasjonenes representanter ga uttrykk for at dette var et viktig prosjekt og at de ønsket å få vite mer om hvordan de kan rekruttere medlemmer med innvandrerbakgrunn. Blant interesseorganisasjonene har følgende vært intervjuet: Autismeforeningen, Norsk Forbund for



Utviklingshemmede (NFU), Landsforeningen for utviklingshemmede og pårørende (LUPE), Cerebral pareseforeningen og Handicappede barns foreldreforening (HBF). I tillegg har vi hatt korte telefonintervjuer med representant for Ups & Downs og Norsk nettverk for Down syndrom. Fra interesseorganisasjonene har vi dermed intervjuet 9 personer. I tillegg har vi hatt telefonsamtale med representanter for Norsk Diabetesforbund og Oslo fylkeslag av Norges Blindeforbund. I hjelpeapparatet har vi intervjuet 11 personer; representanter for habiliteringstjenester, Lærings- og mestringssentre, Frambu, Beitostølen og enkelte representanter for primærtjenester som helsestasjon og kommunale tjenester til barn og familier.

Vi har også hatt møter med fire representanter for ulike innvandrersorganisasjoner for å drøfte med dem hvordan de snakker om funksjonshemming i sine miljøer. Vi fikk inntrykk av at begrepet utviklingshemming var lite kjent, at funksjonshemming var noe det ble snakket lite om og at det ikke var lett å formidle sammenhengen mellom utviklingshemming og interesseorganisasjoner. I uformelle samtaler med tolker og morsmåslærere har vi fått bekreftet dette inntrykket. Vi valgte derfor å bruke den informasjonen vi fikk fra de fire vi hadde snakket med, men ikke å gå videre med flere samtaler med representanter for innvandrer miljøene.

### **1.3.2 Refleksjoner omkring rekrutteringsutfordringene**

Som refleksjon i ettertid er det mulig å spørre om vi kunne ha gått fram annerledes for å rekruttere familier til prosjektet. Kunne vi for eksempel ha rekruttert gjennom innvandrer miljøene? Vi kontaktet noen av de større innvandrersorganisasjonene, men dette førte ikke fram. Det kan være flere grunner til det. En grunn kan være at det snakkes lite om funksjonshemming i innvandrer miljøene og at begrepet utviklingshemming er lite kjent. En annen grunn kan være at få kjenner til den formen for organisasjoner som prosjektet handlet om. Det kunne derfor være vanskelig for representanter for innvandrersorganisasjoner å formidle informasjon om noe de selv var usikre på. Det var sannsynligvis heller ikke så enkelt å si ja til å delta i et prosjekt om et tema som en kanskje ikke helt forstår betydningen av. Vi innså derfor at for oss ville det være en omvei å gå via innvandrersorganisasjonene fordi vi da måtte ha brukt mye tid på å forklare hva det egentlig var vi spurte etter.

Representanter for hjelpeapparatet som prøvde å rekruttere deltakere til prosjektet, ga uttrykk for at det ikke var enkelt. For å begrunne at de ikke nådde fram, fortalte de at det var vanskelig å få med innvandrerforeldre også i andre sammenhenger. Selv når de i regi av habiliteringstjenesten arrangerte møter eller samtalegrupper for spesielle språkgrupper og brukte tolk, var det mange som

ikke møtte. Deres erfaringer var at de måtte bruke lang tid og bygge opp tillit før de fikk respons i form av oppmøte. Vår erfaring fra andre prosjekter (Fladstad & Berg, 2008; Berg, 2012) er også at rekruttering av innvandrerfamilier til forskningsprosjekter er en tidkrevende prosess. Dessverre hadde vi ikke mulighet til å gå langsomt fram i et kortvarig prosjekt som dette.

Til tross for at vi har intervjuet få foreldre, mener vi likevel at vi har fått mye kunnskap om innvandreres forhold til interesseorganisasjoner for utviklingshemmede. Gjennom intervjuene med ansatte i hjelpeapparatet har vi fått del i deres utfordringer når det gjelder å rekruttere innvandrere til foreldregrupper og ulike møter. Vi har også fått del i deres erfaringer med å snakke med innvandrerforeldre om utviklingshemming, og hvordan de møter foreldre som i tillegg til å ha barn med utviklingshemming, kan ha andre betydelige omsorgsoppgaver. I tillegg viste det seg at to av de mødre vi intervjuet hadde drevet grupper for mødre til barn med funksjonshemming eller autisme. Ved å snakke med dem om disse gruppene fikk vi innsyn i situasjonen til langt flere foreldre enn de vi intervjuet direkte. I intervjuer med representanter for innvandremiljøer fikk vi høre hvordan utviklingshemming eller funksjonshemming forstås i deres miljøer og hva slags erfaringer de har med det vi kan kalle organisasjonslivet i norsk versjon. Samlet sett mener vi derfor at vi har et godt empirisk grunnlag for å kunne belyse problemstillingene i dette prosjektet.

### **1.3.3 Data og analyse**

Vi brukte lydopptaker ved de fleste intervjuene. Unntak var i de tilfellene hvor deltakere ble intervjuet på mer offentlige steder som for eksempel en kafé eller lignende. Da ble det bare tatt notater. Lydfilene ble gjennomgått og de delene av intervjuene som handlet om informasjon og om deltakelse i organisasjoner ble skrevet ut. Lydfilene, transkripsjonene og notatene utgjorde grunnlaget for analysen. Som analysemetode brukte vi både en personsentrert og en temabasert tilnærming (Thagaard, 2003). En personsentrert tilnærming ga oversikt og sammenheng i foreldrenes fortellinger, mens temabaserte tilnærminger ble brukt til å finne fram til mønstre for og sammenhenger hele datamaterialet. På denne måten kunne vi analysere temaet deltakelse i interesseorganisasjoner både fra foreldres, hjelpeapparatets og organisasjonenes ståsted.

### **1.3.4 Ethiske utfordringer**

Noen etiske utfordringer måtte avklares i forbindelse med utvalg og etablering av kontakt med foreldrene som skulle delta i studien. Det handlet i første rekke om forståelse og avgrensning av begrepet utviklingshemming. Vi valgte å ha en bred forståelse av begrepet slik at vi inkluderte flere

former for kognitiv svikt. I første rekke rettet vi oss mot personer med en medfødt kognitiv svikt, men åpnet også for å inkludere barn og unge med en ervervet hjerneskade dersom disse tilhørte målgruppa for de organisasjonene som representerer utviklingshemmede.

En annen utfordring var foreldrenes forståelse av begrepet utviklingshemming. Det er et begrep som kan forstås på ulike måter og som mange opplever som negativt og stigmatiserende. Begrepet finnes dessuten ikke i alle språk. Heller ikke alle foreldre er bevisst på at barnet har utviklingshemming. Vi måtte derfor vurdere nøye hvilke begreper vi brukte i vår henvendelse til aktuelle deltakere i studien. Vi måtte dessuten sikre oss at foreldrene var så kjent med barnets tilstand at det ikke ble vi som formidlet at de hadde et barn med utviklingshemming.

Innvandrerfamilier som har barn med utviklingshemming er en relativt liten gruppe. De er «en minoritet i en minoritet», noe som kan gjøre dem ekstra synlige – og ekstra sårbare. Selv om innvandrerandelen har økt de siste årene, er mange av innvandrerfamiljene små. Kombinasjonen av landbakgrunn og type funksjonsnedsettelse kan medføre risiko for at noen av dem kan bli gjenkjent. Av den grunn har vi valgt ikke å vise til hvilket land familiene kommer fra, men har noen steder vist til verdensdel.

Prosjektet er godkjent av Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste.

## **1.4 Rapportens oppbygging**

I rapportens første kapittel har vi redegjort for bakgrunn for vårt oppdrag og hvordan vi metodisk har gått til verks for å gjennomføre studien. Kapittel 2 er en kort kunnskapsstatus hvor vi trekker fram tidligere studier om innvandrerfamilier med funksjonshemmede barn og vi viser til utfordringer innenfor områdene språk og kommunikasjon. Vi presenterer også en del nyere forskning om organisasjoner for funksjonshemmede og om innvandreres organisasjonsdeltakelse mer generelt.

I kapitlene 3 til 5 viser vi hvordan våre tre grupper av informanter presenterer sine synspunkter på problemstillingen om innvandreres manglende deltakelse i organisasjoner for utviklingshemmede og på hva som etter deres oppfatning kan gjøres for å øke deltakelsen. Vi lar først organisasjonene komme til orde, deretter foreldrene og til slutt representanter for hjelpeapparatet. I avslutningskapitlet, kapittel 6, kommer vi med vår oppsummering og våre anbefalinger om hva som kan gjøres for å øke innvandreres organisasjonsdeltakere.

Gjennom hele rapporten bruker vi begrepet innvandrere og innvandrerfamilier. Dette er et vidt begrep som rommer personer fra mange land og som har hatt mange ulike grunner til å bosette seg i Norge. Begrepet innvandrere viser altså bare til at noen har kommet hit og blitt værende og sier ikke noe om hvor de kommer fra eller hvorfor de kommer. Noen steder bruker vi også begrepet minoritetsfamilier som peker på at familiene tilhører en gruppe som er i mindretall i vårt samfunn.

Videre bruker vi begrepene utviklingshemming og funksjonshemming. Vi er spesifikt bedt om å studere manglende deltakelse i organisasjoner for utviklingshemmede, det vil si personer som fra tidlig alder av har en kognitiv svikt, herunder autisme. Imidlertid kan foreldre til barn med utviklingshemming velge å melde seg inn i organisasjoner som er for flere grupper av personer med nedsatt funksjonsevne. Som nevnt tidligere bruker vi det mer omfattende begrepet funksjonshemming når vi omtaler slike organisasjoner eller tiltak som er for flere diagnosegrupper.

## 2 Bakgrunn og kunnskapsstatus

---

Det er et økende etnisk mangfold i den norske befolkningen. Tall fra Statistisk sentralbyrå (2014) viser at i januar 2014 var nærmere 15 prosent av den norske befolkningen enten personer som selv hadde innvandret eller norskfødte barn av innvandrere. Innvandrere kommer til Norge av ulike årsaker. På 1970-tallet kom de fleste innvandrerne som arbeidsinnvandrere fra Pakistan, Tyrkia, Marokko eller våre nære naboland. I dag er bildet mer sammensatt. Det kommer stadig arbeidsinnvandrere, fra Sverige, Polen og andre av de nye EU-landene, men i tillegg er det i de siste to tiårene kommet et økende antall flyktninger, asylsøkere og personer som er innvilget familiegjenforening (SSB, 2014; Berg, 2010).

Å ha flyktningebakgrunn representerer en tilleggsbelastning, og mange har opplevd krig og forfølgelse gjennom mange år før de endelig fikk beskyttelse. Mange flyktninger har i de siste årene kommet som individuelle asylsøkere, og dette innebærer at de har bodd lenge i asylmottak før de fikk endelig opphold (NOU 2011:10). Langvarig opphold i asylmottak er en tilleggsbelastning, og en særlig stor påkjenning for barn, unge og andre i sårbare situasjoner. Ikke minst gjelder dette for personer med kronisk sykdom eller funksjonshemming (Berg & Sveaass m.fl., 2005; Berg, 2006, 2010; Brekke, Sveaass & Vevstad, 2010; Fladstad & Berg, 2008; Lidén, Seeberg & Engebrigtsen, 2011; Valenta & Berg, 2012). Som i alle andre befolkningsgrupper finnes det også i innvandrerbefolkningen familier som har barn med utviklingshemming eller andre former for funksjonshemming.

### 2.1 Innvandring og funksjonshemming

Både nasjonalt og internasjonalt er det begrenset kunnskap om forholdet mellom innvandring og funksjonshemming. Minoritetsbefolkningen er systematisk underrepresentert i generelle studier om oppvekst og funksjonshemming (Sørheim, 2000; Tøssebro og Lundeby, 2002; Hatton, Akram, Robertson, Shah & Emerson, 2003; Grönvik og Söder, 2008). Det kan være ulike grunner til dette. Språkproblemer vil utgjøre en barriere for mange når det gjelder deltakelse i denne typen studier. I tillegg vil en generell mangel på kunnskap og erfaring fra ulike samfunnsarenaer skape usikkerhet som kan gi tillitsproblemer og slik bli en tilleggsbarriere mot deltakelse i forskning. Innenfor mange kulturer og samfunn er funksjonshemming fortsatt tabubelagt, og dette kan være en barriere mot å søke hjelp. Også av den grunn kan tilgjengelighet til tjenester som for eksempel behandling, opplæring og økonomisk hjelp bli et problem.

Forskningen om innvandring og funksjonshemming har økt i omfang det siste tiåret, og særlig i norsk sammenheng er det gjennomført flere studier av innvandrerfamilier med funksjonshemmede barn og deres møte med hjelpeapparatet. Torunn Arntsen Sørheim gjennomførte studier i det pakistanske innvandrer miljøet på slutten av 1990-tallet (Sørheim 2000), men det tok mange år før det kom studier som omhandlet flere etniske miljøer og et bredere sett av problemstillinger (Fladstad & Berg, 2008, Söderström, Kittelsaa & Berg 2011; Kittelsaa & Berg, 2012; Berg, 2012).

