

MASTEROPPGAVE

**Masterstudium i skolerettet utdanningsvitenskap med
fordypning i spesialpedagogikk**

August 2021

«Du må være en tiger-mamma!»

En kvalitativ studie om flerspråklige foreldres erfaringer med skolens
inkluderingsarbeid for barn med utviklingshemming

Skrevet av:

Labbiba Batool Akhtar

Veileder:

Oddvar Hjulstad

OSLOMET

OsloMet – storbyuniversitetet

Fakultet for lærerutdanning og internasjonale studier

Institutt for grunnskole- og faglærerutdanning

Sammendrag

Dette forskningsprosjektet er en masteroppgave knyttet til masterstudiet i Skolerettet utdanningsvitenskap med fagfordypning i spesialpedagogikk ved OsloMet Storbyuniversitetet. I dette studiet er hensikten å sette søkelys på den norske skolens arbeid med inkludering av flerspråklige elever i grunnskolen med utviklingshemming. Med flerspråklig elever, menes i denne sammenheng, barn av innvandrere foreldre med landbakgrunn fra Sør-Asia, og som har et annet morsmål enn norsk. Avhandlingen fokuserer på de kulturelle og språklige utfordringer knyttet til flerspråklige foreldres med den spesialpedagogiske tiltakskjeden i skolen, noe som lærere i det flerkulturelle Norge vil møte i sin praksis og følgelig bør inneha kompetanse om.

Hittil har jeg funnet få studier som omhandler og anlegger et foreldreperspektiv på tematikken. Som en lærer med spesialpedagogisk bakgrunn er det viktig å kunne identifisere læringsbarrierer og muligheter. Denne kunnskapen omfatter også ulike kulturers forståelse og holdninger til både inkludering og utviklingshemming (Oslo Metropolitan University, 2019).

Fokuset rettes mot hvordan flerspråklige foreldre til barn med utviklingshemming forstår, erfarer og opplever møte med den inkluderende skolen, og samarbeidet med lærere og spesialpedagoger vedrørende inkludering av egne barn. Grunnen til at jeg har tatt for meg flerspråklige foreldre som informanter, er for å fremheve betydningen av foreldres medvirkning i barns liv, spesielt når barnet et utviklingshemmet og flerspråklig.

Funnene dette forskningsprosjektet har bidratt til er knyttet til følgende fem punkter:

- Om overgangen fra barnehage til skolen
- Forventninger om samarbeid knyttet til skolen
- Informantenes erfaringer av samarbeid med skolen
- Informantenes opplevelser av inkludering i det faglige- og sosiale fellesskapet
- Hva som kjennetegner gode inkluderingspraksiser.

Et av hovedfunnene intervjuene viste var at foreldrene hadde gode erfaringer vedrørende inkludering og samarbeid med barnehageinstitusjonen. Det som kommer frem etter gjennomført studie er at foreldrenes erfaringer av inkludering preges av både utfordrende og gode opplevelser. Flere plasser i dette forskningsprosjektet viser det seg at foreldrene ser på faglig- og sosial inkludering som betydningsfull for barnets skolelivskvalitet. Enkelte

opplever samarbeidsrelasjonen med skolen som god, mens andre beskriver dette samarbeidet som utfordrende.

Etter å ha sett ulike sider ved både et ressurs- og problemorientert «skole-hjem»-samarbeid, og de utfordringene og barrierene flerspråklige barn og familier kan møte i samarbeidet, betrakter jeg min flerspråklige bakgrunn som en særlig styrke med hensyn til å utføre en utforskende studie av fenomenet, men det er også noen forskningsmessige utfordringer som kommer frem underveis.

Nøkkelord: Utviklingshemming, Flerspråklighet, «skole-hjem»-samarbeid, Inkludering, Foreldre.

Abstract

This is a master`s degree thesis on special needs education at Oslo Metropolitan University 2021. Through the research I wanted to take a closer look at the work of the Norwegian school regarding inclusion of multilingual students with an intellectual and developmental disability in primary school. Multilingual students in this context, is defined as children of immigrant parents from South-Asia who have another mother tongue than Norwegian. This dissertation focuses on the cultural and the linguistic challenges faced by multilingual parents in the special needs education field in the school system. This is something teachers in the multicultural Norway will meet in their professions and thus needs to be competent on.

At this point, there is not many studies present about the parent perspective on this subject. As a teacher with a special-needs educational background, it is essential to be able to identify teaching barriers and opportunities. This knowledge will also include different cultural understandings and attitudes towards inclusion and intellectual and developmental disabilities (Oslo Metropolitan University, 2019).

The primary focus will be on how the multilingual parents of children with intellectual and developmental disabilities, understands and experience the inclusive school and the co-operation with the teachers and special educators regarding inclusion of their own child. The reason I have chosen multilingual parents as informants, is to highlight the importance of parents` inclusion in their child life, especially when the child has a disability and is multilingual.

The following five main findings are prominent for the dissertation and answering the research questions:

- About the transition from kindergarten to school.
- Expectations about the co-operation with the school.
- Experiences and lessons from the co-operation with the school.
- The inclusion work of the school, with focus on the learning and social fellowships
- Principles for valuable inclusion practices.

One of the key findings from the interviews in this study, is that the parents had good experiences regarding inclusion and co-operation with the kindergarten. It also emerges from this dissertation that their experiences about inclusion is characterized by both challenges and good experiences. Several points in this thesis show that parents consider both learning and

social fellowships as significant for the child's school life. Some of the informants experienced a good co-operation with the school, but at the same time others describe this co-operation as challenging.

After seeing different sides of both a resourceful and a problem oriented "school-home" - relation and the challenges and barriers multilingual children and their families often face, I consider my own multilingual background as a strength through which I can explore and research the phenomena thoroughly. In despite of all the advantages my background gives me, there might also be some challenges at times.

Keywords: Intellectual and developmental disabilities, Multilingualism, Co-operation with the school, Inclusion, Parents.

Forord

Denne avhandlingen markerer slutten på mitt seksårige liv som student. Arbeidet med denne masteroppgaven har både vært en givende og krevende prosess. Samtidig har denne prosessen gitt meg ny og varig kunnskap.

Jeg husker den første praksisperioden ved lærerutdanningen veldig godt. Der møtte jeg en elev med psykisk utviklingshemming. Dette feltet hadde jeg lite kjennskap til den gang og det var en nervepirrende følelse å ikke få til å inkludere denne eleven i det sosiale- og faglige fellesskapet i lik grad som de fleste andre elevene i klassen. Målet med denne masteroppgaven var å få tilstrekkelig faglig innsikt og erfaringer slik at jeg kunne være bedre utrustet i inkluderingsarbeidet slik flerspråklige foreldre opplever og erfarer det.

Jeg vil takke alle som har bidratt til at jeg har klart å fullføre dette masterprosjektet. En helt spesiell takk til min veileder Oddvar Hjulstad som har gitt meg verdifulle veiledningstimer og innspill gjennom hele studieåret. Din faglige kunnskap og entusiasme har inspirert og motivert meg i de vanskeligste periodene. Takk for at du har gitt god oppfølging, vært til stor støtte og alltid vært tilgjengelig (til og med i helgene!).

En stor takk til min kjære familie for uvurderlig støtte, oppmuntring og omsorg i denne tidskrevende prosessen. Min kjære Pappa, dine ord har formet hjertet mitt og har gitt meg viljen til å oppnå drømmene mine. I dag står jeg der du ønsket å se meg, men uten å ha deg ved min side. Håper sjelen din hviler i fred. En spesiell takk til min mor som stadig har stilt opp med middagen på soverommet og tvunget meg til å dra på biblioteket på fridagene mine. Jeg må også takke deg, min godeste venninne Memona for dine reflekterte tilbakemeldinger.

Sist, men ikke minst, vil jeg rette en stor og spesiell takk til mine tre informanter. Uten deres innholdsrike intervjuer og hjelp ville det ikke ha blitt noen studie. Dere har påvirket oppgaven i en positiv retning. Det hadde ikke blitt det samme uten dere!

Det blir godt å ta farvel med biblioteket og legge fra meg bøkene. For denne gang ...

Takk for meg.

Labbiba Batool Akhtar

August, 2021.

Innhold:

SAMMENDRAG	1
ABSTRACT	3
FORORD	5
1. INNLEDNING	9
1.1 BAKGRUNN OG FORMÅL	9
2. TEORETISK OG EMPIRISK RAMMEVERK	10
2.1 UTVIKLINGSHEMNING	11
2.2 FOREKOMST OG ÅRSAK	14
2.2.1 GRAD AV UTVIKLINGSHEMNING	16
2.2.2 FAMILIELIV I FAMILIER MED UTVIKLINGSHEMMEDE BARN	17
2.3 INTEGRERING OG INKLUDERING	23
2.3.1 INNLEMMINGSTRATEGIER	27
2.3.2 INKLUDERING AV PERSONER MED FUNKSJONSHEMNING	28
2.4 FLERSPRÅKLIGHET	30
2.4.1 MORSMÅL, FØRSTESPRÅK, ANDRESPRÅK OG FREMMEDSPRÅK	31
2.4.2 SPRÅKENES FUNDAMENT	33
2.5 FORELDRESAMARBEID	34
2.5.1 UTVIKLINGSØKOLOGISK MODELL	36
2.5.2 MÅL FOR SAMARBEIDET	38
3. METODE	41
3.1 VALG AV METODE	41
3.2 FENOMENOLOGISK VITENSKAPSTEORETISK PERSPEKTIV	42
3.3 KVALITATIV DYBDEINTERVJU	44
3.3.1 INTERVJUGUIDE	46
3.4 UTVALG	47
3.4.1 PRESENTASJON AV INFORMANTENE	50
3.5 INTERVJUPROSESSEN	51
3.5.1 FORBEREDELSE TIL INTERVJU	51
3.5.2 GJENNOMFØRING AV INTERVJUET	52
3.6 TRANSKRIPSJON	53
3.7 ANALYSE	55
4. ETISKE BETRAKTNINGER	58

4.1 INFORMERT SAMTYKKE	60
4.2 KONFDENSIALITET	61
4.3 RELIABILITET OG VALIDITET I INTERVJUFORSKNINGEN	63
4.3.1 RELIABILITET	63
4.3.2 VALIDITET	64
4.3.3 GENERALISERBARHET	65
5. PRESENTASJON OG DRØFTING AV EMPIRI	67
5.1 Å FÅ ET UTVIKLINGSHEMMET BARN	69
5.1.1 DEN FØRSTE TIDEN	69
5.1.2 OPPSUMMERING AV DEN FØRSTE TIDEN	76
5.2 DEN SPRÅKLIGE SITUASJONEN I HJEMMET	76
5.2.1 OPPSUMMERING AV SPRÅKLIG SITUASJON I HJEMMET	78
5.3 REFLEKSJONER OG ERFARINGER OM OVERGANGEN FRA BARNEHAGE TIL SKOLEN	79
5.3.1 OPPSUMMERING AV OVERGANG FRA BARNEHAGEN TIL SKOLEN	83
5.4 FORVENTNINGER OM SAMARBEID TIL SKOLEN	83
5.4.1 OPPSUMMERING AV FORVENTNINGER OM SAMARBEID MED SKOLEN	87
5.5 ERFARINGER OG OPPLEVELSER AV SAMARBEIDET SOM HAR FOREGÅTT	88
5.5.1 OPPSUMMERING AV ERFARINGER OG OPPLEVELSER AV SAMARBEIDET SOM HAR FOREGÅTT	97
5.6 SKOLENS INKLUDERINGSARBEID I LÆRINGS- OG DET SOSIALE FELLESKAPET	98
5.6.1 OPPSUMMERING AV SKOLENS INKLUDERINGSARBEID I LÆRINGS- OG DET SOSIALE FELLESKAPET	107
5.7 PRINSIPPER FOR GODE INKLUDERINGSPRAKSISER	108
5.7.1 OPPSUMMERING AV PRINSIPPER FOR GODE INKLUDERINGSPRAKSIS	110
5.8 OPPSUMMERING AV ANALYSEN	111
6. OPPSUMMERING AV STUDIEN OG AVSLUTTENDE REFLEKSJONER	112
6.1 SVAR PÅ FORSKNINGSSPØRSMÅLENE	112
6.2 VEIEN VIDERE	116
7. BIBLIOGRAFI	118
VEDLEGG 1: GODKJENNING FRA NSD	126
VEDLEGG 2: INFORMASJONSSKRIV OG SAMTYKKEERKLÆRING	129
VEDLEGG 3: INTERVJUGUIDE	133

Verily, with every hardship comes ease! –

(Quran 94:6)

1. INNLEDNING

1.1 BAKGRUNN OG FORMÅL

Inkluderingsfokuset i skolen er komplekst og mangesidig og vil ofte kreve et utstrakt skole-hjem samarbeid. Det er viktig å inkludere flere stemmer og perspektiver i arbeidet med å skape en inkluderende skole. Det å kunne møte alle elever med åpenhet og anerkjennelse for ulikhet er nødvendig i en skole som skal være preget av mangfold. Det er også nødvendig for å lykkes i vårt oppdrag med å skape et inkluderende læringsfellesskap.

Målsetting for dette forskningsprosjektet er å fremheve et foreldreperspektiv med hensyn til inkludering av barn med utviklingshemming og flerspråklig bakgrunn. Personer med utviklingshemming kan ofte bli en forsømt gruppe (NAKU, 2019). Forskning på hvordan foreldre opplever inkluderingen av denne gruppen, vil kunne bidra til å gi en dypere forståelse, og forhåpentligvis mer forskning på dette-og lignende temaer ut fra ulike perspektiver.

Det overordnede temaet for studien er flerspråklige elever og inkludering – med fokus på skole-hjem samarbeid.

Mer spesifikt ønsker jeg å utforske følgende momenter:

- Hvordan forstår og reflekterer flerspråklige foreldre om hvilke muligheter og begrensninger barn med utviklingshemming har med hensyn til deltakelse i læringsfellesskapet, og hvilken betydning ser de i skole-hjemsamarbeidet?
- Hvordan opplever og erfarer flerspråklige foreldre til barn med utviklingshemming skolens arbeid med inkludering av barna i sine læringsfellesskap?

Flerspråklighet anses ofte som en ressurs, men noen ganger også som et problem. Mine foreløpige antakelser er blant annet at minoritetsspråklige foreldre kan oppleve det som stigmatiserende dersom skolen har et problemorientert syn. Jeg vil også anta at det kan skape sosiale barrierer når det gjelder å utvikle et godt samarbeid og gode inkluderingspraksiser av barna dette gjelder.

2. TEORETISK OG EMPIRISK RAMMEVERK

Formålet med dette kapitlet er å presentere grunnleggende teori som er relevant for drøfting og analyse av datamaterialet dette studiet har bidratt til. I tillegg vil jeg presentere tidligere forskning og teoretisk rammeverk på feltet. Det finnes lite nasjonal forskning om skolens inkluderingsarbeid som omfatter utviklingshemmede i innvandremiljøer, sett fra et foreldreperspektiv. Med relevant teori og tidligere forskning som grunnlag, er målet med dette studiet at det skal bli til et verdifullt bidrag i samfunnsforskningen på dette området.

Følgende sentrale begreper belyses i forskningsspørsmålene dette studiet tar for seg: *utviklingshemming, flerspråklighet, skole-hjemsamarbeid og inkludering*. Jeg vil definere disse begrepene, gå inn på ulike tilnærminger av disse- og belyse begrepene som fenomener. Underveis vil jeg ta for meg prosjektets teoretiske perspektiv og trekke frem tidligere forsknings- og utviklingsarbeid på området.

Til å begynne med vil ulike terminologier til utviklingshemming og dets ulike aspekter fremheves i dette kapitlet. Videre vil jeg gå nærmere inn på inkluderingsbegrepet, som det stadig arbeides med som et dagsaktuelt mål i norsk skolesystem. Jeg vil knytte inkluderingsfenomenet til betydningen dette kan ha for elever med utviklingshemming som i tillegg er flerspråklige.

Flerspråklighet er et kjent fenomen og gjør til at det norske samfunnet blir ansett som flerkulturelt. I tillegg til å gå inn på type flerspråklighet og språkenes fundament i opplæringen, vil dette prosjektet også vektlegge hvilke utfordringer flerspråklige elever med særlige behov kan komme i møte med, som også kan påvirke inkluderingsmålet. Foreldresamarbeid eller *skole-hjemsamarbeid* er to symmetriske begreper det ofte opereres med i forskningen på området. Ettersom at dette prosjektet tar for seg et foreldreperspektiv, vil jeg i dette kapitlet også ha fokus på ulike sider og former for foreldresamarbeid.

2.1 UTVIKLINGSHEMNING

Tall fra statistikken til Verdens helseorganisasjon (WHO) viser at 1-3 prosent av verdens befolkning har utviklingshemning. Forskningen gir også tydelige indikasjoner på at forekomsten av tilstanden er høyere i land som har dårlige levekår og begrenset eller svak kvalitet i fødselsomsorgen (WHO - World health organization, 2001). I Norge anslås det at psykisk utviklingshemning har en forekomst på cirka 1,5 prosent av befolkningen (Meld St. 45, 2012-2013). Dette er ekvivalent med 80 622 personer av dagens befolkning i Norge i 2020 (Statistisk sentralbyrå, 2020). Den største andelen funksjonshemmede består av mennesker med utviklingshemning i det norske samfunnet (Gomnæs & Rognaug, 2016).

I nasjonale- og internasjonale sammenheng brukes det ulike betegnelser om mennesker med utviklingshemning. Åndssvak, evneveik og tilbakestående er noen terminologier som har blitt brukt i Norge gjennom årene (Gomnæs & Rognaug, 2016). International classification of Diseases (ICD-10) tar et utgangspunkt i termen «mental retardation», altså psykisk utviklingshemning som også Verdens helseorganisasjon (WHO) opererer med (WHO, 2019). Deres definisjon som er mest brukt internasjonalt, betegnes som følgende:

Psykisk utviklingshemning innebærer omfattende begrensninger i en persons nåværende fungering. Tilstanden kjennetegnes ved intellektuell fungering betydelig under gjennomsnittet i tillegg til begrensninger eller svikt i tilpasning på to eller flere av følgende funksjonsområder: kommunikasjon, selvhjulpenhet, evne til å ta hånd om helse og hygiene, sosiale ferdigheter, bruk av offentlige tilbud, selvdisiplin, helse og trygghet, grunnleggende skoleferdigheter, fritid og arbeid. Utviklingshemning viser seg før fylte 18 år. (Tidemand-Andersen, 2009, s. 171)

«Intellectual and developmental disabilities» er et annet eksempel på en term vi bruker om personer med utviklingshemning (Gomnæs & Rognaug, 2016). ICD-11 versjonen ble utgitt i 2018 og her ble begrepet *disorder of intellectual development*, altså intellektuell utviklingsforstyrrelse introdusert. Det er beskrevet som følgende:

Disorders of intellectual development are a group of etiologically diverse conditions originating during the developmental period characterized by significantly below average intellectual functioning and adaptive behaviour that are approximately two or more standard deviations below the mean (approximately less than the 2.3rd percentile), based on appropriately normed, individually administered standardized tests. Where appropriately normed and standardized tests are not available, diagnosis

of disorders of intellectual development requires greater reliance on clinical judgment based on appropriate assessment of comparable behavioral indicators. (WHO, 2020)

Opp gjennom den spesialpedagogiske historien ble barn og unge med utviklingshemming kalt for *åndssvake* og *ikke dannelsesdyktige*. Som et sentralt utviklingstrekk har denne elevgruppen senere blitt et operasjonsfelt av det spesialpedagogiske fagfeltet (Befring, 2016). Utviklingshemming er en psykisk tilstand som kan kjennetegnes via følgende tre kriterier:

- «1. intellektuell fungering betydelig under gjennomsnittet som medfører eller går sammen med
2. sviktende tilpasning.
3. tilstanden viser seg eller oppstår i løpet av individets utviklingsperiode» (Ekeberg & Holmberg, 2000).

Disse kjennetegnene understreker således definisjoner som er fremhevet i forskning på området. Utviklingshemming kan forklares som en samlebetegnelse for ulike tilstander av nedsatt intellektuell kapasitet og kognitiv- og adaptiv funksjonsnedsettelse som oppstår før 18-årsalderen. (Gomnæs & Rognaug, 2016).

Tilråding fra barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet belyser i Melding til Stortinget (2012-2013) at det med utgangspunktet i forekomsten til funksjonshemmingen, den kognitive- og den fysiske funksjonsevnen kan være variasjoner mellom personer som har utviklingshemming. Det siktes på å ikke behandle og betrakte personer som har utviklingshemming som en samlet gruppe (Meld St. 45, 2012-2013).

Utviklingshemmet er en betegnelse som er mest brukt og fremhevet av organisasjonen Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) for å unngå at de misforstås eller blandes med andre psykiske tilstander. Denne menneskerettighetsorganisasjonen arbeider for at enkeltindividet ikke skal få opplevelsen av diskriminering og stigmatisering, som også er en annen grunn til at det opereres med betegnelsen *utviklingshemmet* når vi snakker om personer med psykisk utviklingshemming (Norsk Forbund for Utviklingshemmede).

Oppmerksomhet, språk, motorikk, hukommelse, bearbeiding av informasjon, tilegning erfaringer og kunnskap, løsning av problemer og tenkning er sentrale prosesser for individets kognitive utvikling. Dersom det forekommer avvik disse, kan det være tegn på redusert intellektuell kapasitet og utviklingsforsinkelse som videre er et av kjennetegnene ved psykisk utviklingshemming (Tidemand-Andersen, 2009).

Elever med psykisk utviklingshemning har behov for å få mer tid til å bearbeide informasjon, de kan ha utfordringer når det gjelder å sortere informasjon, ha en redusert begrepsforståelse og lettere bli distraherert (Ekeberg & Holmberg, 2000).

Tidemand-Andersen (2009) bruker terminologien *elever med utviklingshemning* som et grunnlag til å sette både eleven og elevens grunnleggende behov, muligheter og egenskaper i en særstilling (Tidemand-Andersen, 2009). Verdien av høy intelligens fremheves i noen samfunn, og det kan føre til at barn med psykisk utviklingshemming og deres familier kan få opplevelsen av stigmatisering (Lindsey, 2003)

Flere barn med behov for tilpasset opplæring som sitter med et ønske om å lære uttrykker at de opplever å bli undervurdert. For å forebygge slike tilfeller kreves det at læreren tar ansvar, kjenner til elevenes behov- interesser og utfordringer og deretter tilpasser innholdet, mål, metoder og vurderingsmåter i opplæringen. For elevene vil dette også bidra positivt til deltakelse både i det sosiale- og faglige fellesskapet (Frøyd, 2021). Prinsippet om tilpasset opplæring favner utvikling av undervisning slik at den tar hensyn til enkeltelevens behov og forutsetninger, med vekt på fellesskap, deltagelse, medbestemmelse og utbytte som sentrale prinsipper (Haug, 2013).

Det å være utviklingshemmet er en av årsakene til at enkelte barn og unge får opplevelsen av å bli utestengt av og blant jevnaldrende. Tidligere forskning om livskvalitet hos ungdommer med funksjonshemming, viser at flere av disse møter på utfordringer i forhold som angår deltakelse i det sosiale fellesskapet og i identitetsutviklingen. Jevnaldrende har en signifikant betydning i denne sammenhengen (Tøssebro, Paulsen, & Wendelborg, 2013). Det er imidlertid ikke høyere forekomst av psykisk sykdom blant ungdommer med minoritetsspråklig bakgrunn enn majoritetsspråklige jevnaldrende. I en rapport fra Helsedirektoratet (2009) viser det seg at barn av foreldre med lavere utdanning hadde minst atferdsproblemer (Helsedirektoratet, 2009).

Gjennom et spørreskjema i studiet om «livskvalitet hos ungdommer», har ungdommer med lett utviklingshemming og deres foresatte deltatt. Noen av disse foreldrene har svart med at deres barn har mangel på venner og har lite å gjøre i fritiden. På den andre siden viser det seg at noen av disse ungdommene imidlertid har positive opplevelser av skolefellesskapet, har mange venner og noen har til og med svart med at de har kjæreste. Videre, anser en elev det som positivt å bli tatt ut av klasserommet på videregående skole (Tøssebro, Paulsen, & Wendelborg, 2013).

Skolens opplæringstilbud for elever med utviklingshemming er et felt som det er relativt lite forskning på. Det gjelder særlig forskning på området som har med innholdet i opplæringen å gjøre. Noen elever med utviklingshemming kan ha behov for tilrettelegging i skolen, mens andre kan trenge støtte på lærings- utviklingsfronten sin. Dette gir en pekepinn på at det bør sørges for god planlegging av undervisning og arbeid med læreplan for elever med utviklingshemming (Frøyd, 2021).

Over tid har det blitt brukt ord og fraser som dum, unormal, idiot, umoden og lignende om personer med utviklingshemming (Beirne-Smith, Ittenbach R, & Patton R, 2002). Tidemand-Andersen (2009) peker på viktigheten med at det brukes betegnelser som har positive og kreative tilnærminger når det tas stilling til elever med utviklingshemming (Tidemand-Andersen, 2009). Med dette og det å være bevisst over viktigheten om å ha eleven i sentrum, skal termen «utviklingshemming» brukes i dette forskingsprosjektet.

2.2 FOREKOMST OG ÅRSAK

Det kan være utfordrende å få rede på årsakene til at utviklingshemningen oppstår.

Forekomsten av menneskets utviklingshemning kan være knyttet til årsaker som har med miljøet og det biologiske å gjøre (Polloway & Smith, 2002). Det er vanlig å dele årsakssammenhengen i tre: prenatale-, perinatale og postnatale årsaker.

Prenatale faktorer handler om påvirkninger som foregår i fosterstadiet (Gomnæs & Rognaug, 2016). Et eksempel er når fosteret får avvik i kromosomsammensetningen eller ved endringer i det genetiske materialet (Tidemand-Andersen, 2009). Downs syndrom er et eksempel på et slikt avvik og kjennetegnes ved at fosteret får for mange kromosomer (Gomnæs & Rognaug, 2016). Omtrent 80 prosent av tilfellene til psykisk utviklingshemning er forårsaket av organisk skade til hjernen som har med genetiske- eller ervervede faktorer å gjøre (NAKU, 2019a)

Forskning på området har bidratt til resultater som trekker frem tre kromosomale former av syndromet. Den første og hyppigste formen for Downs syndrom kalles for trisomi 21 (Store medisinske leksikon, 2020). Trisomi 21 skyldes at separeringen av et par foreldrekromosomer ved befruktningen mislykkes (Polloway & Smith, 2002). Dette resulterer i at fosteret får et ekstra kromosom i cellene sine, altså 47 kromosomer i stedet for 46 (Tidemand-Andersen, 2009).

Fragilt X-syndrom kan imidlertid betraktes som det motsatte og er den nest mest vanligste årsaken til utviklingshemning (Polloway & Smith, 2002). Her kan det oppstå avvik på

kromosomstruktureringen eller så kan tilfellet være at fosteret får for få kromosomer (Tidemand-Andersen, 2009). Denne diagnosen stilles som regel prenatalt eller i tidlig barndom dersom det observeres at barnet har forsinkelser i den kognitive utviklingen (Polloway & Smith, 2002).

Faktorer som skyldes miljøet prenatalt kan for eksempel være infeksjoner og skader hos mor eller føtalt alkoholsyndrom (Gomnæs & Rognaug, 2016). Føtalt alkoholsyndrom er en medfødt og alvorlig tilstand hos barnet som oppstår når mors inntak av alkohol er stort under svangerskapet og er med andre ord et alkoholproblem (Tidemand-Andersen, 2009). I fosterlivet og frem mot fødselen foregår det en prosess hvor organene utvikles og modnes. Dersom mor har et høyt alkoholkonsum, kan dette ha en skadelig påvirkning på fosterets utvikling. Alkohol passerer til fosterets blod og gir det like høy promille som mor. Dette kan påvise hjerneskader og veksthemming hos barnet (Norsk Helseinformatikk, 2018).

Resultater fra en studie omfattet av 7905 gravide kvinner og nybakte mødre, viser at andelen kvinner som drikker eller drakk alkohol under svangerskapet i Norge lå på 4,1 prosent, mens det i Storbritannia lå på 28,5 prosent av deltakerne i studie (Mårdby, A, G, & H, 2017). Norge peker seg ikke ut som verstingen her, men det er likevel essensielt å trekke frem at denne diagnosen gir barnet en varig skade i sentralnervesystemet som kan skape vansker for læring og sosialisering (Ruud & Bjelleland, 2013).

Perinatal er tiden fra svangerskapets uke 22 til barnets første syv levedøgn (Store medisinske leksikon, 2018). En annen vanlig årsak til barnets funksjonshemming kan være at det forekommer skader i sentralnervesystemet til barnet enten før, under eller etter fødsel. Slike skader kan oppstå dersom det oppstår svikt i oksygentransport til hjernen, eller ved at det blir for mye trykk på hjernen, som kan medføre at fosterets/barnets hjernevev kan få varige skader. Denne skaden kan oppstå dersom fødselen tar langt tid (Tidemand-Andersen, 2009). Prematurfødsel, hodetraumer og infeksjoner er andre eksempler på perinatale årsaker som kan føre til utviklingshemming hos barnet (Gomnæs & Rognaug, 2016).

Postnatal periode er tiden etter fødselen og er den tredje årsakssammenhengen som gjennom skader eller sykdom kan føre til at utviklingshemming oppstår (NAKU, 2019a). Det kan også i tidlig barndom oppstå ulike tilfeller som kan påvirke disposisjonen til at barnet får denne type funksjonshemming (Polloway & Smith, 2002). Slike skader kan oppstå som følge av hjerneblødning, infeksjoner, akutt betennelse i hjernehinnen, apopleksi (hjerneblødning),

ernæringskader, reduksjon i oksygentilførselen, epilepsi og hjernesvulst hos barnet (Gomnæs & Rognaug, 2016).

15 prosent av tilfellene med lett grad av utviklingshemming kan skyldes traumer og forsømmelser hvor hodeskader anses som en hovedgrunn til det. Om lag 89 % av hodeskader kommer som følge av fall, sykkel- og kjøretøyulykker og ulykker knyttet til idrett og personer i aldersgruppen 15-25 betraktes som en risikabel gruppe for å få alvorlige konsekvenser som følge av hodeskader (Polloway & Smith, 2002). Dårlig ernæring i tidlig barndom kan også påvirke intelligenskvotienten (NAKU, 2019a).

2.2.1 GRAD AV UTVIKLINGSHEMMING

Gjennom pedagogisk-psykologiske tester, samtaler og observasjon kan man få resultater som fastslår elevens intellektuelle funksjonsnivå (Ekeberg & Holmberg, 2000). En vanlig måte å teste grad av utviklingshemming er å bruke en intelligenskvotient test (IQ-test) eller en WISC III – test. Menneskets sosiale funksjon og fungering har sammenheng med IQ (Tidemand-Andersen, 2009).

Det finnes fire undergrupper eller grad av utviklingshemming. En lett grad av utviklingshemming forekommer når personen har særlige utfordringer med begrepsforståelser, men som kan kommunisere og være selvstendige. Disse personene har en IQ -grad på 55-70. For personer som diagnostiseres med moderat grad av utviklingshemming, kan IQ-en variere fra 35-54. Flere i denne gruppen kan kommunisere og noen kan til og med ha behov for tilrettelegging i form av selvhjelpsfunksjoner og andre hjelpemidler (Gomnæs & Rognaug, 2016).

Personer i den tredje kategorien - alvorlig grad av utviklingshemning har en IQ mellom 20-34. Noen trekk ved personer i denne kategorien er det at de mestrer å begripe enkel kommunikasjon, men kan ha manglende eller svært begrenset evne til å kunne uttrykke seg selv (Gomnæs & Rognaug, 2016). De kan ha behov for tilrettelegging i opplæringsløpet og i egen livssituasjon. Noen har begrensede evner til å styre sine bevegelser og kan med hjelp av visualisering, mimikk og tegn forstå kommunikasjon.

Noen av disse elevene kan oppnå begrenset grad av selvhjelp (Tidemand-Andersen, 2009). Den fjerde og siste kategorien, er dyp grad av utviklingshemning. Personer som befinner seg i denne kategorien, er de som har en IQ under 20. Disse personene trenger tilrettelegging i skoleløpet og bistand i hverdagen.

Noen trekk ved personer som har dyp grad av utviklingshemming er at de innehar begrensede kommunikasjonsferdigheter, mens noen også kan kommunisere non-verbalt (Gomnæs & Rognaug, 2016).

2.2.2 FAMILIELIV I FAMILIER MED UTVIKLINGSHEMMEDE BARN

Foreldre og familie er den viktigste arenaen- og de viktigste personene i livet til et barn. Det å bli foreldre kan føre til flere endringer i livene til et par, både når det gjelder livsstil, holdninger og personligheten til den enkelte. I tillegg kan det å inkludere et nytt lite menneske som en viktig del av livet by på en rekke forandringer i parlivet. Man går fra å være to til å bli en familie. De fleste foreldrene ønsker å lykkes i dette ansvaret og kan ha flere forventninger og drømmer knyttet til dette. (Tøssebro & Lundeby, 2001)

Likevel kan opplevelsene for det å bli forelder til et barn med utviklingshemming variere veldig. Forholdene barn og unge vokser opp i kan antas å ha en avgjørende betydning når det gjelder livstrivsel. Noen studier viser at foreldre til barn med utviklingshemming opplever foreldrerollen som krevende, og i tillegg at det krever en del planlegging av eget sosiale liv god tid i forveien. For foreldre til barn med en utviklingsforstyrrelse eller funksjonshemming, vil arbeidet med å for eksempel anskaffe barnepass være mer tids- og ressurskrevende, da det er flere hensyn som må tas når det gjelder barn med utviklingshemming. Den samme studien viser at besteforeldre og eldre søsken fremstår som støttespillere i slike situasjoner. Spesielt norske besteforeldre deltar mye i barnets liv. Noen av foreldrene allerede i en tidlig fase i livet til barnet engasjerer andre hjelpere for slike oppgaver. Noen foreldre har barnet hjemmet de første årene og benytter seg av spesialpedagogisk hjelp, logoped og fysioterapi i hjemmet (Ytterhus & Wendelborg, 2015, ss. 75-76).

Relasjoner mellom foreldre og barn er prinsipielt sett et symbol på kjærlighet, nærhet og omsorg. I spørsmål som angår hvordan familiene til funksjonshemmede opplever det å få et funksjonshemmet viser noen studier at avvisning og sjokk er noen vanlige reaksjoner. Dette betyr imidlertid ikke at foreldrene ikke ønsker å ta seg av barnet (Tøssebro & Lundeby, 2001).

Funksjonshemming omfatter både individet som har det og hans/hennes familie. Det finnes flere ulike familiestrukturer, og vi kan dermed ikke fastslå at det finnes en fast struktur på «en vanlig familie». Når det kommer til foreldre, kan noen familier bestå av foreldre som er gift, i et samboerskap, aleneforeldre, steforeldre, foreldre som er skilt eller har samlivsbrudd.

Internasjonale studier viser at det er en økt forekomst av samlivsbrudd blant familier som har barn med funksjonshemming, mens enkelte norske studier viser lavere forekomst av

skilsmisser og samlivsbrudd i familier med funksjonshemmede barn. Imidlertid, kan det hevdes at skilsmisse blant foreldre av barn med funksjonshemming er et vanligere fenomen enn hos andre foreldre (Tøssebro, Paulsen, & Wendelborg, 2013).

En familiestruktur handler ikke bare om foreldre, men også om søsken og besteforeldre. Nasjonale studier viser at for noen foreldre kan det være viktig å ha flere barn for at det funksjonshemmede barnet skal ha en oppvekst som andre barn. For noen foreldre er det faktumet om å ha et barn med funksjonshemming et stort ansvar, som krever flere fordringer. For disse foreldre kan denne forpliktelsen føre til avgjørelsen om å ikke ha flere barn (Tøssebro, Paulsen, & Wendelborg, 2013).

Posisjonen barnet med funksjonshemming har i slike familiestrukturer, er som regel basert på hvor mye oppmerksomhet barnet får og hvor mye tid som blir brukt på dette barnet sammenlignet med søsken og andre medlemmer av familien. Det handler også om hvorvidt det tas hensyn til barnet i forhold til valg av aktiviteter i familiens fritid og hverdag. Noen familier følger en strategi hvor det tas hensyn til barnet med funksjonshemming, og vedkommende får en sentral og styrende posisjon i familien på grunn av at det kreves at dette barnet får mer oppfølging på grunn av sine særlige behov. Ofte vil det i slike tilfeller føre til at foreldrene har en mer følelsesmessig tilknytning til barnet med funksjonshemming, sammenlignet med søsknene (Tøssebro & Lundeby, 2001).

Å ha en funksjonsnedsettelse, kan av andre vurderes som en høyere risiko for å bli utsatt for negative reaksjoner fra andre personer (Kermit & Wendelborg, 2013, s. 117). Enkelte foreldre kan oppleve at de ikke klarer mer, kan gi foreldrene en følelse av at barna muligens kunne hatt det bedre et annet sted. Disse foreldrene bekymrer seg ofte om søsknene får på seg for mye ansvar som følge av å ha en funksjonshemmet bror eller søster, og om foreldrene lykkes i å gi søsknene den omsorgen de har behov for. I studien «å vokse opp med funksjonshemming» av Lundeby og Tøssebro, kommer det frem at søsken til funksjonshemmende barn opplever at de har gode relasjoner både til sine foreldre og søster/bror med funksjonshemming søsteren (Tøssebro & Lundeby, 2001).

Andre familier følger strategien om å ha barnet på lik plass med alle andre for å ivareta alles behov. Noen av disse foreldrene ønsker å sette grenser og overlater den pedagogiske- og spesialpedagogiske fronten til de faglige, mens de selv tar seg av omsorgen som foreldre. Det er ingen tvil om at foreldre og barnas relasjon har en tett tilknytning. Foreldrenes oppmerksomhet skal rettes mot hele familien og å kunne se og ivareta behovene til hverandre

i fellesskapet. Dette har også en verdifull betydning for barnet med funksjonshemming om at det arbeidet med å finne løsninger i fellesskapet. Når det gjelder ansvar, roller og funksjoner en familie forventes å fylle i samfunnet, kan disse forholdene variere ut ifra ulike kulturers tilnærminger til dette (Tøssebro & Lundeby, 2001).

2.2.2.1 Transaksjonsmodellen

For å forstå barnets utvikling har jeg valgt å ta utgangspunkt i transaksjonsmodellen for utvikling etter Sameroff (1975). Allerede fra fødselen innlemmes barn i et sosialt spill, hvor barnets interaksjon med sine foreldre bidrar til organisering og strukturering av barnets livsverden. I tillegg til at denne modellen lærer oss å forstå barnets utvikling, innpasses det en forståelse av faktorer som har påvirkning på utviklingen til barnet, både direkte og indirekte (Vonheim, 2014)

I 2012 ble det gitt ut en NOU-rapport ved navn *Bedre beskyttelse av barns utvikling*. I denne rapporten har ekspertutvalget sett på biologiske prinsipper i barnevernet. For mitt studium anser jeg kapittel tre som særlig relevant. Dette kapitlet handler om kunnskapen om barnets utvikling og vekst, i tillegg til familien som arena for omsorg for barnet (NOU, 2012:5).

Spørsmålet som ofte dukker opp dersom barnet har problematiske egenskaper er om hvem som har ansvaret. På samme måte som foreldre ofte kan gi skolen og miljøet skylda for barnets atferd og problemer, kan tilfellet også være det motsatte ved at skolen sitter med holdninger om at det er foreldrene og hjemmet som er ansvarlige for det (Norges forskningsråd, 2011).

I barnets første leveår begynner utviklingen mot selvregulering av følelser og atferd. Dette understreker viktigheten med at barnet får gode omgivelser. Utviklingsprosessene som foregår i denne perioden er avhengige av stimuleringer fra barnets nære relasjoner (Braarud, 2012). Sameroffs (1975) transaksjonsmodell ivaretar forståelsen av at utviklingsprosesser hos barnet og det ytre miljøet er i en varig forandring (Svendsen & Toverud, 2009). De mest grunnleggende utviklingsoppgavene som angår barnet, handler om barnets utviklingssystem og de voksnes omsorgssystem (NOU, 2012:5).

