

*Minoritetsforeldres utfordringer med det å ha
et barn med utviklingshemning.*

Rabia Batool Iftikhar



Masteroppgave i spesialpedagogikk
Institutt for spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskapelige fakultet,

UNIVERSITETET I OSLO
Høst 2017

*Minoritetsforeldres utfordringer med det å ha
et barn med utviklingshemning.*

© Forfatter

År 2017

Tittel Minoritetsforeldres utfordringer med det å ha et barn med utviklingshemning.

Forfatter Rabia Batool Iftikhar

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

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Innholdsfortegnelse:

FORORD.....	2
SAMMENDRAG.....	3
1.0 INNLEDNING.....	6
1.1 BAKGRUNN, TEMA OG FORMÅL.....	6
1.2 PROBLEMSTILLING	7
1.3 SENTRALE BEGREPER	7
2.0 TEORI.....	10
2.1.1 Utviklingshemning	10
2.1.2 Å leve i Norge som minoritet – utfordringer.....	12
2.1.3 Hvordan er det å få et barn med utviklingshemning?	13
2.2. Kultur.....	15
2.2.1 Kultur og oppdragelse.....	16
2.2.2 Kultur og ulike årsaksforklaringer til funksjonshemningen.....	18
2.3 Lite kjennskap til det norske helsevesenet.....	19
2.4 Språk og kommunikasjon.....	21
2.5 Oppsummering kap. 2.....	24
3.0 METODE.....	26
3.1 Kvalitativ metode.....	27
3.1.1 Semistrukturert.....	28
3.2 Utfordringer knyttet til kvalitativ intervjuforskning.....	30
3.3 Reliabilitet, validitet og generalisering.....	31
3.4 Ethiske refleksjoner.....	36
3.5 Om utvalget.....	37
4.0 PRESENTASJON AV INTERVJUENE	39
4.1 Intervjuguide	39
4.2 Gjennomføring.....	40
4.3 Analyseprosessen og transkribering.....	40
4.4 Å være minoritet i Norge.....	42
4.5 Hjelpemiddelet i deres hjemland og i Norge.....	43

4.6	Det norske hjelpeapparatet.....	45
4.7	Hvordan er det å få et barn med utviklingshemning?.....	48
4.8	Kulturelle forskjeller.....	54
4.9	Utfordringer i hverdagen.....	59
4.10	Problemer med det norske språket.....	60
5.0	AVSLUTTENDE REFLEKSJONER.....	62
	LITTERATUTLISTE.....	68
	Vedlegg.....	71

Forord

Det har vært lærerikt, spennende og tidkrevende å skrive masteroppgaven, og spesielt interessant og motiverende siden jeg selv har tospråklig bakgrunn og har jobbet mye med minoritetsspråklige.

Med to barn i huset og jobb har det også vært utfordrende å konsentrere seg om masteroppgaven, men med god hjelp og støtte fra min ektemann Iftikhar Ahmed nærmer jeg meg slutten.

Jeg ønsker spesielt å takke min veileder Kolbjørn Varmann for hans faglige veiledning, i form av gode refleksjoner og konstruktiv kritikk gjennom hele prosessen.

Jeg vil også takke mine informanter som har delt sine opplevelser og erfaringer og har gitt viktige bidrag til min undersøkelse.

Rabia Batool Iftikhar

Sammendrag

Mitt formål med denne oppgaven har vært å få mer kunnskap om hvilke opplevelser, erfaringer og utfordringer enkelte minoritetsforeldre møter som har utviklingshemmede barn. Det er lite forskning på feltet, og gjennom min masteroppgave har jeg ønsket å belyse hvilke utfordringer enkelte minoritetsspråklige foreldre med utviklingshemmede barn møter i hverdagen.

Jeg kom dermed fram til følgende problemstilling:

”Hvilke utfordringer møter minoritetsspråklige foreldre som har et utviklingshemmet barn?”

Teorien jeg har anvendt i oppgaven er knyttet til problemstillingen og omhandler blant annet utviklingshemning, minoritet, annen kulturell bakgrunn, hvordan det er å få et barn med utviklingshemning, utfordringer med språk og kommunikasjon - og møtet med det norske hjelpeapparatet.

Dette er en kvalitativ studie inspirert av det fenomenologiske og det hermeneutiske vitenskapssynet.

Formålet er å undersøke hvilke utfordringer minoritetsspråklige med funksjonshemmede barn møter i det norske samfunnet.

Undersøkelsen tar for seg erfaringer og opplevelser til ikke-vestlige minoritetsforeldre med funksjonshemmede barn i Norge.

Gjennom semistrukturerte intervjuer med utgangspunkt i en intervjuguide, har jeg satt søkelyset på minoritetsforeldres erfaringer og opplevelser i hverdagen.

Siden jeg valgte semistrukturert intervju delte jeg intervjuguiden i følgende temaer: 1) å være en minoritet i Norge, 2) hjelpeapparatet i hjemlandet og i Norge, 3) å få et barn med utviklingshemning - reaksjoner fra venner og familie, 4) kulturelle forskjeller, 5) problemer med det norske språket og 6) utfordringer i hverdagen.

Analysen har tatt utgangspunkt i det hermeneutiske vitenskapssynet, det vil si fortolkning av mening.

Mine fire informanter har minoritetsspråklig bakgrunn og har ett eller flere barn med utviklingshemning. Alle har bodd flere år i Norge, har lært seg det norske språket og er godt integrert i det norske samfunnet, slik jeg ser det.

I min undersøkelse har jeg fått kunnskap om hvordan livet kan være for enkelte minoritetsforeldre med funksjonshemmede barn.

Hvordan er det å både være minoritetsspråklig og ha et funksjonshemmet barn i Norge? Alle informanter fortalte hvor vanskelig det var å få et funksjonshemmet barn og at den første tiden var preget av tristhet, sorg, sjokk og bekymring.

Alle mine informanter ga uttrykk for at det er bedre velferdstilbud for deres funksjonshemmede barn i Norge sammenlignet med i hjemlandet. De mente også at de hadde store utfordringer med det norske språket og liten kjennskap til sine rettigheter.

Flertallet av minoritetsforeldrene opplevde å få positiv støtte fra den nærmeste familien. Bare en av informantene opplevde at familien ikke viste forståelse for barnet. Noen av mødrene fortalte at venner og bekjente ikke støttet dem på samme måte som familien. De opplevde at venner og bekjente fra det minoritetsspråklige miljøet mobbet barnet og sammenlignet det funksjonshemmede barnet med sine normale barn.

Alle minoritetsforeldrene sa at det var krevende å ha et barn med spesielle behov og at hverdagen var preget av mange utfordringer. De fleste ga uttrykk for at det var mer utfordrende for dem som minoritetsspråklige enn for etnisk norske foreldre med funksjonshemmede barn. De sa at dette kom av at de er en minoritet i Norge, har en annen kulturell bakgrunn, kan ha vansker med det norske språket og har lite kunnskap om det norske hjelpeapparatet.

To av mine informanter har multifunksjonshemmede barn og sa at de ikke hadde store håp for fremtiden, mens to andre informanter med barn med lett og moderat utviklingshemning så lyst på fremtiden for barna sine.

Til tross for dette hevdet flertallet av de minoritetsspråklige foreldrene at de hadde et godt samarbeid med det norske hjelpeapparatet. Noen av mødrene fortalte imidlertid at de hadde hatt problemer med søknadskontoret og hjelpemiddelsentralen.

Andre forklarte at de hadde problemer med det norske språket og at de hadde lite kunnskap om sine rettigheter. For å hjelpe minoritetsspråklige på best mulig måte er det viktig at det norske hjelpeapparatet gir denne viktige informasjonen til alle som har behov for det, helst på et språk de behersker. Det er også viktig at hjelpeapparatet har kunnskap om minoritetsspråklige sine utfordringer i hverdagen, slik at de kan bli hjulpet på best mulig måte.

1 Innledning

I dette kapittelet gjør jeg rede for bakgrunn og valg av tema og problemstilling for masteroppgaven. Jeg vil redegjøre for sentrale begrep i problemstillingen.

1.1 Bakgrunn, tema og formål

Formålet med masteroppgaven er å få mer kunnskap om hvilke utfordringer foreldre med minoritetsbakgrunn møter som har utviklingshemmede barn. I fortsettelsen av oppgaven vil jeg bruke begrepet "minoritetsforeldre" istedenfor foreldre med minoritetsbakgrunn. På flere skoler i Oslo møter vi stadig flere minoritetsbarn med utviklingshemning.

Bakgrunnen for valget av tema er knyttet til min yrkesmessige praksishverdag. Jeg har tospråklig bakgrunn og har møtt flere minoritetsforeldre med funksjonshemmede barn mens jeg jobbet som støttepedagog og tospråklig assistent. Jeg hadde gode samtaler med disse foreldrene, men ønsket å vite mer om hvilke utfordringer de møter når de får et barn som er «annerledes».

Jeg har også erfart at minoritetsforeldre som har barn med nedsatt funksjonsevne, har tilleggs utfordringer sammenlignet med etnisk norske foreldre med funksjonshemmede barn. Under mine samtaler med minoritetsforeldre la jeg spesielt merke til at de syntes at den norske kulturen var veldig annerledes enn sin egen kultur og at det er vanskelig å oppdra barn i en fremmed kultur.

Siden innvandrerkvinner har en annen kulturbakgrunn, har enkelte et annet syn på hva som er god barneoppdragelse. Dette kan være i strid med norske verdier, normer og handlemåter. Det norske språket er en annen stor utfordring for andregenerasjons innvandrere og innvandrere som ikke har vært lenge i Norge. Det at man ikke behersker majoritetsspråket byr på vanskeligheter og utfordringer. Med min masteroppgave ønsker jeg å belyse ulike utfordringer minoritetsforeldre møter i det norske samfunnet.

Jeg har også hatt praksis ved et fagsenter, hvor man jobber tett i forhold til minoritetsforeldre med funksjonshemmede barn og er ellers veldig interessert i temaet fordi det finnes relativt lite forskning på feltet.

Jeg ønsker å belyse hvilke utfordringer minoritetsforeldre møter. Hva tenker og føler foreldre når de får et barn med utviklingshemning? Hvilke erfaringer har de hatt ved å ha barn med funksjonshemning? Mitt ønske er altså å synliggjøre situasjonen til minoritetsforeldre som har barn med utviklingshemning og eventuelt bidra til at flere får økt kunnskap om denne målgruppen. For å belyse problemstillingen ønsker jeg også å trekke inn relevant forskning på dette feltet.

1.2 Problemstilling

Med utgangspunkt i temaet ovenfor har jeg valgt følgende problemstilling:

Hvilke utfordringer møter foreldre med minoritetsbakgrunn som har utviklingshemmede barn?

1.3 Sentrale begreper

Jeg vil i denne delen forklare noen nøkkelbegrep i min problemstilling og si noe om avgrensning av oppgaven. Det er to viktige begreper som jeg ønsker å beskrive nærmere - utviklingshemning og hva man legger i ordet minoritet.

Minoritetsforeldre

En etnisk minoritet kan defineres som en gruppe som er i mindretall i et storsamfunn, som er politisk relativt avmektig, og som eksisterer som etnisk kategori over en viss tidsperiode (Eriksen & Sørheim, 2006, s. 77).

Sand (2008) hevder at med minoritet menes den gruppen som er mindre enn majoriteten.

Det er ulike måter man kan definere begrepet ”minoritetsspråklig” på. Statistisk sentralbyrås definisjon inkluderer de som har et annet morsmål enn norsk, samisk, svensk, dansk og engelsk.

Opplæringsloven legger vekt på at språklige minoriteter er elever med annet morsmål enn norsk og samisk (jf. opplæringsloven §§ 2-8 og 3-12). I denne oppgaven blir begrepet minoritetsspråklig brukt om mennesker som har et annet morsmål enn norsk.

Utdanningsdirektoratet (2014) legger også vekt på at med minoritetsspråklige elever mener man barn, unge og voksne som har et annet morsmål enn norsk eller samisk.

Utdanningsdirektoratet sine definisjoner er bygget på Stortingsmelding nr. 6 (2012-2013) om helhetlig integreringspolitikk, som også er styrende i norske skoler.

Vi kan si at minoritetsforeldre er foreldre med et annet opprinnelsesland enn Norge, og i Norge bor det flere etniske minoriteter som har en annen geografisk og kulturell opprinnelse enn majoritetsbefolkningen.

Eriksen og Sørheim (2006) hevder at det finnes to typer etniske minoriteter i Norge. Den ene er urbefolkningen i nord som består av samer, og den andre typen er urbane minoriteter som består av innvandrere, flyktninger og deres barn og barnebarn (Eriksen & Sørheim, 2006). I min oppgave ønsker jeg å skrive om minoritetsforeldre som har innvandret fra ikke-vestlige land.

Utviklingshemning

Det finnes ulike måter å definere utviklingshemning på. Gjennom historien ser vi at utviklingshemning har blitt definert på ulike måter. Mennesker med utviklingshemning har blitt kalt åndssvake, evneveike, psykisk utviklingshemmede og barn med særlige behov og nedsatt funksjonsevne (Befring & Tangen, 2007).

Før 1997 ble mennesker med utviklingshemning omtalt som mennesker med "psykisk utviklingshemning" i Norge. I 1997 bestemte Norsk Forbund for Utviklingshemmede å fjerne ordet "psykisk" og bruke betegnelsen "utviklingshemning" om mennesker med grader av kognitiv utviklingshemning.

I internasjonal sammenheng snakker man ikke om en felles samlende term, men ulike termer som "mental retardation", "general learning disabilities", "developmental disabilities" og "intellectual disabilities" blir ofte brukt. "Mental retardation" ble mye brukt tidligere, men flere hevdet at det var en stigmatiserende term, som etter hvert ble erstattet med "intellectual disabilities" (Opdal & Rognhaug, 2007).

ICD-10, som er koordinert av World Health Organization (WHO) legger vekt på at mennesker med utviklingshemning har forsinket eller mangelfull utvikling av kognitive, språklige, motoriske og sosiale (ICD-10) evner og dermed redusert funksjonsnivå.

Utviklingshemning blir definert nærmere under teoretisk bakgrunn. I denne oppgaven ønsker jeg å ta utgangspunkt i utviklingshemmede barn med minoritetsbakgrunn, og ønsker å belyse hvordan foreldrene opplever og erfarer utfordringer med det å få et utviklingshemmet barn.

2.0 Teoretisk bakgrunn

Dette kapitlet inneholder redegjørelse av relevant teori for oppgavens problemstilling. Jeg vil først redegjøre nærmere for hva utviklingshemming er, samt forekomst og årsaker. Videre i oppgaven vil jeg beskrive utfordringer minoritetsforeldre med utviklingshemmede barn møter i det norske samfunnet.

2.1.1 Utviklingshemning

Mennesker med utviklingshemning kan defineres ut fra ulike perspektiver.

Stortingsmelding 45 (2012–2013) definerer utviklingshemning på følgende måte:

Utviklingshemning er en samlebetegnelse for en rekke ulike tilstander som medfører en kognitiv funksjonsnedsettelse. Det er store variasjoner mellom de personene som har diagnosen utviklingshemning, både når det gjelder årsak til funksjonsnedsettelsen, kognitiv funksjonsevne og fysisk funksjonsevne.

Videre vektlegger stortingsmelding 45 (2012–2013) klassifikasjonssystemet ICD-10, som er koordinert av World Health Organization (WHO).

Det finnes to sentrale perspektiver. ICD-10 og AAMR definerer utviklingshemning på hver sin måte. De har noen fellestrekk, men skiller seg også en del fra hverandre.

ICD-10 blir mye brukt i Norge og tar utgangspunkt i den internasjonale statiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer.

Klassifiseringssystemet ICD-10 definerer mennesker med utviklingshemning på følgende måte:

En tilstand av; forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå, som spesielt er kjennetegnet ved hemming av ferdigheter som manifesterer seg i utviklingsperioden, 3 ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivået, f.eks. kognitive, språklige, motoriske og sosiale (ICD-10: F70-79).

I følge denne definisjonen er det altså tre elementer som kjennetegner utviklingshemning. Det handler om betydelig svikt i intellektuell funksjon, svekket adaptiv adferd og at både svikt i intellektuell funksjon og adaptiv adferd opptrer under utviklingsperioden, det vil si før fylte 18 år (Eknes, Bakken, Løkke & Mæhle, 2008). ICD-10 deler også diagnosen i lett, moderat, alvorlig og dyp utviklingshemning.

Opdal og Rognhaug (2007) viser til den internasjonalt mest brukte definisjonen til AAMR (American Association on Mental Retardation). I 2006 skiftet AAMR navn til American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). AAIDD definerer utviklingshemning slik:

Intellectual disability is characterized by significant limitations both in intellectual functioning, and in adaptive behavior as expressed in conceptual, social and practical adaptive skills. This disability originates before age 18 (Drew & Hardman, 2007).

Her blir utviklingshemning definert som en intellektuell funksjonshemning, karakterisert av signifikante begrensninger både i intellektuell fungering og i evnen til tilpasning. Funksjonshemningen oppstår før 18-årsalderen (Opdal & Rognhaug, 2007). AAIDD vektlegger at vurdering av utviklingshemning er basert på faglig og klinisk skjønn. Både AAIDD og ICD-10 deler utviklingshemning inn i fire nivåer: dyp, alvorlig, moderat og lett grad av utviklingshemning (Opdal & Rognhaug, 2007).

AAIDD legger vekt på å kunne forklare personens funksjonsbegrensninger ut i fra grad av støtte vedkommende trenger for å oppnå personlig vekst og utvikling. Mennesker med utviklingshemning har behov for støtte på en rekke områder i livet ut i fra hvilket nivå de befinner seg på. Klassifiseringen er delt inn i fire nivåer: periodisk støtte, begrenset støtte, omfattende støtte og gjennomgående støtte (Opdal & Rognhaug, 2004). Periodisk støtte (intermittent support) er støtte ved behov. Begrenset støtte (limited support) er fast og regelmessig støtte. Omfattende støtte (extensive support) betyr daglige tiltak, og gjennomgripende støtte (pervasive support) innebærer konstant og intensiv innsats på alle områder. AAIDD er opptatt av at det er viktig å vektlegge ressurser og strategier hos personen som mottar støtte. Dette skal etter hvert fremme utvikling, opplæring og personens opplevelse av velvære og velferd (Drew & Hardman, 2007). ICD-10 og AAIDD har mye til felles.

