

# Foreldre med minoritetsbakgrunn og deres erfaringer med valg av spesialklasse for sitt barn med en utviklingshemming

Ruken Algünerhan



Masteroppgave i spesialpedagogikk  
Institutt for spesialpedagogikk  
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2015



# **Foreldre med minoritetsbakgrunn og deres erfaringer med valg av spesialklasse for sitt barn med en utviklingshemming**

*En kvalitativ undersøkelse på fire ikke-vestlige minoritetsforeldre til barn med en utviklingshemming*

© Ruken Algünerhan

Juni 2015

Foreldre med minoritetsbakgrunn og deres erfaringer med valg av spesialklasse for sitt barn med en utviklingshemming

Ruken Algünerhan

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

# Sammendrag

## **Tittel:**

Foreldre med minoritetsbakgrunn og deres erfaringer med valg av spesialklasse for sitt barn med en utviklingshemming

## **Tema, bakgrunn og formål**

Dette er en kvalitativ undersøkelse som har bakgrunn i min interesse for hvordan ikke-vestlige minoritetsforeldre har erfart valg av spesialklasse for sitt barn med en utviklingshemming, og om faktorer som religion, kultur og nettverk kan ha influert valget om skoleplass. Formålet var å få frem perspektivet til ikke-vestlige minoritetsforeldre som har barn med en utviklingshemming. Ønsket var å få frem deres opplevelser og erfaringer ved det å få et barn med utviklingshemming og valg av spesialklasse. Undersøkelsen formål er ikke å fremme et «vi og de» - perspektiv, der informantene ikke kan være representanter for en gruppe mennesker.

## **Problemstilling**

*Hvilke faktorer og erfaringer ligger til grunn for ikke-vestlige minoritetsforeldres valg av spesialklasse for deres barn med en utviklingshemming?*

## **Metode**

Dette er en kvalitativ studie inspirert av fenomenologiske og hermeneutiske vitenskapssyn. Formålet er å se i hvilken grad faktorene religion, kultur og nettverk kan ha influert med valg av spesialklasse for sitt barn med en utviklingshemming. Undersøkelsen dekker også hvilke erfaringer ikke-vestlige minoritetsforeldre har hatt ved å velge spesialklasse. Gjennom semistrukturerte intervju med intervjuguide har jeg forsøkt å fange opp erfaringene og opplevelsene foreldrene har hatt ved valget om skole. Analysen har hatt vært inspirert av et hermeneutisk vitenskapssyn som handler om fortolking av mening. Dette ble gjort gjennom et kontinuerlig arbeid med datamaterialet og innhenting av teori som deretter ble drøftet.

## **Resultater og avslutning**

Mine fire ikke-vestlige minoritetsforeldre hadde gode erfaringer med valg av spesialklasse, og mente det var det eneste og riktige valget å ta for sitt barn. Dette fordi nærskolen ikke har nok ressurser og en vanlig klasse vil ha for høye faglige og sosiale krav. En vanlig klasse vil for foreldrene være en urealistisk opplæringsplass for barna deres, fordi de ikke vil få noe

utbytte av en vanlig klasse. Et overraskende funn i denne undersøkelsen omhandler hvordan barnets ansvarsgruppe har hatt en fremtredende rolle for å introdusere spesialklasse som et mulig opplæringsalternativ for barnet deres. Foreldrene har hatt mye tillit til fagfolk i barnets ansvarsgruppe. Ansvarsgruppen rådet foreldrene til å søke barnet inn i en spesialklasse, fordi barnet deres ikke vil klare seg eller få noe utbytte av å gå i en vanlig klasse. Faktorene religion, kultur og nettverk har ikke vært en influerende faktor i valg av spesialklasse for barnet. Faktorene har vært forankret i en annen sammenheng for foreldrene. Foreldrene la betydelig vekt på at religionen deres har vært en viktig faktor for å skape opplevelse av sammenheng (OAS) (Antonovsky, 2012). Foreldrene mener deres barn med en utviklingshemming er en gave fra Gud, der barnets tilstand er en prøvelse for foreldrene og ikke barnet. Livet for foreldrene består av mange prøvelser, der alle får ulike prøvelser gjennom livsløpet. De er glade for å ha fått barnet, og mener de skal bestå prøven som er blitt gitt av deres Gud.



# Forord

Veien mot ferdigstillingen av denne studien har vært en reise. Den har satt tålmodighet, disiplinering og selvevaluering på prøve. Det har til tider vært svært utfordrende, men samtidig lærerikt. For fem år siden ville jeg aldri trodd at jeg skulle klare å fullføre en master, men jeg har skjønnet at ingen ting i verden er umulig, så lenge man har troen på seg selv!

Først og fremst vil jeg takke mine flotte informanter som har vært åpenhjertige og delt sine erfaringer og tanker med meg. Deres erfaringer og opplevelser har bidratt til viktige refleksjoner rundt dette temaet.

Takke til min veileder Marit Holm for hennes faglige veiledning, refleksjoner og gode samtaler gjennom hele prosessen.

Jeg vil takke min kjære familie og spesielt mine to småsøsken. Deres enorme tålmodighet og støtte under denne prosessen, har gjort dette mer meningsfullt. Det har vært godt å komme hjem til dere etter en lang dag på Helga Eng's hus.

En stor takke til min kjæreste, Even, for at han alltid har hatt troen på meg og vært ved min side når jeg har testet mitt følelsesregister; sinne, lykke, tårer og latter.

Til slutt vil jeg takke mine flotte studievenner fra bachelor og master for deres oppmuntrende og støttende samtaler.

Oslo, mai 2015

Ruken Algünerhan





# Innholdsfortegnelse

|          |  |           |
|----------|--|-----------|
| <b>1</b> | <b>Introduksjon .....</b>  | <b>1</b>  |
| 1.1      | Bakgrunn for valg av tema .....  | 1         |
| 1.2      | Formål.....  | 2         |
| 1.3      | Problemstilling.....   | 3         |
| 1.4      | Begrepsavklaring .....   | 3         |
| 1.4.1    | Utviklingshemming .....  | 3         |
| 1.4.2    | Minoritetsforeldre.....  | 4         |
| 1.4.3    | Nærskolen og spesialklasse .....   | 4         |
| 1.4.4    | Erfaring og faktorer .....   | 5         |
| 1.5      | Oppgavens oppbygging .....   | 5         |
| <b>2</b> | <b>Teoretisk bakgrunn.....</b>   | <b>6</b>  |
| 2.1      | Utviklingshemming .....  | 6         |
| 2.1.1    | Forekomst.....   | 8         |
| 2.1.2    | Årsaker til utviklingshemming.....   | 8         |
| 2.2      | Spesialklasse .....  | 9         |
| 2.3      | Inkludering.....   | 10        |
| 2.4      | Økonomiske føringer .....  | 11        |
| 2.5      | Foreldrenes valg .....   | 12        |
| 2.5.1    | Minoritetsforeldre.....  | 14        |
| 2.5.2    | Valgsituasjonen for minoritetsforeldre.....                                  | 14        |
| 2.6      | Kulturelle komponenter og stereotypier .....                                 | 16        |
| 2.6.1    | Skam, skyld, straff eller en gave å få et barn med en utviklingshemming..... | 17        |
| 2.6.2    | Mening og sammenheng med bakgrunn i religion.....                            | 19        |
| 2.6.3    | Sosialt nettverk – betydning og påvirkning.....                              | 20        |
| <b>3</b> | <b>Metode .....</b>  | <b>21</b> |
| 3.1      | Kvalitativ metode og design .....  | 21        |
| 3.1.1    | Kvalitativ forskningsintervju.....   | 22        |
| 3.2      | Vitenskapsteoretiske perspektiv .....  | 23        |
| 3.2.1    | Fenomenologi .....   | 23        |
| 3.2.2    | Hermeneutisk tilnærming .....  | 23        |
| 3.2.3    | Forskerens rolle og forforståelse .....                                      | 24        |

|          |  |           |
|----------|--|-----------|
| 3.3      | Innhenting av informanter .....  | 25        |
| 3.3.1    | Utvalg .....   | 26        |
| 3.4      | Datainnsamling .....   | 27        |
| 3.4.1    | Utarbeiding av intervjuguide .....   | 27        |
| 3.4.2    | Prøveintervju .....  | 28        |
| 3.4.3    | Gjennomføring av intervju .....  | 28        |
| 3.5      | Bearbeiding av datamaterialet .....  | 29        |
| 3.5.1    | Transkribering av intervjuene .....  | 29        |
| 3.5.2    | Metode for analyse av datamaterialet .....                                       | 29        |
| 3.6      | Validitet .....  | 30        |
| 3.7      | Reliabilitet .....   | 32        |
| 3.8      | Etiske refleksjoner .....  | 32        |
| <b>4</b> | <b>Presentasjon og drøfting av resultater .....</b>                              | <b>34</b> |
| 4.1      | Å få et barn med en utviklingshemming – kulturbetingede forklaringsmodeller..... | 34        |
| 4.1.1    | Drøfting .....   | 38        |
| 4.2      | Valg av spesialklasse .....  | 41        |
| 4.2.1    | Drøfting .....   | 44        |
| 4.3      | Erfaringer med valg av spesialklasse.....  | 47        |
| 4.3.1    | Drøfting .....   | 49        |
| 4.4      | Religion, kultur og nettverk – betydning for valg av skole? .....                | 51        |
| 4.4.1    | Drøfting .....   | 54        |
| 4.5      | Tanker om fremtiden til barnet .....   | 57        |
| 4.5.1    | Drøfting .....   | 59        |
| <b>5</b> | <b>Oppsummering .....</b>  | <b>61</b> |
| 5.1      | Veien videre.....  | 62        |
|          | <b>Litteraturliste.....</b>  | <b>64</b> |
|          | <b>Vedlegg 1: Intervjuguide .....</b>  | <b>69</b> |
|          | <b>Vedlegg 2: Informasjonsskriv .....</b>  | <b>71</b> |
|          | <b>Vedlegg 3: NSD.....</b>   | <b>74</b> |



# 1 Introduksjon

Som innledning til denne oppgaven vil jeg først i dette kapittelet gjøre rede for bakgrunn for valg av tema og undersøkelsens formål, oppgavens hovedproblemstilling og forskningsspørsmål. Til slutt vil jeg avklare og avgrense nøkkelbegrepene som blir brukt i problemstillingen og i oppgaven, samt gi en struktur for oppgavens oppbygging.

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Som spesialpedagog møter man på et mangfold av arenaer som blant barnehage, skole, avlastning. Gjennom arbeid og studiepraksis har jeg møtt på holdninger som jeg har oppfattet ikke har vært i samsvar med inkludering i skolen for barn med en utviklingshemming. Jeg har ofte fått en forklaring av fagfolk som jobber i skoleverket om at det foreligger økonomiske rammer, som gjør det utfordrende å inkludere barn med en utviklingshemming i en ordinær klasse. Bakgrunnen for studien er min interesse for hvordan ikke-vestlige minoritetsforeldres deltagelse har vært når det gjelder valg av spesialklasse for sitt barn med en utviklingshemming. Det vært lite oppmerksomhet og forskning rundt foreldrenes deltagelse i forhold til valg av skole for sitt barn med særskilt behov (Lundeby, 2006). Skolevalget kan etter undersøkelsene til Lundeby (2006) være influert av mange ulike faktorer. I dette tilfellet er det interessant å se om religion, kultur og nettverk kan ha vært blant faktorene og dermed om det kan ha influert valget av skole for barnet.

Ikke-vestlig innvandring har de siste 35 årene i Norge hatt et større omfang og en annen sammensetting enn tidligere, som har ført til betydelige endringer i befolkningen og samfunnslivet (Arbeids- og sosialdepartementet, 2004). Denne utviklingen beriker og gjør Norge til et mer spennende og variert samfunn. Mennesker som er født og oppvokst i andre land bidrar til en annen oppfatning når det gjelder barneoppdragelse, familieforhold, kjønnsrollemønstre og religionens plass i folks dagligliv (Arbeids- og sosialdepartementet, 2004). Jeg har selv en ikke-vestlig minoritetsbakgrunn med kurdisk opprinnelse, men er født og oppvokst i Norge. Familien min kom for første gang til Norge i 1969. Gjennom min oppvekst har det å være norsk og kurdisk gitt meg en mulighet til å kunne se de to kulturenes likheter og forskjeller. Jeg har også fått innblikk i hvordan disse likhetene og ulikhetene kan være i interaksjon med hverandre. En ikke-vestlig minoritetsbakgrunn er ofte karakterisert ved en annen religion, et annet språk og en annen kultur. Eriksen og Sajjad (2012) deler

minoritet inn i to deler, der etnisk minoritet inkluderer urbefolkningen i Norge, dvs. samer. Urban minoritet omfatter innvandrere, asylsøkere, deres barn og barnebarn. I dette prosjektet vil fokus rettes mot den urbane minoritet, som her betraktes som mennesker med ikke- vestlig minoritetsbakgrunn.

I tidligere forskning på foreldre med en ikke- vestlig minoritetsbakgrunn påpekes stereotypiske antagelser knyttet til hvordan ikke- vestlige minoritetsforeldre opplever det å få et barn med en utviklingshemming (Bywaters, Ali, Fazil, Wallace & Singh, 2003). Bywaters et al. (2003) peker på stereotype antagelser om at ikke- vestlige minoritetsforeldres holdninger avviker fra de holdningene en finner hos vestlige foreldre (Bywaters et al. 2003). Ikke- vestlige minoritetsforeldre har teologiske forklaringer på det å få et barn med en utviklingshemming. Det å få et barn med en utviklingshemming blir betraktet som en straff, som fører til følelsen av skyld og bebreidelse. Forklaringene er at ikke- vestlige minoritetsforeldre knytter det å få et barn med utviklingshemming til skam, der de velger å skjule barnet. Opplevelsen av skam fører ofte til sosial isolering og lite utnyttelse av kommunale helse- og omsorgstjenester i forhold til majoriteten. Ikke- vestlige minoritetsforeldre har lave forventinger om barnets fremtid og er ikke opptatt av at barnet skal oppnå sitt potensiale for selvstendighet (Bywaters et al. 2003).

## **1.2 Formål**

Formålet med dette masterprosjektet er å få frem perspektivet til foreldre med en ikke- vestlig minoritetsbakgrunn, og forsøke å synliggjøre deres erfaringer ved valget av spesialklasse for sitt barn med en utviklingshemming. Gjennom kvalitative intervjuer og en fenomenologisk og hermeneutisk innfallsvinkel til materialet, søker jeg å få et dypere perspektiv, med en målsetting om å fremme informantenes subjektive opplevelser og erfaringer om valget av spesialklasse. Jeg ønsker også å studere om faktorene religion, kultur eller sosialt nettverk kan ha påvirket deres beslutning i valg av skole for barnet.

Formålet er ikke å fremme et «vi og de»- perspektiv. Informantene i denne undersøkelsen er ikke representanter for en gruppe mennesker, men de har en annen kulturell bakgrunn som er viktig å ta i betraktning for at fagfolk og ikke- vestlige minoritetsforeldre skal kunne forstå hverandre bedre.

## 1.3 Problemstilling

Undersøkelsen har som formål å belyse ikke- vestlige minoritetsforeldres erfaringer med valg av spesialklasse for sitt barn med en utviklingshemming. Hovedproblemstilling er som følgende:

*Hvilke faktorer og erfaringer ligger til grunn for ikke- vestlige minoritetsforeldres valg av spesialklasse for deres barn med en utviklingshemming?*

### **Forskningsspørsmål**

- Hvordan opplever ikke- vestlige minoritetsforeldre det å få et barn med en utviklingshemming i henhold til deres kultur og religion?
- I hvilken grad kan økonomiske føringer påvirke foreldrenes valg av skole for sitt barn?
- I hvilken grad kan faktorene religion, kultur og sosialt nettverk ha betydning for valg av skole?

## 1.4 Begrepsavklaring

Jeg vil først avklare og avgrense sentrale nøkkelbegreper i hovedproblemstillingen: *Hvilke faktorer og erfaringer ligger til grunn for ikke- vestlige minoritetsforeldres valg av spesialklasse for deres barn med en utviklingshemming?*

De sentrale nøkkelbegrepene i problemstillingen blir her sett på som: utviklingshemming, Ikke- vestlig minoritetsforeldre, nærskolen, spesialklasse, faktorer og erfaringer.

### 1.4.1 Utviklingshemming

Utviklingshemming er en forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå (Norsk forbund for utviklingshemmede). Barn som har utviklingshemming kan ha hemning av ferdigheter innenfor både det kognitive, språklige, motoriske og sosiale.

Utviklingshemming blir definert nærmere i kapittel 2.1.

Undersøkelsen er avgrenset til grunnskolebarn med moderat til alvorlig grad av utviklingshemming. Graden av utviklingshemming barnet har, er ikke hovedfokuset.

### **1.4.2 Minoritetsforeldre**

Problemstillingen i denne masteroppgaven omhandler begrepet minoritetsforeldre. Minoritetsforeldre er foreldre med et annet opprinnelsesland enn Norge. De er etniske minoriteter i Norge med en annen geografisk og kulturell opprinnelse enn majoritetsbefolkningen (Sand, 2008). I min oppgave er målgruppen minoritetsforeldre som har innvandret fra ikke-vestlige land. Ikke-vestlige land er i denne sammenhengen land i Afrika og Asia.

### **1.4.3 Nærskolen og spesialklasse**

Elever som går i grunnskolen har lovfestet rett til å gå på den nærmeste skolen eller den skolen i nærmiljøet eleven sogner til. Dette kalles *nærskolen*. Foresatte kan søke om skolebytte til en annen skole enn nærskolen (Fylkesmannen i Oslo & Akershus, 2013). Dette er en rettighet hjemlet i Opplæringslova (1998). I § 8-1 i opplæringslova står det at “Grunnskoleelevane har rett til å gå på den skolen som ligg nærast eller ved den skolen i nærmiljøet som dei soknar til. Kommunen kan gi forskrifter om kva for skole dei ulike områda i kommunen soknar til”. Nærskolen vil i denne sammenheng være en skole uten en økonomisk forutsigbarhet, dette vil bli nærmere definert i kapittel 2.4

I fagterminologien og i det offentlige brukes det ulike begrep om en spesialklasse. Det blir brukt betegnelser som byomfattende spesialgruppe, (spesial) base, spesialavdeling, spesialklasse eller gruppe. Denne oppgaven tar for seg organiseringen av spesialklasser som blir brukt i Oslo kommune. En byomfattende spesialgruppe i Oslo kommune er en egen klasse på en vanlig skole. I henhold til begrepsbruken i oppgaven har jeg bevisst brukt betegnelsen spesialklasse framfor de andre nevnte betegnelsene. Dette fordi jeg ønsker å sidestille spesialklassen med de andre klassene på skolen. Hovedfokuset er å se på spesialklassens helhetlige betydning og funksjon. Spesialklassens betydning i sin helhet redegjøres for i avsnitt 2.2.1.



#### **1.4.4 Erfaring og faktorer**

Med erfaringer menes de erfaringene foreldrene har fått gjennom å velge spesialklasse for barnet sitt. Med faktorer menes andre forhold som kan være med å påvirke foreldrenes valg. Faktorer blir i dette tilfelle sett fra et minoritetsperspektiv, der faktorene religion, kultur og sosialt nettverk kan ha influert valget til minoritetsforeldrene.

### **1.5 Oppgavens oppbygging**

Oppgaven består av fire hovedkapitler.

I kapittel 2 tar jeg for meg relevant teori som har som formål å legge grunnlag for oppgavens formål og problemstilling. Dette kapittelet vil være et bakteppe for hele oppgaven og er svært sentralt for kapittel 4.

I kapittel 3 begrunner jeg mine metodiske valg og beskriver hvordan jeg har jobbet med studiet fra tidlig start til slutt.

I kapittel 4 presenterer jeg funn, som tolkning og drøfting av disse funnene som legges fram i dette kapittelet. Funnene vil drøftes opp mot teorien presentert i kapittel 2.

I kapittel 5 foretas en kort oppsummering av resultater og refleksjoner om veien videre

## 2 Teoretisk bakgrunn

Dette kapittelet inneholder en teoretisk redegjørelse av relevant teori for oppgavens problemstilling. Jeg vil først redegjøre for hva utviklingshemming er, samt forekomst og årsaker. Videre i oppgaven vil jeg definere hva en spesialklasse er og inkluderingens plass i en skole for alle. Jeg vil også se på hvordan økonomiske føringer kan bidra til segregering av barn med en utviklingshemming i noen nærskoler. Foreldrenes valg av spesialklasse for barn med en utviklingshemming kan være influert av mange ulike faktorer. Før jeg forklarer hvordan valgsituasjonen kan være for ikke-vestlige minoritetsforeldre vil jeg først definere hvem minoritetsforeldre er i denne sammenhengen. Jeg vil gå inn på stereotypier på ikke-vestlige minoritetsforeldre, der religion og kultur forklarer hvorfor minoritetsforeldre gjør som de gjør. Jeg har valgt å trekke inn Antonovskys (2012) teori om den salutogene modellen. Teorien blir trukket inn i forhold til hvordan religion kan ha en plass i det å oppleve en sammenheng for minoritetsforeldre som har fått et barn med en utviklingshemming. Til slutt vil jeg gå inn på hvordan sosialt nettverk kan være for minoritetsforeldre som får et barn med en utviklingshemming. Antonovsky

### 2.1 Utviklingshemming

Utviklingshemming kan defineres på ulike måter (Meyer, 2008). Den mest anvendte diagnosemanualen i Norge er den internasjonale statiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer (tiende revisjon, ICD- 10) frembrakt av World Health Organization (WHO). ICD- 10 har et medisinsk perspektiv på diagnosen, og den blir mest anvendt av leger og spesialister i psykiatri. I- ICD 10 definerer psykisk utviklingshemming (F70-F79) slik:

Tilstand av forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå, som spesielt er kjennetegnet ved hemming av ferdigheter som manifesterer seg i utviklingsperioden, ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivået, for eksempel kognitive, språklige, motoriske og sosiale. Utviklingshemming kan forekomme med eller uten andre psykiske og somatiske lidelser. (Helsedirektoratet, 2012).

Evner, adaptive ferdigheter og alder er viktige kriterier for å få en diagnose (Grøsvik, 2008). Evnenivået til et menneske skal være svekket i den grad at det påvirker de vanlige kravene til daglig sosial fungering. Adaptive ferdigheter som for eksempel sosial modenhet skal være vesentlig svekket. Funksjonsvanskene må også ha vist seg før fylte 18 år. Diagnosemanualen ICD- 10 deler utviklingshemming inn i fire grader etter intelligens (IQ):

F70: Lett grad, IQ 50-69

F71: Moderat grad, IQ 35-49

F72: Alvorlig grad, IQ 20-34

F73: Dyp grad, IQ under 20

Det medisinske fagområdet har de siste årene blitt kritisert for bruken av begrepet psykisk utviklingshemming, og det har vært uenighet i fagmiljøene om den mest riktige beskrivelsen (NAKU, 2010). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD, 2010) definerer utviklingshemming på en litt annen måte. AAIDD (2010) klassifiserer utviklingshemming etter grad av støttebehov i stedet for intelligens. De definerer mennesker med utviklingshemming slik: «Utviklingshemming er en funksjonshemming karakterisert av signifikante begrensninger både i intellektuell fungering og i evner til tilpasning slik dette kommer til uttrykk i begrepsmessig, sosial og praktisk fungering. Funksjonshemmingen oppstår før 18 års alder» (oversatt av Gromnæs & Rognhaug, 2012:389). I definisjonene til AAIDD (2010) vektlegges betydningen av faglig og klinisk skjønn i vurderingen av utviklingshemming (Gromnæs & Rognhaug, 2012). Utviklingshemming kan ikke bare forklares gjennom kliniske vurderinger og testresultater, slik det gjøres innen det medisinske fagområdet. AAIDD (2010) vektlegger at en omfattende vurdering av personens fungering er det viktigste. Slik kan man se mennesket først.