Når det sies at interaksjonen mellom foreldre og barn foregår i et tidlig stadium for å forstå barnets utvikling, kan vi bruke eksemplet etter Martinsen og Smørvik (2013), gjengitt i Vonheim (2014). Når et spedbarn gråter, vil dette påvirke mor. Mor vil roe ned barnet og barnet vil bli roligere av dette reaksjonen til mor. Dette samspillet er gjensidig og vil skape

ulike forventninger og erfaringer basert på minner om handlinger, som fører til at barnet vil tilpasse seg omgivelsene som stadig blir forutsigbare (Vonheim, 2014).

På en annen side viser studier av interaksjonen mellom deprimerte mødre og spedbarn at slike omstendigheter medfører et forstyrret samspill de første levemånedene ettersom at omgivelsene rundt barnet ikke er forutsigbare, som medfører at barnet blir utilfreds og krevende. Dette gir videre enda en påkjenning til en deprimert mor (NOU, 2012:5).

Barnet og omsorgspersonene er altså i en gjensidig påvirkningsprosess. På samme måte som barnets egenskaper påvirkes av foreldrenes atferd, påvirkes foreldrenes atferd av barnets egenskaper. I følge Sameroffs transaksjonsmodell (1975) er dette samspillet i en kontinuerlig og dynamisk prosess. Det vil si at samspillet ikke berettiger seg bare mot interaksjonen mellom barnet og foreldre, men også ved senere utvikling barnets liv, hvor skole, kamerater og samfunnet blir til viktige påvirkningsfaktorer i barnets liv (Norges forskningsråd, 2011).

Et positivt samspill vil skape god utvikling hos barnet og tryggere rammer for tilknytning mellom barnet og omsorgspersonene (NOU, 2012:5). Omsorgspersonene, familien og den sosiale og kulturelle konteksten bidrar til å gi barnet kontinuerlige erfaringer og opplevelser på tvers av miljøet (Braarud, 2012). Transaksjonsmodellen gir et godt utgangspunkt for risiko- og resiliensbegrepet. Barnets omsorgsmiljø og eksponeringen som foregår der er betydningsfulle i forhold til påvirkningen av tidlige risikofaktor (Braarud, 2012, s. 159)

2.2.3 UTVIKLINGSHEMMING OG KULTUR

Fagpersonell som arbeider med spesialpedagogisk arbeid i skolen med barn som har flerspråklig bakgrunn, blir nødt til å ta utgangspunkt i den enkeltes situasjon kultur, etnisitet og migrasjon. Dette krever også at fagpersonell forholder seg til hver enkelt elev og anser det som et enkeltindivid som har egne forutsetninger og individuell bakgrunn (Morken, 2012).

Til tross for at det finnes lite forskningsbasert om utviklingshemmede med innvandrerbakgrunn i Norge, har vi noen studier det kan tas utgangspunktet i for å forstå sammenhengen mellom utviklingshemming og kultur. I en rapport skreiver at Torunn Arntsen Sajjad «innvandrere og barn av innvandrere med utviklingshemming og deres familier», fremkommer det at det kan være kulturelle og språklige utfordringer knyttet til diagnosen eller begrepet utviklingshemming, samt forståelsen av dette (Sajjad, 2012).

Når begreper knyttet til utviklingshemmet blir brukt på norsk blir det oversatt som «syk» i de fleste språkene, som følge av at begrepet «funksjonshemmet» ikke finnes i alle språk. Spesielt i norsk-pakistanske miljøer har det å prate ut om barnets utviklingshemming sitt utgangspunkt i meninger om utviklingshemming som andre familier med pakistansk bakgrunn har. Mange av disse foreldrene var i tillegg relativt lite åpne om barnets tilstand til omverden. Et annet trekk ved den samme studien er at de fleste foreldrene forklarer barnets psykiske utviklingshemming med «religiøse» forklaringer som straff eller gave fra Gud. (Sajjad, 2012).

Innvandrere med nedsatt funksjonsevne kan i likhet med andre funksjonshemmede komme i møte med barrierer som bærer preg av språklige utfordringer og kommunikasjonsproblemer ved interaksjon med hjelpeapparatet. Tilretteleggingstjenestene bør derfor i større grad være bevisst over dette for å bidra til mer forståelse, mindre utfordringer og gjensidighet (Helsedirektoratet, 2009). Hvordan informasjonen om diagnoser, funksjonsnedsettelse og utviklingshemming som gis av leger forstås av familiene blir heller ikke fulgt opp. Forskning viser at medisinsk personell ikke viser interesse for å vite noe om familiens forforståelse av diagnosen eller funksjonsnedsettelsen og av situasjonen de befinner seg i. De går direkte over til å presentere en medisinsk forklaringsmodell, muligens med bruken av fagbegreper og forklaringer som kan være vanskelig å forstå for familier som har norskspråklige utfordringer (Sajjad, 2012).

Noen innvandrere har vært utsatt for urettmessig behandling på grunn av sin etniske bakgrunn. Tall fra en undersøkelse i regi av helsedirektoratet, gir tydelig indikasjon på at kvinner med pakistanske foreldre har blitt positivt forskjellsbehandlet i møte med det norske helsevesenet. På den andre siden viser tall fra den samme undersøkelsen det motsatte for

menn med pakistanske foreldre, som hadde mest negative opplevelser med helsevesenet blant utvalget (Helsedirektoratet, 2009)

Personer med innvandrerbakgrunn kan ha en rekke faktorer som kan skape påvirkning på flere områder. Grad av kontroll over egen situasjon og sosioøkonomisk status er faktorer som er avgjørende for helsen. Med grad av kontroll menes det i denne sammenheng tilgang til sosial- og helsetjenester, arbeid, inntekt, eiendom, likeverd mellom kjønn i et samfunn som er fremmed. Noen minoritetsgrupper kan oppleve vanskeligheter når det gjelder å tilpasse seg storsamfunnet og det å tilegne seg kunnskap om gunstige valg og tjenester (Helsedirektoratet, 2009). Sosioøkonomisk status vil jeg komme tilbake til senere i kapittel 2.5 om foreldresamarbeid.

Som en lærer i norsk grunnskole vil det å tilegne seg kunnskap om måten barn med funksjonshemninger oppfattes av ulike kulturer være en viktig forutsetning for å danne et kunnskapsgrunnlag av god kvalitet. Dialog med foreldrene hvor de forteller om egne synspunkter og vurderinger kan forme et helhetsinntrykk av hvordan funksjonshemningen oppfattes av foreldrene fra ulike kulturer. I tillegg til å styrke fagfolkens kompetanse på det kulturelle område når det gjelder utviklingshemming, vil det også virke essensielt for iverksetting av verdifulle tiltak som kan gi positiv innvirkning (Dalen & Tangen, 2016).

Rapporten «Sjeldne funksjonshemninger i Norge» fremhever at flerspråklige personer kan få opplevelsen av ensomhet og føle seg isolert som følge av tabuer knyttet til sykdom og funksjonsnedsettelse. Funnene fra rapporten fremhever behovet for mer kunnskap om samspill og kommunikasjon mellom brukere med minoritetsbakgrunn og fagpersoner slik at tjenestene er tilpasset. Forskeren tar opp forslag til videre forskning, hvor det anses som hensiktsmessig å forske på hvordan familiene håndterer det å leve med en «sjelden diagnose» sett fra et familieperspektiv og hjelp tiltakskjeder kan bidra med (Grut, Braathen, & Lippestad, 2010).

Minoritetsspråklige elever med særlige behov utgjør en svært mangfoldig elevgruppe som kan komme i møte med flere utfordringer både når det gjelder sosioøkonomisk status og spesialundervisning. Ved å ta hørselshemmede barn med flerspråklig bakgrunn som et eksempel, kan det sies at disse barna kan få et dobbelt kommunikasjonshandikap. Den kulturelle bakgrunnen til disse elevene vil altså være betydningsfull for syn på funksjonshemming og holdninger til bruk av høreapparater (Morken, 2012).

2.3 INTEGRERING OG INKLUDERING

Lærerplanens generelle del formulerer mål som utdanningsverket skal arbeide med for å sikre læring og utvikling for elevene gjennom syv mennesketyper. Her fremtrer begrepet integrering i sammenheng med en av de syv mennesketyperne altså *det integrerte mennesket*. Opplæringen skal gi elevene styrke til selvrealisering som kan være til fordel for eleven selv, og det fellesskapet hen er en del av (Utdanningsdirektoratet, 2015). I sammenheng med opplæringstiltak for elever med særlige behov, omtales integrering og inkludering stadig (Dalen & Ogden, 2008)

Inkludering kan forstås som et ideologisk fundament som bygger på prinsipper om likeverd og likhet som et utgangspunkt i menneskerettighetserklæringen. (Haug, 2013). Barns rettigheter og velferd er nedfelt i FNs barnekonvensjon hvor det blant annet kommer frem alle barns rett til å gå på skole og at alle barn er født frie og er like mye verdt (United Nations Association Of Norway, 1989). Selv om barn med spesielle behov også faller under denne kategorien viser det seg at en stor del av opplever diskriminering i sine hverdager (Deb, 2016). Inkludering som et ideal og praksis i skolen handler om felleskap, likestilling og sosial rettferdighet- og likhet (Haug, 2013).

Spesialpedagogikken har en kort historie med lange, historiske røtter. Dette fagfeltet handler om å bidra til læring og personlig utvikling av mennesker som faller utenfor normalitetsbestemmelsen innenfor ulike institusjonelle rammer. Sett gjennom det spesialpedagogiske perspektivet kan man si at integrerings- og inkluderingsbegrepet har vært et fundament for barn og unge som ble stemplet som ikke-opplæringsdyktige i den perioden hvor de ble ansett som å ikke passe i det ordinære skolefellesskapet (Haug, 2013).

Innføring av parlamentarismen førte til en utvikling i det norske skolesystemet som kom som følge av folkeskolelovene av 1889 (Befring, 2016). Denne loven rett til skolegang for alle, med unntak av elever med utviklingshemming som også ble betraktet som ikke opplæringsdyktige (Gitlesen, 2017). Visjonen om at alle elever skulle følge skoleforløpet sitt ved sin lokale skole tredde i kraft i 1960-tallet i forbindelse med introduseringen av integreringsbegrepet (Dalen & Ogden, 2008).

Funksjonshemmede og funksjonsdiskriminerte barn og unge er det spesialpedagogiske feltets sentrale målgruppe. Funksjonsdiskriminering handler om en systematisk marginalisering av mennesker. En slik innstilling har samfunnsinstitusjoner- og funksjoner praktisert ovenfor personer med funksjonshemming som videre kan gi uttrykk for diskriminering og utstøtende

holdninger. Dette angår særlig i forhold som har med infrastruktur å gjøre, altså samfunnsstrukturen av virksomheter (Befring, 2016).

Når det gjelder innvanderforeldres møte med helsetjenesten og tilnærminger for likeverd er det først og fremst viktig å belyse innholdet i en migrantvennlig helsetjeneste. Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse (NAKMI) sin definisjon av dette går i korthet ut på å ivareta mangfoldet i samfunnet ved å vise aksept av at mennesker med ulike etniske bakgrunn er likeverdige deltakere av samfunnet (Helsedirektoratet, 2009).

Universell utforming har blitt et sentralt verdigrunnlag som anvendes som et virkemiddel for samfunnsplanleggingen når det gjelder alt fra boliger til nettsted. Det handler om at standardløsninger utformes slik at personer med funksjonshemminger også kan benytte seg av det, fremfor å bruke løsninger som er spesialutviklet (Risan, 2013). Regjeringen legger frem sin visjon om å skape et trygt og praktisk samfunn som gir rom for at alle, uavhengig av funksjonsnedsettelse skal kunne delta. Med utgangspunktet i likeverd som handler om å ha like muligheter til et sosialt liv, skolegang og arbeid, kan skolens praksis og utforming være slik at alle kan bruke det (BLD, 2015-2019).

NAKMIs tilnærminger til et migrantvennlig sykehus beskriver videre viktigheten med å kjenne til behovene ulike folk på tvers av ulik etnisk bakgrunn for å kunne utvikle tjenester som kan samsvare med den enkeltes behov. En helseundersøkelse om møte med helsetjenesten viser at halvparten av deltakerne mente at de hadde fått helsetjenestene som de behøvet. Videre så indikerer den samme undersøkelsen på at dersom helsetjeneste hadde vært mer tilpasset mangfoldet, ville flere hatt bedre utbytte av tilbudene helsetjenesten bød på (Helsedirektoratet, 2009, ss. 25, 42).

Tidligere forskning viser at elever med utviklingshemming ikke får god opplæring i den norske skolen, som kan ha en sammenheng med at opplæringen som gis ikke er målrettet, med manglende aktiv bruk av opplæringsplaner og blir gitt av ufaglærte. Når det gjelder elever med vansker for å lære skal det være et mål å gi kvalifisert og god opplæring til disse, slik at de får brukt sitt potensiale og utviklet sine evner (Frøyd, 2021).

Integrering bør i politiske sammenhenger være et mål i det norske samfunnet. Dette kan bidra til økt inkludering av flerspråklige personer (Imsen, 2012). Integrering og inkludering er begreper som i noen sammenheng har blitt brukt om hverandre (Morken, 2016). Imsen antyder integrering som en strategi som handler om at minoriteter kan vedstå seg som

deltakere i samfunnet ved å bevare verdiene fra egne kulturer, og samtidig tilpasse seg kulturen i det samfunnet de lever i (Imsen, 2012).

Skoleopplæringen bør i større grad gi alle elever uansett funksjonsnivå mulighet til å utvikle seg både faglig og sosialt. For å vurdere og kvalitetssikre om skolen utøver gode praksiser for inkluderingsarbeid kan disse spørsmålene stilles:

- «Har eleven tilhørighet i fellesskapet?
- Har eleven delaktighet i fellesskapets goder?
- Har eleven medansvar for oppgaver og forpliktelser?» (Ekeberg & Holmberg, 2000).

Regjeringens visjon om universell utforming fremmer likeverd, deltakelse og inkludering (BLD, 2015-2019). I likhet med det regjeringen, satser det spesialpedagogiske fagfeltet på at samfunnet blir tilgjengelig for alle. Integreringsbegrepet vektla at funksjonshemmede fikk plass i skolens fellesskap og impliserte i begrepet inkludering. Prinsippet om inkludering, handler om at individet i tillegg til å være en del av fellesskapet, skal føle seg verdsatt som en del av det og oppleve anerkjennelse som en likeverdig deltaker (Befring, 2016)

Vi kan si at inkludering er en term som har erstattet integreringsbegrepet. Begrepet inkludering er blitt stadig omtalt i ulike sammenhenger, særlig om mennesker med særskilte behov. Visjonen om inkludering handler om at elevene skal inngås i et skolefellesskap som er bygd på inkluderende praksis ved sin lokale skole (Dalen & Tangen, 2016).

Haug (2013) hevder at skoler som ønsker å fremme inkludering, plikter å ta hensyn til den enkelte eleven uten å være avhengig av elevens sosiale eller økonomiske bakgrunn og diagnoser (Haug, 2013).

I Læreplanverkets overordnede del fremkommer det at skolen skal praktisere et inkluderende læringsmiljø som vektlegger elevmedvirkning, samt å støtte elevene i deres sosiale- og læringsutvikling (Utdanningsdirektoratet, 2017). Målsettingen om en inkluderende skole hvor alle elevene finner seg til rette stiller krav til utdanningssystemet, skolen, foresatte, elever og lærerne. Her har utdanningssystemet en viktig funksjon om å fremme likeverd og aksept av elevenes individuelle forutsetninger, ulikheter i faglige- og læringsevner. (Dalen & Ogden, 2008). For å realisere slike målsettinger, kan det arbeides med strategier for utjevning av ulikheter som er til stede mellom elevene og å bidra til likeverdig deltakelse i skole fellesskapet (Morken, 2016).

I en inkluderende skole, kan det oppstå flere utfordringer. Opplæringens kvalitet kan betyning for iverksetting av tiltak. Opplæring av god kvalitet vil gi mindre behov for spesielle tiltak, mens opplæring av dårligere kvalitet fører til at behov for iverksetting av spesielle tiltak blir større (Haug, 2013). I Melding til stortinget (2019-2020) fremheves viktigheten med at elevene innlemmes i et trygt arbeidsmiljø og får mulighet til medvirkning i forhold som angår deres egen opplæring. Alle elever skal få like muligheter som hverandre og kunne føle trygghet ved å bli godtatt for den man er. Dette kan bidra til at elevene blir en del av et inkluderende fellesskap (Meld.St.6, 2019-2020).

Det finnes mange ulike forståelser av hva begrepet inkludering omhandler. Inkludering kan forstås som en målsetting om at alle skal ha en klassetilhørighet og kunne delta i det fellesskapet skolen skaper. Skolefellesskapet er utviklet uavhengig av den enkeltes kjønn, sosiale bakgrunn, forutsetninger eller evner (Overland, 2015). Bachmann og Haug (2006) gir en tilnærming av termen inkludering til kvaliteten og innrettelsen av undervisningen, arbeidsmetodene som legges opp i undervisningssituasjoner og læringsutbytte eleven får (Dalen & Ogden, 2008).

Dyssegaard & Larsen har gjennomført en undersøkelse som går under navnet *viden om inklusjon*. Forskerne ønsket å studere hvorvidt barn med spesielle behov ble inkludert i ordinær undervisning og dermed fremme forslag om tiltak som ville bidra til økt inkludering av denne elevgruppen. Dyssegaard & Larsen har fremmet syv strategier for inklusjon. Disse strategiene går ut på at læreren skal kunne tilpasse undervisningen slik at den skal treffer og passer for alle elevene. Videre er det viktig at skolen skaper et felles verdigrunnlag som vektlegger foreldrenes meninger, positive holdninger til elever med særlige behov og at skolen utøver god praksis for inkludering. Mangel på et felles verdigrunnlag kan gi elever med særlige behov opplevelsen av stigmatisering (Dyssegard & Larsen, 2013).

Videre, mener Dyssegaard & Larsen at det er viktig at elever med særlige behov deltar i samme undervisning og fellesskap som jevnaldrende. Samarbeid mellom elevene er også en effektiv strategi for inkludering, også når arbeidsoppgavene og undervisningssituasjonen er tilpasset elevgruppen ut ifra deres funksjonsnivå og evner. Forskerne peker på at det er viktig at lærerne inngår i et fellesskap som utvikler pedagogiske tilnærminger og effektive undervisningsmetoder som virker forebyggende ovenfor elevenes læringsbarrierer og har god innvirkning for inkludering av elevene. Assistentbruk i skolen og tolærerordning er også blant strategiene som kan bidra til at elevene føler seg inkludert i læringsfellesskapet, oppnår et

optimalt læringsutbytte og ikke minst utvikler positive oppfatninger av seg selv (Dyssegard & Larsen, 2013).

Niels Egelund og Susan Tetler er to danske forskere, som har forsket på effekten av spesialundervisning. I deres forskning *effekten af specialundervisning* rettes fokuset mot elever med særlige behov som får ulike former for spesialundervisning. Blant studiets hovedfunn kommer det frem at disse elevene kan få positive opplevelser av læringsfellesskapet når den bygges på inkluderingsgrunnlag (Egelund & Tetler, 2009)

Forskerne av dette studie hevder at en måte som kan vise seg å være effektiv for elevens mestringfølelse kan være at de skal kunne få arbeide individuelt så vel som i gruppe. Dette vil føre til at elevene i tillegg får følelsen av å bli inkludert i læringsfellesskapet. Andre forhold som kan ha god innvirkning på inkluderingsprosessen er at lærerens utøvelse av klasseledelse er bygd på positive premisser som også vektlegger relasjonsbygging. I denne sammenhengen er lærerens pedagogiske ferdigheter og fagkompetanse i tillegg betydningsfull for å imøtekomme alle elever (Egelund & Tetler, 2009)

Integrering- og inkluderingsbegrepene har historiske røtter, men som også er grunnelementer i dagens pedagogiske praksis. Dette er som regel i form av at elever med utviklingshemming og andre funksjonshemninger for det meste skal ta del i fellesundervisning sammen med resten av klassen. Som lærer i norsk grunnskole er det viktig å kunne sette spørsmålsteget ved egen undervisning slik at den stadig forberedes. Man bør også være oppmerksom på mangfold og andre områder som fremmer den enkelte elevs allsidige læring (Ekeberg & Holmberg, 2000)

2.3.1 INNLEMMINGSTRATEGIER

I tillegg til integrering som innlemmingsstrategi, tales det ofte om assimilering og segregering, som begge er kjente fenomener ved problemorienterte skoler. Assimilering er den eldste- og mest kritiserte innlemmingsstrategien og handler om å gjøre til at den minoritetsspråklige gruppen skal bli lik den majoritetsspråklige (Imsen, 2012). Denne strategien går altså ut på at individet skal gi opp sin egen kultur og identitet for så å tilpasse seg majoritetskulturen. En slik praksis forutsetter at individet tar for seg ansvaret om å forandre- og tilpasse seg gitte betingelser for å kunne lykkes og for at skolen skal kunne tilby dem det samme fordelene som majoritetsspråklige elever (Hauge, 2007).

Segregering handler om å atskille etniske grupper fra hverandre (Imsen, 2012). Det innebærer altså grupper frivillige eller ufriville isolasjon fra samfunnet (Hauge, 2007). Ofte kan forholdene mellom skolen og flerspråklige foreldre bære preg av ulikheter ved at det for noen

flerspråklige foreldre er betydningsfullt å bli respektert og anerkjent på tvers av deres etniske bakgrunn. På den andre siden kan det for noen flerspråklige foreldre heller være ønskelig å unngå å bli behandlet annerledes eller særskilt, slik at de innlemmes i majoritetskulturen (Karlsen & Kileng, 2005, s. 18).

Flere barn med funksjonshemming blir fulgt opp av ufaglærte assistenter. Noen blir tatt ut i spesialgrupper hvor målet er å gi intens tilrettelegging. Den type tilrettelegging gir imidlertid en segregerende innvirkning på eleven, selv om skolen kan ha kompetanse hos fagpersoner som kan gi disse elevene det de har behov for (Statped, 2016). Slik jeg nevnte innledningsvis i dette kapitlet er strategien om integrering et aktuelt mål for innvandringspolitikken i Norge. Disse to strategiene vil ikke diskuteres mer i dette studiet.

2.3.2 INKLUDERING AV PERSONER MED FUNKSJONSHEMMING

Når det gjelder inkludering av barn med funksjonshemming viser tidligere forskning at barnehager i Norge har en positiv inkluderingspraksis for barn med utviklingshemming. Det er ved at flere barn med utviklingshemming går i ordinære barnehage sammen med andre barn enn i private barnehager. Det kan være flere årsaker til dette, som for eksempel det at foreldrene selv velger det eller at kommunen anvender makt og innflytelse ved å veilede foreldrene til å sende barnet i en barnehage hvor den nødvendige kompetansen om å inkludere og tilrettelegge barn i ulike situasjoner finnes (NAKU, 2019b).

Iverksettelse av et integrerende samfunn krever at man er bevisst over egne holdninger og møter alle individer som et enkeltindivid uten å anse vedkommende som representerende ovenfor en kultur eller diagnose. Inkludering når det gjelder et funksjonshemmet individ, handler om å kunne se dets styrker og ressurser som viktigere enn deres svakheter (Statped, 2016).

De sosiale aspektene ved inkludering for funksjonshemmede barn i skolesammenheng har betydning for forbindelsen mellom inkluderingsarbeidet i skolen og inkludering i fritiden. Integreringsbegrepet som også har blitt diskutert underveis i dette kapitlet kan i denne sammenhengen også forstås som at barn med særskilte behov får opplæring i samme skole som andre barn. Nyere forskning viser at elever med funksjonshemming segregeres ved at de har mindre deltakelse i skolens sosiale- og faglige aktiviteter sammenlignet med andre elever på lik alder. Dette kan ha en sammenheng med at skolen velger å organisere aktiviteter ut fra en bestemt struktur som bygger på mindre fleksible prinsipper (Wendelborg & Paulsen, 2013).

Nyere forskning viser også at det blir store forandringer i andelen som er inkludert i ordinære klassemiljø fra barnehagen til videregående skole. Segregeringen blir med andre ord forsterket ved hver overgang. På ungdomsskolen viser det seg at halvparten av barn med funksjonshemming får undervisning i klassen sin. Særlig elever med psykisk utviklingshemming kan risikere å falle ut av fellesskapet blant jevnaldrende i løpet av utdanningsløpet (Jacobsen, 2016).

«Barrierer mot deltakelse» er en studie fra 2010 hvor hensikten med prosjektet har vært å forske på barrierer for deltakelse og likestilling for funksjonshemmede barn og unge og deres familier. Studiet viser at 10 prosent av utvalget som går i en vanlig klasse ønsker seg et tilbud hvor det er flere andre med samme funksjonshemming som en selv, mens 90 prosent vil gå i en vanlig klasse sammen med all slags ungdom. Det viser seg at stadig flere barn blir utsatt for segregering etter barnehagen ved at de som har gått i ordinære barnehager skilles ut i spesialtilbud når de skal starte på barneskolen og ungdomsskolen. Dette kan virke motstridende ovenfor inkluderingsidealet som er pålagt av det norske opplæringssystemet når noen elever sendes til spesialskoler (Wendelborg, 2010, s. 24)

Slik jeg innledningsvis har gått inn på i dette kapitlet har inkludering av funksjonshemmede i det faglige- og sosiale fellesskapet blant jevnaldrende lenge vært et mål i det norske skolesystemet. Nyere forskning viser imidlertid at barn med funksjonshemming får en utfordrende oppvekst på grunn av at skolen ikke klarer å tilpasse seg- og tilrettelegge for disse elevene. Flere elever går i spesialklasser på videregående skole og det er veldig få som får «privilegiet» om å gå i ordinære klasser sammen med sine jevnaldrende medelever, slik flere hadde ønsket seg. Som følge av at det stilles lite eller ingen faglige forventninger til disse elevene har en negativ konsekvens vært at 85 prosent av ungdommer med funksjonshemming hadde fått innvilget uføretrygd i 18-19 års alderen (Jacobsen, 2016).

På en annen side er det flere foreldre av barn med funksjonshemming som ikke har hatt positive opplevelser av enhetsskolen. Noen av disse foreldrene har opplevd å ikke blitt hørt, og har måttet kjempe for deres egen sak. For disse foreldrene har dette krevd mange ressurser, som videre har påvirket deres egne liv (Statped, 2016).

2.4 FLERSPRÅKLIGHET

Tospråklighet, flerspråklighet og minoritetsspråklighet er betegnelser som oftest brukes for de samme gruppe elevene (Selj, 2009). I dette forskningsprosjektet vil det opereres med begrepet *flerspråklighet* eller *flerspråklige personer*. Det finnes ulike tilnæringer og forklaringer til dette begrepet sett fra ulike aspekter og hvilke sammenhenger de blir brukt i.

Nyere forskning viser at det finnes over 7000 språk som tales på verdensbasis (Gary & Fennig, 2017). Det sies at Norge er et flerkulturelt og mangfoldig land ettersom at flerspråklighet anses som et vanlig fenomen i samfunnet (Svendsen A. , 2008). Sammenlignet med andre land hadde Norge ensartet befolkning i lang tid. Ved økningen av det etniske mangfoldet opp gjennom årene gjorde det til at dert norske samfunnet i dag kalles for et flerkulturelt samfunn (Aasen, 2003). Hauge (2007) hevder at Norge har gått gjennom en nasjonsbygging gjennom felles språk, kultur og religion som virkemidler og dette har spesielt iverksatt seg i skolen (Hauge, 2007, s. 265).

Kohnert (2010) sin definisjon av flerspråklighet går ut på at individer i tiden fra fødselen til ungdomsårene får en regelmessig input på to eller flere språk (Kohnert, 2010). Grosjean (2012) sitt innblikk i hva flerspråklighet er, handler om å ha kunnskap om og bruke to eller flere språk, ha behov for å bruke to eller flere språk eller det å kunne anerkjenne to eller flere språk (Grosjean, 2012). I denne oppgaven vil det opereres med Kohnert (2010) sin definisjon av flerspråklighet ved å ta stilling til elevgruppen denne oppgaven har i fokus på – altså elever i grunnskolealder.

Det er stadig flere barn som vokser opp med to eller flere språk. Flerspråklighet handler om å bruke mer enn et språk enten daglig og/eller i spesielle situasjoner (Nasjonal digital læringsarena, 2019). Elever fra språklige minoriteter omfatter de elever som vokser opp i hjem hvor et annet språk dominerer overfor norsk (Selj, 2009). Denne tilnærmingen kommer også fram i § 2-8 av Opplæringsloven - *lov om grunnskolen og den videregående opplæring (1998)* i form av at elever fra språklige minoriteter omfatter barn som har et annet morsmål enn samisk og norsk. I forhold som angår flerspråklighet tales det ofte om simultan- og suksessiv tospråklighet. Simultan tospråklighet er begrepet som brukes om det å møte to språk fra fødselen av eller samtidig og tilegne disse to språkene. Suksessiv tospråklighet handler om det ene språket er lært etter det andre at barnet tilegner seg det første språket i tidlig småbarnsalder og deretter møter et nytt språk etter tre-årsalderen (Øzerk, 2017)

Majoritetstospråklige og *minoritetstospråklige* er ifølge Øzerk (2006b) to hovedvarianter av flerspråklighet. Når det gjelder den førstnevnte som er en utbredt gruppe i Norge, så er det snakk om flerspråklige med to eller flere fremmedspråk. Majoritetstospråklige omfatter mennesker med majoritetstilknytning som lærer seg et nytt språk og blir tospråklige. Et eksempel på majoritetstospråklige elever er etnisk norske elever som lærer engelsk, fransk eller spansk som fremmedspråk på grunnskolen (Øzerk, 2006b). Majoritetsflerspråklige familier kan ha ulike sosiokulturelle forskjeller i forhold som angår språkbevissthet og interesse for innlæring av et fremmedspråk og denne kategorien tospråklige omfatter tegntospråklighet, sidemålstospråklighet eller blindes-tospråklighet (Øzerk, 2017).

Noen studier viser at flerspråklige barn under gode sosioøkonomiske forhold både kan ha et godt- og til og med bedre utviklet språk en majoritetsspråklige elever (Grøver, 2018). I kapittel 2.5 går jeg nærmere inn på å forklare sosioøkonomiske betingelser.

2.4.1 MORSMÅL, FØRSTESPRÅK, ANDRESPRÅK OG FREMMEDSPRÅK

Minoritetstospråklige personer i Norge omfatter personer med et annet hjemmespråk enn norsk som innlærer seg norskspråket som andrespråk (Øzerk, 2006b). Hvistendahl (2008) bruker betegnelsen «elever fra språklige minoriteter» om elever som enten er født i Norge selv og har foreldre som har innvandret til Norge eller som selv har innvandret til Norge (Hvistendahl, 2008). I Norge omfatter den største gruppen flerspråklige personer barn av foreldre eller besteforeldre med innvandrerbakgrunn (Øzerk, 2017). Elever med et annet morsmål eller førstespråk enn norsk blir omtalt som språklige minoriteter i Norge (Øzerk, 2006b). Når vi snakker om flerspråklige elever menes det i denne sammenheng elever som vokser opp med et annet hjemmespråk, altså elever med annet morsmål enn norsk

Forskningslitteraturen opererer med ulike betegnelser som er tett knyttet opp til flerspråklighet som jeg ønsker å introdusere. Til tross for at dette er et bredt tema gir ikke prosjektets omfang rom for grundig utdyping av disse begrepene. *Morsmål* er et sentralt begrep innenfor flerspråklighetstematikken som kan antas som å ha flere ulike tilnæringer. I den sosiolingvistiske funksjonsbaserte tilnærmingen defineres morsmål som det språket som blir mest brukt og som er mest funksjonell for individet (Øzerk, 2017).

En annen tilnærming til begrepet morsmål er at det er det språket som brukes i kommunikasjon med barnet av en eller begge foreldre. Dersom foreldrene behersker og kommuniserer på hvert sitt språk med barnet vil barnet ha to morsmål (Grøver, 2018).

Morsmålsbegrepet har både en sosiologisk- og pedagogisk tilnærming som begge antyder morsmål som førstespråket – altså språket en lærer først. (Øzerk, 2017). *Førstespråk* er det språket barnet først lærer og kommer i kontakt med. Som oftest er dette språket det samme som morsmålet til eleven (Selj, 2009). Grøver (2018) hevder at begrepet førstespråk dreier seg om språket eller språkene som brukes i hjemmet (Grøver, 2018).

Begrepet *andrespråk* har ikke lange røtter og kan ofte forveksles med begrepet fremmedspråk. I M74 – Mønsterplanen av 1974 bemerket norskfaget for språklige minoriteter som «norsk som fremmedspråk» samtidig som engelsk ble omtalt som et fremmedspråk for alle elever i Norge (Øzerk, 2017). Ifølge Grøver (2018) kan begrepet *andrespråksbruker* brukes når man snakker om barn med et annet familiespråk enn språket som brukes i barnehagen (Grøver, 2018).

Øzerk (2017) klarer skillen mellom begrepene andrespråk og fremmedspråk ved å vise til en figur (2.1). Gjennom denne figuren kommer det frem at andrespråk er formodningen som bidrar til at et individ kan mestre sin tilværelse som språklig minoritet i det landet man bor i. Et slikt språk gjør til at man kan mestre sosiale, praktiske og faglige utfordringer i dagliglivet. I figur 2.1 definerer Øzerk (2017) fremmedspråket ulikt fra definisjonen om andrespråk. Fremmedspråk betraktes ikke som en forutsetning for å mestre tilværelsen i det landet individet befinner seg i, og er med andre ord en fordel fremfor en nødvendighet.

Andrespråk er altså det språket som barnet lærer senere i opplæringssammenheng i barnehagen og skolen (Selj, 2009). Øzerk (2017) viser til figur 2.2 som får frem prinsipielle forskjeller mellom innlæring av andrespråk og fremmedspråk. Her fremheves det at individet ved innlæring av andrespråket kan risikere å miste sitt morsmål. Dette gjelder særlig slike andrespråklige miljøer hvor offentlige institusjoner og familien til eleven ikke har en støttende innstilling for eleven utvikling av morsmålet. Øzerk (2017) trekker frem at innlæring av fremmedspråk ikke skaper risikoen for å oppleve et språkskifte.

Grosjean (1982) snakker om en dobbel enspråklighetsnorm som går ut på at det forventes at flerspråklige personer skal kunne beherske språkene sine like godt. Normen tilsier at flerspråklige personers språkbruk ikke skal avvike seg fra måten de enspråklige bruker språket sitt på ettersom at flerspråklige personer som regel bruker et av språkene sine om gangen (Selj, 2009).

2.4.2 SPRÅKENES FUNDAMENT

Vygotsky (i Øzerk 2017) drøftet forholdet mellom utviklingen av førstespråket og andrespråket, som han omtalte som språk en og språk to. Vygotsky hevdet at språk en (førstespråket) og språk to (andrespråket) stod som et gjensidig påvirkningsforhold ved at de utfyller hverandre og bidrar til en utvikling. Innlæringen av et annet språk- eller andrespråket er avhengig av at barnet har et morsmålspråklige kunnskaper til objekter, begreper og et morsmålspråklig ordforråd (Øzerk, 2017).

Vygotsky påstod at innlæringen av andrespråket skulle granskes grundig ettersom at det kunne ha en mulig påvirkning på barnets kognitive utvikling. Det er flere forhold som spiller inn når det gjelder forholdet mellom flerspråklighet og barnets mentale utvikling. Barnets alder og fenomenet som oppstår når det ene språket møter det andre er blant disse faktorene som er grunnleggende (Fazalehaq, 2020). Vygotsky påstod at de flerspråkliges språk ikke forhindrer utviklingen av språkene og har fremhevet at språk 1 og språk to bidrar positivt i utviklingen av hverandre (Øzerk, 2017).

Cummins (siteret i Øzerk 2017) har forsket på tospråklighet og videreført Vygotskijs tenkning gjennom det han kaller for Dual-isfjell-modellen som er blant Cummins mest kjente bidrag i forskning på tospråklighet. Modellen trekker frem forholdet mellom første- og andrespråket ved å beskrive det som at de bygger på samme fundament selv om de er ulike på overflaten (Øzerk, 2017). Dual-isfjell-modellen illustrerer altså at muntlig språkkompetanse i begge språk som overflaten av to isfjell, som er synlig, mens et felles fundament for disse språkene ligger under overflaten av isfjellene (Øzerk, 2006a).

Begge språkene har en gjensidig påvirkning på hverandre, det vil si at begge språkene er avhengig av hverandre, noe som kan skape en essensiell og positiv språklæring hos eleven (Øzerk, 2017). Den danske lingvisten Otto Jespersen sitt syn på tospråklighet strider mot Vygotskij og Cummins sine teorier. Jespersen mente at to språk konkurrerer mot hverandre, og at hjernen mangler kapasitet til å styrke begge disse språkene.

Ifølge Jespersen kostet tospråklighet mye ved at den utviklet seg på bekostning av andre ting hos eleven (Øzerk, 2006b). Disse teoriene vil ikke diskuteres mer i dette forskningsprosjektet, ettersom at de ikke anses som relevante nok for sammenhengen mellom flerspråklige elever med utviklingshemmings opplevelser av skolens inkluderingsarbeid.

2.5 FORELDRESAMARBEID

Et positivt lærings- og oppvekstmiljø kan gjenspeiles i et godt foreldresamarbeid som også omtales som skole-hjem samarbeid (Utdanningsdirektoratet, 2017). Som følge av en økning i antall etniske minoritetsgrupper i det norske samfunnet har det norske utdanningsverket stått ovenfor en rekke utfordringer. Disse utfordringene har med tilretteleggingstiltak for barn med særlige behov å gjøre. Etablering av et effektivt og ressurssterkt samarbeid kan være til nytte for å iverksette de rette opplæringstiltakene for disse elevene (Dalen & Tangen, 2016).

Tidligere forskning gir indikasjoner på at skolen og hjemmet samarbeider mot vurdering i større grad fremfor å etablere og arbeide med elevens trivsel i skolen. Nyere forskning viser imidlertid også at det er behov for et skole-hjem samarbeid i det norske skolesystemet. Et godt foreldresamarbeid kan positive virkninger ved at elevene får stabile og trygge rammer i læringsmiljøet (Dalen & Tangen, 2016). Foreldre er en ressurs for barnets utvikling, skolegang og opplæring. Samarbeid med foreldre skal være som et partnerskap mellom skoler og familier. Her har skolen et viktig mandat til å inkludere foreldrene som viktige ressurser (Lassen & Breilid, 2012).

I gjeldende regelverkstolkninger fra Utdanningsdirektoratet fremkommer det at foreldrene har hovedansvaret for barnets oppdragelse, mens det er skolen som har ansvaret for opplæring, medregnet dets faglige innhold, organisering av undervisningen og arbeidsmetoder. Skolen skal i tillegg sørge for at eleven får et fullverdig utbytte av opplæringen og samarbeide med foreldrene for å utvikle deres forståelse av skolens arbeid for å påse at det blir gitt oppfølging når og hvor det er nødvendig (Utdanningsdirektoratet, 2011).

I et forskningsprosjekt gjennomført av Nordahl (2003) kommer det frem som et hovedpunkt at lærerne som er respondenter i undersøkelsen anerkjenner skole-hjem samarbeid som nødvendig. Disse lærerne anser samarbeid med foreldre som positivt og velfungerende særlig ved at foreldrene involverer seg i forhold som angår eleven og deltar i ulike sammenhenger som gjelder dette (Nordahl, 2003, s. 96).

Det å inkludere foreldrene i forhold som angår deres barn kan bidra til å skape en dialog bygd på positive premisser med foreldrene. Foreldre kan ofte sitte med erfaringer og opplevelser som kan være gode ressurser for utvikling av spesialpedagogisk kompetanse hos lærere (Hagtvet & Horn, 2016). Dersom skolen lykkes i å få støtte fra foreldrene ved å etablere et godt samarbeid og opprettholde god dialog med dem, vil dette være en styrke for både skolen og læreren (Imsen, 2012).