### **2.1.1 Informasjonsproblemer, tilgjengelighetsproblemer, overgangsproblemer**

De generelle utfordringene som innvandrere med funksjonshemmede barn møter, kan oppsummeres i stikkordene *informasjonsproblemer*, *tilgjengelighetsproblemer* og *overgangsproblemer*. De spesielle utfordringene handler om språk, kultur, manglende kunnskap om det norske velferdssystemet og om migrasjonsrelaterte utfordringer. Familiene oppgir i tillegg manglende sosialt nettverk og at de har lite støtte fra storfamilien. Den internasjonale forskningslitteraturen er opptatt av kulturens betydning, men advarer samtidig mot å framstille språklige minoriteter som en homogen gruppe der tradisjonstenkning og overtro dominerer. Derimot understreker all litteratur på feltet betydningen av å tilrettelegge for kommunikasjon på en måte som ivaretar både det språklige, det kulturelle og det situasjonelle. En nyankommen flyktning vil for eksempel ha begrenset kunnskap om både rettigheter, muligheter og tenkemåter rundt det å få et funksjonshemmet barn. I tillegg kan krig, forfølgelse, flukt og eksil gjøre personene ekstra sårbare. Enkelte vil også være traumatisert, og dette vil utgjøre en tilleggsutfordring både når det gjelder oppfølging og samhandling med ulike deler av hjelpeapparatet (Varvin, 2008; Berg og Valenta, 2008; Helsedirektoratet, 2009, 2010). Konkrete utfordringer i møtet med foreldre som har funksjonshemmede barn handler om informasjon om funksjonsnedsettelsen, informasjon om hjelpe- og støttetiltak, og det handler om språk og kommunikasjon.

Betydningen av god og støttende informasjon når en får vite at barnet har funksjonshemming understrekes i flere undersøkelser. Hatton m.fl. (2003) beskriver hvordan måten informasjon om funksjonsnedsettelsen gis på, er viktig for alle familier, men at informasjonsformidlingen har spesiell betydning for foreldre med innvandrerbakgrunn. En del av disse foreldrene har lite kunnskap om funksjonshemming og det er derfor av avgjørende betydning at de forstår den informasjonen som gis. Informasjon må gis på et språk foreldrene forstår; ved bruk av tolk når det er nødvendig, og den må omfatte støtte og formidling av kontakt med hjelpeapparatet. Når foreldrene forstår hva funksjonsnedsettelsen dreier seg om og hvor de kan få støtte videre framover, vil de selv ha mulighet

til å informere familie og venner slik at en delt forståelse kan bidra til utvikling av et støttende nettverk.

### **2.1.2 Språk, kommunikasjon og bruk av tolk**

Flere studier viser at språk- og kommunikasjonsvansker er de største barrierene mot at innvandrere får tilstrekkelig informasjon og nødvendig bistand fra hjelpeapparatet (Sørheim, 2000, Poulsen, 2006, Fladstad og Berg, 2008). Hva som er tilstrekkelig informasjon, avhenger blant annet av hva slags og hvor mye informasjon som gis. Det handler også om at den som får informasjon forstår den, og kan omsette informasjonen til handling. Informasjon må først og fremst være tilpasset familiens behov. Det er lett å overøse familien med så mye informasjon at de ikke har mulighet til å sortere ut det som er mest relevant i øyeblikket, og det de absolutt har behov for å vite noe om. For mye informasjon på en gang kan forvirre mer enn å opplyse. De som informerer kan si seg fornøyd med jobben når de har sagt sitt, men det er ikke sikkert likevel at familien har forstått eller har blitt gjort i stand til å ta i mot informasjon (Fladstad og Berg, 2008; Berg, 2012).

For at foreldrene skal forstå, er det nødvendig å bruke et felles språk, og derfor vil det i mange tilfeller være nødvendig å bruke tolk. Tolk er imidlertid ikke alltid tilstrekkelig fordi kommunikasjon handler om mye mer enn de ordene en bruker (Jareg, 2006; Ørvig, 2009; Berg, 2012; Berg & Söderström, 2012; Söderström, 2012). For eksempel er det ikke noe poeng å gi foreldrene informasjon om at de kan søke om en eller annen tjeneste eller at de må gå til et bestemt kontor dersom foreldrene ikke har fått med seg sammenhengen eller forstår gangen i en søknadsprosedyre. Manglende kjennskap til og forståelse av hjelpeapparatets mange sider er en av de største utfordringene familier med innvandrerbakgrunn møter når de trenger hjelp fordi de har et barn med funksjonshemming/utviklingshemming (Kittelsaa, 2012 a).

Det finnes studier som viser at ansatte innenfor ulike deler av velferdsapparatet føler stor usikkerhet i møte med familier som har en annen etnisk bakgrunn (Poulsen, 2006; Kittelsaa, 2012). Hva som beskrives som vanskelig varierer. Ansatte snakker om kulturforskjeller som et hovedproblem samtidig som eksemplene på dette oftest handler om språklige og kommunikasjonsmessige utfordringer. I tillegg opplever ansatte at mange av familiene lever ganske isolert, både fordi de ikke har slektninger i Norge og fordi hverdagen med et funksjonshemmet barn gjør det vanskelig å leve et aktivt sosialt liv. Funksjonshemming kan være tabubelagt i enkelte miljøer og en del familier opplever eller er redde for å oppleve stigmatisering og utestenging (Fladstad og Berg, 2008; Berg, 2012). Stigmatisering er noe som også er kjent fra forskning om etnisk norske familier med

funksjonshemmede barn (Tøssebro og Lundeby, 2002; Lundeby og Tøssebro, 2009). Ingen av de studiene vi er kjent med sier særlig mye om deltakelse i interesseorganisasjoner, men det understrekes at kontakt med andre i liknende situasjoner oppleves som støttende.

## **2.2 Organisasjonsdeltakelse og nettverksstøtte**

Frivillige organisasjoner ses på som en grunnpilar i velferdssamfunnet og demokratiet. Stortingsmeldingen «*Frivillighet for alle*» (St. meld. 39 (2006-2007)) beskriver hvordan deltakelse i frivillige organisasjoner bidrar til å fremme sosiale fellesskap og tilhørighet, mening og livskvalitet. Organisasjonene ses dessuten som arenaer for utvikling av kunnskap og demokratisk kompetanse. Det er derfor et anliggende for frivillighetspolitikken at flest mulig skal få anledningen til å delta i organisasjonslivet. I befolkningen oppfattes deltakelse i frivillig sektor som viktig, og nordmenn er generelt kjent for å ha høy organisasjonsdeltakelse. Imidlertid varierer deltakelsen med kjønn, alder, etnisk bakgrunn og sosial status. I Stortingsmelding 39 (2006-2007) kommer dette til uttrykk både som en bekymring over synkende medlemstall i mange organisasjoner, men også fordi organisasjonene ser ut til å ha en skjevhet når det gjelder rekruttering av medlemmer. De som er mest aktive i organisasjonslivet, kjennetegnes ved høy utdanning og god inntekt. Det er med andre ord en sammenheng mellom det å ha stabil tilknytning til arbeidslivet og å være deltaker i frivillige organisasjoner. Manglende deltakelse i arbeidslivet kan være en grunn til manglende deltakelse i organisasjoner, noe som i særlig grad rammer innvandrere fordi disse i mindre grad enn majoritetsbefolkningen er i arbeid. Dette kan medføre et demokratiproblem i form av manglende politisk innflytelse og isolasjon (Annaniassen og Kristiansen, 2010).

### **2.2.1 Organisasjonsdeltakelse – på norske premisser?**

Organisasjonsdeltakelse handler for de fleste av oss om å delta i noe som oppleves som viktig – for oss selv, for en sak man brenner for eller som et middel for å øve innflytelse. Når organisasjonsdeltakelsen blant innvandrere er relativt lav, kan noe av forklaringen være at organisasjonene er etablert ut fra norske interesser og at måten organisasjonene fungerer på følger noen mønstre som ikke nødvendigvis er universelle. Mange innvandrere sier da også at de ikke føler seg hjemme i disse «norske organisasjonene» hvor deltakelsen er basert på medlemskap, at virksomheten foregår i bestemte former og at organisasjonene ledes av valgte ledere. Selv om organisasjoner i Norge kan være alt fra idrettslag og musikkorps til misjonsforening og miljøorganisasjon, har de noen fellestrekk i oppbygging og samværsform. Når innvandrere i så liten grad deltar i denne typen organisasjoner, handler det kanskje både om form og innhold. Når



innvandrere selv har behov for å samles eller jobbe for en felles sak, etablerer de sine egne organisasjoner – ofte basert på religion, kultur eller nasjonalitet.

De første innvandrersorganisasjonene vokste fram i forbindelse med den innvandringen til Norge som har foregått siden 1960-tallet (Hagelund og Loga, 2009). Det var de tidlige «fremmedarbeiderne» som organiserte seg for å fremme sine interesser i arbeidslivet. Like etter, og særlig i forbindelse med familiegjenforening, ble ulike religiøse organisasjoner etablert. Etter hvert har organisasjoner som er knyttet til nasjonal, etnisk og kulturell tilhørighet vokst i antall. Det er imidlertid vanskelig å anslå antallet innvandrersorganisasjoner fordi det avhenger av hvordan en definerer dem. For eksempel er det bare foreninger som har medlemmer fra land utenfor EØS-området, USA, Canada, Australia og New Zealand som kan søke støtte som innvandrersorganisasjoner. I 2002 fikk 327 slike foreninger statlig støtte (Predelli, 2006). Utenom disse finnes det imidlertid en lang rekke lokalt baserte foreninger som driver helt og fullt på frivillig basis.

I en undersøkelse av innvandrersorganisasjoner, med unntak av religiøse organisasjoner, viser Predelli (2006) til at de fleste av organisasjonene er små, basert på lokalt eller regionalt nivå mens de sjelden opererer på nasjonalt nivå. Statlige myndigheter har sett dette som et problem og etablerte derfor i 1984 Kontaktutvalget mellom innvandrere og myndighetene (KIM) (Predelli, 2008). Innvandrersorganisasjoner betegner seg ofte som kulturelle foreninger, og de fleste drives utelukkende ved frivillig innsats. Aktivitetene i foreningene består ofte av kulturtiltak, feiring av nasjonale høytider, uformelt samvær og informasjonsarbeid overfor andre medlemmer. Organisasjonene kan også drive informasjonsarbeid overfor det norske samfunnet, nettverksbygging og holdningsskapende arbeid.

I Predellis undersøkelse ble foreningene bedt om å rangere ulike formål, og da ble de internt rettede formålene gitt høy oppslutning. Imidlertid ble mer utadrettet virksomhet vurdert som omtrent like viktig. Utadrettet virksomhet kunne ha som mål å bidra til integrasjon, motvirke rasisme og diskriminering, styrke medlemmenes kunnskap om det norske samfunnet og påvirke offentlige ordninger som hadde betydning for medlemmene. Predelli (ibid) konkluderer med at den tilnærmet like høye oppslutningen om innadrettet og utadrettet virksomhet, indikerer at for innvandrersorganisasjonene er det like viktig å styrke intern solidaritet og tilhørighet som å bedre mulighetene for et likeverdig medborgerskap i majoritetssamfunnet. Verken Predelli (2006, 2008) eller Hagelund og Loga (2009) har i sine oversikter over organisasjoner for innvandrere berørt temaet funksjonshemming. Med andre ord ser det ut til at dette ikke et tema som står høyt på dagsorden i de organisasjonene som deltok i disse studiene.

## 2.2.2 Funksjonshemmedes organisasjoner

Funksjonshemmedes organisasjoner har særlig fokus på oppgaver som er innrettet mot medlemmene, herunder råd og veiledning, utvikling av informasjonsmateriale og likemannsarbeid (Prytz og Olsen, 2007). Likemannsarbeid er i følge Olsen (2011:70) ... *samhandling mellom mennesker som opplever å være i noenlunde samme livssituasjon og hvor selve samhandlingen har som mål å være en hjelp, støtte eller veiledning partene i mellom*. I en slik samhandling har en av partene en lengre og mer bearbeidet erfaring enn øvrige deltakere. Likemannsarbeid kan ha ulik utforming som for eksempel besøkstjeneste i sykehus for å informere om konsekvenser av en gitt diagnose, likemannssamlinger og i nyere tid ulike nettfora og «pratelinjer» (Olsen, 2011). Flere undersøkelser viser at deltakelse i interesseorganisasjoner har stor betydning for familiens mestring av sin situasjon. Deltakelse gir tilgang til informasjon både om funksjonsnedsettelsen, om rettigheter og om praktisk hjelp (Tøssebro og Lundeby, 2002). Foreldre gir også uttrykk for at organisasjonsdeltakelse har betydning for identitet og selvforståelse i en situasjon der det fins få rollemodeller.

En longitudinell undersøkelse viser at mer enn halvparten av foreldre til barn med funksjonshemming var medlemmer i en interesseorganisasjon; 65 prosent av mødrene og 50 prosent av fedrene (Tøssebro og Paulsen, 2014). Undersøkelsen sier imidlertid ikke noe om foreldrenes etniske bakgrunn. Hvis vi ser på medlemskap i andre typer interesseorganisasjoner, ser vi at det rapporteres om lav organisasjonsdeltakelse blant innvandrere (Frivillighet Norge, 2008, 2009). Tallanslagene er imidlertid usikre fordi de færreste organisasjoner fører statistikk over medlemmenes etniske bakgrunn, men erfaringsmateriale viser en tydelig tendens. Rapportene fra Frivillighet, Norge, sier ikke noe om deltakelse i interesseorganisasjoner for funksjonshemmede.

I en studie fra slutten av 1990-årene som omhandler pakistanske foreldre i Oslo som har barn med funksjonsnedsettelser, har Sørheim (2000) stilt spørsmål om deltakelse i interesseorganisasjoner for funksjonshemmede. Det kom fram at familiene i hovedsak ikke deltok, og grunner til det var språkproblemer og at de ikke kjente til organisasjonene. Sørheim nevner også at få innvandrere er vant med den formene for organisasjoner som finnes her i landet. Dessuten er organisasjoner for funksjonshemmede sjeldne i mange land. Selv om mange av familiene i Sørheims studie svarte at de ikke ønsket kontakt med andre foreldre med funksjonshemmede barn, kom det etter hvert fram at de likevel hadde et stort ønske om å treffe andre. Da familiene fikk tilbud om et opphold på Frambu som var spesielt tilrettelagt for dem, svarte de fleste ja, og det kom fram i ettertid at de hadde hatt

god nytte av oppholdet. Sørheim understreker at det er viktig at hjelpeapparatet legger til rette for en styrking av innvandrerfamiliers nettverk.