Modellene legger vekt på at mennesker med utviklingshemning har begrenset intellektuell fungering og har begrensede adaptive ferdigheter, noe som fører til at sosiale evner og evnen til å tilpasse seg er svekket. Modellene fokuserer også på at vanskene må vise seg før individet er 18 år.

ICD-10 retter mer fokus mot den medisinske forståelsen av utviklingshemning. Michael Oliver hevder at ICD-10-modellen ikke klargjør hvilket forhold det er mellom samfunnet og funksjonshemningen (Grue, 2008).

Med ICD-10-modellen som utgangspunkt benyttes evnetester for å kartlegge individet, mens man med AAIDD-modellen som utgangspunkt er skeptisk til bruk av tester og har fokus på omgivelsenes store betydning for den enkeltes fungering i samfunnet (Rognhaug & Gonnæs, 2012). Både ICD-10 og AAIDD har vært viktige bidrag til å definere hva utviklingshemning er. Dermed er det viktig å kjenne til begge perspektivene for å få en helhetlig forståelse av begrepet. I Norge blir ICD-10 blant annet brukt til å stille diagnoser ved hjelp av intelligenstagstester (Eknes, Bakken, Løkke, mfl., 2008).

2.1.2 Å leve i Norge som minoritet - utfordringer

Norge er et flerkulturelt land. Det bor folk fra mange kulturer her. Å leve som en minoritet i Norge kan være utfordrende. Minoriteter må forholde seg til nye mennesker, nytt språk, ny kultur og nye levemåter og tradisjoner. Alle slike forhold kan by på utfordringer for mennesker med minoritetsbakgrunn (Eriksen & Sørheim, 2006).

Kumar (2001) skriver om innvandrere som har flyttet fra sine nærmeste og kommet til Norge. De er uten venner, slektninger, kolleger og alle dem som spilte viktige roller i deres liv. De har kommet til et land der mennesker tenker annerledes, oppfører seg annerledes og snakker et annet emosjonelt språk. Dette kan være med på å skape misforståelser blant innvandrere og etniske nordmenn.

Mange innvandrere som har kommet til Norge med høy utdanning og yrkeskarriere fra sitt eget hjemland, må starte på nytt for det er krevende å få utenlandsk utdanning godkjent i Norge. Dette medfører også at de får problemer med å skaffe arbeid eller må ta til takke med

lavstatusarbeid, dvs. jobber for ufaglærte. Det har vist seg at arbeidsledigheten blant innvandrere er fem ganger høyere enn blant etniske nordmenn. Ikke-vestlige innvandrere har også lavere yrkesdeltagelse enn andre grupper i samfunnet (Støren, 2005).

Alle disse forholdene fører ofte til at innvandrere får et svekket selvbilde og problemer med å tilpasse seg i det norske samfunnet. Innvandrere med funksjonshemmede barn har en dobbel minoritetsposisjon og dermed større belastninger enn etniske nordmenn med utviklingshemmede barn.

2.1.3 Hvordan er det å få et barn med utviklingshemning?

Møter minoritetsforeldre med utviklingshemmede barn de samme utfordringer som etniske norske foreldre? Sørheim (2000) hevder at det er en stor belastning å få et barn med funksjonshemning, men at det er en ekstra stor belastning for foreldre med minoritetsbakgrunn (Sørheim, 2000).

Minoritetsforeldre kommer fra et annet land, er oppvokst i en annen kultur, har et begrenset nettverk, kan ha kommunikasjonsutfordringer og liten oversikt over offentlige tilbud. Det har vist seg at foreldre som får barn med funksjonsnedsettelse erfarer at livet blir tøft. For foreldre som i tillegg har en minoritetsbakgrunn kan denne situasjonen oppleves enda mer krevende. De har fått en dobbelt minoritetsposisjon (Berg, 2012).

Selv om minoritetsforeldre med funksjonshemmede barn har en dobbel minoritetsstatus, er familiene forskjellige. Noen føler at de har blitt tatt godt imot av det norske hjelpeapparatet, mens andre er frustrert over at de har fått lite hjelp (Berg, 2012).

Å få et funksjonshemmet barn - ulike reaksjonsfaser

Det er tøft å få et barn som er annerledes. Gurli Fyhr legger vekt på at foreldre med funksjonshemmede barn sørger over drømmebarnet som de aldri fikk (Bøckmann, 2008). Felles for alle foreldre med funksjonshemmede barn, både etnisk norske og

minoritetsspråklige, er sjokket og alle reaksjonene som oppstår når man får et barn som er annerledes. Hvordan opplever minoritetsspråklige foreldre å få et barn med en diagnose?

Cullberg (75) beskriver den traumatiske krisen i fire faser, som de fleste foreldre må gjennom når de får et funksjonshemmet barn. De opplever at de får en rekke utfordringer. Disse fire fasene kan gli over i hverandre. Den første tiden er sjokkfasen og kan vare fra noen øyeblikk til noen dager.

Bøckman hevder at de fleste foreldre i denne fasen har problemer med å ta imot informasjon gitt av ulike fagfolk og instanser. For minoritetsspråklige foreldre kan dette være ekstra utfordrende på grunn av deres norskerferdigheter. Dermed er det viktig å passe på at kommunikasjonen med minoritetsforeldre er tilpasset deres forutsetninger og at man også bruker tolk ved behov (Sørheim, 2000). Etter hvert går foreldrene inn i reaksjonsfasen og prøver å søke etter mening og en forståelse for hva som har skjedd. Enkelte foreldre utvikler forsvarsmekanismer og søker forklaringer hos og legger skylden på både seg selv og andre.

Mange minoritetsspråklige som kommer til Norge, har egne oppfatninger om sykdom, funksjonshemming og behandling. Disse oppfatningene kan avvike fra den allmenne norske oppfatningen. De kan ha ulikt syn på årsaken til funksjonshemmingen og kan dermed vurdere andre behandlingsmetoder ved siden av behandlingen barnet får gjennom det norske hjelpeapparatet (Eriksen & Sørheim, 2006).

Etter hvert lærer de å leve med situasjonen, tilpasser seg følelsesmessig, sosialt og praktisk. Etter reaksjonsfasen kommer bearbeidingsfasen, og foreldrene forholder seg til situasjonen og tilpasser seg følelsesmessig og sosialt. Reaksjonsfasen er som regel ett halvt år til ett år etter det første traumatiske sjokket (Bøckmann, 2008).

De fleste foreldre skaffer seg oversikt over ulike hjelpeinstanser, rettigheter og hvordan de best mulig kan hjelpe sitt barn. For mange minoritetsforeldre kan dette også være krevende. De kan ha vansker med å skaffe seg oversikt over ulike hjelpeinstanser og lovverk, siden det er store forskjeller mellom disse forholdene i hjemlandet og i Norge (Sørheim, 2000).

Den fjerde fasen kaller Cullberg for nyorienteringsfasen. Foreldrene aksepterer situasjonen, ser muligheter for fremtiden og har en mer positiv grunnstemning (Bøckmann, 2008). Alle foreldre opplever ikke sorg, og fasene kan oppleves ulikt for den enkelte.

Tidsspekteret kan også opptre ulikt for foreldrene (Rogne, 2003). Det er viktig at fagfolk har kjennskap til hvilke utfordringer minoritetsforeldre står opp i for å hjelpe dem på best mulig måte.

Siden jeg skriver at innvandrere i Norge kommer fra andre kulturer, ønsker jeg å utdype hva kultur er og skrive noe om at mennesker fra ulike kulturer kan ha ulikt syn på oppdragelse og avvik. Jeg vil også inkludere noe om sykdom.

2.2 Kultur

Kultur er et begrep som det ikke er enkelt å definere (Berg, 2012). Det finnes ulike måter å definere begrepet kultur på. I min oppgave benytter jeg definisjonen til den engelske antropologen Edward Tylor (1871). Han definerer kultur på følgende måte:

Kultur eller sivilisasjon, er den komplekse helhet som består av kunnskaper, trosformer, kunst, moral, jus og skikker, foruten alle de øvrige ferdigheter (Eriksen & Sajjad, 2015, s. 35)

Denne definisjonen er gammel, men kan også brukes i dagens samfunn. Tylor var opptatt av at ulikhetene mellom mennesker fra ulike kulturer ikke er medfødt. Forskjellene blant mennesker skyldes at man lever i ulike samfunn og skaffer seg ferdigheter og kunnskaper som er påkrevd (Eriksen & Sajjad, 2015).

Eriksen & Sajjad (2015) hevder at kultur ikke bare er tillært, men at den også overføres fra generasjon til generasjon.

Dahl (2001) hevder at kultur forandres over tid og er forskjellig fra menneske til menneske (Dahl, 2001). Foreldre med minoritetsbakgrunn er svært forskjellige fra hverandre og kan dermed ikke plasseres i særskilte grupper ut fra kultur eller religion. Når innvandrere kommer til Norge, utgjør de en minoritet. De har en kultur, et språk, regler, normer og

tradisjoner som avviker fra majoriteten. De har også flyttet fra slektninger, venner, familie og sosialt nettverk.

Kumar (2001) hevder at etniske nordmenn utgjør majoriteten og dermed har kulturelt herredømme over minoritetene. Mange innvandrere møter dermed en rekke utfordringer når de kommer til Norge og møter den norske kulturen (Kumar, 2001; Sørheim, 2000). For å fungere optimalt er det viktig at minoritetene som kommer til Norge lærer seg den norske kulturen. Det er viktig at innvandrere integrerer seg i det norske samfunnet. ”Integrering er en prosess hvor en gruppe eller en person både skal tilpasse seg og bli akseptert på egne premisser av et majoritetssamfunn” (Salimi, 1996, s. 95). Det legges vekt på at innvandrere skal tilpasse seg det norske samfunnet, ha samme muligheter som andre og få mulighet til å ta vare på sin kultur hvis de ønsker det. Det kan oppleves meget utfordrende for innvandrere hvis de ikke får være en del av sin kultur (Bilgiç, 2000). Det er viktig å unngå assimilering, det vil si at minoritetene mister sin egen kulturelle identitet og blir lik majoriteten (Eriksen & Sørheim, 2006). Dermed er det viktig at majoriteten også respekterer og aksepterer minoriteten sin kulturelle identitet. Assimilering bringer sjelden noe godt med seg for minoritetsbefolkningen, og kan ofte sette dype spor oss den enkelte. Under ulike anledninger har jeg vært i kontakt med enkelte innvandrere som er redd for å miste sin kulturelle bakgrunn og identitet. De er redd for at storsamfunnet kun skal akseptere dem hvis de blir så lik dem som mulig.

Dermed er viktig at storsamfunnet legger vekt på fullverdig integrering, der man er tydelig på at det norske samfunnet aksepterer minoritetene på samme måte som minoritetene skal akseptere det norske samfunnet. Det er viktig å ha en slik innstilling når tjenesteytere i hjelpeapparatet møter minoritetsspråklige foreldre som har et funksjonshemmet barn. Begge parter må ha en positiv tilnærming, respektere og akseptere hverandres ulike kultur (Barth, 1993).

Bligic (2000) hevder at fagpersoner bør ha kunnskap om minoriteter og ulike kulturer for å forstå hvilke utfordringer de møter. Dette er også viktig for å få til et godt samarbeid med minoritetsforeldre.

2.2.1 Kultur og oppdragelse

Både blant etnisk norske foreldre og minoritetsforeldre er det store variasjoner i syn på

oppdragelse. Karsten Hundeide (2003) og Rihel Brenna (2004) snakker om kulturelle forskjeller i oppdragelse av barn og skiller mellom moderne individualistisk og tradisjonell kollektivistisk oppdragelse.

I det tradisjonelle kollektivistiske samfunnet legges det vekt på at barna skal være lydige og vise respekt og lojalitet overfor de som er eldre enn dem, foreldre, slekt og autoriteter (Hundeide, 2003).

Rihel hevder at barna blir oppdratt til å leve etter storfamilien og foreldrenes ønsker i det kollektivistiske samfunnet. De skal være lojale mot sin familie og sin religion (Rihel Brenna, 2004).

I moderne individualistiske samfunn blir barna oppdratt til å utvikle egne tanker og meninger og utvikle seg som selvstendige individer (Hundeide, 2003). Voksne er veiledere, og barna oppfordres til å ta egne valg (Kumar, 2001).

Rihel hevder at i et individualistisk samfunn blir ikke barna oppdratt til å være knyttet til religionen som i det kollektivistiske samfunnet. Afrikanske, asiatiske og en del søramerikanske land er preget av en kollektiv tankegang, mens det norske samfunnet representerer en individorientert tankegang (Kumar, 2001).

Innvandrere som kommer til Norge kan dermed bli forvirret når de møter en tankegang som strider mot deres kultur.

Foreldre med minoritetsbakgrunn har blitt oppdratt i en helt annen kultur og har dermed ikke samme syn på oppdragelse som etnisk norske foreldre. Dette fører også til at foreldrene møter en rekke utfordringer i det norske samfunnet.

Kittelsaa (2012) skriver blant annet at innvandrerforeldre med funksjonshemmede barn enten ikke tar imot avlastning eller kommer mye senere i gang med avlastningstiltak sammenlignet med etnisk norske foreldre.

Familier som kommer fra kulturer der man er oppdratt til å klare seg selv

eller at funksjonshemning er noe som holdes innen familien, kan ha problemer med å involvere andre i oppdragelsen og ta imot avlastningstilbud (Kittelsaa, 2012).

Kittelsaa (2012) skriver også at mange innvandrere er svært knyttet til religionen. Dette er sentralt i det tradisjonelle kollektivistiske samfunnet. For noen kan religionen oppleves som trøst (Ahmed & Atkin, 1996; Berg, 2012). Religionen kan også gjøre det lettere å forstå meningen med funksjonsnedsettelsen. Man aksepterer funksjonsnedsettelsen lettere, og dette påvirker hvor lenge barnet blir boende hjemmet (Rogers, Dulan & Blacher, 1995; Haworth, 1996).

2.2.2 Kultur og ulike årsaksforklaringer til funksjonshemningen

Vestlig biomedisin tar utgangspunkt i at sykdomsforståelse representerer en universell sannhet. Med dette mener man at tolkning av og meningsaspekt ved sykdom er lik i hele verden. Det har vist seg at det ikke er slik. Meningsaspektet ved sykdom er ulikt i forskjellige kulturer. Dermed er det viktig å se sykdom og avvik i en sosiokulturell, religiøs, politisk og økonomisk kontekst (Eriksen & Sajjad, 2015), for synet på funksjonshemning kan variere fra samfunn til samfunn og fra kultur til kultur (Morken, 2006).

Det at minoritetsforeldre har ulik kulturell bakgrunn kan føre til at de kan ha egne oppfatninger om sykdom, avvik og behandling og ha et syn på det å være funksjonshemmet som ikke sammenfaller med etniske nordmenns syn på funksjonshemning (Eriksen & Sørheim, 2006). Mange fagpersoner er opptatt av innvandreres syn på funksjonshemning. Flere fagfolk har bekreftet at minoritetsfamilier har større vansker med å akseptere at deres barn har funksjonshemning enn etniske norske familier har (Fladstad & Berg, 2012).

Billington (2006) hevder at foreldre med minoritetsbakgrunn får kunnskap om barnets diagnose fra hjelpeapparatet, men at venner og familie nødvendigvis ikke har samme kunnskap. Mangel på kunnskap om ulike funksjonshemninger kan i verste fall bli møtt med fordommer blant venner og familie. Dette kan igjen føre til mindre forståelse og aksept (Billington, 2006). Dermed er det viktig at nære venner og familie også får informasjon om barnets diagnose, slik at de kan være støttende og forståelsesfulle ovenfor familien (Grue,

1993). Innenfor alle religioner i ikke-vestlige land legger man vekt på forklaringsmodeller som tar utgangspunkt i trolldom, hekseri, forbannelse, svart magi og det onde øyet (Eriksen & Sajjad, 2015).

Forklaringsmodellene kan ikke dokumenteres. Man tror at man kan beskytte seg mot f.eks. sykdom ved hjelp av ulike ritualer. Skam, skyld og straff er begreper som brukes i forklaringsmodellene. En del minoritetsforeldre kan se på sitt funksjonshemmede barn som en straff eller en gave fra Gud. Flere tenker at det funksjonshemmede barnet er en prøvelse fra Gud (Sørheim, 2000). Dette fører også til at en del innvandrere vurderer alternative behandlingsmetoder ved siden av behandlingen barnet får gjennom det norske hjelpeapparatet. De ulike forklaringsmodellene og minoritetsforeldrenes syn på funksjonshemming kan ofte føre til at de ikke ønsker å samarbeide med det norske hjelpeapparatet pga. liten tillit til ulike offentlige instanser.

2.3 Lite kjennskap til det norske helsevesenet

I Norge er det slik at barn med funksjonsnedsettelse og deres foreldre får hjelp i en krevende hverdag. Både helsepersonell (helsesøster, lege og fysioterapeut) og pedagoger i barnehage, på skole og på SFO, og ikke minst sosionom eller saksbehandler, som ivaretar familiens økonomiske rettigheter (til blant annet avlastning), er med på å gjøre hverdagen enklere (Berg, 2012).

I Tøssebro og Lundeby (Tøssebro, 2012) sin longitudinelle studie av familier med funksjonsnedsettelse kommer det fram at mange foreldre opplever mangelfull informasjon om ordninger og tjenester. En av de største utfordringene er å finne fram til hvilke instanser som har ansvaret for hva (Fladstad & Berg, 2012). Dette gjelder både etnisk norske og minoritetsforeldre med funksjonshemmede barn, men minoritetsforeldre møter mange spesielle utfordringer i tillegg, som språkvansker, kulturelle forskjeller, mangel på sosialt nettverk og detaljkunnskap om det norske hjelpeapparatet.

