

Innvandrerfamilier med barn med spesielle behov – mødres tilknytning til arbeidslivet

Elena Albertini Fröh

Spesialsykepleier, førstelektor Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid, Høgskolen i Oslo og Akershus
Elena.albertini-fruh@hioa.no

Hilde Lidén

Dr.polit. i sosialantropologi, forsker I ved Institutt for samfunnsforskning
Hilde.liden@samfunnsforskning.no

Ragnhild Gardsjord

Sosionom ved Seksjon for nevrohabilitering-barn, Oslo Universitetssykehus
Ragnhild.Gardsjord@ous-hf.no

Petra Aden

Ph.d. i medisin, seksjonsleder ved Seksjon for nevrohabilitering-barn, Oslo Universitetssykehus
Petra.Aden@ous-hf.no

Lisbeth Gravdal Kvarme

Ph.d. i sykepleie, helsesøster og førsteamanuensis ved Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid, Høgskolen i Oslo og Akershus
Lisbeth.gravdal-kvarme@hioa.no

Sammendrag

Artikkelen belyser hvordan mødre med innvandrerbakgrunn som har barn med spesielle behov, reflekterer over egne forventninger og muligheter til det å være yrkesaktive. Analysen er basert på kvalitative intervjuer med i alt 27 foreldre. De fleste mødrene ønsker å være i arbeid, men flere opplever likevel at dette er vanskelig å realisere. Mange familier kommer inn i en negativ spiral som begrenser mødrenes arbeidsdeltakelse, gjennom at fedre må arbeide stadig lengre dager, mens mødrene blir utslitt av det ekstra omsorgsarbeidet. Analysen viser at avlastnings-tilbud, begrenset relevant utdanning, språk og arbeidserfaring har stor betydning for arbeidsmulighetene.

Nøkkelord: kvinner, innvandrerbakgrunn, barn med spesielle behov, arbeidsdeltakelse

Abstract: Immigrant mothers of children with special needs: Balancing care and labour market participation

In this article we discuss how immigrant mothers of children with special needs reflect on and manage to balance extra care with labour market participation. The analysis is based on qualitative interviews with 27 parents. While most mothers prefer to have a job outside the home, in some families a negative spiral in which the father increasingly has to work extended hours – the extra burden of care becoming the responsibility of the mother – limits the mother's prospects for work. Still, some mothers do manage to work or to finish their education. Our analysis shows that care assistance, limited relevant education, work experience and language skills all have an affect on job opportunities.

Keywords: women, immigrants, children with special needs, labour

Det er stor politisk enighet om at det er viktig at barn med spesielle behov¹ kan vokse opp hjemme hos familien, og at dette er det beste for barnet (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet 2013).² Omsorg for egne familiemedlemmer i eget hjem blir assosiert med positive familieverdier og omsorg av høy kvalitet (Eriksen 2003). Mange barn med spesielle behov kan ha store hjelpe- og oppfølgingsbehov, noe som innebærer ekstrabelastninger for foreldrene. Dette kan gå ut over deres yrkesdeltakelse. Det er derfor iverksatt hjelpetiltak og stønader for at foreldre skal kunne delta i yrkeslivet. Kvinners yrkesdeltakelse er et politisk mål i Norge, og kvinners andel i arbeidslivet er også høy (SSB 2015). I mange familier fører det å ha barn med spesielle behov likevel til noe lavere yrkesdeltakelse blant mødre (Hauge, Kornstad, Nes, Kristensen, Irgens, Eskedal, Landolt & Vollrath 2013; Tøssebro & Paulsen 2014).

Hvordan er situasjonen når det gjelder yrkesdeltakelse blant mødre med innvandrerbakgrunn? Det finnes i dag lite forskning som belyser hvordan innvandrerforeldre selv vurderer yrkesdeltakelse når de har barn med store omsorgsbehov, og hva som bidrar til at familien innretter seg på den måten de gjør. Hva ønsker innvandrerkvinnene selv, hva møter de av forventninger og barrierer, og hva ser de som sine handlingsmuligheter? Vil tradisjonelle forventninger til familieliv preget av kjønnskomplementaritet der menn er hovedforsørger og mødre har hovedansvaret for hjem og barn, være avgjørende for hvordan familien innretter seg? Hvordan bidrar stønader og hjelpetiltak til at mødre kan være i arbeid? Hva betyr kvinnenes språkkompetanse, utdanning og arbeidserfaring for valgene de tar? I denne artikkelen vil vi undersøke hvordan familiene selv vurderer mulighetene for å kombinere omsorg med arbeid utenfor hjemmet, og hvilke betingelser de beskriver som nødvendige for at kvinnene eventuelt kan komme i arbeid.

Begrenset kunnskap om familienes handlingsmuligheter

Internasjonale studier av yrkesdeltakelsen blant foreldre med barn med spesielle behov viser at det er mindre sannsynlighet for at kvinner er ute i arbeidslivet, og at forekomsten av deltidsarbeid er høyere sammenlignet med kvinner med barn uten spesielle behov (Olsson & Hwang 2006; Porterfield 2002; Seltzer, Greenberg, Floyd, Pettee & Hong 2001). En ny norsk studie viser imidlertid at det ikke er mindre sannsynlig at mødre til barn med spesielle behov er i arbeid, sammenlignet med mødre generelt. Studien viser samtidig at mødre til barn med spesielle behov har lavere yrkesinntekt enn mødre generelt, noe som trolig kan forklares med at flere i denne gruppen går over til deltidsarbeid når de har fått et barn med spesielle behov (Brekke & Nadim 2016). Forskjellene ser imidlertid ut til å bli utjevnet når barnet blir eldre. En longitudinell studie finner f.eks. at mødrenes arbeidsdeltakelse øker når barnet er over ti år, og at forskjellen mellom mødre med og uten barn med spesielle behov reduseres når barn blir ungdom og når mor har videregående

eller høyere utdanning (Tøssebro & Paulsen 2014; Wendelborg & Tøssebro 2010). Tøssebro og Paulsen (2014: 135) viser dessuten at mors arbeidsdeltakelse ikke blir påvirket av type og grad av funksjonsnedsettelse.

Fra annen forskning vet vi at tilpasningen mellom arbeidsliv og familieliv henger nært sammen med utdanning, og at denne sammenhengen forsterkes for familier med barn med spesielle behov (Steinkellner 2015; Tøssebro & Paulsen 2014: 132; Wendelborg & Tøssebro 2010). Kvinnenes utdanning og forventninger til yrkeskarriere kan således være vesentlig for hvordan familier med ekstra omsorgsoppgaver tilpasser seg.

Hvordan ser tilpasningen mellom omsorg og yrkesdeltakelse ut for innvandrerfamilier med barn med spesielle behov? Vi vet at innvandrerfamilier med flyktningbakgrunn som har ekstra oppfølgingsansvar, kan møte særskilte utfordringer knyttet til språk- og kommunikasjonsproblemer, og disse familiene kan også ha begrenset kjennskap og tilgang til aktuelle hjelpetiltak og velferdsordninger som kan være viktig for å være i jobb (Berg 2014; Kittelsaa 2012a). Studiene viser dessuten at innvandrerforeldre kan ha begrenset sosialt nettverk og at familien ikke nødvendigvis støtter aktivt foreldre med funksjonshemmede barn (Kittelsaa 2012b: 164–165). Kombinasjonen av minoritetsbakgrunn og barn med store omsorgs- og oppfølgingsbehov har derfor blitt karakterisert som å være dobbelt sårbar (Berg 2012, 2014).