En rekke studier blant innvandrere understreker hvilken betydning sosiale nettverk har for integreringsprosessen (Berg og Lauritsen, 2009, Valenta, 2009, Berg, 2010). Sosiale nettverk består både av tette relasjoner og sterke bånd og av det som er beskrevet som svake bånd. Sterke bånd knyttes til familie og nære venner mens en for eksempel har svake bånd til bekjente, kollegaer eller mennesker en deler et organisasjonsfellesskap med. Det har lenge vært en oppfatning at sterke bånd er det viktigste, og dette kan for eksempel formuleres som at det er bedre å ha en god venn enn mange bekjente. En del studier har imidlertid framhevet betydningen av svake bånd, både som en verdi i seg selv og som et middel til å etablere tettere relasjoner eller vennskap (Valenta, 2009). Innvandrere som ofte har svake nettverk, kan mangle noen som kan være portåpnere til nye nettverk fordi mange har begrensede norskkunnskaper og en svak tilknytning til arbeids- og samfunnsliv. For disse vil organisasjonsdeltakelse være en av flere muligheter til å skape tilgang både til nødvendig informasjon og til sosiale relasjoner og nettverk.

## 3 Innvandreres deltakelse i organisasjoner for utviklingshemmede

---

Organisasjoner for funksjonshemmede har fokus på flere områder: interessepolitikk, råd og veiledning, likemannsarbeid og sosiale aktiviteter (Prytz og Olsen, 2007). Organisasjonene kan likevel framstå med litt ulike profiler, noe som også gjelder organisasjonene som er for utviklingshemmede. Organisasjoner som ble dannet relativt tidlig, har hatt et tydelig interessepolitisk perspektiv mens nyere organisasjoner oftere framstår som mer aktivitetspreget og med fokus på at hele familien skal delta. Som eksempler på den første typen kan nevnes Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU), Autismeforeningen og Cerebral Parese-foreningen (CP-foreningen), mens Handikappede barns foreldreforening (HBF) og Ups & Downs klart legger vekt på aktiviteter og sosiale samvær. HBF er imidlertid en av medlemsorganisasjonene i Norges Handikapforbund som driver et utstrakt interessepolitisk arbeid mens Ups & Downs har samarbeid med organisasjonen Norsk Nettverk for Down syndrom som har et tydelig interessepolitisk fokus. Det interessepolitiske engasjementet kommer dermed fram på nasjonalt nivå i alle organisasjonene selv om mange lokallag kan ha aktivitetspreg.

Organisasjonene profilerer seg på ulike måter, og mye av profileringen henger sammen med hvilke ressurser en har. Store organisasjoner som NFU og CP-foreningen har ansatte medarbeidere og lønnede tillitsvalgte mens for eksempel HBF ikke har noen som mottar lønn, verken medarbeidere eller tillitsvalgte. Med andre ord er det forskjell på hva organisasjonene kan gjøre i når det gjelder rekruttering. Eksempelvis vedtok NFU på sin siste ledersamling en helhetlig og detaljert rekrutteringsstrategi som involverer alle ledd i organisasjonen, mens HBF bruker Facebook og sin egen hjemmeside som sine primære rekrutteringskanaler. Disse to organisasjonene kan dermed stå som ytterpunkter når det gjelder hva som er ressursmessig mulig å få til.

I dette kapitlet vil vi først trekke fram organisasjonenes rekrutteringsstrategier generelt, og så vi se i hvilken grad de arbeider spesielt med å rekruttere innvandrere. Deretter vil vi vise fram gode eksempler fra to norske organisasjoner, Norsk Diabetesforbund og Oslo fylkeslag av Norges Blindedeforbund, som begge har lyktes med sine strategier med å verve innvandrere til organisasjonene. Vi vil også presentere et dansk prosjekt i regi av en paraplyorganisasjon for funksjonshemmede som systematisk har arbeidet med rekruttering av innvandrere. Ingen av disse eksemplene er fra organisasjoner for utviklingshemmede. Grunnen til at de presenteres her er at de kan fungere som inspirasjon og som grunnlag for vår avsluttende diskusjon hva som kan gjøres for å øke antall innvandrere også i organisasjoner for utviklingshemmede.

### 3.1 Organisasjonenes rekrutteringsstrategier

I de senere årene har Internett og sosiale media blitt tatt i bruk i hele befolkningen, både for å søke informasjon og for å finne fram til noen en deler interesser eller erfaringer med. Som følge av denne utviklingen har interesseorganisasjonene tatt i bruk digitale media for å gi informasjon om organisasjonenes formål og virksomhet. Bruk av hjemmesider og deltakelse på sosiale media inngår samtidig som ledd i organisasjonenes medlemsrekruttering. I tillegg kommer mer tradisjonelt brosjyremateriell. Dette kan brukes til medlemsverving i forbindelse med arrangementer og konferanser. Brosjyrer er også til bruk for hjelpeapparatet når de skal formidle informasjon om organisasjonene. De aller fleste brosjyrene som finnes er på norsk, og enkelte organisasjoner mener at deres brosjyrer begynner å bli utdatert og bør fornyes. Brosjyrer har den fordelen at det er noe foreldrene får utlevert og som de kan sette seg inn i når det passer for dem. I så måte egner brosjyrer seg godt som informasjonsmiddel i noen sammenhenger. Men organisasjonene har begrenset tro på at brosjyrer alene er tilstrekkelig.

Deler av hjelpeapparatet bruker organisasjonenes brosjyrer når de informerer. Brosjyren blir da noe håndfast som kan hindre at informasjon om organisasjonene drukner i all annen informasjon. Representantene fra organisasjonene mener imidlertid at det ikke er tilstrekkelig at hjelpeapparatets ansatte bare deler ut en brosjyre uten å gå nærmere inn på hva organisasjonsdeltakelse innebærer. Flere mener dessuten at hjelpeapparatet har alt for lite kunnskap om hva organisasjonene står for, og da blir informasjonen ikke god nok. Noen deler av hjelpeapparatet får likevel godt skussmål. Dette gjelder særlig habiliteringstjenestene mens andre instanser oppfattes som lite aktive og lite interessert i organisasjonenes virksomhet.

Den viktigste kilden til å finne fram til organisasjonene er Internett. En av organisasjonene sier at for tiden er hjemmesidene deres ikke aktive, men de arbeider for å få dem på plass. Alle de øvrige har fungerende hjemmesider. Flere har i tillegg egne Facebooksider, og begge deler er sentrale virkemidler i organisasjonenes rekrutteringsarbeid. I en organisasjon sa de det på denne måten: *Vanligvis melder foreldrene seg inn når de har fått diagnosen. Da finner de fram på Internett og melder seg inn.* Dette støttes av en annen organisasjon som forteller om økende medlemstall og viser til at organisasjonen holder en høy profil både på egen hjemmeside og i sosiale medier som Facebook og Twitter. Her kommer organisasjonens interessepolitiske synspunkter klart fram samtidig som organisasjonen har en tydelig stemme i mange ulike debatter og i aktuelle saker som angår politiske og etiske problemstillinger. NFU, som har en forbundsleder som er svært aktiv på sosiale medier, rapporterer om økt interesse og økende medlemstall og mener at det henger sammen med de

interessepolitiske sakene som organisasjonen fronter og ikke minst det høye aktivitetsnivået de klarer å holde på sosiale medier.

### **3.1.1 Rekruttering gjennom aktiviteter**

Organisasjoner med stort fokus på sosiale aktiviteter mener at det nettopp er aktivitetene som trekker nye medlemmer, samtidig som de som allerede er medlemmer setter pris på aktivitetene. CP-foreningen forteller at de har hatt en brukerundersøkelse som bekrefter dette. De fleste aktivitetene skjer på lokalt nivå, og gir grunnlag for å skape en opplevelse av fellesskap. En representant for en organisasjon satte ord på sammenhenger mellom medlemskap og aktivitet:

*Folk melder seg inn for å kunne delta i de ulike aktivitetene. Det ser også ut til at kostnader har betydning. Når en kan reise på hotell en helg for 500 kroner, er det noe som senker terskelen for deltakelse. Det virker som om aktivitetene er det som trekker nye medlemmer.*

Andre eksempler på aktiviteter kan være tur med danskebåten, besøk i badeland, skiturer eller grilling i sommersesongen. Siden mange foreldre lever svært travle liv, er erfaringene at ikke mange klarer å stille på møter på ettermiddagen eller i helga. I stedet foretrekkes samlinger med aktiviteter for både barn og foreldre og hvor også søsken kan være med. Noen av organisasjonene har også medlemmer som selv har en diagnose, og det er viktig at aktiviteter også er tilrettelagt slik at de passer for disse medlemmene.

I tillegg til de lokalbaserte aktivitetene har flere organisasjoner større arrangementer på nasjonalt nivå. Dette kan være kurs, sommerleirer eller helgeturer. Noen av disse aktivitetene kan ha offentlig støtte. Dette gjør at egenbetalingen kan holdes relativt lav, og dermed er det flere som kan delta. Erfaringer fra leirer og andre større samlinger er at det oppleves godt når de er mange sammen. En annen erfaring er at når det er mange samlet, kan barn og unge med funksjonshemming møte andre som de har mer til felles med enn bare diagnosen. Også gjennom de store tiltakene rekrutteres nye medlemmer.

Mens brosjyrer er uttalte rekrutteringsvirkemidler, er bruk av Internett og sosiale medier informasjonskilder for medlemmer og andre interesserte samtidig som de også har et klart rekrutteringsformål. Bruk av digitale medier er dessuten en del av den interessepolitiske strategien. Aktivitetene er i utgangspunktet for medlemmene, men viser seg dessuten å være egnet i en rekrutteringssammenheng. Av den helhetlige strategien til NFU kommer det for eksempel fram at

alle disse virkemidlene kan brukes til rekruttering, og at ulike nivå i organisasjonen kan bruke ulike metoder for å invitere nye medlemmer inn i organisasjonen. Rekruttering, informasjon, tilbud til medlemmer og interessepolitisk arbeid ser ut til å være ulike sider ved organisasjonenes totale virksomhet.

### 3.2 Rekruttering av innvandrere

De rekrutteringsstrategiene som organisasjonene benytter, er rettet mot potensielle medlemmer. Organisasjonene erkjenner imidlertid at de ikke klarer å rekruttere innvandrere i særlig grad med sine nåværende strategier og tenkemåter, og flere av dem gir uttrykk for at de er interessert i å lære mer om hvordan det er mulig for dem å nå denne delen av befolkningen. Flere bruker egne slagord som eksempel på at de skal være for alle: *samfunn for alle* (NFU), *barn er barn* (HBF). I en organisasjon brukte de begrepet *vidåpne dører* for å si noe om at de kan tenke seg flere medlemmer med innvandrerbakgrunn. Flere organisasjoner sier at de vet at de har medlemmer med innvandrerbakgrunn, men disse ser de sjelden. I en forening forteller de:

*Vi så at en familie med et utenlandsk navn hadde meldt seg på et av våre tiltak, og da ble vi så glade. Men så meldte de seg av igjen, og det syntes vi var veldig synd.*

Det finnes et par eksempler på at det er gjort systematiske forsøk på å rekruttere innvandrere til organisasjoner. I 2010 fikk CP-foreningen midler fra Extrastiftelsen til et prosjekt som hadde til hensikt å åpne dørene for medlemmer med innvandrerbakgrunn. De prøvde da å møte innvandrerbefolkningen gjennom å presentere seg på ulike lavterskeltilbud. De arrangerte også foreldrekurs på en skole i en bydel med mange innvandrere. Det var ordnet med informasjon på flere språk og med tolker. Men konklusjonen var at selv om de stilte både med mat og ressurspersoner, ble det lite oppmøte. Enda mindre ble oppmøtet av innvandrere da de arrangerte tilsvarende kurs i sine egne lokaler på Berg gård. Da kom det bare norske. De erfaringene som CP-foreningen trekker av dette er at organisasjonens måte å legge til rette på kanskje er typisk norsk og at den derfor ikke treffer innvandrerbefolkningen.

Tanken om at *den norske måten* å gjøre ting på er et hinder for innvandreres deltakelse, kommer fram i flere av intervjuene med organisasjonene. I en organisasjon bruker de begrepet *blendahvitt* for å synliggjøre hvordan medlemsmassen er sammensatt. En tillitsvalgt som er i kontakt med innvandrere i andre sammenhenger, sier at de ikke har klart å gi et godt nok bilde av hva

organisasjonen er. Mange innvandrere har erfaring med ulike frivillige organisasjoner, NGO'er, fra hjemlandet og derfor er det lett for dem å tro at interesseorganisasjonene driver en form for veldedighet. For mange er det veldig fremmed å skulle betale kontingent og melde seg inn i en organisasjon.

Fra flere organisasjoner sies det at de tror at innvandrere vil finne seg til rette i organisasjonen bare de tar det første steget og melder seg inn. En sier det slik:

*Jeg tror at de vil bli tatt i mot som andre. En sliter jo med det samme. Etnisk bakgrunn har ikke noe med saken å gjøre.*

Andre tenker at kanskje språk, kommunikasjon eller væremåter kan være barrierer mot deltakelse. Det nevnes av flere at fordommer kan gå begge veier og at det både kan være vanskelig for innvandrerforeldre å bli medlemmer og for norske å ta i mot medlemmer med innvandrerbakgrunn på en måte som gjør at de føler seg hjemme. Fra en organisasjon nevnes det eksplisitt at det har vært uttalt skepsis mot at en skal prøve å få innvandrere med på et stort og populært tiltak. Enkelte nevner også at organisasjonen ikke har så god økonomi, og at det derfor kan være vanskelig å skulle betale for tolking på møter og andre arrangementer.