Samfunnet vårt er i stadig forandring, og mennesker tillegges stadig høyere og mer omfattende krav (Befring, 2012). Befring (2012) bruker betegnelsen funksjonsdiskriminering som går ut på at funksjoner og institusjoner i samfunnet systematisk marginaliserer mennesker. Befring (2012) gir et eksempel på dette «(...) fagfolk som planlegger samfunnsstrukturen, forutsetter gode sanser, høy reaksjonshastighet og gode verbale og aritmetiske evner, enten dette er i trafikken, i skolen eller i arbeidslivet, etableres det samtidig en infrastruktur som fungerer diskriminerende og utstøtende» (s. 37). Utviklingshemming er ikke noe som ligger i personen, men samfunnet kan bidra til en slik forståelse (Gromnæs &

Rognhaug, 2012). AAIDD (2010) tar ikke avstand fra testresultater eller kliniske undersøkelser, men mener at man må se menneskets helhet. Det vil si at man må vurdere et menneske ut fra flere daglige situasjoner, kultur, bakgrunn og dets sterke sider. Et tverrfaglig samarbeid mellom leger, psykologer og spesialpedagoger vil kunne gi et mer positivt utfall for det enkelte mennesket (Gromnæs & Rognhaug, 2012).

### **2.1.1 Forekomst**

Forekomst av utviklingshemming i Norge har vært usikkert. Begrepet utviklingshemming har flere betydninger og registreringssystemene har vært mangelfulle (Store norske leksikon, 2015). Barn-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) (2015) refererer til tall innrapportert fra kommunene til Helsedirektoratet at det er registrert 0,42 % av befolkningen i Norge har en utviklingshemming. Verdens helseorganisasjon (WHO) mener en generell forekomst av utviklingshemming etter definisjonen til ICD-10 er på 1,5 % av befolkningen der det i Norge tilsvarer omtrent 75 000 mennesker med utviklingshemming i 2015 (Bufdir, 2015).

Forekomsten varierer avhengig av kjønn og forekomsten er større blant gutter (Grøssvik, 2008)

### **2.1.2 Årsaker til utviklingshemming**

Utviklingshemming kan skyldes både biologiske og miljørelaterte faktorer (Gromnæs & Rognhaug, 2012). Det kan oppstå i fosterstadiet, under fødsel eller etter fødsel. De biologiske årsaksfaktorene omfatter endringer i personens genetiske materiale og kromosomsammensetning. De miljørelaterte årsaksforholdene oppstår i svangerskapsperioden ved infeksjoner, bruk av narkotika eller alkohol, ved strålingsskader eller andre kroniske sykdommer. De prenatale årsaksfaktorene oppstår under fødsel, enten like før eller etter at barnet er forløst (Gromnæs & Rognhaug, 2012). Skader som oppstår under fødsel kan komme av oksygenmangel, hodetraumer, prematuritet eller infeksjon. Skader som kan oppstå etter fødselen betegnes som postnatale årsaksfaktorer. Dette kan være infeksjoner, hjernehinnebetennelse, hjerneblødning, oksygenmangel, stoffskiftesykdommer, hjernesvulster, epilepsi, forgiftninger og ernæringsrelaterte skader.

Det kan også finnes stereotypiske årsaksforhold, som for eksempel slektskap mellom mor og far (kusine/fetter ekteskap) (Sørheim, 2000). Generelt representerer ekteskap som for eksempel mellom søskenbarn en større risiko for sykdom (Stoltenberg, 2009; Neegaard,

1998). Når årsaken til utviklingshemming er uklar, kan stereotypier som kusine- og fetterekteskap bli angitt som forklaring på barnets tilstand (Sørheim, 2000). Tilfeller med kusine- og fetterekteskap kan komme i skyggen av andre årsaksforklaringer, når diagnosen ikke kan fastslås som genetisk (Sørheim, 2000).

## 2.2 Spesialklasse

Ifølge Åmot og Ytterhus (2006) bidro nedbygging av spesialskolene til å etablere spesialklasser på enkelte skoler i Norge. Skoler med spesialklasser blir kalt en *forsterket skole* (Lundeby, 2006; Tøssebro, 2006). I St. Meld. 18 (Kunnskapsdepartementet, 2011, s. 79) og St. Meld. 45 (Barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013) defineres en spesialklasse som en klasse tilrettelagt for elever med særskilte behov. En spesialklasse er plassert på en ordinær skole, og elevene som går i klassen har vedtak på spesialundervisning (Barn- likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013). Spesialundervisningen i slike klasser er organisert etter elevenes individuelle opplæringsplaner (IOP) (Østrem, 1998). For at en skole skal kunne ha dette opplæringstilbudet må det foreligge en vurdering om eleven få et forsvarlig utbytte av opplæringen i en spesialklasse og om det er for barnets beste (Kunnskapsdepartementet, 2011, s. 79)

Tall fra Grunnskolens informasjonssystem (GSI) (Utdanningsdirektoratet, 2014) viser at det er 352 skoler i Norge med egen spesialavdeling (spesialklasse/spesialskole). Dette utgjør tilsammen 3913 elever. GSI skiller ikke ut andelen minoritetsspråklige elever (Kunnskapsdepartementet, 2010). I Oslo kommer elevene fra forskjellige bydeler i Oslo kommune. Klassene blir inndelt etter elevenes behov, forutsetninger og diagnose (Oslo kommune, 2015). Det er egne spesialklasser for elever med utviklingshemming på de enkelte forsterkede skolene i Oslo kommune. Lærerne som arbeider i klassen utarbeider elevenes individuelle opplæringsplaner (IOP), etter en sakkyndig vurdering utformet av pedagogisk-psykologiske rådgivere (Lundeby, 2006). I spesialklassen jobber både lærere/spesialpedagoger og ufaglærte/faglærte assistenter (Østrem, 1998).

## 2.3 Inkludering

Inkludering har erstattet begrepet integrering i opplæringsammenheng – nærmere bestemt en inkluderende skole med opplæring for alle barn (Ekeberg & Buli-Holmberg, 2005).

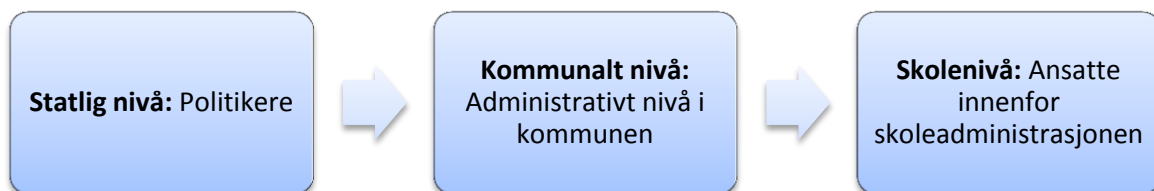
Inkludering har, ifølge Morken (2006) blitt et honnørord for fellesskap, delaktighet, livskvalitet og likeverd og er viktige å praktisere i den inkluderende skolen. Elevene skal oppleve å være en del av et fellesskap, få mulighet til å delta i dette fellesskapet og oppleve livskvalitet og likeverd (Morken, 2006). I Salamanca-erklæringen er en internasjonal erklæring utformet av FN (UNESCO, 1994). Den omhandler prinsipper for opplæring av mennesker med særskilte behov. NAKU (2014) belyser at «Salamanca – Erklæringen representerer et skifte i fokus fra det enkelte barns særskilte behov til vanlige skolars evne til å imøtekomme alle barn og gi dem tilfredsstillende opplæring uavhengig av barnets egenskaper, interesser, evner eller opplæringsbehov» (NAKU, 2014). Salamanca-erklæringen beskriver en inkluderende praksis som vil være med på å bekjempe diskriminerende holdninger og fremme en tolerant praksis. Etter at spesialskoleloven ble integrert i Grunnskoleloven i 1975, skulle de statlige spesialskolene nedlegges (unntatt døveskolen) (Tøssebro, Engan & Ytterhus, 2006). Selv om de statlige spesialskolene ble nedlagt i 1992, ble det formet organiseringer for å opprettholde de tidligere spesialskolenes oppgaver. Mandatet ble overført fra staten til kommunene. Selv om nedleggelsen av spesialskoler ble lovfestet, er det fortsatt lovlig å organisere undervisningene på alternative måter. Den enkelte kommune har friheten til å velge hvordan den skal organisere skoletilbudene (Lundeby, 2006). Dermed fikk noen skoler nye betegnelser som for eksempel forsterket skole med byomfattende spesialgrupper (Tøssebro, Engan & Ytterhus, 2006).

I Norges offentlige utredning, nr. 18, (Kunnskapsdepartementet, 2009) frembringes det at inkludering en ramme for likeverdig og tilpasset opplæring i en skole for alle. Alle barn skal få undervisningen tilpasset etter egne behov og forutsetninger. Likeverdig opplæring skal gi alle like muligheter til opplæring uavhengig av evner og anlegg, kjønn, sosial bakgrunn, bosted, alder, hudfarge, seksuell orientering, religiøs eller etnisk tilhørighet, familiens utdanning eller hjemmets økonomi (Kunnskapsdepartementet, 2009). Tilpasset opplæring er en plikt ovenfor skoleeiere, skoler og personale. Tilpasset opplæring handler om å se hver enkelt elevs forutsetninger og behov for en forsvarlig opplæring (Kunnskapsdepartementet, 2009). Skoleleder, ledere og øvrig personale er pliktet til å tilby tilpasset opplæring.

Spesialundervisningen skal skje innenfor klassens rammer. Spesialundervisning er ifølge Morken (2006) uforenelig med inkluderingsideologien, fordi spesialundervisningen i praksis oftest skjer i spesialklasser eller i små grupper.

## 2.4 Økonomiske føringer

Ifølge Wendelborg & Tøssebro (2008) studier forsterkes segregeringen av barn med en utviklingshemming og fysisk funksjonshemming når barnet kommer i skolealder. Tøssebro (2006) mener noen skoleledere argumenterer for at de forsterkede skolene med spesialklasse har ressursene som nærskolen ikke kan tilby. Åmot og Ytterhus (2006) mener økonomiske rammer er med på å organisere opplæring. Samarbeid mellom stat og kommune avgjør tildeling av midler til de enkelte skolene (Åmot og Ytterhus, 2006).



Figur. 1

Åmot og Ytterhus (2006) redegjør for at «Tildelingen av midler og definering av hvem som skal ha hvor mye skjer i et samspill mellom aktører på administrativt nivå i kommunene, med ansatte innenfor skoleadministrasjonen og pedagogisk- psykologisk tjeneste (PPT)» (s.153). Det administrative nivået i kommunen er bindeleddet mellom stat og skoleadministrasjonen. Det administrative nivået har ifølge Åmot og Ytterhus (2006), en formell makt til å vedta de økonomiske rammevilkårene skolen skal arbeide etter. Grunnen til at noen skoleledelser kan anbefale foreldrene å velge en forsterket skole kan være av økonomiske årsaker. Ansatte på skolenivå (skoleadministrasjonen/ledelsen) på noen skoler kan komme med utsagn som; de forsterkede skolene med spesialklasse vil kunne mestre et bedre skoletilbud for barnet deres». (Tøssebro, 2006). Ifølge Åmot og Ytterhus (2006) handler det om de forskjellige måtene kommunene organiserer fordeling av midler på. For eksempel kan man i en kommune ha forsterkede skoler med spesialklasser, hvor det tildeles midler til drift av en spesialklasse. De tildelte midlene er skjermet fra den totale skoleøkonomien. Dette gir en økonomisk forutsigbarhet. Spesialklasser på forsterkede skoler får for eksempel stykkpris i forhold til antall elever med vedtak om spesialundervisning (Berg & Fladstad, 2012). Andre kommunale

skoler får kanskje ikke tildelt slike ekstra midler selv om de kan få barn med en utviklingshemming (Berg & Fladstad, 2012). Dette betyr at disse skolene må innhente midler fra de årlige fastsatte ressursene. Om denne økonomiske føringen går på bekostning av barnets grad av inkludering med jevnaldrende mener Åmot og Ytterhus (2006) at dette går «... tvers igjennom de nasjonale lovverk og internasjonale føringene» (s.153). Tøssebro (2012) viser til at barn med en fysisk nedsatt funksjonsevne, utviklingshemming og sammensatte vansker faller utenfor det vanlige klasserom i skolealder. Segregeringen av barn med særskilte behov øker med barnets alder (Tøssebro, 2012; Wendelborg & Tøssebro, 2008). Derfor er et segregerende skoletilbud mer vanlig i store kommuner, som for eksempel Oslo. Dette kan skyldes at mindre kommuner har færre elever og derfor er det mindre sjanse for at skoletilbudet blir segregerende.

Wendelborg & Tøssebro (2008) mener barnets funksjonsnedsettelse og alvorlighetsgrad kan være en av faktorene for segregering av barn med en utviklingshemming. Dette kan påvirke hvilken og hva slags skole barnet skal begynne på. Det står i Opplæringslova (1998, § 8-1) at alle grunnskoleelever har rett til å gå på den skolen de sokner til. Det er dessverre ikke alltid slik i praksis. Barn med en utviklingshemming har en større sjanse for å bli segregert, jo eldre de blir (Tøssebro, 2006). I midlertid angir Wendelborg & Tøssebro (2008) at barn med en utviklingshemming som starter i en ordinær klasse som regel blir værende der ut hele barneskolen. Dette gjelder også for barn som begynner i en spesialklasse. Er barnet plassert på et sted, blir det som regel vanskelig å flytte på elevene. Derfor kan det være mer gunstig økonomisk for noen skoleledere som ikke administrerer en forsterket skole å anbefale foreldrene å søke spesialklasse for sitt barn.

## **2.5 Foreldrenes valg**

Elevene i en spesialklasse kan som tidligere nevnt være barn med en nedsatt funksjonsevne og lærevansker. Det er foreldrene som bestemmer om barnet skal begynne i nærskolen uten en spesialklasse eller i en byomfattende spesialklasse. For at barnet skal få innvilget plass i spesialklassen, må barnets behov legitimeres (Østrem, 1998). I Opplæringslova (1998, § 5-6) sies det at legitimeringen fremkommer gjennom en sakkyndig vurdering, utarbeidet av pedagogisk- psykologisk tjeneste (PPT). En sakkyndig vurdering gir opplysninger om barnets behov, forutsetninger og utviklingspotensiale (Lundeby, 2006). PPT har ifølge Åmot og



Ytterhus (2006) en formell makt til å definere barnets behov. For foreldrene kan det være vanskelig å avgjøre på hvilken skole de mener er mest hensiktsmessig for barnet sitt (Hess, Molina & Kozleski, 2006). Foreldre til barn med en utviklingshemming kan ha valgmuligheten spesialscole, spesialklasse eller nærskolen. Hvilke valg foreldrene tar avhenger av kommunens tilbud (Hess, Molina & Kozleski, 2006). Man må ta i betraktning de sammensatte forholdene og de ulike faktorene som har innflytelse på valget og i hvilken grad foreldrene har et reelt valg (Østrem, 1998). Noen foreldre mener at rektoren på skolen har en stor innflytelse på valget de tar (Roll- Petterson, 2001). Andre tar avgjørelsen i samarbeid med ansvarsgruppen til barnet. En ansvarsgruppe er en ordning som fungerer som en veiviser for foreldre på forskjellige områder ved for eksempel skolevalg (Tøssebro, 2006). En annen gruppe foreldre opplever at de selv har tatt avgjørelsen om skoleplass for barnet.

Trygge rammer og en stabil skolehverdag er noen av faktorene for hvorfor foreldrene velger spesialklasse (Lundeby, 2006; Roll- Petterson, 2001). Noen foreldre kan mene en spesialklasse best vil kunne dekke behovet for en trygg og stabil skolehverdag. En annen faktor er lærere som jobber i spesialklasse (Roll- Petterson, 2001). Lærerne har en annen utdanning som baserer seg på det spesialpedagogiske fagområdet. Dette betyr at de har kompetanse og erfaring i forhold til barnets forutsetninger og utvikling (Lundeby, 2006; Roll- Petterson, 2001). Ifølge Østrem (1998) uttrykker foreldre at barnets behov blir mer ivaretatt i en spesialklasse. De oppgir også at en spesialklasse har bedre mulighet for fysisk og innholdsmessig tilrettelegging (Østrem, 1998). Foreldre som velger spesialklasse er ofte fornøyd med at det finnes et alternativ som dette (Lundeby, 2006).

Noen foreldre er bekymret for at nærskolen ikke kan gi adekvat hjelp for å dekke barnets behov og forutsetninger (Lundeby, 2006). Ifølge Roll- Petterson (2001) er foreldrene bekymret for at manglende ressurser i nærskolen kan bidra til at barnet blir sosialt isolert. Nærskolen kan da fungere som en oppbevaringsplass for barn med en utviklingshemming. Tøssebro (1997) bruker begrepet «*maindumpet*», som betyr at en elev med utviklingshemming blir fysisk integrert, men praktisk isolert i nærskolen. I praksis kan dette bety at eleven er fysisk tilstede i klasserommet, men ikke deltar i undervisningen. Lundeby (2006) mener foreldrene ikke velger spesialklasse ut fra forventninger om et «felleskap av likesinnede». Foreldrene kan være opptatt av inkludering, selv om de velger et segregerende skoletilbud. Spesialklassen vil gi muligheten for inkludering eller integrering på barnet egne premisser (Lundeby, 2006). Foreldrene har ofte egne subjektive opplevelser og erfaringer i

forhold til valget de har foretatt. Foreldrenes ståsted ved skolevalg har fått lite oppmerksomhet innen forskningen (Lundeby, 2006). Hvilken grad av utviklingshemming barnet har, kan være en avgjørende faktor for hvorfor foreldrene velger det de velger (Mattson, 1995). Foreldre til barn med en alvorligere eller dypere grad av utviklingshemming kan oppleve spesialklasse som et naturlig valg (Lundeby, 2006). En spesialklasse kan da være som en skreddersydd opplæringsplass for barnet med en utviklingshemming (Lundeby, 2006).

### **2.5.1 Minoritetsforeldre**

Minoritetsforeldre er foreldre med et annet opprinnelsesland enn Norge. I Norge blir de ofte omtalt som innvandrere eller etniske minoriteter. Etnisk minoritet blir grovt inndelt av Sand (2008) som urbefolkning og innvandrere. Mennesker med innvandrerbakgrunn og som er en etnisk minoritet, har en annen geografisk og kulturell opprinnelse enn majoritetsbefolkningen. Mennesker som innvandrer til Norge fra et ikke- vestlig land kan være frivillige migranter eller ufrivillige migranter, som asylsøkere/flyktninger (Sand, 2008; Eriksen & Sajjad, 2012). Kulturforskjeller, kulturkonflikter og diskriminering er sentrale temaer når man omtaler innvandrere, enten de er europeiske eller ikke- vestlige innvandrere (Eriksen & Sajjad, 2012). Ikke- vestlige minoritetsforeldre i denne sammenhengen er innvandrere fra den tredje verden fra land i Afrika, Asia med Tyrkia og Sør- og Mellom- Amerika. St. Meld 49 (Arbeids- og sosialdepartementet, 2004) definerer minoritetsforeldre fra nevnte kontinenter og land som mennesker som kan ha en annen religion, en annen kultur og et annet språk enn majoritetsbefolkningen i Norge. Foreldre som er førstegenerasjonsinnvandrere, er født i utlandet av to utenlandske foreldre (Brochmann, 2006; Arbeids- og sosialdepartementet, 2004).

### **2.5.2 Valgsituasjonen for minoritetsforeldre**

Foreldrene som har et barn med en utviklingshemming kan møte på ulike utfordringer i forbindelse med valg av skole og møte på ulik motstand alt etter hva de ønsker (Tøssebro, 2012; Lundeby, 2006). Utfordringer for ikke- vestlige minoritetsforeldre kan øke dersom man behersker norsk dårlig eller har lite kunnskap om det norske velferdssystemet (Tøssebro, 2012; Kittelsaa, 2012). Foreldrenes utfordringer kan starte allerede i de første møtene med hjelpe- og velferdsapparatene (Tøssebro, 2012; Berg & Fladstad, 2012). Minoritetsforeldre kan ha en annen oppfatning av delingen mellom familien og det offentlige (Berg & Fladstad,

2012). Berg og Fladstad (2012) hevder at forhold som kjennskap til norske velferdsordninger, språkproblemer og begrenset nettverk kan representere tilleggsutfordringer (s. 100). Det kan være spesielle utfordringer for noen minoritetsforeldre å forholde seg til samarbeidet mellom hjem og skole. Ifølge Tøssebro (2012) finnes det ikke nok grunnlag for å fastslå at de negative erfaringene for minoritetsforeldre er mer vanlig, større eller mindre enn for etnisk norske foreldre. Kunnskap om egne samfunnsrettigheter er imidlertid en viktig faktor i møte med hjelpe – og velferdsapparatene (Tøssebro, 2012). Berg og Fladstad (2012) mener minoritetsforeldre oftere kan bli stilt ovenfor et ultimatum når det gjelder skolevalg, og foreldrene må enten velge nærskolen uten garanti om ekstra hjelp, eller søke barnet inn i en spesialklasse. Enkelte mener at en spesialklasse er et godt tilbud for barnet deres fordi de er i mindre grupper og er skjermet (Roll- Petterson, 2001; Berg og Fladstad 2012). Andre foreldre synes at spesialklasser ligger for langt unna hjemmet, men tenker likevel at en spesialklasse vil fungere best for barnet (Berg og Fladstad, 2012). Lundeby (2006) konkluderer med at foreldrenes tanker rundt inkludering ikke er irrelevant for dem og mener at de som velger spesialklasse for barnet sitt ikke har valg bort inkludering. Blant foreldrene som velger bort segregerende skoletilbud er det også minoritetsforeldre (Berg og Fladstad, 2012). Noen minoritetsforeldre blir frustrerte over at de blir rådet til å velge et segregerende skoletilbud for sitt barn (Berg og Fladstad, 2012).