Samarbeidet mellom skole-hjem bør være symmetrisk ved at foreldrene får innflytelse på barnas skoletilbud. Foreldrene skal brukes som ressurser i forhold som angår barnet. Dette er et viktig utgangspunkt for å fremme dialog, respekt og likeverd. Symmetrisk samarbeidsrelasjon med foreldrene handler om å kunne finne løsninger i fellesskap på utfordringer som oppstår og respektere hverandres meninger og synspunkter. Videre mener Hauge (2007) at lærerne, foreldre/foresatte og eleven selv er de viktigste bidragsyterne i elevens opplæring (Hauge, 2007). Lærerne er bevisste over at de innehar stor makt som fagpersoner i skoleinstitusjonen, men noen lærere utøver forsiktighet når det gjelder å anvende denne makten slik at det skaper et godt samarbeid og likeverd (Nordahl, 2003, ss. 96-99).

I et foreldresurvey med 192 minoritetsspråklige foreldre som respondenter framstår det at foreldrene har hatt forskjellige opplevelser når det kommer til samarbeid med skolen. Sammenlignet med foreldre fra Øst-Europa har foreldre fra blant annet Midtøsten og Sør-Asia negative erfaringer når det gjelder skole-hjem samarbeid. Dette er spesielt med henblikk på at disse foreldrene er usikre når det kommer til skolens forventninger av foreldreinvolvering- og samarbeid. For disse foreldrene er det også ønskelig å få mer informasjon fra skolen i forhold som angår oppfølging av barnets skolegang (Karlsen & Kileng, 2005, s. 53).

Nordahl (2003) fremhever viktigheten med et velfungerende skole-hjem samarbeid og understreker at flere foreldre og lærere har positive erfaringer når det kommer til samarbeid med skolen. Dette gjelder særlig foreldre med barn som ikke har utfordringer i skolen, foreldre med positiv innstilling og godt kjennskap til skolen, lærere som anvender gode samarbeidsstrategier og ikke minst lærere som også er positivt innstilt og har troen på foreldrene (Nordahl, 2003, ss. 85-106).

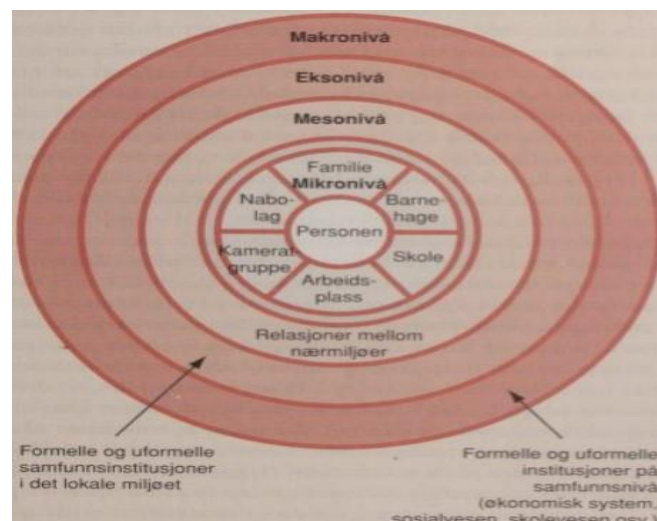
2.5.1 UTVIKLINGSØKOLOGISK MODELL

Urie Bronfenbrenner er en utviklingspsykolog, som er kjent for sitt bidrag innenfor av menneskelig utvikling i form av sin «utviklingsøkologiske modell» som også kalles for den «biøkologiske modellen» (Bø, 2018). Denne modellen gir et helhetlig bilde av sammenhengen mellom elevens ergo barnets oppvekst og den sosiale utviklingen (Ogden, 2009).

Bronfenbrenner har vektlagt viktigheten med å forstå barnets utvikling som en helhet der en overveier biologiske faktorer, oppvekstmiljøet og barnets psykiske utvikling i sammenhengen. I følge Bronfenbrenner er det svært viktig å se på det sosiale miljøet- og samspillet barnet er innlemmet i og ikke bare se på barnet som individ (Imsen, 2005).

Gjennom Bronfenbrenners visualiserte utviklingsøkologiske modell ser vi ulike påvirkningsfaktorer og arenaer som kan ha stor innvirkning på barnets sosialisering og personlige utvikling. De ulike nivåene i Bronfenbrenners økologiske modell, beskriver miljøfaktorer, og hvordan disse kan påvirke barnet/eleven.

2.5.1.1 Utviklingsøkologisk modell



Figur 1: Bronfenbrenner utviklingsøkologiske modell (tilpasset etter Andersson,1980)

Mikronivået er det midterste nivået i sirkelen. Dette nivået visualiserer hvor to eller flere aktører møtes i samspill med hverandre (Bø, 2018). På dette nivået sosialiserer og utvikler barnet seg gjennom erfaringer ved at det selv er til stede og møter andre mennesker ansikt til ansikt (Ogden, 2009). Mikronivået representerer det vi kaller for nærmiljøet (Imsen, 2005). Familien, barnehagen, vennegjengen, nabolaget og ulike aktivitetsinstitusjoner er noen eksempler på individer som er en del av mikronivået.

Mesonivået er det neste analysenivået hvor samspillet mellom ulike nærmiljøer kommer frem ved å studere de. Forbindelser mellom to mikronivåer kalles for altså for meso. Meso kan skapes gjennom kommunikasjon, samspill, påvirkning og overføring av erfaringer, verdier og kunnskaper mellom aktørene (Bø, 2018). Dette innebærer at barnet bringer med seg erfaringene fra en arena til en annensom vil si at barnet tar med seg erfaringene fra skolen og hjemmet til hverandre, for så å videre dele det med personer i sitt nærmiljø som består av individer som er nevnt i forrige avsnitt (Imsen, 2005).

Mesonivået for barn i grunnskolealder er som regel forbindelser mellom hjemmet, skole og fritidsmiljøet. Meso kan oppstå gjennom overgang fra et mikrosystem til et annet, for eksempel når barnet beveger seg ut fra barnehagen og begynner på skolen (Ogden, 2009). Meso kan også oppstå gjennom kulturell nærhet når naboer fra samme land ytrer seg og kommuniserer på samme språk og om deres barn besøker hverandre jevnlig. Dette gjør at det knyttes forbindelser mellom barna og familiene. Ved at naboene har et positivt eller negativt forhold til hverandre kan dette imidlertid føre til konsekvenser for barnas sosiale og personlige utvikling (Bø, 2018).

Eksonivået er det tredje nivået i Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell. På dette nivået handler det om indirekte eller ytre påvirkning og arenaer og institusjoner som inngår i dette nivået kan være både formelle og uformelle hvor barnet og miljøet det er i får en påvirkning uten at det nødvendigvis er til stede (Ogden, 2009). Et eksempel på det kan være at far får tilbud om en høyere stilling ved sin arbeidsplass der en turnusfridag på fredager inngår i arbeidstiden. Dette gjør far glad og han får tips av sine kollegaer om at han kan hente barna tidligere fra aktivitetsskolen, ta de med på ekskursjoner, spise middag på restaurant og avslutte kvelden med en film eller en bok. Dette kan bidra til at barna får del i fars overskudd som kan ha en positiv effekt på barnas utvikling gjennom en indirekte påvirkning (Bø, 2018).

Det fjerde og siste nivået kalles for *makronivået* som handler om ombygninger på samfunnsnivå der barnet aldri er til stede. Slik som utdanningssystemet og det politiske systemet. Ved politiske valgkamper og beslutninger står partiet som skal sitte i regjeringen ofte for ulike meninger og politikk om skolegang. Et eksempel er tematikken om endringer i antall lærere på skolen hvor det skal være flere elever i en klasse. Slike faktorer kan gjennom systemet gripe direkte inn i barnets liv på mikronivå og samhandlingen som foregår der (Imsen, 2005). Påvirkning fra dette systemet, formidles via ekso-, meso- og mikronivåene.

Når det gjelder samarbeidet mellom skolen og hjemmet beskriver Urie Bronfenbrenner det som et «mesosystem» som er samspillet mellom de ulike utviklingsarenaene hos barnet. Dersom det er et godt samarbeid mellom hjemmet og skolen vil dette ha en positiv innvirkning på elevens faglige, sosiale og personlige utvikling. Det som foregår på skolen har en sammenheng med det livet barnet har hjemme (Drugli & Nordahl, 2016). Foreldrenes holdninger og verdier kan ha stor innvirkning på barnets personlige og faglige utvikling så vel som deres psykiske og fysiske velferd (Nordahl, 2007).

2.5.2 MÅL FOR SAMARBEIDET

I Opplæringsloven § 13 – 3d er det forankret at kommunen og fylkeskommunen skal sørge for et foreldresamarbeid både i grunnskolen og i videregående opplæring. I Opplæringsloven § 20-1 gir et nærmere inntrykk av hvilke pilarer et foreldresamarbeid bør bygges på. Her framkommer det at et godt samarbeid vil kunne bidra til å styrke gode læringsarenaer for eleven og vil kunne bidra til at eleven utvikles i positiv retning både faglig og sosialt (opplæringslova, 1998)

Barnets faglige læring og personlige utvikling er et av de viktigste målene med samarbeidet som skal foregå mellom hjemmet og skolen. Samarbeidet skal bygges på slike premisser som sørger for barnets beste ved å ha eleven/barnet i sentrum. For øvrig er dette grunnlaget for at skolen bør og skal ta initiativ og legge til rette for et samarbeid med foreldrene. I tillegg til dette skal skolen og hjemmet ha en felles visjon om å skape gode læringsvilkår for eleven. Dette innebærer at skolen og hjemmet har et gjensidig avhengighetsforhold til hverandre følgelig av at skolens viktigste mandat er å sørge for å skape et likeverdig samarbeid med foreldrene som dekker deres behov ut ifra den enkeltes situasjon (Nordahl, 2007, s. 27).

Sosioøkonomisk status handler om forholdet mellom det sosiale og det økonomiske (Tjernshaugen & Tjora, 2019) og kan ses i sammenheng med begrepet *sosial ulikhet* som er en inndeling av individer og grupper i høyere og lavere samfunnsklasser (Skirbekk, 2015). Denne inndelingen baserer seg på følgende tre komponenter: foreldrenes inntekt, utdanning og yrke (Hattie, 2013). Grøver hevder at innvandring ofte kan falle med lav sosioøkonomisk status (Grøver, 2018, s. 53).

Flerspråklig bakgrunn kan i flere tilfeller spille en vesentlig rolle særlig når det gjelder lærerens syn på foreldrene. Skolen opplever i relativt stor grad utfordringer med foreldre som har manglende norskspråklige kunnskaper og ferdigheter. Når skolen må ta så mye hensyn til foreldre som for eksempel må ha behov for tolk eller trenger å få tilsendt informasjon på morsmålet fremfor norsk, kan det i problemorienterte skoler skapes negative fordommer mot

foreldrene. Dette fenomenet som eksisterer på slike skoler, kaller Hauge for mangelsyn (Hauge, 2007).

Elevens motivasjon og innsats kan ha sammenheng med foreldrenes forventninger og interesse til deres prestasjoner. For at skolen skal lykkes i å inkludere foreldrene i forhold som angår barnet er det viktig at skolen sørger for god kommunikasjon med foreldre, særlig med de foreldrene som har norskspråklige utfordringer. I slike tilfeller bør skolen legge til rette for slik dialog som kan formidles og forstås av foreldrene, slik at de kan formidle de samme forventningene (Utdanningsdirektoratet, 2011).

Ved problemorienterte skoler kan enkelte lærere ha en negativ innstilling til samarbeid med flerspråklige foreldre ved at de for eksempel betrakter disse foreldrene som ressursvake. I tilfeller som angår sosiale sammenkomster utenfor skolen kan enkelte flerspråklige foreldre være skeptiske for at barnet deres skal kunne delta. Her er det et grunnleggende prinsipp at skolen arbeider med å skape informativ og åpen dialog fremfor å tvinge foreldrene til å la barnet delta. En slik dialog går ut på at lærerne kommer med gyldige uttalelser om viktigheten med at barnet deltar og begrunner det med at det kan ha en positiv betydning for barnets sosiale- og kognitive utvikling. Dialogen bør bygges på positive- og likeverdige premisser, slik at foreldrene ikke er engstelige og redde for å fremheve egne synspunkter rundt det (Hauge, 2007).

Dette støttes også av Dalen & Tangen (2016) som hevder at institusjonene har et ansvar for å gi foreldrene informasjon på det språket de behersker ved hjelp av tolk og lignende i situasjoner hvor foreldrene har språkutfordringer. Foreldrene skal i større grad betraktes som viktige støttespillere som innehar en viktig funksjon. Foreldrene er et viktig bidrag i styrking av fagfolkens kompetanse om barn og unge med spesielle behov. En slik innstilling er et avgjørende ledd for en skole med ressursorientert samarbeid som mål (Dalen & Tangen, 2016).

Foreldrenes bakgrunn kan ofte avgjøre kvaliteten på oppdragelsen barnet får. Foreldre med høy akademisk utdanning vil oftest arbeide målrettet med å innvikle selvstendighet hos barnet. På den andre siden vil foreldre med lav utdanning i tillegg til flerspråklige foreldre heller velge å prioritere lojalitet og disiplin i oppdragelsen (Nordahl, 2007).

Samtidig understreker Karlsen & Kileng (2005) at opplevelser av skole-hjem samarbeidet har sammenheng med foreldrenes utdanningsnivå. Det vil si at foreldre med høyere akademiske utdanning kan ha positive opplevelser av skole-hjem samarbeidet sammenlignet med foreldre som har lavere utdanning. Det samme gjelder foreldre som har sterke norskspråklige

kunnskaper ved at de har gode erfaringer med et slikt samarbeid. Foreldre som ikke har så gode ferdigheter i det norske språket kan ofte oppleve frykt, vanskeligheter og engstelse når det kommer til å uttrykke sine meninger og opprettholde dialogen med skolen. Grunnen til dette er at foreldrene ofte er redde for at deres meninger kan ha negative konsekvenser for barnet (Karlsen & Kileng, 2005, s. 54).

Også når det gjelder forhold som angår elevens faglige prestasjoner på skolen, viser det seg at foreldrenes utdanningsnivå spiller en viktig rolle. Barn av foreldre med høy akademisk utdanning har større sjanse for å prestere bra på skolen, og utdanne seg, enn barn av foreldre som har lavere utdanning (Nordahl, 2007).

En utfordring som kommer i veien for et godt foreldresamarbeid er i tilfeller hvor minoritetsspråklige foreldre og barn helt eller delvis utestengt. Skolen har ikke lyktes i å kommunisere med dem på grunn av at de har lite eller manglende språkkunnskaper i majoritetsspråket. I slike tilfeller er det viktig at skolen tar i bruk ressurser og strategier, som mulige tiltak for å motvirke dette (Hauge, 2007).

3. METODE

I dette kapitlet vil jeg redegjøre og begrunne studiens metodevalg og design. Først vil metodiske valgene redegjøres og begrunnes før jeg går over til å beskrive utvalget av informanter. Jeg vil deretter gå inn på hvordan jeg har arbeidet meg frem som forsker når det gjelder datainnsamlingen i før-, under- og etter fasen. Jeg vil også redegjøre for analyseprosessen og deretter gjøre meg noen etiske refleksjoner. Dette forskningsprosjektet anlegger en fenomenologisk tilnærming og et kvalitativt eksplorerende design.

Av gresk opphav kan metode forstås som *veien til målet* (Kvale & Brinkmann, 2018).

Metode formuleres som et redskap og fremgangsmåte for å løse problemstillinger som gir det videre grunnlaget for å komme frem til nye oppfatninger (Dalland, 2020). Metodevalget har vært avgjørende for fremgangsmåten og utformingen av dette prosjektet.

3.1 VALG AV METODE

Samfunnsvitenskapelig metode har som hensikt å bidra med kunnskap om virkeligheten i verden. Det går i korthet ut på måten forskeren velger å gå frem for å få kunnskap om den sosiale virkeligheten og videre gjøre seg refleksjoner om hvilke måter slik kunnskap kan bidra til i samfunnet. Ved å bruk av en metode går forskeren altså frem for å følge en bestemt vei mot et mål. Empirisk forskning har innsamling, analysing og tolking av data som sentrale fokusområder (Johannesen, Tufte, & Christoffersen, 2010, s. 29)

Samfunnsvitenskapsfilosofiene har hver sine metodefellesskap som anvendes som verktøy for datainnsamling og da snakker vi gjerne om kvantitative og kvalitative metoder. Kleven og Hjordemaal (2018) hevder at disse metodene imidlertid kan utfylle hverandre. Vi har i større grad fått forståelsen for at disse metodene bærer på ulike metodologiske tilnærminger og prioriteringer og dermed kan ha hver sine svakheter og styrker. (Kleven & Hjordemaal, 2018).

Den mest fremtredende forskningspraksisen i kvantitative studier er når forskeren har som hensikt å samle inn data i form av målbare enheter ved at datainnsamlingen foregår uten direkte kontakt med feltet. De er lite fleksible og kjennetegnes også ved at fenomenet undersøkes på avstand samtidig som forskeren ønsker å gå i bredden som i at deltakerne blir stilt spørsmål med faste svaralternativer gjennom spørreskjemaer (Dalland, 2020).

Kvalitative studier på den andre siden har en spesiell egenart og bruk. Anvendes når forskeren går frem for å søke en forståelse av sosiale fenomenenes egenskaper hvor metodeopplegget i

tillegg har en fleksibel tilnærming (Dalland, 2020). I motsetning til kvantitative metoder foregår datainnsamlingen ved kvalitative metoder i direkte kontakt med feltet og ved at fenomenet studeres innenfra (Dalland, 2020).

Et særtrekk ved kvalitative metoder er at de anvendes som grunnlag for å etablere nær kontakt mellom forskeren og de som deltar i studiet (Thagaard, 2018). Til dette forskningsprosjektet har jeg valgt å benytte et kvalitativt forskningsdesign. Min oppgave er knyttet til å få en dypere forståelse av foreldrenes opplevelser av skolens inkluderingsarbeid for sitt barn med utviklingshemming. Av den grunn er det hensiktsmessig for meg å gi oppgaven et kvalitativt eksplorerende design (Kvale & Brinkmann, 2018)

3.2 FENOMENOLOGISK VITENSKAPSTEORETISK PERSPEKTIV

Denne studien bygges på fenomenologisk vitenskapsteori som har vært utbredt i kvalitativ forskning. Fenomenologien har tysk opphav og har som hensikt å ta utgangspunkt i menneskets subjektive opplevelse der man søker dypere mening i enkeltpersoners erfaringer (Thagaard, 2018). Fenomenologi er en form for konstruktivisme der alle oppfatninger av verden ikke utgjør verden som den er. Det å være bevisst forskerrollen vil virke etter sin hensikt når man tar utgangspunktet i at det vi kan studere er slik den oppfattes av den enkelte (Postholm & Jacobsen, 2018). Fenomenologien har filosofiske røtter og utgangspunkt, i tillegg til en psykologisk tilnærming (Postholm M. B., 2010)

Fenomenologi bygger på logikk som også er fri for begrensninger (Dukes, 1984). I fenomenologien er individets erfaringer av den verden som erfaringene foregår i en særstilling (Kvale & Brinkmann, 2018). I den psykologiske retningen av fenomenologi settes fokuset mot individets opplevelser samtidig som forskeren har et mål om å undersøke flere individers opplevelser og erfaringer av det samme fenomenet (Postholm M. B., 2010, s. 41). Ifølge Dalland (2020) er fenomenologi læren om fenomenene (Dalland, 2020).

I kvalitative design som har en fenomenologisk tilnærming gjelder det å utforske og beskrive mennesker og deres erfaringer og forståelser av et fenomen. Forskerens hensikt er altså å finne meningen med dette fenomenet gjennom en gruppe menneskers syn og det er viktig å forstå mennesket for å forstå dets livsverden (Johannesen, Tufte, & Christoffersen, 2010).

Dette vitenskapsteoretiske perspektivet gir en beretning av subjektets erfaringer uten å ta hensyn til dens psykologiske opprinnelse og årsaksforklaringer som forskeren kan gi. Fremfor å forsøke å forklare opprinnelsen til subjektets erfaringer og opplevelser, understreker fenomenologien viktigheten med å beskrive hvilke erfaringer subjektet har (Standal, 2014).

Husserls fenomenologiske perspektiv handlet om at forskeren, gjennom studier og erfaringer skulle forsøke å oppnå det vi kaller for vitenskapelig kunnskap. For å gjennomføre dette var det imidlertid hensiktsmessig ifølge Husserl å ha en reflekterende holdning (Postholm M. B., 2010, s. 42).

Fordelen med semistrukturerte intervjuer er at intervjusituasjonen kan føre til nye retninger som går inn på problemstillinger forskeren ikke hadde tenkt over i forkant. Her er det informanten som er «eksperten» på temaene som tas opp i intervjuet og informantene bør få muligheter til å fortelle detaljer om egne opplevelser, situasjoner og erfaringer. Dette vil bidra til å gi rikere data. På den andre siden kan dette også medføre at forskeren mister «kontrollen» over intervjusituasjonen og at intervjuprosessen ikke følger tidsrammer og samtidig skaper utfordringer i analyseprosessen (Smith & Osborn, 2007).

Et typisk trekk ved fenomenologiske studier er at en prosess eller hverdagsaktivitet utforskes, hvor hensikten er å fange opp deltakernes perspektiver (Postholm M. B., 2010) Mitt forskningsprosjekt fokuserer på å fremme informantenes egne erfaringer, følelser og perspektiver vedrørende studiens problemstilling. Den har som overordnet mål å bidra til å utvikle mer og dypere kunnskap innen felte og også min personlige kompetanse på området. Fenomenologi handler om å forstå menneskers holdninger, atferd, følelser og tanker (Dalland, 2020). I tillegg bidrar dette til å utvikle generell kunnskap av det fenomenet som jeg som forsker studerer (Thagaard, 2018).

Fenomenologisk tilnærming vært utbredt i kvalitative studier og i semistrukturerte intervjuer (Standal, 2014). Fordelen med semistrukturerte intervjuer er at det gir forskeren en mulighet til å undersøke eller stille oppfølgings spørsmål til nye temaer- og elementer som kommer frem under intervjuet. Samtidig, kan man følge informantens interesseområder og bekymringer for å få rike data om deres subjektive erfaring (Smith & Osborn, 2007, ss. 57-58).

Moustakas (1994) referert i Postholm (2010) påpeker at fenomenologisk forskning har som mål å forstå konkrete- og meningsfulle relasjoner som er fremtredende i bestemte situasjoner i bestemte kontekster. Videre, så kan ikke disse opplevelsene observeres av forskeren, men kan trekkes frem gjennom å samtale med personene som har hatt disse opplevelsene og erfaringene (Postholm M. B., 2010, s. 43)

Særlig i semistrukturerte intervjuer er hensikten med gjennomføringen å forstå ulike temaer som angår mennesker utfra deres egne perspektiver. Semistrukturerte intervjuer tar sikte på å innhente beskrivelser av informantenes livsverden og fortolkninger av meningen med fenomener som beskrives. Dette er nærliggende til hverdagslige samtaler med unntak av at profesjonelt intervju er formålet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 46).

I mitt forskningsprosjekt har jeg blitt inspirert av Creswell (1998) fremgangsmåte på fenomenologisk design som bygger på følgende tre steg: *forberedelse, datainnsamling, analyse og rapportering* (Johannesen, Tufte, & Christoffersen, 2010).

Forberedelsesdelen i undersøkelsen ved et kvalitativt eksplorerende design skal bygge på tidligere erfaringer og kunnskaper. Dette er ved å fokusere på hvordan menneskets erfarer et fenomen ved å se det fra perspektivet til menneskene som studeres og få frem tykke beskrivelser. Fortolkningene som disse menneskene gjør individuelt, er hensiktsmessige for forskeren. I datainnsamlingsdelen hentes erfaringer av fenomenet fra individer som sitter med det, gjennom intervjuer (Johannesen, Tufte, & Christoffersen, 2010, s. 83)

For å lykkes i å forstå andre individers fortolkninger er det svært viktig at forskeren gjør seg bevisst over sine egne fortolkninger og grunnlaget for dette. I den siste fasen analyse og rapportering er intervjuene det viktigste elementet. Ved at forskeren først danner seg et helhetlig inntrykk og kartlegger fenomener som er betydningsfulle for informantene, bidrar dette til en analytisk systematisering av datamaterialet. I dette steget er transkripsjonene et viktig ledd ettersom at forskeren går tilbake til dataene for å sikre at ingen relevante data utelukkes. I resultatdelen er målet å presenteres analyseprosessen så detaljert som mulig for leseren (Johannesen, Tufte, & Christoffersen, 2010, ss. 83-84)

3.3 KVALITATIV DYBDEINTERVJU

Det sies at kunnskap er narrativ altså «fortellende» ved at historier betraktes som virkningsfulle måter for å finne mening i vårt eget liv og sosiale virkelighet. Åpne forskningsintervjuer gir adgang til mangfoldige fortellinger som uttrykkes i historiefortelling (Kvale & Brinkmann, 2015). Dybdeintervjuer benyttes som regel i situasjoner hvor forskeren er ute etter informantens livsverden, ved at man ønsker å studere holdninger, meninger og erfaringer som deltakerne i forskningsprosjektet har (Tjora, 2017).

Studien anvender en kvalitativ forskningstilnærming ved bruk av semistrukturerte intervjuer ettersom at ambisjonen er å gå i dybden for å utforske foreldrenes opplevelser, erfaringer, og refleksjoner knyttet til aspekter ved skolegangen for sine barn med utviklingshemning.

Jeg var bevisst på at intervjusituasjonene kunne bli mer situasjonsbestemt enn strategisk som også er en grunn til dette metodevalget.

Dybdeintervju som metode, er basert på fenomenologisk vitenskapsteoretisk perspektiv, som jeg også var inne på i forrige kapittel. Her vil hensikten være å skape frie, avslappede samtaler som kretser rundt spesifikke temaer som er valgt av forskeren på forhånd. Til gjengjeld kan forskeren lykkes i å få informanten til å reflektere over egne meninger, opplevelser og erfaringer som har med forskningsprosjektets tema å gjøre (Tjora, 2017).

Dybdeintervjuene ble gjennomført enkeltvis med en varighet på omtrent en time. Hensikten var å skape «trygge» og «frie» samtaler med utgangspunkt i å kunne lykkes med at intervjuet inviterte til rike og detaljerte fortellinger. Intervjuene var åpen for å følge informantens fortellinger i de retningene de følger, samtidig som at de kretset rundt de aktuelle forskningsspørsmålene. Intervjuene skal ikke bare handle om informantene, og anvendes altså for å få frem klare sammenhenger utover informantene som individer (Tjora, 2017).

Jeg var på forhånd bevisst over viktigheten av en åpen forskerrolle noe som i større grad inviterer informantene til å fortelle om det de hadde på hjerte fremfor å være opptatt av å svare konkret på predefinerte spørsmål formulert av meg. Det vil si spørsmål som bygger mine teoretiske antakelser om hva som kan være viktige problemstillinger for informantene. Dette type studier er utforskende, og de anvender langt på vei datadrevet analyse. Dette impliserer blant annet at en intervjuguide ikke var utformet som spesifikke spørsmål og heller som en «guidet tur» rundt de temaene som skulle være i fokus hvor fortellingene ble støttet med ulike former for oppfølgingsspørsmål for å sikre viktige detaljer.

Jeg valgte å gjøre det klart for meg selv før gjennomføringen av intervjuene at funnene datainnsamlingen ville bidra til ikke ville være allmenngyldige. I tillegg til dette funderte jeg over å ikke overvurdere funnene som har kommet frem gjennom disse tre intervjuene med tre informanter, til tross for at disse funnene har gitt resultater som har vært verdifulle for mitt arbeid som forsker. Gyldigheten av funnene avspeiler ikke de faktiske opplevelsene og erfaringene av inkludering hos alle flerspråklige foreldre med barn som har utviklingshemning, noe som videre berettiger at utvalget i dette forskningsprosjektet ikke er tilfeldig og representativt.

3.3.1 INTERVJUGUIDE

Intervjuguide utformes når forskeren ønsker å strukturere intervjuene (Tjora, 2017). Gjennom en utforming av en intervjuguide kan forskeren rangere temaene vedkommende søker å få kunnskaper om. En rekkefølge av temaer har stor betydning for intervjusituasjonens forløp, særlig i kvalitative studier som krever konfidensialitet (Thaagard, 2013). I intervjuguiden valgte jeg å formulere overordnede spørsmål rundt temaene som har en narrativ appell med oppfølgingsspørsmål. I alle intervjutilfeller, men særlig i møte med personer som kan virke usikre når det gjelder hva det innebærer å delta kan det være nyttig å starte intervjuet med å orientere om dette. Til gjengjeld kan det ha en beroligende innvirkning på informanten (Thaagard, 2013).

Med grunnlaget i fenomenologisk vitenskapsteoretisk perspektiv var hensikten med disse spørsmålene var å bidra til at informantene ville gi ut verdifull informasjon. Til tross for at intervjuguiden var strukturert i et bestemt forløp har jeg vært for å endre rekkefølgen på dette særlig i tilfeller hvor informantene gikk inn på andre temaer i uttalelsene sine. Fordelen med dette var at intervjuet ble mer fleksibelt for informantene slik at de i større grad følte seg frie til å fremheve reelle opplevelser og erfaringer og oppleve intervjusituasjonen som uformell fremfor en formell situasjon. Minuttene i startfasen av intervjuet har fordelaktig betydning for hele intervjuforløpet ved at det er da kontakten med informanten etableres. Tross det er det viktig at den som intervjuer viser respekt og interesse ovenfor informanten gjennom et godt kroppsspråk og ansiktsuttrykk som viser gode hensikter (Thaagard, 2013).

Jeg har brukt Tjora (2017) sin teori om utforming av intervjuguide. Her har fokuset hele tiden vært rettet mot tre faser: oppvarming, refleksjon og avrunding. Oppvarmingsspørsmålene har en konkret tilnærming hvor det spørres om faktorer som alder og boforhold, altså spørsmål som fremstår som uformelle. Refleksjonsspørsmål anses som kjernen i intervjuet og det er her informantene inviteres til detaljrike og omfattende fortellinger og får sjansen til å gå i dybden av temaene. Refleksjonsspørsmål danner også grunnlaget for at informanten kan stille oppfølgingsspørsmål for å komme nærmere inn på informantens refleksjoner der det blir nødvendig (Tjora, 2017, ss. 145-146).

Avrundingsspørsmål som er den siste fasen, normaliserer situasjonen mellom informanten og forskeren. Her kan man stille spørsmål om informanten har noe de vil tilføye, hvordan de opplevde intervjusituasjonen og eventuelt om hvordan intervjusituasjonen vil gå videre. I denne fasen er det fremdeles viktig å bevare tilliten til informantene og opptre med respekt ved å takke vedkommende for innsatsen (Tjora, 2017).

Intervjuguiden ble utarbeidet med utgangspunktet i følgende retningsgivende temaer:

Tema 1: Bakgrunnsinformasjon

1. Alder/klasse
2. Botid i Norge
3. Språklig situasjon
4. Barnets utviklingshemming

Tema 2: Forventninger

1. Forventninger til skolen, samarbeid, m.m
2. Forventninger/refleksjoner/erfaringer rundt overgang fra barnehage/hjemmet til skolen

Tema 3: Erfaringer og opplevelser

1. Erfaringer/opplevelser av samarbeid med skolen/lærere/pedagogisk personell

Tema 4: Refleksjoner

1. Refleksjoner om inkluderingen i lærings- og det sosiale fellesskapet.
2. Hva savnes/mangler/kunne vært gjort annerledes og bedre av lærere/skolen/pedagoger

Tema 5: Tilføyelser

1. Oppsummering og eventuelle tilføyelser/informantenes opplevelser av intervjuet/intervjusituasjonen

3.4 UTVALG

Det finnes flere utvalgsstrategier i all samfunnsforskning. I kvantitative studier er det vanlig med det som kalles for tilfeldig utvalg. Med tilfeldig utvalg menes det at utvalget, altså deltakerne i et forskningsprosjekt blir trukket tilfeldig. Et slikt utvalg representerer som regel populasjonen utvalget er trukket fra (Johannesen, Tufte, & Christoffersen, 2010).

Utvalgsriterier i kvalitative tilnærminger følger ofte en strategisk utvalgsmetode. Med en strategisk utvelgelse av informanter tar forskeren slutninger basert på målgruppen som er aktuell for å få samlet inn nødvendig data og deretter velge ut personer fra denne målgruppen for å delta i den gitte undersøkelsen (Johannesen, Tufte, & Christoffersen, 2010). Følgende innebærer at informantene som velges ut har kvalifikasjoner som er strategiske i forhold til forskningsspørsmålet (Thagaard, 2018).

Dette betyr at informantene i kvalitative studier kan uttale seg på en reflektert måte når det gjelder forskningsprosjektets tema (Tjora, 2017). Et særtrekk ved kvalitative studier er at man ønsker å innhente data fra et begrenset antall personer (Kvale & Brinkmann, 2018).

En viktig forutsetning for å kunne utføre datainnsamlingen har vært å finne utvalg som passet til kriteriene jeg hadde satt ved utarbeiding av prosjektbeskrivelsen for denne avhandlingen. Forskningsspørsmålene mine «*Hvordan forstår og reflekterer flerspråklige foreldre om hvilke muligheter og begrensninger barn med utviklingshemming har med hensyn til deltakelse i læringsfellesskapet, og hvilken betydning ser de i skole-hjemsamarbeidet? Hvordan opplever og erfarer flerspråklige foreldre til barn med utviklingshemming skolens arbeid med inkludering av barna sine i læringsfellesskapet?*» kunne bli mest hensiktsmessig besvart dersom arbeidet med å finne det rette utvalget var vellykket. Altså foreldre til barn med utviklingshemming som hadde formeninger om den norske skolens integreringsarbeid.

En forutsetning i utvelgelsen og rekrutteringen av deltakerne i dette forskningsprosjektet har vært at jeg kunne få med meg informanter med barn i ulike aldre. Det kan antas at det kan bidra positivt for meg som en fremtidig lærer med spesialpedagogisk bakgrunn, når min pedagogiske kompetanse på overgangsprosesser for barnet og familien og innvirkningen det kan ha på områder om inkludering og skole-hjem er styrket. Jeg syntes også at det rette utvalget ville bidra til å skape en brede inntrykk av hvorvidt skolens mandat og særpreg opprettholdes ved enkelte skoler.

I kvalitative studier er det et viktig utgangspunkt å forstå at utvalget av informanter er hensiktsmessig, men ikke representativt (Johannesen, Tufte, & Christoffersen, 2010). Som det er nevnt innledningsvis har jeg hatt noen kriterier for utvelgelsen av informanter sammen med en strategisk utvalgsmetode. Dette innebærer at kriteriene ble valgt for å sikre at utvalget ville bidra til at problemstillingen jeg har valgt å ta for meg ville bli besvart på en best mulig måte. Flerspråklige foreldre til barn med utviklingshemming var målgruppen min for dette studie. Utover det var kriteriene at de hadde barn i grunnskolealder med et ønske om å intervju foreldre med barn i barne- og ungdomsskolen, ettersom at jeg hadde et inntrykk av at erfaringer og opplevelser av inkludering kunne variere utfra alder og klassetrinn.

Det kan være utfordrende å avgjøre hvor mange deltakere som bør rekrutteres for datainnsamlingen i et prosjekt (Johannesen, Tufte, & Christoffersen, 2010). Formålet med prosjektet, kan gi et innblikk i hvor mange intervjupersoner som bør rekrutteres for det (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 148).

Dessuten er hensikten med kvalitative intervjuer å skape dybdeforståelse innenfor et gitt tema og dette forutsetter at utvalget ikke består av altfor mange. Dermed bør man ikke bør rekruttere alt for mange deltakere i intervjuprosjektet. Dukes (1984) hevder at et utvalgt på tre til ti informanter er tilstrekkelig i kvalitative studier som anvender intervju som metode (Dukes, 1984). Jeg og veilederen min sammenfattet at et utvalg på 3-5 personer var et tilstrekkelig og realistisk utgangspunkt for denne oppgaveløsningen særlig med hensyn til at antallet intervjupersoner ikke ville bli for få eller for mange.

Et vesentlig problem har ligget i utfordringer med rekruttering av informanter. Jeg sendte ut e-poster til skoler med forespørsel om de kunne delt mitt informasjonsskriv med foreldre. Som følge av koronavirusutbruddet og nedstenging av skoler og institusjoner fikk jeg ingen respons. Da ønsket var å finne informanter så tidlig som mulig, ble jeg og min veileder enige om at jeg kunne forsøke å nå ut til informanter via sosiale medier og samtidig bruke mitt nettverk for rekrutteringsprosessen. Denne prosessen med å rekruttere informanter har krevd mye tid og tålmodighet. Det var her jeg fikk jeg et forslag fra en medstudent om å be om tillatelse for å dele informasjonsskrivet mitt med enkelte dagligvarebutikker og kjøpesentre i nærområdet. Etter å ha fått tillatelse til det, hang jeg opp informasjonsskrivet mitt på oppslagstavlen i to kjøpesentre og tre dagligvarebutikker. Kontaktinformasjonen min var tilgjengelig på dette skrivet. Likevel ble jeg ikke kontaktet av noen gjennom denne prosessen, men det var verdt et forsøk. Til slutt fikk jeg rekruttert til sammen fem informanter hvorav to av disse var via en Facebook-gruppe og de tre resterende via felles bekjente og venner. Etter å ha funnet informanter som viste interesse for prosjektet sendte jeg ut en e-post med informasjonsskriv om avhandlingen til disse foreldrene.

Dato og tidspunkt for intervjuet ble satt av god tid i forveien. Som følge av koronavirusutbruddet og sosial nedstenging i kommunen i november trakk to av deltakerne seg som informanter. Dette resulterte i at informantene som har deltatt i dette forskningsprosjektet ble minsket fra fem til tre. Informantene som er med i dette prosjektet er de jeg fikk nå frem til via felles kjente og venner som henviste meg til foreldre som kunne være interessert i å stille som informanter.

Underveis i prosessen for gjennomføring av intervju har det vært endringer som har påvirket datainnsamling- og analyseprosessen. Målet har hele tiden vært å ha en profesjonell innstilling i dette forskningsprosjektet slik at det kan gi gevinster både for meg som forsker og informantene mine - som da er det viktigste bidraget.

Så var jeg på forhånd bevisst over at det å intervju informanter som ble rekruttert via bekjente kunne være utfordrende. Jeg ville ikke på noen som helst måte at informantene mine skulle føle seg presset til å delta som følge av at de var bekjente av noen jeg kjenner. Ettersom at målet var å fremheve ulike opplevelser og aspekter av inkluderingsbegrepet siktet jeg på å få tak i informanter med interessante variasjoner som har med alder, type skole, etnisk bakgrunn og sosioøkonomisk klasse å gjøre.

3.4.1 PRESENTASJON AV INFORMANTENE

I dette kapitlet vil jeg introdusere informantene mine som har deltatt i dette forskningsprosjektet. Formålet med dette introduksjonen er å skape en bredere- og nærstående bilde- og forståelse av funnene som blir implisert og presentert i analysedelen og som senere drøftes for å svare på forskningsspørsmålet. Til felles for alle informantene er at de er mødre med etnisk bakgrunn fra Sørøst – Asia. Barna til to av disse er i ungdomsskolealder, mens barnet til den tredje er barneskoleelev. Et annet fellestrekk for informantene mine, er at disse tre er kvinner som bor sammen med sine ektefeller.