Noen sier at turer med danskebåten, svømming og ski kanskje ikke er det første en del innvandrergrupper kan tenke seg å være med på, og flere sier at de leter etter alternative måter å nå denne delen av befolkningen på. Samtidig opplever de at organisasjonenes Internettssider ser ut til å være tilgjengelige også for innvandrere. Flere organisasjoner erfarer at personer med innvandrerbakgrunn kommer på besøk eller ringer for å få svar på spørsmål eller råd i vanskelige saker. Disse må ha funnet fram til organisasjonene på en eller annen måte, og organisasjonene skulle gjerne ha sett at de også tok kontakt for å melde seg inn. Mange sier at de ønsker å gjøre nettet enda mer tilgjengelig ved å legge ut informasjon på flere språk på hjemmesiden. De sier at hvis det finnes lett tilgjengelig informasjon på flere språk, så vil kanskje interessen for organisasjonsmedlemskap øke fordi det da vil gå fram at organisasjonen ikke bare er for etnisk norske familier.



### 3.2.1 Et eget brosjyreprosjekt

Parallelt med det prosjektet som rapporteres her, går et prosjekt i regi av NFU. Det handler om å utarbeide brosjyrer om organisasjonen på fire ulike språk. Brosjyren skal brukes som middel for å rekruttere innvandrere med bakgrunn i de fire språkene. Det er også tenkt at brosjyrene skal legges ut på organisasjonens nettsider og dermed bli mer tilgjengelige. Det er dessuten et håp at arbeidet med brosjyrene skal være begynnelsen på en bevisstgjøring av lokallagene og at det finnes materiale som de kan laste ned. Det har vist seg at det er utfordrende å utvikle brosjyrene slik at de blir enkle og oversiktlige. Ikke minst er det å legge dem på nettet krevende fordi noen språk skrives med andre typer bokstaver enn vårt alfabet. Når det gjelder profilering av brosjyrene viser NFU til et dansk prosjekt (Kristensen, 2009) som langt på vei har lyktes med sine rekrutteringsstrategier overfor innvandrerbefolkningen. Noe som har vært svært viktig i det danske prosjektet og som NFU ønsker å etterleve, er at de avspeiler etnisk mangfold i all sin profilering.

### 3.3 Gode norske eksempler

Enkelte norske interesseorganisasjoner for funksjonshemmede har arbeidet systematisk for å inkludere innvandrere. En organisasjon som har kommet godt i gang er *Norsk Diabetesforbund*. De har blant annet utarbeidet en strategiplan for likeverdige tjenester og tilbud til personer med innvandrerbakgrunn. På forbundets hjemmeside er det tydelig link til informasjon om at det finnes brosjyrer på 14 ulike språk og at en på «diabeteslinjen» (kontakttelefon for spørsmål om diabetes) kan få svar på spørsmål om diabetes på seks ulike språk. Dette betyr at diabetesforbundet har flere ansatte med innvandrerbakgrunn som kan svare på forskjellige språk. En egen brosjyre gir råd til lokallag om hvordan en kan komme i gang med tilbud til personer i innvandrerbefolkningen. Her vektlegges betydningen av å finne fram til ressurspersoner i lokalmiljøene og til å oppsøke de miljøene der personer med innvandrerbakgrunn oppholder seg. I en samtale med forbundets rådgiver som har ansvar for rekruttering av innvandrere, framhevet hun at utgangspunkt for rekrutteringen må tas blant medlemmer med innvandrerbakgrunn og være på innvandrernes premisser. En må være klar over at det tar lang tid å nå fram til de som trenger organisasjonen, og derfor må en ha helhetlige og langsiktige prosjekter, ikke bare korte strakstiltak.

Et annet eksempel er Oslo fylkeslag av *Norges Blindeforbund* som driver et utstrakt arbeid for synshemmede med innvandrerbakgrunn. I samtale med fylkeslederen forteller hun at de for en del år siden fikk midler fra Extrastiftelsen (tidligere Helse og rehabilitering) til et prosjekt som hadde som

formål å rekruttere medlemmer med innvandrerbakgrunn. Hun forteller at en av grunnene til at de har lyktes, er at de tidlig kom i kontakt med en nøkkelperson som selv hadde både synshemming og innvandrerbakgrunn. Denne personen viste seg å være en ildsjel som klarte å få flere innvandrere til å melde seg inn i organisasjonen. Antallet med innvandrerbakgrunn som er medlemmer i Oslo fylkeslag er nå ca. 80 betalende medlemmer. Totalt regner de at de har kontakt med ca. 200 synshemmede i Østlandsområdet. På større tilstelninger kan det komme mange, men da er det en forutsetning at arrangementet ikke blir gjort på den «norske» måten, men at en inkluderer familien, også barna.

Til å begynne med var medlemmene med innvandrerbakgrunn organisert som et eget lokallag under Oslo fylkeslag av Norges Blindforbund. Medlemmer kom fra hele Østlandsområdet. Etter hvert ble organisasjonsformen vurdert som uhensiktsmessig, og medlemmene ble overført til Oslo fylkeslag. Her ble det opprettet et eget integreringsutvalg. Integreringsutvalget er rådgivende i spørsmål om integrering og arrangerer egne møteplasser. Utvalget har dessuten utviklet en del brosjyremateriell med informasjon på engelsk, urdu og arabisk. Dette er de språkene de mener er mest relevant i Oslo. På Blindforbundets hjemmeside er det imidlertid informasjon bare på norsk og engelsk. En grunn til det er i følge fylkeslederen at veldig få synshemmede med innvandrerbakgrunn mestrer ny teknologi og hjelpemidler som er tilpassede PC. Hun sier at mens norske medlemmer etter hvert henvender seg elektronisk til organisasjonen, bruker medlemmer med innvandrerbakgrunn mest telefon.

Fylkeslederen sier at hun har erfart at funksjonshemming fremdeles er tabubelagt blant mange innvandrere, og hun regner med at det kan ta lang tid før de fleste blir medlemmer i organisasjoner for funksjonshemmede. Men hun ser at når medlemmer av integreringsutvalget først blir kjent og trygge i egen organisasjon og så deltar på ulike møter i Osloregionen, er de samtidig med på å bryte noen tabuer. Et problem for synshemmede innvandrere er at de kan være prisgitt sine nærmeste når det er noe de trenger hjelp til. Dette kan gå ut over deres opplevelse av selvstendighet fordi de ikke ønsker å såre de som hjelper. Enkelte har også andre utfordringer. Mange trenger lesehjelp og noen mangler helt evne til visuell kommunikasjon. Hvis de dessuten ikke kan norsk, blir de lett isolert. Det er derfor svært viktig å kunne bryte isolasjonen og få oppleve fellesskap med andre i samme situasjon.

### 3.4 Et dansk prosjekt

Det mest systematiske eksemplet når det gjelder rekruttering av innvandrere til interesseorganisasjoner er et prosjekt i Danmark. Her har Sammenslutningen af Unge med Handicap gjennomført et prosjekt for å inkludere innvandrere i interesseorganisasjoner for funksjonshemmede (Kristensen, 2009). Sammenslutningen af Unge med Handicap er en paraplyorganisasjon som omfatter i alt 45 organisasjoner. Prosjektet som ble gjennomført i perioden 2007 til 2009, var finansiert av Velfærdsministeriet og er rettet mot tre målgrupper: funksjonshemmede med innvandrerbakgrunn, interesseorganisasjonene og fagpersoner på feltet. Prosjektet hadde flere siktemål:

- å formidle kunnskap om organisasjonene til innvandrere med funksjonsnedsettelse
- å ruste opp organisasjonene til å ta i mot nye medlemmer med innvandrerbakgrunn
- å inspirerer fagfolk innenfor funksjonshemmingsområdet til å informere innvandrere om mulighetene som ligger i å delta i organisasjonene.

Bakgrunn for prosjektet var at antallet med innvandrerbakgrunn i organisasjonene var svært lavt og at kunnskapen om organisasjonene i innvandremiljøene var begrenset. Prosjektet har utarbeidet brosjyremateriell og nettbasert informasjon på flere ulike språk – rettet mot henholdsvis innvandrerbefolkningen, interesseorganisasjonene og fagpersoner og fagmiljø.

Ved prosjektets avslutning i 2009 konkluderte prosjektrapporten med at flere av medlemsorganisasjonene har gjort en stor innsats for å øke antallet medlemmer med innvandrerbakgrunn og at antallet medlemmer har økt. Videre har en spørreundersøkelse blant fagpersoner vist at de opplever å ha fått større kunnskap om etniske minoriteter og at de oftere enn før henviser til organisasjonene. Det ble også gjort en kvalitativ undersøkelse blant et representativt utvalg av de 84 personene med etniske minoritetsbakgrunn som deltok i prosjektet. Blant disse hadde om lag 20 prosent meldt seg inn i en organisasjon, mens de øvrige hadde valgt bort medlemskap. Den mest utbredte grunnen til dette var at de ikke hadde kapasitet fordi de i det daglige kjemper med helt grunnleggende sosiale, språklige og økonomiske barrierer.

### 3.5 Barrierer og muligheter

Flere av de organisasjonene vi har hatt kontakt med i dette prosjektet, har prøvd å rekruttere innvandrere. De opplever likevel at deres anstrengelser ikke fører til flere medlemmer med innvandrerbakgrunn. Noen innvandrere ser likevel ut til å finne fram til organisasjonene og henvender seg dit, men dette fører heller ikke til innmelding. Fra organisasjonenes side blir det stilt spørsmål om de er *for norske* og at innvandrere derfor ikke synes at medlemskap passer for dem. Organisasjonene viser til språk, kommunikasjon og væremåter som kan virke fremmed. Enkelte nevner også at det kan være motforestillinger blant medlemmer mot å inkludere innvandrere. De tillitsvalgte og ansatte som vi intervjuet, var samstemmige om at de ønsker å være for hele befolkningen, og de ønsker mer kunnskap om hvordan de kan gå fram for å kunne åpne dører for hele det etniske mangfoldet i befolkningen. Et sted å begynne, kan kanskje være å sette seg inn i erfaringene fra de to norske organisasjonene som har utviklet strategier for å rekruttere innvandrere og det danske prosjektet som har rettet sine aktiviteter både mot innvandremiljøene, mot hjelpeapparatet og innad i egne organisasjoner.

*Sakte, men ikke forsiktig.* Denne uttalelsen kom fra fylkesleder i Oslo lokallag av Norges Blindforbund i et avisintervju om innvandrere i organisasjonen. Med dette støttet hun samtidig opp under erfaringene fra Norsk Diabetesforbund om at en må ha langsiktige strategier og vekt på likeverd når en skal rekruttere innvandrere. Begge disse organisasjonene understreker betydningen av å bruke ressurspersoner fra innvandremiljøene, at rekrutteringen må skje på innvandreres premisser og at aktivitetene må inkludere hele familien, ikke bare personen med funksjonshemming. Det danske prosjektet som er referert til over har gode erfaringer med å rette sine strategier mot tre målgrupper; innvandrergruppene, hjelpeapparatet og organisasjonens egne tillitsvalgte og medlemmer.

## 4 Familienes erfaringer

---

Familiene som har deltatt i denne studien er ulike. De kommer fra forskjellige land og har ulik botid i Norge og alle har ikke like gode norskkunnskaper. De seks familiene som ble rekruttert direkte til denne studien, snakket svært godt norsk slik at det ikke var nødvendig å bruke tolk under intervjuene. Noen av de som ble intervjuet i det tidligere prosjektet, hadde mer begrensede norskkunnskaper, og tolk ble brukt i samtaler med disse. I flere av familiene er foreldrene i arbeid, og enkelte har høyere utdanning. Høy utdanning betyr ofte at en har lett for å tilegne seg informasjon og å sette seg inn i nye forhold. Det finnes imidlertid også deltakere som er utenfor arbeidslivet og som ikke ser ut til å ha like lett for å orientere seg i det norske samfunnet. Dette viser at informasjon både om funksjonshemming, hjelpetiltak og om interesseorganisasjoner må tilpasses til den enkelte familie.

### 4.1 Foreldrenes informasjonstilgang og organisasjonsdeltakelse

I vårt materiale er det fire familier som sier at de ikke har fått informasjon fra hjelpeapparatet eller andre om at det finnes interesseorganisasjoner som de har mulighet for å melde seg inn i. Mens to av disse familiene etter en tid har skaffet seg informasjon på egen hånd, er det to familier som sier at de ikke har fått noen form for informasjon om organisasjonene. Dette handler om familier med kort botid i Norge, mindre enn fem år. De er dessuten familier med store utfordringer fordi de har barn med svært omfattende hjelpebehov. Omsorgsansvaret har blant annet medført at de i liten grad har hatt anledning til å lære seg norsk, og det kan være en grunn til at de ikke har fått informasjon om organisasjonene. Vi brukte tolk i intervjuene med begge disse familiene. En far som ikke visste noe om interesseorganisasjonene da han ble intervjuet fortalte:

*Vi har fått alt for lite informasjon og har selv måttet finne ut av ting. Det meste har vært på norsk og lite har vært skriftlig. Vi har heller ikke fått tilstrekkelige norskkunnskaper fordi vår datter har krevd alt for mye av oss. Vi ble invitert til en gruppe for foreldre til funksjonshemmede barn, men der var alle fra forskjellige land, så vi takket nei. Vi tenkte at der fikk vi heller ikke lære oss norsk.*

Far visste ikke helt hva slags gruppe han var invitert til, men det er mulig at det kan ha vært i regi av habiliteringstjenesten som pleier å organisere grupper for foreldre. Begge foreldrene i denne familien mener at det er deres manglende norskkunnskaper som er medvirkende til at de ikke får

med seg nødvendig informasjon, og at det kan være grunnen til at informasjon om at det finnes organisasjoner ikke har nådd fram.