Når det gjelder innvandrere og yrkesdeltakelse vet vi at en del innvandrere er ansatt i yrker som ikke krever fagopplæring (Aalandslid & Tronstad 2010). Noen innvandrergrupper i Norge har spesielt lav sysselsetting blant kvinner (SSB 2008, 2015). Studier av unge med innvandrerbakgrunn viser samtidig at det er en tilnærmet lik arbeidsdeltakelse i denne gruppen som i majoritetsbefolkningen (Østby & Henriksen 2013). Det er imidlertid gjort lite forskning i Norge relatert til arbeidsdeltakelse for innvandrerforeldre med barn med spesielle behov. Hva slags motivasjon har denne gruppen mødre for å være yrkesaktive? Er det en bevisst prioritering av omsorgsarbeid framfor yrkesdeltakelse, eller er de hjemme fordi omsorgsbehovet begrenser muligheten til å komme seg ut i arbeidslivet, fordi de mangler hjelp og avlastning? Eller møter de barrierer i form av kompetansekrav som stenger dem ute fra arbeidslivet, slik at vi finner ulik motivasjon og ulik deltakelse ut fra hva slags utdanning de har?

Familieliv og relasjoner mellom kjønnene er et felt der forståelser og praksis kan endre seg raskt, samtidig som tradisjonelle handlemåter videreføres delvis i kontrast til nye holdninger. Flere studier har argumentert for at kjønnsrelasjoner ikke nødvendigvis endres fordi de eksponeres for nye kulturelle tenkemåter, men fordi personene befinner seg i nye mulighetsrom (Nadim 2014; Aarset 2015). Migranter vil gjennom det norske velferdssamfunnets institusjoner og hjelpetiltak møte særlige normer for familieliv og forventninger om utdanning og arbeidsdeltakelse. Velferdsordninger vil også påvirke hvordan familieliv kan organiseres (se

f.eks. Kavli 2012; Nadim 2012). Endrede økonomiske og organisatoriske betingelser former prioriteringer og praksiser.

Vi antar at familiepolitikk, velferdsordninger og tilgang til utdanning vil være særlig avgjørende for hvordan familiene med ekstra omsorgsoppgaver forstår og forhandler om familieliv og yrkesdeltakelse. Likeledes kan botid og innvandringsbakgrunn ha betydning for hvordan familien tilpasser seg. Nyankomne arbeidsinnvandrere eller mødre som har kommet gjennom familiegjenforening, vil ha et annet utgangspunkt for yrkesdeltakelse enn de mødrene som har hatt hele eller store deler av oppveksten sin i Norge, og som gjennom dette har internalisert de normative forventninger til familieliv og arbeidsdeltakelse gjennom utdanningsinstitusjoner, media og samfunnsliv.

I artikkelen undersøker vi hvordan mødrene balanserer mellom familieliv og yrkesaktivitet ut fra tre ulike betingelser og hvordan disse samvirker. For det første undersøker vi hvordan de *organiserer familielivet*, og hvordan de reflekterer over egne forventninger til foreldre- og forsørgeransvaret. Organiseringen har sammenheng med deres *tilgang til velferdstjenester*; får de den hjelpen de trenger? Til slutt ser vi på hvilke *muligheter de har i arbeidsmarkedet*, både deres språk- og yrkeskompetanse, og deres ambisjoner i forhold til yrke og deltakelse. Disse tre forholdene antar vi vil prege mødrenes forståelse av deres mulighetsrom.

For ytterligere å undersøke hva som former deres handlingsmuligheter, har vi sett på hvordan ulike faser av innvandring påvirker yrkestilpasningen. Hva er spesifikt for nyankomne, og hva kan være mer vedvarende begrensende betingelser?

Metode og datagrunnlag

Vi har benyttet en kvalitativ studie med et eksplorerende design. Datamaterialet består av individuelle semistrukturerte intervjuer med i alt 27 foreldre som har barn med spesielle behov, 18 mødre og 9 fedre. Totalt inngår 21 familier som til sammen dekker 23 barn med spesielle behov. I tillegg har vi gjennomført tre fokusgruppeintervjuer (Kreuger & Casey 2000: 3–37). Utvalget omfatter foreldre med bakgrunn fra tre land: Polen, Pakistan og Vietnam. Utvalget åpner således for å diskutere likhetstrekk og forskjeller langs to dimensjoner: innvandrerfase og tradisjon for kvinners yrkesdeltakelse. Vi skiller mellom nyinnvandrede og mer etablerte innvandrergrupper. Polske familier har nylig flyttet til Norge, mens familier fra de to mer etablerte innvandremiljøene er representert med informanter med bakgrunn fra Pakistan og Vietnam. Vi skiller dessuten mellom de foreldrene i disse gruppene som har vokst opp i Norge, og de som har kommet hit gjennom familiegjenforening.

Familier med pakistansk bakgrunn representerer en stor og veletablert innvandrergruppe i Norge, med særlige tradisjoner for storfamilie og mødrenes omsorg for

familien (jf. Rytter 2013; Sørheim 2000; Aarset 2015). Dagens foreldregenerasjon består både av norskfødte med innvanderforeldre og de som selv har innvandret til Norge, de fleste enten som barn eller som ektefelle. Det er lavere sysselsetning blant innvanderkvinner enn blant norskfødte kvinner med innvanderforeldre (Olsen 2015). De med vietnamesisk bakgrunn har også lang botid i Norge, familiene er barn av eller ektefeller til flyktninger som migrerte i 1970- og 1980-årene. I denne innvandergruppen er det tradisjon for høy kvinneandel i arbeidslivet, og det er også utbredt at gifte kvinner er yrkesaktive utenfor hjemmet, samtidig som de har ansvar for hjem og barn (Rydstrøm 2010a; SSB 2008). Polske migranter representerer i dag den største innvandergruppen, de omfattes av EØS-regelverket og har kort botid i Norge. Polske kvinner har tradisjonelt hatt hovedansvaret for hjem og familie i tillegg til å være yrkesaktive (Saxonberg & Siróvatka 2006). Dette er forsterket i migrantfamiliene fordi mennene ofte har migrert i forkant (Friberg 2013).

Vi har til sammen intervjuet tretten foreldre med pakistansk bakgrunn, fem med bakgrunn fra Vietnam og ni som relativt nylig har flyttet til Norge fra Polen. En begrensning i studien er derfor at vi ikke har like mange deltakere fra alle gruppene. Utvalget er gjort fordi disse representerer viktige variasjoner, men valg av nasjonal bakgrunn vil også påvirke resultatene, delvis ut fra hvilke forventninger det er om arbeidsdeltakelse, og delvis ut fra migrasjonsprosessen.

I analysen har vi særlig trukket fram erfaringene til de familiene som har barn med omfattende omsorgsbehov, de utgjør 13 av de 21 familiene i utvalget (se Appendix, tabell 2). Data ble samlet inn fra august 2013 til juni 2014. Deltakerne ble rekruttert av sykepleiere og sosionomer ved to ulike sykehus. Familiene bor i forskjellige kommuner i Norge, mange foreldre bor i forskjellige bydeler i hovedstaden. Hvert intervju tok fra tre kvarter til en og en halv time og ble tatt opp med lydopptaker. I ni av intervjuene var det behov for å bruke tolk, noe som kan ha påvirket kommunikasjonen til en viss grad. Vi har brukt kvalifiserte tolker, som også transkriberte intervjuene i de fleste tilfellene.