Mange minoritetsforeldre med funksjonshemmede barn kommer fra land der det offentlige hjelpeapparat er lite utbygd (Fladstad & Berg, 2012). I deres hjemland eksisterer ikke de

ulike hjelpeinstansene som finnes i Norge. Dette fører til at de blir forvirret når de kommer til Norge. For etniske nordmenn og de som har bodd lenge i Norge er det ikke vanskelig å forstå fagtermer og begreper. For innvandrere kan dette være svært utfordrende. De kan for eksempel ha problemer med å vite hva en spesialpedagog eller en fysioterapeut er og hva jobben deres innebærer. Det kan hende de kommer fra land der det ikke finnes slike yrkesgrupper. Dermed er det viktig at fagfolk og alle som jobber rundt barnet er flinke til å informere minoritetsforeldre ut ifra deres forutsetninger (Sørheim, 2000).

Dette blir også bekreftet i sluttrapporten til prosjektet ”Etniske minoritetsforeldre med funksjonshemmede barn”. Rapporten er utarbeidet av Inger-Synøve Haldar og Farida Shakoor i 2005-2006. Resultatet fra rapporten tyder på at minoritetsspråklige foreldre med funksjonshemmede barn har stort behov for hjelp og veiledning. Det kommer også fram i rapporten at foreldrene har problemer med det norske språket, har lite kunnskap om det norske helsevesenet og hvilke rettigheter de har.

Kittelsaa (2012) skriver om en mor med minoritetsbakgrunn som hevder at viktig informasjon holdes tilbake. Hun hevder at det ikke er språket som hindrer henne i å få informasjon om sine rettigheter, men tjenesteytere som ikke forteller om ulike ordninger.

En rekke studier har kommet fram til at minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn benytter de offentlige tjenestene i mindre grad enn etnisk norske foreldre. Dette kommer av at de mangler kunnskap om hjelpeapparatet og har lite kjennskap til fagpersoner og deres roller og ansvar. De kjenner også lite til hjelpetiltak som f.eks. avlastning (Hatton mfl.,2004).

Andre studier har også kommet fram til at språk- og kommunikasjonsvansker fører til at det blir vanskelig å ta i bruk hjelpeapparatet (Raghavan & Small, 2004; Bywaters mfl, 2003; Poulsen, 2006; Sørheim, 2000; Biiley mfl.; 1999).

Mange minoritetsfamilier kommer fra land som er ganske forskjellige fra Norge. Disse menneskene har erfaringer med andre velferdsordninger enn de som finnes i dette landet. Dermed synes de at det er vanskelig å forholde seg til det norske hjelpeapparatet (Søderstrøm, 2012).

Minoritetsforeldres opplevelse av hjelpeapparatet kan være ulikt. Noen får informasjon de ikke forstår, mens andre igjen får tilstrekkelig og forståelig informasjon. Enkelte kan ha positive erfaringer når de møter fagfolk, mens andre kan sitte igjen med negative erfaringer (Sørheim, 2000). Minoritetsfamilier innenfor samme kultur kan møte ulike utfordringer i hverdagen.

Derfor er det viktig å se de individuelle forskjellene og skape god dialog (Bilgiç, 2000). Sørheim (2000) hevder at det er viktig at fagfolk ser at minoritetsfamilier er forskjellige slik at de kan tilpasse tiltakene til den enkelte familie (Sørheim, 2000).

2.4 Språk og kommunikasjon

Turid Horgen benytter Granlund og Olssons definisjon av kommunikasjon:

Kommunikasjon er overføring av et budskap fra et individ til et annet. Dette vide synet på kommunikasjon innebærer at alt som et individ gjør, ubevisst eller bevisst kan kommunisere noe bare det finnes en mottaker som bevisst eller ubevisst oppfanger budskapet og tolker det (Horgen 2006:45f).

Dette er et utvidet syn på kommunikasjon. Et slikt utvidet syn finner vi også hos Bateson (2005) som mener at alt et menneske gjør, bevisst eller ubevisst, er kommunikasjon. Beukelman og Mirenda (2013) har kommet fram til at kommunikasjon ikke skjer kun gjennom tale, men også via kroppsspråket. De hevder at bruk av blikk, gester, bevegelser og holdning også er ulike former for kommunikasjon (Beukelman & Mirenda, 2013)

Videre hevder Beukelman og Mirenda at kommunikasjon er viktig for læring, utvikling, ivaretagelse av seg selv, sosialt engasjement, utdanning og jobb (Beukelman & Mirenda, 2013). Innvandrere som kommer til Norge har ikke norsk som morsmål. De kan ha vansker med å kommunisere med etniske nordmenn og andre som ikke snakker samme morsmål som dem. Tøssebo (2015) skriver at familier med innvandrerbakgrunn er dårlig representert i ulike undersøkelser. En av årsakene til dette er at spørreundersøkelser er på norsk. Deres språkbegrensinger fører til at det blir vanskelig å kartlegge hvilke utfordringer innvandrere møter i hverdagen.

I 2007 gjorde Fladstad og Berg (2008) en pilotstudie i Bydel Bjerke som omhandler minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn i møte med hjelpeapparatet. Studien kom fram til at minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn og etnisk norske familier med funksjonshemmede barn har samme type utfordringer, men at minoritetsfamilier har noen tilleggsutfordringer. Både foreldre og ansatte i undersøkelsen hevdet at språk, kommunikasjon og informasjon var tilleggsproblemer for mennesker med minoritetsbakgrunn.

Kumar (2001) hevder at innvandrere som kommer til Norge har store problemer med å kommunisere fordi de ikke kan det norske språket. Det norske språket inkluderer også et nytt kroppsspråk og annen mimikk.

Kumar hevder at selv om innvandrere har bodd i Norge en stund vil de likevel ha problemer med språket. Dette kommer av at norsk aldri vil bli som deres eget morsmål og at de kan ha vansker med å uttrykke seg like bra på norsk som på sitt eget morsmål. Alt dette medfører at de kan ha begrensede muligheter for å kommunisere med andre (Kumar, 2001).

Søderstrøm (2012) legger også vekt på at enkelte minoritetspråklige, som snakker godt norsk, kan ha vansker med å forstå kompliserte faguttrykk og begreper. Sørheim (2000) hevder også at minoritetsforeldre strever med både å gi og motta informasjon. Dermed er det også viktig at man i møte med disse familiene har gode kommunikative evner og får til en fruktbar samhandling (Sørheim, 2000). Bruk av tolk er essensielt, blant annet for å sikre at informasjon om og fra skolen blir riktig oppfattet (Bø, 2002).

Sajjad (2012) skriver om viktigheten av å bruke tolk når man kommuniserer med personer som har en annen etnisk bakgrunn. Han forteller historien om kvinnen som hadde fått et funksjonshemmet barn og som trodde at hun selv var skyld i at barnet var funksjonshemmet. Et opphold på Frambu løste problemet. Der fikk hun informasjon om barnets tilstand via tolk.

Sajjad (2012) hevder også at det ikke blir brukt profesjonelle tolker når faginstanser snakker med mennesker med minoritetsbakgrunn. Dette kan lett føre til feilinformasjon og misforståelser. I enkelte studier har man kommet fram til at innvandrere har kommunikasjonsproblemer i møte med det norske hjelpeapparatet, mens tjenesteyterne i de

fleste tilfeller forklarer dette med familiens språkproblemer eller deres kulturelle bakgrunn.

En del studier bekrefter at det finnes kulturelle forskjeller mellom minoritetsfamilier og fagfolk når det gjelder sykdomsforståelse, forklaringsmodeller og kommunikasjonsform, men det har vist seg at kommunikasjonsproblemer mellom tjenesteytere og familiene skyldes andre forhold. For eksempel er det snakk om lite bruk av profesjonelle tolker og at tjenesteytere trenger å få opplæring i hvordan de skal bruke tolken på en effektiv måte. Dermed blir det feil å skyldes på kulturelle forskjeller (Sajjad, 2012). Det viser igjen at språkvansker hos minoritetsspråklige fører til at de ikke får den hjelpen de trenger. Jeg har selv vært vitne til at enkelte tolker har problemer med det norske språket og misforstår budskapet. Det gjelder spesielt når de får presentert faglige begreper og termer. Dermed er det viktig at tjenesteytere får opplæring i dette, slik at de blir klar over disse utfordringene.

Begrensede norskkunnskaper hos minoritetsforeldre kan føre til at de får begrenset informasjon om sitt barn. Minoritetsforeldre som snakker dårlig norsk og som ikke benytter seg av tolk kan ofte forbli ”informasjonshemmet” (Sørheim, 2000).

Informasjonshemming fører til at man får lite informasjon om det norske hjelpeapparatet og sine rettigheter. Det har vist seg at det å beherske majoritetsspråket er viktig for å få tilgang til tjenester i alle land (Hatton mfl., 2004; Fazil mfl., 2002). For å sikre at foreldre med minoritetsbakgrunn får viktig informasjon, er det avgjørende at informasjonen blir gitt på deres språk (Kittelsaa, 2012).

Kittelssa (2012) skriver også om en familie som snakker norsk, men som har problemer med å forholde seg til det norske skriftspråket.

Kommunikasjon handler ikke bare om ordforråd, grammatikk, uttale og begreper. Det dreier seg også om formidlingsevne og dialog, om å forstå bruken av tegn og symboler og den sosiale konteksten til samtalepartneren (Eriksen & Sørheim, 2006). Minoritetsspråklige er oppvokst i en annen

kultur og et annet land og kan dermed ha problemer med dette. Derfor er det også viktig å sette fokus på ikke-verbale, kulturelle og kontekstuelle forhold når man kommuniserer med minoritetsspråklige (Søderstrøm, 2012).

2.5 Oppsummering av kapittel 2

I den teoretiske delen av oppgaven har jeg prøvd å legge fram relevant teori som er knyttet til min problemstilling.

Nøkkelordene i min problemstilling er minoritetsforeldre og utviklingshemning. Jeg ønsker å belyse minoritetsforeldre med utviklingshemmede barn sine opplevelser og erfaringer, og dermed er det viktig å definere nøkkelbegrepene i problemstillingen.

Minoritetsbegrepet velger jeg å definere som den gruppen som er mindre enn majoriteten, de som har et annet morsmål enn norsk, samisk, svensk, dansk og engelsk, og de som har ikke-vestlig bakgrunn.

Begrepet utviklingshemning kan defineres på ulike måter. Jeg velger å benytte ICD-10 og AAMR sin definering av begrepet "utviklingshemning". Begge legger vekt på at mennesker med utviklingshemning har begrenset intellektuell fungering og har begrensede adaptive ferdigheter, noe som fører til at sosiale evner og evnen til å tilpasse seg er svekket.

ICD-10 retter mer fokuset mot den medisinske forståelsen av utviklingshemning og benytter evnetester for å kartlegge individet. AAIDD-modellen er skeptisk til bruk av tester og har fokus på omgivelsenes store betydning for den enkeltes fungering i samfunnet.

Jeg ønsker å belyse hvilke utfordringer minoritetsforeldre som har utviklingshemmede barn møter i det norske samfunnet.

Det å være minoritet i et land kan være utfordrende og vanskelig. Minoriteter blir nødt til å forholde seg til nye mennesker, nytt språk, ny kultur og nye levemåter og tradisjoner. De har kommet til et land der flesteparten snakker et annet språk, kulturen er annerledes, og de har vansker med å finne sin plass i samfunnet. I tillegg er det også utfordrende å ha et barn med spesielle behov.

Flere undersøkelser bekrefter at etniske nordmenn også kan fortelle om hvor vanskelig det er å ha et barn som er annerledes. Det kan være meget krevende, slitsomt og fysisk og psykisk belastende å ha et barn med funksjonsnedsettelse. Minoritetsforeldre med utviklingshemmede barn er ekstra sårbare fordi de har en dobbelt minoritetsposisjon. De er både minoritet i landet og har et barn med funksjonshemming og kan dermed oppleve å ha flere utfordringer enn etniske norske foreldre med utviklingshemmede barn. De kan ha vansker med det norske språket, kan ha problemer med å forstå den norske kulturen og levemåten, og ikke minst ha vansker med å kjenne sine rettigheter.

Fagfolk som møter minoritetsforeldre kan også oppleve at det er utfordrende å få kontakt med dem. De snakker ikke et felles språk, har lite kjennskap til deres kultur og kan tro at minoritetsforeldre har like god informasjon om sine rettigheter som etniske nordmenn. Det er også viktig at fagfolk er klar over at siden minoritetsforeldre kommer fra en annen kultur, kan de ha andre årsaksforklaringer knyttet til funksjonshemmingen. De kan ha egne oppfatninger om sykdom, avvik og behandling og ha et syn på det å være funksjonshemmet som ikke sammenfaller med etniske nordmenns syn på funksjonshemming.

For å oppnå en fullverdig integrering er det viktig at det norske samfunnet og fagfolk aksepterer minoritetene på samme måte som minoritetene skal akseptere det norske samfunnet. Det er viktig at tjenesteytere i hjelpeapparatet har kjennskap til hvilke utfordringer minoritetsspråklige foreldre som har et funksjonshemmet barn møter i det norske samfunnet. For å få til et godt samarbeid er det viktig at begge parter har en positiv tilnærming og respekterer og aksepterer hverandres ulike kulturelle bakgrunn.

3.0 Metode:

I dette kapitlet vil jeg redegjøre for å begrunne valg av metode, presentere mitt utvalg, reflektere over forarbeid, gjennomføring og transkribering av intervjuene. Jeg vil også belyse reliabilitet og validitet i forhold til prosjektet og skal beskrive analyse- og tolkningsprosessen. Til slutt vil jeg også gjøre rede for etiske refleksjoner.

Etter at jeg hadde bestemt meg for problemstillingen, måtte jeg vurdere hvilken fremgangsmåte som var best egnet for å få svar på mitt forskerspørsmål.

Den kvalitative tilnærmingen tar som regel utgangspunkt i den humanvitenskapelige tradisjon, som fenomenologi og hermeneutikk. Man er ute etter deltakernes egne tanker, meninger, erfaringer og oppfatninger. Metoden gir en dypere innsikt i et tema, og man kan benytte intervjuer, observasjoner og feltarbeid (Aadland, 2004).

Gadamer, som er en teoretiker innenfor hermeneutikken, hevder at for å forstå så må vi fortolke ut fra en førforståelse. Ut fra dette kan vi se at hermeneutikk danner et viktig grunnlag for den kvalitative forskningen (Dalen, 2011).

Med utgangspunkt i problemstillingen ”Hvilke utfordringer møter minoritetsforeldre med utviklingshemmede barn i Norge?” er mitt mål å få dypere innsikt i hvilke erfaringer og opplevelser minoritetsspråklige foreldre med utviklingshemmede barn har.

Dermed er det mest hensiktsmessig å velge en kvalitativ forskningsmetode, fordi en slik tilnærming er godt egnet og er med på å belyse min problemstilling.

3.1 Kvalitativ metode

Innenfor vitenskapsteori finnes det ulike retninger for å tilegne seg kunnskap. Dalland (2012) hevder at kunnskapssynet innenfor vitenskapsteori kan deles inn i to hovedretninger: den naturvitenskapelige og den humanvitenskapelige.

Den naturvitenskapelige tradisjonen tar utgangspunkt i at kunnskap er basert på objektive, observerbare data, som er sansbare (Aadland, 2011).

I motsetning til tradisjonell naturvitenskap som vektla objektive, konkrete og observerbare fenomener, handlet hermeneutikken om å reflektere over hva tolkning og forståelse er. Hermeneutikken vokste fram som kritikk mot den naturvitenskapelige forskningstradisjonen på 1800-tallet (Ryen, 2002).

Jeg legger den hermeneutiske forståelsen til grunn for mitt prosjekt, fordi den legger vekt på at kunnskap fører til en dypere fortolkning og forståelse, altså at forskningen går i spiral. Man fokuserer på at forskningen går i spiral, den hermeneutiske spiral og at ny kunnskap hele tiden fører til en dypere tolkning og forståelse (Dalen, 2001). I den hermeneutiske spiralen er det en veksling i forståelsen mellom helhet og del (Kvale, 1996). Man kan forstå teksten ut i fra helheten for deretter å tolke de enkelte delene, før man til slutt tolker delene igjen ut i fra helheten. Den hermeneutiske spiral bygger på veksling mellom forforståelse, tolkning, opplevelse, refleksjon og praksis.

Før jeg startet med min studie hadde jeg en forforståelse, som var et resultat av det jeg hadde studert om emnet, min praksiserfaring fra feltet og ikke minst mine personlige opplevelser og erfaringer. Underveis i intervjuene vekslet jeg mellom å fokusere på min forforståelse og de nye erfaringene som jeg fikk. Dette førte også til at det dukket opp spørsmål som jeg tok med videre til intervjuene. Her har jeg brukt den hermeneutiske spiralen som utgangspunkt gjennom hele studien. De nye spørsmålene som har dukket opp underveis har ført til jeg har forstått helheten på en ny måte.

Jeg har valgt kvalitativt forskningsintervju som metode for innsamling av datamateriale fordi denne metoden gir meg mulighet til å spørre de valgte intervjuobjektene om akkurat det jeg

lurer på. Jeg har tenkt å undersøke hvilke utfordringer minoritetsspråklige foreldre med funksjonshemmede barn møter og ønsker dermed å intervju disse foreldrene.

I min forskning er det viktig å få frem informantenes egne erfaringer, opplevelser og meninger knyttet til det å ha barn med spesielle behov. Ved å bruke intervju som forskningsmetode, er mitt formål å få mest mulig førstehåndsinformasjon fra minoritetsspråklige foreldre som har utviklingshemmede barn.

Jeg ønsker å se etter opplevelser, tanker og utfordringer knyttet til det å være foreldre til et utviklingshemmet barn. Jeg har valgt intervjuformen fordi jeg ønsker å gå i dybden innenfor den valgte problemstillingen. Siden mine informanter har et annet morsmål enn norsk, er det viktig å være tydelig og bruke et enkelt språk. I enkelte tilfeller er det også lurt å bruke tolk.