Berg og Fladstad (2012) lurer på om det kan være flere elever med utviklingshemming og samtidig minoritetsbakgrunn som blir plassert i en spesialklasse. I Norges offentlige utredninger (NOU) 2010:7 (Kunnskapsdepartementet, 2010) refereres det til foreldreutvalget for grunnskoleopplæring (FUG). Det angis at foreldrene til barn med spesielle opplæringsbehov opplever at systemene rundt barnet er utfordrende. Foreldreutvalget poengterer også at utfordringene kan være betydelig større for minoritetsforeldrene, som kanskje mangler kjennskap til systemet og til sine og barnets rettigheter (NOU 2010:7 s.327). Berg og Fladstad (2012) hevder at lærere og ledere på skolen kan ha forskjellige reaksjoner på at minoritets elever lettere blir segregert i spesialklasser, enn etnisk norske elever. Noen lærere argumenterer for at det er ressurstildelingene som er begrunnelsen for segregering av barn med en utviklingshemming, og ikke etnisitet (Berg & Fladstad, 2012).

## 2.6 Kulturelle komponenter og stereotyper

Begrepene utviklingshemming og foreldre med ikke- vestlig minoritetsbakgrunn kan ha mange ulike assosiasjoner. Hvis man tror at alle ikke- vestlige minoritetsforeldre tenker likt og har andre forestillinger og ideer enn andre mennesker, kalles det stereotypi (Berg og Fladstad, 2012; Bywaters, Ali, Fazil, Wallace & Singh, 2003). Kulturelle komponenter kan være med på å forme tankesett og handlinger (Sørheim, 2002; Berg & Fladstad, 2012). Kultur er et komplekst og dynamisk begrep som ikke alltid er så enkelt å definere. Kultur er ikke et homogent og stabilt meningssystem med et bestemt innhold (Berg & Fladstad, 2012; Söderström, 2012).

Kultur blir konstruert og rekonstruert gjennom generasjoner. Eriksen & Sajjad (2012) definerer kultur som «den komplekse helhet som består av kunnskaper, trosformer, kunst, moral, jus og skikker, foruten alle de øvrige ferdigheter og vaner et menneske har tilegnet seg som medlem av et samfunn.» (s. 35). Ikke- vestlige minoritetsforeldre tar ofte med seg kulturelle forestillinger fra hjemlandet. Ikke- vestlige minoritetsforeldre som er oppvokst i den tredje verden, kan se på den vestlige kulturen som både lik og ulik den de selv er oppvokst med (Berg & Fladstad, 2012). Møtet med en ny kultur, nye verdier og normer kan være krevende for noen og lett for andre. Forestillinger fra hjemlandet kan være både gode og vonde. Enkelte ikke- vestlige minoritetsforeldre forteller om et liv i hjemlandet uten muligheter, et fraværende hjelpeapparat og et samfunn fullt av fordommer (Berg & Fladstad, 2012).

Sørheim, (2002) og Bywaters et al. (2003) beskriver stereotypiske forklaringsmodeller som ulike hjelpeapparater kan ha overfor minoritetsforeldre. Religion og kultur er de mest typiske referanserammene som ligger til grunn for tanken om at det er mer utfordrende for ikke- vestlige minoritetsforeldre å akseptere barnets tilstand enn majoritetsforeldrene (Söderström, 2012). Stereotypiske forklaringsmodeller som kulturelle forklaringsmodeller gjør at ikke- vestlige minoritetsforeldrene kan oppleve skyld, straff og skam for å ha fått et barn med en utviklingshemming (Bywaters et al. 2003; Söderström, 2012). Eventuelle utfordringer en har med ikke- vestlige minoritetsforeldre kan ofte bli forklart ved å si at det er kulturforskjell og manglende kultursensitivitet (Berg & Fladstad, 2012, Söderström, 2012). Derfor kan kulturbegrepet bli brukt til å forklare ulikheter, konflikter eller som bortforklaringer. Berg og Fladstad (2012) definerer begrepet kulturalisering som har i den betydning av at man verken

ser personene eller situasjonen personene inngår i. For eksempel kan en istedenfor assosiere en hendelse ved å legge til stereotypier og forenkle ikke-vestlige minoritetsforeldre forståelse av det å få et barn med en utviklingshemming. Ved å tenke slikt kan en fremmer et negativt «vi og de» perspektiv på mennesker med en ikke-vestlig minoritetsbakgrunn.

Det kan være vanskelig å skille de religiøse forklaringsmodellene fra de kulturelle forklaringsmodellene. Neegaard (1998) poengterer at i «mange muslimske land er religion(er), tradisjoner og kultur så sammenvevd at det ikke er mulig å identifisere hva som er religion, og hva som er kultur og hva som er tradisjon» (s. 101). Arbeids- og sosialdepartementet (2004, s. 183) diskuterer det at mange ikke-vestlige innvandrere kommer fra land og samfunn der religion har en mer dominerende plass i menneskets hverdagsliv enn i Norge. Arbeids- og sosialdepartementet (2004, s.78) beskriver også at førstegenerasjons innvandrere i liten grad skiller mellom religiøse og kulturelle elementer i identiteten, men at yngre generasjoner har et mer kritisk syn på akkurat dette. Andre generasjonsinnvandrere og yngre innvandrere som bosetter seg i Norge mener det er viktig å skille mellom det som er kulturbetinget og det som blir begrunnet med religion.

### **2.6.1 Skam, skyld, straff eller en gave å få et barn med en utviklingshemming**

For mange er religion en viktig del av identiteten og kulturen, selv om identitet og kultur ikke er tingliggjort og statisk (Sørheim, 2000). Identitet og kultur er noe som utvikles i sosiale relasjoner og innenfor den kontekst mennesker lever i. Det å få et barn med en utviklingshemming kan berøre alle familiemedlemmene og gi den samme erfaringen som et normalt fungerende barn (Kristiansen, 2010). Det kan være vanskelig å si hvor gleden, sorgen og belastningen slutter og begynner, men det utvides både i tid og rom (Kristiansen, 2010). Ikke-vestlige minoritetsforeldre kan ha kulturbetingede forklaringsmodeller på det å få et barn med en utviklingshemming (Sørheim, 2000). Derfor er det viktig å belyse hva kulturbetingede forklaringsmodeller innebærer. Dette fordi noen minoritetsforeldre kan ha en annen oppfatning av hva det innebærer å få et barn med en utviklingshemming knyttet opp mot skjebnetro, prøvelse, gave, skyld eller straff (Sørheim, 2000; Berg og Fladstad, 2012).

Kulturbetingede forklaringsmodeller er ikke i samsvar med den medisinske årsaksforklaringen på utviklingshemming (Sørheim, 2000). Utviklingshemming er ikke en sykdom, men en tilstand som skyldes biologiske og miljørelaterte faktorer (Grøsvik, 2008;

Gromnæs & Rognhaug, 2012). Foreldre med gode norskkunnskaper og høyere utdanning kan ha samme forklaringsmodeller som helsepersonell på det å få et barn med en utviklingshemming. Andre foreldre kan være enige, men ikke nødvendigvis ha samme oppfatning (Berg og Fladstad, 2012) Foreldre kan spørre seg selv om hva som gikk galt og hvorfor barnet ble utviklingshemmet (Sørheim, 2000). Noen har svar på spørsmålene, men mange foreldre er usikre på hva som egentlig representerer sannheten. Bywaters, Ali, Fazil, Wallace & Singh (2003) spesifiserer at når foreldrene forteller om opplevelsene deres av å få et barn med en utviklingshemming, vil de reflektere over informasjonen de har fått om barnet, følelser og avgjørelser gjennom det de har opplevd og erfart. En religiøs forklaring kan i noen tilfelle for noen mennesker skape en mening for å takle situasjonen de er i (Kittelsaa, 2012). Foreldre som har en religiøs tro og praksis kan oppleve at det gir dem mening på et personlig nivå. Religionen vil kunne gi forklaringer på hvordan de ser seg selv, verden og seg selv i verden (Kittelsaa, 2012; Park og Folkmann, 1997).

Det kan nesten være umulig å skille ut hva som er de religiøse eller de kulturelle faktorene i en tradisjon (Neegaard, 1998). For eksempel kan arrangert ekteskap være en del av religionen for noen, mens det for andre ikke har tilknytning til verken religion eller kultur. Noen ikke-vestlige minoritetsforeldre mener at deres barn er en gave fra Gud, og at Gud både gir friske barn og syke barn som kan være en prøvelse eller straff (Berg & Fladstad, 2012; Sørheim, 2000). En forklaringsmodell kan være at Gud bestemmer skjebnen til alle mennesker, og den er skrevet ned før man er født (Sørheim, 2000). Skjebnetro kan for noen foreldre være en forklaring på barnets tilstand. Det at man får en prøvelse fra Gud kan være fordi man er et godt menneske og kan ta imot barnet, men kan også forklares ved at man må gjøre opp for tidligere synder. Andre kan se på det å få et barn med en utviklingshemming som en straff og som en prøvelse fra Gud (Bywaters et al. 2003). Det kan være lettere å ty til religiøse forklaringer når man ikke har fått korrekt og tilstrekkelig medisinsk informasjon om barnets tilstand (Bywaters et al. 2003). Språklige barrierer kan være årsaken til mangelfull informasjon (Bywaters et al. 2003; Sørheim, 2000). Relasjonen foreldrene har til Gud og sin religion kan være en styrke og drivkraft i livet, og skjebnetroen og gudstroen kan hjelpe foreldrene å bearbeide skyldfølelsen rundt det å få et barn med en utviklingshemming (Kittelsaa 2012; Sørheim, 2000). Helsepersonell kan oppfatte religiøse foreldre som fatalistiske ved at de gir opp og velger å ikke gjøre noe (Sørheim, 2000). Barstad (2009) definerer fatalisme som «troen på at alt som skjer er forutbestemt og ikke kan avverges eller endres ved menneskets inngripen». Foreldrene ser ikke dette som fatalistisk, men at for

eksempel religiøse ritualer kan påvirke barnet og dem selv på en positiv måte. Religiøse ritualer kan være å gå i moské, kirke eller tempel for å be. Selv om foreldrene utfører religiøse ritualer betyr ikke det at de ikke vil kontakte tjeneste- eller hjelpeapparatene eller gjøre mindre for barnet (Sørheim, 2000; Bywaters, et.al 2003).

## 2.6.2 Mening og sammenheng med bakgrunn i religion

Ofte blir vi mennesker forbauset over hvordan andre klarer å takle store påkjenninger i livet som for eksempel krig, sykdommer eller død. Antonovskys (2012) teori om den salutogene modellen redegjør for hvorfor akkurat noen mennesker har klart seg såpass godt til tross for store påkjenninger. Dette er en generell motstandsressurs, der man klarer å gjøre en stressituasjon mer forståelig og dermed skape en opplevelse av sammenheng (OAS) (Antonovsky, 2012; Kittelsaa, 2012). Antonovsky (2012) Begrepet defineres slik:

... Opplevelsen av sammenheng er en global innstilling som uttrykker i hvilken grad man har en gjennomgående, varig, men også dynamisk følelse av tillit til at (1) stimuli som kommer fra ens indre og ytre miljø, er strukturerte, forutsigbare og forståelige, (2) man har ressurser nok til rådighet til å kunne takle kravene som disse stimuliene stiller, og (3) disse kravene er utfordringer som det er verdt å engasjere seg i. (s. 41).

Tre kjernekomponenter kan være tilstede i ulik grad i Antonovskys (2012) teori om den salutogene modellen som inneholder begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet.

*Begripelighet* handler om i hvilken grad man opplever forutsigbarhet i situasjoner som er kaotiske, uorganiserte, tilfeldige, uventede og uforståelige (Antonovsky, 2012; Kittelsaa 2012). Når mennesker som har høy begripelighet opplever uforventede hendelser som død, krig eller nederlag, klarer de å plassere hendelsene i en sammenheng og forklare dem.

*Håndterbarhet* defineres som i hvilken grad mennesket har nok tilgjengelige ressurser til rådighet i seg selv eller omgivelsene som ektefeller, familie, religion og venner (Antonovsky, 2012). Ressurser eller noen man stoler på kan brukes når man blir stilt ovenfor krav

(Kittelsaa, 2012). *Meningsfullhet* betyr i hvilken grad mennesket føler at livet betyr noe og har en generell livsorientering (Kittelsaa, 2012). Meningsfullhet gir en kognitiv evne, men også følelsesmessig mening på et emosjonelt nivå (Antonovsky, 2012). Dette går over til en motivasjonskomponent i OAS (Kittelsaa, 2012). Baywaters, et.al (2003) peker på at religion kan være et sentralt element for å skape *mening* og at fagfolk som jobber rundt foreldrene og barnet ikke skal se dette som en fatalistisk tanke. Religiøs tro og praksis kan bidra til å gi

mening på et personlig nivå for et menneske, og religiøse mennesker kan prøve å få religionen til å passe inn i sin livssituasjon, istedenfor å forandre på religionen (Kittelsaa, 2012; Pargament, Smith, Koenig & Perez, 1998). Slik kan individet få en helt annen forståelse av både tilværelsen og religionen. Kittelsaa (2012) mener religiøs tro er en sentral ressurs for en del mennesker som har en sterk følelse av sammenheng (OAS). For noen mennesker kan religion være et verktøy for å mestre utfordrende situasjoner, som for eksempel det å få et barn med en utviklingshemming. Religionen kan gi en opplevelse av tilhørighet og en støtte i det daglige (Kittelsaa, 2012)

### **2.6.3 Sosialt nettverk – betydning og påvirkning**

Den sosiale kontakten med familie og venner kan settes på prøve, ved at foreldrene opplever en endring og kan gå mot en sosial isolasjon (Kristiansen, 2010). Noen minoritetsforeldre trekker fram at de får betydelig emosjonell støtte fra storfamilien (Kittelsaa, 2012). Andre foreldre forteller at de er isolert og ikke får hjelp av storfamilien. (Kittelsaa, 2012; Hatton, Akram, Robertson, Shah & Emerson, 2003). Det kan være negative holdninger fra foreldrenes sosiale nettverk, som gjør at foreldre ikke føler seg akseptert, og dermed kan ha en større risiko for å isolere seg (Bywaters, Ali, Fazil, Wallace & Singh, 2003). Familien kan isolere seg ved at de ikke er med på religiøse, sosiale eller familiære sammenkomster (Bywaters et al. 2003; Kittelsaa, 2012; Hatton et al. 2003). Det er et ønske om at venner og familie skal dele og forstå foreldrenes verden (Kristiansen, 2010). Minoritetsforeldrene ønsker seg venner som forstår deres livssituasjon og er lojale, men de mener det kan være vanskelig å finne slike vennskap (Sørheim, 2000). Sørheims (2000) studier viste at kvinnelige minoritetsforeldre erfarte at deres sosiale nettverk bestod hovedsakelig av kvinnelige slektninger, som de holdt kontakt med gjennom familiesammenkomster i helgene. En medisinsk forklaring kan være en støtte for foreldrene slik at de kan videreformidle dette til familie og venner (Hatton et al. 2003). Ikke-vestlige minoritetsforeldre kan ha mye kontakt med familie og venner, der andre kan ha lite eller ingen kontakt (Sørheim, 2000). Familiene i studiene til Sørheim (2000) forklarte at årsaken til redusert kontakt med storfamilien var barnet utviklingshemming.



## 3 Metode

I dette kapittelet vil jeg beskrive og begrunne de metodiske valgene jeg har tatt for å kunne svare på problemstillingen «*Hvilke faktorer og erfaringer ligger til grunn for ikke- vestlige minoritetsforeldres valg av spesialklasse for deres barn med en utviklingshemming?*» og forskningsspørsmålene:

- Hvordan opplever ikke- vestlige minoritetsforeldre det å få et barn med en utviklingshemming i henhold til deres kultur og religion?
- I hvilken grad kan økonomiske føringer påvirke foreldrenes valg av skole for sitt barn?
- I hvilken grad kan faktorene religion, kultur og sosialt nettverk ha betydning for valg av skole?

Metodekapittelet vil gi oversikt over det som har vært planlagt og gjennomført i mitt empiriske forskningsarbeid. Jeg vil begynne med å redegjøre for valg av metode i denne undersøkelsen. Til slutt vil jeg komme inn på hvilket vitenskapsteoretisk syn undersøkelsen baserer seg på. Jeg er inspirert av en fenomenologisk tanke og bruker en hermeneutisk tilnærming for å vise hvordan jeg har tolket og analysert innsamlet datamateriale.

### 3.1 Kvalitativ metode og design

I denne studien har jeg valgt kvalitativ metode og design i lys av problemstillingen «*Hvilke faktorer og erfaringer ligger til grunn for ikke- vestlige minoritetsforeldres valg av spesialklasse for sitt barn med en utviklingshemming?*» for denne undersøkelsen. I kvalitativ metode fremheves det innsikt i sosiale fenomener (Tjora, 2013). Kvalitativ metode prioriterer at forskeren går i dybden av og forstår et sosialt fenomen ved å ha et mindre utvalg (Thagaard, 2011). Med et mindre utvalg har man muligheten til å få nær kontakt med informanten. I kvalitativ metode kan det brukes intervju og observasjon for å innhente data (Thagaard, 2011). Ved at jeg bruker kvalitativ metode vil jeg få tilgang til og knytte fenomenet i studien opp mot personenes situasjon i deres sosiale virkelighet (Dalen, 2011). Kvantitativ metode derimot gir ikke den tilgangen kvalitativ metode gir. I kvantitativ metode er det en større avstand til informantene og har som formål å måle et større utvalg (Thagaard,

2011). Kvantitativ metode er preget av en sterk struktur og handler om statistisk generalisering. Kvantitativ metode gir ikke meg den informasjonen jeg trenger av informantene, og kan derfor ikke brukes i denne studien. Det vil derfor være mer hensiktsmessig å bruke en kvalitativ metode, når jeg søker en forståelse av et fenomen som har tilknytning til menneskers opplevelser av et sosialt fenomen. Jeg ønsker å forstå menneskets opplevelser og følelsesmessige tilknytning til det å få et barn med en utviklingshemming. En kvalitativ metode vil gi meg mer fyldige data om personens situasjon (Thagaard, 2011). I kvalitativ metode har man fleksibilitet til å endre undersøkelsesprosessen slik at den tilpasses erfaringer og nye utfordringer (Thagaard, 2011 s. 18). Det har vært lite forskning på det fenomenet jeg studerer. Ifølge Thagaard (2011) er kvalitativ metode godt egnet når det er lite forskning på et fenomen. Dette betyr at det stilles krav til at forskeren er åpen og fleksibel, noe en kvantitativ metode ikke gir (Tjora, 2013).

### **3.1.1 Kvalitativ forskningsintervju**

I denne undersøkelsen ønsker jeg data som kan fortelle om foreldrenes tanker, meninger og holdninger. Et kvalitativt forskningsintervju kan gi en fyldig, dyp og beskrivende informasjon om foreldrenes erfaringer, opplevelser, tanker og følelser knyttet til det å velge skole for sitt barn med en utviklingshemming (Dalen, 2011; Thagaard, 2011). Kvalitativt forskningsintervju karakteriseres ved at forskeren kan bruke et strukturert, ustrukturert eller åpent intervju (Thagaard, 2011). Jeg har valgt et semistrukturert intervju i min oppgave. Dette er utformet med fastsatte temaer etter en bestemt rekkefølge, og gir samtidig muligheten til fleksibilitet i intervjuet. Intervjuformen gir mulighet for oppfølgingsspørsmål som kan være essensielt i forhold til å gå dypere inn på en tanke eller følelse informanten beskriver.

I semistrukturert intervju kan man få tilgang på menneskets livsverden fordi mennesket får snakke mer fritt (Tjora, 2013). I dette tilfellet er et fenomenologisk forskningssyn sentralt. Fenomenologien handler om å ta utgangspunkt i informantens opplevelser. Som forsker søker jeg etter en dypere forståelse av informantenes erfaringer og opplevelser. I henhold til Tjora (2013) vil bruk av semistrukturert intervju gjøre det mulig for informantene å opprettholde tillit overfor forskeren og bli mer fortrolig. For noen kan det være for personlig å snakke om sin kultur og religion. Derfor mener jeg det er viktig å gi informantene tid til å snakke om andre hendelser enn bare de jeg spør om i intervjuet.

## **3.2 Vitenskapsteoretiske perspektiv**

I dette delkapittelet i metodedelen vil jeg ta for meg de vitenskapsteoretiske perspektivene som har ligget til grunn for denne studien. Jeg har i denne undersøkelsen hatt som mål å få en dypere forståelse av informantenes livsverden. Gjennom dette studiet har jeg vært inspirert av et fenomenologisk og hermeneutisk vitenskapssyn. Fenomenologien tar sikte på å forstå sosiale fenomener sett fra aktørens ståsted (Thagaard, 2011). Hermeneutikken vil vise hvordan jeg har tolket og analysert mine funn. Til slutt vil jeg trekke fram min rolle som forsker og min forforståelse for formålet til undersøkelsen.

### **3.2.1 Fenomenologi**

Fenomenologisk vitenskapssyn tar utgangspunktet i menneskets subjektive opplevelse der man søker en dypere mening i enkeltpersonens erfaringer (Thagaard, 2011). Jeg ønsker blant annet å få en forståelse av foreldrenes erfaringer og opplevelser av skolevalg for barnet sitt. Det fenomenologiske vitenskapssynet har bidratt til å sette ord på hva jeg har ønsket å se i intervju situasjonene med mine informanter. Det fenomenologiske vitenskapssynet har inspirert meg til å reflektere over og bruke egne erfaringer til å danne et utgangspunkt for undersøkelsen (Thagaard, 2011). Under de semistrukturerte intervjuene har jeg tatt utgangspunktet i et fenomenologisk vitenskapssyn (Kvale & Brinkmann, 2009). Jeg har hatt et ønske om å kunne se det samme som mine informanter har erfart og opplevd gjennom valg av skole for sitt barn (Dalen, 2011). Fenomenologisk vitenskapssyn karakteriseres ofte ved at det ser fenomenet slik det oppleves av andre (Tjora, 2013). Hele denne undersøkelsen har som formål å få en dypere forståelse av hvilke erfaringer ikke-vestlige minoritetsforeldre har fått ved valg av skole for sitt barn. Fenomenologien vil være essensiell når jeg går ut i forskningsfeltet for å samle inn data fra mine informanter.

### **3.2.2 Hermeneutisk tilnærming**

Hermeneutikken karakteriserer ifølge Thagaard (2011) «betydningen av å fortolke folks handlinger gjennom å fokusere på et dypere meningsinnhold» (s.39). En tolkningsprosess begynner med at forskeren ser etter meningsformidlende materialer som en har fått fra intervjuene (Wormnæs, 2005). Hermeneutikk handler om at det ikke finnes en egentlig sannhet, og at man må tolke et fenomen på flere nivåer (Thagaard, 2011). Det legges vekt på hvilken forståelse og fortolkning forskeren har hatt, og hva den har medbragt i presentasjonen

av funnene sine (Dalen, 2011). En tolkningsprosess vil som regel starte under et intervju. Forskeren er i dette tilfelle den som tolker det informanten meddeler. Når en forsker lytter, observerer, leser transkriberingene eller forsøker å forstå et sosialt fenomen, tolker den kontinuerlig under arbeidet (Wormnæs, 2005). I denne sammenhengen skal jeg tolke det informantens uttrykker i intervjuene. Informanten er den som gir forskeren det meningsformidlende materialet. For at forskeren skal få tak i dette, kan man foreta et semistrukturert intervju. Da vil datamaterialet bestå av uttrykk, meninger eller et budskap meddelt av en informant.