De øvrige familiene er kjent med organisasjonene og har fått informasjon på forskjellige måter.

I dette avsnittet trekker vi fram hvordan disse foreldrene har blitt informert om organisasjonene, og om de har valgt å delta. Vi viser dessuten til noen av de erfaringene foreldre har gjort som medlemmer av en interesseorganisasjon.

#### **4.1.1 Informasjon til foreldre**

Som et utgangspunkt for samtalen med foreldrene spurte vi om barnets diagnose og hvordan de opplevde at den ble stilt og om de både den gangen og senere har opplevd at de har fått nødvendig informasjon. Vi spurte dessuten spesifikt om de hadde fått informasjon om muligheter for å kunne delta i interesseorganisasjoner. Foreldrene svarte i stor grad på samme måte som det forelder med etnisk norsk bakgrunn har gjort (Tøssebro & Lundeby, 2002, Kittelsaa & Tøssebro, 2014). Noen fikk diagnosen tidlig mens andre selv gradvis begynte å lure på om det var noe i veien med barnet. Diagnosen kom dermed helt uforvarende for noen og som svar på uro eller engstelse for andre. Måten foreldrene ble fulgt opp på varierte, og de har ulike erfaringer med hva de ble informert om, hvem som ga informasjon og hvordan de ble fulgt opp.

Selv om foreldrene har ant uråd, kan en bekreftelse av uroen i form av en diagnose føre til en opplevelse av sjokk. Moren til en datter med autisme forteller at hun skjønnte tidlig at det var noe i veien med barnet, og hun ble bekymret. Da datteren begynte i barnehage, tok de ansatte opp at det var viktig å få barnet utredet. Da den endelige diagnosen ble stilt, forteller mor at hun overbevist om at det ikke stemte at datteren hadde autisme. Hun mente selv at datteren var så liten at det som mor opplevde som uro og manglende kontakt, var noe hun ville vokse av seg. Hun fortalte også at hun ikke kjente til diagnosen autisme fra sitt hjemland, og at den derfor virket fremmed for henne. Etter at diagnosen var stilt, kom en av de ansatte i barnehagen og ga henne en brosjyre om Autismeforeningen. Dessuten ga habiliteringstjenesten henne informasjon om at det fantes en slik forening selv om hun sier at hun ikke helt skjønnte hva organisasjonsdeltakelse dreide seg om: *Jeg fikk ganske lite informasjon om hva en slik forening egentlig var.* Mor sier at hun meldte seg inn i foreningen, men ettersom hun var alene med to barn, hadde hun liten anledning til å delta. Hun var passivt medlem i flere år, men nå tror hun at hun ikke er medlem lengre. Mor sier at nå som datteren er eldre, har hun mer overskudd, og hun lurer på om hun skal melde seg inn i foreningen igjen.

En mor med bakgrunn fra et land i det østlige Europa forteller at det på grunn av deres vanskelige situasjon og problemer med å få opphold i Norge, tok mange år før datteren fikk diagnosen epilepsi og lett utviklingshemming. Da var hun blitt 11 år. Mor forteller at datteren fikk sitt første anfall da hun var ni måneder gammel. Hun var også veldig urolig, og mor sier at hun ikke sov en hel natt før datteren var fem år. Datteren har senere hatt mange anfall, til dels svært kraftige. Foreldrene var også bekymret for at jenta hadde en svært sen språkutvikling og tok dette opp med helsesøster. Hun svarte imidlertid at det sikkert kom av at jenta måtte forholde seg til to språk, et hjemme og et i barnehagen. Mor sier at dette var en av grunnene til at diagnosen utviklingshemming ble stilt så sent. Hun visste at det som helsesøster sa ikke kunne stemme og sier:

*Jeg synes det var ille at vi ikke ble trodd. Fordi vi måtte vente på hjelp, ble datteren min fratatt muligheter til å utvikle talespråket sitt bedre.*

Mens foreldrene ventet på opphold i Norge, fikk de vite av en norsk bekjent at det fantes en forening for foreldre og voksne personer med epilepsi. Mor sier at hun visste fra hjemlandet at det fantes slike foreninger, og hun valgte å melde seg inn.

#### **4.1.2 Behov for tilpasset informasjon**

Blant foreldrene i denne studien er det en mor som har vært svært aktiv i en organisasjon. Hun har en sønn med autisme. Hun hadde selv ingen forestillinger om at det var noe med gutten da han var liten, og da barnehagen spurte om de kunne henvise gutten til habiliteringstjenesten, svarte hun ja uten å vite hva henvisningen egentlig handlet om. Det var svært vanskelig for mor å erkjenne at sønnen hadde autisme: *Da det gikk opp for meg hva det handlet om, fikk jeg sjokk og bare gråt og gråt.* Hun visste ikke noe om hva en slik diagnose innebar, og hun sier at på hennes språk finnes det ikke noe ord for denne tilstanden. Mor sier at hun etter hvert ble fulgt godt opp av habiliteringstjenesten. Hun fikk mye informasjon både om hjelpetiltak og stønader, og hun fikk også informasjon om Autismeforeningen. Brosjyren hun fikk, var på norsk og mor brukte to ordbøker og et medisinsk leksikon for å finne ut hva som sto i den. Hun sier at det hadde hjulpet henne veldig godt om hun kunne ha lest om foreningen på sitt eget språk. Mor sier imidlertid at hun var fast bestemt på å lære seg norsk, og at hun ikke ville gjøre manglende språkkunnskaper til en hindring for å få mer kunnskap om sønnens funksjonshemming. Da hun forsto hva som sto i brosjyren, meldte hun seg inn i foreningen. Hun var veldig aktiv i en periode og har også hatt tillitsverv. En tid syntes hun at hun hadde det alt for travelt og da meldte hun seg ut. I dag er hun imidlertid medlem igjen, men sier at hun er et passivt medlem.

Blant dem vi har intervjuet finnes det også eksempler på at de nesten ikke har fått noe informasjon. Mor til en gutt med en sjelden diagnose opplevde at det tok veldig lang tid før diagnosen ble stilt, og mens tiden gikk fikk hun lite informasjon. Hennes opplevelse er at dersom hun ikke selv hadde stått på og krevd både informasjon og hjelp, hadde ikke sønnen utviklet seg så bra som han har gjort til nå. Hun forteller at fordi hun visste lite og var i sorg på grunn av sønnens tilstand, var det ikke helt lett å nå inn til henne med informasjon. Hun tror derfor at hun i denne fasen ikke kunne ha tatt i mot informasjon om at det fantes interesseorganisasjoner. Hun sier:

*Hvis noen hadde snakket om organisasjonene i den fasen hvor alt var usikkert, ville jeg ikke ha meldt meg inn.*

Det var så mye annet som kvernet rundt i hodet hennes av ting hun ikke fikk svar på at det til tider ikke var plass til å ta inn noe om foreldreorganisering. Hun mener at det ikke bare er tilstrekkelig å gi informasjon, men en må finne ut hva slags informasjon en kan gi til foreldre i ulike faser. Dette samsvarer med funn i den norske oppvekststudien (Tøssebro & Lundebj, 2002; Tøssebro & Wendelborg, 2012). Flere foreldre i denne studien formidlet et klart ønske om å få informasjonen i mindre porsjoner og slippe å forholde seg til alt på en gang. Moren i vår studie har ikke meldt seg inn i en organisasjon, men i likhet med andre mødre i vårt utvalg har hun selv samlet mødre med innvandrerbakgrunn til samtalegrupper omkring de utfordringene de har både som mødre til barn med funksjonsnedsettelse og som innvandrere.

Selv om de kan være klar over at det fins en interesseorganisasjon for «deres» funksjonshemming, har mange valgt å stå utenfor. Dette gjelder også etnisk norske foreldre, men alt tyder på andelen som dropper organisasjonsmedlemskapet er vesentlig høyere i innvandrerbefolkningen. For enkelte er dette et bevisst valg, mens det for andre kan handle om at de ikke prioriterer organisasjonsdeltakelse eller at de ikke helt vet hva en organisasjon er. En av mødrene som kommer fra et afrikansk land, sier at for noen kan det være et spørsmål om tillit. Hun sier at mange fra hennes hjemland har opplevd å bli møtt negativt i hjelpeapparatet, og at mange er redde for barnevernet. Hun mener at manglende tillit kan føre til at en isolerer seg og ikke deltar i aktiviteter som skjer utenfor eget lokalmiljø eller etnisk gruppe.

Selv har denne moren vært medlem i Autismeforeningen. Hun sier at det hun vet om organisasjonene, har hun selv lest seg til, og hun kan ikke huske at hun har fått informasjon fra noen



del av hjelpeapparatet. Når hun blir spurt om hun har fått noen form for støtte fra foreningen, svarer hun:

*Nei, jeg var medlem, men hadde egentlig aldri nok tid, og nå har det sluttet å komme regninger. Jeg brukte aldri organisasjonen da jeg slet med å nå fram i systemet.*

Imidlertid har hun selv prøvd å samle mødre fra sitt hjemland som hun vet har barn med autisme. Hun er opptatt av å hjelpe til med å bygge tillit til systemet og å hjelpe mødre som hun vet sliter tungt i hverdagen. Men hun sier at det er vanskelig å få mødrene i tale, selv for henne som snakker samme språk og har samme landbakgrunn som dem.

Andre foreldre som ikke er medlemmer, viser til at de har en travel hverdag, og at de derfor ikke har tid til å delta. Men en far sier at dersom han hadde visst at det var mulig å være litt mer passivt medlem, kunne han ha meldt seg inn for å få del i den informasjonen organisasjonen sitter med. En annen far sier at han har fått informasjon om at det finnes organisasjoner. Han mener å huske at han fylte ut et skjema, men han forsto ikke helt hva det dreide seg om. Det er mulig at det handlet om en organisasjon. Denne faren kan stå som eksempel på at informasjon ikke har nådd fram før den er forstått, mens familier som sier at de ikke har tid, enten kan ha gjort et bevisst og informert valg eller ikke egentlig ha forstått at kontakt med andre foreldre i en organisasjon også kan innebære støtte i en krevende hverdag. Det viser seg også at enkelte ikke har forstått at en bare kan betale kontingent som passivt medlem og likevel få tilgang til informasjon fra organisasjonen.

Det som kommer fram i foreldrenes erfaringer er at det kan være litt tilfeldig om de får informasjon om organisasjonene eller ikke, og det kan være tilfeldig hvem som gir dem informasjonen. Det finnes også erfaringer som sier at det ikke er like lett å være tilgjengelig for informasjon i alle faser. Dette tilsier at det er viktig å gjenta og å sikre seg at informasjonen er mottatt og forstått. Det er først når foreldrene vet hva organisasjonene står for og kan tilby at de kan gjøre et informert valg om å delta eller å la være.

## **4.2 Foreldrenes erfaringer med organisasjonsdeltakelse.**

De foreldrene som er medlemmer i organisasjoner, er i hovedsak godt fornøyd med sitt medlemskap. Moren som har en datter med epilepsi, sier at hun har lært alt hun kan om epilepsi i Epilepsiforeningen, og hun sier at det å lære mer om datterens situasjon var veldig viktig for henne. Det var også viktig å treffe andre foreldre i samme situasjon fordi som hun sier:

*... en kan slappe av litt mer når en er sammen med noen som forstår uten at en trenger å forklare så mye.*

Mor sier også at ikke alt er like positivt, for noen ganger kan en bli skremt når andre foreldre forteller om dramatiske anfall. For henne overskygger likevel ikke dette de positive sidene ved medlemskapet.

En av de andre mødrene forteller at måten hun ble tatt i mot i organisasjonen på var avgjørende for at hun ble aktivt medlem i foreningen. Et av medlemmene i styret tok veldig godt i mot henne da hun kom på sitt første møte, og dette gjorde at hun følte seg velkommen og akseptert. Hun beskriver det som at styremedlemmet ... *tok meg under sine vinger*. For henne var det viktig å bidra så godt hun kunne, men hun sier at hun følte seg dum mange ganger for det var mye hun ikke forsto fordi hun ikke snakket så godt norsk. Det som var en viktig drivkraft for henne var at ... *jeg kunne bidra og at jeg kunne gjøre noe for autisme*.

Også en far til et barn med utviklingshemming har positive erfaringer med sitt organisasjonsmedlemskap. Han sier at støtten fra organisasjonen er særlig viktig for han og kona fordi de ikke har familie i nærheten. Hvis de hadde bodd i hjemlandet, ville familien ha stilt opp og da hadde kanskje ikke organisasjonsmedlemskapet vært like viktig. Når han blir spurt om hva som er viktig med organisasjonen sier han:

*Det er fint å treffe andre foreldre og utveksle erfaringer. Vi er med på årsmøtet og sosiale aktiviteter. Vi har 4-5 slike aktiviteter hvert år, og det er gjerne en overnattingstur i løpet av året. Der er det sosiale aktiviteter og faglig innhold. Vi har blitt tatt veldig godt i mot i foreningen. Der er alle i samme situasjon, så da blir det ikke noen forskjell.*

Han sier også at han mener å ha mest utbytte av å delta hvis en snakker godt norsk, for ellers kan det bli vanskelig å kommunisere. Far forteller også begeistret om et opphold på Beitostølen helsesportsenter hvor han og sønnen både fikk prøve ut en masse aktiviteter og hvor han traff andre familier som det var fint å være sammen med. De foreldrene som deltok sammen, har opprettet egen gruppe på Facebook for å kunne holde kontakt, og de planlegger et nytt møte på Beitostølen om et par år. Dette eksemplet viser at det kan være flere måter foreldre med funksjonshemmede barn kan ha kontakt med hverandre på, og at Internett kan være en kilde både til kontakt og informasjon.