Målet med intervjuet var å få innsikt i barnets omsorgsbehov, familiens hverdagsliv, foreldrenes migrasjonshistorie, utdanning, arbeid og helse. Vi ønsket å høre foreldrenes egne vurderinger, valg og erfaringer gjennom beskrivelse av familieliv, arbeidsdeltakelse og familiens sosiale og profesjonell støtte. Regional etisk komité (REK) godkjente studien. Det ble innhentet skriftlig informert samtykke fra deltakerne før intervjuene startet. Alle intervjuene ble transkribert og anonymisert. Data som presenteres i denne studien, er avidentifisert.

Den daglige familieorganiseringen

Vilkårene for yrkesdeltakelse har nær sammenheng med barnets omsorgsbehov og den daglige organiseringen av familien for å imøtekomme dette. Barnas sammensatte vansker, som autisme, store atferdsproblemer, alvorlige lidelser eller omfattende funksjonshemming gjør at de trenger kontinuerlig oppfølging, noe som innebærer at foreldrene må overvåke eller være tilgjengelig for barnet hele tiden når barnet er hjemme. For eksempel forteller Chau at hun sover 3-4 timer per natt fordi gutten våkner ofte. Hun sier:

Jeg er veldig fysisk og psykisk sliten av ham, fordi han ikke er rolig barn, han løper rundt og er urolig hele tiden. [...] Han er veldig hyperaktiv altså. Jeg var litt fyldig før, men nå har jeg gått mye ned i vekt, [...] sover veldig dårlig om natten. [...] Noen ganger sitter jeg bare og gråter.

Chau flyttet til Norge fra Vietnam for 16 år siden gjennom familiegjennforening. Mannen jobber i et rengjøringsfirma. De har tre barn, og det er barn nummer to, en gutt på 14 år, som har en diagnose som gir store utviklingsforstyrrelser og atferdsvansker. Han trenger oppmerksomhet fra en voksen hele tiden for å forebygge at han skader seg selv eller andre. Mor forteller at situasjonen har blitt tyngre etter som gutten har blitt eldre. Alle de 13 familiene med ekstra store omsorgsoppgaver vi har sett nærmere på, forteller om et tilsvarende stort omsorgsbehov som Chau beskriver.

Chau har i dag en midlertidig deltidsjobb gjennom NAV. Hun har hovedansvar for barn og husarbeid. Familien har ingen sletninger i Norge, og få venner. Chau har grunnskole som utdanning; hun har aldri etablert seg i en fast stilling, men har hatt småjobber når hun har kunnet. Hun ønsker imidlertid å få et bedre fotfeste i yrkeslivet. Mange av kvinnene som kom til Norge gjennom familiegjennforening, har aldri fått et slikt fotfeste før de fikk barn. De kan ha arbeidet i perioder, men familieøkonomien er basert på mannens inntekt.

En slik arbeidsdeling finner vi i de fleste familiene med gifte foreldre. Fedrene er hovedforsørgere og arbeider ofte overtid, samtidig som de er opptatt av å bistå mødrene hjemme. I flere familier er det fedrene som har ansvar for å ta med barnet til kontroller og for å delta på møter med helsetjenesten og skole. Ofte er det de som har best språkkunnskaper. En far med pakistansk bakgrunn sier:

Jeg syns ofte synd på kona mi, fordi det er hun som har hovedansvar. Hun går på skolen også [språkkurs]. Så jeg passer på datteren vår, i tillegg til at jeg er i veldig tung jobb. [...] Jeg jobber, men når det er helg eller når jeg er hjemme, så er jeg veldig villig til å hjelpe henne. Vi gjør alt sammen. I helgene jobber vi alle sammen. Hjelper hverandre hjemme.

For di familiene trenger inntekten, arbeider fedrene ofte lange dager. De ville foretrukket at mødrene jobbet, det ville ha bedret familiens økonomi, deres helse og sosiale liv. Men ut fra dagens situasjon anser de at den eneste realistiske muligheten er at de selv arbeider mye, og at konen er hjemme for å ivareta familien og barnets store omsorgsbehov.

Også når det gjelder nylig bosatte mødre, i vår studie er disse innvandret fra Polen, er arbeidsdelingen tilsvarende som nevnt over. Dette forsterkes av at mennene flyttet først til Norge og ofte jobbet flere år før ektefellen kom etter med barna. Mødrene tar hovedansvar for barn og familien. Enkelte har klart å få en deltidsjobb, men for de fleste er barnets omsorgsbehov og egen manglende språkmestring en begrensning som gjør at de ikke har klart å komme seg ut i arbeidslivet. Aleksandra, som har høy utdanning, sier:

[...] så lenge jeg ikke lærer meg norsk, så blir det det største problemet for meg i Norge. For mannen min er det ikke et problem. [...] når jeg lærer alene og leser, så forstår jeg alt, men når noen snakker til meg, så forstår jeg ikke, for jeg har ikke kontakt med andre, for jeg sitter hjemme hele tiden.

Barnets omsorgsbehov gjør dagene uforutsigbare og krever at de alltid er tilgjengelige, også når barnet er på skole eller i barnehage. Dette bidrar til at mødrene ikke prioriterer norskkurs.

Situasjonen for kvinnene som har vokst opp i Norge med innvandrerforeldre, er også utfordrende, men på litt andre måter. Alle informantene i vår studie har giftet seg med menn fra foreldrenes hjemland, alle hadde arbeidserfaring før de fikk barn, men har ikke nødvendigvis fullført en utdanning. Tre av fem er i dag skilt, der to kombinerer utdanning med å være tilgjengelig hjemme, mens én har jobbet i perioder når barnet ikke har vært for sykt. Alle ønsker seg en god og sikker jobb når forholdene ligger bedre til rette for dette. De to mødrene i denne kategorien som fortsatt er gift, har begge ekstra store omsorgsoppgaver, og begge er hjemmeverende. Én av dem er Nile, og hun forklarer arbeidsfordelingen med tradisjonelle normer for familieliv. Hun er høyt utdannet, men sluttet å jobbe etter at hun fikk et barn med spesielle behov. Mannen hennes er familiens hovedforsørger. Hun forteller:

Selv om jeg er født her, så har jeg likevel adoptert kulturen fra min familie, som opprinnelig er fra Asia, så jeg må følge opp den kulturen. Det gir stor belastning på oss kvinner, fordi vi er ansvarlige for barna, for familie, for hus, for mann, så vi har masse oppgaver. Så jeg har stor belastning. Så hvis du har et barn med spesielle behov i en familie, greier ikke moren å gå på jobb. Og da taper du økonomisk, og da må mannen jobbe ekstra.

Kvinnene som har vokst opp i Norge, har alle høye ambisjoner med hensyn til utdanning og arbeidsdeltakelse. De som har skilt seg, forteller at dette delvis henger sammen med samarbeidsproblemer om omsorgsoppgavene. De skilte mødre forteller om stor slitasje, men at deres egen prioritering av å ta utdanning gir dem et frirom og et håp om en framtid som yrkesaktiv.