For å få tak i en dypere forståelse av det informantens meningsformidler, må man se budskapet til informantens i en sammenheng og helhet (Dalen, 2011). Den hermeneutiske spiralen belyser hvordan en ser helheten i meningsformidlende materiale, når man ser på hver enkelt del i materialet og deretter knytter det opp til en helhet (Gall. M. D, Gall. J. P & Borg, 2007; Dalen, 2011). En slik tolkningsprosess bidrar til at forskeren kan få et helhetlig bilde av fenomenet ved at man tilpasser de enkelte delene til helheten (Dalen, 2011). I dette tilfellet kan en del av helheten være religion, kultur, sosialt nettverk, det å få et barn med en utviklingshemming eller skolevalg. Man plukker ut deler av datamaterialet, slik at man kan få en dypere forståelse av hver del. Man får ny forståelse ved å tolke hver enkelt del for seg selv. Ved et kontinuerlig samspill mellom helhet og deler vil forskeren danne seg en dypere forståelse av fenomenet (Dalen, 2011).

### **3.2.3 Forskerens rolle og forforståelse**

Ved innsamling av data vil forskeren ha en viss grad av forforståelse (Dalen, 2011). Derfor er det viktig at forskeren er bevisst sin egen forforståelse når en undersøker et fenomen. Menneskets forforståelse er preget av tidligere erfaringer, interesser, verdier, drifter og følelser og kan ha tilnærming til fenomenologisk og hermeneutisk spiral avhengig av forskerens vitenskapssyn (Wormnæs, 2005; Dalen, 2011). Min forforståelse er preget av en opplevelse hvor ledelsen på en skole kan influere ikke-vestlige minoritetsforeldre til å velge spesialklasse for barnet sitt, selv om de i utgangspunktet ikke ønsker det. Denne opplevelsen har blant annet gitt meg ideen til denne undersøkelsen. Jeg har arbeidet som spesialpedagog på en skole og erfarte hvordan skoleledelsens og lærernes holdninger påvirket både elevene og foreldrene. Jeg ville derfor finne ut om det var flere som hadde opplevd å bli rådet til å søke en annen skole enn den de egentlig ønsket. Jeg mener det er vesentlig at jeg har reflektert

over og vært bevisst på de ulike holdningene og erfaringene jeg har hatt i forhold dette fenomenet jeg har studert (Dalen, 2011).

Min forforståelse gjelder ikke bare dette området, men også minoritetsperspektivet. Jeg har selv en ikke-vestlig minoritetsbakgrunn og er klar over de ulike kulturelle forståelsene noen med minoritetsbakgrunn kan ha. Jeg er født og oppvokst i Norge, men foreldrene mine er født og oppvokst i et annet land. Den forforståelsen jeg har med bakgrunn som kurder (fra Tyrkia) dreier seg blant annet om skjebnetro, kulturelle og religiøse forklaringsmodeller angående mennesker med utviklingshemming. Min forforståelse preges også av et tankesett, som jeg må prøve å la bli formet ved å være åpen for ny innsikt. Min bakgrunn som minoritetsspråklig og kunnskap om noen deler av fenomenet kan forhåpentligvis hjelpe til å åpne noen lukkede dører.

### **3.3 Innhenting av informanter**

Thagaard (2011) mener kvalitative studier baserer seg på et strategisk utvalg der hun forklarer at «en velger informanter som har egenskaper eller kvalifikasjoner som er strategiske i forhold til problemstillingen og undersøkelsens teoretiske perspektiv» (s. 55). Før en går ut for å innhente informanter bør man både ha en innsikt og en viss kulturkompetanse i forhold til det fenomenet som studeres (Dalen, 2011). Utvalget i denne studien er basert på kriterieutvelging av informanter i lys av problemstillingen. Jeg satt følgende kriterier for utvalget av informanter:

- Foreldre med en ikke-vestlig minoritetsbakgrunn som har barn med en utviklingshemming.
- Har barn som går i en spesialklasse og som har vært elev der i minst to år.
- Helst foreldre som kan godt nok norsk (tolk utelukkes ikke om det er få informanter).

Jeg satt kriteriet for at barnet skulle ha vært elev minst to år i spesialklasse, fordi jeg antok at foreldrene trengte tid slik at de kunne få erfaringer med å ha barn i spesialklasse.

Informantene skulle beherske norsk, slik at jeg ikke trengte å anvende tolk i intervjuene. Etter overveielse valgte jeg å unngå bruk av tolk, fordi en tolk kan hemme tryggheten og samtaleflyten i intervjuet (Dalen, 2011). Jeg ønsket ikke en avstand mellom meg og

informantene ved intervjuet. Å finne en tolk som har faglig innsikt i fenomenet er både tidkrevende og er en kostbar tjeneste å kjøpe.

Innhenting av informantene er basert på et strategisk utvalg, med utgangspunkt i kriteriene. For å komme i kontakt med de aktuelle informantene, tok jeg kontakt med samtlige kontaktlærere i spesialklasser i Oslo. Kontaktlærerne fungerte som mellomledd og hjalp til med å finne de aktuelle informantene. Kontaktlæreren videresendte informasjonsskrivet og samtykkeerklæringen til de som var interessert i å delta. Informantene ba kontaktlæreren viderevende telefonnumrene deres til meg. Jeg ringte opp hver enkelt av informantene, og avtalte tid og sted for intervju.

Etter å ha vært i kontakt med Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) søkte jeg om godkjenning av undersøkelsen, og fikk beskjed om at den ikke er meldepliktig <sup>1</sup>.

### 3.3.1 Utvalg

Den strategiske fremgangsmåten gjorde at jeg lett kom i kontakt med 3 informanter som oppfylte alle kriteriene (Thagaard, 2011). Det var en utfordring å finne den fjerde informant, så kravet om at barnet skulle ha gått i spesialklasse i 2 år ble redusert til ett år. Mine informanter er fire ikke-vestlige minoritetsforeldre fra land i Afrika og Asia, og jeg foretok fire intervjuer. Informantene er førstegenerasjonsinnvandrere og kom til Norge som flyktninger og gjennom giftemål. Med hensyn til etiske problemstillinger og personvernloven har jeg valgt å anonymisere informantene i forhold til kjønn, alder, etnisitet og bosted. Det er brukt bokstavkoder (A, B, C og D) for å skille mellom informantene. Barna til informantene var i aldergruppen seks til femten år

Mine fire informanter i undersøkelsen:

*Informant A* har bodd i Norge 17 år. Informanten er gift og har fire barn. Barnet til informant har en moderat grad av utviklingshemming. Barnet hadde gått i en vanlig barnehage før skolestart og har gått seks år i en spesialklasse.

*Informant B* har bodd i Norge 19 år. Informanten er gift og har elleve barn. Barnet til informant har diagnosen Down syndrom og moderat grad av utviklingshemming. Barnet har gått litt i barnehage og har gått ti år i en spesialklasse.

---

<sup>1</sup> Se vedlegg 3

*Informant C* har bodd i Norge 27 år. Informanten er gift og har tre barn. Informantens barn har en moderat grad av utviklingshemming med tilleggsdiagnosen ADHD. Informantens barn har gått litt i barnehage og har gått syv år i en spesialklasse.

*Informant D* har bodd i Norge 6 år. Informanten er gift og har to barn. Informantens ene barn har diagnosen Down syndrom og har en alvorlig grad av utviklingshemming. Barnet hadde gått i en vanlig barnehage før skolestart og har gått ett år i en spesialklasse.

## **3.4 Datainnsamling**

### **3.4.1 Utarbeiding av intervjuguide**

Utformingen av et semistrukturert kvalitativt forskningsintervju starter ofte med en delvis strukturert intervjuguide. Et semistrukturert intervju har ifølge Dalen (2011) behov for en intervjuguide når forskeren skal gjennomføre et fokusert intervju. Denne intervjuformen er brukt for å få en dypere forståelse av menneskets livsverden (Kvale & Brinkmann, 2009). Intervjuguiden ble utarbeidet med utgangspunkt i problemstillingen og teorien innenfor områdene utviklingshemming, det å få et barn med en utviklingshemming, valg av spesialklasse, tro og kultur. Underveis ble noen av spørsmålene endret, slik at jeg skulle få tilstrekkelig empiriske funn.

Dalen (2011) mener det er viktig at forskeren undersøker om spørsmålene er tydelige og klare, ledende, sensitive eller krever en spesiell kunnskap eller informasjon som informanten ikke har. Dalen (2011) tar opp essensielle områder som jeg har tenkt på når jeg utformet intervjuguiden. Informantene mine har norsk som andrespråk, og det var derfor viktig at spørsmålene var klare og tydelige. Spørsmålene måtte ikke kreve en spesiell kunnskap eller informasjon som informantene kanskje ikke satt inne med. Spørsmål om informantenes barn, tro og kultur kan gjelde som sensitive spørsmål. Intervjuguiden er inndelt etter kategorier, og før hver kategori så jeg det vesentlig å fortelle informantene om hvilken type spørsmål som skulle stilles under intervjuet. Eventuelle sensitive spørsmål blir stilt innledningsvis under intervjuet.

### 3.4.2 Prøveintervju

Etter å ha utarbeidet intervjuguiden foretok jeg et prøveintervju. Jeg tok prøveintervjuet med en bekjent og brukte båndopptaker slik at dette skulle oppleves som et reelt intervju. Prøveinformanten var en mor og førstegenerasjonsinnvandrere med en ikke-vestlig minoritetsbakgrunn. Bakgrunnen for at jeg valgte å bruke en informant med norsk som andrespråk, var fordi jeg ville få en tilbakemelding på om spørsmålene var vanskelige, godt formulerte, enkle og tydelige. Jeg kunne ikke vite hva slags norskkunnskaper informantene mine hadde før en direkte kontakt med dem. Prøveintervjuet var vellykket og spørsmålene var tydelige nok for prøveinformanten. Etter å ha hørt på lydbandet fikk jeg høre hvordan jeg selv opptrådte som intervjuer. Jeg oppdaget hva jeg gjorde bra, og hva jeg kunne gjort annerledes.

Mine oppfølgingsspørsmål bar preg av å være ledende trolig som følge av tilegnet teoretisk kunnskap. Prøveintervjuet fikk meg til å bli bevisst på min rolle som intervjuer, og at jeg derfor måtte holde meg til oppfølgingsspørsmål som «hvordan opplevde/erfarte du dette?», «kan du fortelle/beskrive litt mer om dette?». Jeg opplevde prøveintervjuet som nyttig fordi det ga meg en konstruktiv tilbakemelding på hvordan jeg er som intervjuer.

### 3.4.3 Gjennomføring av intervju

Tre av intervjuene ble gjennomført på de aktuelle skolene, og ett ble utført hjemme hos informanten. Jeg tilpasset meg informantenes ønsker om tid og sted. Intervjuene varte fra 60 til 90 minutter og ble tatt opp med båndopptaker. Ved første møte var det naturlig for meg å fortelle dem om at jeg var takknemlig for at de stilte opp. Intervjuene startet alltid veldig generelt, og vi snakket om været og jeg spurte om ankomsten til møteplass hadde gått greit. Før båndopptakeren ble satt på, fortalte jeg hvorfor de var ønsket som informanter i denne undersøkelsen. Kontaktlærerne til barnet hadde informert informantene om undersøkelsen, men jeg valgte å gå nærmere inn på dette likevel<sup>2</sup>. Foreldrene virket interesserte i å bidra til undersøkelsen og de stilte ulike spørsmål til den. Informantene underskrev samtykkeerklæringen før båndopptakeren ble slått på. Jeg presiserte at vi kunne ta pause underveis.

Intervjusituasjonen opplevdes som en samtale mellom informant og meg. Informantene sa etter intervjuet at de syntes det var hyggelig og at jeg kunne kontakte dem om det var noe mer

---

<sup>2</sup> Se kapittel 3.8 Ethiske refleksjoner



jeg lurte på. Underveis i intervjuet så det ut til at informantene ble mer avslappede. Det var en følelse av gjensidig trygghet og åpenhet mellom informantene og meg. De sa blant annet «... *dette har jeg ikke sagt til noen, men...*». Jeg ønsket at informantene skulle få inntrykk av at jeg var genuint interessert i det de hadde opplevd og erfart. Informantene svarte fyldig på mange spørsmål og kunne dele mange andre opplevelser de hadde hatt i livet sitt. Da jeg tok opp temaer som kultur og religion var de åpne for å fortelle dette. Jeg så det som etisk riktig at informantene viste om min forforståelse og bakgrunn når de delte så mange av sine tanker og opplevelser med meg.

## **3.5 Bearbeiding av datamaterialet**

### **3.5.1 Transkribering av intervjuene**

Lydfilene er rådata i datainnsamlingen og ble innhentet ved bruk av båndopptaker i intervjuene (Kvale & Birkmann, 2009). Det anbefales å bruke båndopptaker når man foretar et semistrukturert intervju (Tjora, 2013). Ifølge Kvale og Birkmann (2009) kan transkribering skape praktiske og prinsipielle problemer fordi man forandrer en muntlig diskurs til en skriftlig diskurs. Dette betyr at et sosialt samspill kan bli en kunstig konstruert skriftform. Transkriberingen får ikke med informantens kroppsspråk, ansiktsuttrykk, toneleie eller åndedrett. Lydfilene ble transkribert til tekstfiler rett etter hvert intervju, slik at eventuelle tilføyinger ble tatt med i betraktning. Ved første transkribering transkriberte jeg ordrett det informanten uttrykte, der jeg ikke ekskluderte «mm» og «eh». Når forskeren transkriberer intervjuene blir det mer tilgjengelig for analysen (Kvale & Birkmann, 2009). Når jeg begynte med analyseprosessen, hørte jeg på lydfilene flere ganger for å få tilbake opplevelsen jeg hadde under intervjuene og samtidig fremme den fenomenologiske tilnærmingen. Ved å gjøre dette fikk jeg med det som ble tapt under transkriberingen, for eksempel åndedrett, pauser og toneleie. Transkriberingen var en omfattende og et krevende arbeid, fordi alle intervjuene hadde en lang varighet og informantene hadde til dels sterk aksent.

### **3.5.2 Metode for analyse av datamaterialet**

Før man starter å analysere innsamlet data må man stille seg spørsmålet om hva som er fremtredende i materialet og hvordan dataene forholder seg til resten av materialet og til hverandre (Thagaard, 2011). I kvalitativ tilnærming ser man etter fellestrekk og det spesielle

blant de empiriske funnene. Etter å ha transkribert alle intervjuene begynte jeg med bearbeiding av funnene. Jeg forsøkte først å få en helhetlig forståelse av funnene gjennom tolkning av utsagn fra informantene. Deretter gikk jeg inn i enkelte deler av helheten og fant vesentlige funn som både var særegne og typiske. Dette gjorde jeg ved å markere de ulike opplevelsene med fargekoder både for hånd og elektronisk i tekstbehandlingsprogrammet Microsoft Word.

Ved å arbeide frem og tilbake mellom teori og empiri inndeler man materialet inn i kategorier og diskuterer det i forhold til relevant teori (Thagaard, 2011). Da jeg sorterte materialet i deler knyttet jeg dette opp til sammenhengen mellom empiri og teori ved å ha teorikapitlet tilgjengelig under analysen. Min fremgangsmåte ble ikke gjort etter en bestemt rekkefølge fra start til slutt, men var et kontinuerlig arbeid. Analysen og tolkningen av datamaterialet ble karakterisert av den hermeneutiske spiral, og jeg tok i bruk min forforståelse og forsøkte å få en dypere innsikt i materialet. Innsamlet materiale ble kategorisert etter temaene: Det å få et barn med en utviklingshemming med tilknytning til kulturbetingede forklaringsmodeller, erfaring i valg av skole for barnet sitt og religion, kultur og nettverk.

## 3.6 Validitet

Validitet handler om gyldighet av de tolkningene forskeren kommer frem til (Thagaard, 2011). Dette handler om forskerens tolkninger er gyldig i forhold til virkeligheten i forhold til fenomenet som undersøkes. Maxwell (1992) forklarer fem ulike validitetskategorier i sin artikkel *Understanding and Validity in Qualitative Research*. De er kategorisert etter deskriptiv validitet, tolkningsvaliditet og teoretisk validitet samt generaliserings- og evalueringsvaliditet. Evalueringsvaliditet blir lite relevant for denne undersøkelsen, fordi en ikke kan evaluere om informantenes opplevelser er gyldige eller ikke gyldige. Fokuset har vært foreldrenes opplevelser og erfaringer.

*Deskriptiv validitet* omhandler forskerens pålitelighet i gjengivelse av datamaterialet.

Forskeren skal være nøyaktig i redegjørelsen av hvordan datamaterialet er samlet inn, om det er gjort på en nøyaktig måte og hvordan materialet danner et utgangspunkt for tolkning og analyse. I denne studien har jeg samlet inn empiriske data ved bruk av kvalitativt forskningsintervju. Informantene snakket godt norsk, men hadde aksent. For om mulig å øke

deskriptiv validitet gjorde jeg følgende: gjennomførte prøveintervju, reviderte intervjuguiden, transkriberte intervjuene raskt etter gjennomførelse samt hørte på dem gjentatte ganger.

*Tolkningsvaliditet* betyr at de kvalitative intervjuene inneholder en indre sammenheng i datamaterialet (Dalen, 2011). Ifølge Maxwell (1992) skal forskeren prøve å få tak i en dypere forståelse av informantens følelser, meninger og tanker om fenomenet som studeres. For at fortolkningen skal være god var jeg avhengig av en fyldig beskrivelse av det informantene meddelte. Derfor har blant annet oppfølgingsspørsmål vært viktig for å sikre validiteten av tolkningen (Dalen, 2011). Oppfølgingsspørsmålene har vært brukt for å sikre at jeg har forstått informantene korrekt. De er også ment å gi informantene muligheten til å komme med en fyldigere beskrivelse. Undersøkelsen har hatt en fenomenologisk tilnærming med formål om å forstå fenomenet utfra informantens opplevelse og erfaringer i valg av skole for sitt barn. Det har også vært viktig å redegjøre for min forforståelse og rolle som forsker for å vise gyldighet i forhold til hvordan undersøkelsen ble utført<sup>3</sup>.

*Teoretisk validitet* handler om i hvilken grad forskeren løfter sine empiriske funn opp til et teoretisk nivå. Ifølge Maxwell (1992) handler det om sammenhengen mellom det konkrete og det mer abstrakte. Dette betyr at forskeren ser på datamaterialet i lys av relevant teori. Intervjuguiden ble utformet med utgangspunkt i forskningsspørsmålene og den relevante teorien. I denne studien ble det trukket relevante linjer mellom foreldrenes erfaringer i valg av skole for sitt barn og faktorene religion og kultur. For å få en dypere forståelse av funnene ble dette drøftet i lys av relevant teori.

*Generaliseringsvaliditet* handler om i hvilken grad en kan overføre funnene til en lignende situasjon i et gitt tidsrom eller til en annen person enn de som har blitt undersøkt i den aktuelle studien (Maxwell, 1992). Studien har ikke hatt som formål å trekke konklusjoner som er generaliserbare. Formålet var å se ikke-vestlige minoritetsforeldres subjektive opplevelser av de erfaringene de har fått ved valg av skole for sitt barn med en utviklingshemming. Derfor er det vanskelig å vite om de erfaringene mine fire informanter har, er noe som kan overføres til andre ikke-vestlige minoritetsforeldre. Utvalget er heller ikke representativt for populasjonen. Selv om studien ikke har høy overføringsverdi, belyser den likevel fenomenet.

---

<sup>3</sup> Se kapittel 3.2.3 Forskerens rolle og forforståelse

## 3.7 Reliabilitet

Reliabilitet i kvalitative studier handler om troverdighet, pålitelighet og etterprøvnbarhet av forskningsresultatene (Kvale & Brinkmann, 2009). Jeg har forsøkt å ivareta reliabiliteten i undersøkelsen ved å trinnvis beskrive hvordan prosessen i undersøkelsen har vært. I dette metodekapittelet har jeg gitt en nøyaktig fremstilling av avgjørelsene og beslutningene som har blitt tatt i forhold til undersøkelsen. Det er redegjort for metodiske valg, gjennomføring av datainnsamlingen og analytisk fremgangsmåte. Undersøkelsen skal kunne oppnå en transparent fremstilling slik at de ulike trinnene kan etterprøves (Dalen, 2011). Dette er en av grunnene til at jeg valgte et semistrukturert intervju med intervjuguide. En intervjuguide vil sikre at jeg spør alle informantene om det samme. Selv om informantene har tilføyd andre opplevelser i intervjuene, har dette likevel ikke svekket reliabiliteten, fordi alle informantene blir spurt de samme spørsmålene. Ved bruk av ikke- ledende oppfølgingsspørsmål har hensikten vært å få en dypere forståelse av informantenes utsagn, og å forsikre meg om at jeg forsto informantene rett. Det var fristende å hjelpe informantene til å finne ulike begreper de lette etter under intervjuene. Derfor var det viktig å la informantene tenke og bruke den tiden de trengte.

## 3.8 Ethiske refleksjoner

Norsk Samfunnsvitenskapelig Database for Samfunnsfag og Humaniora (NESH, 2006) har utviklet forskningsetiske retningslinjer for å bidra til å hjelpe forskere og forskningssamfunnet til å reflektere og være bevisst sin etiske oppfatning og holdning. I denne undersøkelsen tar jeg for meg tre punkter frembrakt av NESH (2006): krav om informert og fritt samtykke, krav om konfidensialitet og utsatte grupper.

*Krav om informert og fritt samtykke* innebærer at forskeren innhenter samtykke fra informantene som deltar. NESH (2006) understreker at informantene har rett til å avbryte sin deltagelse, uten at dette får negative konsekvenser for dem. I denne undersøkelsen ble det utdelt et informasjonsskriv med en samtykkeerklæring. Jeg forsøkte å skrive informasjonsskrivet så tydelig som mulig, slik at informantene som har norsk som andrespråk også skulle få en forståelse av undersøkelsen. Ved første møte med informantene valgte jeg å gå gjennom det undersøkelsen gikk ut på, og at de når som helst kunne avbryte intervjuet og at opptak fra båndopptakeren da blir slettet. Samtykkeerklæringen ble underskrevet før

intervjuene startet. Når intervjuene var ferdige, informerte jeg informantene om at de kunne ringe, sende epost eller tekstmelding dersom de ønsket at innsamlet datamaterialet fra intervjuet skulle slettes uten at det skulle ha negativ konsekvens for dem.