Det er gjennomgående at de foreldrene i vårt utvalg som deltar i organisasjoner, i hovedsak har positive erfaringer. De framhever betydningen av å treffe andre foreldre som har lignende erfaringer, opplevd støtte, sosiale aktiviteter og informasjon om ulike hjelpetiltak. Samtlige er av den oppfatning at foreldre med minoritetsbakgrunn vil ha fordeler av å være med i en interesseorganisasjon selv om det er lettest å være aktiv når en snakker godt norsk. Begrunnelser for at innvandrerforeldre bør delta er at mange som føler seg isolert, at de kan slite med aksept i eget miljø, at de trenger mer informasjon og at de trenger å få utvidet sitt sosiale nettverk.

En av mødrene sier at minoritetsforeldre absolutt har behov for å delta i en organisasjon:

*... for de er ensomme. Jeg følte meg ensom over lang tid. Det var liksom bare meg og mitt barn. Selv om jeg så foreldre med barn i rullestol, betød det ingen ting. Jeg ønsket å være i en gruppe, møte andre foreldre som hadde opplevd det samme.*

### **4.3 Forståelser av funksjonshemming**

Når det gjelder forståelser av funksjonshemming og mer spesifikt utviklingshemming, varierer dette med utdanningsnivå og generelt kunnskapsnivå. I en tidligere studie av minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn kommer det fram at noen kan bære med seg ulike forståelser fra hjemlandet selv om de også tilegner seg medisinske forklaringer på funksjonshemming (Kittelsaa, 2012 b). Slike forståelser kan være religiøst begrunnet, for eksempel at barnet er en straff fra Gud, eller det kan brukes ord som «sinnsyk» eller «gal». De fleste svarer imidlertid at de selv og deres barn blir akseptert i sine innvandremiljøer i Norge, men at det kan være mindre forståelse blant slektninger i hjemlandet.

I våre intervjuer med enkelte av foreldrene kommer det fram at det ikke er så stor kunnskap om funksjonshemming i en del innvandremiljøer, og at temaet funksjonshemming eller utviklingshemming sjelden tas opp. En mor sier rett ut at hun ikke tror det har noen hensikt å henvende seg til representanter for hennes land for å informere generelt om funksjonshemming for det vil være liten interesse for det. Representanter for innvandremiljøer som vi har snakket med, bekrefter at funksjonshemming i liten grad er tema. En kvinne med muslimsk bakgrunn sier at hun ikke kan huske at funksjonshemming har vært tema i moskeen, og hun sier at hun ikke kjenner noen foreldre som har med seg barn med funksjonshemming til samlinger i moskeen. For sin egen del sier hun at hun er kjent med Down syndrom, men begrepet utviklingshemming kjenner hun ikke.

En representant for innvandrer miljøet sier at i hvilken grad tradisjonelle holdninger til funksjonshemming overføres til nye hjemland, henger sammen med grad av isolasjon i det nye landet. Hun mener at det finnes to typer av innvandrere. Den første er de som tar vare på sine egne tradisjoner samtidig som de jobber aktivt for å bli en del av det nye landet. De er for integrering selv om de ikke ønsker assimilering, og er åpne for at det nye landet vil forandre dem. Den andre gruppen av innvandrere er de som tviholder på tradisjonene og ikke endrer noe på sine egne holdninger selv om de bor i et annet land enn det de kom fra. Hun mener at det finnes noen slike miljøer også her til lands. Hun beklager det og sier at det er kjent at isolasjon også har negativ virkning på helsa.

At funksjonshemming i liten grad er tema i en del innvandrer miljøer bekreftes av en habiliteringstjeneste. De forteller om to fedre som var naboer og kjente hverandre og som begge hadde barn med autisme. Da de kom på et møte for foreldre, forsto de for første gang at de var felles om å ha et barn med denne diagnosen. Denne habiliteringstjenesten bekrefter også at det finnes foreldre som det er svært vanskelig å nå inn til med informasjon, og at dette sannsynligvis henger sammen med at de lever i mer isolerte miljøer. Andre grupper er det mye lettere å få kontakt med fordi de i større grad inngår som del av det norske samfunnet. Dette kan handle om å ha utdanning, være i arbeid og å kunne snakke norsk.

Å nå fram med informasjon handler ikke bare om å bruke tolk, men også om innvandreres kontaktflate mot det norske samfunnet. Samtidig er det viktig å ha i mente at funksjonshemming ikke nødvendigvis er et daglig tema i norske miljøer heller. Det er nok å vise til offentlige debatter hvor funksjonshemming i liten grad er tema (Eide, Grue & Wold, 2014).

#### **4.4 utfordringer fra foreldre**

De fleste av de foreldrene vi har intervjuet har bodd lenge i Norge og er kjent med hvordan samfunnet rundt dem fungerer. Som foreldre til barn med funksjonshemming er de også kjent med det norske hjelpeapparatet. Det viser seg også at mange vet om at det finnes interesseorganisasjoner, og noen er medlemmer. Likevel er det flere som enten ikke har fått informasjon eller som ikke forstår betydningen av organisasjonsdeltakelse. Noen fikk ikke informasjon om organisasjonene mens noen fikk brosjyrer på norsk. Andre fikk brosjyrer uten nærmere forklaring på hva det handlet om. Enkelte er opptatt av at informasjon må gis på et tidspunkt der en ikke står overfor alt for mange krevende utfordringer. Slike tilbakemeldinger fra

foreldre utfordrer både organisasjonene og hjelpeapparatet på hvordan og når de gir informasjon om de mulighetene organisasjonsdeltakelse innebærer.

Selv om noen av foreldrene selv har samlet grupper av andre foreldre med funksjonshemmede barn, er det ingen som tar til orde for at det skal etableres egne organisasjoner eller avdelinger for innvandrere. De som deltar i organisasjonene er tvert i mot svært fornøyd med å være medlem, og de gir uttrykk for at de føler seg godt ivaretatt. På samme måte som foreldre fra majoritetsbefolkningen, betoner de hvor viktig det er å treffe andre foreldre og å slippe å måtte forklare så mye, å få kunnskap og å kunne delta i et sosialt fellesskap. De fleste mener imidlertid at en får mest igjen for organisasjonsmedlemskapet dersom en snakker godt norsk. Ingen av foreldrene nevner at de synes organisasjonene ikke passer fordi de er for «norske». Det kan henge sammen med at de har bodd lenge i Norge og er vant med norske omgangsformer. Det kan også hende at organisasjonene framstår på en måte som virker mer inkluderende enn det enkelte av representantene for organisasjonene er engstelige for.

Det er viktig å minne om at deltakerne i denne studien ikke representerer mangfoldet av innvandrere, og at de fleste er svært godt informert om norske samfunnsforhold. Ikke alle andre har samme åpne kontaktflate mot det norske samfunnet og både foreldre og representanter for innvandrer miljøet som vi har intervjuet, mener at det finnes noen innvandregrupper som det er vanskelig å nå fram til med informasjon. Av dette kan vi slutte at en ikke bare trenger én strategi når en skal rekruttere innvandrere til organisasjonene, men ulike strategier og virkemidler.

## 5 Hjelpeapparatets erfaringer

---

En sentral oppgave for habiliteringstjenesten og andre instanser som kommer i kontakt med familier med utviklingshemmede barn er å gi god og nødvendig informasjon. Våre intervjuer med ansatte i habiliteringstjenestene, i kommuner og i spesielle tiltak som Frambu og Beitostølen helsesportsenter, viser at tjenestene tar sitt informasjonsansvar på alvor. Mens det er helsetjenesten (herunder habiliteringstjenestene) som har ansvar for å gi informasjon om diagnose og det helsemessige, har det øvrige apparatet ansvar for å gi annen informasjonen som foreldrene trenger slik at de i størst mulig grad kan få den hjelpen som skal til for at de kan leve et godt liv med et barn med utviklingshemming.

### 5.1 Habiliteringstjenestenes informasjonsansvar

De representantene for hjelpeapparatet som vi har vært i kontakt med, erkjenner at de har et stort informasjonsansvar. Imidlertid sier de som representerer førstelinjetjenesten at de i liten grad informerer om interesseorganisasjonene, og at dette både gjelder overfor innvandrerfamilier og andre. På helsestasjonen er de mest opptatt av det som angår barns helse og utvikling, og de som arbeider med kommunale tjenester gir uttrykk for at det er mest viktig for dem å sikre at de ulike tiltakene kommer på plass. Dermed prioriteres informasjon om deltakelse i organisasjonene lavt. Imidlertid hender det at temaet dukker opp, for eksempel på felles møter med habiliteringstjenesten eller BUP, og da gir de informasjon.

På spørsmål til habiliteringstjenestene om hva de gir informasjon om, svarer de at det dreier seg om veldig mye. Foreldrene skal ha informasjon om barnets diagnose og de konsekvensene denne har. Videre skal de ha informasjon om det offentlige hjelpeapparatet med alt det innebærer av søknadsrunder, og kontakt med ulike tiltak og instanser med en lang rekke ulike medarbeidere. Det er også behov for informasjon om hvor en kan søke støtte hos andre med lignende erfaringer.

Det kommer fram at det er forskjell på hvordan habiliteringstjenestene informerer innvandrerfamilier sammenliknet med familier fra majoritetsbefolkningen. Mest sentralt er at det er mer tidkrevende å skulle informere innvandrerfamilier. Når det brukes tolk, tar det lang tid, og en må hele tiden passe på å snakke slik at foreldrene får tak i innholdet i det som blir formidlet. De sier at de bruker mye tid på å forklare hva som er deres oppgave og hva foreldrene kan bruke dem til. Ved

en habiliteringstjeneste som har lang erfaring med innvandrerfamilier, sier de at de er overrasket over hvor lang tid det kan ta før informasjon når inn. Noen ganger viser det seg at familier som de har arbeidet med lenge, likevel ikke har forstått eller har glemt den informasjonen som er gitt. Samtidig ser de at noe av den informasjonen som blir gitt, kan være vanskelig å forstå. Evne til å tilegne seg informasjon handler mye om språkforståelse, utdanningsnivå og hvor lenge en har bodd her i landet.

Når de blir spurt mer spesifikt om de informerer om interesseorganisasjonene, innrømmer en habiliteringstjeneste at i den flommen av informasjon de har ansvar for å gi, havner interesseorganisasjonene et godt stykke ned på lista. De sier at de vet at de har forbedringspotensial på dette området, men de erfarer at organisasjonene har en tendens til å drukne i all annen informasjon. En annen habiliteringstjeneste svarer at de alltid informerer om organisasjonene, men de opplever at denne informasjonen vanskelig når inn. De sier at mange innvandrerforeldre ikke skjønner vitsen med slike organisasjoner: *Nei, det er ikke for oss, hvorfor skal vi det? Nei, det har vi ikke tid til.* De ser ikke at de har nytte av organisasjonene, at de har noe å hente der. Mange kan dessuten ha så dårlige norskferdigheter at de vil ha lite igjen for å delta på møter.

## **5.2 Tilrettelagt informasjon for språklige minoriteter**

I noen habiliteringstjenester organiseres det samtalegrupper for foreldre, og her gis det ofte informasjon om organisasjonene. Det brukes norsk som språk i mange av gruppene, og da er det nødvendig å kunne norsk for å få med seg innholdet i møtet. Enkelte habiliteringstjenester har egne grupper for innvandrerforeldre med funksjonshemmede barn. Da samler de foreldre med samme språkbakgrunn og bruker tolk for å lette kommunikasjonen. Erfaringene med slike grupper varierer, og de opplever at det er de som kanskje trenger det mest som uteblir. Andre kommer bare en gang, og så blir de borte. Noen kommer ikke fordi de lever med store utfordringer og store omsorgsbyrder, men det gis også eksempler på at foreldre ikke tør delta fordi de ikke vil synliggjøre overfor familie og naboer at de har barn med spesielle behov. Imidlertid ser de etter hvert at det skjer en utvikling i retning av at flere kommer på møtene, noe som kan tyde på at det tar tid å bygge opp tillit slik at foreldrene forstår at de har noe igjen for å delta.

Habiliteringstjenestene samarbeider ofte med Lærings- og mestringssentre og disse har tett samarbeid med interesseorganisasjonene. Representanter for Lærings- og mestringssentre opptrer i lokalmiljøene og har ofte kontakt med kvinnegrupper. På møtene de arrangerer, informerer de om ulike tema. Det kan handle om hjemmeulykker eller om fødsel og prevensjon. De har også tatt opp

temaet funksjonshemmede barn, men de sier at det dukker opp flere på møtet hvis dette temaet ikke er plassert helt øverst på plakaten som forteller om innholdet i møtet. De mener likevel at de har sett en positiv utvikling og har sett at flere rekker opp handa når de spør om noen kjenner foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne.