De aller fleste kvinnene, både de nyankomne, de som har kommet gjennom familiegjenforening, og de som har vokst opp i Norge, ønsker å kombinere familieliv med arbeid utenfor hjemmet. Også mennene deres ser at en jobb vil være bra for kvinnene, for deres trivsel og helse, og for familiens økonomi. Forventninger om at mødre tar hovedansvaret for hus og hjem, har likevel bidratt til skeivfordelinger av oppgaver som det er vanskelig å komme ut av. Flere av de hjemmeværende mødre sliter både fysisk og psykisk, noe som gir mindre overskudd til å være yrkesaktive. De beskriver rygg-, skulder- og muskelsmerter, søvnproblemer og depresjoner. Også tidligere forskning (f.eks. Burton, Lethbridge & Phipps 2008) har vist at ekstra store omsorgsbelastninger særlig påvirker mødrenes helse negativt. Flere forteller i tillegg at deres sosiale nettverk er begrenset. Også kvinnene som har vokst opp i Norge, sier at de har blitt mer isolert etter at de fikk et barn med spesielle behov, og at de ikke nødvendigvis kan regne med avlastning fra slektninger. Kittelsaa (2012b) viser, i likhet med oss, at støtte gjennom avlastning fra den utvidete familien ofte er en myte. Når de hjelper, er det mer et unntak enn en støtte de kan regne med. Enkelte mødre i vår studie forteller at besteforeldrenes opplevelse av skam knyttet til sykdommen begrenser deres involvering i omsorgen for barnebarnet, og dermed også mulighetene for foreldrene til å få avlastning. Foreldres oppfatninger av funksjonshemming og kunnskap om diagnose og behandling kan skille seg fra det de møter i de sosiale omgivelsene. Nære slektingers negative holdning til sykdommen kan begrense avlastningen foreldrene får fra dem (se også Berg & Fladstad 2012; Sørheim 2000). Kvinnene forteller imidlertid at familien hjelper dem med å følge opp de andre barna. Mødrene sier likevel at de trenger avlastning for å starte i arbeid, og etterspør heller støtte og avlastning fra det offentlige enn fra familien.

Tilgang til velferdstjenester

De fleste foreldre, uansett hvilken innvandringsfase de er i, er fornøyd med tilbudet fra barnehage og skole, og sier at oppfølgingen de får, er tilrettelagt for barnet. At disse daglige rutinene fungerer er avgjørende for at mødre kan være i arbeid. I tillegg til de generelle tilbudene, som tilpasset opplegg i barnehage og skole, vil familien ha rett til særtiltak,³ der flere er avhengig av vurdering av barnets omsorgsbehov (f.eks. behov for avlastning og hjelpestønad), uavhengig av familiens økonomiske ressurser (Finnvold 2009). Det at barnet får en diagnose, er viktig for å utløse både hjelpetiltak og økonomiske stønader. Mange opplever at deres engstelse

for at barnet feilte noe, ikke ble tatt alvorlig før de møtte spesialisthelsetjenesten. Radha, som kom til Norge gjennom familiegjenforening, forteller hvor lang tid hun brukte for å få støtte fra hjelpeapparatet, og at hun fikk lite støtte fra førstelinjetjenestene (skole, helsesøster og fastlege).

... Og så måtte jeg finne ut hvor han skal få hjelp, hvilket sted, hva går, hva går ikke, sånne ting som jeg har gjort for meg selv, ingen andre hadde fortalt meg. Fikk ikke denne informasjonen som jeg burde ha fått.

Hun sier også at hun var ung, hadde ikke forståelse av barnets utvikling, kjente ikke systemet og hadde ikke nok språkkompetanse til å skrive gode søknader. Dermed gikk det lang tid før hun fikk tak i de riktige instansene og tilbudene. Radha fant tilfeldig informasjon om oppfølgingstilbud i spesialisthelsetjenesten (habiliteringstjenesten⁴) gjennom en brosjyre, ingen instanser hadde henvist barnet dit. Også andre sier at habiliteringstjenesten har vært avgjørende for å få tilstrekkelig informasjon om rettigheter. Informasjonen om hva de har rett til, kommer sent, og ofte gjennom uformelle kanaler, som f.eks. foreldre til barn med samme diagnose eller gjennom venner. De savner bedre informasjon fra saksbehandler i bydelen, fra NAV trygd og fra førstelinjetjenesten.

Flere foreldre nevner avlastning som en viktig ressurs for å kunne klare hverdagen, for å ha tid til de andre barna i familien og for å kunne jobbe. De fleste mødre som har barn med sammensatte vansker, ønsket enten å få tilgang til avlastning eller å få innvilget utvidet avlastning som er tilpasset foreldrenes behov. De understreker at dette er avgjørende for yrkesdeltakelse. Sabra snakker om betydningen av avlastning:

Avlastningen er veldig bra. Den burde komme tidligere. Hadde det kommet tidligere hadde jeg kanskje jobbet. Fordi da kanskje hadde jeg ikke mistet jobben, eller. Hvis den var på plass, så var det veldig greit å ha fra begynnelsen av.

Hun presiserer at hvis foreldre utsettes for store belastninger over tid, svikter helsen, og dette vil umuliggjøre yrkesdeltakelse eller føre til langvarig sykdom.

Foreldrene møter et komplekst byråkrati når de skal søke tiltak og stønader. Informantene erfarer at de må skrive mange søknader, og at det tar tid å få svar, og de får avslag gjentatte ganger. Noen står på, mens andre gir lettere opp. Først når de fikk støtte i søknadsprosessen av en fagperson med autoritet, f.eks. gjennom habiliteringstjenesten, fikk de søknaden igjennom. Også Sabra, som er norskfødt og har utdanning på videregående nivå, opplever at det var vanskelig å nå fram i systemet. Hvis en sosionom sendte inn søknadene, økte dette gjennomslagskraften:

Fordi jeg føler at jeg ikke blir trodd, og hvis du har en autoritet så blir du forstått. Så får du senere vite at det hadde du rett på egentlig hele den tiden, men du fikk ikke det, fordi du hadde ikke forståelse. Særlig vi utenlandske da, vi vet ikke så mye om rettigheter så jeg føler de etniske norske er veldig flinke.

Sabra hadde en fast og god jobb og mange fremtidsplaner, men klarte ikke å beholde jobben på grunn av sønnens store omsorgs- og oppfølgingsbehov:

Jeg er egentlig litt sint nå da, fordi de må jo ... når de ser at jeg har så mye behov, om det er bydel eller NAV, så må de kanskje si: Det og det har du krav på, det er din rettighet! Men ingen serverer deg sånn. Du må finne ut selv, og når du er på sykehuset du tenker ikke på sånn, du vet ikke, du har ikke tid til å tenke på det.

Også mange foreldre blant majoritetsbefolkningen strever med å få informasjon om rettigheter og med å skrive gode søknader (Kittelsaa & Tøssebro 2014). Imidlertid, og ikke uventet, synes mange med minoritetsbakgrunn å streve enda mer for å nå fram.

Manglende språkbeherskelse begrenser informasjonsflyten. Likevel finner vi at flere av de nyankomne polske foreldrene skaffer seg informasjon om rettigheter, de skaffer seg raskere faglig hjelp, også jurister ved behov, og utveksler kunnskap gjennom sine nettverk. Særlig fedrene har et sosialt nettverk der informasjon om det norske systemet og støtteapparatet sirkulerer. At barna deres allerede har en klar diagnose når de kommer til Norge, gjør at de blir raskere henvist til rett instans og til spesialisthelsetjenester.

Foreldrene fra alle de tre migrantfasene møter betydelige barrierer i kommune/bydel når de søker om avlastning eller utvidet avlastning. Det at vurderingene av behov er knyttet til en saksbehandler og til forskjellige kommuner/bydeler, bidrar til store variasjoner i tilbudet (jf. Eriksen 2003). Tilbudene familiene får fra førstelinjetjenester, varierer ut fra hvilken kommune eller bydel de bor i, noe informantene selv har opplevd når de flyttet til en annen bydel eller til en annen kommune. Hvordan tilbudene fungerer, er også forskjellig (jf. Eriksen 2003). De fleste opplever hjelpesystemet som utfordrende og utmattende. Gjennomgående mener familiene at de ikke får den avlastningen de trenger. De er særlig bekymret for at de ikke får nok tid til de andre barna i familien. For få avlastningstimer gjør at de ikke har det overskuddet de trenger for å komme dit hen at de kan søke arbeid og være i jobb.