For å sikre anonymiteten til mine informanter, har jeg gitt disse mødrene, foreldrene og barna fiktive navn, alder og bakgrunn. Årsaken til at jeg har valgt å gjøre det slikt er for å bidra til å skape leseflyt for leseren i det empirien presenteres, men også for at disse endringene i informasjonen vurderes som ikke relevante for analysen. I tillegg har et nært familiemedlem av den ene informanten fungert som tolk og deltatt i intervjuet etter et ønske som informanten selv la frem. Mitt strategiske utvalg i dette masterprosjektet består av tre mødre til barn med psykisk utviklingshemming: Selma – 34 år, Iman 47 år, og Farah – 41 år.

Informant 1:

Selma er en 34 år gammel kvinne med bakgrunn fra Sørøst-Asia. Hun er født og oppvokst i Norge og har gode norskspråklige ferdigheter. Hun er mor til tre barn. Sammen med ektemannen *Irfan* bor hun i Oslos østkant. Selma har vært arbeidsledig, men husmor helt fra hun giftet seg for ti år tilbake. I den perioden var det ektemannen som hadde ansvaret for husstandens økonomi. De senere årene har Selma og *Irfan* gått gjennom tøffe perioder i livet, som har ført til at Selma ble nødt til å komme ut i arbeid, og har de to siste årene vært yrkesaktiv med fast arbeidsplass. Deres eldste sønn *Usman*, er åtte år og har diagnosen psykisk utviklingshemming med autismspekterforstyrrelser.

Informant 2:

Iman er en 47 år gammel kvinne med pakistansk bakgrunn som kom til Norge via familieinnvandring, altså ved å inngå ekteskap med sin norsk-pakistanske fetter. Hun er mor til to barn og bor sammen med sønnen på 14 år og ektemannen Karim i Oslos vestkant. Karim har en funksjonsnedsettelse som har utviklet seg over tid og som har gjort det vanskeligere for han å fungere som støtte for kona si og følge opp sønnen Danial på 14 år. Iman forteller at hun er arbeidsledig, men beskriver seg selv som svært samfunnsengasjert. Hun sier selv at hun har noe manglende språkkunnskaper i norsk og behøver noen ganger å ha med seg et nært familiemedlem som fungerer som tolk både når det gjelder egne- og sønnens avtaler. Danial er den yngste i søskenflokket og er 14 år gammel. Han har en hørselsnedsettelse i tillegg til psykisk utviklingshemming.

Informant 3:

Farah er 41 år, gift og mor til tre barn. Farah er født og oppvokst i Norge, men har tilbragt store deler av livet sitt i hjemlandet Pakistan hvor hun også fullførte videregående skoleopplæring. Til tross for at hun har bodd i Norge sammenhengende de siste 27 årene, men har bodd mye i hjemlandet Pakistan har hun gode norskkunnskaper. Farah har akkurat begynt å jobbe deltid i et kjøpesenter etter å ha vært husmor i mange år. Mannen hennes - Yousef er utdannet byråkrat i hjemlandet sitt, men etter giftemålet med Farah flyttet han til Norge og arbeider nå som selvstendig næringsdrivende. Datteren deres heter *Sara* og er en 14 år gammel jente som går i niende trinn ved en ungdomsskole. Sara er midt imellom i søskenflokket. Sara har Downs syndrom og psykisk utviklingshemming.

3.5 INTERVJUPROSESSEN

3.5.1 FORBEREDELSE TIL INTERVJU

Som en forberedelse til intervjuene leste jeg meg opp på metodelitteraturen som gav meg innblikk i hva en god forskerrolle innebærer og tips om effektive strategier for innsamling av data. Jeg gjennomførte et prøveintervju hvor jeg gikk gjennom intervjuguiden for å gjennomføre en eventuell justering i temaene og spørsmålene i intervjuguiden. Gjennom dette prøveintervjuet, ble jeg bevisst over viktigheten med en åpen og fredelig forskerrolle. Jeg lærte også hvordan jeg burde henvende meg til informantene mine både før, under og etter intervjuet.

På forhånd gjorde jeg meg noen refleksjoner over mulige situasjoner jeg kunne komme i møte med ved gjennomføringen av intervjuet.

Jeg bestemte meg for at jeg som «forsker» og «intervjuer» ikke ville ta ordet for mye og heller gi den muligheten til mine informanter. Dette var for å bevare den fenomenologiske anleggelsen.

Ettersom at fenomenologi brukes som utgangspunktet i mitt forskningsprosjekt, designet jeg intervjuguiden på en mest mulig effektiv måte for å trekke frem informantenes opplever og erfaringer av inkludering. For mitt tilfelle ønsket jeg en avslappet stemning i intervjusituasjonen som videre kunne trekke frem den enkelte informantens refleksjoner, opplevelser og erfaringer knyttet til skolens inkluderingsarbeid.

Etter at jeg var ferdig med rekrutteringsprosessen for intervjuundersøkelsen, brukte jeg tre plastpermer for å oppbevare dokumentene som var nødvendige for gjennomføring av intervjuet. I hver av disse mappene hadde lagt inn to kopier av samtykkeerklæring og et informasjonsskriv. Disse skulle jeg ta med meg til intervjuavtalen for å få en eventuell undertegnelse.

3.5.2 GJENNOMFØRING AV INTERVJUET

Slik jeg gikk inn på i forrige kapittel hadde jeg satt opp en time for dybdeintervjuet. Jeg tok forbehold om at intervjugjennomføringen kunne ta både lengre og mindre tid, og hadde altså ikke et tidspress. Jeg testet lyd kvaliteten på AV- utstyret som var lånt fra universitetet for å ta opp intervjusamtalen og den viste seg å være svært god. Når det gjelder intervjuavtalen er det slik jeg også har redegjort for tidligere at det har det vært flere endringer i gjennomføringen av det. Vi har måttet endre og avlyse på avsatt tidspunkt og dato for intervju flere ganger, spesielt på grunn av årsaker som har oppstått som følge av korona-viruset.

Jeg har hele tiden prøvd å være fleksibel og smurt meg med tålmodighet i en slik spesiell tid for at jeg skulle få gjennomført intervjuene med det utvalget jeg endelig hadde fått tak i, men spesielt for å sikre god kvalitet på intervjuets gjennomføring. Informantene mine er det viktigste bidraget i dette prosjektet og målet har hele tiden vært å ivareta deres integritet og trygghet. Det kan bli slike endringer i hverdagen for en masterstudent som skriver forskningsprosjektet sitt under en pandemi.

Etter hvert fikk vi avtalt og møtt opp til avsatt tidspunkt. Intervjuet med to av informantene ble holdt hjemme hos dem og den tredje ble avholdt på et møterom på informantens arbeidssted.

Før intervjuet startet begynte jeg først med å gjengi innholdet i informasjonsskrivet som ble sendt til informantene i forveien. Blant de viktigste punktene i informasjonsskrivet, understreket jeg det at de hadde rett til å trekke seg når som helst. Informantene ble spurt om de hadde noen spørsmål og fremdeles var villig til å delta. Etter å ha fått et klart signal, ble samtykkeerklæringen fremlagt. Her orienterte jeg informantene om anonymisering og ønsket om bruk av diktafon for å ta opp intervjusamtalen. Jeg informerte informantene om at de selv stod fritt til å velge om de ville samtykke for opptak eller ikke. De ble i tillegg gjort kjent med at alle personopplysninger, opptak og intervjutranskripsjoner ville slettes og makuleres etter prosjektslutt og sensur.

Informantene fikk god tid til å bli kjent med innholdet i informasjonsskrivet og samtykkeerklæringen. Det var først etter å ha innhentet samtykket for å gjennomføre intervjuet og bruk av diktafon, at jeg startet å ta opp lyd. Det første intervjuet varte i 1,5 timer, det andre i 40 minutter og det tredje i 55 minutter. Informasjonen som kom frem i hver intervjusituasjon oppfattes som verdifull og informativ. Til tross for at intervjuene ikke startet før deltakerne hadde gjort seg kjent med innholdet i samtykkeerklæringen og informasjonsskrivet, opplevde jeg at innholdet i disse måtte presiseres ytterligere en gang som følge av at enkelte av mine informanter var engstelige for å åpne seg. På denne måten ble opplevelsen av intervjusituasjonen med disse to, at de ble mer åpne og trygge til å fortelle om opplevelser og tanker som i starten virket litt utfordrende å få frem. I ettertid sitter jeg med positive tanker om intervjusamtalen hvor hver informant har gitt uttrykk for å prate fritt rundt temaene som er viktige for vedkommende. Vurderinger av disse er at hvert enkelt intervju hadde kontraster, og var ulike fra hverandre.

Slik jeg nevnte innledningsvis hadde jeg et ønske om å rekruttere 3-5 informanter. Jeg var likevel bevisst over at jeg kunne og ville stoppe datainnsamlingen dersom det ikke kom frem noen flere nye tilnærminger og aspekter som kunne bidra til å svare grundigere på forskningsspørsmålene i dette prosjektet. Videre så har jeg gjort det klart for meg at utvalget i mitt forskningsprosjekt ikke er representativt som videre fører til at funn og resultater intervjuundersøkelsene har bidratt til ikke gir grunn til generalisering når utvalget er så lite som i mitt tilfelle.

3.6 TRANSKRIPSJON

Transkripsjon betyr å omskrive, altså en overgang fra talespråk til skriftspråk (Kvale & Brinkmann, 2015). Transkriberingsprosessen har vært tidskrevende, ettersom at jeg transkriberte alt selv, uten å bruke noen form for digitale verktøy for dette.

Grunnen til at jeg foretok transkriberingen selv uten å bruke transkriberingsverktøy, er for at jeg ville bli godt kjent med datamaterialet selv og for å få frem nøyaktige resultater slik at dataen får en høy skala av reliabilitet og validitet.

Ved å transkribere intervjuopptakene fra muntlig til skriftlig form skapes det en bedre struktur og oversikt av intervjusamtalene, som medfører at de blir bedre egnet for analyse, og som videre gir en start på analyseprosessen. Analyseprosessen begynner altså så fort man har strukturert samtalene (Kvale & Brinkmann, 2015).

Denne transkriberingsprosessen har vært både utfordrende, interessant og spennende.

Utfordringen har vært knyttet til ulikhetene mellom tale- og skriftsspråksstil. Som følge av det, har dette krevd flere kritiske vurderinger underveis. Til tross for at det ikke finnes en universell fremgangsmåte for transkripsjonsprosedyren skal det tas noen standardvalg, som handler om hvor ordrett beskrivelsene bør være, om alle gjentakelser skal være med, og om det skal brukes en formell skriftlig stil (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 208).

I min transkripsjonsprosedyre har jeg valgt en ordrett stil fremfor en utvelgelse av en formell skriftform. Jeg brukte diktafon for å ta lydopptak som et verktøy for datainnsamlingen og hadde også med en notatbok for å ta eventuelle notater. Tjora (2017) går ut fra at lydopptak av dybdeintervjuer bør transkriberes fullstendig ved å ha med flere detaljer enn det man tror er nødvendig (Tjora, 2017, s. 173).

Jeg har dermed gått for å høre lydopptakene flere ganger samt registrere alle gjentakelser, pauser, følelsesuttrykk som latter og sukk og tonefall da dette var mer på å gi et realistisk synsinntrykk av dataen. I transkriberingene valgte jeg å lage ulike fargekoder som et uttrykk og oversikt over hvilke kategorier intervjuene gjenspeiler. Selveste analyseprosessen av datamaterialet med henhold til koding og kategorisering, vil jeg gå nærmere inn på i neste kapittel. Som følge av at noen av mine informanter har samme morsmål som meg har de valgt å veksle mellom morsmålet og andrespråket. Noe av transkripsjonsarbeidet har derfor gått i å oversette informantenes utsagn ordrett når de talte på morsmålet.

Det å ta lydopptak av intervjuet, kan medføre tap av kroppsspråk- og holdninger (Kvale & Brinkmann, 2015). Slik jeg nevnte innledningsvis hadde jeg en notatblokk tilgjengelig. For å minske sjansen for en eventuell abstraksjon brukte jeg denne notatblokken jeg for å registrere informantenes kroppsspråk. Dette spiller en vesentlig rolle for transkripsjonen og er med på å gi reliable data og analyser. Dette vil jeg gå mer inn på i kapittel 4.3.

3.7 ANALYSE

Det neste stedet i forskningsprosessen som starter etter at datainnsamlingen er gjennomført er det vi kaller for analyseprosessen. Denne prosessen handler om systematisering og koding av datamaterialet etter at man er ferdig med transkriberingen. Målet med denne prosessen er å koble sammen materialet for å forsøke å svare på problemstillingen på en best mulig måte. Koding er et sentralt steg i intervjuprosessen som har sine røtter i Grounded theory. Her blir det innsamlede materialet bearbeidet og organisert (Dalen M. , 2011). Grounded theory går i korthet ut på utvikling av nye teorier med utgangspunktet i dataen som samles inn. Et annet trekk ved Grounded theory er at datainnsamlingen og analyseprosessen foregår parallelt (Christoffersen & Johannesen, 2012).

Corbin & Strauss (2008) gjengitt i Thaagard (2013) mener at det å reflektere over valg av riktig ord og begreper er blant forskerens hensiktsmessige oppgave, og at det er for å kunne medvirke til at teksten forstås på en best mulig måte (Thaagard, 2013). I analyseprosessen er koding et av de viktigste stegene, for det er her man forsøker å skape en forståelse av datamaterialet ved å kategorisere det slik at innholdet kan forstås på et nivå med teoretiske og godt fortolkede premisser (Dalen M. , 2011).

Analyseprosessen i kvalitativ forskning er som regel preget av induktiv koding og/eller deduktiv koding. Induktiv tilnærming handler om å jobbe fra data til begreper eller utvikling av teori (Thaagard, 2013). Kvalitativ forskning betraktes i større grad som induktiv koding, altså datadrevet. Forskeren ønsker ofte å studere temaet sitt i dybden fremfor å teste mange ideer, og dataene man får fra informantene er interessante (Kvale & Brinkmann, 2015)

Jeg startet mitt forskningsprosjekt uten et teoretisk utgangspunkt ved å først begynne arbeidet med å samle inn data gjennom intervjuundersøkelsene. En slik strategi har et ideal om å gå fra empiri til teori som altså danner grunnlaget for induktiv tilnærming (Christoffersen & Johannesen, 2012, s. 27). Deduktiv koding i kvalitativ forskning derimot, kan ofte dreie seg om å teste enkelttilfeller for generelle teorier (Kvale & Brinkmann, 2015). Ved en deduktiv tilnærming er det vanlig å lage en avgrenset problemstilling som knytter seg til teorier og/eller begreper. Datainnsamlingen som gjennomføres ved denne tilnærmingen er altså koblet opp til problemstillingen, teorien og begrepene (Larsen, 2017). Ved denne tilnærmingen, kommer teorien først, og altså fra teori til empiri (Christoffersen & Johannesen, 2012, s. 27)

Ved en induktiv strategi til forskningsfeltet tas det utgangspunkt i situasjonsbestemte betingelser når det gjelder studiens utforming. Samtidig er det forskeren selv som tolker- og tar hensyn til betingelsene som kommer frem i ulike situasjoner med egen referanseramme som et utgangspunkt (Postholm M. B., 2010). Jeg har benyttet en induktiv tilnærming ettersom at jeg valgte å ta for meg en åpen problemstilling med mulighet for justeringer og endringer underveis (Larsen, 2017).

I tillegg til det har hensikten hele veien vært å ikke utelukke noe før undersøkelsen begynte og å være åpen for andre situasjoner enn det som var tenkt på forhånd. Teorien som har blitt anvendt i dette forskningsprosjektet har blitt koblet opp mot funnene fra datamaterialet. (Larsen, 2017). Fordelen med dette har vært er at jeg har opplevd en nærhet til forskningsfeltet spesielt fordi at denne undersøkelsen har en fenomenologisk vitenskapsteoretisk forankring. Det har vært en målsetting å fremme informantenes opplevelser og erfaringer fremfor egne antagelser og fordommer ettersom at det kan føre til å påvirke informantenes holdninger og syn.

Jeg har utført en grundig lesing av intervjuetranskripsjonene for å skape en nærhet til de innsamlede dataene for å klassifisere dataen på en best mulig måte (Thaagard, 2013). Det at jeg har arbeidet grundig med transkripsjonene og de å lese de flere ganger har vært tidskrevende. Det har samtidig bidratt positivt i en gjennomgående systematisering av materialet og skapt tillit til materialet. Følgende har videre resultert i at jeg har reflektert grundig over grunnlaget for min empiri og at valgene jeg har tatt er basert på vurderinger om forskningsspørsmålene i denne oppgaven besvares og om de er relevante formulert og om hvorvidt eventuelle fenomener som har dukket opp underveis bør inkluderes i analysen (Tjora, 2017)

Det neste steget i analyseprosessen som jeg har vært inne på tidligere er kategorisering av data som vi har kodet. Med kategorier menes det i denne sammenheng en representasjon av sentrale temaer som har direkte relevans og tilknytning til forskningsspørsmålene i tillegg til temaer som vi har utviklet i løpet av analyseprosessen. For å skape best mulig systematikk over datainnsamlingen lagde jeg flere kategorier slik at jeg kunne få en god oversikt over det. Der det ble relevant lagde jeg underkategorier som et verktøy for å skape bredere forståelse og fremme solide fundamentet i tolkning av materialet (Thaagard, 2013)

For å fremme informantenes egne holdninger, refleksjoner og erfaringer har det blitt vektlagt å unngå en mulig påvirkning på materialet på noen som helst måte.

Slik jeg har vært inne på tidligere, har det vært et fokusområde å utelukke egne meninger og holdninger i intervjusituasjonen. Dette har jeg også opprettholdt i transkriberingsprosessen, i tillegg til i hele analysearbeidet i koding- og kategoriseringsarbeidet. Dette ble gjort ved at jeg opprettet flere ulike dokumenter på datamaskinen min, som var basert på de kategoriene jeg hadde utarbeidet. Disse kategoriene er bygd på informantenes detaljrike fortellinger i de retningene de valgte å følge, og helt uavhengig av min forforståelse eller holdninger.

4. ETISKE BETRAKTNINGER

Jeg skal nå se på etiske betraktninger som er blitt gjort i denne avhandlingen. Forskning kan deles inn i to aktiviteter altså et spørsmål og en besvarelse. Det førstnevnte går ut på at forskeren stiller et spørsmål i sitt prosjekt, mens det sistnevnte handler om forskerens -forsøk til å svare på det spørsmålet (Kleven & Hjordemaal, 2018). Gjennom systematisk arbeid kan det som kalles for forskning frembringe nye kunnskaper og økt viten gjennom prosessen (Lackner, 2020). En forsker bør være bevisst på at rollen som person og egen integritet er med på å påvirke kvalitet, kunnskap og etiske valg som treffes i den kvalitative forskningen (Kvale & Brinkmann, 2018).

Prinsipper, regler og retningslinjer er de viktigste fokusområdene innenfor etikken. I etikken er forholdet mellom mennesker basert på rett og galt, altså spørsmål om hva man kan og ikke kan gjøre mot hverandre. I samfunnsforskningen ser vi etikken opp mot om måter mennesker har en påvirkning på hverandre både på de direkte og indirekte basis (Johannesen, Tufte, & Christoffersen, 2010).

Etikken har som formål å studere hvordan individet bør handle og skape en forståelse av de begrepene som brukes av oss i evaluering av handlinger, personer som handler og ikke minst utfallet av disse handlingene (Sagdahl, 2020). I intervjuforskning står etikken i en særstilling ved at den strekker seg utover etiske regler og omfatter bredere områder som etisk og sosialpolitisk usikkerhet i samfunnsforskningen (Kvale & Brinkmann, 2018). Tillit, respekt, konfidensialitet og gjensidighet er viktige faktorer som skal iverksettes i kontakten mellom forskeren og forskningsdeltakerne, ettersom vår opptreden og oppførsel påvirker kommunikasjonen (Tjora, 2017).

I all forskning stadfestes akademisk frihet som et fundamentalt prinsipp og det er i tillegg en forutsetning som bidrar til å ivareta troverdig forskning. Troverdigheten som frembringes i forskningsprosjektet avhenger av at samfunnet og enkeltindividet skal kunne stole på forskerne (Kunnskapsdepartementet, 2020). Til tross for at forskning handler om å søke etter ny og bedre innsikt og det å gi forskeren faglig frihet, forutsetter forskningen ansvarlighet fra forskeren for å ivareta samfunnets tillit (NESH, 2018).

Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) har lagt til frem forskningsetiske retningslinjer som jeg som en masterstudent plikter meg til å følge (Kleven & Hjordemaal, 2018). Dersom et forskningsprosjekt innebærer behandling av

opplysninger som kan knyttes til enkeltpersoner, enten direkte eller indirekte skal dette meldes til personvernombudet for forskning – NSD (Kleven & Hjordemaal, 2018).

Som en student og forsker har jeg stått ovenfor et selvstendig ansvar å følge normer som bygger på forskningsetikk. Som en forsker er det min oppgave å ha respekt for menneskeverdet og respektere deltagerne i forskningsprosjektet mitt. Det er viktig at en forsker respekterer integriteten, friheten og medbestemmelsen til sine informanter. I tillegg til dette bør forskeren satse på å inkludere forståelser og erfaringer informantene sitter med og ha som mål å være lojal slik at informantenes tillit ivaretas (NESH, 2018).

Etiske betraktninger og hensyn er viktige å følges ved planlegging og gjennomføring av forskningen. Dette krever imidlertid at forskeren gjør seg godt kjent med- og følger gjeldende etiske retningslinjer (Kleven & Hjordemaal, 2018). Et kjent trekk ved kvalitativ forskning er at den gjennomføres ved direkte kontakt mellom forskeren og informantene. Dette innebærer at forskeren sitt utgangspunkt for å gjennomføre anvendelig etisk forskning bør bygges på høflighet og en respektfull oppførsel (Tjora, 2017). I tillegg til dette er det forskeren sitt ansvar å påse at deltakerne ikke blir utsatt for skade eller alvorlige belastninger (Kleven & Hjordemaal, 2018).

I kvalitative studier hvor forskeren har som mål å legge opp for direkte kontakt mellom seg og deltakerne i studiet kan det oppstå etiske dilemmaer i undersøkelsesprosessen. For å fremme god og ansvarlig forskning bør forskeren ta hensyn til etiske retningslinjer som er stilt av vitenskapelige foretak. Dette impliserer blant annet at forskeren presenterer funn og resultater fra forskningen nøyaktig (Thaagard, 2013). I slike studier er det viktig å forbli åpen ovenfor slike dilemmaer og konflikter som kan oppstå i forskningsprosessen. I praksis forutsetter dette at forskeren har satt seg godt inn i de etiske retningslinjene (Kvale & Brinkmann, 2015).

Kunnskapen som kommer frem gjennom intervju samtalen berettiger at moralske regler, etiske retningslinjer og prinsipper ikke bør anvendes nøyaktig ettersom at det er den situasjonen som oppstår som bestemmer om de er relevante (Kvale & Brinkmann, 2015). Forskeren har altså et etisk ansvar overfor deltagerne i studiet i alle studier, særlig hvor det oppstår nær kontakt mellom forskeren og personer (Thagaard, 2018).

Potensielle deltakere i et forskningsprosjekt skal få nødvendig informasjon om hensikten med prosjektet og mulige konsekvenser av å delta i det (Kleven & Hjordemaal, 2018). Kvale og Brinkmann (2015) hevder videre at disse etiske retningslinjene kan dekkes av etiske usikkerhetsområder, som jeg skal gå inn på i de neste kapitlene (Kvale & Brinkmann, 2015).

4.1 INFORMERT SAMTYKKE

All forskning som omfatter deltakelse av personer krever at deltakerne gir sitt frie og informerte samtykke (Kleven & Hjordemaal, 2018). Prinsippet om informert samtykke er grunnlaget for å ivareta respekt for individets råderett over eget liv og for at de skal kunne føre tilsyn med opplysninger om seg selv som deles med andre (Thagaard, 2018). Begrepet har sitt utgangspunkt i prinsippet om individuell autonomi, som går ut på å utvise respekt for menneskets evne til å ta valg og forutse at forskningsdeltakerne ikke skades og ikke får negative konsekvenser (Kvale & Brinkmann, 2015).

Før forskeren intervjuer en forskningsdeltager er det nødvendig å ha deltakerens informerte samtykke (Thaagard, 2013). Dette innebærer at forskeren gir deltagerne i forskningsprosjektet tilstrekkelig informasjon om forskningsprosjektets overordnede formål, om hvem som får tilgang til informasjonen som kommer frem i undersøkelsen og ikke minst fordeler og mulige risikoer for deltagelse i prosjektet (NESH, 2018). I tillegg til å kunne behandle deltakerne med respekt og verdighet er det viktig at man opprettholder fortroligheten med dem (Baarts, 2012).

Datainnsamlingen skal i hovedprinsippet starte etter at deltakerne har blitt informert og gitt sitt frie samtykke (Thaagard, 2013). For at deltageren i forskningsprosjektet skal gi sitt frie samtykke, er det nødvendig at forskeren orienterer vedkommende om at deltakelsen er frivillig og om deltagerens rett til å trekke seg når som helst. Det bør i tillegg informeres om forskerens rett til å gjøre intervjuet offentlig og at deltageren kan få adgang til intervjutranskripsjonen og analysen av dataene (Kvale & Brinkmann, 2015).

Prosesen med å finne informanter begynte før jeg skulle levere prosjektbeskrivelsen på vårsemesteret og et år før oppgavens innleveringsfrist. Informasjonsskrivet har blitt ansett som en mulig pekepinn på hva forskningsprosjektet handlet om. Før intervjuene startet var normen presentere meg, informere om taushetsplikt og anonymisering av intervjuet og om informantenes rett til frivillig deltakelse slik at de kunne forstå hva det innebar å delta i prosjektet. I tillegg til det ble deltakerne orientert om at det var åpent for at de kunne stille spørsmål som dukket opp underveis.

Når vi snakker om informert samtykke, kan spørsmålet om hvor mye informasjon forskeren kan og bør gi komme frem og om hvor i forskningsprosessen dette bør gjøres (Thaagard, 2013). For å unngå at forskningsdeltagerne føres på avveier er det viktig at forskeren gir tilstrekkelig informasjon om prosjektets formål og design (Kvale & Brinkmann, 2015).

Kravet om informert samtykke kan føre til at det i noen tilfeller påvirker informantenes opptreden i undersøkelsen som kan redusere resultatenes pålitelighet (Kleven & Hjordemaal, 2018, s. 29).

Hensikten med intervjuundersøkelsen i denne avhandlingen har vært å få frem informantenes refleksjoner, og samtidig få en dypere innsikt i disse refleksjonene og holdningene. Det er dermed viktig å påse hele tiden at man ikke påvirker svarene til informantene. Før intervjuet fikk informantene beskjed om at det var ønskelig å ta opptak av intervjuet, men det fikk informantene tydelig beskjed om at de selv skulle avgjøre om de ville gi sitt samtykke. Jeg hadde også med en notatbok og penn som jeg hadde tenkt å bruke for å ta notater ettersom at jeg var forutså at informantene kunne nekte for opptak av intervjusamtalen.

Samtykkeerklæringene skulle leses og signeres før intervjuets start. Her fikk også informantene ta en selvstendig avgjørelse om de ville delta i forskningsprosjektet og/eller tillate intervjuopptak (se vedlegg 2). Etter at innholdet ble gjort kjent og forstått av informanten fikk de muligheten til å reflektere over om de ville gi sitt frie samtykke til å delta i forskningsprosjektet og/eller tillate intervjuopptak, ved å signere samtykkeerklæringen.

Det kan oppstå spørsmål om hvem som bør gi samtykke særlig når det dreier seg om skoleelever (Kvale & Brinkmann, 2015). Det er foresatte som juridisk samtykker på vegne av sitt barn ettersom at barn betraktes som en sårbar gruppe (Norsk senter for forskningsdata, 2020). Barn med psykisk utviklingshemming er definert som en sårbar gruppe av NSD, som gjør at det har blitt forskningsetiske hensyn å ta. Jeg var på forhånd bevisst over at mindreårige med psykisk utviklingshemming kunne ha manglende samtykkekompetanse som kunne komme som følge av at de ikke kunne forstå innholdet i samtykkeerklæringen (Norsk senter for forskningsdata, 2020). Det er også en av grunnene til at et foreldreperspektiv var et hensiktsmessig valg for denne undersøkelsen. Samtykkeerklæringer, informasjonsskriv og en godkjenning av prosjektet fra NSD har vært avgjørende faktorer når det kommer til gjennomføringen av prosjektet (se vedlegg 1).

4.2 KONFIDENSIALITET

Konfidensialitet er et viktig ledd og krav i forhold til etiske betraktninger en forsker skal gjøre seg kjent med i forbindelsen med datainnsamling. Konfidensialitet handler om anonymisering ovenfor deltakerne i et forskningsprosjekt. Deltakerne har krav på at all informasjon og opplysninger de gir, skal bli behandlet konfidensielt (Thaagard, 2013).

Som forsker er det hensiktsmessig å garantere informantenes anonymitet og formidle informasjonen på måter som gjør at informanten ikke kan identifiseres. Publisering av forskningsmaterialet skal derfor være anonymisert (NESH, 2018).

Gjennom informasjonsskrivet fikk deltakerne informasjon om at vedkommende blir behandlet konfidensielt i samsvar med personvernreglementet. Det blir stilt strenge krav til lagring av forskningsdata og informantene ble underrettet at det kun er jeg som har tilgang på disse dataene. Videre, ble informantene opplyst at dataene skulle anonymiseres umiddelbart ved hjelp av en kode. De ble også fortalt at disse dataene ville lagres på en datamaskin atskilt fra øvrige data og lagret på en innelåst/kryptert mappe som kun forskeren i dette prosjektet – altså jeg har tilgang til. Hensynet med å beskytte deltakernes privatliv går ut på at vi bruker koder når vi transkriberer intervjuene slik at deltakernes navn og andre sensitive opplysninger som kan identifiserbare vedkommende ikke oppstår på datamaskinen (Thaagard, 2013).

Avslutningsvis ble de også informert om at de ikke ville kunne gjenkjennes i publikasjonen som deltakere ved at kontaktopplysningene ikke på noen som helst måte ville bli oppgitt. Opplysninger om informantenes etniske, sosioøkonomiske bakgrunn, barnets alder og diagnose og tidvis om de er bosatt i Oslo øst eller vest er det eneste som fremkommer. Informantene ble også underrettet grunnen til at disse opplysningene skulle komme frem, altså at det kun var for å se om det var noen klare sammenhenger i opplevelser og erfaringer knyttet til disse faktorene.

Stegene i forskningsprosjektet har med informantenes personvern å gjøre og er betydningsfulle grunnprinsipper for å bevisstgjøre deltakerne om at informasjonen som samles inn skal brukes til noe annet enn det de er opplyst om. Som forsker er det min oppgave å vise respekt for individets privatliv og informere deltakerne om deres krav på å kontrollere det som tenkes å gjøres tilgjengelig (Thaagard, 2013).

Deltakerne har fått vite hvilke rettigheter de har ettersom at prosjektet er meldt til datatilsynet NSD. Disse rettighetene går i korthet ut på at de har rett til å få innsyn i hvilke personopplysninger som blir registrert om dem, få utlevert en kopi av eventuelle opplysninger, få rettet opp eller slettet personopplysninger om seg og eventuelt sende klage til Datatilsynet NSD om behandlingen av sine personopplysninger.

Et tillitsforhold kan utvikles mellom forskeren og deltakerne som gjør at man som forsker har en forpliktelse overfor informantene sine (Tjora, 2017). Forskerens troverdighet og deltakernes tillit til forskningen har en klar sammenheng med konfidensialitet. Som forsker var det dermed viktig å være tydelig med informasjon som har med taushetspliktens grenser å gjøre (NESH, 2018).

4.3 RELIABILITET OG VALIDITET I INTERVJUFORSKNINGEN

Reliabilitet og validitet er viktige momenter som må vurderes kritisk underveis i et forskningsprosjekt. De fungerer som indikatorer for kvaliteten i et kvalitativt forskningsprosjekt (Tjora, 2017). Følgende er for å ivareta at det etiske- og vitenskapelige aspektet i et forskningsprosjekt viser til nøyaktige og korrekte resultater og er reliabel og valid. Reliabilitet handler om forskningens pålitelighet, mens validitet handler om forskningens gyldighet. For å ha en kritisk holdning til datamaterialet i et forskningsprosjekt, bør spørsmålene om hvorvidt dataen er reliabel og valid, altså gyldig og troverdig kunne stilles. Disse begrepene har med forskningens legitimitet å gjøre (Thaagard, 2013).

Min mastergradsavhandling er basert på kvalitative studier med semistrukturerte dybdeintervjuer som metode hvor intervju samtalen har vært dominerende for datainnsamlingen og dets funn. Reliabilitet og validitet har indikert på hvor pålitelige og gyldige dataene i intervjuforskningen er. I prosessen har det vært hensiktsmessig å vurdere reliabilitet og validitet underveis, men særlig i datainnsamlingsfasen ettersom at datamaterialet er grunnlaget for ethvert forskningsprosjekt.

I et forskningsprosjekt vil forskerens forforståelse alltid være tilstede, påvirke det forskeren observerer og hvordan disse observasjonene tolkes (Christoffersen & Johannesen, 2012, s. 22). Dermed har det vært et viktig utgangspunkt at mine egne holdninger og synspunkter ikke har vært avgjørende for resultatene forskningen har bidratt til. For å styrke prosjektets reliabilitet har det vært et viktig kriterium å være konkret i rapporteringen av fremgangsmåter i alle faser av datainnsamlingen og videre analysing av dataene. For å gjøre forskningsprosessen mest mulig transparent er det viktig å trekke frem detaljerte, tykke beskrivelser av hele forskningsprosessen (Thaagard, 2013, s. 202)

4.3.1 RELIABILITET

Reliabilitetstermen kan anvendes for å kritisk vurdere om forskningsprosjektet er utført på en troverdig og tillitsvekkende måte. Forskningens kvalitet kan vurderes på troverdighet som grunnlag (Thaagard, 2013). Påliteligheten i et forskningsprosjekt kan ses med henblikk på om

det foreligger en logisk sammenheng gjennom hele prosjektet både med tanke på forskningsspørsmålet studiet tar for seg, dets utforming og funn (Tjora, 2017).

Ved at forskeren kan skille mellom informasjonen som innsamles og egne evalueringer av denne informasjonen kan man koble reliabilitet til at forskeren redegjør for progresjonen i datautviklingen. Forhold som relasjoner forskeren har til deltakeren og betydningen erfaringer som oppnås i feltet har for dataene som samles inn, spiller også inn på troverdigheten i forskningsprosjektet (Thaagard, 2013). I all type forskning stilles spørsmålet om hvor nøyaktig dataene fra studiet er ved at man ser på type data som brukes, måten den samles inn på og hvordan forskeren arbeider med datamaterialet (Christoffersen & Johannesen, 2012, s. 23).

Corbin & Strauss (2008) gjengitt i Thaagard (2013) påpeker at troverdighet fanger opp deltakerne, forskeren og leserens erfaringer med de fenomenene som studeres (Thaagard, 2013, s. 193). Datamaterialets reliabilitet kan testes på ulike måter, hvor en måte å gjøre dette på er ved å gjennomføre test-reliabilitet. Altså gjenta den samme undersøkelsen på samme gruppe på to forskjellige tidspunkter. Dersom forskeren får de samme resultatene vil dette indikere på høy reliabilitet i forskningen (Christoffersen & Johannesen, 2012, s. 23)

Reliabilitet kan underbygge påliteligheten i resultater som funn i intervjuene bidrar til. Det kan stilles spørsmål i intervjuerens pålitelighet i forhold som angår resultatene datamaterialet har gitt, som for eksempel om deltakerne i et forskningsintervju endrer svarene sine i møte med andre forskere (Tjora, 2017). Reliabilitet kan også testes ved at flere forskere undersøker det samme fenomenet som kalles for interreliabilitet. Hvis forskerne får de samme resultatene, vil det forutsi høy reliabilitet (Christoffersen & Johannesen, 2012).

4.3.2 VALIDITET

Begrepet validitet stiller spørsmålet om hvorvidt man som forsker undersøker fenomenet man sier at man skal undersøke og en klarer å fremheve det (Fangen, 2010, s. 237). Spørsmålet om dataen i forskningsprosjektet fremstiller og har relevans i forhold til fenomenet som undersøker i forskningsstudiet knytter seg til validitet. Sannhet, riktighet og styrke er termer som beskriver begrepet validitet i ordbøker (Kvale & Brinkmann, 2015)

Forskeren skal kunne ha et kritisk blikk på grunnlaget for egne tolkninger (Thaagard, 2013). Validitet er med på å definere forskeren som person og den moralske integriteten (Kvale & Brinkmann, 2015).

Validitet avhenger altså av kvaliteten i data som resultatene i en forskning bygger på, i tillegg til holdbarheten av slutningene som trekkes fra data (Kleven & Hjordemaal, 2018, s. 27).

Slik det ble nevnt innledningsvis i kapittel 4.3, kan validitet knyttes til tolkning av data.

Validiteten av forskningen kan vurderes ved å stille spørsmålet om resultatene og tolkningene fra undersøkelser er gyldige og representerer det man har studert (Thaagard, 2013). Validitet kan inndeles i to begreper: *intern* og *ekstern validitet*. Intern validitet handler om hvorvidt resultatene fra forskningen er gyldige for utvalget og fenomenet som omfatter en spesifikk studie. På den andre siden handler ekstern validitet om hvorvidt fortolkninger som utvikles i en studie, også kan være gyldig for- og overføres i andre situasjoner (Thaagard, 2013).

For å sikre prosjektets validitet og reliabilitet, har relevant teoretisk rammeverk blitt benyttet. Som forsker har målet mitt hele tiden vært å bedømme og sette spørsmålsteget ved prosjektet mitt hele tiden. Samtidig har fokuset vært rettet mot å følge de forskningsetiske retningslinjene og normene som stilles forskerne og samtidig sikre troverdig og gyldig forskning, slik at samfunnet skal kunne stole på meg som forsker.

For å styrke forskningens validitet, er det et viktig utgangspunkt at forskeren redegjør analysens grunnlag for slutninger man kommer frem til ved å tydeliggjøre grunnlaget for fortolkninger som bør være grundig gjennomført (Thaagard, 2013). Alle elementer og prosesser i forskningen har blitt lagt frem så nøyaktig som mulig for at jeg skal opptre med moralsk rettskaffenhet. Analysekapitlet bygger på transkriberte data av intervjuenes lydopptak som videre har vært grunnlaget for resultatene og tolkningene i undersøkelsen. Jeg har valgt å bruke sitater slik at dette kan gi et bilde av fortolkningene som har blitt gjort også for å minske risikoen for upresise og misledende tolkninger.

4.3.3 GENERALISERBARHET

Generaliserbarhet handler om å gjøre dataene i et prosjekt allmenngyldige, slik at disse dataene kan overføres til andre situasjoner, fenomener, kontekster eller intervjupersoner (Kvale & Brinkmann, 2015). Overførbarhet og ekstern validitet er andre begreper for begrepet generaliserbarhet, som kan knyttes til vurderinger av spørsmålet om tolkninger som gjøres i et prosjekt, kan gjelde i andre sammenhenger også (Thaagard, 2013, s. 23).

I kvalitative forskningsmetoder snakker man gjerne om overførbarhet om overføring av kunnskap fremfor generalisering. Overførbarheten i en undersøkelse er ofte knyttet til spørsmålet om forskeren lykkes i etableringen av fortolkninger, begreper, forklaringer og beskrivelser som har relevans i forhold til fenomenet og områder som studeres (Johannesen,

Tufte, & Christoffersen, 2010). I forskning hvor intervju blir brukt som metode og som består av et utvalg på få personer kan det hevdes at resultatene ikke har en overføringsverdi og dermed ikke kan generaliseres (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 289).

I kvantitative studier som har representative prinsipper kan funnene statistisk generaliseres fra et utvalg til en populasjon (Johannesen, Tufte, & Christoffersen, 2010). Imidlertid er det slik at generalisering i kvalitativ forskning handler om muligheter for å overføre kunnskap fra en situasjon til en annen og ikke det som kalles for universell generalisering (Kvale & Brinkmann, 2015).