Representanter for hjelpeapparatet sier at det er stor forskjell mellom ulike innvandregrupper. Noen innvandregrupper er svært godt integrert, og i slike grupper deltar mange foreldre i lag og organisasjoner og følger barna til aktiviteter. Det er også store forskjeller innad i gruppene. En mor fra landsbygda som kanskje ikke kan lese og skrive, har helt andre væremåter enn en godt utdannet mor som kommer fra en by. Noen ganger møter hjelpeapparatet kvinner med svært lav selvtillit som opplever at de i liten grad blir sett og hørt. Ofte tør de ikke si fra om ting som er vanskelig fordi de ikke er vant til at noen spør dem om hva de mener. En representant fra hjelpeapparatet fortalte om et møte for mødre fra et land i Asia. Der var det en mor som var veldig aktiv, og en av de andre sa til henne etterpå: *Du er veldig sterk. Du snakker for oss alle.*

På steder som Frambu og Beitostølen bor foreldrene over tid, og da er det mer anledning til å gi informasjon underveis. Begge steder har de informasjonsmøter og undervisning for foreldre, men de ser at formen på møtene favoriserer foreldre som snakker godt norsk. Ofte foregår undervisningen i plenum, og da er det ikke lett å få med seg den informasjonen som gis. På Beitostølen informeres det bare om de største organisasjonene i plenum. Dette henger sammen med at det finnes svært mange ulike organisasjoner og at det ikke er lett å ha oversikt over alle. I individsamtaler kan det gis informasjon om organisasjonene ut fra individuelle ønsker og behov. På Frambu gir de ikke spesifikk informasjon om organisasjonene, men de tar gjerne i mot organisasjoner som kommer for å informere. Besøk fra organisasjoner kan for eksempel skje når det er foreldre til barn med spesifikke diagnoser som er på opphold der. Ansatte ved Frambu forteller at det har vært dannet organisasjoner under opphold eller at de har hjulpet foreldre til å få kontakt med internasjonale organisasjoner. Dette henger sammen med at noen barn som kommer til Frambu har så sjeldne diagnoser at det ikke finnes norske foreninger som kan dekke foreldrenes behov for erfaringsutveksling. Både på Frambu og på Beitostølen opplever de at foreldre informerer hverandre om organisasjonene, og det hender at noen kommer og ber om hjelp til å melde seg inn.

Kontakten med representanter for hjelpeapparatet bekrefter inntrykket av at det kan være tilfeldig om det blir informert om muligheter for å delta i interesseorganisasjoner. Det ser videre ut til at familier med innvandrerbakgrunn får slik informasjon i mindre grad enn andre familier. Dette er en utfordring når vi vet at de i tjenestesystemet som kjenner familiene, må vite om at mange av dem



ikke har familie i nærheten og at de i kanskje større grad enn andre vil ha behov for kontakt med andre foreldre. Det er derfor behov for å øke bevisstheten om organisasjonenes betydning blant ansatte i hjelpeapparatet.

### **5.3 Hjelpeapparatets forståelse av organisasjonenes betydning**

Blant de ansatte i hjelpeapparatet som vi har hatt kontakt med, er det gjennomgående en positiv holdning til interesseorganisasjonene. En ansatt sier at organisasjonene er viktige og at hun tror at foreldre generelt har utbytte av å delta. Det er av betydning å treffe andre familier i samme situasjon og få støtte på hvordan det kan være å leve med et barn med nedsatt funksjonsevne. Hun sier videre at foreldre kan støtte hverandre på en annen måte enn det profesjonelle kan for de har mange felles erfaringer.

Representanter for en habiliteringstjeneste sier at det er spesielt viktig at innvandrerforeldre kan delta i organisasjoner. Her kan de lære hvordan andre familier har det og hvordan andre foreldre takler utfordringer. De har imidlertid erfaring med at det kan være vanskelig for foreldre å akseptere at barnet deres har en funksjonshemming, og særlig hvis det handler om en lett utviklingshemming. I slike tilfeller er det heller ikke aktuelt å informere om at det finnes organisasjoner. En representant for kommunale tjenester mener at det trengs spesiell tilrettelegging dersom innvandrerfamilier skal delta i organisasjoner. Dette handler om språk og også om at det er mange innvandrere som har vansker med å sette seg inn i det norske systemet. Da kan det være vanskelig å se betydningen av å være med i en organisasjon.

Deltakelse i organisasjoner kan også ha betydning for barn og unge med utviklingshemming. Ved en habiliteringstjeneste er de opptatt av at særlig ungdommer har behov for å møte andre som er slik som dem. De sier også at foreldrene har behov for nettverk, forståelse og gjenkjennelse, og at alle har behov for tilhørighet et sted. De mener at det kan være fint for innvandrerforeldre å ha norske rollemodeller og se hvordan andre foreldre forholder seg til sine barn med utviklingshemming. Det kan også være fint å se at etnisk norske familier kan ta i mot hjelp. De kan se at det er vanlig og ikke bare høre det fra fagfolk.

### **5.4 Forbedringspotensial?**

Blant de representantene for hjelpeapparatet som vi har hatt kontakt med, er det bare habiliteringstjenestene som ser ut til å ta sitt ansvar på alvor når det handler om å informere om

organisasjonene. Likevel innrømmer også de at de ikke alltid kommer så langt som til organisasjonene når de skal informere familier med innvandrerbakgrunn. Dette henger sammen med at det tar lang tid å informere når en bruker tolk, og at det er svært mye en skal informere om.

Det er interessant å notere seg at ansatte i hjelpeapparatet på ulike steder er positivt innstilt til organisasjonene og ser betydningen av at foreldre melder seg inn. Det er derfor et tankekors at informasjon om organisasjonene ikke prioriteres høyere. Det ser ut til å være behov for nærmere kontakt mellom hjelpeapparatet og organisasjonene med tanke på å få til et bedre samarbeid omkring informasjon og rekruttering.

## 6 Oppsummering og anbefalinger

---

I en longitudinell studie om familier med funksjonshemmede barn kom det fram at mer enn halvparten av foreldre til funksjonshemmede barn var medlemmer i en interesseorganisasjon (Tøssebro & Paulsen, 2014). Denne studien ga ikke informasjon om foreldrenes etniske bakgrunn. Andre studier viser at innvandrerbefolkningen har en langt mindre organisasjonsdeltakelse enn personer fra majoritetsbefolkningen (Frivillighet Norge 2008, 2009), og erfaringer fra interesseorganisasjonene viser at de har få medlemmer med innvandrerbakgrunn. En målsetting for dette prosjektet har vært å finne årsaker til manglende deltakelse i interesseorganisasjoner for utviklingshemmede og hva som skal til for at innvandrere i større grad kan delta.

En underliggende premiss for prosjektet er at det er ønskelig at også innvandrere som har barn med utviklingshemming deltar i interesseorganisasjoner. Dette er basert på antakelser om at organisasjonsmedlemskap gir fordeler i form av tilgang på informasjon, veiledning, støtte og sosial deltakelse. Slike antagelser støttes i dette prosjektet både av foreldre, representanter for hjelpeapparatet og organisasjonene selv. Organisasjonene har klare ønsker om å verve medlemmer i innvandrerbefolkningen både fordi de mener at alle slags foreldre som har barn med utviklingshemming/funksjonshemming vil ha utbytte av å delta og fordi de gjerne vil representere mangfoldet i befolkningen. Imidlertid strever de med å finne fram til egnede virkemidler, og det er et håp at de kan lære av de gode eksemplene, både norske og danske, som vi har beskrevet her.

Avslutningsvis vil vi trekke fram noen faktorer som kan ligge til grunn for innvandreres manglende deltakelse i interesseorganisasjoner for utviklingshemmede. I overskriften bruker vi begrepet barrierer mot deltakelse for å vise at grunner til manglende deltakelse kan handle om hindre på ulike nivå. Barrierer eller hindre kan bygges ned eller overkommes, og derfor avslutter vi med våre anbefalinger om hva som kan gjøres for at deltakelsen kan økes.

### 6.1 Barrierer mot deltakelse

I rapporten har vi brukt begrepet innvandrer og innvandrerbefolkningen uten å nyansere. Det er viktig å presisere at vi snakker om et mangfold. Innvandrere kommer fra mange deler av verden. De har hatt ulike grunner til å komme hit og har fått opphold med forskjellige begrunnelser. Utdanningsnivå og tilknytning til arbeidslivet varierer. Noen har familie og nettverk rundt seg mens andre er alene og kanskje føler seg ensomme. Noen sliter med følger av flukt, eksil og usikkerhet. Det

er dessuten stor forskjell på en som nettopp har kommet hit og en som har bodd her i mange år og er godt kjent med norske forhold. Det kan også være forskjell på nivå av integrering i det norske samfunnet; om en bor i det en kan kalle store innvandrer miljøer eller om en har en landbakgrunn hvor få andre er bosatt her.

De største barrierene mot deltakelse i interesseorganisasjoner spesielt og i det norske samfunnet generelt er språk og kommunikasjon (Söderström, Kittelsaa & Berg, 2011, Poulsen, 2006). Organisasjonene bruker norsk til det meste av sin virksomhet, og deltakelse forutsetter dermed at en behersker norsk. Kommunikasjon handler dessuten ikke bare om språk, men om å nå fram. Da handler det ikke bare om ordene en bruker, men om sammenhengen mellom ord og forståelse. Noen ganger er det faktisk ikke sikkert at vi snakker om det samme. Dersom foreldre ikke har erfart hva en interesseorganisasjon er, er det utilstrekkelig å si at disse finnes eller å dele ut en brosjyre uten å forklare nærmere hva slags nytte familier vil kunne ha av å delta. Det er også tidkrevende å gi informasjon gjennom tolk, og derfor kan det være tilfeldig om hjelpeapparatet rekker å få gitt informasjon om interesseorganisasjonene i løpet av de møtene de har med foreldrene. Her har de ulike delene av hjelpeapparatet en stor utfordring dersom de skal ta på alvor at det er viktig for familier med utviklingshemmede barn å bli inkludert i et støttende nettverk av foreldre som har liknende erfaringer og vet hva de strever med.

Det handler også om å gi informasjon når foreldrene er i stand til å motta den. Foreldre kan ha store omsorgsbelastninger eller slite med egne helseproblemer slik mange foreldre til funksjonshemmede barn gjør (Haugen, Hedlund & Wendelborg, 2012). Innvandrere kan i tillegg slite med belastninger etter flukt, traumer og følger av å leve i eksil. Det er en utfordring for ansatte i hjelpeapparatet å kunne gi informasjon som ikke bare er tilpasset kommunikasjonsmessig, men som også gis med sensitivitet for hva foreldrene er i stand til å ta i mot.

Vi har også sett at det kan finnes barrierer i innvandrer miljøene. Dette har kommet fram i intervjuer med foreldre og i sterkere grad blant representanter for hjelpeapparatet som selv har erfart at det kan være vanskelig å nå fram med informasjon og tilbud om deltakelse i foreldregrupper. For enkelte ser det ut til at det blir for vanskelig å framstå tydelig som foreldre til et barn med utviklingshemming, og dette kan hindre deltakelse både i foreldregrupper og i organisasjoner.

Organisasjonene informerer både på Internett, sosiale media, gjennom brosjyremateriell og andre former for informasjonsformidling, men opplever at de i liten grad når fram til mulige medlemmer med innvandrerbakgrunn. Samtlige av de organisasjonene som har deltatt i denne studien sier at de

er åpne for at innvandrere skal bli medlemmer, men de er i tvil om hvilke strategier de kan ta i bruk for å lykkes. I noen grad handler dette også om økonomi, både når det gjelder å kunne stille med tolk og å ha ansatte eller tillitsvalgte som kan prioritere å arbeide målrettet med rekruttering. Samtidig virker det som om den hjelpen organisasjonene får fra hjelpeapparatet når det gjelder å gi informasjon, er ganske tilfeldig. De kan derfor ikke stole på at hjelpeapparatet er aktive allianser i denne sammenhengen.

Samtidig kommer det fram at en del innvandrere har fått informasjon om organisasjonene gjennom Internett, men at de ikke melder seg inn selv om de henvender seg til organisasjonen for råd og hjelp. Dette kan handle om manglende forståelse av hva en interesseorganisasjon er. Om en har erfaring med frivillige organisasjoner (NGO'er) i hjemlandet, kan en tenke at norske organisasjonene har ansvar for velferdstiltak hvor informasjon er en del av tiltakspakka. Dermed er det ikke sikkert at de er klar over at det er snakk om medlemsorganisasjoner hvor en melder seg inn og betaler kontingent. I så fall er dette et eksempel på at informasjon ikke har nådd fram før den er forstått. Derfor er det viktig at organisasjonene er bevisste på hvordan de formulerer seg om sin virksomhet når de henvender seg til en del av befolkningen som ikke umiddelbart er innforstått med hva en interesseorganisasjon er.

Fra organisasjonene tas det opp at de kanskje er « for norske » i sine væremåter. Dette støttes ikke av de foreldrene vi har intervjuet i denne studien og som er medlemmer i interesseorganisasjoner. Imidlertid er de fleste av de foreldrene vi har intervjuet, godt kjent med det norske samfunnet og ikke representative for alle med innvandrerbakgrunn. Det er derfor grunn til å være bevisste både på type arrangementer og væremåter. Dette kom tydelig fram i det danske prosjektet om å rekruttere innvandrere til funksjonshemmedes organisasjoner (Kristensen, 2009). Der ble det poengtert at den danske uformelle væremåten kunne virke ekskluderende på personer som kom fra land med omgangsformer som for oss kan virke mer høytidelige. Betydningen av at en blir sett, ønsket velkommen og hjulpet til rette kan ikke overvurderes. Dette kom tydelig fram i et av våre intervjuer og det støttes også av det danske prosjektet. Der ble det også framhevet at det er viktig å arbeide med holdninger og øke kunnskapen blant de øvrige medlemmene slik at det er en samlet organisasjon som kan ønske nye medlemmer velkommen. Dette viser at organisasjonene ikke bare må arbeide med å rekruttere innvandrere, men også med bevisstgjøring i egen organisasjon.

For at innvandrerfamilier med utviklingshemmede barn skal få en reell mulighet til velge om de vil delta i en interesseorganisasjon for utviklingshemmede, finnes det utfordringer på flere nivå. Organisasjonene har en stor utfordring med å ta fatt på det langsiktige og målrettede arbeidet som

må til dersom de skal klare å rekruttere nye medlemmer med innvandrerbakgrunn. For hjelpeapparatet er det en utfordring å prioritere å gi så god informasjon om organisasjonene at innvandrerfamilier forstår at medlemskap også kan være for dem. For familiene er det viktig å bli møtt med informasjon som er tilpasset dem på en måte som gjør at den informasjonen de får er likeverdig med den som gis til etnisk norske familier som har barn med utviklingshemming.