Tilgang til arbeidslivet

De fleste informantene, både mødre og fedre, vektlegger, som vi har sett, betydningen av mødrenes tilknytning til arbeidslivet. En mor sier: «Ohh, det betyr mye! Man glemmer hverdagen og slitet man har, man ser at vi lever.» En annen opplever at jobben gir mening, både å tjene egne penger, å treffe andre mennesker, å få ny kunnskap og økt motivasjon for å studere videre. Flere forteller at det å komme ut i arbeidslivet bidrar til at de kommer seg ut av depresjon og andre helseproblemer. Det oppleves som å få en ny sjanse.

Seks av de tretten mødrene som har barn med stort omsorgsbehov, er yrkesaktive. Tre av disse er i full stilling. Dette ble mulig gjort ved at de har fått innvilget avlastning. De aller fleste mødrene ønsker å være i arbeid, men flere stiller av forskjellige grunner svakt på arbeidsmarkedet. Mange av dem fikk barn tidlig, før de hadde fullført utdanning. Alle kvinnene fra Polen har profesjons- eller yrkesutdanning, men ingen har fått et arbeid som tilsvarer deres utdanning etter at de flyttet til Norge. Noen starter i lavtlønnsyrker. Andre kvinner med høyere utdanning er sterkt motivert for å fortsette i sitt yrke, men erfarer at tidligere utdanning og arbeid fra hjemlandet ikke blir godkjent. Kvinnene som har lang botid i Norge, men har vært hjemmeværende over tid, opplever også at utdanningen fra hjemlandet gir lite uttelling i det norske arbeidsmarkedet. De begrenses i tillegg av utilstrekkelig profesjonsspråk. Språkbarrieren forsterker manglende uttelling for utdanning og arbeidserfaring. Norsk kurset oppfattes som dyrt; som EU-borgere må de polske nyankomne betale norsk kurs selv, og mødre som har bodd lenge i Norge, har ikke lenger krav på gratis kurs. På grunn av den økonomiske situasjonen de har kommet i, har de ikke råd til å betale kurset selv. Et stort sosialt nettverk fra eget land bidrar også til at det tar lengre tid for mødrene å lære seg norsk og utvikle et sosialt nettverk lokalt.

For mødrene er de holdningene de møter hos arbeidsgiver, viktig for muligheten til å være i arbeid. Noen forteller om negative holdninger til kvinnes ekstra oppfølgingsansvar. Alida har erfart at det å være åpen om familiesituasjonen i jobbintervju diskvalifiserer henne.

Jeg som er en mor til en funksjonshemmet gutt, har også rett til å ha dobbel så mye sykefravær. Selv om jeg har det på papirene og viser det til arbeidsgiver, så er det veldig vanskelig å komme seg ut i jobb. Jeg har opplevd at selv om man er kvalifisert nok til den jobben og de sier at alt er i boks, men så snart du nevner ... jeg har sluttet å nevne at jeg har en gutt som er funksjonshemmet, for hver gang jeg har gjort det, så har jeg aldri fått jobb. [...] Jeg er en veldig ærlig person, jeg har alltid følt at ærlighet varer lengst, men jeg har fått svi for det når jeg går og forteller på intervju at jeg har en gutt som krever mye. Derfor har jeg ikke alltid fortalt om situasjonen min.

Fleksibilitet i arbeidsforholdet trekkes fram som vesentlig for å kunne være i arbeid. Arbeidsgiverens holdning til sykefravær og fleksibel arbeidstid er også viktig. Familien er ofte avhengig av at begge foreldrene møter på helsekontroller, i ansvarsgruppemøter og i møter på skole og i barnehage, bl.a. på grunn av mødrenes språkbarriere. Noen foreldre møter mistro fra arbeidsgiver fordi slike møter er hyppige. Mødrene må tilpasse arbeidstiden etter møtene. Mange mødre anser deltid som den eneste realistiske løsningen for å få til en balanse mellom de ekstra oppgavene som barnet krever, og deltakelse i arbeidslivet. Tøssebro og Paulsen (2014) viser liknende resultater for majoritetsfamiliene, der mødrene med funksjonshemmede barn oftere var i deltidsjobb, uavhengig av barnets alder. Dette bekreftes gjennom studien til Brekke & Nadim (2016), som viser at mødrene får redusert yrkesinntekt etter at de har fått et barn med spesielle behov.

Diskusjon og konklusjon

Innledningsvis antok vi at tilpasningene til familie- og yrkesliv i stor grad formes av det mulighetsrommet familiene oppfatter at de har. Vi vil derfor avslutningsvis vurdere hva de sier om forventning og motivasjon til å være yrkesaktiv, og drøfte hva som er de største hindringene for å være yrkesaktive, og hva en migrasjonsbakgrunn kan bety for mødrenes arbeidsdeltakelse.

Til tross for ekstra omsorgsoppgaver er de aller fleste mødre, uavhengig av de tre fasene av innvandring som vi har undersøkt, positivt innstilt til å være yrkesaktive. Også andre studier viser at arbeid utenfor hjemmet kan være en motiverende og helsefremmende faktor for mødre med barn med spesielle behov (Donovan, VanLeit, Crowe & Keefe 2005).

Hvilket mulighetsrom ser de så selv for å komme ut i arbeid? Vi ser at flere mødre jobber til tross for de store omsorgsoppgavene. Her kan tradisjon for høy yrkesdeltakelse bidra til at begge ektefeller jobber. Vi ser for eksempel at mødre med bakgrunn fra Vietnam, både gifte og skilte, jobber deltid. Likevel opplever disse mødrene vansker med å få en fast jobb, samtidig som flere opplever store fysiske og psykiske belastninger hjemme. I andre familier, både med polsk og pakistansk bakgrunn, er det mannen som er yrkesaktiv og arbeider overtid, mens moren er hjemmeværende. Denne fordelingen gjør det mulig for familien å fungere i hverdagen, men sett i et lengre perspektiv kommer foreldre inn i en negativ spiral der fedre må arbeide stadig lengre dager, mens mødrene blir utslitt av det ekstra omsorgsarbeidet. Dermed blir mødrenes terskel for å gå ut i arbeid stadig høyere. Flere mødre opplever isolasjon og at deres egen helse forverres. De er lite fornøyd med situasjonen de befinner seg i. I tillegg vil den skjeve fordelingen virke inn på familiens økonomi også på lang sikt fordi ordningen gir liten uttelling for mor f.eks. i form av jobberfaring og pensjon.

Våre funn bekrefter det Wendelborg og Tøssebro (2010) beskriver i sine studier

der de ser et annet mønster for arbeidstilknytning for foreldre med funksjons-hemmede barn enn i den øvrige befolkningen. Tilsvarende andre norske studier av innvandrerfamilier, finner vi at foreldrene sliter i tillegg med norsk språk og kommunikasjonskompetanse som nyinnflyttede (se f.eks. Berg 2014; Fladstad & Berg 2008; Kittelsaa 2012a). De har begrenset kunnskap om rettigheter og lite sosialt nettverk. Dette forsterker deres isolasjon og opplevelse av ensomhet. Vår studie viser dessuten at nyankomne mødre og mødre som har kommet gjennom familiegjening opplever større utfordringer med å komme seg ut i arbeidslivet enn de som er født i Norge, som kan medføre at deltakelse i yrkeslivet utsettes med flere år. Dette kan virke negativt inn på vurderinger av deres kompetanse, og dermed redusere mulighetene deres ytterligere for å få en jobb og gjøre karriere. Slik sett finner vi et samspill mellom et familieliv med komplementær oppgavefordeling, høy terskel for å få tilstrekkelige velferdstjenester og særlige barrierer som innvandrer på arbeidsmarkedet. Disse er faktorer som gjensidig forsterker hverandre, og som til sammen bidrar til at kvinnene forblir hjemme.