3.1.1 Semistrukturert intervju

For å belyse min problemstilling ønsker jeg å benytte meg av semistrukturert eller delvis strukturert intervju. Semistrukturert intervju er en mellomting mellom det åpne og det strukturerte intervjuet. Jeg valgte å gjennomføre semistrukturerte intervjuer, for å sikre meg at informantene ble stilt tilnærmet de samme spørsmålene, samtidig som det åpnet for å kunne stille spørsmål med utgangspunkt i informantenes beskrivelser og utsagn for videre utdyping og avklaring (Dalen, 2004). Ved å legge den hermeneutiske forståelsen til grunn og benytte semistrukturerte intervjuer ønsker jeg å gå dypere inn i minoritetsforeldre sine opplevelser, erfaringer og utfordringer knyttet til det å få et utviklingshemmet barn.

Semistrukturerte intervjuer gir forskeren mulighet til å få dypere kunnskap om et bestemt tema (Berg, 2009).

En annen fordel ved slike intervjuer er at forskeren får mulighet til å avdekke og undersøke nye ting underveis gjennom hele forskningsprosessen. Dette kan gjøres fordi man ikke konkluderer på forhånd, men at det er lagt opp til en viss grad av fleksibilitet i intervjuet (Berg, 2009).

Semistrukturerte intervjuer kan gi mye kunnskap om et tema (Berg, 2009). Det var også derfor jeg valgte denne intervjuformen, fordi jeg ønsket å få en dypere innsikt gjennom min studie.

Når man benytter det strukturerte intervjuet, utvikler ikke forskeren en intervjuguide på forhånd, og det blir heller ikke stilt spørsmål som gir den ønskede informasjonen om informanten.

Dalen (2004) kommer med noen kriterier for hvordan man skal utarbeide spørsmål til intervjuguiden. Hun hevder at det er viktig at spørsmålene er klare og entydige og at spørsmålene ikke krever særskilt kompetanse som informanten ikke har. Det er også viktig å tenke over om spørsmålene inneholder sensitive opplysninger som det kan være vanskelig for informanten å besvare. I tillegg til dette må man være oppmerksom på om spørsmålene legger vekt på å gi informanten mulige utradisjonelle oppfatninger og at de tar hensyn til at informantene er ulike (Dalen, 2004).

Det er også meget viktig at forskeren tilpasser spørsmålsform og hastighet og er bevisst på forhold rundt informanten. Har man informanter som ikke snakker flytende norsk, er det viktig å være tydelig og bruke tolk hvis man har behov for det. Dalen (2004) hevder viktigheten av å gjennomføre et eller flere prøveintervjuer i en kvalitativ intervjustudie.

Formålet med prøveintervju er å teste ut intervjuguiden, prøve seg i intervjurollen og sjekke det tekniske utstyret. Tilbakemeldinger fra prøveintervju kan være til stor hjelp for den som utfører intervjuet. Etter prøveintervjuet er det ofte nødvendig å gjøre endringer i intervjuguiden (Dalen, 2004). Det er en fordel at intervjuene blir tatt opp på bånd, fordi informantens verbale utsagn er viktige i en intervjuundersøkelse. Det er også lurt å bruke notatbok når det er hensiktsmessig (Dalen, 2004).

Det er en fordel at intervjuene skrives umiddelbart etter at de er gjennomført, fordi dette gir mulighet for en god gjengivelse av det informantene har formidlet. Etter at intervjuene er gjennomført, er det viktig at de blir transkribert av forskeren. I analysearbeidet er det fortolkningen av datamaterialet som er sentralt. Forskeren må fortsatt ta utgangspunkt i informantens egne ord og uttrykk, men også legge vekt på sine refleksjoner og tilgjengelig teori (Dalen, 2004).

I analysearbeidet er koding av datamaterialet også viktig. Formålet er å få en overordnet forståelse av datamaterialet. Koding er delt i ulike nivåer: åpen, aksial og selektiv koding. Disse nivåene representerer ulike fortolkningsnivåer og hjelper forskeren til å fortolke materialet.

Semistrukturerte intervjuer kan gi forskeren gode muligheter til å foreta sammenligninger mellom informantene. Her får informantene muligheten til å snakke fritt, mens forskeren styrer samtalen ved hjelp av forhåndsbestemte temaer og spørsmål (Dalen, 2004). Denne intervjuformen gir mulighet til å kunne stille spørsmål med utgangspunkt i informantenes beskrivelser og utsagn for videre utdyping og avklaring.

3.2 utfordringer knyttet til kvalitativ intervjuforskning

Det kan oppstå en rekke metodologiske og etiske utfordringer i et intervjuprosjekt (Dalen, 2011).

Den største utfordringen er faren for stigmatisering. Dalen (2011) skriver at Norge er et lite land og at enkelte grupper, spesielt de som tilhører en synlig minoritet, lett kan identifiseres og bli stemplet. Dette kan også skje lenge etter at prosjektet er gjennomført. Dermed er det viktig at forskeren tenker grundig gjennom spørsmålene og ivaretar etiske hensyn.

Siden mine informanter har dobbel minoritetsstatus, ved å være både minoritetsspråklig og ha et funksjonshemmet barn, er det ekstra viktig å passe på dette. Selv har jeg tospråklig bakgrunn og har tidligere erfaring med at flere minoritetsspråklige ikke ønsker å snakke åpent om sine funksjonshemmede barn. I enkelte minoritetsspråklige miljøer er det skam å ha et barn som er annerledes, og derfor er det ikke så mange minoritetsspråklige som ønsker å snakke åpent om sine barn. Dette var også noe jeg la merke til når jeg skulle skaffe informanter. Jeg måtte bruke mitt eget nettverk for å skaffe relevante informanter, og jeg brukte mye tid på å forsikre informantene, dvs. foreldrene om at deres personlige opplysninger ville bli anonymisert.

En annen utfordring Dalen (2011) skriver om, er engstelse blant informantene, forskeren og ulike institusjoner som informantene hører til. Informantens engstelse handler ofte om hans/hennes ubevisste problemer som dukker opp når vedkommende forteller om sin egen livssituasjon. Forskerens engstelse har blitt lite omtalt, men handler ofte om frykten for å komme opp i ubehagelige situasjoner som igjen kan føre til at man ikke ønsker å jobbe videre innenfor viktige forskningsfelt.

Forskeren kan også bli påvirket av informantens triste og vanskelige opplevelser. Disse opplevelsene kan også gjenspeile noe forskeren selv har erfart eller tenker at han/hun kan oppleve og som vedkommende ønsker å fortrenge. Slike opplevelser kan skape uro hos forskeren (Dalen, 2011). Siden jeg selv har tospråklig bakgrunn og har barn med spesielle behov i min nære krets, har jeg kjent på kroppen hvordan det er å ha funksjonshemmede barn. Derfor er det viktig at jeg er bevisst på dette og gjør gode forberedelser før intervjuene.

Engstelse kan også forekomme på institusjoner i forhold til å delta i enkelte forskningsprosjekt. Man kan være urolig for at intervjueren skal avsløre praksis innenfor de ulike tilbudene/tjenestene (Dalen, 2011).

Det at forskeren enkelte ganger opplever å stå i et solidaritetsforhold til informantene kan også føre til metodeproblemer. Dette gjelder spesielt i de tilfellene der forskeren ønsker å studere et tema som vedkommende selv er berørt av. Spørsmålet om solidaritet har betydning både under intervjuet og når man tolker og formidler data. Hensynet til og solidaritet med enkelte individer og mennesker kan føre til at verdifull kunnskap ikke blir formidlet.

3.3 Reliabilitet, validitet og generalisering

Reliabilitet, validitet og generalisering er sentrale begreper innenfor kvantitativ forskning.

Reliabilitet handler om at gjentatt måling med samme måleinstrument gir samme resultat. Med andre ord skal man få samme resultat dersom man gjentar undersøkelsen. I følge Dalen (2012) er reliabilitet et lite egnet begrep i kvalitativ

forskning og blir mest benyttet i kvantitative undersøkelser.

I kvantitativ forskning er man opptatt av at målingene skal kunne etterprøves av andre forskere. Dette blir vanskelig å gjennomføre i kvalitativ forskning fordi forskerens rolle blir formet og påvirket av hvem man intervjuer og hvilken situasjon man befinner seg i. Dermed blir det vanskelig å etterprøve resultatene.

I min undersøkelse er det også vanskelig å tilfredsstillere kravet til reliabilitet. Dette kan skyldes flere forhold. For det første bruker jeg halvstrukturert intervju som metode for datainnsamlingen. Her styrer forskeren mye av samtalen selv og velger utdypningsområdene for datainnsamlingen.

For det andre kan mine personlighetstrekk og min erfaringsbakgrunn påvirke intervjupersonene under intervjuene. En annen forsker som ønsker å gjennomføre samme undersøkelse kan dermed få andre resultater enn meg fordi vedkommende ikke har samme personlighet og erfaringsbakgrunn som meg. Jeg har i tillegg tospråklig bakgrunn, noe som kan gi både positivt og negativt utslag. Informantene kan enten bli veldig trygge på meg fordi jeg selv også har minoritetsspråklig bakgrunn eller trekke seg unna fordi de er redd for at deres informasjon kan komme ut i det minoritetsspråklige miljøet.

Snakker man om reliabilitet i kvalitative undersøkelser er det viktig at forskeren er veldig nøyaktig i sine beskrivelser av de ulike leddene i forskningsprosessen. Dermed kan en annen forsker ta på seg de samme forskningsbrillene når vedkommende skal gjennomføre det aktuelle prosjektet (Dalen, 2011). På den måten kan man også sikre seg høy reliabilitet innenfor kvalitativ forskning.

Validitet går på om en faktisk måler det en vil måle (Ringdal, 2007). Validitet er et viktig begrep i forskning og handler om i hvilken grad intervjuene er generaliserbare og troverdige. Kan man anvende resultatene av intervjuene på andre mennesker og ikke bare på våre informanter (Dalen, 2004)? Flere har hevdet at det er validitetsproblemer knyttet til intervjustudier (Dalen, 2011). Maxwell (1992) snakker om fem former for validitet i intervjustudier: deskriptiv validitet, tolkningsvaliditet, teoretisk validitet og generaliserings- og evalueringsvaliditet.

Med deskriptiv validitet legger man vekt på å beskrive hva slags data man har samlet inn i forskningsprosjektet og hvordan innsamlingen av data har foregått. En slik redegjørelse av datainnsamlingen fører til en god og nøyaktig tolkning og analyse (Maxwell, 1992).

Den deskriptive validiteten blir også høy når forskeren stiller spørsmålene slik at informantene gir gode, fyldige svar. Fyldige svar danner grunnlaget for den videre tolkningen og analysen (Dalen 2011).

Jeg har i min undersøkelse ivaretatt dette ved å transkribere intervjuene så presist som mulig. Jeg brukte også lydopptaker som tok opp alt informantene sa, og sørget for at det var minst mulig støy og bråk under intervjuet. Når en forsker ikke velger å bruke lydopptaker og kun stoler på sin hukommelse under datainnsamlingen, kan dette være en trussel mot deskriptiv validitet. For å sikre at spørsmålene mine skulle være gode, drøftet jeg flere av spørsmålene med mine medstudenter, kollegaer og noen foresatte med minoritetsspråklig bakgrunn.

Med tolkningsvaliditet menes å finne indre sammenhenger i datamaterialet. Her er man ute etter å finne en dypere mening i datamaterialet og fenomenet som undersøkes (Maxwell 1992).

Det er viktig at informantene gir fyldige svar, slik at det blir enkelt å tolke svarene etterpå (Dalen 2012).

Mine informanter ga fyldige svar, noe som førte til jeg fikk et godt utgangspunkt for fortolkningen. Fyldige svar styrker tolkningsvaliditeten. Jeg brukte god tid på å spørre og gjentok det informantene sa slik at eventuelle misforståelser kunne rettes opp. Siden jeg snakket samme morsmål som mine tre informanter, hadde jeg muligheten til å bruke morsmålet til disse informantene når jeg skjønnte at de misforstod et spørsmål.

Teoretisk validitet retter fokuset mot den teorien forskeren benytter og eventuelt utvikler gjennom studien (Maxwell 1992). Det er gjennom intervjuguiden teorien blir synlig i forskningsprosjektet. Teoretisk validitet handler om hvorvidt intervjuguiden måler det den skal måle eller ikke.

I mitt forskningsprosjekt er minoritet, utviklingshemning, kultur, språk og kommunikasjonsproblemer, lite kjennskap til hjelpeapparatet og hvordan det er å få et

utviklingshemmet barn sentrale temaer. Intervjuguiden ble utarbeidet ut fra disse ulike temaene.

Hvorvidt resultatet er teoretisk valid er avhengig av om det er samsvar mellom den teoretiske og den operasjonelle definisjonen. Ut fra dette kan vi se at teoretisk validitet er oppgavens problemstilling.

Maxwell (1992) hevder at generaliserbarhet handler om hvorvidt resultatet kan overføres til andre personer, tidspunkt og sammenhenger. Det meste av vitenskapelig kunnskap er bare generalisering, mens generaliserbarhet ofte er knyttet til den kvantitative forskningen der utvalgene er store (Gentikow 2005).

I kvalitativ metode er utvalget av informanter lavt og ikke representativt, og dermed kan ikke resultatene fra forskningsprosessen danne grunnlag for generalisering.

Kvalitative studier er også basert på subjektive fortolkninger som svekker studienes validitet (Gentikow 2005). I min undersøkelse ønsker jeg å undersøke opplevelser, erfaringer og utfordringer hos minoritetsspråklige foreldre med utviklingshemmede barn. Jeg har et utvalg på fire informanter, dvs. et lite utvalg, og dermed blir det vanskelig å si at mine resultater kan danne grunnlag for generalisering.

Det er viktig å ha det klart for seg at selv om kvalitative undersøkelser ikke danner grunnlag for generalisering, kan vi ikke si at resultatene kun har betydning for den spesifikke undersøkelsen vi har undersøkt. Innenfor kvalitativ forskning er det også viktig at de resultatene man får skal være overførbare, i den forstand at bestemte fenomener i undersøkelsen kan være relevant for andre lignende situasjoner (Thagaard 2003).

I kvalitative undersøkelser legger man vekt på overføring av kunnskap og ikke statistisk generalisering (Johannessen et.al, 2006).

Selv om jeg bare hadde med fire minoritetsspråklige foreldre med utviklingshemmede barn, så kan resultatet fra min undersøkelse likevel være relevant for andre minoritetsspråklige foreldre som har barn med utviklingshemning.

Dalen (2011) beskriver flere andre forhold i forskningsprosessen som sikrer høy validitet. Dalen (2011) beskriver disse forholdene og mener at det er viktig å se på forskerrolle, forskningsopplegg, utvalg, metodisk tilnærming, datamateriale og tolkninger og analytiske tilnærminger når man skal sikre høy validitet i intervjustudier.

I validitetsdrøfting av forskerrollen hevder Dalen (2011) at alle mennesker, inkludert forskere, har en førforståelse. Det handler om meninger og oppfatninger en forsker har på forhånd om det fenomenet man ønsker å studere. Forskeren er med på å fortolke informanters utsagn om bestemte hendelser og opplevelser, og forskerens førforståelse er med på å påvirke fortolkningen. Dermed er det viktig at forskeren er bevisst på sin egen førforståelse og subjektivitet og hvordan det kan påvirke forskningsprosessen (Dalen, 2011).

Det er også viktig at forskeren i noen tilfeller jobber sammen med andre forskere eller trekker inn en forskerkollega i noen faser av forskningsprosessen. Det er viktig å ta vare på intersubjektivitet, som handler om at de utsagnene som kommer fram bør være uttrykk for informantens opplevelse og forståelse så langt som mulig. Intersubjektivitet er med på å styrke validiteten i fortolkningen av informantenes uttalelser (Dalen, 2011). Jeg har som nevnt tospråklig bakgrunn og er stadig i kontakt med ulike minoritetsmiljøer. For å ta vare på intersubjektivitet drøftet jeg mitt forskningsprosjekt med både medstudenter, arbeidskollegaer og veileder.

Dalen (2011) skriver også om validitetsdrøfting og bearbeiding av datamateriale. Hun hevder at det er viktig å stille spørsmål som gir informantene mulighet til å komme med innholdsrike og fyldige svar. Dette styrker validiteten i datamaterialet (Dalen, 2011). Det er også viktig å foreta prøveintervju for å sjekke at det tekniske utstyret fungerer optimalt. Er opptakene dårlige vil det ofte føre til at det blir utfordrende å transkribere og dermed vanskelig å bruke datamaterialet (Dalen, 2011), som f.eks. ved bearbeiding av intervjumateriale ved hjelp av dataprogrammer. Bruk av slike programmer fører til at analyseprosessen blir mer transparent. Forskeren får mulighet til å sjekke eget datamateriale, og alt dette sikrer validiteten (Dalen, 2011).

Jeg fikk ikke mulighet til å gjennomføre prøveintervju, men drøftet intervjuguiden med medstudenter, kolleger og noen foreldre med minoritetsspråklig bakgrunn. Det tekniske utstyret ble testet flere ganger før bruk.

3.4 Etiske refleksjoner

Det finnes etiske retningslinjer som er nedfelt i ulike lover for all type forskning.

I enhver forskning er det viktig å ta utgangspunkt i etikk (Dalen, 2004).

I 2001 ble personopplysningsloven innført. I loven kommer det fram at man har meldeplikt for prosjekter som inneholder personopplysninger som behandles elektronisk. Jeg sendte også mitt prosjekt til personvernombudet for forskning (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste – NSD. Vedlegg 2). Prosjektet ble godkjent av NSD.

Et av de viktigste etiske prinsippene man må ta i betraktning når man forsker på minoritetsgrupper er anonymitet. Minoritetsforeldre som har et funksjonshemmet barn, utgjør en liten gruppe i Norge og kan dermed være lette å identifisere. Derfor er det viktig med anonymisering, fordi gjenkjenning i enkelte tilfeller kan medføre en fare for stigmatisering. Anonymitet er veldig viktig med tanke på å få informantene til å føle seg trygge i intervjusituasjonen og unngå stigmatisering, så langt det lar seg gjøre (Dalen, 2004).