*Krav om konfidensialitet* er svært viktig for å ivareta informantenes anonymitet slik at en ikke kan identifisere enkeltpersoner i undersøkelsen. I informasjonsskrivet står det at jeg og min veileder er underlagt taushetsplikt og at informantene blir anonymiserte i undersøkelsen med fiktive navn. Undersøkelsen vil ikke avsløre verken informantenes etnisitet, bosted og navn eller skolens navn. Før båndopptakeren ble satt på gikk jeg gjennom disse punktene med informantene. Informantene var tilfreds med at de ble anonymisert. Ved transkribering ble informantenes navn anonymisert ved bruk av bokstavkoder (A, B, C og D). Under intervjuene kunne noen av informantene dele sensitive opplysninger. De kunne si «*dette har jeg ikke sagt til noen før (...)*». Jeg spurte informantene igjen om de var sikre på at de ville dele denne informasjonen med meg. De responderte ved å si at de ikke oppfattet dette som noe sensitivt for dem, men at det var viktig at andre fikk høre om deres erfaringer.

Det siste punktet går ut på *hensyn til utsatte grupper*. Ifølge NESH (2006) er utsatte og svakstilte personer og grupper «de som ikke alltid er rustet til å beskytte sine interesser overfor forskere» (s. 104). Språklige barrierer og sensitive områder kan få dem til å bli vurdert som en utsatte gruppe. Jeg opplevde informantene mine som åpne og varme mennesker, men jeg måtte ta i betraktning at noen spørsmål kunne omhandle følsomme temaer. Derfor ga jeg informantene tid til å tenke, jeg fikk også se hvordan informantene reagerte på spørsmålene. Før jeg gikk inn på hvert tema i intervjuguiden fortalte jeg informantene at de ikke trengte å svare på spørsmålene de ikke ønsket å svare på. Jeg reflekterer over sensitive spørsmål ved utarbeiding av intervjuguide<sup>4</sup>.

---

<sup>4</sup> Se kapittel 3.4.1 Utarbeiding av intervjuguide

## 4 Presentasjon og drøfting av resultater

I dette kapittelet vil jeg først presentere resultatene mine forløpende etter hvert tema der de er inndelt etter intervjuguiden <sup>5</sup> og forskningsspørsmålene <sup>6</sup>. Alle temaene drøftes opp mot relevant teori presentert i kapittel 2. Se kapittel 3.3.1 for oversikt over mine fire informanter.

### 4.1 Å få et barn med en utviklingshemming – kulturbetingede forklaringsmodeller

Da jeg spurte informantene mine om de kunne fortelle om sitt barn så jeg at ansiktene deres lyste opp. De fortalte om hvor gode barn de hadde og hvor stolte de var av dem. Informant B og D fikk vite om barnets tilstand etter fødselen. Informant C fikk vite om barnet diagnose siste året i barnehagen, og informant A da barnet var tre år. Informant B og D fortalte at legen hadde mistanke om Down syndrom. Informantene hadde ikke innsikt i diagnosen Down syndrom, eller hva det innebar at barnet hadde dette. Informant B fortalte at de spurte legen om barnets tilstand innebar en mental eller fysisk svikt eller begge deler. Informant D fortalte at de hadde noe kunnskap om barn med en utviklingshemming fra hjemlandet.

Informant B sier:

*(...) jeg hadde aldri sett noen som barnet mitt før jeg kom til Norge (...) jeg visste det var utviklingshemmet, men ikke at det het Down syndrom.*

Informant D sier:

*det var første gang vi hørte om diagnosen Down syndrom (...) For i vårt hjemland sier de mongola.*

Informant C hadde mistanke om barnets utvikling og uvanlig adferd i ett års alder, og oppsøkte fastlegen for å få hjelp. Etter henvisninger til Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP) foreslo fastlegen at barnet burde medisineres for hyperaktivitet, uten å få diagnosen ADHD. Informanten var sterkt uenig i å medisinere barnet uten at det forelå en diagnose. Informanten opplevde at barnehagen og legene presset informanten til å samtykke i

---

<sup>5</sup> Se vedlegg 1. Intervjuguide

<sup>6</sup> Se kapittel 3. Metode

at barnet skulle medisineres på grunn av hyperaktiv og utagerende adferd. Etter noen år fikk barnet diagnosen moderat grad av utviklingshemming og ADHD.

Informant C sier:

*Det var mitt første barn, men jeg skjønnte veldig tidlig at det var noe som ikke stemte med barnet. Barnet var litt annerledes, men jeg synes det var vanskelig å medisinere uten å vite hva som feiler det. (...) så fikk barnet to diagnoser oppå hverandre siste året i barnehagen.*

Informant A og ektefellen hadde ikke mistanke om barnets tilstand før det forelå en bekymring fra barnehagen. Foreldrene ble enige med barnehagen om at barnet trengte ekstra hjelp. Barnet ble utredet og fikk diagnosen moderat grad av utviklingshemming.

Informant A sier:

*Det var veldig mye utredning, evaluering og diskusjoner når barnet begynte i barnehage. Også etterpå ble ting klarere og klarere om at barnet trenger hjelp da. Vi fikk vite det når barnet gikk i barnehagen.*

Da jeg spurte informantene om hvordan de opplevde å få et barn med en utviklingshemming, svarte informant B og D at det var en sjokkartet opplevelse.

Informant D sier:

*Du opplever det som et sjokk (...) Jeg begynte å le og gråte samtidig. Vi fikk et Downs barn og jeg tenkte på fremtiden med engang. Hva skal skje med barnet? Hvordan skal barnet leve og vokse opp? Hvis jeg dør, hvem skal passe på barnet vårt? Hvordan skal samfunnet se på barnet? Familien? (...) Jeg hadde tusen spørsmål i hodet.*

Informant B sier:

*Vi ga barnet et navn... vi trodde det var normalt. Legen sa at barnet er fysisk og psykisk utviklingshemmet (...) så da ble jeg og min ektefelle sjokkert. Vi skjønnte ikke så mye med engang.*

Informant B og D var tydelig på at de som foreldre aksepterte barnet fra første stund, men at de var i sjokk. Informant B kunne ikke så mye norsk på denne tiden. Informant D hadde mange spørsmål om fremtiden til barnet, og det tok dem tre til fire år å anerkjenne at de ikke kunne ha full kontroll over fremtiden. Informant D hadde en forståelse for at dette barnet kom

til å kreve mye av dem som foreldre.

Informant D sier:

*(...) Dette betyr jeg skal ha et friskt barn og et sykt barn.*

Informant D uttrykte at den mente barnet var sykt fordi den fikk diagnosen Down syndrom, men forklarte at den forandret meningen sin til å se barnet sitt som et normalt frisk barn.

Informanten uttrykker stolt «*jeg føler nå at jeg har en krone på hodet mitt*». Informant C opplevde perioden der barnet fikk to diagnoser som vanskelig. Informanten gikk gjennom en tung skilsmisse i ung alder og opplevde i denne perioden at barnets tilstand var informantens skyld.

Informant C sier:

*Det var veldig vanskelig for meg og det tok veldig lang tid før jeg på en måte kunne akseptere dette her (...) men det var mer vanskelig for meg å akseptere at barnet hadde to diagnoser.*

Informant C mener mye av denne skyldfølelsen kunne vært påvirket av at informanten fikk barnet tidlig i tjuårene og ble skilt fra ektefellen. Informanten stilte seg spørsmål som «*hva har barnet mitt gjort for å fortjene dette her?*» og «*hvem i mitt gamle liv har jeg på en måte vært ond mot?*». Informant C var tydelig på at disse tankene ikke lenger forekom. Etter å ha fått mye hjelp av et familiemedlem har informanten klart å tenkte at dette ikke er noens skyld og heller ikke en straff overfor informanten eller barnet, men at det er bestemt av Gud.

Informant C sier:

*Det må jo være en mening bak dette her (...) og som jeg sa, jeg tenkte det var en type straff... men det er jo en gave men også en prøvelse. Jeg tror liksom på en måte at livet vårt er en test, ikke sant. Men det er mange som ikke forstår dette. Men jeg tror jeg har det lettere nå fordi jeg har skjønt at det ikke er en straff.*

Alle informantene mente at deres religion hadde hatt betydning i forhold til det å få et barn med en utviklingshemming. Informant A opplevde ikke det å få et barn med en utviklingshemming som et sjokk. Deres kultur og bakgrunn hadde forberedt dem på å takle uforutsigbare hendelser i livet.

Informant A sier:



*I vår religion og vår kultur er alle barn en gave. Om de trenger litt ekstra hjelp er de likevel barnet vårt. Vi er nødt til å ta vare på barnet, hvis man er ordentlige foreldre. Så om barnet har noen ekstra utfordringer, så betyr det ingenting for meg. Så nei, jeg har ikke angret et minutt på at barnet mitt er sånn som det er.*

I midlertidig sier informant B at de i liten grad skiller mellom religion og kultur.

Informant B sier:

*Religion betyr kultur. For oss er vår kultur totalt religion. Det var en tid hvor vi var ignoranter, vi hadde ingen tro (...) Vi hadde kultur før religion, men når religion vår ble til, ble våre kulturelle verdier akseptert av vår religion.*

Informant B mener deres religion har en stor plass i deres kultur. Religionen har lært kulturen deres å se hva som er riktig og galt. Alle informantene sier klart at barnet deres er en gave og ikke en straff. Gud kan både gi friske barn og syke barn. Det er ikke noe foreldrene kan bestemme eller velge selv. Skjebnetro, det at barnet er en prøvelse er framtreddende tanke hos informant B, C og D. Informantene har ulike meninger om hvorfor Gud har valgt ut dem til denne prøvelsen, men at det er et bevis på at Gud ser dem. Jeg spurte informantene om hvor viktig religiøs tro hadde vært i forholdt til det å få et barn med en utviklingshemming.

Informant D sier:

*På toppen! Fordi jeg har blitt valgt! Det er en prøvelse for meg. Så jeg er veldig glad for at Gud har valgt meg blant flere mennesker og for at jeg skal få dette barnet. Det er en prøvelse og jeg må bestå den.*

Informant B, C og D hadde en skjebnetro om at det er Gud som har bestemt at barnet skulle ha en utviklingshemming.

Informant B sier:

*Enhver person fra samme trosretning som meg veit at alt som skjer i verden er bestemt på forhånd av Gud. Så svaret på hvorfor barnet mitt har en utviklingshemming... er på grunn av Gud (...) Mitt barns tilstand er en prøvelse fra Gud, det er ikke en prøvelse for barnet, men for meg.*

Informant D assosierer ikke det å få et barn med en utviklingshemming som en straff. Det å se barnet sitt som en straff fordi det har en utviklingshemming, er ikke en del av religionen.

Informant D sier:

*Hvis Gud skal straffe meg, så får jeg noe annet. Ikke dette her. Jeg vil leve for barnet mitt og gjøre det glad. Om jeg blir sint på barnet mitt, så tenker jeg «nei, slapp av. Gud skal straffe meg».*

Informant D uttrykte at en straff fra Gud kommer på en annen måte. Barnets tilstand er ingen straff for dem heller ikke ifølge deres religion. Hvis andre mennesker fra samme trosretning tenker sånn, har de misforstått religionen sin. Informanten tror på vitenskap og det anerkjenner religionen også. Barnet har en genfeil, og at det har ingenting å gjøre med overnaturlige krefter. Informant B hadde den samme holdningen til at barnet ikke var en straff fra Gud. Informanten hadde aldri opplevd at noen i det samme kulturelle miljøet tenkte slik. Informanten B sier:

*Barnet går direkte til paradiset. Og kanskje barnet mitt hjelper oss som foreldre til å bli aksepterte i paradiset. Men bare hvis Gud aksepterer det vi har gjort for vårt barn.*

#### **4.1.1 Drøfting**

De fire informanter hadde både like og ulike erfaringer og opplevelser av hvordan de fikk bekreftelsen på barnets diagnose. Informant B og D fikk diagnosen til barnet kort tid etter fødselen og opplevde det som et sjokk. Informantene hadde ikke mye innsikt i diagnosen Down syndrom på dette tidspunktet, men innså at barnet ville ha en annerledes utvikling enn deres tidligere barn (Kristiansen, 2010). Ikke-vestlige minoritetsforeldre som er oppvokst i den tredje verden kan ta med seg sine kulturelle forestillinger fra hjemlandet (Berg & Fladstad, 2012). Informant B sa at det var første gang den hadde sett et barn med en utviklingshemming i Norge og hadde ingen anelse om at diagnosen hadde betegnelsen Down syndrom. Informant D forteller om en annen betegnelse på utviklingshemming enn den vi bruker i Norge<sup>7</sup>. Bywaters, Ali, Fazil, Wallace & Singh, 2003 (2003) og Berg og Fladstad (2012) mener at språklige barrierer kan være grunnen til at ikke-vestlige minoritetsforeldre får mangelfull informasjon om årsaken til barnets tilstand. Informant B sier at den ikke skjønnte så mye med det samme, og at den ikke kunne mye norsk da barnet ble født. Det kan være lettere for foreldre å ty til religiøse forklaringer hvis man ikke har fått korrekt eller nok medisinsk informasjon om barnets tilstand (Bywaters et al. 2003).

---

<sup>7</sup> Se kapittel 2.1 Utviklingshemming

Foreldrene kan ty til kulturbetingede forklaringsmodeller, som kan inneholde både religiøse og kulturelle komponenter (Sørheim, 2000; Bywaters et al. 2003). Skjebnetroen kan være sentral hos ikke-vestlige minoritetsforeldre (Sørheim, 2000). Foreldrene kan mene at alt som skjer i livet til et menneske, er bestemt av Gud (Sørheim, 2000). For informant B, C og D har en skjebnetro, der Gud har bestemt at de skal få et barn med en utviklingshemming stått svært sentralt. For informant A, B og D er forklaringsmodellen at barnet er en gave og prøvelse fra Gud, og at det er en medisinsk forklaring på at barnet enten har en genfeil eller en annen kognitiv svikt. Ifølge Berg og Fladstad (2012) kan ikke-vestlige minoritetsforeldre mene at Gud kan gi både friske og syke barn. Informant D hadde tidligere tenkt at utviklingshemming er en sykdom, men at de nå så barnet som et normalt barn med noen utfordringer. Utviklingshemming er ikke en sykdom, men en tilstand etter en medisinsk forklaringsmodell som skyldes biologiske og miljørelaterte faktorer (Grøsvik, 2008; Gromnæs & Rognhaug, 2012).

Hvis man tror at alle ikke-vestlige minoritetsforeldre tenker likt, har andre forestillinger og ideer enn andre mennesker, kalles det stereotypi (Berg og Fladstad, 2012; Bywaters et al. 2003). Stereotypiske forklaringsmodeller er at alle ikke-vestlige minoritetsforeldre tenker at det å få et barn med en utviklingshemming er forankret i skam, skyld og straff. Ingen av informantene mente det var en skam å få et barn med en utviklingshemming. Informant C uttrykte at det i førsteomgang opplevdes som en straff å få et barn med en utviklingshemming. Sørheim (2000) meddeler at minoritetsforeldre kan spørre seg selv om hva som gikk galt og hvorfor barnet fikk en utviklingshemming. Informant C stilte seg slike spørsmål og syntes det var vanskelig å akseptere at barnet fikk to diagnoser etter mange år med mistanke. Informanten forklarte at de gikk igjennom en tung skilsmisse, var alene om omsorgen og at det var mye ventetid på å få barnet utredet. Straff- og skyldfølelsen var heller ikke unngåelig for informanten, når legen og barnehagen presset dem til å samtykke til medisinsk behandling av barnets utagering og hyperaktivitet. Informanten trakk også fram at dem hadde uvitenhet rundt sin religion, som forklaring på hvorfor dem opplevde skyld og straff. Som nevnt tidligere kan foreldrene ty til religiøse forklaringer, om de ikke får korrekt eller nok medisinsk informasjon (Bywaters et al. 2003). I denne sammenhengen hadde informant C forklaringsmodellene som skyld og straff, men etter mye hjelp og støtte forandret informant C mening. Informanten tenkte at barnet var en gave fra Gud, og at skjebnen hadde bestemt at de skulle få et barn med en utviklingshemming. Informant C mente livet i seg selv var en prøvelse, og det å få et barn med en utviklingshemming var en del av livets prøvelser.

Informant B og D hadde den samme forklaringsmodellen. Et menneske kan få en prøvelse fra Gud, fordi det enten er et godt menneske eller må gjøre opp for sine synder (Bywaters et al. 2003; Sørheim, 2000). Informant B, C og D ønsket ikke å fokusere på om de hadde syndet, men at Gud hadde valgt dem. De følte det var en ære å bli valgt av sin Gud. Informanten mente riktig kunnskap om sin religion hadde gjort det enklere å sette sitt og barnets liv i perspektiv.

Helsepersonell kan oppfatte dette som en fatalistisk tankegang at foreldrene gir opp og velger å ikke gjøre noe for barnet (Sørheim, 2000). Det betyr at foreldrene velger å ikke kontakte tjeneste- eller hjelpeapparatene fordi de tror at Gud har bestemmer skjebnen deres<sup>8</sup>. Alle informantene hadde derimot hatt kontakt og fulgt råd gitt av barnets ansvarsgruppe. Dette betyr at de ikke hadde gitt opp å få hjelp til barnet sitt, men prøvd å gjøre det så godt de kunne. De fornekter ikke den medisinske årsaksforklaringen, men hadde nødvendigvis ikke den samme oppfatningen som helsepersonell. Utviklingshemming kan oppstå i fosterstadiet, under fødsel eller etter fødsel (Gromnæs & Rognhaug, 2012). De biologiske årsaksfaktorer som omfatter endringer i personens genetiske materiale og kromosomsammensetning (Gromnæs & Rognhaug, 2012). De miljørelaterte årsaksforholdene kan oppstå i svangerskapsperioden ved infeksjoner, bruk av narkotika eller alkohol, ved strålingsskader eller andre kroniske sykdommer (Gromnæs & Rognhaug, 2012). Informant D poengterte at den medisinske forklaringen på Down syndrom er en genfeil, og utviklingshemming er akseptert i religionen deres. Informant D sin tolkning kan stemme overens med de biologiske årsaksfaktorene. Informanten var tydelig på at barnets tilstand ikke kunne bedres ved å tro på overnaturlige krefter eller ved å være en perfekt religiøs person. Informant D mente at mennesker som tenkte slik ødela for andre mennesker som har samme trosretning.

Informant A og B skilte i liten grad mellom kulturelle og religiøse komponenter når de omtalte sin kultur og religion. Å skille mellom kultur og religion i muslimske land er svært vanskelig (Neegaard, 1998). Dette fordi kultur og religion er mer sammenvevd i muslimske land enn i Norge (Neegaard, 1998). Det fører til at mennesker som har et innenfra perspektiv og utenfra perspektiv har utfordringer med å skille de kulturelle tradisjonene fra de religiøse, og omvendt. Teorien viser til at førstegenerasjonsinnvandrere i liten grad skiller mellom

---

<sup>8</sup> Se kapittel 2.6.1 Skam, skyld straff eller en gave å få et barn med utviklingshemming

religiøse og kulturelle elementer i sin identitet, mens andregenerasjonsinnvandrere derimot mener det er viktig å skille mellom det som er kulturbetinget og det som er religionsbetinget (Arbeids- og sosialdepartementet, 2004, s. 183). Informant D var konkret på at skam, skyld og straff er en kulturell komponent.

Det er logisk at religiøse mennesker ønsker å beskytte religionen sin dersom den blir utsatt for negative holdninger, fordi religionen kan være en viktig del av menneskets identitet og kultur (Sørheim, 2000). Identitet og kultur utvikles i sosiale relasjoner og innenfor den konteksten mennesket lever i (Eriksen & Sajjad, 2012). Hos de som er oppvokst i et annet land enn Norge, blir identiteten og kulturen formet i hjemlandet. Disse komponentene er ikke statisk eller tingliggjort, og er derfor vanskelig å måle (Eriksen & Sajjad, 2012). For informantene har religion vært en stor del av identitet og kultur. Religionen kan ha en dominerende plass i hverdagslivet, tankesettet eller holdningene (Arbeids- og sosialdepartementet, 2004). Hos mine tre informanter hadde religionen en dominerende plass og bidro til å gi dem et helhetlig perspektiv på det å få et barn med en utviklingshemming. De stereotypiske referanserammene religion og kultur er grunnen til at det er mer utfordrende for ikke-vestlige minoritetsforeldre enn majoritetsforeldrene å akseptere et barn med en utviklingshemming (Bywaters et al. 2003). For informant A, B og D var det aldri et problem å akseptere barnet.

## 4.2 Valg av spesialklasse

De fire informantene hadde i samråd med fagfolk i ansvarsgrupper tatt avgjørelsen om skolevalget. Informantene var alle enige om at barnet ville få best oppfølging i en spesialklasse. Informant A, C og D mente de hadde frihet til å velge mellom ulike spesialklasser. Informantene besøkte forskjellige spesialklasser og søkte plass på de skolene de mente barnet ville passe best inn i.

Informant A uttrykker

*Barnet går i en spesialklasse fordi barnet mitt trenger ekstra oppfølging og hjelp. Barnet mitt trenger en lærerstruktur som er tilpasset dets behov og etter faglig vurdering fra fagfolk. Og det er noe vi også har skjønnet (...) Vi var innstilt på at barnet skulle begynne i en spesialklasse og at det er det beste for barnet vårt å ikke gå i en vanlig klasse.*

Informant A hadde forståelse for barnets læringsevne og mente at en spesialklasse best ville kunne tilrettelegge undervisningen etter barnets forutsetninger. En spesialklasse ville ivareta barnets faglige og sosiale miljø. Informanten var klar over at de hadde rett til å ønske at barnet skulle gå i vanlig klasse, men mente det ikke var fornuftig å presse skoleledelsen til å plassere barnet i en vanlig klasse. Dette fordi en vanlig klasse ville ha for høye faglige krav sett i forhold til barnets evnenivå. Informanten var tydelig på at det ikke var stigmatiserende å ha barnet sitt i en spesialklasse fordi det først og fremst handler om barnets beste. Informanten B, C og D forteller at det var ansvarsgruppen som anbefalte foreldrene å søke barnet inn i en spesialklasse.

Informant C sier:

*Så sa de «ja, sånn som det ser ut vil ikke dette barnet klare å være i en vanlig klasse»*

Informant B, C og D hadde annen erfaring angående spesialklasse i forhold til informant A. Informant B, C og D visste ikke hva en spesialklasse representerte, at barnet kunne gå på en annen skole enn nærskolen eller hvilke elever som kom til å gå i klassene. Imidlertid var ingen av informantene uenig i rådene om at barnet burde gå i en spesialklasse. Informant B og D var sikre på at barnet ikke ville klare seg i en vanlig klasse. Informant B trodde ikke skolesystemet ville latt barnet gå i en spesialklasse på grunn av diagnosen. Alle informantene hadde mye tillit til ansvarsgruppen sin. Ansvarsgruppen informerte om at i spesialklassen ville barnet få assistent og ha lærere med mye erfaring i opplæring av barn med en utviklingshemming.