Hva betyr så den kulturelle dimensjonen? Vi vet at å være hjemmeværende med små barn noen år ekstra er mer vanlig for mødre med minoritetsbakgrunn enn majoritetsmødre. Enkelte mødre begrunner valget om å være hjemme og ta seg av barnet ut fra kulturelle normer om at det er de som har hovedansvaret for barna. Likevel er flere av mødrene bevisst på at dette er uheldig for mulighetene de har for å komme i jobb, og for egen helse og velvære. Våre data viser at motivasjon for yrkesdeltakelse kan være sterkere i disse familiene ut fra de ekstra omsorgsoppgavene og økonomiske utgiftene som disse familiene har, selv om vi finner nyanser i holdninger mellom familiene ut fra utdanning og egne forventninger. De unge mødrene som har vokst opp i Norge eller som har høy utdanning, er mer utålmodige etter å komme ut i arbeid. Det kan også være individuelle forskjeller i hvordan kvinnene forstår og håndterer forventninger fra sine omgivelser. Slik vi oppfatter det, forholder kvinnene seg til flere normsett samtidig, og løsningene de selv ser på egne og andres forventninger, er å finne en tilpasning som ivaretar både hovedansvaret for barn og eget ønske om yrkesdeltakelse. Selvrealisering er nær knyttet til å gjøre noe på egen hånd, f.eks. i form av en jobb. Vi ser at fedrene støtter kvinnene i deres ønske om å arbeide. Fedrene vektlegger også at deres egen innsats hjemme er nødvendig. For å følge opp barnet har ektefeller blitt svært avhengig av å samarbeide tett som foreldre. Vi finner således et ønske om et mer likestilt familie- og arbeidsliv i de fleste familiene. Også Kittelsaa (2012b: 165) finner at fedre fra minoritetsfamilier innrettet seg slik at de kan støtte mødrenes arbeid hjemme.

For noen mødre har store omsorgsoppgaver bidratt til økt behov for et arbeid utenfor hjemmet. Enkelte møter negative holdninger til disse behovene i sitt familienettverk. De forteller at deres egne foreldre og andre slektninger har andre oppfatninger om barnet og hva som er god og nødvendig oppfølging (se også f.eks. Rydstrøm 2010b; Sørheim 2000). Kvinnene forteller at deres egen forståelse av

barnets behov og familiesituasjonen har blitt formet av deres utstrakte kontakt med helsetjeneste, barnehage og skole. Disse institusjonene har blitt viktige referanserammer i familienes liv. Flere sier for eksempel at de tidlig har tatt i bruk barnehage også for de andre barna i familien, fordi de har blitt kjent med tilbudet gjennom barnet med ekstra omsorgsbehov, men også fordi de har hatt behov for denne avlastningen for de andre barna. De oppfatter dette som positive tilbud. Betingelsene for familielivet, både sosialt og økonomisk, har således betydning for prioriteringer og praksiser. Familietilpasninger og mødrenes forventninger til eget liv slik dette kommer fram i vår studie, skiller seg fra det som beskrives i en tidligere norsk studie av innvandrerforeldre til funksjonshemmede barn, der disse familienes distanse til offentlige velferdsordninger var større (Sørheim 2000).

Våre antakelser om at nyankomne mødre og mødre som har kommet gjennom familiegjennforening strever på en annen måte med å komme seg ut i arbeidslivet og å få en fast jobb enn de som er født i Norge, blir bekreftet av våre funn. Samtidig ser vi at det mest avgjørende for hvordan familiene klarer å balansere mellom omsorgsoppgaver og yrkesdeltakelse, er de mulighetene de ser de har. Hvordan de trekker konklusjoner om hva som er deres handlingsrom, vil imidlertid være farget av forhandlinger mellom ulike normsystemer. Likevel ser vi at normene om at kvinners yrkesaktivitet og en likere fordeling av arbeidsoppgaver i hjemmet, får oppslutning, også ut fra familiens presserende behov.

Det som alle informantene uttrykker som avgjørende i hverdagen, og som de også har god tilgang til, er de oppvekstarenaene som barnehage og skole utgjør. Mange har fått ekstra ressurser som f.eks. egen assistent, mens andre etterspør dette gjennom tilbud om en mer inkluderende skole (jf. f.eks. Haug 2014). Familiene med barn med ekstra store hjelpebehov har opplevd at spesialskolen har gitt bedre oppfølging enn vanlig skole. Forskjellige former for avlastning, f.eks. gjennom noen timer avlastning fra en assistent hjemme eller en avlastningsfamilie noen dager per måned, er et betydningsfullt tiltak som mange foreldre med barn med store omsorgsbehov etterspør for å ha overskudd i hverdagen slik at de kan være yrkesaktive. Enkelte med barn med store atferdsvansker etterspør flere helger med avlastning per måned for å ha overskudd til å ta seg av de andre barna i familien. Behovet for ytterligere kunnskap om hvordan hjelpeapparatet kan møte ulike foreldregrupper bør følges opp av de aktuelle myndighetene.

Foreldrenes forståelse og tilgang til hjelpeapparatet varierer. Flere nyankomne foreldrene fra Polen har god forståelse for hvordan hjelpeapparatet og spesialhelsetjenesten fungerer. Barnet har også en klar diagnose når familien kommer til Norge, noe som gjør det enklere å navigere i hjelpeapparatet. Andre foreldre kan bruke mye mer krefter, særlig når barnets helseproblemer er mer diffuse. Dette får betydning for hva slags oppfølging familien får. En lang periode uten støtteordninger kan få negative konsekvenser for mødrenes arbeidstilknytning. En tidligere studie av minoritetsfamilier med barn med spesielle behov peker på liknende

utfordringer når barnets helseproblem er mindre tydelig, samtidig som at det å forholde seg til systemet kan oppleves som en kamp (Berg 2014: 187). Disse siste utfordringene beskrives også for majoritetsgruppen i tidligere forskning (Kittelsaa & Tøssebro 2014). Familiene som vi har møtt, har barn med ulike helseproblemer eller diagnoser. Det kommer tydelig fram i våre funn at når familien har et barn med store atferdsvansker som gjør at barnet kan skade seg selv eller andre, har dette store konsekvenser for foreldrenes og søsknenes psykiske helse og sosiale liv. Disse familiene etterspør tydelig mer avlastning, slik at de kan bruke mer tid på de andre barna og seg selv. Samtidig har de et sterkt ønske om å beholde jobben som de eventuelt har, både av økonomiske årsaker og for å opprettholde et sosialt liv.