Jeg har jo tospråklig bakgrunn og har erfart at de fleste mennesker med minoritetsbakgrunn ikke ønsker å være åpne i forhold til det å ha et funksjonshemmet barn. Flere har opplevd mobbing i deres egen miljø, og mange ønsker dermed ikke å være en del av ulike forskningsprosjekter. Jeg brukte god tid på å forklare dem formålet med prosjektet og på å snakke om anonymitet.

Et annet viktig etisk prinsipp i all forskning er kravet til informasjon og samtykke. Mine informanter mottok skriftlig informasjon som i tillegg ble gjennomgått muntlig i forkant av intervjuene. Samtykkeerklæringen ble underskrevet etter at alle informantene både hadde mottatt skriftlig og muntlig informasjon.

Jeg hadde telefonsamtaler med mine informanter i forkant av intervjuet, og det ble nevnt at informantene kunne bestemme hvor intervjuet skulle foregå, og at intervjuet ville vare mellom 30 og 45 minutter. Jeg orienterte ellers om at jeg ønsket å benytte lydopptaker i intervjuene. De ble orientert om at det var frivillig å delta i undersøkelsen, og at de når som helst kunne trekke seg fra å delta i prosjektet uten å måtte begrunne dette.

Jeg har tatt utgangspunkt i forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap i mitt forskningsprosjekt og lagt vekt på at krav om informasjon, frivillighet, konfidensialitet og informert samtykke er ivarettatt.

3.5 Om utvalget

Valg av informanter

Dalen (2004) beskriver valg av informanter som et viktig tema innen kvalitativ forskning. Mine kriterier for valg av informanter er at det skal være minoritetsforeldre med utviklingshemmede barn. Det var viktig å finne informanter som kunne kaste lys over min problemstilling som handler om hvilke utfordringer minoritetsforeldre med utviklingshemmede barn møter i Norge.

Jeg hadde ingen krav til informantene når det gjaldt kjønn, alder, bosted, antall barn og alder på dem, grad av utviklingshemning hos barna eller hvor lenge de hadde bodd i Norge. Jeg hadde måttet tenke mer på disse kriteriene dersom jeg hadde hatt et stort antall deltakere å velge mellom. Som tospråklig har jeg erfart at de fleste mennesker med minoritetsbakgrunn ikke ønsker å delta i forskningsprosjekter. Mitt eneste krav var at de skulle være minoritetsforeldre til et barn med utviklingshemning.

Jeg ønsket ikke å ha med så mange informanter, fordi gjennomføring, analysering og bearbeiding av intervjuer er tidkrevende prosesser. I tillegg ønsket jeg å gå i dybden og undersøke hvordan ulike informanter tenker og føler i hverdagen.

Jeg hadde også utformet et informasjonsskriv med utfyllende informasjon om studien. Skrivet ville jeg dele ut til personer som kunne være interessert i studien. Her kommer det fram at man står helt fritt i forhold til å delta i studien og at man kan trekke seg underveis uten å oppgi noen årsak til det. Mitt utvalgs-kriterium er foreldre blant innvandrede minoriteter i Norge med et funksjonshemmet barn. For å besvare min problemstilling ønsket jeg å intervju 4-6 minoritetsforeldre med utviklingshemmede barn.

Jeg har vært i kontakt med en barnehage som ønsket å hjelpe meg. De skulle sende mail med intervjuforespørsel til alle minoritetsforeldre med utviklingshemmede barn. Hvis jeg fikk flere henvendelser, ønsket jeg å velge foreldre fra ulike nasjonaliteter og få med både fedre og mødre. Jeg ønsket også å komme i kontakt med informanter via eget bekjentskap.

I forkant av masteroppgaven hadde jeg fortalt om prosjektet til venner og bekjente som kjente minoritetsforeldre som hadde barn med utviklingshemning.

Jeg fikk kontakt med tre familier gjennom mitt private nettverk og en familie gjennom sosiale medier. Jeg skrev et innlegg på sosiale medier der jeg beskrev prosjektet og fortalte at jeg var ute etter informanter. Jeg hadde utformet et informasjonsskriv med utfyllende informasjon om studien. Skrivet ville jeg dele ut til personer som kunne være interessert i studien.

I skrivet kommer det fram at man står helt fritt i forhold til å delta i studien og at man kan trekke seg underveis uten å oppgi noen årsak til det. Jeg ønsket å intervju minoritetsforeldre som har barn med utviklingshemning. Siden dette er en liten gruppe i Norge, valgte jeg å ikke avgrense til grad av utviklingshemning, og studien inkluderer dermed foreldre til barn med lett, moderat og alvorlig funksjonshemning.

Jeg ønsket å vite hvilke utfordringer disse foreldrene møter i det norske samfunnet. Grad av utviklingshemning til barna var da ikke av stor betydning. Jeg fikk tak i fire minoritetsfamilier, de fleste fra Pakistan, bare en fra Somalia.

Familiene har kommet til Norge på ulike tidspunkt, og jeg snakket bare med mødrene. De fleste av fedrene jobbet mye og var lite hjemme.

4.0 Presentasjon av intervjuene

4.1 Intervjuguide

Før jeg skulle starte intervjuene var det viktig å få utarbeidet en intervjuguide. Jeg ønsket å benytte meg av semistrukturert eller delvis strukturert intervju og valgte dermed ut bestemte temaer på forhånd. Jeg ønsket også å følge opp informantene og få mest mulig utfyllende svar ved å stille utdypende spørsmål.

Jeg var interessert i å få kjennskap til erfaringer og opplevelser til minoritetsforeldre som har barn med utviklingshemning. Mest interessert var jeg i å finne ut hvilke utfordringer disse foreldrene møter i det norske samfunnet. Ut fra mine forskningsspørsmål fremkommer de ulike temaene som studien omfatter:

- 1) Generell informasjon om informantene
- 2) Utfordringer i hverdagen,
- 3) Syn på utviklingshemning ut i fra eget og andres (venner og familie) perspektiv
- 4) Kulturelle forskjeller
- 5) Opplevelser og erfaringer med å ha et annerledes barn
- 6) Samarbeid med det norske helsevesenet
- 7) Utfordringer i det norske samfunnet.

Presentasjon av mine informanter

Jeg har intervjuet fire informanter og velger å kalle informant 1 for Sara, informant 2 for Amina, informant 3 for Fatima og informant 4 for Rania. Sara er mor til et multifunksjonshemmet barn. Hun kommer opprinnelig fra Pakistan, men har bodd i Norge siden 1989. Hun har fire barn som er 10 år, 8 år, 5 år og 3 år gamle. Det er eldstemann som har multifunksjonshemning.

Kvinnen har ansvaret for å følge opp barna i hverdagen, men hun forteller at hun får mye hjelp av ektemannen. Informanten jobber som vikar, men har vært hjemme i flere år med barnet. Kvinnen forteller at hun ikke snakker flytende norsk, men

snakker urdu. Jeg har selv urdu som morsmål, og vi benytter også urdu i løpet av samtalen. Intervjuet ble gjort på informantens arbeidsplass. Amina er mor til to barn med lett utviklingshemning. Hun kommer opprinnelig fra Pakistan og har bodd i Norge i 32 år. Hun har fire barn som er 22 år, 18 år, 16 år og 5 år. Jenta på 16 år og minstemann på 5 år har lett utviklingshemning. Informanten har vært aktiv i arbeidslivet, er student nå og har hovedansvaret for å følge opp barna i hverdagen. Kvinnen mener at hun snakker flytende norsk, men snakker også urdu.

Vi benyttet mest norsk under samtalen, men snakket urdu når noe var uklart eller når informanten misforstod spørsmålet. Intervjuet ble gjort hjemme hos informanten. Fatima er mor til et multifunksjonshemmet barn. Hun kommer opprinnelig fra Somalia og har bodd i Norge i 13 år. Informanten har tre barn, og de er 12 år, 10 år og 5 år gamle. Eldstejenta på 12 år har multifunksjonshemning. Informanten er student og er nettopp ferdig med studier. Informanten ga uttrykk for at hun snakket godt norsk.

Begge foreldrene har ansvaret for å følge opp jenta. Informanten bor utenfor Oslo og kunne ikke møte meg personlig. Dermed ble det telefonintervju. Rania er mor til en gutt med moderat utviklingshemning. Hun er født og oppvokst i Norge, men foreldrene kommer opprinnelig fra Pakistan. Informanten har bodd i Pakistan i en periode av sitt liv. Hun har tre barn, som er 13 år, 10 år og 7 år.

Gutten på 10 år har moderat utviklingshemning. Informanten jobber som sommervikar og ga uttrykk for at hun snakket godt norsk. Det er informanten som har hovedansvaret for å følge opp barna i hverdagen. Intervjuet ble gjort i moskeen fordi det var enklere for begge to å møtes der.

4.2 Gjennomføring av intervjuene

Da jeg hadde valgt ut informanter, tok jeg kontakt med dem på telefon for å bli litt kjent og samtidig snakke om undersøkelsens innhold og formål. Alle mine informanter har minoritetsbakgrunn. Jeg har selv minoritetsbakgrunn og er klar over at flere med denne

bakgrunnen ikke ønsker å stå fram. Norge er et lite land, og når man har dobbel minoritetsstatus, dvs. både er innvandrere og har barn med spesielle behov, er det lett å bli gjenkjent. Jeg brukte mye tid på å snakke om samtykkeerklæring, konfidensialitet og anonymisering. Informantene samtykket også i at jeg kunne ta opp intervjuene på bånd. Jeg sa at dette var viktig fordi jeg ønsket å få detaljer, men forsikret dem om at opptakene skulle slettes med en gang jeg var ferdig med oppgaven. Jeg opplevde intervjusituasjonen som god og at de fleste informantene var trygge og snakket fritt. Jeg opplevde at en av informantene ikke var åpen og tillitsfull, men responderte med veldig korte svar til tross for at jeg stilte utdypende spørsmål.

Jeg har som tidligere nevnt samme etniske bakgrunn som flere av mine informanter, og jeg kjenner dem også fra før. Siden vi kjenner hverandre og snakker samme språk, så var det noen informanter som snakket veldig åpent og fritt om sine vansker. Jeg er fullt klar over at dette kan påvirke mine resultater i begge retninger. Siden jeg har samme morsmål som tre informanter, forstod jeg når de ikke oppfattet spørsmålet og hadde da mulighet til å oversette til urdu. Den ene informanten svarte enkelte ganger på urdu, fordi hun syntes at det var vanskelig å finne ordene på norsk.

4.3 Analyseprosessen og transkribering

Intervjuene ble tatt opp med lydopptaker. Deretter ble de transkribert, dvs. omgjort fra muntlig til skriftlig form (Kvale, 2009). Dette er en tidkrevende prosess, og det er viktig å være nøyaktig og grundig.

Jeg har valgt å bare ta med verbale utsagn fra intervjuene. Siden noen informanter hadde problemer med å formulere seg på norsk, har jeg også oversatt en del utsagn fra urdu til norsk. For å bekrefte om jeg hadde oppfattet riktig, gjentok jeg svaret deres både på urdu og norsk. Jeg stilte også oppfølgingsspørsmål på bakgrunn av en tolkning av det informanten fortalte under intervjuet. For at alt skulle se ryddig og oversiktlig ut, noterte jeg ikke oppfølgingsspørsmålene. En del informanter hadde også vansker med å forstå spørsmålene.

Jeg skrev heller ikke ned alle detaljer rundt tilleggsspørsmålene, men fokuserte på det endelige svaret fra informantene. Kvale (2009) hevder at transkripsjon ikke er en kopi av den egentlige samtalen, men en abstraksjon av den opprinnelige samtalen der vi får med noen aspekter av samtalen, mens andre er utelatt. Når jeg transkriberte intervjuene, lyttet jeg flere ganger til informantens utsagn for å sikre at jeg hadde skrevet riktig. Dette var en tidkrevende prosess, men jeg ønsket å forsikre meg om at alt var med og at ingenting fra utelatt. Siden de fleste av mine informanter ikke har norsk som morsmål, har jeg rettet på noen skjønnhetsfeil i noen av utsagnene ved transkribering av intervjuene. Jeg har vært bevisst på at meningen ikke skulle forandres, men kun skriftuttrykket. Dette er også noe Kvale (2009) poengterer. Ordrette intervju-transkripsjoner kan i enkelte tilfeller føre til uetisk stigmatisering av personer, og det er dermed viktig å rette på deres uttalelser.

Jeg organiserte datamaterialet ved å dele det inn i temaer og kategorier. Etter å ha lest alle intervjuene, delte jeg datamaterialet inn i temaer. Temaene jeg har valgt er: å være minoritet i Norge, hjelpeapparatet i hjemlandet og i Norge, samarbeid med det norske hjelpeapparatet, hvordan det er å få et barn med utviklingshemning, familie og venner, kulturelle forskjeller, utfordringer i hverdagen og utfordringer med å få et barn med utviklingshemning.

4.4 Å være minoritet i Norge

Det er ikke lett å være minoritet i et land. Eriksen og Sørheim (2000) hevder at minoriteter ikke har det lett i Norge. De har vanskeligheter med å forholde seg til et språk som de ikke behersker, til kulturen og til tradisjoner som er annerledes. Flere av mine informanter møter også en rekke utfordringer i hverdagen. Kumar skriver at innvandrere har problemer med å komme inn i arbeidslivet. Flere av mine informanter bekrefter dette.

Sara forteller:

” Jeg kom til Norge da jeg var 16 år. Familieforhold og mangel på informasjon gjorde at jeg ikke gikk på skole med det samme. Etter hvert gikk jeg på noen språkkurs og tok kurs via Nav. Dette førte til at jeg i dag har vikarjobb i helsevesenet, men har problemer med å få fast jobb. Mangel på kompetanse fører til at jeg har begrensede muligheter.”

Dette forteller en mor som ønsker å delta i arbeidslivet, men som har problemer med å få jobb. Det at hun ikke er oppvokst i landet og ikke ble veiledet godt nok fører til begrensede muligheter i arbeidsmarkedet. Amina forteller at hun føler at hun blir diskriminert fordi hun er innvandrer fra Pakistan.

Hun sier:

” Jeg har bodd lenge i Norge, snakker flytende norsk og har jobbet flere år som vikar i flere barnehager. Når jeg søker på faste stillinger, ser jeg ofte svenske jenter som har lite erfaring og har bodd lite i Norge bli prioritert.”

Amina har fått noen vikarjobber, men har et sterkt ønske om å ha fast jobb. Flere av mine informanter ønsker å delta i arbeidslivet, men får det ikke til. Støren (2005) hevder at yrkesdeltagelsen er lavere blant ikke-vestlige innvandrere. Her har den norske staten en stor jobb å gjøre.

Gjennom media hører vi stadig at innvandrere, og spesielt innvandrerkvinner, ikke deltar aktivt i arbeidslivet. Jeg har registrert, både blant mine informanter og andre minoritetskvinner at mange ønsker å komme inn i arbeidslivet, men at de trenger hjelp til det. Mine informanter befinner seg i en meget sårbar situasjon. De er ikke kun innvandrere, men har også et funksjonshemmet barn. Dermed har de en dobbel minoritetsposisjon i Norge.

Det er utfordrende å være minoritetsspråklig i dette landet på grunn av problemer med språket og en annerledes kultur og væremåte. Det er også veldig belastende å ha et barn med funksjonshemming. Minoritetsspråklige som har funksjonshemmede barn får dobbel minoritetsposisjon og har dermed flere utfordringer enn etniske nordmenn. Jeg kommer tilbake til dette senere i oppgaven.

4.5 Hjelpeapparatet i deres hjemland og i Norge

Mine informanter kommer opprinnelig fra et annet land. Jeg ønsket å vite litt om hvordan de opplever hjelpeapparatet i sitt eget hjemland i forhold til hjelpeapparatet i Norge. Sara forteller:

” Det er en del kulturelle forskjeller på folk som bor i Norge og de som bor i Pakistan. Det er mye hjelp man kan få i Norge. I Norge snakker fagfolk med barnet mitt på samme måte som man snakker til normale barn. I Pakistan får man lite hjelp, både fra det offentlige og familie.”

Rania forteller:

” Jeg har bodd i Pakistan i en periode. Jeg har en søster også som er funksjonshemmet, og hun fikk lite hjelp i Pakistan. Jeg er fornøyd med behandlingen vi får i Norge. Jeg fortalte til legen i Pakistan om diagnosen til barnet mitt, men legen sa at han aldri hadde hørt om dette.”

De fleste av mine informanter sa at Norge har et bedre velferdstilbud til mennesker med utviklingshemning enn det som finnes i hjemlandet.

Amina hevdet at det bare er de rike som har tilgang til gode velferdstjenester i Pakistan.

” I Pakistan er det kun de rike som kan kjøpe gode tilbud til barna sine. Har du penger kan du gi godt tilbud til barna.”

Beskrivelser fra disse mødrene tyder på at de fleste informantene i undersøkelsen mente at det var mangel på velferdstilbud for mennesker med utviklingshemning i deres hjemland sammenlignet med tilbudet i Norge.

Det er viktig å huske på at Norge er en velferdsstat og at alle mennesker som er bosatt i Norge skal ha like muligheter. Mine minoritetsfamilier kom fra land som er preget av fattigdom og uro, uten slike velferdsordninger. Hvis den økonomiske situasjonen endrer seg i disse landene og man får bygget opp en velferdsstat, kan situasjonen endre seg til det positive. Hvis staten bidrar til å skape mindre klasseforskjeller i samfunnet og gir flere goder til fattige og sårbare mennesker, kan det føre til at landene også får på plass ordninger som tar vare på mennesker med funksjonshemning. Flere av mine informanter ga uttrykk for at hjemlandet er preget av økonomisk krise og at det ikke finnes noe system som tar vare på de svake i samfunnet. Ut fra dette kan man jo forestille seg at vilkårene for de funksjonshemmede kan bli bedre hvis den økonomiske situasjonen endrer seg, men man må være forsiktig med å konkludere når man ikke har fullt kjennskap til situasjonen i de ulike landene.