5. PRESENTASJON OG DRØFTING AV EMPIRI

I kapittel to har det teoretiske og empiriske rammeverket som er relevant for analysen og drøftingen blitt redegjort. Begrepene som er sentrale i forhold til prosjektets problemstilling og forskningsspørsmål har blitt presentert. I dette kapitlet vil jeg legge frem funn som kaster lys på forskningsspørsmålene «*Hvordan forstår og reflekterer flerspråklige foreldre om hvilke muligheter og begrensninger barn med utviklingshemming har med hensyn til deltakelse i læringsfellesskapet, og hvilken betydning ser de i skole-hjemsamarbeidet?*». *Hvordan opplever og erfarer flerspråklige foreldre til barn med utviklingshemming skolens arbeid med inkludering av barna i sine læringsfellesskap?*».

De empiriske funnene, som kommer fra intervju som kilde, vil altså presenteres med utgangspunkt i overnevnte forskningsspørsmål som jeg har valgt å ta for meg i dette prosjektet. Resultater fra forskningen vil drøftes opp mot det teoretiske og empiriske rammeverket som har blitt presentert i kapittel to.

Slik jeg nevner innledningsvis i kapittel 3.3, var jeg klar over at intervjusituasjonen kunne bli situasjonsbestemt, og dette var jeg særlig bevisst over da jeg utarbeidet intervjuguiden. Under prosessen av datainnsamling har jeg blitt bevisst over flere faktorer, blant annet foreldrenes perspektiver rundt det norske grunnskolesystemets og lærernes arbeid med inkludering av barn med utviklingshemming.

Til tross for at det ikke var utarbeidet konkrete spørsmål i intervjuguiden, har kategoriene som var relevante i henhold til forskningsspørsmålene blitt endret underveis. I dette kapitlet vil jeg altså presentere funnene sett fra disse ulike kategoriene som også vil introduseres. I avslutningen av den enkelte kategorien vil de mest fremtredende funnene oppsummeres. Det som skal presenteres vil være med særpreg på det mest betydningsfulle for dette forskningsprosjektet.

Under hver av disse kategoriene har jeg med sitater fra disse mødrene, altså informantene mine. Jeg vil også fremme funnene som er karakteristiske for hver kategori. Det er flere grunner til at jeg har valgt en slik organisering når det gjelder presentasjon av empiri, hvor et av de viktigste er et forsøk på å skape en god struktur for leseren. Ved at hovedfunnene fra hver kategori blir fremhevet, er målet å sikre at innholdet blir enklere å forstå for leseren. En annen grunn til at jeg har valgt å presentere funnene på denne måten, er for å trekke frem de

viktigste momentene som omhandler foreldrenes opplevelser og erfaringer rundt skolens inkluderingsarbeid av barn med psykisk utviklingshemming.

Hensikten er å rapportere det viktigste som ble sagt i intervjuene så ordrett som mulig, men samtidig et forsøk på å påse at ikke absolutt alt blir som har blitt sagt blir gjenfortalt. De funnene som kommer frem i dette prosjektet, betegnes som de som kategoriene som vært fremtredende i alle tre intervjusituasjonene, altså til felles for alle.

Noen av informantene som har deltatt i dette prosjektet har samme morsmål som meg. Enkelte av disse informantene har ikke så gode norskspråklige ferdigheter. Med et fenomenologisk utgangspunkt har hensikten vært at intervjusituasjonen skulle være behagelig, åpen og uformell. Det har gjort at jeg har tillatt mine informanter å snakke på det språket som de behersker best. Noen av sitatene er derfor direkte oversatt fra morsmålet. Dette er en mulig svakhet i analysen, men jeg har prøvd mitt beste i å tolke utsagnene og oversette disse, slik at utsagnene ikke bærer preg av egne tolkninger.

Kategoriene og hovedmomentene som skal presenteres i dette kapitlet er følgende:

- Å få et utviklingshemmet barn
- Språklig situasjon i hjemmet
- Refleksjoner og erfaringer om overgangen fra barnehage til skolen
- Forventninger om samarbeid knyttet til skolen
- Erfaringer og opplevelser av samarbeidet som har foregått med skolen, lærerne og annet pedagogisk personell
- Inkluderingsarbeidet til skolen i lærings- og det sosiale fellesskapet
- Hvilke prinsipper er god inkluderingspraksis bygd på, og hvordan skal skolen lykkes med inkludering?

Slik jeg nevnte innledningsvis i kapitlet som presenterer mine informanter, har jeg valgt å gi informantene fiktive navn. Til å begynne med valgte jeg å bruke uttrykk som «informant 1, 2 og 3». Etter hvert som jeg så at dette ikke gav en god strømming og struktur, gikk jeg heller for å gi informantene mine fiktive navn. Dette valgte ble naturlig siden jeg fikk et inntrykk av at det ble mer begripende og muligens skaper en form for nærhet mellom leseren og informantene, fremfor bruk av kodebaserte uttrykk.

Hovedfunnene som vil bli presentert i dette kapitlet, vil være utgangspunktet for drøftingen i. I dette kapitlet vil også det teoretiske rammeverket og tidligere relevant forskning drøftes opp mot hovedfunnene fra det innsamlede datamaterialet. Formålet i det kapitlet vil være å gå i dybden av funnene mine og drøfte disse i lys av det teoretiske og empiriske rammeverket.

5.1 Å FÅ ET UTVIKLINGSHEMMET BARN

Her vil jeg presentere informantenes fortellinger vedrørende den første tiden de ble gjort kjent med at barnet deres har utviklingshemming,

5.1.1 Den første tiden

Innledningsvis spurte jeg informantene om de kunne si noe om hvilke tanker de hadde om det å få et barn med utviklingshemming. Selma forteller at sønnen var født som en helt frisk gutt, og de ble ikke kjent med at han har noen diagnoser eller forstyrrelser de første leveårene. Frem til han var to år pratet han mye, men han mistet språket etter hvert. Selma nevner at hun var i kontakt med sin fastlege og helsesøster, men fikk alltid som svar at alt var bra.

*Selma: «Jeg ba om å bli sendt dit *navnet på sykehuset* selv på grunn av at jeg fortalte først i barnehagen om min bekymring, om at han har mistet språket og reagerer når han ser folk. Det betyr at det er noe som ikke stemmer, han var ikke som et normalt barn. Jeg har en datter fra før av som er et år eldre enn Usman og hun var ikke sånn. Fastlegen prøvde å overbevise meg om at det ikke var noe i veien med han, men jeg observerte han selv hjemme og det førte til at min bekymring ble mer og mer».*

Selma ble ikke så overbevisst av det første møte med helsevesenet. Hun forteller videre om hvordan hun fant ut av at Usman ikke var som alle andre barn. Farah fortalte også om sin opplevelse av møte med spesialisthelsetjenesten og helsevesenet og om sine erfaringer rundt informasjonen og bistanden de fikk fra disse instansene når de ble gjort kjent med at barnet hadde utviklingshemming og andre tilstander i tillegg.

Torunn A. Sajjad (2012) belyser viktigheten med at det medisinske personellet gir familier til barn med utviklingshemming en sjanse til å kommunisere ut om egen forforståelse. Det vil være betydningsfullt i forhold som har med familiens kunnskapsutvikling om diagnosen å gjøre og kan i tillegg bidra til at foreldrenes oppfatninger om utviklingshemming forandres. Ved å ha en positiv tilnærming og gi tilstrekkelig informasjon, kan det føre til at det blir en lettelse for familien å kommunisere ut om barnets diagnose med andre familier fremfor å betrakte det som et tabu (Sajjad, 2012).

*Farah: «Vi visste fra før av at barnet jeg bærer på ikke er frisk. Legen spurte om vi vurderte abort. Jeg ble usikker først fordi jeg hadde mange tanker. Hvordan ville vi klare oppdra et barn som alle ville se på som syk i vår kultur. Jeg snakket med min mor og mann og de begge sa at det var et lite liv som vokste i magen som jeg ikke kunne ta livet av fordi jeg ikke er gud *Blir taus i noen minutter*. De sa at jeg ikke burde vurdere abort fordi det barnet har like mye rett til å leve som det jeg har»*

Selma fortalte om graviditeten med sønnen og de kulturmessige forholdene om at hun skulle til å bli mor til en sønn:

Selma: «Ja, på forhånd liksom når hun (svigermoren) fikk vite at jeg var gravid og skulle føde en gutt så tok hun så godt vare på meg. Serverte meg mat på senga de siste tre månedene før fødselen. Når jeg spurte henne om hun ville gjøre det samme hvis det hadde vært en jente i magen min istedenfor en gutt, så sa hun bare at hun ikke gjorde alt det for meg da, men for det barnebarnet sitt som er en gutt»

Også Iman forteller:

«Det er flere i vår slekt som er syke fra før og vi har derfor aldri møtt på noen med fordommer og negative holdninger om det at Danial er sånn som han er. Vi har heller aldri tatt det negativt sjølv. Vi har fått mye støtte av våre familievenner som også er like religiøse som oss og vet at et slikt barn ikke er en straff, men en gave. Det var ment for oss å få et sånt barn så jeg har ingenting å klage for, men så vet jeg jo om mange som ser på dette som tabu og har opplevd helt andre ting»

Selma sitt utsagn om at hun følte seg godt ivaretatt av svigermoren under graviditeten som følge av at hun skulle bli mor til en sønn, kan tolkes i trås med Sørheim og T.A (2006) (referert i Sajjad) sin studie om kjønnsperspektiver i familier med etnisk minoritetsbakgrunn. Her kommer det også frem at det er et sterkt fokus på kjønn i enkelte innvandrerkulturer, særlig med hensyn til omsorg (Sajjad, 2012, ss. 21-22). På den andre siden trekker Iman frem at hun ikke har møtt negative holdninger om barnets utviklingshemming fra andre. Hun påpeker at de har fått mye veiledning av venner og familie som følge av at flere i deres omgangskrets hadde noen form for psykisk eller fysisk funksjonsnedsettelse.

Informantenes uttalelser kan tolkes som at deres tanker rundt det å få et utviklingshemmet barn til dels var farget av deres religiøse overbevisning. Dette var særlig knyttet til evighetens liv, altså troen på at livet etter døden både er enklere og bedre enn livet her på jorda. Som

tidligere nevnt har Sajjad (2012) uttalt at det er vesentlig for minoritetsspråklige foreldre å forklare barnets utviklingshemming ut fra religiøse perspektiver og tro (Sajjad, 2012).

Iman og et nært familiemedlem hadde flere refleksjoner når det kom til Danial's utviklingshemming. Det nære familiemedlemmet forteller at hun husker tiden fra graviditeten til Iman frem til sønnen Danial ble født veldig godt:

*Iman: «Da han ble født forstod vi med en gang at det var noe annerledes ved han, at han liksom er syk da. Jeg har to barn fra før og føler ikke at jeg ikke klarer *blir taus i flere minutter*.*

Nært familiemedlem «Ja hun mener at siden hun har to barn til og forstår liksom hvordan et vanlig barn er.».

Iman: «Ja og han er hørselshemmet da. Det tok åtte måneder før de fant ut av det, og bekreftet det og diagnosen, selv om de visste at mannen min også er halvdøv og bruker høreapparater. Han var så klok som baby, så mange kunne ikke tro at han ikke var normal».

Også Selma forteller:

«Da alle ble kjent med at han er syk og ikke er som normale barn, sa svigermoren min til meg at det hele var min feil at han var sånn, at jeg hadde gjort noen gale ting i fortiden min som gjorde at jeg fikk et sånt barn. Også det at han var syk fordi det helt sikkert var noen feil i mine gener. Det var liksom umulig ifølge henne at hans utviklingshemming kunne være på grunn av deres gener eller på grunn av sønnen hennes, altså min mann. Det såret veldig og jeg gikk for å ta gentest av Usman for å finne ut om det var genetisk. Og det var det ikke».

Også Farah som opplever at det kan være knyttet fordommer til personer med funksjonsnedsettelse forteller om sin ungdomstid:

«Du vet det er vanlig at mange barn og voksne er redde for slike barn. I min ungdomstid pleide jeg og mine venner å tenke at vi ikke kunne leke med disse barna fordi de var syke».

Informantenes uttalelser kan tolkes i tråd med Kermit og Wendelborg (2013) sitt utsagn om at det å ha en funksjonsnedsettelse kan være risikoøkende for ubehagelige kommentarer eller reaksjoner fra andre. Dermed kan det virke som at informantene er bevisste over at det ofte oppstår sosial stigmatisering av barn med funksjonsnedsettelse (Kermit & Wendelborg,

2013, ss. 117-118). Det at Selma forteller om sin opplevelse av at sønnens diagnose var arvelig kan ses i sammenheng med at skyld og skam ofte kan være tanker minoritetsspråklige familier og venner konfronteres med når det blir satt et spørsmål ved diagnosens arvelighet (Grut, Braathen, & Lippestad, 2010, s. 53). Det kan i tillegg antas at skyld og skam rundt det å ha et funksjonshemmet barn ikke er særegent for minoritetsspråklige familier. Jeg ser både negative og positive holdninger rundt dette hos informantene mine. Det kan av dette tenkes at både negative og positive holdninger rundt et funksjonshemmet barn også er å finne i ikke-minoritetsspråklige familier.

Det preger alle informantenes uttalelser at de jevnlig bruker termen «syk» for å sette ord på barnets utviklingshemming. Det kan sees i lys av Sørheim/Sajjad (2012) som hevder at begrepet «syk» er vanlig å bruke på tvers av flere språk når det tales om utviklingshemming. Ifølge Sørheim/Sajjad sier det å være syk ingenting om tilstanden ved at det ikke gir mye informasjon til omverden. Det kan dermed tolkes som at informantene bruker dette begrepet for at det er en vanesak (Sajjad, 2012, ss. 37-38).

For Selma ble det en stor belastning å få «skylda» for sønnens tilstand, og hun referer til sin minoritetsspråklige kultur som dobbeltmoralsk. Både Farah og Iman mente at barnet med utviklingshemming var et uttrykk for at Gud/Allah har satt dem på prøve i det verdslige livet, og at Gud/Allah tester de han er mest glad i. Dette kommer også frem i Sørheim/Sajjad (gjengitt i Sajjad) sine studier om utviklingshemmede med innvandrerbakgrunn, hvor det beskrives hvordan foreldrene betrakter det å få et utviklingshemmet barn som en velsignelse, altså en «gave» fra Gud. Barnet er både en prøvelse i det verdslige liv og også en velsignelse. Foreldrene som deltok i studiet til Sørheim/Sajjad mente at straffen og gaven handlet om det samme, og hensikten var å «bestå» denne testen hvor av mestring ville påvirke deres skjebne etter døden (Sajjad, 2012, s. 4).

Selma: «Men de tok sin tid. De tok mange tester og observasjoner av han. Det må jeg si. De stilte meg masse spørsmål om alt fra graviditeten med ham til tiden videre og vi satt der i åtte timer for å si det sånn. Det var en lege og en spesialpedagog for den diagnosen som var med der. Da satt vi der så sa hun ‘sønnen deres har en funksjonsnedsettelse og han har autisme’. Det stod helt stille for meg. Jeg visste ikke og hadde ikke hørt om det. De gav oss ingen forklaring på hva det er da vi spurte. Jeg selv måtte komme hjem og googlet det, og da kom reaksjonen min»

Selma har ikke stor familie i Norge. Hun forteller at hun valgte å gifte seg i en ung alder og fikk to barn med kort mellomrom som gjorde at høyere utdanning ble avlyst for hennes del. Hun innrømmer at det hadde vært enklere for henne å forstå og godta diagnosen sønnen fikk i 3-årsalderen etter utredning på sykehuset, hvis hun hadde hatt kunnskaper om diagnoser og andre tilstander innenfor det spesialpedagogiske fagområdet. Det er veldokumentert at kommunikasjonsproblemer og språklige utfordringer for flerspråklige personer er en barriere både når det gjelder informasjonsformidling og behandling knyttet til den enkeltes sykdom eller funksjonsnedsettelse (Helsedirektoratet, 2009, ss. 36-37).

På samme måte som det foreligger et ansvar for skolen å gi foreldre som har norskspråklige utfordringer informasjon på en måte som er forståelig kan det samtidig påpekes at helsevesenet også innehar et slikt ansvar. Ut fra informantenes uttalelser kan det tolkes at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse først kommer i møte med helse- og sosialtjenesten i Norge. Dette understreker viktigheten med at informasjonsformidlingen fra både helsevesenet, spesialisthelsetjenesten og utdanningsverket er tydelig og kvalitetssikret (Dalen & Tangen, 2016, s. 234).

Selma opplevde det som en stor byrde å ikke kunne snakke med noen for å få råd om hva hun kunne gjøre som en forelder til et barn med to diagnoser hun aldri hadde hørt om. Hun forteller at hun ikke ble fulgt opp av legen og spesialpedagogen fra sykehuset og opplevde samtidig at hun ikke fikk god nok veiledning. Selma nevner at hun ikke har blitt kontaktet av sykehuspersonell for oppfølging av sønnen til den dag i dag. Hun føler at hun og ektefellen stod alene i en sårbar situasjon i et land hvor de tidligere har hatt store forventninger og tillit til helseinstitusjonene. Dette kan også gjenspeiles i at mange med sjeldne diagnoser opplever mangel på tilfredsstillende hjelp i møte med helsevesenet og spesialisthelsetjenesten (Grut, Braathen, & Lippestad, 2010, s. 53)

Farah forteller derimot at:

«Jeg vet at leger og andre fagfolk her i Norge vet mer enn meg og jeg kan i hvert fall være nesten hundre prosent sikker på at jeg aldri har vært i tvil når de har gitt meg råd eller informasjon. Jeg har stolt på alt hele veien og heller ikke angret for det».

Også Iman forteller at det var en belastende situasjon at det meste i dette tilfellet både var kjent og ukjent. Det som imidlertid var kjent for Iman fra før var måten hun skulle forholde seg til sitt hørselshemmet barn som følge av at mannen hennes har samme tilstand. Det nye og utfordrende for deres del var det at sønnen hadde blitt diagnostisert med utviklingshemming i

løpet av de første leveårene. Iman uttrykker takknemlighet ovenfor at hun fikk god informasjon av spesialisthelsetjenesten og flere tilbud om kurs og veiledning fra kommunen slik at hun og familien kunne bli vant til- og lære om barnets spesielle behov.

Farah anser ikke sine norskspråklige ferdigheter som «helt perfekt», og forklarer at grunnen til det er at hun har tilbragt tenårene sine i foreldrenes hjemland, Pakistan. Hun trekker derimot frem mannens akademiske bakgrunn som positivt:

Farah: «Slik jeg fortalte i stad fikk vi tett oppfølging fra legene helt fra andre trimester av graviditeten siden de visste at fosteret har Downs syndrom. Mannen min snakker flytende engelsk, og jeg ble flau på egne vegne da jeg så hvor mye flinkere enn meg han var til å følge opp informasjonen vi fikk av legene. Det var tydelig at legene også ble veldig imponert av han og de trodde Yousef har medisinsk utdanning fra Pakistan. Jeg som er født og oppvokst her føler at jeg lå litt bakpå når det gjaldt å forstå Sarahs tilstand. Kanskje fordi at jeg ikke gikk videre med høyere utdanning».

Farah sine uttalelser skiller seg noe ut, fordi at hun oppfatter seg selv som mindre kunnskapsrik enn ektemannen som har høyere utdanning. Farah gir uttrykk for at hun har hatt positive opplevelser med helsetjenesten som følge av at hun har fått god oppfølging og informasjon helt fra graviditeten med Sarah. På en annen side indikerer dette på at enkelte flerspråklige foreldre har stor tillit til helsevesenet. Det kan videre føre til at holdningene til disse foreldrene er positive når det gjelder at medisinsk personell og fagfolk innenfor spesialisthelsetjenesten tar avgjørelsene (Grut, Braathen, & Lippestad, 2010, s. 53). Det kan av dette utsagnet også tenkes at Farah i likhet med Selma betrakter høyere utdanning som en klok investering.

Selma beskriver situasjonen om sitt møte med det norske helsevesenet som utfordrende. Hun forteller om tiden fra hun ble kjent med diagnosen frem til hun forsøkte å oppsøke hjelp fra sykehuset som hadde utredet Usman. Hun nevner at det var av særlig betydning for henne å kartlegge hvilke rettigheter de har som foreldre til et barn med særlige behov.

*Selma: «Jeg tok kontakt med sykehuset en gang til for å fortelle at jeg selv har googlet at jeg har en del rettigheter. Da tilbød de fra sykehuset oss hjelp til å sende søknader til nav om forhøyet hjelpestønad. Men jeg følte at holdningen deres forandret seg med en gang de så at vi pratet godt norsk og kunne lese og skrive.» *Tar noen minutters pause**

«Ja jeg følte liksom ut som at de satt med andre inntrykk før det. Med en gang de ble kjent med at vi behersker norsk, så sa de plutselig at de ikke kan tilby oss noe hjelp og at vi kan klare oss på egenhånd. Vi utenlandske blir ulikt behandlet. De ser på hudfargen både de fra skolen, sykehus og andre. Vi kan høres norske ut når vi snakker, oppfører oss kanskje sånn, men med en gang de ser oss og hudfargen så blir vi tråkka på. Både helsevesen og fagfolk. Alle skal få lik behandling og vi bør kanskje få mer hjelp på grunn av etnisiteten vår. Jeg er jo født og oppvokst her men tenker på de som er helt nye i Norge. De bør jo bli tatt mer vare på.»

Også Iman beskriver at hun enkelte ganger har opplevd forskjellsbehandling og lite oppmuntring av ansatte i helsevesenet:

Iman: «Ja det blir jo litt overdrevent å si at jeg opplevde det hele tiden av alle jeg møtte, men det er noe med at førsteinntrykket alltid blir der. Det var den ene eldre legen som ble irritert for at jeg ikke kunne snakke så bra norsk. Mens jeg satt der, ringte han sekretæren sin foran meg for å høre om hvorfor tolk ikke var bestilt. Da måtte han jo bare ta den samtalen uten tolk, men jeg må innrømme at det var veldig spesielt av han å snakke langsomt med tegn og kroppsspråk, som om jeg var hørselshemmet. Det å ikke kunne ha flytende språk vil jo ikke si at man ikke forstår hva den andre sier eller at man er uklok. Jeg følte at han prøvde å slippe unna oss raskt siden han var en opptatt person»

Hauge (2007) trekker frem at skolen kan oppleve det som utfordrende å ta hensyn til foreldre som har manglende kunnskaper i norsk (Hauge, 2007). På en annen side kommer det frem i en rapport av Helsedirektoratet at bruk av tolk styrker kommunikasjonen for minoritetsspråklige som kan ha språk- og kommunikasjonsproblemer. En god tolk vil altså fungere som en brobygger for pasienten og helsetjenesten (Helsedirektoratet, 2009, s. 37). Samtidig kan enkeltindivider selv også ha ulike oppfatninger og opplevelser med bruk av tolk. Det kan muligens anses som fornærmende og tolkes som at helsevesenet mener man selv ikke er god nok i språket. En annen utfordring kan være hvor mye man åpner seg og tør å stille spørsmål av privat art, når det må gjennom en tredjeperson. Det vil være sentralt å etablere en god relasjon til pasienten og om dette gjøres best med eller uten tolk kan vi anta vil variere fra individ til individ.

For Iman kan det se ut som at hun opplevde dette møtet med helsetjenesten som ubehagelig og krevende. Følgende kan også ses i lys av forskningsrapporten til Grut mfl. (2010) hvor

deltagerne med minoritetsbakgrunn uttrykker at forklaringene fra helsepersonell kunne være utydelige, samtidig som at fagpersonene gav uttrykk for at de ikke hadde tid til å sette seg inn i behovene til personer med minoritetsbakgrunn (Grut, Braathen, & Lippestad, 2010, s. 52).

5.1.2 Oppsummering av den første tiden

I dette kapitlet blir vi kjent med hvordan informantene opplevde den første tiden. Selma har hatt problemer med å bli hørt av legen og at hennes opplevelser først ikke blir tatt på alvor knyttet til sin mistanke. Hun uttrykker imidlertid at hun selv har måttet undersøke informasjon om sønnens diagnose på egenhånd, før hun endelig fikk tilbud om hjelp. Selma trekker også frem at hun senere fikk god veiledning av kommunen, og det kan av dette tenkes at hun har hatt litt ulike erfaringer når det gjelder møte med helsevesenet.

Iman sine uttalelser kan tolkes som at hun har opplevd forskjellsbehandling av helsevesenet som gjelder fordommer om manglende språkkunnskaper. Iman hevder at hennes forkunnskaper om hørselshemming er knyttet til erfaringer fra ekteskapet med en hørselshemmet mann. Det kan forstås som at disse kunnskapene og erfaringene har vært et hjelpeverktøy for Iman når det gjelder å håndtere sønnens hørselshemming. Imidlertid har hun også uttrykt for at hun føler seg tilfredsstilt av informasjonsformidlingen fra spesialisthelsetjenesten, og at kommunens kurstilbud har vært velfungerende for hennes del.

Det kan oppleves som at Farah sine uttalelser om den første tiden har skilt seg noe ut i forhold til de andre informantene ved at hun uttrykker å ha tillit til helsevesenet og spesialisthelsetjenesten. Farah beskriver helsevesenet som imøtekomende ovenfor sine særskilte behov og har fortalt om bekymringer for egne ressurser ved å trekke frem utdanning som en viktig komponent når det gjelder å forstå, bruke og vurdere helseinformasjon fra helsevesenet. Det kan oppleves som gjennomgående for alle mine tre informanter at deres uttalelser også berører religiøse og kulturelle forhold. Det vil si forestillingen om «evig liv» og veiledningen disse personene får av helseinstitusjonene. Informantene har også brukt begrepet «syk» når de taler om barnets utviklingshemming. Det kan derfor tyde på begrepet er vanlig å bruke på tvers av informantenes kulturelle tilhørighet.

5.2 DEN SPRÅKLIGE SITUASJONEN I HJEMMET

Fagmiljøet på skolene som barna til to av mine informanter går på virker varierende ut fra informantenes beskrivelser av det pedagogiske personalet. Både Farah og Selma mener at det er en helt nødvendig forutsetning å ha kompetente lærere og det å ha en lærer som er flerspråklig hverken er en fordel eller ulempe i seg selv. Det står og faller på om læreren er

kompetent i sin profesjonsutøvelse. Selma som er født og oppvokst i Norge vektlegger å prate mest mulig norsk med sønnen Usman. Dette forklarer hun at er med hensyn til sønnens autismespekterforstyrrelser og utviklingshemming. Hun sier selv at han ikke har like mye språk som jevnaldrende:

Selma «Vi har jo en god språklig situasjon hjemme fordi jeg er født her. Irfan er jo fra Pakistan, men jeg syntes han har vært flink til å lære seg flytende norsk på kort tid. Vi snakker liksom både norsk og urdu med barna. Men med Usman er det mest norsk fra min far og storesøster sin side, siden han går på skole hvor de sier det er viktig å snakke mest norsk med han. Fordi han lærer norsk der og fordi vi prøver å ikke forvirre han med mange språk. Lillebroren begynte sent i barnehagen så han snakker bare Urdu med ham, men han forstår det og da.»

Selma nevner at familien har blitt oppfordret til å prate mye norsk med Usman på grunn av at majoritetsspråket er en viktig del av opplæringen. Det oppleves som at Selma og Irfan prøver å følge dette så godt det lar seg gjøre. Det er i tillegg mulig å se på tospråklighet i lys av Vygotskys teori som handler om at førstespråket og andrespråket påvirker hverandre, og at begge språkene har en viktig funksjon om å fullstendiggjøre hverandre (Øzerk, 2017).

Når det gjelder Iman og et nært familiemedlem, så gav de uttrykk for at det er like viktig for dem å beherske og bruke begge språkene i kommunikasjon med Danial for å bevare sin egen kultur, ettersom at de bor på et sted hvor majoriteten er etnisk-norske. Følgende kan også ses i sammenheng med Cummins (sitert i Øzerk) som påpeker at flerspråklig kompetanse gir kognitive fordeler for barnet, ved at første- og andrespråket henger sammen (Øzerk, 2017).

På den andre siden har Jespersen (referert i Øzerk) et kritisk syn på flerspråklighet, ved at han hevder at barnets hjerne mangler kapasitet til å lære flere språk samtidig. Jespersens teorier kan tolkes som at barn som ikke er flerspråklige har et bedre fundament for å kunne det eneste språket de snakker godt nok. Jespersens mener at flerspråklige barn ikke lykkes i å lære verken første- eller andrespråket godt nok ettersom at begge disse språkene står i et motsetningsforhold til hverandre (Øzerk, 2006b).

Iman «Etter å ha bodd her i cirka 25 år mener jeg at jeg forstår og snakker bra norsk. Jeg har aldri hatt behov for tolk selv om skolen har ment at de ikke klarer å forstå meg helt, og innkalt tolk til møter vi har på skole og så videre. Det er kanskje fordi at Danial er en av de få utenlandske i klassen sin, men jeg vil at han skal kjenne godt til begge kulturene sine og ikke kun den ene»

Når det gjelder den språklige situasjonen i hjemmet til Farah, forteller hun at hun anser seg som en samfunnsengasjert husmor. Hun uttaler det som et selvstendig valg å ikke jobbe i de første årene av ekteskapet for at Sarah og storebroren ble født. Farah forteller Sarahs tilstand som en av de viktigste grunnene til at hun ble hjemmeværende. I likhet med Selma forteller Farah at hun var en ung mor med manglende erfaringer og kunnskaper om hva som måtte til for å oppdra et barn med særlige behov. Hun forteller også om hvilken betydning flerspråklighet har for henne:

Farah: «Jeg mener at jeg aldri glemte å snakke og forstå norsk. Fra den tiden jeg bodde i Pakistan før ekteskapet frem til nå føler jeg at norsk er en stor del av hverdagen vår. Vi kommuniserer liksom med barna både på norsk og urdu. Sarah liker også å snakke mer norsk da. Mannen min er opptatt med at vi snakker begge språkene med barna fordi begge er kulturene våre. Selv om han ikke så ofte drar til foreldremøter på skolen, må jeg si han er flink til å snakke norsk. Det er oftest jeg som følger opp barna i alle møter på skolen da, spesielt Sarah fordi jeg har flere møter i skolen og med bydelen for støttekontaktordningen når det gjelder henne»

Det er lovpålagt i Opplæringsloven (1998) § 2-8 at elever i grunnskolen med annen morsmål enn norsk har rett til særskilt norskopplæring frem til at de får tilstrekkelige ferdigheter i norsk til å kunne følge vanlig opplæring i skolen. Det kommer også frem i § 2-8 at eleven har rett til morsmålsopplæring eller/og tospråklig fagopplæring dersom dette er nødvendig. Det kan av dette tenkes at anbefalingen om særskilt norskopplæring fremhever at det bør tas sikte å legge til rette for den enkelte elevens individuelle behov for å bidra til elevens beste.

Når det gjelder familiestrukturer kommer det frem som et interessant funn at informantene mine er gifte kvinner. På den ene siden kan dette virke motstridende med enkelte internasjonale studier som Tøssebro, Paulsen & Wendelborg (2013) viser til, hvor det fremtrer at det er høy forekomst av skilsmisse blant foreldre med barn som har funksjonshemming. Samtidig kan dette funnet også tolkes i lys av norske studier som også indikerer på funksjonshemmede barn i mindre grad opplever at foreldrene går fra hverandre (Tøssebro, Paulsen, & Wendelborg, 2013).

5.2.1 Oppsummering av språklig situasjon i hjemmet

Basert på uttalelsene fra mine informanter kan det altså virke som at informantene er godt kjent med viktigheten av å ha en balanse når det gjelder å tale første- og andrespråket. Det oppfattes også som at enkelte minoritetsspråklige kan bli oppfordret til å tale mest på

førstespråket. Dette kan tolkes i sammenheng med Øzerk (2017) sitt syn på flerspråklighet om at begge språkene står i et påvirknings- og avhengighetsforhold til hverandre. I følge Øzerk vil dette bidra positivt både når det gjelder elevens språklæring og for den kognitive utviklingen (Øzerk, 2017).

Felles for informantene mine er deres utsagn om den språklige situasjonen i hjemmet som gir et inntrykk av at både morsmålet og andrespråket anses som viktige ressurser for dem, for å ivareta deres egen kultur og samtidig innlemmes i storsamfunnet. Dette kan ses i lys av Imsen (2012) sin tilnærming til begrepet integrering som går ut på at språklige minoriteter både skal ivareta verdier og normer fra deres egen kultur og samtidig tilpasse seg samfunnet i det landet de bor i (Imsen, 2012).

5.3 REFLEKSJONER OG ERFARINGER OM OVERGANGEN FRA BARNEHAGE TIL SKOLEN

Barn og foreldre opplever flere overganger i løpet av utdanningsløpet. For at disse overgangene skal være mindre krevende og skape gode opplevelser for alle parter er det hensiktsmessig at det er et godt samarbeid mellom barnehagen og skolen. Slik jeg har vært inne på i kapittel 2.5 om foreldresamarbeid kreves det av ansatte i barnehagen og skolen å skape som bygger på målrettede prinsipper om jevn og god informasjonsoverføring, planlegging og tilstrekkelig samarbeid (Meld.St.6, 2019-2020).

Kjernen i prinsippet om overgang fra barnehage til skolen kan ses i sammenheng med Opplæringsloven § 13 – 5, hvor skolens plikt til å samarbeide med barnehagen om overgang til skolen og skolefritidsordningen er lovfestet. Et slikt samarbeid skal bidra til at barna får en trygg og god overgang, og det er skoleeieren som har hovedansvaret for samarbeidet og som skal utarbeide en plan for denne overgangen (opplæringslova, 1998).

Barna til mine tre informanter har alle gått i barnehage selv om mødrene var hjemmeværende. Dette kan av dette antas å være motstridende med resultater fra Ytterhus & Wendelborg (2015) sine studier, hvor det kom frem at noen av foreldrene som deltok i studiet valgte å ha barnet hjemme de første årene mens spesialpedagogisk hjelp ble benyttet som en hjemmetjeneste (Ytterhus & Wendelborg, 2015, ss. 75-76).

Alle informantene har tidvis gått inn på at det var hensiktsmessig å benytte seg av det frivillige barnehagetilbudet. I lys av mikronivået i Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell som jeg har beskrevet nærmere i kapittel 2.4.1.1, kan det tenkes at informantene har havnet i en positiv spiral når det gjelder sosialisering og kognitiv utvikling av barnet i

nærmiljøet (Imsen, 2012). Dermed anses det som at flere interessante funn har kommet frem gjennom informantenes fortellinger om sine unike-, og individuelle opplevelser om overgangen fra barnehage til skolen.

Når det kommer til forventninger om samarbeid knyttet til skolen, gav informantene mine uttrykk for egne refleksjoner rundt hvordan erfaringer fra barnehagen bidrog til å danne positive eller negative fremstillinger av situasjonen de trodde de ville komme i møte med på skolen:

Iman: «Han var veldig aktiv fra da han var to år. Hadde god forståelse for ting man sa, men selv pratet ikke så veldig mye i barnehagealderen. Det var veldig nytt å se hvordan de gjør med spesielle barn i Norge. Han lå veldig etter hvis man ser på hvordan andre barn i vanlige barnehager var. Han gikk jo på barnehage litt over et år da, en sånn spesialbarnehage og der gav de utrolig bra hjelp og oppfølging. Det var barnehage da man kan ikke klage på så mye der fordi barn skal bare leke der og ikke lære så mye skole-ting»

Farah forteller også om erfaringene fra barnehagen:

Farah: «Sarah og jeg liker barnehagen mer. Hun hadde det veldig bra i barnehagen, hadde en egen assistent som var veldig flink i sin jobb. Alle sier uansett at Sarah er veldig flink til å gjøre ting selv. Det så vi da hun gikk i barnehagen at hun lekte mye og snakket med flere. Vi tenkte at det ville gå bedre i skolen fordi vi møtte flinke folk i barnehagen som tok tak i ting»

Dermed virker det som at Farah og Iman har begge til felles at de har vært fornøyde med tilretteleggingen de har fått i barnehagen. Begge forteller at dette har skapt positive inntrykk av det pedagogiske personellet i Norge sammenlignet med det de kjenner fra sin egen tid i hjemlandet. Dette kan ses i samsvar med en forskningsrapport fra NAKU hvor Cameron m.fl (2011) hevder at barnehagen er den institusjonen i utdanningsløpet som kommer best ut når det gjelder god inkluderingspraksiser (NAKU, 2019b).

For øvrig er det slik at Imans sønn Danial har gått på en spesialbarnehage. Inkluderingsidealet i utdanningsinstitusjonene beskriver også av Jacobsen, som hevder at barn og unge med funksjonsnedsettelse stadig faller utenfor, fremfor å møte idealet om inkludering, integrering og normalisering med jevnaldrende (Jacobsen, 2016). Iman sine refleksjoner om at god tilrettelegging i barnehagen har gitt positive opplevelser, kan tolkes i samsvar med Solli, som

hevder at ansatte i barnehagen arbeider målrettet med inkluderingspraksiser og tilrettelegging for en variert gruppe barn (NAKU, 2019b).

Tvert imot påpeker Selma at hun har hatt en motsatt opplevelse enn Farah og Iman. Hun nevner at hun på egenhånd har måttet ta tak i det meste selv. Hun forteller også at hun ikke har blitt tatt seriøst på grunn av sin etniske bakgrunn, til tross for at de bor i Oslos østkant hvor majoriteten er flerspråklige. Selma forteller videre at hun ikke har positive erfaringer med helsevesenet. Hun går også inn på at barnehageansatte ikke har tilrettelagt godt nok for henne og sønnen:

Selma: «Jeg er helt seriøs når jeg sier at jeg kranglet meg frem for å få en diagnose på tilstanden til sønnen min. De fra barnehagen mente at han er helt ok, og spurte meg flere ganger om hvorfor jeg vil at han skal få en diagnose når han er helt normal. De har ingen kompetanse de som jobber i den barnehagen. Jeg måtte tvinge dem til å observere han i et par timer slik at de kunne se min bekymring og hvorfor jeg ville at han skal utredes da. Det hele endte jo med at jeg måtte bytte barnehage til spesial for han fordi den vanlige barnehagen ikke hadde ressurser».

Selma forteller videre at tilbakemeldingene hun fikk fra barnehagen og sykehuset følte som en påkjenning i foreldrerollen, spesielt på grunn av at hun og ektefellen ikke ble møtt med den forståelsen de hadde forventet. Hun definerer prosessen som slitsom og utmattende, spesielt fordi at det ble en del masing fra deres side for at sønnen kunne utredes.

Det kan av Selmas beslutning om å bytte barnehage til en spesialbarnehage tenkes at det er økende marginalisering for barn med funksjonsnedsettelse ved barnehage- og skoleinstitusjoner når stadig flere blir nødt til å benytte seg av spesialtilbud (Wendelborg, 2010, s. 49). Dette støttes også av Jacobsen (2016) som hevder at spesielt barn med psykisk utviklingshemming blir ført inn i segregerte arenaer i nyere tid til tross for at statlige spesialskoler for funksjonshemmede er blitt «borte» (Jacobsen, 2016).

Også Dyssegaard & Larsen understreker at skolen har et fremtredende ansvar i å ta hensyn til foreldrenes meninger for å skape et felles verdigrunnlag (Dyssegaard & Larsen, 2013). Noen av kjennetegnene ved problemorienterte skoler er mangelen på forståelsen- og praktiseringen av inkludering. Det kan føre til at disse elevene blir ført inn i segregerte arenaer (Imsen, 2012). Hauge mener også at skolen bør arbeide for å skape positiv dialog med foreldrene. En slik dialog bygger på prinsipper om likeverd. Det kan tenkes at en slik dialog vil utelukke

sjansene for at foreldrene vil oppleve frykt og engstelse når det kommer til å fremheve egne meninger (Hauge, 2007).