## **6.2 Hva kan gjøres?**

Slik det tidligere er trukket fram i rapporten, finnes det norske interesseorganisasjoner for funksjonshemmede som kan sies å ha lyktes med å rekruttere medlemmer med innvandrerbakgrunn. Vi har også vist til eksempler fra et dansk prosjekt som har hatt gode resultater med sine rekrutteringsstrategier (Kristensen, 2009). Den viktigste lærdommen fra det danske prosjektet er at de har satset både inn mot innvandrerbefolkningen, mot hjelpeapparatet og mot organisasjonene. De har videre satset på å trekke inn personer med innvandrerbakgrunn som ressurspersoner, og de har ikke minst et langsiktig perspektiv på arbeidet med å rekruttere innvandrere. Fra de to norske organisasjonene som har lyktes med å rekruttere innvandrere, betones betydningen av nøkkelpersoner med innvandrerbakgrunn og at en utvikler sine strategier på innvandreres premisser og med et langsiktig perspektiv.

### **6.2.1 Hva kan organisasjonene gjøre?**

I første omgang er det viktig å profilere organisasjonene slik at det går fram både på hjemmesider og trykt informasjonsmateriell at organisasjonene favner mangfoldet i befolkningen. Dette kan skje gjennom bruk av bilder og ved måten en omtaler egen organisasjon på både når det gjelder aktiviteter, arbeidsmåter og målsetting.

Som ledd i en langsiktig strategi kan organisasjonene ta kontakt med innvandrerorganisasjoner eller trossamfunn for å informere om sin virksomhet og hvilken betydning det kan ha for familier med utviklingshemmede barn å være medlemmer i en slik organisasjon. Et mål med dette må ikke bare være rekruttering, men å bryte ned fordommer i begge typer organisasjoner slik at en kan opparbeide et gjensidig tillitsforhold. Med bakgrunn i opparbeidet tillit kan en så drøfte med innvandrerorganisasjonene om en kan få til et samarbeid omkring rekruttering av medlemmer med innvandrerbakgrunn.

For å gjøre organisasjonen kjent i innvandremiljøer kan en også søke kontakt med LMS-sentrene med tanke på å gi felles informasjon ved møter som LMS-sentrene arrangerer.

Organisasjonene kan i tillegg søke å finne fram til medlemmer med innvandrerbakgrunn i egne registre og invitere dem til en samtale om forventninger til medlemskapet og om de har tanker omkring hvordan en kan gå fram for å invitere flere til å delta. I dette ligger også at en kan undersøke om noen av disse medlemmene er villige til å være ressurspersoner både innad i organisasjonen og utad mot eget innvandremiljø.

Det er viktig å øke bevisstheten innad i egen organisasjon om at innvandrere er familier som sliter med samme utfordringer i dagliglivet som andre medlemmer, og gi tydelig til kjenne at organisasjonen ønsker velkommen medlemmer med ulik bakgrunn. I tillegg kan organisasjonene arbeide for å øke bevisstheten om at organisasjonenes øvrige medlemmer kan fungere som rollemodeller for innvandrerforeldre som kanskje mangler nettverk og som trenger å se hvordan andre foreldre møter de daglige utfordringene med et barn med utviklingshemming.

### **6.2.2 Hva kan hjelpeapparatet gjøre?**

Bevisstgjøre seg på hvordan en informerer foreldre med innvandrerbakgrunn som har utviklingshemmede barn på en slik måte at informasjonen når fram og blir forstått. Hjelpeapparatet trenger også å øke bevisstheten om at innvandrerforeldre med utviklingshemmede barn gjennom organisasjonstilknytning kan få rollemodeller blant andre foreldre.

Øke sin forståelse av organisasjonenes betydning for foreldre gjennom å gjøre seg bedre kjent med hva medlemskap innebærer og prioritere å informere om organisasjonene ut fra en forståelse om hva deltakelse kan bety for foreldre som ikke har et stort nettverk å støtte seg til.

Legge til rette for at organisasjonene kan delta i møter eller grupper av foreldre med tanke på gjensidig kontaktetablering.

### **6.2.3 Hva kan statlige myndigheter gjøre?**

Legge til rette for støtte til initiativ fra innvandrerbefolkningen som gjelder familier som har barn med funksjonshemming, eksempel Abloom filmfestival eller grupper etablert av foreldre.

Sette i gang et pilotprosjekt etter mønster av det danske prosjektet i regi av Sammenslutningen af unge med handicap rettet inn både mot innvandrerbefolkningen, hjelpeapparatet og organisasjonene.



# Referanser

---

- Annaniassen, Erling og Inger-Hege Kristiansen (2010): Eldre innvandrere og organisasjoner, Oslo: NOVA, Rapport 13/2010
- Barne- og likestillingsdepartementet: FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (2008) (uoffisiell norsk oversettelse) <http://www.regjeringen.no/nb/dep/bld/tema/likestilling-og-diskriminering/funksjonsnedsettelse/fn-konvensjon-om-rettighetene-til-mennes.html?id=511768>, lastet ned 4. april 2014
- Berg, Berit (2006): «Jeg glemmer å være trist.» Evaluering av et gruppeprosjekt for barn og foreldre i mottak. Trondheim: SINTEF
- Berg, Berit (2010): Eksilets stoppesteder. Fra flukt og asyl til integrering og transnasjonale liv. PhD-avhandling. Trondheim: Norges teknisk naturvitenskapelige universitet, NTNU
- Berg, Berit (red.) (2012): Innvandring og funksjonshemming. Minoritetsfamilier i møte med tjenesteapparatet. Oslo: Universitetsforlaget
- Berg, Berit og Kirsten Lauritsen (2008): Eksil og livsløp. Oslo: Universitetsforlaget
- Berg, Berit & Sveaass, Nora m.fl. (2005): «Det hainnle om å leve...». Tiltak for å bedre psykisk helse for beboere i asylmottak. Trondheim: SINTEF
- Berg, Berit & Sylvia Söderström (2012): «Bruk av tolk i vanskelige kommunikasjonssituasjoner» I: Berg, Berit (red.) (2012): Innvandring og funksjonshemming. Minoritetsfamilier i møte med tjenesteapparatet. Oslo: Universitetsforlaget
- Berg, Berit & Marko Valenta (2008): Flukt, eksil og flyktingers sosiale integrasjon. Oslo: Norges forskningsråd
- Brekke, Jan-Paul, Vevstad, Vigdis & Sveaass, Nora (2010): Identifisering av sårbare asylsøkere i Norge og EU – en komparativ studie. Oslo: Institutt for samfunnsforskning (ISF).
- Eide, Elisabeth, Jan Grue & Tonje Vold (2014): Stort felt – liten dekning. Medierepresentasjoner av mennesker med nedsatt funksjonsevne. Oslo: Høgskolen i Oslo og Akershus (HiOA).
- Enjolras, Bernard & Dag Wollebæk (2010): Frivillige organisasjoner, sosial utjevning og inkludering. Oslo/Bergen: Senter for forskning på sivilsamfunn og frivillig sektor
- Fladstad, Torunn og Berit Berg. (2008): "Gi meg en sjanse!", Trondheim: NTNU Samfunnsforskning
- Frivillighet Norge (2008): Velkommen inn. Oslo: Frivillighet Norge
- Frivillighet Norge (2009): Inkludering i offentlig sektor. Oslo: Frivillighet Norge
- Grönvik, Lars & Mårten Söder (red) (2008): Bara funktionshindrad? Funktionshinder och interseksjonalitet. Malmö: Gleerups

- Haugen, Gry Mette, Hedlund, Marianne & Wendelborg, Christian (2012): *«Det går ikke an å bruke seg sjøl både på retta og vranga». Om helsebelastning, sårbarhet og forebygging i familier med barn med funksjonsnedsettelse*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning
- Hagelund, Anniken og Jill Loga (2009): *Frivillighet, innvandring, integrasjon. En kunnskapsoversikt*. Oslo/Bergen: Senter for forskning på sivilsamfunn og frivillig sektor.
- Hatton, Chris, Akram, Y., Robertson, J., Shah, R. & Emerson, E. (2003): *The Disclosure Process and its Impact on South Asian Families with a Child with Severe Intellectual Disabilities*. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2003, 16, 177-188
- Helsedirektoratet (2009) *Migrasjon og helse Utfordringer og utviklingstrekk* Oslo: Helsedirektoratet, IS-1663
- Helsedirektoratet (2010) *Helsetjenestetilbudet til asylsøkere, flyktninger og familiegjenforente* Oslo: Helsedirektoratet, veileder IS-1022
- Jareg, Kirsti og Pettersen, Zarin (2006): *Tolk og tolkebrukere – to sider av samme sak*. Bergen: Fagbokforlaget
- Kittelsaa, Anna (2012, a): *Erfaringer fra møter mellom familier og hjelpeapparatet.*: Berit Berg (red): *Innvandring og funksjonshemming. Minoritetsfamilier i møte med tjenesteapparatet*. Oslo: Universitetsforlaget
- Kittelsaa, Anna (2012, b): *Livsholdning, tro og mestring.*: Berit Berg (red): *Innvandring og funksjonshemming. Minoritetsfamilier i møte med tjenesteapparatet*. Oslo: Universitetsforlaget
- Kittelsaa, Anna og Berit Berg (2012): *Dobbelt sårbar. Funksjonshemmete barn og unge i asylmottak*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning
- Kittelsaa, Anna og Tøssebro, Jan (2014): *Foreldrenes erfaringer med hjelpeapparatet. I: Tøssebro, Jan & Wendelborg, Christian: Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*. Oslo: Gyldendal akademisk
- Kristensen, Benedikte Møller (2009): *Handicaporganisering er også for etniske minoriteter*. København: Sammenslutningen af Unge med Handicap (SUHM). Prosjektrapport
- Lidén, Hilde, Seeberg, Marie Louise & Engebriksen, Ada (2011): *Medfølgende barn i asylmottak – livssituasjon, mestring, tiltak*. Rapport 2011:001. Oslo: Institutt for samfunnsforskning (ISF).
- Lundeby, Hege & Jan Tøssebro: *Livsløp i familier med funksjonshemmede barn*. I Tøssebro, Jan (red.): *Funksjonshemming – politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*. Oslo: Universitetsforlaget
- NOU 2011:10: *I velferdsstatens venterom. Mottakstilbudet til asylsøkere*. Politi- og justisdepartementet
- Olsen, B.R. (2011): *Støtte fra sine egne. Likemannsarbeid i funksjonshemmedes organisasjoner*. Fontene forskning, 1 (69-80).

- Poulsen, Charlotte (2006): Taler vi om det samme? Når etniske minoriteter med sjeldne handicap møder social- og sundhedsvæsenet. København: Center for små handicapgrupper
- Predelli, Line Nyhagen (2008): Political and Cultural Ethnic Mobilisation: The Role of Immigrant Associations in Norway. In *Journal of Ethnic and Migration Studies*, 34:6, (935-954)
- Prytz, K.A. & Olsen, B.R. (2007): Fra likestillingskamp til likemannsarbeid? En kartlegging av funksjonshemmedes organisasjoner, Oslo: Helsedirektoratet, Rapport IS-1495
- Sellerberg, A-M. (1999): En helt ny situation? Om handikapporganisasjoner i dagens Sverige, i Tideman, M. (red.): *Handikapp, synsätt, principer, perspektiv*, (229-237), Stockholm: Johansson & Skyttmo Förlag
- Sellerberg, A.-M. (1993): *Handikapp och organisering - en sociologisk tolkning*, Lund: Lunds universitet, Forskningsrapport, Institut för sociologi
- Statistisk sentralbyrå (2014): Innvandrere og norskfødte med innvandrerforeldre, 1. januar 2013. [www.ssb.no/innvbef](http://www.ssb.no/innvbef) (lastet ned 02.04.2014)
- St.meld. 40 82002-2003) Nedbygging av funksjonshemmende barrierer
- St.meld. 39 (2006-2007): Frivillighet for alle
- Söderström, Sylvia (2012): Kultursensitiv kommunikasjon. Om å søke etter ordenes intensjon og mening. I Berg, Berit (red.): *Innvandring og funksjonshemming*, Oslo: Universitetsforlaget
- Söderström, Sylvia, Anna Kittelsaa og Berit Berg (2011): *Snakker vi om det samme? Minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn i møte med tjenesteapparatet*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning
- Sørheim, Torunn Arntsen (2000): *Innvandrere med funksjonshemmede barn i møte med tjenesteapparatet*. Oslo: Gyldendal Akademiske
- Thagaard, Tove (2003): *Systematikk og innlevelse*. Oslo: Universitetsforlaget
- Tøssebro, Jan og Hege Lundeby (2002): *Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Tøssebro, Jan & Christian Wendelborg, C. (red.): *Oppvekst med funksjonshemming – familie, livsløp og overganger*. Oslo: Gyldendal
- Tøssebro, Jan & Veronika Paulsen (2014). *Foreldres deltakelse i arbeids- og samfunnsliv*, i Jan Tøssebro & Christian Wendelborg, C. (red.): *Oppvekst med funksjonshemming – familie, livsløp og overganger*. Oslo: Gyldendal
- Valenta, Marko (2009): *Finding friends after resettlement*. PhD-avhandling. Trondheim: Norges teknisk naturvitenskapelige universitet, NTNU
- Varvin, Sverre (2008): *Flyktningspasienten: Behandling, rehabilitering og utvikling*. Oslo: Universitetsforlaget

Ørvig, Kjersti (2009): «Lost in translation i møte med det offentlige.» *Sosiologisk tidsskrift*. Nr. 4. Oslo:  
Universitetsforlaget



 NTNU

Samfunnsforskning AS

ISBN 978-82-7570-230-0

NTNU Samfunnsforskning  
Dragvoll Allé 38 B  
7491 Trondheim, Norway  
Tel: 73 59 63 00  
Fax: 73 59 66 24