For mange av informantene vedvarer utfordringene over tid, også for de som har vokst opp i Norge. Vi vil derfor til slutt trekke fram felles utfordringer som vi anser som nødvendige satsningsområder for å kunne likestille disse mødrene med andre arbeidstakere og ivareta intensjoner om at også disse mødrene kan være yrkesaktive. Det første gjelder tilgang til informasjon om velferdsordninger og tilstrekkelig veiledning i hvordan de kan oppnå disse godene. Begrenset beherskelse av norsk språk og manglende kjennskap til det norske helse- og velferdssystemet forsterker behovet. Likevel ser vi at foreldrene i alle faser av innvandring etterspør rask, fullstendig og proaktiv informasjon om eksisterende støtteordninger, samt praktisk støtte for å utforme gode søknader til NAV og kommunen. Et annet innsatsområde er raskere saksbehandling og faglig støtte for å få gjennomslag for søknadene. Disse er viktige betingelser for å få tilgang til støtteordninger. For det tredje kommer det tydelig fram at foreldrene har behov for tilpasset språkkurs og påbyggingskurs for relevant utdanning. Et fjerde innsatsområde gjelder tilgang til deltidsstillinger som er mulig å kombinere med store omsorgs- og oppfølgingsansvar, og en bevissthet i NAV om å prioritere denne type stillinger til denne jobbsøkergruppen.

Vi vil derfor til sist understreke at tidlig anerkjennelse av foreldrenes behov for utvidet avlastning, god tilgang til tidlig språkopplæring for de som trenger dette, godkjenning av tidligere utdanning og erfaring, arbeidsrettede kurs og stillinger tilpasset denne foreldregruppen vil være viktige satsningsområder for å sikre kvinnenes yrkesdeltakelse over tid. Å imøtekomme raskt deres motivasjon for arbeid kan bidra til å redusere en forsterkende barriere mot å komme ut i arbeidslivet. For at dette skal realiseres, er det nødvendig med rask saksbehandling, positive holdninger og tiltro til denne gruppen av foreldre. Bedre komplementære tilbud mellom kommunale tjenester og NAV kan bidra til å etterkomme politiske intensjoner om at også flere innvandrerkvinner med omsorg for barn med spesielle behov kan være yrkesaktive. For familiene vil dette ikke bare bidra til å bedre familieøkonomien, men også bedre kvinnenes livssituasjon og inkludering i samfunnet.

Noter

- 1 I vår definisjon av «barn med spesielle behov» inkluderer vi barn med nedsatt funksjonsevne og alvorlig kronisk syke barn.
- 2 Studien er finansiert av Norges forskningsråd (NFR), program «Sykefravær, arbeid og helse – SYKEFRAVÆR (prosjekt # 227022)».
- 3 Familier som har barn med spesielle behov, kan søke om ekstra stønader hos NAV trygd: «Grunn-, hjelpestønad og forhøyet hjelpestønad gis til personer som har bestemte ekstraavgifter eller som har særskilt behov for pleie og tilsyn på grunn av varig sykdom, skade eller lyte» (NAV 2013). Andre utgifter kan også søkes dekket gjennom NAV, som pleiepenger for tapt arbeidsinntekt, ekstra utgifter for barnets transport og tekniske hjelpemidler. Gjennom det kommunale hjelpeapparatet kan familiene søke bl.a. hjelp til avlastning, støttekontakt for barn/unge og/eller omsorgslønn (Helsedirektoratet 2013).
- 4 Rehabiliteringstjenesten er en avdeling knyttet til spesialisthelsetjenesten som utreder og gir et tverrfaglig oppfølgingstilbud til barn med kroniske nevrologiske tilstander og til deres familie.

Referanser

- Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (2013). *Like muligheter for alle barn. Regjeringens mål for barn og unge med nedsatt funksjonsevne*, Oslo: Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet.
- Berg, B. (2012). Introduksjon. I B. Berg (red.) *Innvandring og funksjonshemming* (s. 9–15). Oslo: Universitetsforlaget.
- Berg, B. (2014). Dobbeltsårbar – Minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn. I J. Tøssebro & C. Wendelborg (red.) *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger* (s. 180–199). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Berg, B. & Fladstad, T. (2012). Bildene i hodet. Forestilling om funksjonshemming. I B. Berg (red.) *Innvandring og funksjonshemming* (s. 74–102). Oslo: Universitetsforlaget.
- Berg, B. & Kittelsaa, A. (2012). Dobbeltsårbar – asylsøker og funksjonshemmet. I B. Berg (red.) *Innvandring og funksjonshemming* (s. 172–189). Oslo: Universitetsforlaget.
- Brekke, I. & Nadim, M. (2016). Gendered effects of intensified care burdens: Employment and sickness absence in families with sick or disabled children. *Work Employment and Society*, 1–18. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/0950017015625616>.
- Burton, P., Lethbridge, L., & Phipps, S. (2008). Children with disabilities and chronic conditions and longer-term parental health. *Journal of Socio-Economics*, 37, 1168–1186. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socec.2007.01.032>.
- Donovan, J. M., VanLeit, B. J., Crowe, T. K., & Keefe, E. B. (2005). Occupational goals of mothers of children with disabilities: Influence of temporal, social, and emotional contexts. *American Journal of Occupational Therapy*, 59, 249–261. DOI: <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.59.3.249>.

- Eriksen, J. (2003). Public payment for informal care of disabled children: Some dilemmas of the Norwegian welfare state. *European Societies*, 5, 445–463. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/1461669032000127688>.
- Finnvold, J.E. (2009). Socio-spatial inequalities and the distribution of cash benefits to asthmatic children in Norway. *International Journal of Health Geographics*, 8, 1–14. DOI: <http://dx.doi.org/10.1186/1476-072X-8-2>.
- Fladstad, T. & Berg, B. (2008). *Gi meg en sjanse! Minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn i Bydel Bjerke*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS, Avdeling for innvandringsforskning og flyktningstudier.
- Friberg, J. H. (2013). *The Polish Worker in Norway. Emerging Patterns of Migration, Employment and Incorporation after EU's Eastern Enlargement*. Doctoral thesis. ISS, Oslo: UiO.
- Haug, P. (2014). The practices of dealing with children with special needs in school: A Norwegian perspective. *Emotional and Behavioural Difficulties*, 19, 296–310. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/13632752.2014.883788>.
- Hauge, L.J., Kornstad, T., Nes, R., Kristensen, P., Irgens, L., Eskedal, L., Landolt, M. & Vollrath, M. (2013). The impact of child's special health care needs on maternal work participation during early motherhood. *Paediatric and Perinatal Epidemiology*, 27, 353–360. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/ppe.12063>.
- Helsedirektoratet (2013). *Barn og unge med nedsatt funksjonsevne – hvilke rettigheter har familien?* Oslo: Helsedirektoratet, Avdeling Rehabilitering og sjeldne funksjonshemninger.
- Kavli, H. (2012) Verdier på vandring. Arbeidsdeling i innvandrede familier. I A.L. Ellingsæter & K. Widerberg (red.) *Velferdsstatens Familier. Nye sosiologiske perspektiver* (s. 265–288). Oslo: Gyldendal akademiske.
- Kittelsaa, A. (2012a). Erfaringer fra møter mellom familier og hjelpeapparatet. I B. Berg (red.) *Innvandring og funksjonshemming* (s. 103–128). Oslo: Universitetsforlaget.
- Kittelsaa, A. (2012b). Livsholdning, tro og mestring. I B. Berg (red.) *Innvandring og funksjonshemming* (s. 151–171). Oslo: Universitetsforlaget.
- Kittelsaa, A. & Tøssebro, J. (2014). Foreldrenes erfaringer med hjelpeapparatet. I J. Tøssebro, & C. Wendelborg (red.) *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger* (s. 153–179). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kreuger, R. & Casey M.A. (2000). *Focus Group: A Practical Guide for Applied Research* (s. 3–37). Thousand Oaks, CA: SAGE.
- Nadim, M. (2012). Mellom familie og arbeid. Moralske forhandlinger blant kvinnelige etterkommere. I A.L. Ellingsæter & K. Widerberg (red.) *Velferdsstatens Familier. Nye sosiologiske perspektiver* (s. 289–307). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Nadim, M. (2014). *Forerunners of Change. Work and Motherhood among Second-Generation Immigrants in Norway*. Ph.d.-avhandling. Faculty of Social Science. Oslo: Universitetet i Oslo.