Farah hevder at hun er takknemlig for at Sarah fikk tett oppfølging i barnehagen. Det at Sarah hadde en fast assistent som kun hadde ansvar for oppfølging av henne, anser Farah som en mulig grunn til sine positive opplevelser med en god oppfølging. Hun forteller at det var veldig positivt å ha en assistent som snakket samme språk som de, men at det likevel kunne fungert like bra dersom assistenten hadde vært norsk eller hatt annen flerspråklig bakgrunn. Farah forteller så om denne assistenten:

Farah: «Andre folk jeg kjenner sier at assistenter ikke har utdanning og ikke vet hvordan de skal være med barn som er.. litt sånn spesielle da som Sarah. Jeg syntes at assistenten til Sarah var veldig flink i jobben sin, og hun pleide alltid å fortelle meg om hvordan dagen har vært. Assistenten var blitt så glad i Sarah, at hun noen ganger pleide å komme hjem for å hente Sarah for å ta med til barnehagen. Det var spesielt for meg at det var andre enn meg og min familie som var fra samme land og ikke var redd for Sarah»

Det ble fortalt om hvor slitsomt det ble å ha god dialog med barnehagepersonell som var lite behjelpelige og ikke gav fra seg sitt lille ekstra. Det gjorde at Selma valgte å reflektere over utfordringene hun og familien fant seg i, og hva som kunne være utveien for å gå et skritt nærmere det hun betraktet som et idealt samarbeid mellom barnehage og hjemmet. Hun peket på behovene som ble usynliggjort i møte med barnehagepersonell til tross for at hun gjorde sitt beste på å uttrykke behovene sønnen hadde krav på å få bistand i.

Selma: «Jeg byttet barnehage til en spesialbarnehage etter to år selv om jeg var skeptisk. Det var den eneste utveien jeg hadde rett og slett fordi jeg ble dårlig behandlet på barnehagen. Jeg gikk gjennom tøffe episoder. Jeg ble superforneymed med spesialbarnehagen. De var norske lærere med god kompetanse både med autisme og en sånn mental funksjonsnedsettelse. Altså, de endra han fra topp til tå. De skjønnte hva han sliter med og veiledet oss i hva vi må gjøre for at han får en bra hverdag. De hadde laget årsplan for hva de skal gjøre videre. Det var først her jeg kom i møte med PPT og tverrfaglig. Jeg ba om et kurs i dette, og de sendte meg i et kurs hvor jeg kunne lære meg å håndtere min sønn bedre. Mitt spørsmål er, hvorfor sendte ikke den vanlige barnehagen meg til dette kurset for to år siden? De lot meg slite så lenge. Hvorfor nektet de alltid?»

Mesonivået i Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell, slik jeg har vært inne på tidligere forklarer samspillet mellom ulike nærmiljøer. Her kommer det frem at et slikt samspill også kan oppstå ved overgang fra barnehagen til skolen (Ogden, 2009). Både Farah og Iman uttrykker at de ansatte på barnehagen var medvirkning til at de hadde positive erfaringer i barnehagen. Dette vekket motivasjon og optimisme for begge når det gjaldt forventninger knyttet til det videre skoleløpet. Farah syntes at det pedagogiske personellet i barnehagen ofte kan bli ansett som mindre kompetente og har lavere «status» i forhold til yrker som har høyere status som leger, advokater og ingeniører, men mener at hun selv har vært veldig fornøyd med oppfølgingen i barnehagen.

5.3.1 Oppsummering av overgang fra barnehagen til skolen

I dette kapitlet kommer informantenes ulike refleksjoner om overgang fra barnehagen til skolen frem. På den ene siden kan informantenes framstillinger av positive erfaringer i barnehagen tolkes som at barnehagen har lykket i sin oppgave om å gi foreldre og barn trygge rammer og forutsetninger. Både Iman og Selmas uttalelser gir et inntrykk av at deres syn på ansatte i barnehagen og skolen til dels har endret i en positiv retning.

På en annen side gir Selmas refleksjoner et inntrykk av at hun ikke har hatt like gode opplevelser i samarbeidet med barnehagen med det første frem til ikke hun valgte å bytte over til en spesialbarnehage. Hun beskriver seg selv som lite ydmyk ovenfor utfordringer som har oppstått i skolen ved å gjengi detaljrike fortellinger om forhold som har ført til at hun har blitt nødt til å kjempe sin egen kamp. Selma sine erfaringer om etterretninger fra sykehuset, barnehagen og deretter skolen kan tolkes som at hun opplever det som at institusjonene ikke har lykket i å gi familien til Selma tilfredsstillende opplevelser. Det anses imidlertid som et interessant funn at Selma og Iman uttrykker positive holdninger om god oppfølging i spesialbarnehagen.

Dette kapitlet har også vekket spørsmålet om i hvilken grad opplæringsinstitusjoner som barnehage og skole lykkes med å ivareta sitt inkluderingsmandat. Informantene var også inne på at de på forhånd var i dialog med bekjente i lignende situasjoner, om deres opplevelser for å være bedre utrustet til å møte det som ventet dem overgangen fra barnehagen til skolen.

5.4 FORVENTNINGER OM SAMARBEID TIL SKOLEN

Jeg ønsket også å undersøke hvordan overgangen fra barnehagen til skolen ble i praksis for informantene mine. Det var her de kom med mange refleksjoner om overgangen fra

barnehagen til skolen i sin rolle som foreldre av barn med særlige behov som skolen og samfunnet generelt krever mye av.

Iman: «Da han var tre år falt han ned fra trappene som gjorde at CI-apparatet han hadde i øret ble ødelagt og han måtte opereres. Noen ganger føler jeg at det var da han ble mer utviklingshemmet, og det sa jo legene å at kan gjøre ting verre. Så når han starta på skolen lå han etter, men skolen tilrettela for han ved at han gjorde andre ting enn de i klassen. Han skulle liksom bare være på skolen for å være der og ikke føle seg utafør. Barna som gikk med han hadde riktig mental alder, men det hadde jo ikke han. I barneskolealder hadde han liksom hjernen til en ettåring».

Iman: «Vi forventet ikke mye liksom siden vi allerede ikke hadde mye å klage på når det gjaldt barnehagen. Det gikk jo bra i starten, syntes jeg. Vi fikk god hjelp av bydelen og barnehagen til å begynne med om hvordan jeg kunne bli flinkere og hva de ville gjøre på skolen. Var litt kommunikasjonssvikt innimellom da, men ellers så syntes jeg at vi fikk god informasjon i 1-4 trinn. På ungdomsskolen så er det helt motsatt. Vi har fått brev av de med mye informasjon, som bare har ligget og vi har ikke forstått den informasjonen».

Et nært familiemedlem: «Med det første var det ikke sånn at vi følte at vi falt ned fra toppen av is-fjellet liksom. Og som hun nevner er det slik at vi fikk slik informasjon som de sørget for at vi ble innforstått med. Skolen ville at det skulle være en balanse så vi ble informert om hva de gjorde på skolen slik at vi kunne gjøre det samme hjemme. Det gjelder liksom de første årene på barneskolen?»

Iman og et nært familiemedlem uttrykker at det ikke har vært overveldende utfordringer i barnehagen på vegne av Danial og at deres dialog med barnehagen var bygd på gode premisser. De uttrykker de samme refleksjonene om grunnskolen når et nært familiemedlem forteller at familien fikk tips om aktiviteter som kunne gjennomføres hjemme for at Danial kunne klare seg bedre blant jevnaldrende.

Familiens refleksjoner om Danials intellektuelle funksjonsnivå tyder på at Danial muligens er diagnostisert med enten lav eller moderat grad av utviklingshemming. Dette kommer særlig frem i beskrivelsene om hans kommunikasjonsevne og grav av selvstendighet (Gomnæs & Rognaug, 2016). Imans fortelling om da Danial falt fra trappene, kan sees i lys av det Followay & Smith (2002) fremlegger som mulige årsaker til lav grad av utviklingshemming.

Altså det at hodeskader som følge av fall antas å være en påvirkningsfaktor for utviklingshemming (Polloway & Smith, 2002).

Iman og familien trekker også frem at de har vært fornøyde med informasjonsformidling fra lærerne på småskoletrinnet. Dette kan tolkes i tråd med Karlsen & Kileng (2005) sine dataanalyser hvor det kommer frem at utvalget i deres undersøkelse fremstår som godt fornøyde med innsatsen om formidling av informasjon som gjøres av skolen (Karlsen & Kileng, 2005, s. 53). I tillegg til god informasjonsformidling fra skolens side er det slik at Iman betrakter sin norskspråklige kompetanse og kommunikasjonsevne som god.

Iman sitt utsagn om informasjonsbrev fra skolen virket interessant for meg. Derfor spurte jeg om de forsøkte å oppsøke hjelp av skolen eller andre til å forstå hva som stod i de informasjonsbrevene de mottok. Det sa de at de ikke gjorde.

«Nei, det gjorde vi ikke. Hvis det var slik at han ikke hadde hatt vilje til å gjøre det bra burde de kanskje informert oss om det, men de var jo helt tomme på alle møtene vi var på og hadde ingen kommentarer om det. Hvis ikke ukentlig, kunne vi i det minste få informasjon månedlig om hva de jobber med på skolen og hvordan det går med han. Vi fikk så vidt noe ut av de utviklingssamtalene en gang i halvåret. Vi fikk heller samlet informasjon på slutten av året, og det er ikke så gøy.»

Imidlertid nevner Iman og familien at tilfellet har vært det motsatte på ungdomsskolen. De forteller at brevene de har mottatt fra ungdomsskolen har inneholdt mye vanskelig informasjon som har vært krevende å forstå. Slik jeg også var inne på i kapittel 5.2, trekker Iman imidlertid frem at noen av lærerne til Danial ikke har hatt den samme opplevelsen av å forstå det Iman mener. For å begrense språklige utfordringer både når det gjelder å forstå og bli forstått når en kommuniserer, bør det tilbys tilrettelegging av skolen for foreldre som har språklige utfordringer. Med andre ord kan skolen bruke ressurser som tolk og morsmål/tospråklige lærere for å skape bedre kommunikasjon med disse foreldrene. Det at de prater samme språk eller for så vidt bruker tid for å forstå hverandre kan gjøre at partene formidler sine forventninger om barnets skolegang (Hauge, 2007).

Av det kan det tenkes at det samme prinsippet er gjeldende når det gjelder å sende brev hjem til foreldre. Det er skolens oppgave å følge opp og sørge for at informasjonen blir forstått. Dette innebærer at skolen kan bruke tolk med samme morsmål som foreldrene på foreldremøter og utviklingssamtaler for at de skal kommunisere og uttrykke sine meninger på et språk foreldrene behersker godt. Et annet tiltak er at skolen sørger for å arrangere møter

mellom foreldre og elever med samme morsmål og inviterer til diskusjoner om barnas læringsmiljø der det er mulig (Dalen & Tangen, 2016) (Hauge, 2007).

I Melding til Stortinget (2019-2020) fremkommer Regjeringens forventninger om at alle barnehager og skoler skal tilrettelegge og medvirke til et tett samarbeid med hjemmet på en måte som gjør at alle foreldre, uavhengig av bakgrunn og forutsetninger får muligheten til medvirkning og deltakelse (Meld.St.6, 2019-2020). Dette vil forebygge det vi kaller for sosialt stigma når formålet er å bruke flerspråkligheten som en ressurs (Hauge, 2007).

Slik jeg har vært inne på tidligere, er foreldrene et viktig bidrag for barnets kognitive utvikling, faglig opplæring og i skoleløpet (Lassen & Breilid, 2012). Viktigheten med et tilfredsstillende foreldresamarbeid utdypes også av Nordahl, ved at han betrakter samarbeidet mellom hjem og skole som et autorativt bidrag (Utdanningsdirektoratet, 2011).

For noen var det signifikante forandringer i hverdagen ved overgangen til skolen hvor det blant annet opplevdes som at hverdagen begynte å kreve mye planlegging god tid i forkant:

Selma: «Sønnen min ligger jo bak mentalt sett på grunn av diagnosen, og mange i klassen hans gjør også det. Det er jo sånn at en norsk familie får mer hjelp og tilrettelegging enn det vi får da. De tror det er fordi at vi ikke vet om regler og rettigheter vi har, bare fordi vi er utlendere. Så nei, jeg hadde ingen forventninger fra en ny skole. Jeg var jo skeptisk og ville ikke sende han til skolen så fort fordi at han ikke har språk. Tenkte på at han ikke vil klare å forklare seg for nye mennesker på grunn av det, og da vil ingen forstå han».

Dette understreker også Ivar Morken sine argumenter om viktigheten av å styrke ens selvfølelse for å redusere sosial segregering. En måte å gjøre dette på er om ansatte i alle institusjoner behandler alle foreldre og barn med respekt og ikke forlegenhet (Morken, 2016). Selma reflekterer over mangel på forventninger knyttet til samarbeid med skolen. Det kan av dette tenkes at noen sykehus- og barnehageansatte muligens ikke har lyktes i sin oppgave om likeverdig behandling som også er grunnpilarer i menneskerettighetserklæringen (Haug, 2013).

Selma: «Jeg snakket med PPT og de sa at jeg må stole på skolen og gi slipp på han. Han begynte på plussavdelingen ved skolen, og jeg ble sjokkert over hvor godt tatt imot jeg ble av dem. De viste meg at de ville høre på det jeg har å si».

Opplæringsloven § 1-1 første ledd fastslår at opplæringen i skolen skal være i forståelse og samarbeid med hjemmet. Det kan derfor betraktes som at skole-hjem samarbeidet omtalt som et grunnprinsipp i skoleopplæringen (opplæringslova, 1998). Videre er det en generell holdning blant informantene mine at det er ønskelig å bli tatt godt imot av skolen og at deres meninger skal tas på alvor. Det kan knyttes opp mot Karlsen og Kileng sin mening om at det for noen foreldre er betydningsfullt å bli tatt godt imot, også det å få mer informasjon og bli mer involvert når det gjelder barnets skolegang (Karlsen & Kileng, 2005, s. 53)

Farah: «Skole hørtes skummelt ut. Ikke fordi vi hadde dårlige erfaringer med barnehagen. Vi var derimot veldig fornøyd, men barnehagen mente hele tiden at Sarah ikke kunne klare seg på en vanlig skole. Det var jeg ikke enig med dem om. Og jeg ville prøve å motbevise dem ved å sende henne til en vanlig skole og ikke spesiell skole. Jeg var samtidig litt redd. Barnehagen var kjempesnille mot oss, og de hørte på hva jeg har å si men fordi at de hele tiden advarte meg om at hun kan slite litt på vanlig skole, ble usikkerheten min større»

Det er et kjent fenomen at foreldrene føler seg tryggere på personalet i barnehagen og at det er ved denne institusjonen foreldrene opplever at barnet trives mest (Meld.St.6, 2019-2020). Det å innlemme foreldrene lærings situasjonen og det sosiale fellesskapet, bidrar positivt på en rekke områder som elevengasjement- og den kognitive utviklingen i tillegg til at skolen kommer nærmere målet om å realisere et symmetrisk skole-hjem samarbeid når foreldrene får mulighet til medvirkning og innflytelse på barnets skoletilbud (Hauge, 2007).

Selv om Farahs usikkerheter ble større av at pedagogiske ledere i barnehagen foreslo spesialskole som et bedre alternativ for datteren, kan det likevel tolkes som at hun fikk muligheten for å være en viktig bidragsyter når det gjelder valg av skole for Sarah. Tross det kan det virke som at Farah er fornøyd med samarbeidet fra barnehagens side og fått opplevelsen av å bli hørt. Dette støttes også av Dalen & Tangens ideal om den viktige funksjonen foreldre har. Med andre ord det at foreldre skal betraktes som viktige støttespillere for institusjonene når det gjelder realisering av et ressurssterkt samarbeid (Dalen & Tangen, 2016).

5.4.1 Oppsummering av forventninger om samarbeid med skolen

Resultatene i studien peker mot at informantene hadde ulike forventninger knyttet til samarbeid med skolen. Til tross for at noen av de hadde positive erfaringer med barnehagen, er likheten mellom mine tre informanter at de hadde litt blandede følelser og ikke høye

forventninger til samarbeid med skolen. De mest sentrale funnene som kommer frem i kapitlet er at informantene på forhånd hadde skapt formeninger og tanker om overgang til- og samarbeidet med skolen med henblikk på hvordan skoleløpet til barnet deres ville bli.

5.5 ERFARINGER OG OPPLEVELSER AV SAMARBEIDET SOM HAR FOREGÅTT

Det er ofte slik at barnets kognitive tilstand kan skape usikkerhet og engstelse blant foreldrene. Det å ha et barn med nedsatt kognitiv funksjonsevne kan for noen virke litt ensomt, spesielt for personer som ikke er godt kjent med spesialisthelsetjenesten i landet de er bosatt i. Flere tanker kan være dominerende når det gjelder spørsmål om hvilke retninger livsløpet til disse barna kan utvikle seg. Noen foreldre, slik som noen av mine informanter har hatt en høy terskel for å søke om hjelp og noen har ikke vært kjent med hvilke rettigheter de har. Dette kapitlet ta for seg det første forskningsspørsmålet «*Hvordan forstår og reflekterer flerspråklige foreldre om hvilke muligheter og begrensninger barn med utviklingshemming har med hensyn til deltakelse i læringsfellesskapet, og hvilken betydning ser de i skole-hjemsamarbeidet?*».

Når det kommer til erfaringer og opplevelser av samarbeidet mellom skole og hjem, er det slik at informantene mine har hatt ganske ulike og verdifulle erfaringer:

Selma: «Jeg føler ikke at skolen han går på har god nok kompetanse til å takle situasjonen hans altså autisme og funksjonsnedsettelsen. Han har vært med assistentene stort sett selv om vi har sagt at vi helst vil at læreren skal holde øye på han. Det er jo ikke fordi vi mener at assistentene ikke er flinke, men de er jo ikke eksperter akkurat når det gjelder hans tilstand som er ganske spesiell. De har ikke den kompetansen at de skal forstå hva slags utfordringer de kan få med et sånt barn. Det blir for mye for oss som foreldre til og med, så forstår jeg at det er lett for assistentene å gi opp for det er veldig tøft. Det eneste lærerne og spesialpedagogen hans følger med på er at alt går fint, men jeg ser jo at han har blitt verre. Skolen gidder ikke alltid å gjøre noe selv med mindre vi selv sier at de må. Det har jeg opplevd».

Dette er et interessant utsagn som flere foresatte muligens vil kjenne seg igjen i. Selma nevner innledningsvis sitt inntrykk om at skolen ikke har god nok kompetanse når det gjelder psykisk utviklingshemming og funksjonsnedsettelse. Det er imidlertid et kjent fenomen at barn med særlige behov ofte følges opp av assistenter. Dersom hensikten med assistentbruk i skolen er inkludering av eleven i læringsfellesskapet, vil det gi positive opplevelser for eleven og

foresatte (Dyssegard & Larsen, 2013). For øvrig kan det hevdes at bruk av ufaglærte assistenter i skoler hvor praksisen er at eleven skal tas mye ut av klasserommet, kan gi en negativ innvirkning både på elevens sosiale- og faglige utbytte (Statped, 2016). Dette kan også hemme det inkluderingsmålet i grunnskolen (Wendelborg & Paulsen, 2013)

For å forstå Selmas livsverden og erfaring bedre ble det stilt et oppfølgingsspørsmål av meg om hun kunne fortelle litt mer om hva som skjedde da hun pratet om sin bekymring med lærerne. Da svarte hun:

*Selma: «Jo, jeg trengte å ta en tilsnakk til de, både når det gjelder før han begynte på skolen, og etter at han hadde begynt. Jeg følte ikke at jeg var fornøyd, eller bedre sagt fikk liksom ikke inntrykk av at de gjorde det de lovte før han begynte på skolen. Etter et halvt år ut i skoleløpet så følte jeg at det ikke var noe som stemte og da tok jeg kontakt med læreren *blir stille i et par minutter**

«Selv om jeg ikke akkurat hadde veldig høye forventninger til de, ble jo jeg fornøyd da de først sa at de skulle holde meg orientert om alt. Men nå er det sånn at jeg blir orientert om ting først når jeg spør. Lærerne gir også opp fort noen ganger syntes jeg.»

Slik jeg har vært inne på tidligere kommer det frem i opplæringsloven § 20-1 at et godt foreldresamarbeid er en ressurs for skolen når det gjelder sitt mandat i å styrke utviklingen av gode læringsmiljø og skape gode læringsresultater for elevene slik at flere fullfører videregående skole (opplæringslova, 1998). Som nevnt i kapittel 2.5.2 trekker Thomas Nordahl frem en visjon om samarbeid mellom skolen og hjemmet. I sin definisjon av begrepet påpeker han at et slikt samarbeid skal dekke forutsetninger og behovene til foreldre som er i ulike situasjoner (Nordahl, 2007).

Selma sin uttalelse kan gi et inntrykk av at forholdene i virkeligheten var preget av dårlig informasjonsformidling fra skolens side. Nordahl opererer med tre ulike nivåer i samarbeidet mellom hjem og skole. Det laveste nivået handler om utveksling av informasjon mellom begge parter – altså hjem og skole (Nordahl, 2007). For Selma kan det se ut som at det tok litt tid for henne å ta opp problematikken om dårlig informasjonsformidling med skolen.

Selma: «Den ene gangen merket jeg at han kom hjem med matpakka full. Den utfordringen har vi hjemme også, så vi var tidlig ute med å fortelle læreren at de må

*prøve flere ganger, sette matpakka foran han selv om han setter den vekk og prøve til han vil begynner å spise. Hvis han sier nei en gang, og skolen lar det gå, så vil han sulte seg i hjel hele dagen, uten å klare å uttrykke at han er sulten rett og slett. Når jeg tok det opp med læreren ble hun veldig sur og sa «vi gjør vårt beste og kan ikke tvinge han» med en høy stemme» *Tar en pause**

«Ja, så det føles ut som at læreren kanskje ikke har nok kunnskap om spesielle barn og det er tydelig at skolen bør ansette lærere som har god kompetanse i å forstå barnet og si en ting flere ganger til det setter seg i hjernen til det barnet. Jeg føler at de bare prøver når de har tid. Har de ikke tid, så ser jeg at matpakka kommer helt uspist hjem.»

Selv om Selma valgte å se an en stund før hun uttrykket sin bekymring om sønnens skolegang, kan det tyde på at hun var ivrig og engasjert når det gjelder gjensidig informasjon til og fra skolen. Det Selma forteller om Usmans utfordring med matlyst kan tolkes som at hun fra sin side orienterte skolen om problemet. Det kan av dette virke som at Selma opplever at det har vært dårlig informasjonsformidling fra skolens side når hun forteller om den gangen da hun ikke fikk beskjed fra læreren om at Usman ikke spiste maten i matpakken sin og hva som var årsaken til det.

I Nordahl sitt forskningsprosjekt om makt som jeg også har vært inne på i kapittel 2.5 skriver han at det kan oppstå makt i kommunikasjon mellom foreldre og lærere. Nordahl hevder at i forhold hvor det foreligger sterke uenigheter kan det oppstå konflikt og føre til at samarbeidet oppløses. Nordahl kaller det for en kommunikativ makt som handler om å akseptere argumenter som er basert på likeverd og dialog (Nordahl, 2003, ss. 45-46).

Imsen har diskutert dette med skolens makt og foreldrenes avmakt i sitt verk. Hun trekker frem at noen foreldre kan føle seg fremmedgjorte og få opplevelsen av maktløshet når det gjelder kulturen som praktiseres ved skolen. Det kan imidlertid føre til at foreldrene på grunn av manglende motivasjon og følelsen av at de ikke kan prate ut velger å trekke seg unna (Imsen, 2012, s. 177). For å bidra til gode opplevelser for hjemmet og skolen og skape en ressursorientert skole-hjem samarbeid anses det som viktig å lytte etter foreldrenes meninger og opplevelser slik at samarbeidet mellom skolen og hjemmet stadig utvikles i en positiv retning (Dalen & Tangen, 2016).

Iman fremmet et lignende perspektiv som Imsen når det gjelder samarbeid med skolen:

Iman: «Vi har pleid å få beskjed i alle år, de pleide liksom å sende brev og ikke noe mer enn det. Det var jo annerledes i barnehagen, der har man kontakt med en enkelt person som snakker om utviklingen til ungen. På skolen er det veldig annerledes, barnet går på skolen, gjør jobben sin og man hører aldri fra dem. Noen ganger føler man at man er i trygge hender ved at skolen tar hånd om saker, men det uheldige for oss har vært at vi ikke har følt oss så med i det. De snakket aldri med oss, og gav oss en årsplan, innkalte oss til vanlige møter på skolen hvor de fortalte hvordan det ligger an. Vi hørte hver gang at han ligger etter, men de sa aldri noe om hvordan han kan gjøre det bedre. Det er urettferdig.»

Iman sine uttalelser kan tolkes i tråd med det andre nivået i foreldresamarbeid om dialog slik Nordahl beskriver det. Han understreker viktigheten med dialog som bygger på rettferdig kommunikasjon mellom foreldre og lærere. Nordahl trekker frem at en slik dialog skal ha som mål at foreldrene blir godt ivaretatt og betraktet som pålitelige parter ved at de får muligheten til å fremme egne meninger og bli hørt (Nordahl, 2007, s. 29).

Deretter kan Iman sine refleksjoner om manglende involvering og samarbeid med skolen gi uttrykk av at hun opplever det som at skolen ikke har lyktes i en av sine viktigste funksjoner, nemlig å samarbeide med hjemmet slik det også kommer frem i Opplæringsloven § 1-1 om det å skape samarbeid og forståelse med hjemmet når det gjelder barnets opplæring i skolen (opplæringslova, 1998). I samsvar med love, trekker Nordahl frem viktigheten med medvirkning som er det tredje nivået i samarbeidet mellom skole og hjem. I korthet handler det om at både skolen og foreldrene har mulighet til medbestemmelse og medvirkning i forhold sosiale og faglige forhold som angår eleven. (Nordahl, 2007, s. 29).

Iman sitt utsagn om urett når det gjelder involvering tyder på at samarbeidet fra skolens har gått i bølger i motsetning til samarbeid fra barnehagen. Uttalelsene kan også tolkes som at det tidvis har vært mangel på informasjonsformidling fra skolens side til tross for at Iman og familien uttrykker at det har vært ønskelig å få mulighet til involvering og medvirkning. Videre kan det tyde på at både Selma og Iman har hatt lignende opplevelser når det gjelder informasjonsformidling og mulighet til medvirkning i barnas skolegang.

Farah forteller om hvordan hennes mareritt om manglende tilrettelegging ved en ordinær skole ble til en virkelighet. Etter to år ved en slik skole hevder Farah at hun skjønnte hvorfor barnehagepersonalet oppfordret Farah til å la Sarah følge opplæringen ved en spesialskole:

*Farah: «Det er slike ting jeg aldri har pratet ut med noen om. Mange spurte jo hvorfor jeg overlot Sarah til en spesialskole og da sa jeg bare at det var fordi at vi fikk gratis taxi for Sarah til og fra skolen som gjorde det lettere for oss. Siden jeg ble gravid med min tredje da Sarah begynte der brukte jeg det som unnskyldning. For å være helt ærlig var det sånn at vi ikke fikk et bra tilbud og oppfølging på vanlig skole. De viste tydelig at Sarah ikke passet der, og sa flere ganger selv at de ikke er gode nok når det gjelder diagnosen hennes» *blir stille i et par minutter*.*

Det kan imidlertid tolkes som at Farah ble nødt til å bytte til en spesialskole på grunn av manglende tilrettelegging ved ordinærskolen. Dette utelukker imidlertid ikke at enhetsskolen mislykkes i å skape en inkluderende skole. Haug understreker at skolen plikter å ta hensyn til alle elever ved å tilpasse seg alle elever og deres individuelle behov for å fremme inkludering (Haug, 2013, s. 9). Jeg ville gjerne få mer ut av Farah og stilte derfor et oppfølgingsspørsmål om hvordan vendepunktet kom:

Farah «Jeg tror jeg ble litt heldig ettersom tiden gikk fordi jeg møtte folk fra samme land som meg. De gav meg veldig tett oppfølging og informasjon. Først en assistent som var fra samme land som oss i barnehagen også var læreren hennes på spesialskolen også fra samme land som oss, det gjør at man blir trygg. Denne læreren har også gjort til at Sarah hadde det bra på skolen, spesielt ungdomsskolen for der fikk vi mange spesialapparater som har vært til stor hjelp, og det var det læreren som hjalp oss med».

Dette utsagnet kan tolkes i tråd med mesonivået i Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell, som jeg også har vært inne på tidligere (se kapittel 2.5.1.1 og 5.3). Bø (2018) peker på at meso også kan oppstå gjennom kulturell nærhet ved at to eller flere aktører kommuniserer på samme språk. Det er et interessant funn ettersom at Farah er en av de som gir uttrykk av å være mest tilfredsstilt blant alle informantene når det gjelder samarbeid og inkludering i barnehage- og skolesammenheng.

For å øke egen kunnskap på feltet syntes jeg det var fint at informantene hadde detaljrike fortellinger. For å komme nærmere inn på Farahs livsverdene når det gjelder hennes positive opplevelse med en kontaktlærer fra samme land ble Farah stilt et oppfølgingsspørsmål:

Meg: «Tror du opplevelsen av samarbeid og dialog ville vært annerledes dersom kontaktlæreren til Sarah hadde hatt annen flerspråklig bakgrunn enn dere eller vært norsk for eksempel?»

Farah: «Nei, det tror jeg ikke har noe å si. Som mannen min pleier å si så finnes det gode og dårlige mennesker i verden uavhengig av hvilket land eller religion de hører til så mener jeg at det finnes veldig flinke lærere som er norske da. Selv om kontaktlæreren til Sarah var fra samme land som oss så hadde hun flere lærere som er norske og fra andre land. På ungdomsskolen så har hun bare hatt norske lærere. Jeg prøver bare å si at jeg kanskje var heldig fordi jeg fikk all informasjon på morsmålet siden jeg ikke er så god i norsk. Kan være jeg kunne ha misforstått en lærer som er norsk fordi jeg ikke er så flink i norsk».

Farah sier ikke eksplisitt at lærerens etniske bakgrunn er en avgjørende faktor når det gjelder positive opplevelser av skole-hjem samarbeid. Hun bruker en analogi til å fortelle om synet mannen hennes har for medmenneskelighet. Et slikt syn kan gjenspeiles i Selmas uttalelse om sin positive opplevelse med overgang til en spesialbarnehage hvor hun forteller at hun møtte kompetente og samarbeidsvillige fagfolk med etnisk norsk bakgrunn. Derfor kan det forstås som at den etniske bakgrunnen til ansatte i barnehagen og skolen ikke er avgjørende for informantene når det gjelder opplevelser av samarbeidet med skolen. Likevel kan det også anerkjennes som et sentralt funn at foreldre med høyere akademisk utdanning kan ha positive opplevelser av samarbeidet med skolen sett med henblikk på det Farah forteller om når det gjelder mannens høye utdanningsbakgrunn (se kapittel 3.4.1 og 5.1.1).

Iman og familiemedlemmet som deltok i intervjuet nevner at de på forhånd hadde fått et inntrykk av at sønnen ville behandles annerledes på skolen som følge av deres minoritetsspråklige bakgrunn og sønnens utviklingshemming. De forteller om opplevelsene av stigmatisering på bakgrunn av kultur:

Et nært familiemedlem: «Ja, vi var klare over at ting ikke skal bli dans på roser. Det var akkurat det som skjedde når han begynte på ungdomsskolen Det som foregikk med han på skolen fikk vi aldri beskjed om, vi ble ikke fulgt opp. De trodde sikkert at vi ikke bryr oss eller ikke vet nok om tilstanden hans. Men hun (Iman) har jo en mann som også er syk som hun har bodd med i mange år, men det betyr ikke at de ikke trengte å fortelle oss noe eller at hun skulle måtte tvinge dem for å få oppfølging og informasjon».

«Når han skulle starte i 8.klasse så fikk vi med oss at kontaktlæreren hans er en lærer han har hatt i barnetrinnet. Hun (Iman) har hatt negative episoder med den læreren, og hun var redd for å møte henne igjen»

Iman og familien sine opplevelser om informasjonsformidling fra ungdomsskolen kan ses i lys av Selma sin uttalelse om manglende informasjonsformidling fra skolens side når det gjelder forhold som angår sønnen. Iman har tidligere uttrykt at de har vært fornøyde med informasjonen skolen har gitt på småskoletrinnet (se kapittel 5.4). Av den grunn vurderes det som sentralt funn at et ressurssterkt samarbeid mellom skole-hjem også er hensiktsmessig på ungdomsskolen ved at det har betydning for elevens sosiale- og faglige utvikling (Drugli & Nordahl, 2016).

Iman forteller videre om bekymringen om at Danials tidligere faglærer nå skulle bli kontaktlæreren hans. Både hun og familien fryktet dårlige opplevelser på nytt:

Iman: «Ja jeg følte at hun presset meg så derfor ville jeg ha med meg noen. Så vi to (Iman og et nært familiemedlem) drog sammen. Der så jeg at hun var veldig snill mot henne og snakket så pent, mens med meg har hun hatt andre holdninger».

Et nært familiemedlem: «Ja, hun læreren var jo så overrasket over at jeg var god i språket og var så interessert i å vite om mitt statsborgerskap, utdanningsbakgrunn o.l Danial hadde fortalt henne. De visste så å si alt om meg, min mann og mine barn. Greit at Danial kan ha fortalt dem mye, men jeg syntes det ble for personlig at hun skulle fortelle meg hvor mye hun vet om meg.»

Iman «Da fikk jeg følelsen av at de presser Danial til å snakke mye om hjemmeforhold og folk han omgås med. Det er jo greit i en grad, men det går vel en grense. Så merket jeg at hun hadde en helt annen holdning til meg etter å ha snakket med henne. Hun pleide å være helt skip mot meg men etter den samtalen ble hun så snill plutselig.»

Iman sine uttalelser om lærerens positive holdninger til familiemedlemmet som har gode norskspråklige ferdigheter kan forstås som at de opplever at denne læreren ikke hadde troen på Iman på bakgrunn av hennes språkkunnskaper. Dette støttes også av Hauge (2007) sin definisjon av det han kaller for mangelssyn. Et slikt syn på foreldrene går ut på at lærerne har negative fordommer mot foreldre som har dårlig mestring i norsk spesielt på grunn av at det må bli tatt så mye hensyn til disse foreldrene. Funnene kan implisitt tolkes i den retning at Iman kan ha opplevd å bli satt på sidelinjen ved at skolen ikke har klart å bruke Iman som en ressurs i arbeid med sønnens faglige- og sosiale utvikling (Hauge, 2007)

Selma har hatt lignende opplevelse i møte med læreren til Usman:

Selma: «Hos normale barn, så er det sånn at de går hjem og forteller foreldrene hvordan dagen har vært, hva de har gjort og så videre. Usman har spesialutvikling det vet jeg. Jeg forventer uansett at skolen skal informere meg om ting som skjer på skolen altså hvordan de takler han og jobber med det. Så jeg måtte jo selv etterspørre. Jeg merker at han ene læreren pleide å bli irritert, men jeg gav meg ikke. Så ble det slikt at jeg fikk all informasjon den ene uka da jeg tok alvorsprat, men uka etter så var de tilbake på sitt».

Jeg valgte å utforske denne interessante uttalelsen nærmere ved å spørre Selma om hun kunne fortelle meg litt mer om hva som ble årsaken til at det ble nødvendig med tilsnakk:

Selma: Ja, det har jo vært mange tilfeller da, men jeg kan nevne den ene av dem da jeg ble sykt provosert. Han hadde slått seg og da jeg spurte han hva som hadde skjedd, så fikk jeg selvfølgelig ingen orientering av han om saken. Her var det de voksne fra skolen sin oppgave å fortelle. De er jo så flinke med å ta oss foreldre på fersken hvis vi for en gangs skyld glemmer å sende ekstra tøy. Så da tok jeg prat med læreren og spurte om hvordan han slo seg, hva og hvor dette skjedde og hvorfor jeg ikke fikk beskjed om det. Fra da til hvert eneste møte har jeg sagt at jeg er en av dem som ikke bryr meg om jeg plager dere eller ikke, men jeg skal ha hver eneste detalj».

Selma tok en lang pause etter det, og når hun følte seg klar for å snakke igjen tok hun ordet.

Selma: «Jeg hørte jo lærerne ble veldig irriterte, og de sa at jeg må være klar over at han er i trygge hender. De sa at det ikke er dem som er ansvarlige for at han er hyperaktiv. Der følte jeg meg truffet. Jeg argumenterte uansett for mitt fordi jeg vet at jeg ikke er feil. Når de (skolen) allerede vet at han kan være litt hyperaktiv også så skal jeg få den informasjonen jeg trenger. Det endte jo med at de forstod at jeg er bestemt».

Nordahl (2007) påpeker at flertallet av lærerne han har intervjuet i sitt forskningsprosjekt mente at de jevnlig tar kontakt med foreldrene om negative hendelser som oppstår på skolen. Denne opplevelsen som Selma referer til kan virke motstridende med funn fra Nordahls forskningsprosjekt ved at hun beskriver seg selv som flink når det gjelder å ta initiativ til kontakt med læreren når hun føler behovet for dette. En annen måte å tolke disse utsagnene på er at Selma implisitt viser at hun både har en høy og lav terskel for å ta kontakt med lærerne til sønnen. Ifølge Hauge (2007) er kjennetegnene ved et symmetrisk skole-hjem samarbeid å utvise respekt ovenfor ulike meninger og en holdning som er løsningsorienterende på

utfordringer som kan oppstå. Videre, kan Selma sine detaljrike fortellinger om møte med skolen tyde på at kan ha vært mangel på et symmetrisk samarbeidsforhold mellom skolen og hjemmet.

Selma referer til uttalelsen fra læreren som sa at skolen ikke stod ansvarlige for Usmans hyperaktive atferd. Hun uttrykker at hun følte seg støtet av det ved at skolen muligens la skylda på hjemmet. Dette kan tolkes i tråd med Sameroff sin uttalelse om at fagfolk anser skolen foreldrene som ansvarlige for barnets problematiske atferd. I følge Sameroff (2011) er alle parter viktige bidragsytere både når det gjelder barnets utvikling og samspill (Norges forskningsråd, 2011).

Til tross for at Iman har hatt flere lignende opplevelser når det gjelder Danial fryktet hun alvorlige konsekvenser som det at barnevernstjenesten fremmet en sak om overtakelse av omsorg for sønnen hennes:

Iman: «Jeg gjorde alt for å slippe unna diskusjoner og kvalme og har latt lærerne være kontroll-freaker. Det at de kontrollerte fritiden hans hadde negativ innvirkning på vårt familie-liv. Vi hadde ingen kontroll eller peiling på hva som foregikk faglig sett, men hun læreren han hadde i to-tre år visste alt for mye og blandet seg for mye opp i livene våre på mange måter».

Denne uttalelsen gir et inntrykk av at Iman har overlatt mye av ansvaret til skolen for å utelukke negative konsekvenser for seg og familien. Til tross for at Iman uttrykker at de har vært mye uenig med måten læreren utfører arbeidet sitt på, skaper denne uttalelsen et inntrykk av at Iman likevel har vært redd for å skape konflikter. Dette utsagnet har en essensiell betydning for regelverkstolkninger om foreldresamarbeid hvor det også er lovfestet at skolen skal samarbeide med hjemmet i barnets skolegang.

Et slikt samarbeid skal med andre ord bygges på positive premisser for at det kan bidra til barnets beste når foreldrene får holde i foreldreansvaret og skolen tar ansvar for opplæring (Utdanningsdirektoratet, 2011). Samarbeid mellom hjem og skole kan også ses i lys ut fra mesosystemet i Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell som jeg har gått inn på 2.5.1.1. Det at samarbeidet mellom skole og hjem er positivt er til gunst for både elevens faglige, sosiale og personlige utvikling. Dermed kan det påstås at samarbeidet har en indirekte påvirkning på eleven (Drugli & Nordahl, 2016).