Informant B sier

*Informant B: Barnet hadde ansvarsgruppe nesten helt fra fødselen. Jeg var ikke så kjent med det norske systemet og min norsk var dårlig. Noe som var et problem for meg. (...)Men avgjørelsen om spesialklasse ble tatt under ansvarsgruppemøte.*

*Jeg: Var du enig i at barnet skulle gå i en spesialklasse?*

*Informant B: Ja, fordi jeg tror det var den eneste sjansen for barnet mitt. Jeg trodde det var et krav om at barnet måtte gå i en spesialklasse, så jeg tenkte aldri at barnet hadde en sjanse til å gå et annet sted enn i en spesialklasse. Jeg tror det er systemet som bestemmer det.*

Informant D hadde i første omgang et ønske om at barnet skulle starte på nærskolen.

Informanten tok kontakt med kontaktlæreren før skolestart, med ønske om informasjon rundt

det de kunne tilby barnet deres. De som var tilstede under møtet sammen med informanten var kontaktlæreren, PPT og førskolelæreren i barnehagen. Kontaktlæreren hadde fortalt informanten om at de ikke kunne garantere at barnet fikk de ressursene det hadde krav på i nærskolen. Det eneste informantens barn kunne få var en assistent.

Informant D sier:

*(...)Ja, fordi vi nærskole er foran oss. Det var første valg. Men etter en møte med kontaktlærer, sa dem at de ikke kan garantere at barnet skal få riktig hjelp. Spesielt når barnet ikke har noe språk. Barnet trenger litt tett oppfølging, så det er bedre å søke en spesialklasse da.*

Informant D ønsket at barnet skulle gå i klasse med andre barn som hadde Down syndrom. Ansvarsgruppen anbefalte informanten å søke en slik spesialklasse. Informant C hadde tidligere besøkt fem forskjellige spesialklasser, men barnet fikk plass i en av spesialklassene de ikke hadde søkt på. Informanten opplevde dette svært frustrerende, fordi elevene i dem klassen hadde et lavere funksjonsnivå. Informanten tok kontakt med ledelsen på skolen og ga dem et ultimatum. Enten skulle de hjelpe til med å flytte barnet i en av de ønskede spesialklassene eller så skulle barnet gå i en vanlig klasse på skolen. Informantens klage ble tatt til følge, og den ønskede spesialklassen opprettet en ekstra plass for å ta i mot barnet.

Informant C sier

*Jeg tror sosiallæreren måtte hjelpe meg fordi jeg sa «hvis det er sånn at barnet må gå i denne spesialklassen, foretrekker jeg heller at barnet skal gå i den vanlige klassen her på skolen» (...) Så når jeg tenker tilbake på det, så tenker jeg - det er sikkert derfor sosiallæreren hjalp meg- for de visste jo at barnet aldri ville klare seg i en vanlig klasse, de ville jo heller ikke at barnet skulle gå i den vanlige klasse, og jeg visste jo det. Men jeg tenkte- jeg må jo gjøre noe- fordi den spesialklassen var helt uaktuell!*

Informant D var den eneste som tok opp begrepet inkludering. Informanten mente det ble vanskelig å inkludere en elev uten språk og med en alvorlig grad av utviklingshemming i en vanlig klasse. Informanten ser på språk og kommunikasjon som kilden til sosial inkludering.

Informant D sier:

*(...) Jeg tenkte litt på inkludering, men så tenker jeg «Hvordan skal barnet mitt bli inkludert i en vanlig klasse?» Fordi det er andre barn der også... man kan ikke forvente så mye av dem. Fordi det er språk og kommunikasjon som åpner døren. Men barnet mitt har ikke språk som vanlige barn. Hvordan skal de bli kjent med barnet mitt da?*

#### **4.2.1 Drøfting**

Mine fire informanter meddelte at de valgte spesialklasse fordi ansvarsgruppen til barnet mente det var det beste skoletilbudet for barnet. En ansvarsgruppe har som oppgave å orientere og råde foreldrene på forskjellig områder (Tøssebro, 2006). Informantene meddelte at ansvarsgruppen til barnet var tydelig på at barnet ikke ville fungere i en vanlig klasse, og anbefalte foreldrene å søke barnet inn i en spesialklasse. Informant A fortalte at barnet ikke vil fungere i en vanlig klasse, fordi det trengte ekstra oppfølging og hjelp. Ansvarsgruppen til barnet informerte foreldrene om at i en spesialklasse ville barnet få ekstra oppfølging, hjelp og tilpasset opplæring. Inkludering er rammen for likeverdig og tilpasset opplæring i en skole for alle (Kunnskapsdepartementet, 2009; Ekeberg & Buli-Holmberg, 2005). Skoleledere, ledere og øvrig personal har plikt til å tilby tilpasset opplæring, uavhengig av barnets evner og bakgrunn <sup>9</sup>(Kunnskapsdepartementet, 2009). Tilpasset opplæring er en del av inkluderingsideologien der felleskap, delaktighet, livskvalitet og likeverd er sentrale begreper (Morken, 2006). En spesialklasse på en forsterket skole er ifølge Morken (2006) uforenelig med inkluderingsideologien. Dette fordi spesialundervisningen blir organisert i små grupper eller spesialklasser segregert fra vanlige klasser (Morken, 2006).

Foreldrene kan være opptatt av inkludering, selv om de velger et segregerende skoletilbud (Lundeby, 2006). Dette fordi en spesialklasse gir muligheten for inkludering eller integrering på barnets premisser (Lundeby, 2006). Informant A mente det ikke var noe poeng å presse skoleledelsen til å plassere barnet i en vanlig klasse. Dette fordi en vanlig klasse ville ha for høye krav både faglig og sosialt. Informanten mente det ikke var stigmatiserende å ha et barn i en spesialklasse. Informant D hadde til en viss grad innsikt i inkluderingsideologien. Informanten ønsket å se om behovet for tilpasset og inkluderende opplæring kunne

---

<sup>9</sup> Se kapittel 2.3 Inkludering



tilfredsstilles på nærskolen. Det er en rettighet hjemlet i Opplæringslova (1998, § 8-1) at alle barn har rett til å gå på nærskole<sup>10</sup>

Foreldrene i Roll- Petterssons (2001) studie meddelte at de var bekymret for at nærskolen ville ha manglende ressurser til å kunne gi barna en adekvat undervisning. Informant D oppsøkte kontaktlæreren på nærskolen til barnet og fikk informasjon om at de ikke kunne garantere at eleven ville få en adekvat opplæring på nærskolen. Dermed ble nærskolen ikke lenger sett på som et alternativ. Informanten stilte selv spørsmål om hvordan barnet skulle kunne bli inkludert når det manglet språk. Det vil bety at en inkludering i nærskolen og tilpasset opplæring i en vanlig klasse ville bli problematisk. Tøssebro (1997) bruker begrepet «*maindumpet*» som gir en fyldigere forklaring på det Roll- Petterssons (2001) uttaler seg om. Når nærskolen ikke bevilger nok ressurser til å gi elevene med en utviklingshemming adekvat opplæring, kan det føre til at elevene blir isolert selv om de er fysisk integrert (Tøssebro, 1997).

Selv om foreldrene følger ansvarsgruppens føringer mener Lundeby (2006) at foreldrene ikke velger spesialklasse ut fra forventninger om et «felleskap av likesinnede». Informant D ønsket at barnet skulle gå i en spesialklasse med elever som hadde samme diagnose. I første omgang var informant C opptatt av å finne en klasse som hadde noenlunde samme funksjonsnivå som sitt eget barn. Informant C mente barnet fikk plass i en spesialklasse med elever som hadde lavere funksjonsnivå. Berg og Fladstad (2012) meddeler at minoritetsforeldre blir stilt overfor et ultimatum når det gjelder skolevalg. Foreldrene skal enten velge nærskolen uten garanti om ekstra hjelp, eller søke barnet inn i en spesialklasse (Berg & Fladstad, 2012). Informant C stilte nærskolen et ultimatum, fordi informanten var klar over at nærskolen ikke egentlig ønsket å få barnet inn i en vanlig klasse. Enten skulle nærskolen hjelpe informanten med å bytte klasse, eller så skulle de plassere eleven inn i en vanlig klasse. Sosiallæreren på nærskolen hjalp informanten med klagen og barnet fikk bytte til den ønskede spesialklassen.

Wendelborg & Tøssebros (2008) studier viser at barn med en utviklingshemming og fysisk funksjonshemming blir segregert når de havner i skolealder. Tøssebro (2006) mener at skoleledere kan argumentere for at de forsterkede skolene med spesialklasse har ressurser som nærskolen ikke kan tilby. Informant B tror ikke barnet ville klart seg i en vanlig klasse. Ifølge informantens oppfatning er det «systemet» som bestemmer hvilken skole eller klasse barn

---

<sup>10</sup> Se kapittel 2.4 Økonomiske føringer

med særskilte behov skal gå. Informant B trodde ikke barnet hadde fått lov til å gå i vanlig klasse. Når foreldrene har begrensede norskkunnskaper og lite kjennskap til det norske velferdssystemet, er det vanlig å argumentere for sine og barnets rettigheter (Tøssebro, 2006; Berg & Fladstad, 2012). Dette kan gjøre jobben enklere for de som ønsker et segregerende skoletilbud for barn med en utviklingshemming. Informant A, C og D mente det hadde vært bra å kunne besøke og selv bestemme hvilken skole barnet skulle gå på. De opplevde derimot ikke å ha blitt stilt overfor noen føring fra skoleledelsen på nærskolen<sup>11</sup>.

For foreldrene kan det være vanskelig å avgjøre hvilken skole som er mest hensiktsmessig for barnet deres (Hess, Molina & Kozleski, 2006). Alle informantene mente eneste mulighet i deres kommune var å søke barnet inn i en spesialklasse. Hess, Molina & Kozleski (2006) mener valgmulighetene er avhengig av det kommunen kan tilby. Det er økonomiske rammer som bestemmer organiseringen av opplæringstilbudet på enkelte skoler i Norge (Åmot og Ytterhus, 2006). Dette fordi den enkelte kommunen har myndighet til å organisere det opplæringstilbudet som er mest hensiktsmessig for dem (Åmot og Ytterhus, 2006). For at en skole skal kunne drifte en spesialklasse som et opplæringstilbud, må det tas med i vurderingen om eleven vil få et forsvarlig utbytte av opplæringen i denne klassen og om det er til barnets beste (Barn- likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013). Denne organiseringsmåten i enkelte kommuner kan derfor være i strid med inkluderingsprinsippene (Åmot & Ytterhus, 2006). Skoler som ikke får tildelt de ekstra ressursene som en forsterket skole får, har ikke den samme økonomiske forutsigbarheten (Åmot & Ytterhus, 2006). Når en nærskole får elever med en utviklingshemming, må de innhente midler fra de årlige fastsatte ressursene. Og det kan hende de ikke har tilstrekkelige midler til å dekke barnets behov.

Det kan være svært utfordrende for ikke- vestlige minoritetsforeldre om de behersker norsk dårlig eller har mangelfull informasjon om det norske velferdssystemet (Tøssebro, 2012; Kittelsaa, 2012). Informant B meddelte at fagfolk i ansvarsgruppen kunne mer om det norske velferdssystemet og det var de som visste hva som var best for det aktuelle barnet. Ingen av informantene mente at det hadde vært vanskelig å velge spesialklasse, men informant D og C hadde vært skeptiske i forhold til hvem som representerte personalet i spesialklassen. Informantene hadde hatt stor tillit til fagfolkene i ansvarsgruppen til barnet. Derfor var ikke anbefalingene deres om å velge spesialklasse vanskelige å akseptere. Dette fordi de ble informert om at en spesialklasse er plassert på en vanlig skole og har elever med vedtak på

---

<sup>11</sup> Se kapittel 2.4 Økonomiske føringer

spesialundervisning (Barn- likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013).

Ansvarsgruppen fortalte at det er mange assistenter rundt barnet, og at det er lærere med mye erfaring og kunnskap om opplæring av barn med en utviklingshemming. Lærerne i spesialklassen vil utarbeide individuelle opplæringsplaner og elevene vil ha noenlunde samme opplæringsmål (Bjørkly og Siverts referert i Østrem, 1998). Klassene blir inndelt etter elevens behov, forutsetninger og diagnose (Oslo kommune, 2015). Blant annet ønsket informant C og D at barnet deres skulle gå i en klasse med likesinnede barn. Østrem (1998) mener at en må ta i betraktning de sammensatte forholdene og ulike faktorene som påvirker skolevalget, og i hvilken grad foreldrenes har et reelt valg.

### 4.3 Erfaringer med valg av spesialklasse

Alle informantene hadde i utgangspunktet ingen negative holdninger til at barnet skulle begynne i en spesialklasse, men C og D var noe skeptiske i forhold til hvordan lærerne ville være overfor barnet deres. De var bekymret for overgangen fra barnehage til skole.

*Informant D: Det var vanskelig i begynnelsen (...)*

*Jeg: Hvorfor synes du det?*

*Informant D: Det er den følelse over at ditt barn skal begynne på skole, men ikke som et vanlig barn. Men i en spesialklasse med andre barn med forskjellige diagnoser kanskje. Jeg var aldri negativ, men skeptisk til hvordan lærerne var, fordi jeg kjente dem ikke. Det var ikke lett å skjule denne følelsen, fordi barnet gikk i en flott barnehage i fem år. De var som en familie for barnet mitt. Alle kjente barnet mitt og vi fikk så god støtte og oppfølging av dem. De elsket barnet mitt så mye!*

Alle informantene opplevde valget av spesialklasse som et riktig valg for barna fordi det var en liten gruppe på fire elever med samme diagnose. Alle informantene mente de hadde et godt forhold til barnets kontaktlærer og assistenter. Selv om informantene C og D var engstelige i begynnelsen hadde de overvunnet frykten da de så at barnet trivdes og personalet rundt barnet ga dem like mye støtte som de tidligere hadde fått i barnehagen.

Informant C sier:

*Synet mitt har kanskje forandret seg når det gjelder lærere. Fordi jeg ikke visste hvordan lærerne ville være og sånn. Men jeg har nå et skikkelig godt forhold til dem. Det er en spesiell lærer jeg kan ringe til når som helst, til og med i helgene. (...) Det er derfor jeg ikke angrer på at jeg valgte spesialklassen. Fordi både lærerne og selve klassen har vært en så fin opplevelse både for meg og mitt barn.*

Informant A og B mente kommunene og samfunnet brukte mange og ressurser på barnet deres, i forhold til bruk av hjelpemidler samt tett oppfølging fra leger og lærere.

Informant A sier

*Det er mitt synspunkt da... Jeg synes det er veldig bra tilbud og samfunnet bruker mye ressurser til å tilrettelegge for barna som trenger spesielt behov. Og jeg synes det er veldig veldig veldig bra!*

Alle fire informanter så at barna deres trivdes og utviklet seg både kognitivt og praktisk i spesialklassen. De merket at personalet i en spesialklasse så nødvendigheten av å være tilgjengelig for barn med en utviklingshemming.

Informant B sier

*De lærte barnet å få en bedre oralmotorikk, så tungen slapp å henge utenfor munnen. De lærte barnet å gå på do, smøre brødkiven sin og å gjøre ting alene (...) Barnet kan gå nå alene til matbutikken og handle og de får barnet til å hente posten i postkassen på skolen. De lærer han mange ting, og hjelper oss. Lærerne har vært til stor støtte!*

Informant A og C mente det var vanskelig å svare på spørsmålet om hvordan det hadde vært å ha et barn med en utviklingshemming i hjemlandet. Informantene hadde ikke vært i hjemlandet siden de flyktet, men var sikre på at det ville ha vært annerledes.

Informant A sier

*Det er vanskelig å svare på spørsmålet fordi jeg ikke har vært der siden krigen brøt ut. Men jeg er ganske sikker på at det ville være veldig annerledes.*

Informant B og D hadde vært i hjemlandet sammen med barnet, og sa de ikke ville ha fått den samme hjelpen som de fikk i Norge.

Informant B sier:

*Jeg tror ikke barnet ville ha overlevd i hjemlandet, helt fra begynnelsen. Barnet ville ikke ha fått samme hjelp som vi får i Norge. Behandlingen i Norge er perfekt. Norge er et perfekt sted å få barn med utviklingshemming. I hjemlandet få du bare respekt om du har penger, og da har du også råd til hjelp. Men i Norge er alt gratis.*

Informant D sier videre at de ikke hadde fått hjelp fra det offentlige og samfunnet ville hatt negative holdninger til barn med en utviklingshemming.

Informant D sier:

*Det hadde vært dårlig om vi skulle levd i hjemlandet, fordi du vil leve med et samfunn som ikke forstår. Det ville ikke vært et problem for meg, men for barnet. Heldigvis takker jeg alltid for at barnet er født her, fått riktig hjelp og har et bra liv. Det finnes private spesialklasser i hjemlandet, men det er ikke nok bemanning og har ikke samme utdanningsnivå som i Norge.*

Informant B sa også at samfunnet ville sett på barnet som «dumt». Informant C sier at mennesker fra hjemlandet ville ha tenkt at det ikke var noe galt med barnet, men at det var bortskjemt og manglet oppdragelse.

### **4.3.1 Drøfting**

Foreldrenes ståsted ved skolevalg har fått lite oppmerksomhet innen forskningen (Lundeby, 2006). Foreldrene har ofte subjektive opplevelser og erfaringer i forhold til det valget de har tatt. Hvilken grad av utviklingshemming barnet har kan være en avgjørende faktor for hvorfor foreldrene gjør et bestemt valg (Mattson, 1995). Informant B og D hadde barn med diagnosen Down syndrom med alvorlig grad av utviklingshemming. Lundeby (2006) trekker frem at foreldre som har et barn med en alvorlig eller dyp grad av utviklingshemming, kan oppleve at spesialklasse er et naturlig valg. For informant D ble spesialklasse et naturlig valg når nærskolen informerte om manglende ressurser. For noen foreldre kan en spesialklasse være en skreddersydd opplæringsplass for barn med en utviklingshemming (Lundeby, 2006).

Informant C og D syntes det var vanskelig når barnet skulle starte på skolen. Fordi et av kravene deres var at barnet skulle ha trygge rammer og en stabil skolehverdag. Ifølge Lundeby (2006) og Roll- Petterson, 2001) velger foreldrene spesialklasse fordi den dekker

behovene for trygge rammer og stabil skolehverdag. Opplæringen skjer i mindre skjermet grupper (Roll- Petterson, 2001; Berg og Fladstad 2012). Informantene mente spesialklasse var et godt tilbud for barnet deres fordi de så at barnet utviklet seg faglig, sosialt og kognitivt. En av informantene fortalte at barnet trivdes og var i klasse med fire elever med samme diagnose. Foreldre som velger spesialklasse er ofte fornøyde med at det finnes et alternativ som dette (Lundeby, 2006). Informantene meddelte at de var klar over at barnet ikke ville klart seg i en vanlig klasse. De erfarte at spesialklassen fungerte godt for barnet.

Foreldrene kan mene at barnets behov vil bli mer ivaretatt i en spesialklasse (Østrem, 1998). Informanten D og C var skeptiske i begynnelsen, men fortalte at de etter hvert var fornøyd med valget. Alle informantene mente barnet deres ble tatt godt imot av medelevene og personalet i spesialklassen. Informantene hadde et godt forhold til kontaktlæreren og assistentene i spesialklassen. Østrem (1998) forklarer at foreldrene mener en spesialklasse gir en bedre mulighet for fysisk og innholdsmessig tilrettelegging for barn med en utviklingshemming. Denne forklaringen var alle informantene enige i. Lærerne som jobbet i spesialklassene hadde spesialpedagogisk kompetanse som var viktig for alle informantene. I Roll- Pettersons (2001) studie belyses det at personalet i spesialklassene er en viktig faktor for foreldrene ved valget av spesialklasse. Lærerne hadde en kompetanse og erfaring i forhold til barnets forutsetninger og utviklingspotensiale (Lundeby, 2006; Roll- Petterson, 2001).

Informantene hadde med seg sine kulturelle forestillinger fra hjemlandet, noe som er tydelig i tidligere presenterte funn <sup>12</sup>. Informant A og C syntes det var vanskelig å svare på spørsmål om hjemlandet, fordi de ikke hadde vært der siden de flyktet. Informantene var likevel ganske sikre på at situasjonen ville vært veldig annerledes. Ifølge Berg og Fladstad (2012) kan ikke-vestlige minoritetsforeldre se kulturelle likheter og ulikheter ved det å bo i hjemlandet og Norge. Informant B og D hadde sammen med barnet vært på ferie og besøkt familiemedlemmer i hjemlandet sitt. Ikke- vestlige minoritetsforeldre kunne fortelle om et liv i hjemlandet uten muligheter, med et fraværende hjelpeapparat og et samfunn fullt av fordommer (Berg & Fladstad, 2012). Informant D var tydelig på at barnet ikke ville ha overlevd fødselen, om det hadde blitt født i hjemlandet. Fordi barnet ikke ville fått samme hjelp som det fikk i Norge. Uten penger ville informanten ikke hatt råd til å gi barnet det det trengte. Informant D fortalte at folk i hjemlandet ikke ville ha forstått seg på barnet deres, på

---

<sup>12</sup> Se kapittel 4.1 Å få et barn med utviklingshemming - kulturbetingede forklaringsmodeller

grunn av lavere utdanningsnivå enn det som kan være vanlig i Norge. Informant C som ikke hadde vært i hjemlandet, mente at folk ikke ville tenkt at barnet trengte hjelp, men at det bare var bortskjemt. Informanten hevdet at det var stor forskjell i synet på mennesker med utviklingshemming hjemlandet og Norge.

## 4.4 Religion, kultur og nettverk – betydning for valg av skole?

Ingen av foreldrene så faktorene kultur og religion som en påvirkningsfaktor ved valg av spesialklasse, men at valget ble tatt etter faglig råd fra ansvarsgruppen til barnet.

Informant A sier

*Valget av spesialklasse har blitt tatt etter pedagogisk vurdering av fagfolk og i samarbeid med oss (...) Så religion har veldig lite å si i dette tilfellet her. Men kanskje i senere tid kan det være litt viktigere med å tilpasse småting... for vi tilhører jo et trossamfunn med forhåndsregler. Hovedtingen som har styrt valget vårt er faglig vurdering og hva som er best for barnet vårt.*

Informantene hadde ulike kulturelle og sosiale nettverk i Norge. Nettverket deres bestod av storfamilien og venner i Norge. Informant A hadde et bredt sosialt nettverk men mener deres medbrakte kultur hadde gitt dem utfordringer i forhold til det å tilpasse den til det norske samfunnet. Informant B sitt sosiale nettverk bestod av mennesker med samme bakgrunn og mente også å ha møtt på utfordringer i forhold til hudfarge, språk, kultur og adferd. Informant A og B mente de ikke skjulte barnet i det kulturelle miljøet deres.

Informant B sier:

*Ja, de veit at mitt barn har Down syndrom. Jeg gjemmer det aldri (...) Vi forteller det direkte til dem, det er ingenting vi skjuler. I vårt kulturelle miljø tenker de ikke at mitt barn er en straff, men noe ting har skjedd og er bestemt av Gud at barnet skal ha Down syndrom.*

Informant D og C skjulte heller ikke barnet sitt i for eksempel kulturelle sammenkomster, men mente de hadde et mindre sosialt nettverk. De så seg selv som reserverte og lite sosiale. De begrunnet dette med at de ikke ønsket kontakt med andre mennesker som hadde en dårlig

innflytelse på dem og familien deres. Informantene hadde noen gode venner rundt seg som de anså som lojale venner.