- NAV (2013). *Ny arbeids- og velferdsforvaltning. Grunn- og hjelpestønad*. Hentet fra: <https://www.nav.no/no/Person/Familie/Sykdom+i+familien/Grunn-+og+hjelpest%C3%B8nad.349032.cms>.
- Olsen, B. (2015). *Unge med innvandrerbakgrunn i arbeid og utdanning 2013. Eksklusive EØS-/EU-innvandrere*. Rapport 2015/7. Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2006). Well-being, involvement in paid work and division of child-care in parents of children with intellectual disabilities in Sweden. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 963–969. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00930.x>.
- Porterfield, S.L. (2002). Work choices of mothers in families with children with disabilities. *Journal of Marriage and Family*, 64, 972–981. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1741-3737.2002.00972.x>.
- Rydstrøm, H. (2010a). Compromised Ideals: Family life and the recognition of women in Vietnam. I H. Rydstrøm (red.) *Gendered Inequalities in Asia Configuring, Contesting and Recognizing Women and Men* (s.170–190). NIAS – Nordic Institute of Asian Studies.
- Rydstrøm, H. (2010b). Having ‘learning difficulties’: the inclusive education of disabled girls and boys in Vietnam. *Improving Schools*, 13, 81–98. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/1365480209352549>.
- Rytter, M. (2013). *Family Upheaval. Generation, Mobility and relatedness among Pakistani Migrants in Denmark*. New York: Berghahn Books.
- Saxonberg, S. & Sirovátká, T. (2006). Failing family policy in post-communist Central Europe. *Journal of Comparative Policy Analysis: Research and Practice*, 8, 185–202. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/13876980600682089>.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Pettee, Y., & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *American journal on mental retardation*, 106, 265–286.
- Statistisk sentralbyrå [SSB] (2008). *Sysselsatte familieinnvandrede kvinner, etter landbakgrunn. 15–74 år. 4. kvartal 2008*. Antall og prosent. Hentet fra: <https://www.ssb.no/a/samfunnsspeilet/utg/201003/03/tab-2010-06-21-02.html>.
- Statistisk sentralbyrå [SSB] (2015). *Sysselsetting blant innvandrere, registerbasert, 2014, 4. kvartal*. Hentet fra 10.11.2015 fra: <https://www.ssb.no/arbeid-og-lonn/statistikker/innvregsys/aar/2015-06-18?fane=tabell&sort=nummer&tabell=230323>.
- Steinkellner, A. (2015). *Befolkningens utdanningsnivå og arbeidsmarkedsstatus*. Rapporten 2015/11. Oslo-Kongsvinger: Statistisk sentralbyrå.
- Sørheim, T. A. (2000). *Innvandrere med funksjonshemmede barn i møte med tjenesteapparatet*. Oslo: Gyldendal akademiske.
- Tøssebro, J. & Paulsen, V. (2014). Foreldres deltakelse i arbeids- og samfunnsliv. I J. Tøssebro & C. Wendelborg (red.) *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger* (s. 126–152). Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Wendelborg, C. & Tøssebro, J. (2010). *Helsestatus til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne. En sammenstilling av data fra HUNT 2 og Forløpsdatabasen FD-Trygd*. Rapport, NTNU Samfunnsforskning.
- Østby, L. & Henriksen, K. (2013). Innvandrere – hva vi nå vet- og ikke vet. *Samfunnsspeilet* 5, 2–10.
- Aalandslid, V. & Tronstad, R. (2010). *Familieinnvandring, kjønn og sysselsetting*. Rapport 2010:23. Oslo-Kongsvinger: Statistisk sentralbyrå.
- Aarset, M. F. (2015). *Hearts and Roofs. Family, Belonging, and (Un)Settledness among Descendants of Immigrants in Norway*. Ph.d.-avhandling. Institutt for sosialantropologi. Oslo: Universitetet i Oslo.

Appendiks

Tabell 1 viser at av de 18 mødrene som deltok i studien, er seks innvandret og har kort botid i Norge (I). Ektefelle eller tidligere ektefelle av denne gruppen kvinner har også kort botid i Norge. Disse mødrene er fra Polen. Det er fem mødre fra Pakistan eller Vietnam som kom til Norge gjennom ekteskap/familiegjenforening (II), og fem norskfødte mødre med innvandrerforeldre fra Pakistan (III). I denne siste gruppen har fedre til barnet med spesielle behov pakistansk bakgrunn. Tabell 1 viser også to mødre fra første generasjon som ikke tilhører de andre tre gruppene, én av disse har tidligere bodd i en annet europeiske land. Av de 20 barna har 13 stort omsorgsbehov, tre middels omsorgsbehov og fire lite omsorgsbehov. Mødrenes utdanning varierer; fire mødre har utdanning under videregående nivå, åtte på videregående nivå og seks har høyere utdanning. Tabell 1 viser at av de 18 mødrene fra utvalget er halvparten yrkesaktive; 5 jobber deltid og 4 heltid, men 17 av de 18 mødrene ønsker å være yrkesaktive.

Tabell 1. Mødrenes immigrasjon, sivil status, barnets omsorgsbehov, mødrenes utdanning og mødrenes arbeidstilknytning, basert på mødrenes svar (N = 18)

Mødre (N = 18)	Sivil status		Barnets omsorgsbehov* (N = 20)			Utdanning UVN = Under videregående nivå VN = Videregående nivå HU = Høyere utdanning	Har vært i arbeid tidligere	Ønsker arbeid	Er under utdanning nå	Mødre i arbeid			
										S = Skilte mødre		G = Gifte mødre	
										Deltid	Heltid	Deltid	Heltid
	Gift	Skilt	Lite	Middels	Stort				(S)	(G)	(S)	(G)	
Mor (og far) innvandret Kort botid (I) (< 10 år)	5	1	2		4	4 VN 2 HU	6	5			2		
Mor innvandret gjennom ekteskap Lang botid (II) (> 10 år)	3	2	1	1	4	3 UVN 1 VN 1 HU	5	5		1	1	1	2
Mor 1. generasjon	1	1		2		1 UVN 1 VN	2	2					
Norskfødte mødre med innvandrerforeldre (III)	2	3	1		5	2 VN 3 HU	5	5	2	1		1	
Til sammen	11	7	4	3	13	4 UVN 8 VN 6 HU	18	17	2	2	3	2	2

Tabell 2 viser variasjon i barnas alder. Om lag halvparten av foreldrene til et barn med omfattende omsorgsbehov (7) har fått avlastningstilbud fra kommunen, og de fleste av disse ønsker mer avlastning. Tabell 2 viser også at mødre som er i arbeid, har barn med forskjellige omsorgsbehov, både omfattende, middels og lite omsorgsbehov.

Tabell 2. Barnets alder, omsorgsbehov og mødres yrkesdeltakelse, basert på mødrenes svar (N = 18)

	Barnets alder			Total	Får avlastning fra kommunen	Ønsker mer avlastning fra kommunen	Mødre i arbeid	
	2-5	6-12	13-18				Deltid	Heltid
Lite omsorgsbehov	1	2	1	4				1
Middels omsorgsbehov	1	1	1	3			2	
Omfattende omsorgsbehov	2	5	6	13	7	6	3	3
Totalt	4	8	8	20*			5	4

* To mødre i vårt utvalg har to barn med spesielle behov.