Ved spørsmål om erfaringer av samarbeid med lærerne deler Farah også en av de få uheldige opplevelsene hun fikk da Sarah mistet sekken sin:

Farah: «Det var på spesialskolen at Sarah mistet sekken sin. Den dagen var ikke den faste assistenten der. Jeg møtte en annen assistent i stedet, som sa at hun ikke visste hvor sekken var. Så drog hun for å spørre læreren om det, som heller ikke visste noen ting. De sa at Sarah ikke ble sendt med sekken til skolen fordi de ikke hadde sett den hele dagen. Da spurte jeg Sarah om hun hadde spist mat fra matpakka si og hun nikket. Da sa jeg at Sarah hadde med seg sekken og var derfor hun spiste fra matpakka si. Vi fant sekken til slutt. Så det der var bare en liten misforståelse. Sånt skjer.»

Dette utsagnet gir igjen en påminnelse på viktigheten med dialog og informasjonsformidling mellom skole og hjemmet. Til tross for at Farah implisitt har gitt et inntrykk av positive erfaringer og opplevelser når det gjelder samarbeidet som har foregått så langt, er det igjen viktig at samarbeidsrelasjonene mellom skolen og hjemmet er symmetriske. Farah gir videre et inntrykk av at hun har stor tillit til skolen, og at hun ikke har opplevd misnøye i møte med skolen.

5.5.1 Oppsummering av erfaringer og opplevelser av samarbeidet som har foregått
Funnene som dette kapitlet peker på kommer frem gjennom erfaringer og opplevelser av samarbeid mellom skole og hjem som informantene i dette studiet har fortalt om. Det som betraktes som et sentralt inntrykk er det at informantene mine har hatt ulike opplevelser og erfaringer. Kapitlet berører i stor grad om skole-hjem samarbeid som en sentral tematikk i den norske enhetsskolen. Helhetlig kan det påstås at informantenes detaljrike fortellinger i dette kapitlet har vært relevant for teorien som har blitt presentert i kapittel to. Gjennom dette kapitlet har det også virket essensielt hvorvidt skolen og lærerne har klart å overholde sitt mandat om inkludering og foreldresamarbeid med denne foreldregruppen og forholdene som førte til de ulike refleksjonene informantene sitter igjen med.

Selma har uttalt at den norske grunnskolen ikke har god nok kompetanse når det gjelder utviklingshemming. Gjennom Selmas detaljrike fortellinger gir et inntrykk av at hun i sin rolle som mor har engasjert og brydd seg ved å for det meste ta initiativ for kontakt med skolen. Hun har ikke latt kognitive tilstand være en barriere for foreldreinvolvering og det kan forstås som at hun har ønsket at sønnen skal lykkes på skolen.

Når det gjelder Iman og familien anses det som et sentralt holdepunkt at de opplevde informasjonsformidlingen fra skolens side bedre på småskoletrinnet enn på ungdomstrinnet. Videre skaper uttalelsene til Iman og familien et helhetsinntrykk av at de opplever at skolen ikke har lagt til rette for involvering og medbestemmelse når det gjelder Danials skolegang. Blant disse utsagnene er det et viktig funn at Iman har bevitnet stigmatisering på bakgrunn av sin etniske bakgrunn. Hun har også uttrykt bekymring og frykt når det gjelder involvering og fremheving av egne synspunkter i sønnens skolegang for å utelukke alvorlige konsekvenser for seg og familien.

Slik jeg tidvis har vært inne på gir funnene hittil et inntrykk av at Farah er den som har vært mest fornøyd særlig når det gjelder hovedmomentene dette kapitlet tar opp. Imidlertid anses det som spennende funn at hun i dette kapitlet har fortalt om vendepunktet som gjorde at hun valgte å bytte til en spesialscole og om hendelsen da Sarah mistet sekken sin

5.6 SKOLENS INKLUDERINGSARBEID I LÆRINGS- OG DET SOSIALE FELLESSKAPET

Inkluderingsbegrepet er komplisert og mangesidig. For at skolen skal lykkes i å skape en god skolekultur er det viktig for skolen å utøve inkluderende praksiser og strategier. Dette vil bidra positivt til elevens læringsutbytte både på den sosiale- og faglige fronten. Mine informanter har ulike synspunkter og erfaringer knyttet til inkludering av egne barn.

Underveis i det empiriske rammeverket har funnene tidvis truffet forskningsspørsmålene dette masterprosjektet tar for seg. I det følgende vil det andre forskningsspørsmålet: «*Hvordan opplever og erfarer flerspråklige foreldre til barn med utviklingshemming skolens arbeid med inkludering av barna i sine læringsfellesskap?*» både presenteres og diskuteres.

På spørsmål om opplevelser av skolens inkluderingsarbeid av barnet i lærings- og det sosiale fellesskapet forteller Iman følgende:

Iman: «Med en gang han startet i 8.klasse, begynte lærerne å presse han til alt annet enn det faglige. De oppfordret han til å ha kjæreste, bare ha jente-venner og overnatte hos dem. Vi har aldri holdt han innestengt og sett at han kan klare mange ting selv. Han fikk jo lov innimellom til å bruke fritiden og helgene sine med venner. De planla noe hver helg, i ferier og helligdager. Hvis han ikke fikk vært med den ene gangen på grunn av familietid så ringte hun (kontaktlæreren) hjem med en gang og skjullet oss ut. Når han drog på skolen igjen så spurte de han om hvorfor han ikke fikk vært med, om vi er strenge mot ham eller slår han. Det var rett og slett veldig unødvendig press,

man har lov til å ha andre planer med familien. De satte oss i dårlig lys. Jeg var redd for at de kunne skape barnevernssak på oss, fordi jeg vet at det er lettere for dem å gjøre det på oss enn på norske».

Selma forteller om hvordan den den faglige opplæringen på skolen foregikk for sønnen:

Selma: «Jeg forventet at jeg kom fra et fjell til et annet fjell hver gang assistent byttes ut. Det er ikke sånn at de jobber noe faglig. Han har en til en og der jobber de med han. Det betyr klosser. At de legger en gul kloss, en blå og en rød kloss på bordet. Så forventer de at han skal klare å sortere de de røde bak den rød, gule bak den gule. Så det er det de gjør da for at han skal få bruke hjernen, og det gjør han jo. Men det er ingen verdens ting mer enn det. Da jeg tok dette opp på møtet nå sist, så mente læreren at slike barn ikke er klare for det faglige»

Meg: «Føler du at det er noe som kunne blitt gjort på en annen måte».

Selma: «Ja, ja ja. Det er sånn at jeg selv gjør matematikk med han. Jeg bruker for eksempel to glass på ene siden, og et på den andre. Så vil jeg at han skal gi meg svaret og lære seg pluss og minus. Vet ikke hvorfor skolen mener at hvorfor det ikke er mulig å lære til spesielle barn. De er jo så smarte jo! De kan gjøre det hvis læreren bruker tid på dem. Han hadde null forståelse for tre år tilbake og jeg har lært han opp. Ingen faglige, PPT eller andre ressurser som kom inn. Det var jeg selv som gjorde det, til han ble så flink at han kan kle på seg selv og spise selv. Jeg forstår at skolen ikke har tid, men det er jo deres ansvar å sørge for at han skal jobbe sammen med andre elever også. De kan jo ikke bare sende han på sanserommet når de går lei, og tro at han får noe ut av det».

Uttalelsen til Selma kan tolkes som at hun ikke stiller seg særlig positiv til at Usman får en-til-en undervisning og hyppigere blir sendt til spesialrom. Dette kan ses i lys av Dyssegaard & Larsen sine formuleringer av gode inkluderingsstrategier hvor forskerne betrakter det som et grunnleggende prinsipp for inkludering at elever med særlige behov får ta del i samme undervisning som jevnaldrende. Videre vektlegger Selma også at skolen bør tilrettelegge for at sønnen kan arbeide mer med det faglige sammen med andre elever. Dette er også i samsvar med Dyssegaard & Larsen sine inkluderingsstrategier, hvor de trekker frem elevsamarbeid som en essensiell inkluderingsstrategi (Dyssegard & Larsen, 2013).

For Iman har utfordringene med lærerne til Danial kommet mest til syne i mellom- og ungdomsskoletrinnene. Hun uttrykker at skolen har vektlagt inkludering i det sosiale fellesskapet mer enn arbeid med det faglige. Iman forteller også om sin bekymring for at skolen ville rapportere en bekymringsmelding til barnevernet som kunne gi negative utfall. Hun forteller at hun var engstelig for at det å takke nei til at sønnen skulle delta på enkelte sosiale sammenkomster både i skole- og fritiden, kunne gjøre at barnevernet ville frata henne foreldreomsorgen. Uttalelsene til Iman kan også forstås som at det er behov for at skoler viser forståelse ovenfor foreldrenes forutsetninger når de takker nei til skolens sosiale arrangementer og heller bidrar til å betrygge foreldrene ved å sørge for god informasjonsflyt om skolen og barneverts samfunnsmandat. Innenfor lærerprofesjonen i dag skal et ressursorientert samarbeid være målet slik at foreldrene får opprettholdt sin funksjon som støttespillere i barnets sosiale- og kognitive utvikling (Dalen & Tangen, 2016).

Familiemedlemmet som har deltatt i intervjuet forteller om at hun har vært med på flere av foreldremøtene til Danial for å være moralsk og sosial støtte for Iman:

Et nært familiemedlem: Læreren var bestandig for tidlig ute med å ringe og tvinge oss for å sende han i et bursdagsselskap som vi hadde knapt hadde fått invitasjonen for ennå, det var veldig slitsomt. Altså de prøvde å inkludere han og integrere ved å bruke feil strategi. Da koronaen nylig kom drog de på hyttetur hvor de i klassen kunne sove sammen uavhengig av kjønn. Da sa vi at vi på forhånd at vi ikke vil sende han på grunn av korona. Det brydde de seg ikke så mye om, kanskje fordi de ingen visste alvoret med koronaen. Så sa vi at vi helst ikke vil at han skal dele rom med det motsatte kjønn av religiøse årsaker, men de oppfordret han å dele rom med jenter. Vi sa ifra om at han spiser halal hver gang, men det var veldig mange ganger det ikke ble tatt hensyn»

Symmetriske relasjoner i samarbeid bygger på respekt og dersom skolen viser lite respekt ovenfor elevens religion og kultur kan det skape utfordringer i samarbeidsrelasjonen mellom skolen og hjemmet. Uttalelsen til Imans familiemedlem om tvang og lite hensyn til familiens religiøse bakgrunn viser for øvrig at lærerne muligens ikke har tatt aktive skritt for å etablere en god relasjon med familien til Iman (Hauge, 2007, ss. 240-241). Det kommer også frem som et interessant funn at Iman og familien ikke opplever skolekulturen som inkluderende for Danial. Beskrivelsene av skolens holdninger ligger også nært opp til Imsen (2012) sin definisjon av assimilering som en innlemmingsstrategi som går ut på at minoritetsspråklige

blir nødt til å tilpasse seg majoritetskulturen, fremfor å satse på integrering som et aktuelt mål i opplæringen.

Også Farah forteller om datterens sosiale læring og utvikling:

Farah: «Ja når det gjelder Sarah sin psykiske tilstand da. Sarah hadde ingen venner, og hun skilte seg veldig mye ut blant de andre elevene. Som mor vet jeg at min Sarah er glad i å leke, men hver gang jeg gikk for å hente henne fra skolens satt hun alene på en benk. Og lærerne gav meg inntrykk om at de var hjelpeløse. Jeg var litt redd for hva de ville si, men spurte dem en gang om de kunne prøve å gjøre det til at Sarah ville få venner slik at hun ville komme til skolen. Da sa de bare at de prøver sitt beste, men ikke kan gjøre noe når Sarah ikke vil og det skjønner jeg jo er vanskelig.»

Selv om kombinasjonen med tvang og negative holdninger fra lærernes side og mindre familietid ble svært krevende for Iman og familien, forteller Farah også om hvordan manglende inkluderingsarbeid med henblikk på det sosiale skapte bekymring. Bekymring skapte usikkerhet i hverdagen. Farahs uttalelse kan tolkes som at hun i likhet med Iman var redd for lærerens negative reaksjon dersom hun uttrykte sin engstelse. Dette kan ses i lys av Karlsen & Kileng (2005) sine beskrivelser om kommunikasjon mellom skole og hjem, hvor det hevdes at minoritetsspråklige foreldre med norskspråklige utfordringer er redde for å uttrykke egne meninger.

Iman forteller videre:

«De har presset han til deg sosiale, men ikke til å prestere bra på det faglige. Det er jo egentlig det omvendte? Ihvertfall i hjemlandet mitt der jeg gikk på skole var lærerne mer opptatt av at vi skulle prestere bra på skolen og ikke skravle, men her er det omvendt. Eller kanskje ikke overalt fordi nevøen min går også på skole her i Oslo. Der blir han motivert til å gjøre det bra på skolen fremfor å ha mange venner. Ja de har inkludert Danial for mye i det sosiale. På grunn av det unødvendige presset har han bare vært opptatt av å bruke fritiden med venner. Når er det man skal få tid til lekser når skolen er så på når det gjelder det sosiale. Det var barneskoleårene hjernen hans skulle formes selv om han er utviklingshemmet».

Dette bringer meg over på hvordan lærernes syn og maktbruk til mangfoldet kan ha en innflytelse på inkluderingsarbeidet. På den ene siden kan lærerne møte foreldrene med anvendelse av skolens institusjonelle makt hvor et problemorientert syn på foreldrene er

fremtredende (Hauge, 2007, s. 245). På en annen side kan det være en utfordring for inkludering dersom lærerne ikke lykkes i sin funksjon om å skape et inkluderende læringsmiljø, særlig når det gjelder å støtte elevene i utviklingen av den sosiale og faglige utviklingen (Utdanningsdirektoratet, 2017).

Faran forteller at datteren skilte seg ut blant jevnaldrende. Til tross for at hun er glad i å leke hadde hun ingen venner. Dette kan tolkes i lys av Tøssebro m.fl sin forskning om livskvalitet hos ungdommer med funksjonshemming, som jeg også var inne på i kapittel 2.1.

Selma har vært inne på inkludering med henblikk på læringsfellesskapet og forteller om hva som skjedde da skolen ble stengt som følge av forholdene rundt korona-pandemien:

Selma: «Jeg føler at jeg sender sønnen min på skolen for å leke, jeg. Det er jo jeg som gjør det faglige ved å pusle og bygge legoklosser. De hjelper ikke han med å få venner engang og være inkludert med andre. Også har dette skoleåret vært veldig vanskelig, skolen ble jo stengt fordi corona og da fikk vi litt utfordring, men da var de litt flinkere med å følge opp. De gav meg tingene han bruker på skolen. De tre tingene var å sette bilder sammen, sette farger sammen og klosser. Da fikk jeg sjokk over at det var det de drev med på skolen fortsatt. Han er veldig flink til alt, men skolen må forstå det og bruke hans sterke sider eller mestringer i skolen. Jeg kjenner sønnen min godt og vet at hvis han har fokus på en ting så gjør han det helt 100 % konsentrert, som det å sette puslespill sammen på 2 minutter. Det er ikke noe jeg eller du kan klare, og det innrømmer skolen også at de blir sjokkert over hans resultater på det»

Selmas uttalelser kan forstås som at hun opplever at det arbeides lite med det faglige og sosiale på skolen. I motsetning til Farah og Iman uttrykker Selma at hun har vært viljesterk og modig ved å ikke være redd for å uttrykke sine bekymringer og synspunkter. Det kan virke fremtredende at Selma sitt inntrykk av lærerne til sønnen ikke bruker tiden på å lære ham det faglige på bakgrunn av hans diagnose. Hun uttrykker også at det å utføre matematiske øvelser med ham hjemme har ført til at han klarer å mestre flere av hverdagslige rutiner, som for eksempel å kle på seg og spise maten selv. Enkelte personer med utviklingshemming kan ha begrensede evner eller slite med det (Gomnæs & Rognaug, 2016). Ut ifra de ulike opplevelsene informantene har hatt når det gjelder skolens inkluderingsarbeid anses det som er interessant funn at informantene tydelig fremhever inkludering som et fundament for både sosiale- og faglige premisser.

Det hevdes at ungdommer med funksjonsnedsettelse kan ha utfordringer med deltakelse i det sosiale fellesskapet, ved at de for eksempel utestenges blant jevnaldrende og ikke har venner på skolen (Tøssebro, Paulsen, & Wendelborg, 2013). Det kommer dernest frem at foreldrene ønsker at opplæringstilbudet for elever med utviklingshemming i større grad fokuserer på faglig tilrettelegging. Videre anses det også som avgjørende for inkluderingsarbeidet at det arbeides målrettet med å innlemme elevene i skolefellesskapet med henblikk på det sosiale også. Dette kan også ses i lys av det Frøyd (2021) beskriver et godt opplæringstilbud for barn med utviklingshemming.

I uttalelsene har ulike opplevelser av inkludering vært gjennomgående. For å få innsyn i hva de tre mødrene mener om skolens inkluderingsarbeid anses det som nødvendig å undersøke hvilke ønsker mine informanter har med utgangspunkt i deres erfaringer av inkludering. Iman innrømmer at hun lenge har vært engstelig ved tanken om å bli satt i dårlig lys av skolepersonell og bli betraktet som en dårlig forelder som ikke kan utføre mor-rollen godt nok.

Iman og et nært familiemedlem forteller om hvordan visse forhold som oppstod i samarbeid med skolen førte til at hun ikke lenger ville risikere omsorgen for sønnen dersom hun nektet for sosiale sammenkomster og klasseturer arrangert av skolen også på fritiden:

Meg: «Kan du fortelle meg litt om en uheldig opplevelse om sosial inkludering som du har hatt med denne læreren eller skolen sånn generelt»

Et nært familiemedlem: «Ja Iman, husker du den gangen henne samme læreren skulle på hyttetur, så tok hun med seg Danial og klassekameraten.

Hvorfor det liksom? Er det ikke drøyt at skal læreren dra med elevene sine i fritiden deres?»

Iman: «Den klassekameraten fikk jo en barnevernssak på seg og havnet i en fosterfamilie etter hvert. Så da Danial kom hjem fra hytteturen spurte vi han om hvordan turen hadde vært. Han fortalte at han ble sjalu når læreren skulle skryte av hvor bra liv og frihet klassekameraten hadde nå med fosterfamilien sammenlignet med da han bodde med ekte foreldre, for det ville Danial også. Jeg er moren hans og forstår han selv om ikke andre alltid forstår hva han sier. Etter det så jeg en endring i kroppsspråket og væremåten hans. Han gjorde gale ting for at han ville at jeg skulle slå og kjeft på ham slik at han kunne sladre om det til skolen, men jeg gjorde selvsagt

aldri det. Jeg kan aldri tenkte meg å slå min egen sønn. Det var tydelig at han hadde blitt hjernevasket, og det er uvirkelig hvor stor innflytelse lærere har. Selv om vi ikke drar på hytteturer som de norske, vil det ikke si at vi ikke går på ferier. Vi har en stor familie over hele verden, og vi reiser mye ut av landet kun for at barna skal ha det bra, spesielt Danial som er lett sårbar».

Også Selma fremmer vemodig et lignende perspektiv:

«Det er ikke vits at jeg snakker med skolen. Jeg vurderer til og med å bytte skole fremfor å snakke med dem. Kanskje det kan gå bedre? Hvis jeg snakker med dem føler jeg at det kan kan mistolke meg eller lage barnevernssak ut av det. Det at jeg er en mor som vil det beste for ungen min. Det kan bli verre for han, kanskje de slutter å ta vare på han?».

Slik jeg tolker Iman og familiemedlemmet sine uttalelser har den uheldige opplevelsen med den ene læreren vært en krevende situasjon for familien hvor frykten har vært størst for at sønnen ville havne i en barnevernsinstitusjon eller fosterfamilie slik som klassekameraten. Hendelsen de forteller om viser at det har vært tvang fra skolens side på flere områder og dette kan ses i lys av Nordahl sine beskrivelser om lærernes bevissthet over sin makt som skolepersonell. Selma forteller også at hun er redd for å bli misforstått, og i likhet med Iman vil hun ikke gi skolen en grunn for å fremme en sak i barnevernet.

Imidlertid peker Nordahl sitt studie på at flere lærere er forsiktige i maktforholdet for å bidra til et godt skole-hjem samarbeid (Nordahl, 2003, ss. 96-99). I motsetning til dette, fremtrer det som et interessant funn i prosjektet at min informant Iman implisitt uttrykker frustrasjon over at læreren innehar og misbruker makten sin.

Uttalelsen om påvirkning fra klassekameraten og læreren kan i samsvar Imsen (2015) sine beskriver av mesonivået i Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell tolkes som at det gjennom kommunikasjon kan skapes påvirkning som barnet kan bringe med seg fra skolen til hjemmet.

Åpen og informativ dialog fremfor tvang bidra til at denne foreldregruppen blir mindre engstelige i møte med det norske skolesystemet. Dette samsvarer også med Hauge sin beskrivelse av samarbeid mellom likeverdige parter som går ut på at lærerne ordlegger seg på en informativ og åpen måte som gir foreldrene mulighet til å legge frem egne synspunkter, slik at begge parter kan finne en løsning i fellesskap (Hauge, 2007, s. 243).

Farah forteller om sin positive innstilling til skolens inkluderingsarbeid:

Farah: «Jeg kan ikke huske at vi har blitt presset til noe av skolen. Mangler som har blitt tatt opp på møte om Sarah og oss er noe vi selv var bevisste over at var der, så nei det har ikke vært sånn at jeg har reagert på noe eller at vi har følt oss krenket, vi har følt oss inkludert i alt. Skolen her i Norge forskjellsbehandler ikke. Det er jo noe som er mer vanlig i hjemlandet vårt for eksempel».

«Vi har aldri følt at vi trenger noen form for hjelp. Det har vært vanskelig å håndtere Sarah, spesielt i puberteten og ungdomsårene, men jeg har følt meg veldig åpen til å ta kontakt med skolen når jeg har slitet med oppførselen hennes. Helt uten å være redd for at det kan bli en barnevernssak. Vi er i trygge hender føler jeg, men det er jo mange fra samme land som meg som ikke tør å si noe fordi de er redd for at barnevernet tar med barnet deres.

Ut fra denne uttalelsen kan det virke som at Farah opplever skolens inkluderingsarbeid som mer positivt sammenlignet med det hun kjenner fra hjemlandet. Hun uttrykker en stor tillit til både skolen og kompetansen lærerne har om det å ta avgjørelser om den sosiale- og faglige utviklingen. Det at Farah opplever skolen som mer inkluderende i sin pedagogiske plattform, indikerer på at det har foregått et positivt samspill mellom skolen og hjemmet. Videre betraktes det som et interessant funn at beskrivelsene Farah gir ligger nært opp til det regelverket og læreplanene vektlegger når i forhold til inkludering (Utdanningsdirektoratet, 2017) og foreldresamarbeid (opplæringslova, 1998).

På den andre siden forteller Selma om forhold som førte til at hun ble opptatt av andres meninger når det gjelder sønnen og om hvordan vendepunktet kom:

Selma: «Både på grunn av kultur og forskjellsbehandling har jeg vært veldig lukket. Jeg brydde meg mye om hva folk skulle si, men hun ene veilederen fra PPT gjorde meg til en person jeg ikke var før. Hun gjorde at jeg ble åpen og behandlet meg likeverdig og gjorde sitt beste for at vi og sønnen min skal føle oss mer velkommen på skolen og inkludert da. Hun sa noe til meg som jeg aldri kan glemme, noe jeg virkelig fikk så mye styrke av. Hun sa «Du må være en tiger-mamma for sønnen din fra nå og ut livet. Hvis du står foran han som en tiger-mamma, skal jeg love deg at ingen verdens person eller kultur kan gjøre noe ondt mot ham. Det er der det snudde seg».

Det blir en lang stillhet før Selma fortsetter:

«Jeg har sluttet å bry meg om hva folk sier. Alt er jo ikke perfekt og det er det aldri, men jeg har lært at det finnes flinke fagfolk som ikke dømmer på bakgrunn av kultur. Nå tør jeg å ta han med ut over alt. Ser noen rart på han kan ikke det stoppe meg. Hun sa til meg at hun har vært blant mange minoriteter som ikke åpner seg og tror at det å få et sånt barn er en straff. Hun så at jeg ikke tenkte sånn selv om jeg var lukket, og ba meg snakke med andre som har barn i samme situasjon slik at vi bør stå sammen barnet. Jeg har vært tolk for henne for å hjelpe andre i samme problem, og jeg ser at noen har klart å åpne seg mer»

Selmas uttalelse gir et inntrykk av at hun ser på forskjellsbehandling på bakgrunn av etnisitet og kulturens holdninger til barn med utviklingshemming som en barriere for deltakelse i samfunnet. Det som skiller seg positivt ut her sammenlignet med Selmas tidligere uttalelser, er at hun uttrykker takknemlighet overfor veiledningen hun fikk at en fagperson fra PPT. Hun beskriver hvordan dette har vært med på å bryte stereotyper om utviklingshemmede barn sett fra et den pakistanske kulturens perspektiv og om hvordan denne veiledningen har endret synet hennes på de pedagogiske ansatte i Norge i en positiv retning. Utsagnet kan ses i lys av det Haug (2013) trekker frem om inkludering som en ideologi som bygger på likeverdighetstenkning, som også er et grunnleggende prinsipp i menneskerettighetserklæringen (United Nations Association Of Norway, 1989).

Også Iman forteller:

«Han har norske medelever, så på foreldremøter og avslutninger har de tydelig uttrykt at de har positive opplevelser og snakket om ting som vi ikke har visst om. De har også mer greie på ting, de er integrert på en annen måte. Det kan jo også være at de foreldrene er mer på enn oss, og jeg har jo en mann som også har nedsatt funksjonsevne. De vet at han har en sånn far og at det gjør hverdagen til mor vanskelig. De kunne derfor da gitt bedre informasjon. Skolen har lyktes i å få han til å bli sosial. For han er ikke sosial med oss».

Iman forteller om sønnens første år på ungdomsskolen, hvor det ble merkbart for familien at Danial og familien fikk stadig press fra lærernes side, både når det gjaldt å sosialisere seg, ha flest mulig venner og holde fritiden opptatt med klassekameratene fremfor familien. Hun uttrykker også sin frustrasjon for at lærerne tar så stor del i fritiden hans og over at det var mangel på respekt og et sterkt samarbeid fra skolens side. Hun forteller også om positive opplevelser majoritetspråklige foreldre av klassekameratene til Danial, og opplever at disse

foreldrene har blitt bedre inkludert i forhold som angår barnets skolegang i forhold til henne selv som har hatt mer behov for tettere dialog og oppfølging.

Dette kan ses i lys av Dalen & Tangen (2016) sine beskrivelser av god dialog med foreldrene som bygger på likeverd og jevn informasjonsformidling fra begge sider. Imidlertid er dette både til gunst for foreldrene, eleven og lærerne. For eleven vil det ha en positiv betydning at det iverksettes tiltak som kan ha positiv betydning for inkludering i lærings- og det sosiale fellesskapet i samforståelse med hjemmet. Dessuten, vil foreldrene vil føle seg godt ivaretatt og respektert når de blir involvert i forhold som angår barnets skoletilbud. I tillegg til dette, vil dialog som vektlegger foreldreinvolvering styrke kompetansen til lærere. Det samsvarer også med Hagtvatn & Horn (2016) sine beskrivelser av gode inkluderingspraksiser, hvor det kommer frem at foreldrenes erfaringer kan utvikle lærernes kompetanse (se kapittel 2.5 om foreldresamarbeid).

5.6.1 Oppsummering av skolens inkluderingsarbeid i lærings- og det sosiale fellesskapet

Frøyd (2021) understreker viktigheten med et godt opplæringstilbud for barn med utviklingshemming og at dette vil skape bedre muligheter for deltakelse i skolefellesskapet og samfunnet ellers. På hvilken måte manglende inkluderingspraksiser kan skape påvirkning på eleven og foreldrene kan variere veldig, og det er ikke mulig å få med alle mulige eksempler på det

Dette kapitlet berører i flere betydningsfulle momenter ved skolens inkluderingsarbeid og det er tydelig at informantenes ulike opplevelser har formet et syn på prinsipper for god inkluderingspraksis. Det som har kommet frem som interessante funn i dette kapitlet er at informantene er opptatt av både den faglige- og sosiale inkluderingen. Læreren bruk og misbruk av sin makt har også vært et spørsmål informantene mine stiller seg til.

Et annet interessant funn i dette kapitlet handler om at to av informantene mine, Selma og Iman har et unnvikende forhold til barnevernet. På en annen side er det interessant at Farah uttrykker et omvendt syn når det gjelder å ta kontakt med skolen når hun har oppfattet atferden til Sarah som utfordrende, uten å være redd for at barnevernet griper inn. Imidlertid, anerkjenner hun at det er et vanlig fenomen i den pakistanske kulturen som velger å ikke si noe i frykt for at barnevernet skal frata dem omsorgen for barnet.

Dette kapitlet har også fremhevet ulike inntrykk av personligstrekk ved disse mødrene. Selma viser seg for å være den som viser mest engasjement i barnets skolegang og som kan håndtere

motstand. Det viser seg også at Selma er tydelig bevisst over at hun har en viktig funksjon i forhold til medbestemmelse og involvering i barnets skolegang. Både Farah og Iman viser at de er engstelige for å involvere seg mer i forhold som angår barnets skolegang ved å fremheve egne synspunkter, men av ulike grunner.

5.7 PRINSIPPER FOR GODE INKLUDERINGSPRAKSISER

Det snakkes ofte positivt om skolens inkluderingspraksiser og hvordan dette har en positiv innvirkning på eleven. Særlig for elever med særlige behov skal det arbeides målrettet med kvaliteten på skoleopplæring for disse elevene. Det vil ha en positiv betydning for elevens potensiale og evneutvikling (Frøyd, 2021). Informantene mine har vært inne på egne erfaringer og opplevelser med inkludering.

Avslutningsvis i intervjuet ble informantene stilt et spørsmål om hva som kjennetegner en inkluderende skole:

Iman: «Ja når det gjelder inkludering så bør skolen fokusere på det faglige og hjelpe eleven med å vokse som person enn å se på eleven som en minoritet og forskjellsbehandle. De bør heller ikke hjernevaske barnet til å bli imot sin religiøse og kulturelle bakgrunn. De har passet på han, men på en helt feil måte».

Et nært familiemedlem: «Vi kan ikke skylde på helsevesenet heller selv om prosessen var tidskrevende. De første årene var veldig vanskelig, men uansett da så har vi ingen å skylde på når det gjelder skoleprestasjonene hans. Vi syntes at han kan gjøre det bedre. Siden de brukte all sin energi på det sosiale kunne de kanskje brukt litt av den på at han skulle prestere bra. Så ja, inkludering for meg handler om at man passer på at alle er med i det sosiale og ikke bruke tvang, men heller åpenhet. Det burde blitt vist mye initiativ i det faglige enn å pønske på mye rart.»

Også Selma forteller:

Selma: «Inkludering for meg i skolesammenheng betyr at de inkluderer oss når det gjelder barnet. Vi vil jo at barnet skal mestre i alt. At de gir hver eneste informasjon til oss foreldre sånn at vi er orientert på alt som skjer. Noe er jo bra, men de må lære seg å ta vare på alle og inkludere alle på lik linje uansett om det er en norsk eller en asiater som har barn med utviklingshemming

Selma: «Jeg føler at på skolen her i Norge så den eleven som ikke kan språket eller kan snakke er ikke verdt noe, mens de normale barna og de som snakker de er verdt

alt. Det er jo mange norske i klassen hans, og foreldrene til de barna er så dødsfornøyde med det faglige og med samarbeidet. Da tenker jeg at hva slags faglig læring får deres unger som min unge ikke får selv om jeg ber om det hele tiden. Da har jeg prøvd å finne ut hvorfor de er så inkludert i alt, og ikke jeg. Eller er det kanskje bare jeg som ikke er fornøyd og hvorfor liksom?

Selma lo litt av dette, og etter noen minutters pauser fortsetter hun:

«Da har jeg funnet at det ikke er feil med meg eller ungen min. Det er sånn at de lærerne er veldig opptatt av og fokuserer på de norske foreldrene og ungene og ikke oss fordi de forskjellsbehandler på bakgrunn av etnisitet. Det er jo ikke sjokkerende da fordi jeg har opplevd det med fra dag en med helsevesenet, også på sånt foreldrekurs fra kommunen. På det kurset så gikk de kursholderne og ga klem til foreldre av barn som er i samme situasjon som meg, trøstet dem og oppmuntret dem, men ingen kom og snakka til meg.

Farah forteller også om inkludering:

Farah: «Inkludering for meg handler om at jeg blir ivaretatt og fulgt opp. Det handler også om at jeg og mine barn skal føle oss trygge, og ikke være redde for å si ifra om noe ikke stemmer. Det er sånn at både skolen og hjemmet har ansvaret for barnet, og ikke bare den ene parten. Begge vil det beste for barnet, spesielt siden hun er psykisk syk i tillegg. Jeg er helt sikker på at jeg ikke ville ha fått den samme hjelpen i hjemlandet som jeg har fått her».

Meg: «Er det noe du føler kunne blitt gjort bedre eller annerledes?»

Farah: «Kanskje når det gjelder det sosiale kunne de kanskje prøve å pushe henne mer til å omgås med folk på sin alder og i sin klasse. Det kan være at de prøvde nok og ikke lykkes, for Sarah er veldig lite sosial og hun kan lett stresse. Hun knytter seg til få mennesker».

Selma trekker imidlertid frem sine refleksjoner rundt måten minoritetsspråklige elever med manglende norskspråklige ferdigheter behandles ulikt enn de majoritetsspråklige. Hun nevner også at foreldre til majoritetsspråklige elever virker mer fornøyde når det gjelder samarbeidet med skolen og inkludering i lærings- og det sosiale fellesskapet. Videre nevner hun at årsaken til det kan være at ansatte i utdannings- og helseinstitusjoner gir bedre kvalitet av hjelp til og

har gode samarbeidsevner med disse foreldrene i motsetning til foreldre med minoritetsspråklig bakgrunn.

På en annen side, kan Farah sitt utsagn om at hun har fått bedre hjelp her i Norge enn hun ville ha fått fra hjemlandet tolkes som motstridende til Selmas mening. Disse uttalelsene kan imidlertid både tolkes i lys av- og motstridende i forhold til undersøkelsen fra Helsedirektoratet (2009) hvor det kommer frem at kvinner med pakistansk bakgrunn anser møte med helsevesenet til gunst, ettersom at de har hatt positive opplevelser. Farah sitt utsagn om at både skolen og hjemmet har ansvaret for barnet samsvarer med regelverkstolkninger fra utdanningsdirektoratet hvor det kommer frem at skolen og hjemmet har felles ansvar for barnet (Utdanningsdirektoratet, 2011). Dessuten er det tydelig forankret i Opplæringsloven §13-3d at det er skolen som har ansvaret for å sørge for samarbeid med hjemmet.

Til felles for alle informantene er at det virker som at de har en felles referanseramme og noe lignende refleksjoner når det gjelder inkludering av barna deres. Ut fra funnene dette kapitlet peker på er spørsmålet om hvorvidt lærerne forholder seg til regelverket og læreplanene i sitt arbeid. Slik jeg har vært inne på underveis i denne avhandlingen er foreldresamarbeid- og involvering essensielle prinsipper for en god skolekultur. Videre kan det hevdes at faglig- og sosial inkludering for elever med utviklingshemming i skolesammenheng påvirker deres skolelivskvalitet (Tøssebro & Lundeby, 2001). Det preger alle informantenes uttalelser at faglig og sosial inkludering er like betydningsfulle i tillegg til at åpenhet, foreldreinvolvering, god informasjonsformidling og oppfølging bidrar til å forme gode inkluderingspraksiser og skole-hjem samarbeid. Det kommer frem som et interessant funn at informantenes beskrivelser av det som kalles for gode inkluderingspraksiser er nærliggende til læreplanen og regelverkets målsettinger om en inkluderende skole (Utdanningsdirektoratet, 2017).

5.7.1 Oppsummering av prinsipper for gode inkluderingspraksis

I dette kapitlet har informantene fremhevet egne refleksjoner om betydningen av inkludering og hva som kjennetegner gode inkluderingspraksiser. Det er betydningsfullt at informantenes tanker og holdninger vedrørende inkludering samsvarer med det som er forankret i regelverket og læreplanene. Imidlertid kommer det frem som et interessant funn at informantene gjennom de ulike opplevelsene sine av skolens inkluderingsarbeid fremhever den samme rammen for inkludering, tross de ulike opplevelsene de har hatt.

5.8 OPPSUMMERING AV ANALYSEN

Etter å ha intervjuet mødrene til barn med utviklingshemming sitter jeg med mange forskjellige inntrykk angående erfaringer og opplevelser knyttet til inkludering. I dette kapitlet vil jeg presentere og belyse forskningsprosjektets funn. I analyseprosessen har jeg tolket den innsamlede dataen og transkribert intervjuene. Disse intervjuene har videre blitt kategorisert med holdepunkt i funn som er prinsipielle i forhold til forskningsspørsmålene som stilles i dette prosjektet.

Jeg er glad for at informantene mine uttrykte at de opplevde intervjusituasjonen og meg som rolig og at de har opplevde dialogen positiv. Det jeg imidlertid føler kan være en svakhet i analysen, er at informanten «Farah» ikke hadde like detaljrike fortellinger og til tider ble litt taus. Dette gjorde at jeg styrte intervjuet litt innimellom. Intervjuet med denne informanten var dermed noe kortere enn med de andre to. Det kan ha en sammenheng med at «Farah» stort sett var fornøyd med skolens tilbud, og ikke hadde så mye å tilføye.

6. OPPSUMMERING AV STUDIEN OG AVSLUTTENDE REFLEKSJONER

Avslutningsvis ønsker jeg å oppsummere funnene dette studiet har bidratt til. Utgangspunktet var forskningsspørsmålene: *«Hvordan forstår og reflekterer flerspråklige foreldre om hvilke muligheter og begrensninger barn med utviklingshemming har med hensyn til deltakelse i læringsfellesskapet, og hvilken betydning ser de i «skole-hjem»-samarbeidet? Hvordan opplever og erfarer flerspråklige foreldre til barn med utviklingshemming skolens arbeid med inkludering av barna i sine læringsfellesskap?»*.

Arbeidet med det teoretiske- og empiriske rammeverket har bidratt til å øke min bevissthet rundt det svært omfattede fenomenet inkludering slik det forstås av foreldrene som har deltatt i dette studiet. Informantenes beskrivelser og tolkninger har sammen med det teoretiske rammeverket og gjennom en reflekterende og åpen forskerrolle resultert i vitenskapelig kunnskap gjennom studier og erfaringer (Postholm M. B., 2010, s. 42)

Hensikten med dette prosjektet har vært å få økt kunnskap om inkludering og samarbeid sett fra et foreldreperspektiv. Ved hjelp av et kvalitativt eksplorerende design og en fenomenologisk tilnærming gjennomførte jeg tre semistrukturerte intervjuer og et prøveintervju. Denne metoden ble brukt for å få et innblikk i foreldrenes opplevelser og konkretisere hvordan deres forventninger til gode samarbeidsrelasjoner og inkluderingspraksiser som kommer til syne kan oppfylles. Til felles for alle disse informantene var at de er mødre av barn med utviklingshemming i alderen 8-14 år. Målet var å utforske informantenes opplevelser og beskrive erfaringene deres. Jeg har underveis forsøkt å sette meg inn i situasjonen til hver enkelt av mine tre informanter for å forstå dem og deres livsverden bedre (Johannesen, Tufte, & Christoffersen, 2010).

6.1 SVAR PÅ FORSKNINGSSPØRSMÅLENE

I kapittel fem har empirien blitt presentert og drøftet opp mot tidligere forskning, policy-dokumenter og relevant faglitteratur som da også ble presentert i kapittel to. I kapittel fem har også studiets empiriske funn og resultater som kan knyttes opp mot studiets forskningsspørsmål blitt lagt frem. Videre i dette kapitlet skal forskningsspørsmålene i lys av studiets funn og drøftingen av dem besvares.