Informant C sier:

*Jeg har jo venner, men mange av vennene mine bor ikke her i denne byen (...) Jeg er en veldig reservert person og stoler ikke så lett på folk (...) Jeg føler folk fra vårt hjemland spesielt ønsker deg ikke det godt. De forteller så mange løgner. Jeg trenger ikke bruke tid og krefter på hva andre sier eller hva andre gjør.*

Informantene hadde ulike preferanser i forhold til sitt kulturelle sosiale nettverk. Noen av dem hadde kun kontakt med mennesker med samme etniske bakgrunn, andre hadde mindre kontakt med mennesker. Informant D opplevde at noen ikke-vestlige minoritetsforeldre kunne tenke ensidig og velge å isolere seg fra sosiale arenaer fordi barnet deres hadde en utviklingshemming. Informant D mente disse ikke-vestlige minoritetsforeldrene misforstår religionens relevans, ved at de knytter deres kulturelle komponenter opp mot religiøse komponenter.

Informant D sier

*De tenker sånn lukket, de er i en trang sirkel. Jeg har observert at de ikke vil ha kontakt med andre familier, spesielt de som har friske barn. For du veit, de fra den tredje verden de er så opptatt av å vise barna deres så pene og perfekte. Men la barna deres leve! De venter på en mysteriøs makt fra himmelen som skal gjøre barnet normal. De må akseptere deres barn som det er!*

Informant A mente de prøvde å finne ut hvilken sosial arena som var gunstig for dem som familie og for barnet deres.

Informant A sier

*(...) Prøver man å beskytte barnet sitt for mye, så blir det bare isolasjon. Ikke sant. Du har bare to foreldre som stiller opp for barna hele tiden. Og det er denne balansen vi prøver å finne. Kontakte riktig nettverk, det er det vi prøver å få. Både med egen innsatt og hjelp fra det offentlige.*

Alle informantene mente de ikke la skjul på at de hadde et barn med en utviklingshemming og at det handlet om å gjøre det beste for barnet. Det ville ikke være godt for barnet eller foreldrene om de hadde valgt å isolere seg fra sosiale sammenkomster fordi andre mennesker



har ulike meninger om barnets tilstand.

Informant C sier:

*(...) det er ingenting å legge skjul på. Jeg elsker det overalt alt på denne jord. Ja, barnet er annerledes enn andre barn, men det betyr ikke at barnet mitt er mindre verdt en andre. Så jeg har aldri vært redd for hva andre tenker. Jeg har alltid vært veldig åpen når jeg snakker om mitt barn. Jeg så veldig stolt av barnet mitt.*

Informant A har mesteparten av storfamilien sin i Norge og Europa. De er ofte på besøk hos hverandre og støtter dem når de har behov for avlastning. Informantene har opplevd mye støtte fra dem.

Informant D sier:

*Familien min støtter meg. Allerede fra første stund. De sa til meg at jeg blir glad til slutt fordi mitt barn er en gave for meg. De sier "du er en flott person, du skal bli glad i barnet". Dette sa de fordi de første periodene det var som et sjokk. Moren min ringer meg hele tiden, nesten hver dag og støtter meg.*

Storfamilie er viktig for alle informantene. De opplevde støtte og trøst hos dem når det var vanskelig. Noen av dem opplevde at de i hjemlandet ofte stakkarsliggjorde barnet og informanten fordi barnet hadde en utviklingshemming.

Informant D forsetter med å si:

*Første gang jeg reiste til hjemlandet mitt med barnet var det mange som sa "stakkars" og stirret på barnet mitt, og det likte jeg ikke. Så jeg tok med barnet mitt på besøk hjem til alle for å vise det frem. Jeg er stolt over å ha dette barnet og jeg er opptatt med å lære bort til andre. Man veit aldri hva som kan skje med deres barn, så de må være forsiktig med hva de sier. Livet er ikke ferdig.*

Det var interessant at kultur og religion ikke var en viktig faktor ved valg av spesialklasse for barn med en utviklingshemming. For informantene B, C og D kom deres religiøse tro tydelig fram i intervjuene, men i en annen sammenheng. Informant B mente religionen deres aksepterte at de kunne leve i et samfunn med andre religioner og derfor var ikke kultur eller religion relevant for valget. Religionen har gitt mening og sammenheng for hvorfor de har fått et barn med en utviklingshemming. Informantene meddelte at religionen deres hadde hjulpet dem til å akseptere uventede hendelser i livet. Informantene mente tålmodighet, kjærlighet og

tillit var viktig og at Gud ikke gir deg større belastning enn du tåler. Derfor vil jeg bruke presentasjon av funn i avsnitt 4.1 til å vise sammenhengen mellom to presenterte funn i drøftingen<sup>13</sup>.

#### 4.4.1 Drøfting

Det har aldri vært skamfullt for noen av informantene å ha et barn med en utviklingshemming. Ifølge Hatton, Akram, Robertson, Shah & Emerson (2003) velger noen minoritetsforeldre å isolere seg når de ikke blir akseptert av storfamilien. Informant D og C hadde opplevd negative holdninger fra mennesker med samme kulturelle bakgrunn. De hadde brydd seg i liten grad om hva andre tenkte og sa om dem. Ingen av informantene la ikke skjul på at de hadde et barn med en utviklingshemming, og de var stolte av dette barnet. Informantene ønsket å gjøre det som var best for barnet.

For foreldre som har et barn med en utviklingshemming kan den sosiale kontakten med familie og venner settes på prøve (Kristiansen, 2010). De kan oppleve en endring i holdninger, som kan føre til sosial isolasjon (Kristiansen, 2010). Alle informantene mente det ikke ville hjelpe dem eller barnet om de hadde valgt å isolere seg. Informant A mente det ikke var riktig å kutte kontakten med sitt sosiale nettverk fordi dens barn hadde en utviklingshemming. Minoritetsfamilier som har et barn med en utviklingshemming kan isolere seg ved at de velger å ikke delta på religiøse, sosiale eller familiære sammenkomster (Bywaters et al. 2003; Kittelsaa, 2012; Hatton et al. 2003). Alle informantene fortalte at de var med på sosiale sammenkomster. De mente det ville bidra til mer oppmerksomhet ovenfor dem som familie om de ikke var med på sosiale sammenkomster. Det ville vise en usikkerhet og at de var beskjemet over barnet.

Ifølge Sørheim (2000) er det noen ikke-vestlige minoritetsforeldre som har mye kontakt med familie og venner, mens andre har liten eller ingen kontakt. Årsaken til dette kan være barnets utviklingshemming (Sørheim, 2000). Mine informanter hadde kontakt med mennesker fra samme kultur, andre kulturer og etniske nordmenn. De mente at kontakten ikke ble mindre selv om de hadde fått et barn med en utviklingshemming. Kristiansen (2010) sier det er viktig for foreldrene at familie og venner forstår deres livssituasjon. Informant D og C var nøye med

---

<sup>13</sup> Se kapittel 4.1 Å få et barn med utviklingshemming - kulturbetingede forklaringsmodeller

hvilke mennesker de ønsket å omgås med. Sørheim (2000) trekker inn lojalitet i det Kristiansen forklarer (2010). Informant D og C mente deres personlighet og erfaringer med vennskap hadde fått dem til å trekke seg ut av noen vennekretser og dermed hadde valgt å ha et vennskap med de menneskene de anså som lojale. Informant A hadde et bredt sosialt nettverk. For informanten handlet det om å finne en riktig balanse mellom ulike sosiale arenaer og riktige venner. Informant B hadde mest sosial kontakt med mennesker med samme kulturelle bakgrunn.

Bywaters et al. (2003) sier foreldre som ikke opplever annerkjennelse fra familien kan oppleve dette som utfordrende og dermed velge å isolere seg. Informant C og D har opplevd negative holdninger, men alle informantene opplevde at familien aksepterte barnet deres. Informant B og D beskrev noen utfordringer mens de var i hjemlandet med sitt barn. En medisinsk forklaring kan være en støtte for foreldrene slik at de kan videreformidle dette til familie og venner (Hatton et al. 2003). Slektninger og andre mennesker i hjembyen deres så barnet som dumt og stakkarsliggjorde både barnet og informanten. Informant D og C brukte medisinske forklaringer når mennesker fra samme kulturelle bakgrunn spurte om barnet. Den kulturbetingete forklaringsmodellen om at barnet var en gave fra Gud, og alle Guds barn er like mye verdt ble også brukt når de så at noen ikke forstod den medisinske forklaringen.

Informantene meddelte at religion og kultur ikke hadde vært en avgjørende faktor for valg av spesialklasse. Religion og kultur er med i en annen betydning for dem. Om vi ser tilbake på presenterte forskningsfunn i avsnitt 4.1, ser man at foreldrene knytter det å få et barn med en utviklingshemming mot skjebnetro og at barnet er en gave. Informant B, C og D var tydelige på at deres relasjon til Gud og forståelsen av sin religion, var en styrke og drivkraft i livet deres. Selv om informant A og B i liten grad skiller mellom kultur og religion, tyder det på at informanten mente at både den kulturelle og religiøse bakgrunnen hadde rustet dem til å takle uforutsigbare hendelser. Sørheim (2000) og Kittelsaa (2012) mener skjebnetro og Gudstro kan hjelpe foreldrene med å bearbeide skyldfølelsen rundt det å få et barn med en utviklingshemming. Informant C var tydelig på at de hadde skyldfølelse og opplevde at gud straffet dem når de fikk et barn med en utviklingshemming. Kittelsaa (2012) forteller at noen minoritetsfamilier mener det er vanlig i deres kultur å hjelpe hverandre. Informant C fikk betydelig støtte og hjelp av sin tante til å se at barnet var en gave, og ikke en straff. Informant A, B og C hadde opplevd krig i hjemlandet. De hadde opplevd å miste noen mennesker i familien. Informant C mistet sin mor i krigen. Informant B tok omsorg for sine nevøer og

nieser da broren døde i krig. Informant A, B og C klarte seg godt i livet til tross for store påkjenninger (Antonovsky, 2012). Mennesker som mestrer dette har en generell motstandsressurs som skaper en opplevelse av sammenheng (OAS) (Antonovsky, 2012; Kittelsaa, 2012).

Da informant B og D fikk beskjed om at barnet hadde en utviklingshemming, klarte de å gjøre stressituasjonen mer forståelig og skapte seg en opplevelse av sammenheng (OAS) (Antonovsky, 2012; Kittelsaa 2012). Når et menneske opplever en hendelse kaotisk, uorganisert, tilfeldig, uventet og uforståelig klarer de å plassere hendelsen i en sammenheng. Dette betegnes som *begripelighet* og er en av komponentene i OAS (Antonovsky, 2012). Informant A, B og D hadde klart å plassere det å få et barn med en utviklingshemming inn i en sammenheng. Informant C plasserte denne hendelsen i en sammenheng noen år etter at barnet fikk to diagnoser. For informant A var det riktig å se barnet som en gave, mens informant knyttet det å få et barn med en utviklingshemming opp til skjebnetro, prøvelse og gave.

Komponenten *håndterbarhet* handler om i hvilken grad mennesket har nok tilgjengelige ressurser til rådighet i seg selv eller omgivelsene som for eksempel ektefeller, familie, venner og religion (Antonovsky, 2012). Alle informantene fikk mye støtte og hjelp fra familiemedlemmene. Informant D fortalte at familien hjalp dem til å fokusere på at barnet er en gave, og at de skulle stole på sin Gud. Informant C fikk betydelig hjelp av sin tante til å bearbeide skyld- og straffølelse ved det å få et barn med en utviklingshemming. Håndterbarhet betyr også at mennesker rundt informanten er personer de stoler på og kan stiller krav til (Kittelsaa, 2012). Informantens tante forklarte at Gud aldri ville ha straffet informanten ved å gi den et barn med en utviklingshemming. Det handlet om en skjebnetro og var en del av livets prøvelser gitt av Gud. Dermed ble situasjonen mer begripelig for informanten.

Med *meningsfullhet* menes i hvilken grad mennesket føler at livet betyr noe og en har generell livsorientering (Kittelsaa, 2012). Denne komponenten gir meningsfullhet på et kognitivt, følelsesmessig og emosjonelt nivå som går over til en motivasjonskomponent i OAS (Antonovsky, 2012; Kittelsaa, 2012). Det kommer tydelig fram i resultatene at alle informantene så sin religion som en motivasjonskomponent. Bywaters et al (2003) peker blant annet på at religion kan være et sentralt element for å skape mening. Deres tillit til Gud og skjebnetro var spesielt viktig for informantene B, C og D da de fikk et barn med en

utviklingshemming. Mennesker som er religiøse kan tilpasse sin religion slik at den gir mening på et personlig nivå (Kittelsaa, 2012; Pargament, Smith, Koenig & Perez, 1998). Informant C tilpasset og forandret tolkningen av sin religion slik at den skulle passe inn i sin livssituasjon. Kittelsaa (2012) mener det kan være lettere å takle for eksempel uforutsigbare hendelser i livet for mennesker som følger en trosretning. Det kan være en større sjanse for at religiøse mennesker opplever en sammenheng (Kittelsaa, 2012).

## 4.5 Tanker om fremtiden til barnet

Informantene hadde forskjellige tanker om barnets fremtid. De reflekterte over muligheten for arbeid, giftemål, boforhold og overgangen til en ny spesialklasse på ungdomsskolen.

Informant B og D tenkte på fremtidige arbeidsmuligheter og inkludering i samfunnet.

Informant B fortalte om møtet med ansvarsgruppen til barnet sitt, der de spurte om hva de tenkte om fremtidig arbeidsplass for barnet. Informanten trodde ikke barnet ville kunne ha et arbeid.

Informant B sier:

*Kontaktlæreren spurte meg på ansvarsgruppemøtet "tror du i fremtiden etter noen år at barnet kan jobbe?". Jeg sa "jeg tror ikke barnet kan gjøre noe". For etter min evaluering tror ikke jeg at barnet kan klare å jobbe når det blir voksen.*

Informant D derimot ønsket at barnet skulle kunne få arbeid og være i stand til å gifte seg når det ble voksent. Informanten tenkte at barnet hadde større mulighet for å bli inkludert som voksen, og det gjaldt også i forhold til inkludering på en eventuell arbeidsplass.

Informant D sier:

*I fremtiden tenker jeg på inkludering, når barnet blir voksen. På arbeidsted der de kan gi oppfølging.*

Informant A mente det var vanskelig å se hva fremtiden kunne bringe for barnet deres. De ønsket å holde fokus på barnets utvikling nå, og tenke på fremtiden når barnet blir eldre og har behov for noe annet.

Informant A sier:

*Vi håper jo at alt skal gå bra, så... Det er veldig mye ting vi ikke kan om fremtiden. Men jeg er sikker på noen utfordringer og ting vi må kanskje jobbe litt mer med. Men så langt har det gått bra, og fremtiden håper vi det skal gå bra.*

Informant C tenkte på hvordan overgangen til ungdomsskole med ny spesialklasse ville bli. Informanten måtte gå i gjennom den samme prosessen som tidligere, ved å se etter ny spesialklasse for barnet. Informanten møtte på den samme utfordringen ved letning etter ny spesialklasse, der elevene hadde enten lavere eller høyere funksjonsnivå enn barnet. Det oppstod imidlertid et nytt problem i forhold til valg av spesialklasse for barnet. En av informant C sine venner skulle også søke barnet sitt inn i en ny spesialklasse, og informanten ønsket at de ikke skulle havne i samme klasse. Dette fordi de påvirket hverandre på en negativ måte.

Informant C sier:

*Nå gruer jeg meg litt, fordi han skal starte på ungdomskolen etter sommer. Da er det ny spesialklasse. Jeg veit ikke hvordan det kommer til å bli. Men det var også en medelev som også pleide å gå her, og de pleier å gjøre masse rampe ting... så jeg tenkte "Jeg veit hva jeg har gjennomgått, og jeg vil ikke gjennomgå det samme på ungdomskolen".*

Når informant B og D snakket om barnets fremtid, kom de inn på at de ikke ønsket at barnet skulle bo i et bofelleskap, fordi det kunne medbringe problemer.

Informant B sier:

*Jeg tror det vil være et problem for barnet å leve separat for seg selv i en leilighet. Jeg tenker heller egentlig ikke på det, fordi jeg ønsker at barnet skal kunne bo med oss. Men om det er ingen mulighet, så veit jeg ikke. Vi er litt annerledes når det kommer til det, enn nordmenn. Vi har en litt annerledes kultur.*

Informant D kom inn på det samme som informant B, men ønsket først og fremst at barnet skulle bli selvstendig og stole på seg selv. Informanten hadde også et ønske om at barnet skulle kunne gifte seg om det fant en å dele livet med.

Informant D sier:

*Det er vanskelig for meg å tenke at barnet skal bo alene på et bo-senter, den har tolv timer avlastning i måneden. Jeg vil gjerne at barnet skal bli selvstendig og bo alene,*

*men i hvilken grad kommer barnet egentlig til å bli selvstendig? Det handler også om trygghet. Jeg vil barnet skal stole på seg selv, handle alene og sånn. Så kanskje en dag mitt barn finner en person å dele livet sitt med, forlove seg og få barn. Jeg kjenner noen som har gjort det... Men det er bare et ønske jeg har ikke sant. Så rett og slett vi drømmer om et bra og normalt liv.*

#### **4.5.1 Drøfting**

Kulturelle komponenter er med på å forme tankesett og handlinger til mennesker (Sørheim, 2000; Berg & Fladstad, 2012). Derfor kan tanker om giftemål og ønske om at barnet skal bo hjemme så lenge det kan, være en del av et kulturelt tankesett. Kultur kan defineres som en helhet av kunnskap, trosform, kunst, moral, jus og skikker (Eriksen & Sajjad, 2015). For informant B og D var det ikke lett å tenke at barnet deres skulle bo alene i et bofelleskap med andre mennesker. Et slikt tankesett kan være annerledes for noen etnisk norske, der den kan bli forklart som kulturforskjeller. Ofte kan begrepet kulturforskjeller blir brukt for å forklare at det foreligger ulikheter, konflikter eller bortforklaringer (Berg & Fladstad, 2012). En kan si at man har manglende kultursensitivitet når en tenker at det foreligger en forskjell mellom ikke-vestlige minoriteter og majoritetsbefolkningen i Norge (Berg & Fladstad, 2012, Söderström, 2012). Begrepet kulturalisering handler om at en ikke ser personen eller situasjonen personen inngår i (Berg & Fladstad, 2012). Informant B og D synes det er vanskelig å forestille seg at barnet en dag skal bo alene. Det er viktig å ikke assosiere deres oppfatningen til en gruppe mennesker. Det kan skape stereotyper, som fremmer et negativt «vi og de» perspektiv. For informant B og D kan det være en unaturlig tanke at barnet flytter fra familiens hjem, når den har muligheten til å bo hos dem så lenge de som foreldre lever.

Informant B forteller om ting som ikke er vanlig i deres kultur, som er normalt i en etnisk norsk kultur. Kultur blir konstruert og rekonstruert gjennom generasjoner (Berg & Fladstad, 2012). Førstegenerasjons innvandrere skiller i liten grad mellom religiøse og kulturelle elementer i identiteten, mens den yngre generasjon har et mer kritisk syn på akkurat dette (Arbeids- og sosialdepartementet, 2004). Informantene var førstegenerasjonsinnvandrere og holdt tett på sine tanker om giftemål, fremtid og bosituasjonen til barnet. Møtet med en ny kultur, nye verdier og normer kan være krevende for noen og lett for andre (Berg & Fladstad, 2012). For informant B var det krevende å tenke at barnet kunne gå ut i arbeidslivet eller bo

alene. Ikke-vestlige minoritetsforeldre kan se på den vestlige kulturen som både lik og ulik den de selv er oppvokst i (Berg & Fladstad, 2012). I dette tilfellet mente informant B og D at det at barnet skulle bo alene ikke samsvarte med deres kultur.

Informant A mente det var vanskelig å vite noe om barnets fremtid, men de håpet å unngå store utfordringer. Informant C tenkte mye på overgangen fra barneskole til ungdomsskole. Erfaringer den tilegnet seg i spesialklassen på barneskolen, ønsket den å unngå. Dette fordi en av de tidligere elevene i barnets spesialklasse på barneskolen influerte informantens barn på en negativ måte. Den ønsket ikke å oppleve de samme utfordringene på ungdomskolen, men opplevde de samme følelsene som den hadde med valg av spesialklasse første gang. Informanten var skeptisk til hvordan en ny spesialklasse ville være for barnet, og håpet på at den ville få de samme positive erfaringer den hadde.



## 5 Oppsummering

Denne studien har omhandlet hvilke erfaringer ikke-vestlige minoritetsforeldre har med valg av spesialklasse for deres barn med en utviklingshemming, og om faktorene religion, kultur og nettverk kan ha influert valget til foreldrene. Formålet har vært å sette fokus på foreldrenes erfaringer i valg av spesialklasse for sitt barn med en utviklingshemming. På bakgrunn av dette er følgende problemstilling valgt: *Hvilke faktorer og erfaringer ligger til grunn for ikke-vestlige minoritetsforeldres valg av spesialklasse for deres barn med en utviklingshemming?*

Forskningsspørsmålene for undersøkelsen lyder:

- Hvordan opplever ikke-vestlige minoritetsforeldre det å få et barn med en utviklingshemming i henhold til deres kultur og religion?
- I hvilken grad kan økonomiske føringer påvirke foreldrenes valg av skole for sitt barn?
- I hvilken grad kan faktorene religion, kultur og sosialt nettverk ha betydning for valg av skole?

For å besvare problemstillingen er det tatt i bruk teori som har hatt til hensikt å gi meg en forståelse av fenomenet som er undersøkt. Gjennom kontinuerlig arbeid med datamaterialet og relevant teori har jeg fått dypere innsikt i temaet. De empiriske funnene og teorien har derfor blitt drøftet opp mot hverandre for å se sammenhengen og få en dypere forståelse av intervjuutsagnene, problemstillingen og forskningsspørsmålene.

Resultatene er innsamlet av fire ikke-vestlige minoritetsforeldre som har hatt både like og ulike erfaringer i valg av spesialklasse for sitt barn med en utviklingshemming. I beskrivelsen av egne erfaringer med valg av spesialklasse for sitt barn la foreldrene betydelig vekt på at de har gode erfaringer og er fornøyd med det valget de har tatt. De mener det har vært et riktig valg å søke barnet sitt til en spesialklasse med tanke på barnets diagnose, forutsetninger og behov. Det har ikke kommet fram i funnene om det har vært noen økonomiske føringer fra nærskolen, uten om et tilfelle hos en av informantene. Her oppsøkte en av foreldrene nærskolen til barnet og fikk et tydelig svar på at de ikke kan garantere at barnet vil få en adekvat opplæring i den vanlige klassen. Wendelborg & Tøssebros (2008) studier viser til at barnets funksjonsnedsettelse og alvorlighetsgrad kan være en faktor for en høyere segregering

av barn med en utviklingshemming. Alle de fire informantenes barn hadde en moderat til alvorlig grad av utviklingshemming, der en av barna til informantene hadde tilleggdiagnosen ADHD. Foreldrene ser derfor spesialklasse som den eneste mulige opplæringsplassen for sitt barn. Dette fordi nærskolen både ikke har nok ressurser og til å tilrettelegge for de sosiale og faglige kravene i en vanlig klasse på nærskolen. Dermed vil en vanlig klasse for foreldrene være en urealistisk opplæringsplass barnet, fordi det ikke vil få utbytte av en vanlig klasse. For disse fire ikke-vestlige minoritetsforeldrene kan ikke en vanlig klasse tilby det en spesialklasse legger til rette for.