Fladstad og Berg (2012) hevder at flere minoritetsforeldre med funksjonshemmede

barn kommer fra land der hjelpeapparatet er dårlig utbygd. Kan dette være årsaken til at de er forvirret når de skal forholde seg til det norske hjelpeapparatet? De har erfaring med et system der det offentlige spiller en lite sentral rolle og hvor det ikke finnes ulike instanser som hjelper mennesker med funksjonshemming. Flere av mine informanter fortalte at det norske hjelpeapparatet virket komplisert og ga uttrykk for at de ikke hadde kjennskap til ulike instanser og yrkesgrupper.

Rania forteller at hun ikke kjenner til de ulike instansene:

” Jeg har ikke god informasjon om hvilke instanser som finnes og hvor barnet mitt kan få hjelp.”

Alle mine informanter forteller at de har problemer med å finne ut hvor de skal henvende seg for at barnet deres skal få best mulig hjelp. Alle mine informanter nevner at det norske språket er den største utfordringen for minoriteter i Norge. Jeg skal komme tilbake til dette senere i oppgaven. For å hjelpe minoritetsspråklige i størst mulig grad er det viktig at fagfolk gir minoritetsspråklige informasjon ut i fra deres forutsetninger (Sørheim, 2000). Det er også viktig at fagfolk er bevisst på at minoritetsspråklige kommer fra land der hjelpeapparatet fungerer på en annen måte og dermed har behov for mer hjelp og veiledning enn etnisk norske trenger (Haldar & Shakoor, 2006). De minoritetsspråklige trenger veiledning i hvordan det norske hjelpeapparatet fungerer og hva de ulike yrkesgruppene jobber med.

4.6 Det norske hjelpeapparatet

Flere av informantene i min undersøkelse hevdet at de hadde et godt samarbeid med det norske hjelpeapparatet. De ble tatt på alvor og følte at stemmen deres ble hørt.

Sara forteller:

” Jeg er meget fornøyd med den hjelpen vi får. Alle er hjelpsomme og tar vare på gutten min.”

Moren forteller også at skolen inkluderer henne i arbeidet med Iop-planer og tiltak:

”Jeg er med i planlegging av ulike tiltak som igangsettes av skolen.”

Selv om de fleste av mine informanter er positive til det norske hjelpeapparatet, er de også frustrert over at de får lite hjelp. Det er i tråd med det Berg (2012) skriver. Sørheim (2000) legger vekt på at minoritetsforeldres opplevelser av hjelpeapparatet kan være forskjellige. Noen har hatt meget positive erfaringer, mens andre kan ha hatt negative erfaringer i møte med fagfolk fra ulike instanser.

Det var flere av mine informanter som snakket positivt om det norske hjelpeapparatet. Noen av mine informanter ga uttrykk for at de ikke hadde et godt samarbeid med hjelpemiddelsentralen og søknadskontoret.

Sara forteller:

”Jeg er misfornøyd med hjelpemiddelsentralen. Hvis noen av hjelpemidlene (vogn, rullestol) er ødelagt, må jeg vente veldig lenge på nye.”

Rania mener at søknadskontoret ikke samarbeider godt nok med familien:

”Jeg opplever at søknadskontoret ikke er samarbeidsvillige. Jeg har dårlig helse og ønsker mere avlastning, men de ønsker ikke å samarbeide om dette.”

Begge disse kvinnene bor i en bydel som har økonomiske utfordringer fordi det er mange som trenger hjelp.

Rania forteller også at:

”I vår bydel er det veldig vanskelig å få avlastning. De mener at de ikke har nok ressurser.”

Alle informanter hevder at de har lite kjennskap til sine rettigheter og får kunnskap om rettigheter gjennom foreldre og bekjente.

Fatima forteller:

”Jeg har lite kjennskap til rettigheter. Jeg har fått noe hjelp fra sosionomen min, men jeg må alltid spørre henne. Det er rettigheter jeg har fått høre om fra andre foresatte.

For eksempel visste jeg ikke at jeg kunne få betalt for bleier. Dette fikk jeg tilfeldigvis vite fra en som hadde et multifunksjonshemmet barn.”

Rania hevder:

” Jeg har ikke fått god nok informasjon om hvilke instanser som finnes og hvor barnet mitt kan få hjelp. Jeg føler ikke at jeg får nok informasjon om mine rettigheter.”

Flere av informantene forteller at de har lite kjennskap til sine rettigheter og at de får vite om sine rettigheter gjennom andre. Det er flere studier som tar for seg dette, og det blir hevdet at minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn ikke tar i bruk offentlige tjenester i samme grad som etniske nordmenn. Hvorfor er det slik at minoritetsfamilier ikke tar i bruk offentlige tjenester i like stor grad som etniske nordmenn? Flere studier har kommet fram til at årsaken til dette er at de har lite kunnskap om hjelpeapparatet og ikke kjenner til fagfolk og hva de jobber med (Hatton mfl., 2004).

Dette blir bekreftet av flere av mine informanter. For minoritetsfamilier er det vanskelig å komme i kontakt med hjelpeapparatet fordi de har problemer med det norske språket.

Sara forteller:

” Jeg vet lite om ulike instanser og vet ikke hvem jeg skal henvende meg til. Dette kommer av at jeg ikke snakker godt norsk.”

Dette viser at det er viktig at informasjon om hjelpeapparat og rettigheter finnes på andre språk enn norsk, gjerne på morsmålet.

4.7 Hvordan er det å få et barn med utviklingshemning?

Det er belastende å få et barn med funksjonshemning, og foreldre sørger ofte over drømmebarnet de ikke fikk (Bøckmann, 2008). De fleste foreldre som får barn med funksjonshemning opplever ulike reaksjoner. Dette gjelder både etnisk norske og minoritetsspråklige.

Cullberg (75) hevder at de fleste foreldre som får barn med funksjonshemning gjennomgår fire faser: sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen. Et viktig spørsmål her blir om minoritetsspråklige foreldre reagerer på samme måte som etnisk norske foreldre? Alle mine informanter syntes det var tøft å motta beskjeden om at de hadde fått et barn med utviklingshemning. Noen hadde aldri hørt om utviklingshemningen, kjente ikke til tilstanden og kjente ingen mennesker med utviklingshemning.

Amina forteller:

” Jeg visste ikke hva utviklingshemning var før jeg fikk barnet. ”

Andre visste om hva utviklingshemning var og hadde mennesker med utviklingshemning i sin familie.

Sara forteller:

” Vi hadde en fetter i familien og visste derfor hva det innebar å ha et barn som var utviklingshemmet. ”

Alle minoritetsforeldrene som jeg intervjuet fortalte at det var veldig tøft å få et barn som var annerledes. Noen fikk beskjeden rett etter fødselen, mens andre fikk vite dette i de første leveårene. De fleste forteller at dette var en tid preget av sjokk, tristhet, bekymring og sorg. Dette er i tråd med Cullberg (75) som hevder at dette er slike foreldre reagerer

når de får vite at barnet er annerledes.

Sara forteller hvordan hun opplevde å få vite at barnet var utviklingshemmet:

” Jeg var helt borte. Det var en veldig vanskelig tid for meg, som jeg aldri kan glemme. Jeg var meget deprimert og gikk på medisiner.”

Fatima sier at hun hadde sterke følelsesmessige reaksjoner når hun fikk vite at barnet ikke var normalt:

” Det var en veldig vanskelig tid. Jeg besvimte, og livet ble snudd opp ned. Jeg forventet et normalt barn og visste heller ikke om hun kom til å overleve.”

Fatima var veldig sint fordi legene ikke gjorde jobben sin og satte i gang fødselen tidligere. Barnet hadde oksygenmangel og fikk hjerneskade. Hun forteller om en tid preget av aggresjon og frustrasjon.

Fatima forteller:

” Jeg var sint på sykehuset, fordi dette kunne vært unngått hvis barnet hadde kommet ut tidligere. Jeg søkte skadeserstatning og har fått det.”

Denne moren er sint og søker forklaringer på hvorfor barnet er blitt funksjonshemmet. Cullberg (75) hevder at man leter etter mening i reaksjonsfasen. Foreldrene utvikler forsvarsmekanismer, søker etter forklaringer og retter spørsmålet om skyld både mot seg selv og andre. Moren mener at legene er ansvarlige for at barnet ble funksjonshemmet. Hadde fødselen blitt satt i gang tidligere, kunne dette vært unngått. I hennes tilfelle var det ikke bare grunnløse beskyldninger mot legene ettersom hun ble innvilget erstatning. Informantene forteller at de fleste aksepterte situasjonen etter tiden med sjokk og tristhet.

Dette er også i tråd med Cullberg (75). I nyorienteringsfasen legger man vekt på at foreldrene aksepterer situasjonen, ser mulighetene og har en mer positiv grunnstemning (Bøckmann,

2008). En informant forteller hvordan barnet gir henne glede og at hun har blitt et mer empatisk menneske.

Fatima forteller:

” Jeg synes at det er en stor glede - at jeg har fått henne. Hun har forandret meg. Jeg tenker annerledes, blant annet har jeg mer empati for andre mennesker.”

Man kan høre at moren er glad når hun snakker om barnet. Hun sier også at hun ikke lenger ser på barnet som sykt. Hun legger vekt på at barnet har hjulpet henne til å utvikle seg og bli et bedre menneske.

Amina er stolt over datteren som har blitt mer selvstendig, og som hjelper moren.

Hun forteller:

” Da hun gikk på barneskolen, hadde hun ingen venner, men jeg ser at hun har mange venner nå. Hun går i bursdager, møter sine venner på fritiden. Før fikk hun drosje til skolen. Nå tar hun bussen selv til skolen. Hun ønsket selv å ta bussen fordi hun syntes at det var flaut med drosje. Hun er meget stolt over dette. Hun hjelper noen ganger meg med å hente vårt yngste barn fra barnehagen også. Jeg ser en positiv utvikling hos henne.”

Her forteller en stolt mor om jenta som har blitt selvstendig. Moren har tro på fremtiden og ønsker at jenta skal ta en yrkesutdanning og få seg jobb.

Intervju med minoritetsforeldre viser at de ikke reagerer annerledes enn etnisk norske foreldre, men som Rogne (2003) hevder er det viktig å være oppmerksom på at det er individuelle forskjeller på hvordan foreldrene opplever de ulike fasene og hvor lenge de er i de ulike fasene.

Selv om informantene i min undersøkelse hadde samme reaksjoner som etniske nordmenn eller andre foreldre som har funksjonshemmede barn, så kan man ikke generalisere og si at alle minoritetsforeldre hadde reagert slik. Det er viktig å

forstå at minoritetsfamiliene kommer fra helt andre kulturer og at dette kan påvirke hvordan de reagerer på det å få et barn som er annerledes.

Hvordan man reagerer kan også henge sammen med om man har kunnskap om tilstanden eller kjenner andre som har utviklingshemning. To av mine informanter hadde aldri hørt om utviklingshemning og kjente heller ingen med utviklingshemning. Det er også viktig at fagfolk har kompetanse om den kulturelle bakgrunnen til innvandrere som bor i Norge, slik at man kan hjelpe dem på best mulig måte. Sørheim (2000) hevder at det har blitt forsket lite på minoritetsfamiliers behov og tankesett. Dermed er det viktig med mer forskning på feltet for å ivareta deres behov.

Familie og venner

De aller fleste forteller at familien har akseptert situasjonen og er glad i barnet. Møter minoritetsspråklige kjærlighet og aksept blant familie og venner? Er det noen forskjell på hvordan familiene til etnisk norske og minoritetsspråklige møter familiemedlemmer med funksjonshemning?

De fleste av mine informanter forteller at familien har et positivt forhold til barnet deres. De får støtte og forståelse for sin situasjon.

Amina sier dette:

” Min familie har alltid støttet meg. De har tatt imot mine barn på en positiv måte og alltid hatt full forståelse for meg og mine barn.”

Flere informanter forteller om det positive familien opplever sammen med barnet og at familiemedlemmer viser at de er glad i barnet. Bare en av informantene, Fatima synes at familien ikke viser forståelse for barnet hennes. Hun synes at det er vanskelig å forklare familiemedlemmer om tilstanden:

” Det var veldig vanskelig å forklare venner og familie hva som hadde skjedd. De syntes det var vanskelig å forstå at oksygenmangel kunne føre til hjerneskade. De trodde at barnet skulle bli friskere etter hvert. Mange spurte meg om barnet var helt friskt før fødselen.”

Her forteller en mor at det var vanskelig å forklare hva som hadde skjedd, og at familiemedlemmer har vanskeligheter med å tro at barnet kan bli funksjonshemmet. Hvorfor er det slik at noen familiemedlemmer eller venner ikke viser forståelse for barnet og ikke aksepterer funksjonshemningen? Opplever etnisk norske barn mer aksept fra venner og familie enn minoritetsspråklige barn? Det at enkelte familiemedlemmer og venner ikke forstår og aksepterer at barnet har en funksjonshemning kan komme av manglende kunnskap om tilstanden. Mangel på kunnskap kan føre til fordommer blant venner og familie (Billington, 2006).

Det å få et funksjonshemmet barn kan være belastende for alle mennesker uavhengig av etnisitet. Dermed kan enkelte familiemedlemmer reagere negativt ovenfor det funksjonshemmede barnet (Grue, 1993).

Det som skiller etniske nordmenn og minoritetsspråklige er at minoritetsspråklige har flere utfordringer. Minoritetsspråklige kan ha problemer med språket, noe som fører til at de ikke får tilgang til informasjon, som stort sett er på norsk. Det at venner og familie har en annen kulturell bakgrunn og et annerledes syn på funksjonshemning, påvirker hvordan de tenker. De fleste av mine informanter fortalte at familien har et positivt forhold til barnet deres, mens venner og bekjente har reagert annerledes når de har møtt barnet.

Sara forteller:

” Jeg har hatt vonde opplevelser når jeg er med mine venner. De snakker negativt om barnet og gir han nedlatende kommentarer. En gang var jeg ute på lekeplassen med min venninne. Jeg pleier å bruke sitteunderlag i vogna, som det var litt gule flekker på. Min venn begynte å skrike og sa ” Æsj, se gutten din har bæsjet ”. Jeg svarte at det kom fra en gammel flekk, men jeg likte ikke reaksjonsmåten hennes. ”

Amina forteller:

” Mine bekjente, som har samme bakgrunn som meg, har til tider stilt meg mange spørsmål. De lurere ofte på hvorfor barnet mitt ikke snakker og går som andre barn.

Enkelte ganger sammenligner de også sine barn med mine barn. Noen ganger er det meget sår å høre dette.”

Familien aksepterer barnet og uttrykker glede. Hvorfor er det slik at venner reagerer på denne måten? Er det slik at venner og bekjente til de etnisk norske reagerer annerledes enn vennene til de minoritetsspråklige? Flere av mine informanter fortalte at deres norske venner og bekjente forstod dem bedre enn minoritetsspråklige venner.

Amina fortalte:

” Det er kun mine venner med utenlandsk bakgrunn som oppfører seg rart mot barnet mitt. De norske vennene er veldig hyggelige.”

Hvorfor er det slik at venner og bekjente med utenlandsk bakgrunn reagerer annerledes enn etnisk norske? For å forstå dette må man ta i betraktning at minoritetsfamiliene kommer fra en

annen kultur. Minoritetsforeldrene i min undersøkelse har fortalt at det er mye skam knyttet til å få utviklingshemmede barn i hjemlandet. For hundre år siden var det norske samfunnet også preget av slike holdninger. Jeg er selv en del av dette samfunnet og vet at slike holdninger finnes. Som nevnt tidligere har ikke venner og familiemedlemmer samme kunnskap om tilstanden som foreldrene, og dette er med på å skape fordommer.

Dermed er det viktig at venner og familiemedlemmer også får informasjon om tilstanden og diagnosen til barnet, slik at de kan vise mer forståelse (Grue, 1993). Som jeg har nevnt tidligere er det mange minoritetsfamilier som har problemer med det norske språket. Derfor det også viktig at venner og familie får informasjon på et språk de behersker.

Et godt tiltak kan være å utarbeide brosjyrer om ulike tilstander på sentrale minoritetsspråk. Rania forteller også at når hun snakket om barnets problemer og vanskeligheter, fikk hun beskjed om å ikke snakke høyt om dette.

Hun fortalte:

” I vår kultur er det også lite åpenhet om det å ha et barn som er annerledes. Når jeg forteller folk om mitt barn og hans vansker, er de lite interessert og sier at jeg ikke må snakke høyt om dette.”

Flere av mine informanter hevdet at de synes at det er viktig med åpenhet, fordi da kan man best hjelpe barnet sitt.

Amina forteller blant annet:

” Jeg er veldig åpen om mine barn og snakker om hvilke problemer de har. Når barnet begynte i barnehagen, fortalte jeg åpent om hva gutten min sliter med. Ansatte fra barnehagen var positive til dette fordi de fortalte at mange av de minoritetsspråklige ikke snakker åpent om dette. Jeg tror at de tenker at hvis de snakker åpent om dette, skal andre tro at barnet deres er dum og ikke normalt. De tør ikke å snakke om dette, fordi de synes at det er skam og flaut å snakke åpent om dette. Jeg selv har vært åpen fordi jeg ønsker at barnet mitt skal få det beste tilbudet.”

Det at man ikke snakker åpent om sine funksjonshemmede barn er et kjent fenomen blant enkelte innvandrerfamilier. I enkelte minoritetsfamilier viser man med stolthet fram de velutdannede barna som har gjort karriere. Derimot kan enkelte synes at det er flaut og skamfullt å ha et barn som er funksjonshemmet. Dermed snakker de ikke åpent om barnet.

Dette er noe som har begynt å endre seg. Flere av mine informanter som har barn med utviklingshemning, påpeker at det er viktig å fortelle at barnet er utviklingshemmet. Samtidig bør man legge til at barnet har styrker og svakheter som andre såkalte «normale» mennesker.