I denne undersøkelsen kom det fram et overraskende funn som omhandler at ansvarsgruppen har hatt en fremtredende rolle for å introdusere spesialklasse som et mulig opplæringsalternativ for barnet. Foreldrene har hatt mye tillit til fagfolk i ansvarsgruppen til barnet. Ansvarsgruppen har forklart foreldrene at barnet deres ikke vil klare seg eller få noe utbytte av å gå i en vanlig klasse. Dermed har ansvarsgruppen rådet foreldrene til å søke spesialklasse. Alle foreldrene har vært svært fornøyde med hvordan velferdssystemet i Norge fungerer kontra i deres hjemland. Jeg har imidlertid ikke foretatt intervju med barnets ansvarsgrupper, og det er vanskelig å si noe om ansvarsgruppen kan ha vært et bevisst eller ubevisst mandat for segregerende opplæringstilbud for barn med en utviklingshemming. Tilsynelatende kommer det tydelig fram at foreldrene har fulgt ansvarsgruppens råd og erfart at nærskolen og en vanlig klasse er en urealistisk tanke.

For de fire ikke-vestlige minoritetsforeldrene har faktorene religion, kultur og nettverk ikke vært en influerende faktor i valg av spesialklasse for barnet. Faktorene har vært forankret i en annen sammenheng for foreldrene. Foreldrene la betydelig vekt på at religionen deres har vært en viktig faktor for å skape opplevelse av sammenheng (OAS) (Antonovsky, 2012). Foreldrene mener deres barn med en utviklingshemming er en gave fra Gud, der tilstanden er en prøvelse for foreldrene og ikke barnet. Livet for foreldrene består av mange prøvelser, der alle får ulike prøvelser i livet sitt. De er glad for å ha fått barnet, og mener de skal bestå prøven som er blitt gitt av deres Gud.

## **5.1 Veien videre**

I denne undersøkelsen har jeg belyst hvordan noen ikke-vestlige minoritetsforeldre med barn som har utviklingshemming har erfart valg av spesialklasse for sitt barn. Det kunne vært

interessant å foreta flere intervjuer med flere førstegenerasjonsinnvandrere som har et barn med en utviklingshemning, men også med andregenerasjonsinnvandrere. Dette for å få en dypere innsikt og forståelse for hva flere førstegenerasjonsinnvandrere har erfart med valg av spesialklasse, men også om man finner andre resultater på hvordan andregenerasjonsinnvandrere har erfart valget av spesialklasse. Denne undersøkelsen belyser et foreldreperspektiv. Det hadde vært interessant å se på hvilke holdninger fagfolk i ulike ansvarsgrupper har når det gjelder inkludering, samt tanker rundt segregerte opplæringstilbud for barn med en utviklingshemning.

# Litteraturliste

- AAIDD. (2010). Definition of Intellectual Disability. Hentet fra 15.mars 2015 fra [http://aaid.org/intellectual-disability/definition#.VSKS\\_Us27G8](http://aaid.org/intellectual-disability/definition#.VSKS_Us27G8)
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium: Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Arbeids- og sosialdepartementet (2004). *Mangfold gjennom inkludering og deltakelse*. (St. Meld. Nr. 49 2003-2004). Hentet fra 3. Februar 2015: [https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter /stmeld-nr-49-2003-2004-/id405180/?docId= STM200320040049000DDDEPIS&ch =1&q=](https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/stmeld-nr-49-2003-2004-/id405180/?docId=STM200320040049000DDDEPIS&ch=1&q=)
- Barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet. (2013). Frihet og likeverd – om mennesker med utviklingshemming. (Meld. St. nr. 45 2012-2013). Hentet fra 2. Februar 2015 fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/bld/dok/regpubl/stmeld/2012-2013/meld-st-45-2012--2013.html?id=731249>
- Barn-, ungdoms- og familiedirektoratet. (2015, 28. April). Hva er utviklingshemming?. Hentet fra 9. Mars 2015 fra [http://www.bufdir.no/Nedsatt\\_funksjonsevne/Hva\\_er\\_nedsatt\\_funksjonsevne/Hva\\_er\\_utviklingshemming/](http://www.bufdir.no/Nedsatt_funksjonsevne/Hva_er_nedsatt_funksjonsevne/Hva_er_utviklingshemming/)
- Barstad H.M. (2009, 02. Februar). Fatalisme. Hentet fra 3. Mai 2015 fra <https://snl.no/fatalisme>
- Befring, E. (2012). Spesialpedagogikk: historisk fremvekst, ansvarsoppgaver, forståelsesmåter og nye perspektiver. I E. Befring & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (s. 33-57). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Berg, B. & Fladstad, T. (2012). Bildene i hodet: forestillinger om funksjonshemming. I B. Berg (Red.), *Innvandring og funksjonshemming* (s.74-102). Oslo: Universitetsforlaget.
- Bywaters, P., Ali, Z., Fazil, Q., Wallace, L. & Singh, G. (2003). Attitudes towards disability amongst Pakistani and Bangladeshi parents of disabled children in the UK: Considerations for service providers and the disability movement. *Health and Social Care in the Community*, 11(6), 502-509. doi: 10.1046/j.1365-2524.2003.00456.x
- Dalen, M. (2011). Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Ekeberg, T. R & Buli-Holmberg, J. (2005). *Tilpasset og inkluderende opplæring i en skole for*

- alle* (2.utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Eriksen, T.H, & Sajjad T.A. (2012). *Kulturforskjeller i praksis. Perspektiver på det flerkulturelle Norge* (5. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Fylkesmannen i Oslo & Akershus. (2013). *Nærskole – skolebytte*. Hentet fra 02. Februar 2015 fra <http://www.fylkesmannen.no/Oslo-og-Akershus/Barnehage-og-opplaring/Grunnskole-og-videregaende-opplaring/Narskole---skolebytte/>
- Gall, M. D., Gall, J. P., & Borg, W. R. (2007). *Educational research: an introduction*. Boston: Allyn and Bacon.
- Gomnæs, U. T. & Rognhaug, B. (2012). Utviklingshemning - mangfold og lærehemning. I E. Befring & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (s. 385-407). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Grøsvik, K. (2008). Diagnostisering av utviklingshemning hos barn. I J. Eknes, T.L. Bakken, J.A. Løkke, & I. Mæhle (Red.), *Utredning og diagnostisering. Utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker* (s. 17-34). Oslo: Universitetsforlaget.
- Hatton, C., 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. *Institute for health research*, 16(3), 177-188. doi: 10.1046/j.1468-3148.2003.00167.x
- Helsedirektoratet. (2012). ICD-10: den internasjonale statistiske klassifikasjon av sykdommer og beslektede helseproblemer. Hentet fra 14. Mars 2015 fra <https://finnkode.helsedirektoratet.no/#|icd10|ICD10SysDel|-1|flow>
- Hess, R.S, Molina, A.M, & Kozleski E.B. (2006). Until somebody hears me: parent voice and advocacy in special educational decision making. *British Journal of Special Education*, 33(3), 148-157. doi: 10.1111/j.1467-8578.2006.00430.x
- Kittelsaa, A. (2012). Livsholdning, tro og mestring. I B. Berg (Red.), *Innvandring og funksjonshemming* (s. 151-171). Oslo: Universitetsforlaget.
- Kunnskapsdepartementet. (2011). Læring og felleskap. Tidlig innsats og gode læringsmiljøer for barn, unge og voksne med særlige behov. (Meld. St. Nr. 18 2010-2011). Hentet 2. Februar 2015 fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/dok/regpubl/stmeld/2010-2011/meld-st-18-20102011.html?id=639487>
- Kunnskapsdepartementet. (2010). *Mangfold og mestring*. (NOU 2010:7). Hentet 24. April 2015 fra [https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/hoeringsdok/2010/201003005/nou\\_2010\\_7.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/hoeringsdok/2010/201003005/nou_2010_7.pdf)

- Kunnskapsdepartementet. (2009). *Rett til læring*. (NOU 2009:18). Hentet 24. April 2015 fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/dok/nouer/2009/nou-2009-18.html?id=570>
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2 utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lundeby, H. (2006). Hvor skal barnet gå? Om inkluderingens kår og foreldres medvirkning i «valg» av skole. I J. Tøssebro, & B. Ytterhus (Red.), *Funksjonshemmete barn i skole og familie – inkluderingsideal og hverdagspraksis* (s. 102-127). Oslo: Gyldendal Norske Forlag.
- Mattson, E. (1995). Parents' and teachers' views on the schooling of children with motor handicaps. *European Journal of Special Needs Education*, 10(3), s. 249-257. doi: 10.1080/0885625950100306
- Maxwell, J. A. (1992). Understanding and Validity in Qualitative Research. *Harvard Educational Review*, 32 (3), 279-300.
- Morken, I. (2006). *Normalitet og avvik. Spesialpedagogiske utfordringer - en innføring*. Oslo: Cappelens forlag AS.
- NAKU (2014, 29. januar). Grunnskole: Lover om opplæringstilbud. Hentet fra 19. April 2015 fra <http://naku.no/node/52>
- NAKU (2010, 13. september). Diagnose: Diagnosenavnet i endring. Hentet 22. April 2015 fra <http://naku.no/node/169>
- Neegaard, G. (1998). *Flerkulturell håndbok*. Oslo: Kommuneforlaget AS.
- NESH. (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteer
- NUF. Norsk forbund for utviklingshemmede. Hentet 3. April 2015 fra <http://www.nfunorge.org/no/Om-utviklingshemning/>
- Opplæringslova. Lov 17. Juli 1998 nr. 61 om opplæring. Hentet fra 25. Februar 2015 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61>
- Oslo kommune. (2015/2016). Byomfattende spesialgrupper. Hentet fra 28. Januar 2015 fra <https://www.oslo.kommune.no/skole-og-utdanning/sarskilt-undervisning/ppt-og-spesialundervisning/spesialgrupper/>
- Pargament, K.L., Smith, B.W., Koenig, H.G. & Perez, L. (1998). Patterns of Positive and Negative Religious Coping with Major Life Stressors. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 37(4), 710-724. doi: 10.2307/1388152
- Park, C.L. & Folkmann, S. (1997). Meaning in the Context of Stress and Coping. *Review of*

- General Psychology*, 1(2), 115-144. doi: 10.1037/1089-2680.1.2.115
- Roll-Pettersen, L. (2001). Mothers voice their perceptions about their children's educational placement. *Scandinavian Journal of Disability Research* 3(1), 69-87.  
doi: 10.1080/15017410109510769
- Sand, T. (2008). Etnisk minoriteter i det norske samfunnet. I T. Sand (Red.), *Flerkulturell virkelighet i skole og samfunn* (9-23). Fagernes: Cappelen Damm.
- Stoltenberg, C. (13. februar 2009). Inngifte. Hentet fra <https://sml.snl.no/inngifte>
- Söderström, S. (2012). Kultursensitiv kommunikasjon. I B. Berg (Red), *Innvandring og funksjonshemming* (s. 129-150). Oslo: Universitetsforlaget.
- Sørheim, T. A. (2000). *Innvandrere med funksjonshemmede barn i møte med tjenesteapparatet*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Thagaard, T. (2011). *Systematikk og innlevelse - en innføring i kvalitativ metode* (3 utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Tjora, A. (2013). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (2 utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, J. (2012). Å vokse opp med funksjonshemming - et bakteppe. I B. Berg (Red.), *Innvandring og funksjonshemming*. (s. 33-56). Oslo: Universitetsforlaget.
- Tøssebro, J., Engan, E., Ytterhus, B. (2006). Har vi en inkluderende skole? I J. Tøssebro, & B. Ytterhus (Red.), *Funksjonshemmede barn i skole og familie – inkluderingsideal og hverdagspraksis* (s. 75-98). Oslo: Gyldendal Norske Forlag
- Tøssebro, J. (2006). Introduksjon: Å vokse opp med funksjonshemming – i kontekst? I J. Tøssebro, & B. Ytterhus (Red.), *Funksjonshemmede barn i skole og familie – inkluderingsideal og hverdagspraksis* (s. 11-34). Oslo: Gyldendal Norske Forlag.
- UNESCO. (1994, 7-10. juni). The Salamanca statement and framework for action on special needs education. Hentet fra 18. Mars 2015 fra [http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA\\_E.PDF](http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_E.PDF)
- Utdanningsdirektoratet. (12. Desember 2014). Tall fra Grunnskolens informasjonssystem (GSI) 2014/2015. Hentet fra 06. April 2015 fra <http://www.udir.no/Upload/Statistikk/GSI/Grunnskole%20GSI%20notat%202014-15.pdf?epslanguage=no>
- Wendelborg, C. & Tøssebro, J. (2008). School placement and classroom participation among children with disabilities in primary school in Norway: a longitudinal study. *European Journal of Special Needs Education*, 23(4), 305-319. doi:

10.1080/08856250802387257

WHO. (2015). International Classification of Diseases (ICD). Hentet fra 14. Mars 2015 fra <http://www.who.int/classifications/icd/en/>

Wormnæs, O. (2005): Om forståelse, tolkning og hermeneutikk. I: (2013):

Kompendium Sped 4010, Vitenskapsteori og forskningsmetode. Oslo: Unipub.

Østrem, K. (1998). Rett til likeverdig utdanning. Fra integrering til inkludering. *Hvordan opplever foreldre til barn med store funksjonshemminger møtet med skolen.*

Handikappede Barns Foreldreforening

Åmot, I. & Ytterhus, B. (2006). Hva og hvem bestemmer? I J. Tøssebro, & B. Ytterhus (Red.), *Funksjonshemmete barn i skole og familie – inkluderingsideal og hverdagspraksis* (s. 134-152). Oslo: Gyldendal Norske Forlag



# Vedlegg 1: Intervjuguide

## Introduksjonsspørsmål og bakgrunns spørsmål:

- Når kom du eller familien din til Norge?
- Har du arbeid utenfor hjemmet?
- Hvor mange barn har du?
- Hvor stor/liten familie har du i Norge?
- Hvor slags nettverk har du utenom familien?
- Kan du fortelle litt om barnet ditt som går i spesialklasse?

## Opplevelsen av det å få et barn med utviklingshemming

- Når og hvordan skjønte du at ditt barn hadde en utviklingshemming?
- Hvordan opplevde du å få et barn med en utviklingshemming?
- I hvilken grad opplevde du å få støtte og hjelp fra fagpersoner?
- Hvilke tanker har du om barnets utvikling og om fremtiden?

## Spesialklasse

- Har barnet ditt gått i barnehage før det begynte på skolen?
- Hvorfor går barnet ditt i spesialklasse, og hvor lenge har det gått der?
- Hvem foreslo at ditt barn skulle gå i en spesialklasse og hva var begrunnelsen?
- Hvordan reagerte du da du fikk tilbud om å plassere barnet ditt i en spesialklasse?
- Hvordan opplevde du å skulle ta valget om å plassere barnet ditt i en spesialklasse?
- Hva tenker du om at barnet ditt ikke går i en ordinær klasse men i en spesialklasse?
- Hvordan opplever du at spesialklassen fungerer for ditt barn?
- På hvilken måte opplever du at barnet trives/ikke trives i spesialklassen?

- Har ditt syn på spesialklasse endret seg i løpet av den perioden barnet ditt har gått i spesialklassen?

## Tro og kultur

- I hvilken grad opplever du deg selv som religiøs?
- Hvilken plass har din religion hatt i forhold til å få et barn med en utviklingshemming?
- Hvilken betydning har religion spilt ved valg av spesialklasse?
- Kan du fortelle litt om hvilken kultur familien din tilhører (Skikker, levemåter, etikk, familietradisjon osv.)?
- På hvilken måte har kulturen din vært en avgjørende faktor ved valget av spesialklasse?
- Vet personer i ditt nærmiljø om at barnet går i en spesialkasse eller har en utviklingshemming? *Hvis ja er det mange eller noen få?*
- Hvilke reaksjoner har du fått fra personer i det samme kulturelle etniske miljøet du har i Norge?
  - Eller fra andre personer i nærmiljøet ditt?
- Hvordan tror du at situasjonen til barnet hadde vært, om du hadde bodd i det opprinnelige landet du kommer ifra?
- Hvilke reaksjoner tror du hadde kommet fra samfunnet i dette landet?

# Vedlegg 2: Informasjonsskriv

## Informasjonsskriv til informanter

- En forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

### *Foreldre med minoritetsbakgrunn og deres erfaringer med valg av spesialklasse for sitt barn med en utviklingshemming*

Jeg, Ruken Algünerhan, tar en Master i Spesialpedagogikk på Universitetet i Oslo (UIO), Blindern. Dette er mitt siste år på Universitetet i Oslo, og jeg fordyper meg i utviklingshemming. Gjennom mine 5 år på Universitet har jeg lært mye, både teoretisk og i praksis.

Jeg har en ikke- vestlig minoritetsbakgrunn, jeg har kurdisk opprinnelse, men er født og oppvokst i Norge. Familien min kom for første gang til Norge i 1969. Gjennom min oppvekst har det å være norsk og kurdisk gitt meg en mulighet til å kunne se de to kulturenes ulikheter og likheter. Jeg har også jobbet i skolen, der flesteparten av eleven har hatt en ikke- vestlig minoritetsbakgrunn. Derfor er jeg veldig interessert i å høre hva foreldre med en ikke- vestlig minoritetsbakgrunn av barn med en utviklingshemming har opplevd av erfaringer og faktorer, som kan ha ligget til grunn for deres valg av spesialklasse.

### **Min problemstilling for masteroppgaven er:**

*- Hvilke faktorer og erfaringer ligger til grunn for ikke- vestlige minoritetsforeldres valg av spesialklasse for sitt barn med en utviklingshemming?*

I min forskning ønsker jeg å undersøke ikke- vestlige minoritetsforeldres erfaring av hvorfor de har valgt spesialklasse for sitt barn med en utviklingshemming, og andre avgjørende faktorer. For å samle inn data/informasjon vil jeg intervjuer ikke- vestlige minoritetsforeldre som har barn med en utviklingshemming, som da har gått i spesialklasse minst to år.

Intervjuet vil ha en varighet på ca. én time. Sted for intervjuet kan avtales individuelt. Jeg håper på å få muligheten til å ta opp intervjuene på lydbånd for å sikre kvaliteten av innsamlingen av datamaterialet. Intervjuene og all annet datamateriale vil bli oppbevart konfidensielt. Jeg ønsker ingen tilgang på personopplysninger. Samtykket fra foreldrene vil heller ikke være identifiserbart. Jeg og min veileder er underlagt taushetsplikt. Informantene vil bli anonymisert i masteroppgaven med fiktive navn. Det samme gjelder navn på skole, etnisitet og bosted.

Informantenes deltagelse vil være frivillig. De vil ha muligheten for å trekke seg underveis hvis de ønsker det, uten å måtte grunngi dette. Hvis dette er tilfellet, vil all innsamlet data fra vedkommende slettes umiddelbart. Prosjektet skal etter planen avsluttes 01.06.2015, der lydopptak og øvrige informasjon vil bli slettet. Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

---

Ved spørsmål kan dere gjerne kontakte meg per telefon eller mail.

Tel: [REDACTED]

Mail: [ruko\\_90@hotmail.com](mailto:ruko_90@hotmail.com)

Eller så kan dere også kontakte min veileder per telefon eller mail.

Peer Møller Sørensen

Tel: [REDACTED]

Mail: [p.m.sorensen@isp.uio.no](mailto:p.m.sorensen@isp.uio.no)

Det hadde vært en stor glede for meg om dere ønsker å delta i min forskning og jeg ser frem til å møte dere.

Med vennlig hilsen

Ruken Algünerhan

## **Samtykkeerklæring**

Jeg har mottatt skriftlig informasjon om undersøkelsen og er villig til å delta som informant:

Navn: \_\_\_\_\_

Dato: \_\_\_\_\_

# Vedlegg 3: NSD

## Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr: 985 321 884

Peer Møller Sørensen  
Institutt for spesialpedagogikk Universitetet i Oslo  
Postboks 1140 Blindern  
0318 OSLO

Vår dato: 02.03.2015

Vår ref: 42081 / 3 / AGL

Deres dato:

Deres ref:

### TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 05.02.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

|                             |  |
|-----------------------------|--|
| 42081                       | <i>Foreldre med minoritetsbakgrunn og deres erfaringer med valg av spesialklasse for sitt barn med utviklingshemming</i> |
| <i>Behandlingsansvarlig</i> | <i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>  |
| <i>Daglig ansvarlig</i>     | <i>Peer Møller Sørensen</i>  |
| <i>Student</i>              | <i>Ruken Algunerhan</i>  |

Etter gjennomgang av opplysninger gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon, finner vi at prosjektet ikke medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt etter personopplysningslovens §§ 31 og 33.

Dersom prosjektopplegget endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for vår vurdering, skal prosjektet meldes på nytt. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>.

Vedlagt følger vår begrunnelse for hvorfor prosjektet ikke er meldepliktig.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Audun Løvlie

Kontaktperson: Audun Løvlie tlf. 55 58 23 07

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Ruken Algunerhan ruko\_90@hotmail.com

*Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.*

*Avdelingskontorer / District Offices*

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@iuh.no  
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kym.svarva@svt.ntnu.no  
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uit.no

## Personvernombudet for forskning



### Prosjektvurdering - Kommentar

---

Prosjektnr: 42081

Vi kan ikke se at det behandles personopplysninger med elektroniske hjelpemidler, eller at det opprettes manuelt personregister som inneholder sensitive personopplysninger. Prosjektet vil dermed ikke omfattes av meldeplikten etter personopplysningsloven.

Det ligger til grunn for vår vurdering at alle opplysninger som behandles elektronisk i forbindelse med prosjektet er anonyme.

Med anonyme opplysninger forstås opplysninger som ikke på noe vis kan identifisere enkeltpersoner i et datamateriale, verken:

- direkte via personentydige kjennetegn (som navn, personnummer, epostadresse el.)
- indirekte via kombinasjon av bakgrunnsvariabler (som bosted/institusjon, kjønn, alder osv.)
- via kode og koblingsnøkkel som viser til personopplysninger (f.eks. en navneliste)
- eller via gjenkjennelige ansikter e.l. på bilde eller videoopptak.

Personvernombudet legger videre til grunn at navn/samtykkeerklæringer ikke knyttes til sensitive opplysninger.