4.8 Kulturelle forskjeller

Morken (2006) skriver at det innenfor ulike kulturer finnes forskjellige syn på hva funksjonshemning er. Mine informanter kommer opprinnelig fra et annet land. Jeg ønsket å undersøke holdningene i deres hjemland, og ikke minst hvilket syn familie og venner har på mennesker med utviklingshemning. For å se nærmere på hvilke utfordringer

minoritetsforeldre møter i Norge er det viktig å studere deres kulturelle bakgrunn. Flertallet av mine informanter ga uttrykk for at synet på å ha et barn med utviklingshemning var annerledes i hjemlandet enn i Norge.

Rania forteller om opplevelser fra da hun var i hjemlandet:

” Det er forskjell på Norge og Pakistan. Familien er veldig glad i han, både i Norge og Pakistan. De som ikke er i familien synes synd på han. De andre barna mine reagerer på dette. De liker dette tydeligvis ikke.”

Det er også vanlig at enkelte minoritetsfamilier synes synd på barn med spesielle behov. En del familier jeg kjenner synes synd på barn med funksjonshemning og kan dermed også ha problemer med å sette grenser overfor barna sine. Sara forteller også at hun har opplevd at mange gjør narr av barnet i hjemlandet.

Hun sier:

” De ler og gjør narr av barnet. Jeg blir såret. Jeg har ikke lyst til å reise til hjemlandet, på grunn av en del erfaringer.”

Her forteller en sårbar mor om sine opplevelser fra reiser til hjemlandet sitt.

Vonde erfaringer fører til at hun ikke ønsker å reise dit igjen.

Amina forteller også om sine vonde opplevelser:

” I vårt hjemland sier de fleste at disse barna er unormale. De tror at barna er dumme, at de ikke forstår noen ting og at de ikke klarer noe i livet. Jeg fikk mange spørsmål da jeg reiste til Pakistan. Der nede aksepterer de ikke at barn kan være annerledes. De synes at det er flaut og skamfullt å ha slike barn.”

De fleste av mine informanter ga uttrykk for at er det flaut og skamfullt

å ha barn som har utviklingshemning i deres hjemland, bortsett fra Fatima som mente at utviklingshemningen ble betraktet som en prøvelse og test fra gud (Sørheim, 2000).

Hun forteller:

” De fleste fra mitt hjemland er muslimer og mener at dette er en test eller en prøvelse for meg.”

Det at en del minoritetsforeldre kan se på utviklingshemningen enten som en straff eller gave fra Gud er et vanlig fenomen blant innvandrere. En annen mor i min undersøkelse forteller at hun har hørt fra flere at hun har fått et funksjonshemmet barn på grunn av sine synder. Gud har med andre ord straffet henne fordi hun har syndet.

Sara sier:

” Flere personer fra det pakistanske miljøet sier at jeg sikkert har begått mange synder i livet. Derfor har jeg fått et funksjonshemmet barn. Jeg har hørt det så mange ganger at noen ganger tenker jeg at jeg kanskje har fått en straff fra Gud på grunn av mine synder.”

Religion spiller en sentral rolle hos flere med minoritetsbakgrunn, og flere søker trøst i religionen (Ahmed & Atkin, 1996).

Rania hevder:

” Jeg var ikke så praktiserende før, men etter at jeg fikk barnet, ber jeg masse til Gud.”

Som vi ser blir man veldig påvirket av den kulturen man tilhører. En annen mor forteller at hun ikke liker at folk fra hennes hjemland ikke bruker navnet til datteren, men kaller henne ”det syke barnet”.

Fatima forteller:

” Det jeg ikke liker er at de ikke bruker navnet til min datter når de snakker om henne. De kaller henne ”det syke barnet”. I Norge er det annerledes. Her ser de på barnet mitt som et normalt barn.”

Dette er også et kjent fenomen blant flere innvandrerfamilier. Jeg kjenner flere familier som har funksjonshemmede barn, og når folk snakker om det barnet benevner de barnet som ”det handikappede barnet” eller ”det syke barnet”.

Mine informanter snakker også om andre kulturforskjeller og nevner blant annet at innvandrere ikke snakker åpent om det å få et barn som er annerledes.

Amina forteller følgende:

” De norske er mer åpne om barna sine. Innvandrere liker ikke å fortelle at barna går på spesialskole. Jeg tror det er tabu og skam å snakke om at man har et funksjonshemmet barn. Man ønsker ikke å skille seg ut fra de andre og snakker lite om det barnet.”

Flere av mine informanter bekreftet at minoritetsspråklige ikke snakket åpent om barna sine.

Rania forteller:

” I vår kultur er det også lite åpenhet om det å ha et barn som er annerledes. Når jeg forteller folk om mitt barn og hans vansker, er de lite interessert og sier at jeg ikke må snakke høyt om dette. Jeg er åpen, men kjenner flere som velger å ikke være det. De er redd for å få negative reaksjoner.”

Det at minoritetsfamilier ikke snakker åpent om sine barn med funksjonshemninger, er også ganske vanlig. Som mine informanter har nevnt, er folk redde for negative kommentarer. Når jeg leste gjennom alle intervjuene, oppdaget jeg at de fleste av informantene var negative til å motta avlastning for barnet til å begynne med. Dette hang sammen med et negativt syn på avlastning i deres kultur.

Fatima forteller:

” Det er også negativt å ta imot avlastning. Jeg tar imot avlastning og har hørt negativt snakk om meg i det somaliske miljøet. Det var en gang jeg fikk spørsmål om hvorfor jeg tar imot avlastning. ‘Klarer du ikke å passe på barnet ditt?’, var det en som spurte meg.”

Blant enkelte minoriteter i Norge har man et negativt syn på at foreldre tar imot avlastning for barn med utviklingshemning. I slike miljøer legges det vekt på at det er foreldrenes ansvar å oppdra barna, og at man ikke er gode foreldre hvis man sender barna på avlastning. Kittelsaa (2012) hevder at minoritetsforeldre ikke tar i bruk avlastning i samme grad som etnisk norske fordi enkelte minoriteter er oppdratt til at foreldre skal klare alt alene, og at det at man har funksjonshemmede barn skal holdes innen familien.

Enkelte minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn kommer fra land der det offentlige hjelpeapparatet er lite utbygd og hvor familien som regel tar seg av barnet. Disse familiene er ikke vant til at offentlige instanser er med på å oppdra barna. Sara forteller at mannen hennes ikke var enig i at de skulle ta imot tilbud om avlastning i begynnelsen. *” Det tok lang tid med avlastning. Mannen min var ikke enig i dette, og det tok lang tid å overbevise han.”* Sara forteller også at mannen hennes er veldig knyttet til barnet og deltar aktivt i barnets liv. Det var flere informanter som mente at ektemannen ikke ønsket å motta avlastning.

De sa at ektemannen mente at det var deres barn og at han ikke ønsket å sende barnet av gårde til fremmede mennesker. De fleste var positive til avlastning når de først hadde begynt å benytte tilbudet.

Rania sier:

” Det er også sårt å levere barnet til avlastning. Han gråter og er meget lei seg. Det er vanskelig å sende han dit, men jeg tenker at de andre barna også trenger meg. De spør meg når broren skal på avlastning, så jeg får mer tid med de yngste barna.”

Moren har flere barn, og det er vanskelig å få gitt de andre barna oppmerksomhet siden barn som har spesielle behov krever mye tid og oppmerksomhet. Hun syntes først at det var vanskelig å sende barnet av gårde, men er fornøyd med tilbudet nå.

Fatima forteller:

” Det er også veldig vanskelig å være borte fra barnet, men for å klare meg i hverdagen, synes jeg det er viktig med avlastning.”

4.9 utfordringer i hverdagen

Flere av mine informanter beskriver at de har en rekke utfordringer i hverdagen. To av familiene hadde barn med multifunksjonshemning, en familie hadde barn med moderat utviklingshemning og en familie hadde to barn med lett utviklingshemning. Alle fortalte at de hadde en utfordrende hverdag, men foreldrene som hadde barn med multifunksjonshemning og moderat utviklingshemning syntes at livet var vanskelig og utfordrende. Sara forteller at gutten har blitt stor og veldig tung. Hun har selv helseplager og synes det er vanskelig å bære gutten.

Sara sier:

” Gutten min har blitt veldig tung, og jeg har store problemer med ryggen. Det er veldig vanskelig å løfte han. Jeg befinner meg i en meget vanskelig situasjon.”

Rania forteller også om problemer og utfordringer hun møter i hverdagen:

” Jeg møter problemer i hverdagen. Når minstemann ønsker å ha noe og jeg ikke gir han det, kaster han tingene. Han blir meget aggressiv, og han forstår ikke hva jeg ønsker å si. Det er vanskelig å takle denne situasjonen. Jeg har også mange møter, og det er slitsomt. ”

Disse mødrene forteller at de har tøffe dager. Noen ga også uttrykk for at det er en ekstra belastning å ha barn med spesielle behov når man ikke har familie i Norge som kan hjelpe til.

Fatima som har mye kontakt med etnisk norske familier forteller fortvilet:

” Jeg har sett at det er veldig enkelt for de norske å ta med barna sine på ferie. De har familie og slektninger som hjelper dem med det meste. Jeg har ingen familie og får lite hjelp. ”

Rania forteller at hun har en krevende hverdag, har helseproblemer og får lite avlastning.

Hun sier:

” Jeg får noe avlastning, men ønsker mer avlastning. Jeg har dårlig helse og har flere barn og ønsker mer avlastning. I vår bydel er det veldig vanskelig å få avlastning. ”

4.10 Problemer med det norske språket

Alle informantene forteller at de har mange utfordringer i løpet av en dag, men flere av informantene fra undersøkelsen tror at de har flere utfordringer enn etniske nordmenn.

Sara forteller blant annet:

” Jeg tror vi har mere utfordringer enn etniske nordmenn. Mange av oss har problemer med det norske språket. Jeg ønsket meg en elektrisk rullestol for min sønn. Han er tung og stor, og jeg har vondt i ryggen. Jeg har søkt om dette for veldig lenge siden og har ennå ikke fått det. Jeg tror at det henger sammen med språket, at jeg ikke har klart å si klart og tydelig fra. Jeg så en veldig liten etnisk norsk gutt som kjørte en

sånn rullestol. Jeg tenkte at de har fått det tidlig, mens jeg har ventet i flere år på dette.”

Flere informanter mente at minoritetsspråklige har problemer med språket og at dette fører til at man ikke får kontakt med fagfolk. Kumar (2001) hevder at flere mennesker med minoritetsbakgrunn har problemer med det norske språket og at flere har språkproblemer selv om de har bodd lenge i Norge. Flere av informantene fra min undersøkelse har bodd flere år i Norge, men ga uttrykk for at de enkelte ganger hadde problemer med å forstå det norske språket.

Søderstrøm (2012) hevder at noen minoritetsspråklige som snakker godt norsk kan ha vansker med å forstå kompliserte faguttrykk og begreper. Det er viktig at fagfolk og andre som jobber med minoritetsspråklige er oppmerksom på dette og eventuelt bruker tolk når de skal snakke med dem. Minoritetsforeldre som ikke snakker godt norsk og som ikke benytter seg av tolk kan ofte forbli ”informasjonshemmet” (Sørheim, 2000). De får ikke tilgang til viktig informasjon.

Tre av informantene i undersøkelsen snakket samme morsmål som meg. Jeg måtte ved flere anledninger oversette fordi de ikke forstod spørsmålet. Vi var heldige som hadde samme morsmål, og jeg hadde dermed muligheten til å oversette. Mine informanter snakket godt norsk, og man kunne ikke umiddelbart oppdage at de hadde problemer med språket. Underveis oppdaget jeg at de ikke forstod alt og benyttet meg derfor også av morsmålet.

5.0 Avsluttende refleksjoner

Problemstillingen i denne masteroppgaven er: ”Hvilke utfordringer møter minoritetsspråklige foreldre som har et utviklingshemmet barn?»

Oppgaven har hatt som mål å bidra til å belyse hvordan minoritetsforeldre har det i hverdagen sin. Jeg ønsker å finne ut hvilke utfordringer de møter i det norske samfunnet?

For å finne ut hvordan minoritetsforeldre opplever hverdagen, ble metoden kvalitativt intervju benyttet. Denne metoden gjør det mulig å stille utdypende spørsmål om det man lurer på. Jeg valgte å gjennomføre semistrukturerte intervjuer, som sikrer at man får en dypere forståelse av minoritetsforeldre sine opplevelser, erfaringer og utfordringer ved det å ha et utviklingshemmet barn. I min undersøkelse fortalte flere av minoritetsforeldrene om mange felles opplevelser ved det å ha et funksjonshemmet barn. Det var også enkelte som beskrev opplevelser som var helt annerledes enn de andres opplevelser.

Å være minoritet i Norge

Flere av mine informanter hevder at det er vanskelig å være en minoritet i Norge. De fleste har problemer med det norske språket, selv om de har bodd her i ganske mange år. Tre av mine informanter forteller at de har vansker med å komme inn i arbeidslivet. Bare en av informantene fra min undersøkelse hevder at hun ikke har hatt problemer med å skaffe seg jobb. Funnene er i samsvar med Eriksen og Sørheim (2000) sine undersøkelser som viser at minoriteter i Norge møter en rekke utfordringer. Kumar legger spesielt vekt på at minoritetsbefolkningen har store problemer med å komme seg inn i arbeidslivet sammenlignet med majoritetsbefolkningen.

I det siste har det blitt iverksatt ulike tiltak for å hjelpe innvandrere til å komme inn i arbeidslivet, men fortsatt er det flere som sliter med å få fast jobb. For å få til en vellykket integrering, er det viktig at minoriteter inkluderes i arbeidslivet.

For mine informanter blir det ekstra belastende å bo i Norge. De har ikke bare utfordringer i forhold til det norske språket, kulturen og arbeidslivet, men har også barn med en funksjonshemming. Dette medfører at de blir ekstra sårbare i forhold til etniske nordmenn med funksjonshemmede barn. Det er flere av mine informanter som gir uttrykk for dette. De fleste forteller at hverdagen kunne ha vært enklere hvis de var bedre i norsk og ikke hadde en annen kulturell bakgrunn. Det er bare en informant som hevder at hun har de samme utfordringer som etnisk norske familier.

Møtet med det norske hjelpeapparatet

Felles for alle minoritetsfamiliene i min undersøkelse er at de er født og oppvokst i et annet land og har kommet til Norge i voksen alder. De kommer fra land med uro, fattigdom og manglende tilbud til mennesker med funksjonshemming. Flere av mine informanter hevder at Norge er et velferdsland som har flere tjenester og tilbud for mennesker med funksjonshemninger enn det som finnes i hjemlandet.

Noen av mine informanter hadde negative erfaringer med det norske hjelpeapparatet, men de fleste ga uttrykk for at de var veldig fornøyd og at de har fått god hjelp.

Alle opplever at de har et godt samarbeid med skole, helsevesen og barnehage. De opplever at de blir hørt og at de kan være med og ta avgjørelser som angår eget liv. Noen av informantene i min undersøkelse ga uttrykk for at de møter utfordringer i forhold til avlastning og hjelpemiddelsentralen. Noen hevder at utfordringene er knyttet til manglende ferdigheter i det norske språket, noe som fører til at de ikke klarer å formidle sine behov på best mulig måte.

De fleste forteller at de ikke kjenner til ulike instanser og heller ikke har så mye informasjon om sine rettigheter. En av informantene fra min undersøkelse sier at

manglende norskferdigheter fører til at hun går glipp av viktig informasjon og dermed har liten oversikt over sine rettigheter. De fleste av mine informanter er fornøyd med det norske hjelpeapparatet, fordi de opprinnelig kommer fra land der det ikke finnes et slikt tilbud. Et viktig spørsmål her kan være om disse minoritetsfamiliene egentlig har tilstrekkelig kunnskap for å vurdere om hjelpeapparatet utfører jobben sin på en tilfredsstillende måte? Blir det ikke feil å gi informasjon på norsk til minoritetsfamilier som har begrensede norskferdigheter?

Jeg mener at det er viktig at hjelpeapparatet sørger for at minoritetsspråklige forstår viktig informasjon som de blir forelagt, og også at de får kjennskap til sine rettigheter. I slike tilfeller kan det være lurt å bruke tolk, eller ha informasjon tilgjengelig på flere språk. Sørheim (2000) hevder at minoritetsforeldre, som sliter med det norske språket og som ikke får tilgang til tolk, ofte blir ”informasjonshemmet”. Jeg har selv vært med på samtaler der fagfolk konkluderer med at utfordringene hos de minoritetsspråklige er forårsaket av annen kulturell bakgrunn. De overser at utfordringene også kan ligge i at de ikke har forstått informasjonen på grunn av manglende språkferdigheter.

Minoritetsforeldre fra min undersøkelse ønsker å bruke hjelpeapparatet. De ønsker å ha tilgang til ulike instanser, og de ønsker å vite mer om sine rettigheter. En viktig oppgave for det norske hjelpeapparatet er også å tilrettelegge for at alle mennesker som kommer i kontakt med dem får denne viktige informasjonen. Det er også viktig at hjelpeapparatet har kunnskap om hvilke utfordringer minoritetsfamilier møter i hverdagen slik at de kan møte minoritetsforeldre som har et funksjonshemmet barn på best mulig måte.

Hvordan er det å få et barn med utviklingshemning?

De fleste av minoritetsforeldrene fra min undersøkelse forteller at de opplevde sjokk, tristhet, bekymring og sorg når de fikk et barn med funksjonshemning.

Er det slik at minoritetsforeldre har samme reaksjoner som etniske nordmenn? Selv om informantene i min undersøkelse hadde samme reaksjoner som etniske nordmenn eller andre foreldre som har funksjonshemmede barn, så kan man ikke generalisere og

si at alle minoritetsforeldre hadde reagert slik. Det er viktig å forstå at minoritetsfamiliene kommer fra andre kulturer og at dette kan påvirke hvordan de reagerer på det å få et barn som er annerledes.

Hvordan man reagerer kan også henge sammen med om man har kunnskap om tilstanden eller kjenner andre som har utviklingshemning. To av mine informanter hadde aldri hørt om utviklingshemning og kjente heller ingen med utviklingshemning. Det er også viktig at fagfolk har kunnskap om kulturell bakgrunn til innvandrere som bor i Norge, slik at man kan hjelpe dem på best mulig måte. Sørheim (2000) hevder at det har blitt forsket lite på minoritetsfamiliers behov og tankesett. Det er derfor viktig med mer forskning på feltet for å ivareta deres behov.

Minoritetsforeldre og deres sosiale nettverk

De fleste av minoritetsfamiliene i min undersøkelse hevder at deres funksjonshemmede barn blir godt tatt imot av nærmeste familie og venner. Noen informanter hevder at enkelte minoritetsspråklige venner og nærmeste familie ikke viser forståelse for barna deres.

Hvorfor er det slik at venner og bekjente med utenlandsk bakgrunn reagerer annerledes enn etnisk norske? For å forstå dette må man ta i betraktning at minoritetsfamiliene kommer fra en annen kultur. Minoritetsforeldrene i min undersøkelse har fortalt at det er mye skam knyttet til det å få et utviklingshemmet barn i hjemlandet. For hundre år siden var det norske samfunnet også preget av slike holdninger. Jeg er selv en del av dette samfunnet og vet at slike holdninger finnes. Som nevnt tidligere har ikke venner og familiemedlemmer samme kunnskap om tilstanden som foreldre, og dette er med på å skape fordommer.

Det er derfor viktig at venner og familiemedlemmer også får informasjon om tilstanden og diagnosen til barnet, slik at de kan vise mer forståelse (Grue, 1993). Som tidligere nevnt, er det mange minoritetsfamilier som har problemer med det norske språket. Derfor det også viktig at venner og familie får informasjon på et språk de

behersker. Et mulig tiltak kan være å utarbeide brosjyrer om ulike tilstander på sentrale minoritetsspråk.

Kulturelle forskjeller

Alle mine informanter har en annen kulturell bakgrunn enn etniske nordmenn. Mennesker fra andre kulturer kan definere utviklingshemming annerledes enn etnisk norske. Dette kan medføre en rekke utfordringer i hverdagen. Flere av mine informanter forteller at de kommer fra en kultur der det er flaut og skambelagt å ha et funksjonshemmet barn. Noen forteller at de opplever at deres utenlandske venner ikke respekterer og aksepterer deres funksjonshemmede barn.

Mennesker med minoritetsbakgrunn har også andre årsaksforklaringer enn majoritetsbefolkningen knyttet til funksjonshemmingen. Noen av mine informanter kommer fra samfunn hvor det blir hevdet at funksjonshemmede barn er en straff eller en prøve fra gud. Disse foreldrene tror at de har fått funksjonshemmede barn fordi de har syndet. Foreldrene føler dermed at de selv er ansvarlige for å ha fått et funksjonshemmet barn. Noen av mine informanter forteller også at de var skeptiske til å motta avlastning, fordi dette ikke var vanlig i deres hjemland. Det er viktig at hjelpeapparat og instanser som jobber med minoritetsforeldre er klar over disse kulturelle forskjellene.

Avsluttende tanker

Gjennom min undersøkelse har jeg kommet fram til at minoritetsforeldre og etnisk norske foreldre med funksjonshemmede barn har mange fellestrekk. Alle sørger når de får barnet, blir etter hvert forsonet med situasjonen og opplever en rekke utfordringer i hverdagen. Jeg har også kommet frem til at minoritetsspråklige foreldre med funksjonshemmede barn kan oppleve andre utfordringer enn de etnisk norske foreldrene, fordi de er en minoritet i landet. De har en annen kulturell bakgrunn, kan ha vansker med språket og et annet syn på funksjonshemming. Dette kan igjen

medføre at de ikke har nok kunnskap om instanser og rettigheter, noe flere av informantene bekrefter.

Flere av mine funn bekrefter en del tidligere forskning på feltet. Likevel er det viktig å være bevisst på at det er store forskjeller på minoritetsfamilier som bor i Norge. Mine funn kan derfor ikke danne grunnlag for å trekke slutninger om alle minoritetsforeldre som har et funksjonshemmet barn. Jeg vil likevel hevde at min undersøkelse kan være et viktig bidrag - og gi informasjon til det norske hjelpeapparatet og ulike instanser som jobber.

Litteraturliste

- Barth, F. (1993). Refleksjoner over kultur og kulturmangfold. I P. Bakke, & P.
- Befring, E. (2007). *Forskningsmetode med etikk og statistikk* (2. utg.). Oslo: Det Norske Samlaget.
- Berg, Bruce L. (2009). *Qualitative research methods for the social sciences*. Boston: Allyn & Bacon. XIV.
- Berg, B. (red.) (2012). *Innvandring og funksjonshemming. Minoritetsfamilier i møte med tjenesteapparatet*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2013). *Augmentative and alternative communication. Supporting children and adults with complex communication needs*. Baltimore: Paul Brookes Publishing Co.
- Bilgiç, S. (2000). *Integrering: Fra teori til praksis*. Oslo: Kulturbro Forlag AS.
- Billington, I. (2006). *Velkommen til verden - en veileder til foreldre som har fått barn med spesielle behov*. Oslo: N.W. DAMM & SØN AS.
- Bø, Ingerid (2002): *Foreldre og fagfolk*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Bøckmann, S. (2008). *Utviklingshemning og sorg*. Oslo: Cappelen Akademisk.
- Dahl, Øyvind (2001): *Møter mellom mennesker. Interkulturell kommunikasjon*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode - en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Drew, C.J. & Hardman, M.L. (2007). *Intellectual disabilities across the lifespan*. Upper Saddle River, New Jersey: Merrill, Prentice Hall.
- Eknes, Jarle, Trine Lise Nakken, Jon Arne Løkke og Ivar Mæhle (2008) *Utredning og diagnostisering – utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Eknes, J., Bakken, T.L., Løkke, J.A. & Mæhle (2008). *Utredning og diagnostisering. Utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Eriksen Hylland, T. & Sørheim Arntsen, T. (2006). *Kulturforskjeller i praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Eriksen, Thomas Hylland & Sajjad, Torunn Arntsen. (2015). *Kulturforskjeller i praksis. Perspektiver på det flerkulturelle Norge*. 6.utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Fife, Agnes (1991): ABC om flerkulturell kommunikasjon. Holmestrand: Global Kommunikasjon A/S. Fife, Agnes (2002): Tverrkulturell kommunikasjon. Oslo: Yrkeslitteratur AS.
- Fladstad, T., & Berg, B. Forestillinger om funksjonshemming I: B. Berg (red.) Innvandring og funksjonshemming. Minoritetsfamilier i møte med tjenesteapparatet. Oslo: Universitetsforlaget.
- Fladstad, T. & Berg, B. (2008). Gi meg en sjanse: Minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn i Bydel Bjerke. NTNU Samfunnsforskning AS. Avdeling for innvandringsforskning og flyktningstudier.
- Gentikow, Barbara (2005) Hvordan utforsker man medieerfaringer? IJ-forlaget, Kristiansand.
- Grue, L. (1993). Vanlige familier - uvanlige barn: En bok om familier med funksjonshemmede barn. Oslo: Ad Notam Gyldendal AS.
- Grue, Lars. 2008. Funksjonshemmet er bare et ord: forståelser, fremstillinger og erfaringer. Abstrakt Forlag Oslo.
- Gomnæs, U. T., & Rognhaug, B. (2012). Utviklingshemning - mangfold og lærehemning. I E. Befring & R. Tangen (Red.), Spesialpedagogikk (5. utg.). Oslo: Cappelen.
- Hundeide, Karsten (2005): Barns livsverden: Sosiokulturelle rammer for barns utvikling. Oslo: J.W. Cappelens Forlag as.
- Jacobsen, D. I. (2010). 2. utg. Forståelse, beskrivelse og forklaring. Innføring i metode for helse- og sosialfagene. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Johannessen, Asbjørn, Tufte, Per Arne og Kristoffersen, Line. (2006). Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode. Oslo: Abstrakt forlag.
- Kittelsaa A. (2012) Erfaringer fra møter mellom familier og hjelpeapparatet. I: B. Berg (red.) Innvandring og funksjonshemming. Minoritetsfamilier i møte med tjenesteapparatet. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kittelsaa A. (2012) Livsholdning, tro og mestring. I: B. Berg (red.) Innvandring og funksjonshemming. Minoritetsfamilier i møte med tjenesteapparatet. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kumar, L. (2001). Djulaha! Om å forstå annerledeshet. Kristiansand: Høyskoleforlaget AS.
- Larsen, A. K. (2007). En enklere metode: veiledning i samfunnsvitenskapelig forskningsmetode. Bergen: Fagbokforlaget.
- Morken, I. (2006). Normalitet og avvik. Spesialpedagogiske utfordringer- en innføring. Oslo: J.W. Cappelens Forlag AS.

Maxwell, J. A (1992). Understanding and validity in qualitative research. Harvard Educational Review, vol. 62, nr. 3, 1992.

Opdal, L.R. og Rognhaug, B. (2004):” Utviklingshemming” I: E. Befring og R. Tangen (red.): Spesialpedagogikk, Oslo: Cappelen.

Sajjad, T.A. (2012). Pakistansknorske familier med funksjonshemmede I: B. Berg (red.) Innvandring og funksjonshemming. Minoritetsfamilier i møte med tjenesteapparatet. Oslo: Universitetsforlaget.

Salimi, K. (1996). Mangfold og likeverd. Otta: J.W Cappelens Forlag AS.

Sand, S. (2008): Ulikhet og fellesskap. Flerkulturell pedagogikk i barnehagen. Vallset: Oplandske bokforlag.

Støren, Liv Anne (2005):” Arbeidsledighet blant innvandrere med høyere utdanning”. Søkelys på arbeidsmarkedet, årgang 22: 51-64.

Søderstrøm S. (2012). Kultursensitiv kommunikasjon I: B. Berg (red.) Innvandring og funksjonshemming. Minoritetsfamilier i møte med tjenesteapparatet. Oslo: Universitetsforlaget.

Sørheim, T.A. (2000). Innvandrere med funksjonshemmede barn i tjenesteapparatet. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Rihel, Brenna, Loveleen (2004): Sangam! Integrering og inkludering. Bergen: Fagbokforlaget.

Thagaard, Tove (2003). Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode. Bergen: Fagbokforlaget.

Tøssebro, J. & Ytterhus, B. (red.), (2006). Funksjonshemmede barn i skole og familie. Inkluderingsideal og hverdagspraksis. Oslo: Gyldendal Akademisk
https://1.vgc.no/drublish/images/article/2016/03/10/23635680/1/big_10/2501063.jpg.

Øzerk, M. (2005). Rådgivning til minoritetsspråklige foreldre fra et multikulturelt perspektiv. Skolepsykologi (5), 27-43.

<http://www.ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/attachment/273616?ts=1562bfcd488>

<https://www.udir.no/laring-og-trivsel/minoritetsspraklige/minoritetsspraklige---hva-ligger-i-begrepet/>

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-6-20122013/id705945/sec1>

Vedlegg:

Informasjonsskriv og samtykkeerklæring til minoritetsforeldre

Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjekt i forbindelse med masteroppgave:

Hei!

Jeg heter Rabia Batool Iftikhar og er student ved Universitetet i Oslo. Jeg studerer spesialpedagogikk med fordypning i utviklingshemming og er nå i mitt 5. og siste studieår. Jeg jobber også som støttepedagog i Jordal barnehage.

Jeg har stor interesse for barn med spesielle behov, og spesielt de som har en minoritetsbakgrunn. Jeg er selv minoritetsspråklig og er personlig interessert i dette emnet. Det er også veldig lite forskning på feltet, og formålet med masteroppgaven er å få mer kunnskap om hvilke utfordringer foreldre med minoritetsbakgrunn møter som har utviklingshemmede barn.

Problemstillingen i oppgaven:

Hvilke utfordringer møter foreldre med minoritetsbakgrunn som har utviklingshemmede barn?

Jeg ønsker å skrive om opplevelser til foreldre med minoritetsbakgrunn som har barn med spesielle behov. Hvilke utfordringer møter de i det norske samfunnet?

Jeg ønsker å intervju minoritetsspråklige foreldre som har barn med spesielle behov. Alle opplysninger som samles inn vil bli anonymisert, slik at informantene ikke vil kunne identifiseres. Intervjuene blir tatt opp på lydbånd, men opptakene vil bli slettet når arbeidet med oppgaven er avsluttet. Det er bare meg og min veileder som får tilgang til informasjonen, og vi er begge underlagt taushetsplikt. Intervjuene vil vare i ca. 1 time.

Deltakelse er frivillig, og det er mulig å trekke seg underveis hvis man ønsker dette, uten å komme med noen begrunnelse.

Dersom du har noen spørsmål angående prosjektet, kan jeg kontaktes på:

Mob.: 936 08 579 eller E-Mail: rabia_batool80@hotmail.com

Jeg er i Jordal barnehage tirsdager og fredager kl. 9.00-14.00, hvis du ønsker å møte meg. Intervjuet kan foregå på norsk, urdu, punjabi eller via en tolk. Hvis det blir behov for tolk, skal vedkommende også underskrive på taushetsplikterklæringen.

Jeg setter stor pris på om du vil delta i mitt prosjekt – og håper på en positiv tilbakemelding fra deg.

På forhånd tusen takk for hjelpen.

Med vennlig hilsen

Rabia Batool Iftikhar

Intervjuguide

Innledende spørsmål:

1. Hvor kommer du fra, og hvor lenge har du bodd i Norge?
2. Når flyttet du til Norge?
3. Snakker du flytende norsk?
4. Hvor mange barn har du, og hvor gamle er de?
5. Hvor gammelt er barnet som har utviklingshemning?
6. Hvordan er rollefordelingen i familien? Hvem har ansvaret for å følge opp barna?
7. Er du aktiv i arbeidslivet eller hjemmeværende?
8. Hvilke utfordringer møter du i hverdagen (i forhold til familie og barn)?
9. Hvordan defineres utviklingshemning i ditt hjemland?
10. Hvilket syn har du på utviklingshemning? Hvilket syn har din familie på utviklingshemning (både familie i Norge og Pakistan)? Tror du dette er annerledes enn synet på utviklingshemning i den norske kulturen?
11. Hvordan er barnet ditt blitt tatt imot av familie og venner?
12. Kjenner du andre familier fra ditt hjemland som har barn med utviklingshemning? Har du kontakt med andre personer som har barn med utviklingshemning?

13. Visste du om hva utviklingshemning var før du fikk barnet? Kjente du noen som hadde utviklingshemning?

14. Føler du at det er store kulturforskjeller mellom deg og etniske nordmenn? Hvis ja, hva er forskjellene?

15. Hvordan reagerte du da du fikk vite at du hadde fått et barn med utviklingshemning?

21. Hvilken grad av utviklingshemning har ditt barn?

22. Har du et godt samarbeid med det norske helsevesenet? Er du fornøyd, og får du god hjelp? Hva synes du er bra og eventuelt dårlig med det norske helsevesenet?

23. Hvor mye kjennskap har du til det norske helsevesenet og dine rettigheter? Har du kjennskap til hvor du kan få hjelp i forbindelse med barnet? Opplever du at du får utfyllende informasjon av fagfolk om rettigheter, barnets utfordringer og behov? Føler du at din stemme blir hørt?

24. Hva slags tiltak har ditt barn på skolen eller i barnehagen? Hvilke tiltak har dere i hjemmet? Har du vært med på planleggingen av tiltakene? Følte du at din stemme ble hørt? Ønsker du noen andre tiltak for ditt barn?

25. Vurderer du andre behandlingsmetoder enn det som tilbys i Norge? Hvis ja, hvilke behandlingsmetoder ?

26. Tenker du at minoritetsforeldre med utviklingshemmede barn møter andre utfordringer enn etnisk norske med utviklingshemmede barn? Hvis ja, hvilke utfordringer er det snakk om?

Intervjuguide

Innledende spørsmål:

1. Hvor kommer du fra, og hvor lenge har du bodd i Norge?
2. Når flyttet du til Norge?
3. Snakker du flytende norsk?
4. Hvor mange barn har du, og hvor gamle er de?
5. Hvor gammelt er barnet som har utviklingshemning?
6. Hvordan er rollefordelingen i familien? Hvem har ansvaret for å følge opp barna?
7. Er du aktiv i arbeidslivet eller hjemmeværende?
8. Hvilke utfordringer møter du i hverdagen (i forhold til familie og barn)?

9. Hvordan defineres utviklingshemning i ditt hjemland?
10. Hvilket syn har du på utviklingshemning? Hvilket syn har din familie på utviklingshemning (både familie i Norge og Pakistan)? Tror du dette er annerledes enn synet på utviklingshemning i den norske kulturen?
11. Hvordan er barnet ditt blitt tatt imot av familie og venner?
12. Kjenner du andre familier fra ditt hjemland som har barn med utviklingshemning? Har du kontakt med andre personer som har barn med utviklingshemning?
13. Visste du om hva utviklingshemning var før du fikk barnet? Kjente du noen
14. Føler du at det er store kulturforskjeller mellom deg og etniske nordmenn? Hvis ja, hva er forskjellene?
15. Hvordan reagerte du da du fikk vite at du hadde fått et barn med utviklingshemning?
21. Hvilken grad av utviklingshemning har ditt barn?
22. Har du et godt samarbeid med det norske helsevesenet? Er du fornøyd, og får du god hjelp? Hva synes du er bra og eventuelt dårlig med det norske helsevesenet?
23. Hvor mye kjennskap har du til det norske helsevesenet og dine rettigheter? Har du kjennskap til hvor du kan få hjelp i forbindelse med barnet? Opplever du at du får utfyllende informasjon av fagfolk om rettigheter, barnets utfordringer og behov? Føler du at din stemme blir hørt?
24. Hva slags tiltak har ditt barn på skolen eller i barnehagen? Hvilke tiltak har dere i h