Inkluderingsbegrepet og skole-hjemsamarbeid er store og komplekse felter som gir flere aspekter. I dette studiet har jeg forsøkt å få frem noen av disse aspektene. Det er flere funn

som er fremtredende i dette prosjektet. Gjennom analyseringsprosessen har jeg kommet frem til fem hovedfunn, som alle er med på å påvirke opplevelser og erfaringer av inkludering og skole-hjemsamarbeidet.

Følgende fem punkter har implisert i mine hovedfunn som er betydningsfulle for besvarelsen av studiens forskningsspørsmål:

- **Refleksjoner og erfaringer om overgangen fra barnehage til skolen**
- **Forventninger om samarbeid knyttet til skolen,**
- **Erfaringer og opplevelser av samarbeidet som har foregått med skolen**
- **Skolens inkluderingsarbeid med henblikk på lærings- og det sosiale fellesskapet**
- **Prinsipper for gode inkluderingspraksiser**

De flerspråklige foreldrene har gjort seg ulike erfaringer og refleksjoner om overgangen fra barnehagen til skolen. Disse erfaringene informantene har gjort seg kan være et resultat av flere faktorer. På tross av informantenes ulike opplevelser og erfaringer anses det som et fellestrekk at informantene har vært interesserte i å bidra til samarbeid med skolen og barnehagen. Det kommer også frem at alle informantene har vært fornøyde og hatt de gode opplevelser i samarbeidet med barnehagen og spesialbarnehagen som indikerer på at de til dels har hatt positive holdninger til samarbeid med skolen.

Utsagn fra informantene indikerte på at de har på at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse er utsatt for økt marginalisering og segregering som følge av at disse barna blir ført i spesialtilbud, uavhengig av om de selv velger det eller om det er det pedagogiske ansatte i barnehagen og skolen som gir medvirkning til det. Informantenes uttalelser indikerer på at de er ansvarsbevisste i sin rolle som foreldre.

Når det gjelder forventninger om samarbeid til skolen etter overgangen fra barnehagen, tyder resultatene fra denne avhandlingen på at foreldrene generelt sett ikke har hatt høye forventninger om samarbeidet med skolen tross sine ulike opplevelser i barnehagen. Videre ser det ut til at foreldrene var noe skeptiske til samarbeidet med skolen og deres erfaringer i barnehagen var mer positive sammenlignet med skolen. Dette tolker jeg som at det er et samsvar mellom studiens teoretiske rammeverk og funn når det gjelder at foreldrene har bedre trivsel og føler seg tryggere på personalet i barnehagen (Meld.St.6, 2019-2020). Foreldrenes uttalelser tyder også på at de er bevisste over hvilke muligheter og begrensninger barn med utviklingshemming har når det kommer til deltakelse i læringsfellesskapet.

Prosjektets teorigrunnlag og empiriske funn tyder også på at disse mødrene opplever god informasjonsformidling, men derimot lite oppfølging og tilrettelegging på tvers av sin flerspråklige bakgrunn. Resultatene tyder på at foreldrene ønsker et godt samarbeid med skolen og rett til dialog og medbestemmelse. Med dette som bakgrunn indikerer også funnene på at skolen tidvis lykkes i sitt mandat om informasjonsformidling, men uten å følge opp og sørge for at informasjonen er forståelig. Utfordringen ligger i hvordan vi skal sikre oss at spesielt flerspråklige foreldre forstår informasjonen skolen formidler og hvordan man kan imøtekomme flerspråklige foreldre som kan være skeptiske til skole-hjemsamarbeidet.

Når det gjelder erfaringer og opplevelser av samarbeidet som har foregått med skolen kan det se ut til at det ikke kan utelukkes at man som forelder bestandig kun har positive eller negative opplevelser i samarbeidet med skolen. «Skole-hjem»-samarbeidet er slik jeg nevner innledningsvis er utstrakt og et komplekst begrep med flere aspekter. En generell holdning alle informantene mine gir uttrykk for er at informasjonsformidling, kulturell nærhet, stigmatisering og overgangsfaser opptrer som viktige momenter i deres refleksjoner av samarbeidet med skolen.

Det anses som en generell holdning blant informantene at de opplever at det til tider har vært mangel på informasjonsformidling og medvirkning i barnas skolegang. Videre så tyder utsagnene til informantene på at de til tider føler maktløshet i samarbeidet og kommunikasjon med skolen. Det kommer tydelig frem at lærerens bruk og misbruk av sin makt har en innflytelse på «skole-hjem»-samarbeidet og foreldrenes opplevelser av inkludering. Denne forskningsundersøkelsen tyder på at foreldrene var bevisste over at «skole-hjem»-samarbeid har en verdifull betydning, som synliggjør at informantene i dette prosjektet har behov for et samarbeid som er i tråd med det som kjennetegner et ideelt «skole-hjem»-samarbeid (Hauge, 2007) (Nordahl, 2003).

Jeg har i dette forskningsprosjektet forsøkt å synliggjøre hva slags inkluderingspraksiser og skolekultur som er hensiktsmessige for inkludering av barn med utviklingshemming. Ut fra informantenes uttalelser som gjelder opplevelser av skolens inkluderingsarbeid i det sosiale- og faglige fellesskapet, kan det forstås dit hen at alle informantene mine har hatt utfordrende opplevelser i ulik grad og ved ulike anledninger. Disse opplevelsene har altså ikke bare påvirket barnas skoleliv, men også spilt en særlig rolle for familienes livssituasjoner.

Mødrene uttrykker tydelig at det er ønskelig med en god balanse mellom faglig og sosial inkludering fremfor at inkluderingsoppgaven skal være ensidig. Det er tydelig at foreldrenes behov for inkludering av sine barn samsvarer med målsettingen om en inkluderende skole

som synliggjøres i Læreplanverkets overordnede del (Utdanningsdirektoratet, 2017). Det kommer også frem ut fra informantenes uttalelser at holdningene til lærere og andre ansatte i skolevirksomheten er avgjørende for informantenes opplevelser av inkludering og relasjonen mellom partene. Foreldrene er opptatt av at deres barn får en kvalitetssikret opplæring i en positiv skolekultur, hvor det tas hensyn til barnets diagnose og læringsevner uten at det blir ansett som en barriere for deltakelse i det sosiale og faglige fellesskapet.

Generelt sett hadde informantene høye forventninger til skolens arbeid med inkludering av deres barn. Foreldrenes erfaringer og opplevelser som gjelder inkludering av egne barn er vilkårlige, ettersom de har hatt ulike opplevelser. Foreldrenes individuelle opplevelser avhenger av skolekulturen og læreren ved den enkelte skolen. Imidlertid bør det være et viktig utgangspunkt for skolen å arbeide med å skape en inkluderende skolekultur av høy kvalitet som gjør at foreldrenes behov og forutsetninger blir ivaretatt samtidig som de føler seg trygge og får mulighet til medvirkning i barnets skolegang. Disse er også noen av kjennetegnene ved et symmetrisk samarbeid mellom hjem og skole, som har en styrkende effekt ovenfor både skolen og den enkelte læreren.

Gjennom denne studien var det noe som kom spesielt og tydelig fram. Det som er mest fremtredende er at mine informanter har positive holdninger til sine barn med utviklingshemming til tross for språklige, kulturelle og religiøse utfordringer og overbevisninger om barn med utviklingshemming. Informantene mine ønsker å ha et ressurssterkt samarbeid med skolen. De uttrykker også et positivt syn når det gjelder inkludering av barna deres. Videre indikerer informantenes uttalelser på at de har tillit til institusjonene tross sine opplevelser. De fremstår som ansvarsbevisste og løsningsorienterte når det gjelder å være en part i et samarbeidsforhold med skolen. Informantene er også opptatt av at et slikt samarbeid dekker deres behov for inkludering.

Det er et kjent utsagn at man ikke blir ferdig-utlært som lærer ettersom at man befinner seg i en utviklingsspiral, men det er derimot flere faktorer som spiller en vesentlig rolle for at læreren og skolen skal lykkes med inkludering. Det handler altså også om at læreren underveis skal vurdere kvaliteten av integrering og inkludering med henblikk på behovene til elever med utviklingshemming (Ekeberg & Holmberg, 2000). Læreren skal være godt rustet til å håndtere en mangfoldig foreldregruppe, slik at arbeidet med inkludering i større grad samsvarer med idealene i styringsdokumentene. Lærerne skal forholde seg til og utføre det som er definert der for å være bedre utrustet til å møte flerspråklige foreldre og elever.

Slik jeg også nevner innledningsvis er det viktig at læreren tar stilling til at det kulturelle mangfoldet. Læreryrket byr på mange spennende utfordringer og muligheter, og noen av disse utfordringene handler om måten man som lærer skal forholde seg til flerspråklige foreldre, som skal være til gunst både for læreren og foreldrene. Forholdet mellom hjem og skole skal bære preg av likeverd, respekt, positiv dialog, anerkjennelse og inkludering. Kjernen i et skole-hjem samarbeid har med lærerens profesjonsutøvelse og samarbeidsetablering å gjøre. Videre er det veldig viktig at skolen har et ressursorientert syn på flerspråklige foreldre og deres religiøse og kulturelle verdier.

6.2 VEIEN VIDERE

I denne mastergradsavhandlingen har jeg forsøkt å få frem hvordan inkludering av barn med utviklingshemming blir forstått av foreldre med flerspråklig bakgrunn og hvilke faktorer som influerer foreldrenes opplevelser av skole-hjemsamarbeidet. I tillegg har jeg prøvd å belyse hvilke opplevelser disse foreldrene har av skolens inkluderingsarbeid. Da jeg begynte med planlegging av dette studiet, hadde jeg antagelser om at skolen hadde et problemorientert syn og stigmatiserende praksiser ovenfor minoritetsspråklige foreldre, noe som videre kan være et hinder for gode samarbeidsrelasjoner og inkluderingspraksiser for barn med utviklingshemming (se kapittel 1.1).

Bakgrunnen for dette forskningsprosjektet var manglende kunnskap om inkludering av flerspråklige barn med utviklingshemming. Det som gjorde arbeidet med denne avhandlingen mer spennende var at det tok for seg et foreldreperspektiv. Hittil har jeg funnet få studier som anlegger et foreldreperspektiv på tematikken. Dette valget har gjort at jeg opplever å ha kommet nærmere inn på tematikken denne avhandlingen tar for seg og samtidig gitt meg kunnskap og en bedre forståelse av foreldrenes erfaringer og opplevelser av skolens inkluderingsarbeid.

Kvalitative studier kan ikke gjøres generaliserbare i forskning hvor intervju har blitt brukt som metode ettersom at utvalget består av få personer. Dette gjelder også mitt forskningsprosjekt som har blitt gjennomført med tre informanter. Som forsker har jeg hele tiden vært bevisst over at funnene om inkludering i dette studiet ikke kan generaliseres til å gjelde alle flerspråklige foreldre, ettersom dataene som er innhentet er basert på et utvalg av tre informanter. Jeg vil likevel hevde at denne avhandlingen som er mitt bidrag til samfunnsforskningen kan gi økt kunnskap om temaene dette studiet tar for seg. Inkludering er et svært komplekst tema, og det er en anmodning at funnene dette studiet har bidratt til kan ses på som et forslag og et bidrag til videre forskning. Resultatene fra denne avhandlingen kan

også være et utgangspunkt for videre forskning om inkludering og flerspråklighet. Det vil være av stor interesse for mange og en sterk oppfordring fra min side om at det forskes mer på temaet.

7. Bibliografi

- Befring, E. (2016). Spesialpedagogikk: Historisk framvekst, ansvarsoppgaver, forståelsesmåter og nye perspektiver. I E. & Befring, *Spesialpedagogikk* (ss. 33-58). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Befring, E. (2016). Spesialpedagogikk: Historisk framvekst, ansvarsoppgaver, forståelsesmåter og nye perspektiver. I E. Befring, & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (ss. 33-43). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Beirne-Smith, M., Ittenbach R, F., & Patton R, J. (2002). Terminology and definition. I M. Beirne-Smith, F. Ittenbach R, & J. Patton R, *Mental retardation*. New Jersey: Merrill Prentice Hall.
- BLD. (2015-2019). Regjeringens handlingsplan for universell utforming. Hentet november 20, 2020 fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/b335313065f440f6bd7cc203a8e0ce2d/regjeringens-handlingsplan-for-universell-utforming-2015-2019-1.pdf>
- Braarud, H. C. (2012). Kunnskap om små barns utvikling med tanke på kompensierende tiltak iverksatt av barnevernet. *Norges barnevern*, ss. 152-167. Hentet juni 20, 2021 fra https://www-idunn-no.ezproxy.oslomet.no/tnb/2012/03/kunnskap_om_sm_barns_utvikling_med_tanke_p_kompenserende_
- Bø, I. (2018). *Barnet og de andre - Nettverk som pedagogisk og sosial ressurs* (5.. utg.). Stavanger: Universitetsforlaget.
- Baarts, C. (2012). Autoetnografi. I S. Brinkmann, & L. Thaagard (Red.), *Kvalitative metoder - empiri og teoriutvikling*. Danmark: Gyldendal Akademisk.
- Christoffersen, L., & Johannesen, A. (2012). *Forskningsmetode for lærerutdanningene*. Oslo: abstrakt forlag.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode - en kvalitativ tilnærming* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Dalen, M., & Ogden, T. (2008). Spesialpedagogikk og spesialpedagogiske tiltak. I A.-L. Rygvold, & T. Ogden (Red.), *Innføring i spesialpedagogikk* (ss. 402-405). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dalen, M., & Tangen, R. (2016). Barnehagens og skolens samarbeid med foreldre til barn og unge med spesielle behov. I E. Befring, & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (5. utg., ss. 220-235). Cappelen Damm Akademisk.
- Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (6.. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Deb, S. (2016). Child safety, welfare and well-being - issues and challenges. *Springer International*. Hentet april 12, 2020 fra <https://link-springer-com.ezproxy.hioa.no/content/pdf/10.1007%2F978-81-322-2425-9.pdf>
- Drugli, M. B., & Nordahl, T. (2016, april 25). Samarbeidet mellom hjem og skole. Utdanningsdirektoratet. Hentet januar 09, 2021 fra <https://www.udir.no/kvalitet-og-kompetanse/samarbeid/samarbeid-mellom-hjem-og-skole/samarbeidet-mellom-hjem-og-skole/>

- Dukes, S. (1984). Phenomenological Methodology in the Human Sciences. *Journal of Religion and Health*, ss. 197-203. Hentet februar 27, 2021 fra <https://www.jstor.org/stable/27505782>
- Dyssegard, B. C., & Larsen, S. M. (2013). *Viden om inklusjon*. København: Dansk Clearinghouse for uddannelsesforskning. Hentet november 21, 2020 fra https://dpu.au.dk/fileadmin/edu/Udgivelser/Clearinghouse/Viden_om/VidenInklusjon.pdf
- Egelund, N., & Tetler, S. (2009). *Effekter af specialundervisningen - pædagogiske vilkår i kompliserende læringssituationer og elevernes faglige, sociale og personlige resultater*. (S. Tetler, Red.) København: Danmarks pædagogiske universitetsforlag. Hentet november 21, 2020 fra <https://www.b.dk/upload/webred/pdf/2009/marts/special.pdf>
- Ekeberg, T., & Holmberg, J. (2000). *Tilpasset opplæring og spesialpedagogisk arbeid i skolen*. Oslo: Tano Aschehoug. Hentet desember 7, 2020 fra https://www.nb.no/items/URN:NBN:no-nb_digibok_2008102404005?page=71
- Fangen, K. (2010). *Deltagende observasjon* (2. utg.). Oslo: Fagbokforlaget.
- Fazalehaq, H. (2020, juni). Vygotsky and Second Language Acquisition. New Mexico. Hentet januar 06, 2021 fra https://www.researchgate.net/publication/342196944_Vygotsky_and_Second_Language_Acquisition
- Frøyd, K. E. (2021, januar 20). Utviklingstilbudet til elever med utviklingshemming bør fornyes. (M. Vartun, Red.) *Forskning.no*. Hentet januar 22, 2021 fra <https://forskning.no/barn-og-ungdom-partner-pedagogikk/opplaeringstilbudet-til-elever-med-utviklingshemming-bor-fornyes/1787308>
- Gary, F. S., & Fennig, C. D. (2017, februar 21). *Ethnologue: Languages of the World*, (20. utg.). Texas: SIL International. Hentet fra <https://www.ethnologue.com/about>
- Gitlesen, J. (2017, desember 25). Fra umyndiggjøring til myndiggjøring. Norsk Forbund For Utviklingshemmede. Hentet november 12, 2020 fra <http://www.nfunorge.org/Om-NFU/NFU-bloggen/Fra-umyndig-til-myndig/>
- Gomnæs, T. U., & Rognaug, B. (2016). Utviklingshemning- Mangfold og lærehemning. I E. Befring, & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (ss. 385-403). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Grosjean, F. (2012). Bilingualism: A Short Introduction. I F. Grosjean, & P. Li (Red.), *The Psycholinguistics of Bilingualism* (ss. 5-). NJ: Wiley Blackwell. Hentet november 13, 2020 fra https://www.francoisgrosjean.ch/bilin_bicult/25%20Grosjean.pdf
- Grut, L., Braathen, S., & Lippestad, J. (2010). *Sjeldne funksjonshemninger i Norge*. Oslo: SINTEF. Hentet 04 20, 2020 fra <https://www.sintef.no/globalassets/upload/helse/levekar-og-tjenester/sluttrapport-deliv-sintef-a18944-22-03-2011.pdf>
- Grøver, V. (2018). *Å lære språk i barnehagen - kvaliteter ved barns samhandling med voksne og jevnaldrende som fremmer språklæring*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Hagtvet, E., & Horn, E. (2016). Tidlig forebyggende innsats med fokus på språket. I E. Befring, & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk - en innføring* (ss. 562-581). Cappelen Damm Akademisk.
- Hattie, J. A. (2013). *Synlig læring - et sammendrag av mer enn 800 metaanalyser av skoleprestasjoner* (1. utg.). (I. J. Holt, Red., & I. C. Goveia, Overs.) Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

- Haug, P. (2013). *Dette vet vi om inkludering*. (T. Nordahl, & O. Hansen, Red.) Hamar: Gyldendal akademisk.
- Haug, P. (2013). *Inkludering*. Hamar: Gyldendal Akademisk.
- Hauge, A.-M. (2007). *Den felleskulturelle skolen* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Helsedirektoratet. (2009). *Migrasjon og helse- utfordringer og utviklingstrekk*. Helsedirektoratet v/helsedirektør Bjørn-Inge Larsen. Hentet juni 20, 2021 fra https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/migrasjon-og-helse-utfordringer-og-utviklingstrekk/migrasjon-og-helse-utfordringer-og-utviklingstrekk.pdf/_attachment/inline/15a61c2e-a811-43ed-b724-3db047892e57:d4b6121d03885b68078106cd79c5b0118574f2e7/migrasjo
- Hvistendahl, R. (2008). Flerspråklighet i skolen - Innledning og oversikt. I R. Hvistendahl (Red.), *Flerspråklighet i skolen* (ss. 14-20). Oslo: Universitetsforlaget.
- Imsen, G. (2005). *Elevens verden: innføring i pedagogisk psykologi*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Imsen, G. (2012). *Lærerens verden. Innføring i generell didaktikk* (4. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Jacobsen, S. E. (2016, mars 30). Funksjonshemmede unge faller mer og mer utenfor. *Forskning.no*. Hentet januar 28, 2021 fra <https://forskning.no/sprak-barn-og-ungdom-skole-og-utdanning/funksjonshemmede-unge-faller-mer-og-mer-utenfor/429647>
- Johannesen, A., Tufte, A. P., & Christoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (4. utg.). Oslo: Abstrakt forlag.
- Karlsen, U.-D., & Kileng, M. I. (2005). *EVALUERING AV PROSJEKTET "Minoritetsspråklige foreldre - en ressurs for elevenes opplæring i skolen*. Tromsø: NORUT Samfunnsforskning AS. Hentet juni 20, 2021 fra <https://www.udir.no/tall-og-forskning/finnforskning/rapporter/Minoritetsspråklige-foreldre-som-ressurs-for-elevenes-opplæring-i-skolen---evaluering-av-prosjektet-2005/>
- Kermit, P., & Wendelborg, C. (2013). Søsken til funksjonshemmede barn og unge. I A. Kittelsaa, & C. Wendelborg, *Oppvekst med funksjonshemming - Familie, livsløp og overganger* (ss. 105-125). Trondheim: Gyldendal akademisk.
- Kittelsaa, A., & Wendelborg, C. (2013). Ungdomstid. I J. Tøssebro, & C. Wendelborg (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming - Familie, livsløp og overganger* (ss. 200-218). Trondheim: Gyldendal Akademisk.
- Kleven, A. T., & Hjørdemaal, R. F. (2018). *Innføring i pedagogisk forskningsmetode: En hjelp til kritisk tolking og vurdering*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Kleven, T. A., & Hjørdemal, F. R. (2018). *Innføring i pedagogisk forskningsmetode: En hjelp til kritisk tolking og vurdering* (3. utg.). Oslo: Fagbokforlaget.
- Kohnert, K. (2010). Bilingual children with primary language impairment: *Journal of communication disorders*, 2010,, s. 457.
- Kunnskapsdepartementet. (1998, 07 17). *Lov om grunnskolen og den vidaregående opplæringa (opplæringslova)*. Hentet 04 29, 2020 fra Lovdata : https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61/KAPITTEL_11#KAPITTEL_11

- Kunnskapsdepartementet. (2020, oktober 12). Etikk i forskningen. Hentet desember 09, 2020 fra <https://www.regjeringen.no/no/tema/forskning/innsiktsartikler/etikk-i-forskningen/id2000710/>
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2018). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kvale, S., & Svend, B. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lackner, E. (2020, november 11). Forskning. *Store norske leksikon*. Hentet desember 08, 2020 fra <https://snl.no/forskning>
- Larsen, A. (2017). *En enklere metode - veiledning i samfunnsvitenskapelig forskningsmetode* (2. utg.). Oslo: Fagbokforlaget.
- Lassen, L., & Breilid, N. (2012). *Foreldresamarbeid i praksis - Et verktøy for foreldre, lærere og elever for å skape utviklingsfremmende prosesser*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Lassen, L., & Breilid, N. (2012). *Foreldresamarbeid i praksis. Et verktøy for foreldre, lærere og elever for å skape utviklingsfremmende prosesser*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Lindsey, M. (2003). *NAKU - Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming*. Hentet fra Overview of learning disabilities in children: <https://naku.no/kunnskapsbanken/diagnose-oversiktsartikkel-om-psykisk-utviklingshemming-hos-barn>
- Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa - LOV-2018-06-22-83 . (1998). Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61/KAPITTEL_2#%C2%A72-5
- Meld St. 45. (2012-2013). *Regjeringen*. Hentet fra Det kongelige barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet - Frihet og likeverd - om mennesker med utviklingshemming: <https://www.regjeringen.no/contentassets/41a94b47679f477086d3f537d401d50a/no/pdfs/stm201220130045000dddpdfs.pdf>
- Meld.St.6. (2019-2020). *Regjeringen*. Hentet 05 02, 2020 fra Det kongelige kunnskapsdepartementet - Tett på – tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO: <https://www.regjeringen.no/contentassets/3dacd48f7c94401ebefc91549a5d08cd/no/pdfs/stm201920200006000dddpdfs.pdf>
- Morken, I. (2012). Migrasjonsrelaterte lærevansker. I E. Befring, & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (5. utg., ss. 522-537). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Morken, I. (2016). Inkludering. I A. O. Kvamme, T. Kvernbekk, & T. Strand (Red.), *Pedagogiske fenomener - en innføring* (ss. 165-175). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Morken, I. (2016). Inkludering. I A. O. Kvamme, & T. Kvernbekk, *Pedagogiske fenomener - en innføring* (ss. 165-175). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Mårdby, A., A, L., G, H., & H, N. (2017). *Consumption of alcohol during pregnancy-A multinational European study*. Australian College of Midwives. . Elsevier Ltd. Hentet oktober 23, 2020 fra [https://www.womenandbirth.org/article/S1871-5192\(17\)30005-7/abstract](https://www.womenandbirth.org/article/S1871-5192(17)30005-7/abstract)
- NAKU. (2019, 01 1). Fra institusjonalisering til deinstitutionisering til reinstitusjonalisering og usynliggjøring? Hentet 10 13, 2020 fra <https://naku.no/kunnskapsbanken/velferdspolitikken-utvikling>

- NAKU. (2019a, januar 15). Utviklingshemming og helse. *Kunnskapsbanken*, 1. Hentet oktober 22, 2020 fra <https://naku.no/kunnskapsbanken/diagnose-psykisk-utviklingshemming-icd-10#main-content>
- NAKU. (2019b, september 10). Barnehage: Forskning. *Kunnskapsbanken*. Norge. Hentet januar 28, 2021 fra <https://naku.no/kunnskapsbanken/barnehage-forskning>
- Nasjonal digital læringsarena. (2019, 03 01). Flerspråklighet. (O. E. Tørdal, Red.) Hentet 11 12, 2020 fra <https://ndla.no/nb/subjects/subject:19/topic:1:186558/topic:1:195019/resource:1:124355?filters=urn:filter:f4581340-52f1-435d-8f99-d5de4e123f70>
- NESH. (2018, april 04). Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi. Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora. Hentet desember 08, 2020 fra <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/hum-sam/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-humaniora-juss-og-teologi/>
- Nordahl, T. (2003). *Makt og avmakt i samarbeidet mellom hjem og skole - En evaluering innenfor reform 97*. Hamar: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. Hentet juni 18, 2021 fra <https://oda.oslomet.no/oda-xmlui/handle/20.500.12199/4876>
- Nordahl, T. (2007). *Hjem og skole - hvordan skape et bedre samarbeid?* Hamar: Universitetsforlaget.
- Norges forskningsråd. (2011, januar 07). Formbare barn på godt og vondt. (E. Fugelnæs, Red.) *Forskning.no*. Hentet juni 20, 2021 fra <https://forskning.no/barn-og-ungdom-norges-forskningsrad-alkohol-og-narkotika/formbare-barn-pa-godt-og-vondt/809430>
- Norsk Forbund for Utviklingshemmede. (u.d.). Om utviklingshemming. Hentet oktober 06, 2020 fra <http://www.nfunorge.org/om-utviklingshemning/>
- Norsk Helseinformatikk. (2018, november 30). Føtalt alkoholsyndrom. Hentet oktober 23, 2020 fra <https://nhi.no/sykdommer/psykisk-helse/alkohol/fotalt-alkoholsyndrom/>
- Norsk senter for forskningsdata. (2020). Barnehage og skoleforskning. *NSD*. Hentet desember 30, 2020 fra <https://www.nsd.no/personverntjenester/oppslagsverk-for-personvern-i-forskning/barnehage-og-skoleforskning/>
- NOU. (2012:5). *Bedre beskyttelse av barns utvikling*. Norges offentlige utredninger. Hentet juni 20, 2021 fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/e212cdbe211d4e699983049c3070870e/no/pdfs/nou201220120005000dddpdfs.pdf>
- NSD - Personverntjenester. (2018, 06 28). Forskning på sårbare grupper. Hentet fra https://nsd.no/personvernombud/hjelp/forskningstema/saarbare_grupper.html
- Ogden, T. (2009). *Sosial kompetanse og problematferd i skolen* (2.. utg.). Moss/Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Oslo Metropolitan University. (2019). *Læringsutbyttebeskrivelser for fagfordypning i spesialpedagogikk 1, master i skolerettet utdanningsvitenskap*. Hentet 10 20, 2020 fra <https://student.oslomet.no/studier/-/studieinfo/emne/SKUT4421/2020/HØST>
- Overland, T. (2015, august 8). Tilpasset opplæring - inkludering og fellesskap. Hentet november 25, 2019 fra <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/tilpasset-opplaring/inkludering-og-fellesskap/>

- Polloway, E. A., & Smith, D. J. (2002). Biological sources of mental retardation and efforts for prevention. I B.-S. M, I. F. R, & P. R. J, *Mental retardation* (sixth edition. utg.). New Jersey: Merrill Prentice Hall.
- Postholm, B. M., & Jacobsen, I. D. (2018). *Forskningsmetode for masterstudenter i lærerutdanning* (1.. utg.). Trondheim/Kristiansand: Cappelen Damm Akademisk.
- Postholm, M. B. (2010). *Kvalitativ metode - en innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier* (2. utg.). Trondheim: Universitetsforlaget.
- Risan, L. (2013, mars). «Universell utforming» og historien som forsvant. *Tidsskrift for samfunnsforskning*, ss. 281-288. Hentet november 20, 2020 fra https://www-idunn-no.ezproxy.oslomet.no/file/pdf/62004207/tfs_2013_03_pdf.pdf
- Ruud, K., & Bjelleland, T. (2013, februar 2). Barn og unge med medfødte alkoholskader, FAS/FASD. - Blir de sett og forstått av PPT og skole? *Spesialpedagogikk*. Hentet oktober 23, 2020 fra <https://utdanningsforskning.no/artikler/barn-og-unge-med-medfodte-alkoholskader-fasfasd-blir-de-sett-og-forstatt-av-ppt-og-skole/>
- Sagdahl, M. (2020, juli 30). etikk. *Store norske leksikon*. Hentet desember 08, 2020 fra <https://snl.no/etikk>
- Sajjad, T. A. (2012, 8 11). Innvandrere og barn av innvandrere med utviklingshemming og deres familier - en kunnskapsoppsummering. Frogner. Hentet mai 12, 2020 fra <https://naku.no/sites/default/files/Innvandrere%20og%20barn%20av%20innvandrere%20med%20utviklingshemming%20og%20deres%20familier.pdf>
- Selj, E. (2009). Minoritetselevne, språket og skolen. I E. Selj, & E. Ryen (Red.), *Med språklige minoriteter i klassen* (ss. 16-17). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Skirbekk, S. (2015, februar 20). Sosial ulikhet. Hentet januar 09, 2021 fra https://snl.no/sosial_ulikhet
- Smith, J. A., & Osborn, M. (2007). Four - Interpretative Phenomenological Analysis. I *Qualitative psychology - a practical guide to research methods* (ss. 53-80). SAGE Publications Ltd.
- Standal, Ø. F. (2014). Phenomenology and Adapted Physical Activity: Philosophy and Professional Practice. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 2014, 31, 35-48, ss. 35-48.
- Statistisk sentralbyrå. (2020). *Fakta om befolkningen*. Forskning. Hentet oktober 19, 2020 fra <https://www.ssb.no/befolkning/faktaside/befolkningen>
- Statped. (2016, mai 27). Den umulige inkluderingen - eller? *Statpedmagasinet*. Hentet januar 28, 2021 fra <https://www.statped.no/statpedmagasinet/StatpedMagasinet-1-2015/inkludering/Den-umulige-inkluderingen--eller/>
- Store medisinske leksikon. (2018, april 3). Perinatal. Hentet oktober 22, 2020 fra <https://sml.snl.no/perinatal>
- Store medisinske leksikon. (2020, juli 01). Downs syndrom. Bergen. Hentet oktober 19, 2020 fra https://sml.snl.no/Downs_syndrom
- Svendsen, A. (2008). Flerspråklighet i teori og praksis. I R. Hvistendal (Red.), *Flerspråklighet i skolen* (ss. 31-60). Oslo: Universitetsforlaget.

- Svendsen, B., & Toverud, R. (2009, September). Gjensidighet og observasjon: Om innledningsfaser i barneterapi. (J. P. Karlsen, Red.) *Norsk psykolog forening*, ss. 843-844.
- T.A, S. (2012, 8 11). Innvandrere og barn av innvandrere med utviklingshemming og deres familier - en kunnskapsoppsummering. Frogner. Hentet fra <https://naku.no/sites/default/files/Innvandrere%20og%20barn%20av%20innvandrere%20med%20utviklingshemming%20og%20deres%20familier.pdf>
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse*. Oslo: Fagbokforlaget.
- Thaagard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse - en innføring i kvalitativ metode* (4.. utg.). Oslo: Fagbokforlaget.
- Tidemand-Andersen, C. (2009). Elever med utviklingshemning. I A. -L. Rygvold, & T. Ogden (Red.), *Innføring i spesialpedagogikk* (4.. utg., ss. 170-209). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tjernshaugen, A., & Tjora, A. (2019, juni 06). Sosioøkonomisk. Hentet januar 09, 2021 fra <https://snl.no/sosio%C3%B8konomisk>
- Tjora, A. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (3. utg.). Oxford: Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, J., & Lundebj, H. (2001). *Å vokse opp med funksjonshemming - de første årene*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tøssebro, J., Paulsen, V., & Wendelborg, C. (2013). En vanlig familie? Om parforhold, familiestruktur og belastninger . I A. Kittelsaa, & C. Wendelborg, *Oppvekst med funksjonshemming - Familie, livsløp og overganger* (ss. 80-103). Trondheim: Gyldendal Akademisk.
- United Nations Association Of Norway. (1989, 11 20). FN's Barnekonvensjon. *Barnekonvensjonen*. Hentet mars 15, 2020 fra <https://www.fn.no/Om-FN/Avtaler/Menneskerettigheter/Barnekonvensjonen>
- Utdanningsdirektoratet. (2011, juni 07). Foreldresamarbeid i grunnskolen og videregående opplæring Udir-7-2010. Hentet januar 01, 2021 fra <https://www.udir.no/regelverkstolkninger/opplaring/Laringsmiljo/Udir-7-2010-Foreldresamarbeid-i-grunnskolen-og-videregaende-opplaring/>
- Utdanningsdirektoratet. (2015, august 25). Generell del av læreplanen. Hentet november 12, 2020 fra <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/lareplanverket/generell-del-av-lareplanen/>
- Utdanningsdirektoratet. (2015, august 25). Generell del av læreplanen. Hentet november 25, 2019 fra <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/lareplanverket/generell-del-av-lareplanen/>
- Utdanningsdirektoratet. (2017, september 01). Læreplanverket - Overordnet del - verdier og prinsipper for grunnopplæringen. Hentet november 25, 2019 fra <https://www.udir.no/lk20/overordnet-del/3.-prinsipper-for-skolens-praksis/>
- Utdanningsdirektoratet. (2017, 09 1). Læreplanverket. Overordnet del - verdier og prinsipper for grunnopplæringen. Hentet 11 08, 2020 fra <https://www.udir.no/lk20/overordnet-del/>
- Utdanningsdirektoratet. (2017, september 01). Overordnet del - verdier og prinsipper for grunnopplæringen. *Prinsipper for skolens praksis*. Hentet november 11, 2020 fra <https://www.udir.no/lk20/overordnet-del/3.-prinsipper-for-skolens-praksis/3.1-et-inkluderende-laringsmiljo/?lang=nob>

- Vonheim, K. (2014, september 12). Biologisk slektskap og utvikling av relasjoner. *Spesialpedagogikk*. Hentet juni 20, 2021 fra <https://utdanningsforskning.no/artikler/2014/biologisk-slektskap-og-utvikling-av-relasjoner/>
- Wendelborg, C. (2010). *Barrierer mot deltakelse - familier med barn og unge med nedsatt funksjonsevne*. Mangfold og inkludering . Trondheim: NTNU samfunnsforskning AS. Hentet 28 januar, 2021 fra <https://samforsk.no/SiteAssets/Sider/publikasjoner/Barrierer%20mot%20deltakelse%20WEB.pdf>
- Wendelborg, C., & Paulsen, V. (2013). Inkludering i skolen - inkludering på fritida? I A. Kittelsaa, & C. Wendelborg, *Oppvekst med funksjonshemming - Familie, livsløp og overganger* (ss. 59-78). Trondheim: Gyldendal Akademisk.
- WHO - World health organization. (2001). *The world health report*. Forskningsrapport. Hentet oktober 19, 2020 fra <https://www.who.int/whr/2001/chapter2/en/index4.html>
- WHO. (2019). *World health organization*. Hentet oktober 2020, 07 fra <https://icd.who.int/browse10/2019/en>
- WHO. (2020, Oktober 06). *World Health Organization*. Hentet Oktober 07, 2020 fra <https://icd.who.int/dev11/f/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f605267007>
- Ytterhus, B., & Wendelborg, C. (2015). Med strikken i kontinuerlig strekk: helseulikheter og hverdagsliv i moder- og faderskap. I P. Kermit, A. Gustavsson, & A. Kittelsaa, *Utviklingshemming: hverdagsliv, levkår og politikk* (ss. 73-89). Trondheim/Stockholm: Universitetsforlaget.
- Øzerk, K. (2006a). Et tospråklighetspedagogisk perspektiv. I A. K. Larsen, K. Øzerk, E. Skogen, & R. Haugen (Red.), *Barn og unges læringsmiljø 2 - med vekt på sosialisering, lek og tospråklighet* (ss. 143-150). Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Øzerk, K. (2006b). Tospråklighet, og pedagogiske perspektiver. I A. K. Larsen, K. Øzerk, E. Skogen, & R. Haugen (Red.), *Barn og unges læringsmiljø 2 - med vekt på sosialisering, lek og tospråklighet* (ss. 115-142). Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Øzerk, K. (2017). *Tospråklig oppvekst og læring*. Claremont, Oslo, Nord-Kypros og Kautokeino: Cappelen Damm Akademisk.
- Aasen, J. (2003). *Flerkulturell pedagogikk - en innføring*. Hamar: Opplandske bokforlag.

8. Vedlegg

Vedlegg 1: Godkjenning fra NSD

7.8.2021

Meldeskjema for behandling av personopplysninger



NSD sin vurdering

Prosjekttittel

Hvordan opplever og erfarer flerspråklige foreldre til barn med utviklingshemming skolens arbeid med inkludering?

Referansenummer

512592

Registrert

28.06.2020 av Labbiba Batool Akhtar - s234625@oslomet.no

Behandlingsansvarlig institusjon

OsloMet – storbyuniversitetet / Fakultet for lærerutdanning og internasjonale studier / Institutt for grunnskole- og faglærerutdanning

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Oddvar Hjulstad, oddvar.hjulstad@usn.no, tlf: 90628648

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Labbiba Batool Akhtar, laiba1995@hotmail.no, tlf: 48341204

Prosjektperiode

01.06.2020 - 10.09.2021

Status

09.07.2021 - Vurdert

Vurdering (2)

09.07.2021 - Vurdert

NSD har vurdert endringen registrert 01.07.2021.

Vi har nå registrert 10.09.2021 som ny sluttdato for behandling av personopplysninger. Vi gjør oppmerksom på at ytterligere forlengelse ikke kan påregnes uten at utvalget informeres om forlengelsen.

NSD vil følge opp ved ny planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til videre med prosjektet!

02.07.2020 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 02.07.2020 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde:

https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om rasemessig eller etnisk opprinnelse, religion og helse, og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 30.06.2021.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a, jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

LOVLIG GRUNNLAG FOR TREDJEPERSON

Under intervjuene med de registrerte kan det fremkomme personopplysninger om barna til disse registrerte. Det kan fremkomme allminnelige og særlige kategorier av personopplysninger om tredjepersoner.

De foresatte, som er de registrerte i Utvalg 1, vil samtykke til behandlingen av personopplysninger om tredjepersonene (barna). Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a, jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12),

informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

RETTIGHETER FOR TREDJEPERSONER

Så lenge tredjepersoner kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), protest (art. 21).

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp underveis (hvert annet år) og ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet/pågår i tråd med den behandlingen som er dokumentert.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Simon Gogl
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring

Vil du delta i forskningsprosjektet ”Inkludering av flerspråklige elever med utviklingshemming”?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å få innsikt i flerspråklige foreldres opplevelser av inkludering i læringsfellesskap av sitt barn med utviklingshemming. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Dette er en masteroppgave på masterstudiet i skolerettet utdanningsvitenskap, med fordypning i spesialpedagogikk ved OsloMet – storbyuniversitetet/ Oslo Metropolitan University.

Formålet med dette forskningsprosjektet er å få innsikt i betydningen av å inkludere grunnskoleelever med utviklingshemming i fellesskapet, med henblikk på deres opplevelser av medvirkning og skolens samarbeid, og hvordan dere opplever at deres interesser og behov blir møtt og ivaretatt i prosessen. Det er ønsket 3-5 informanter. Med dette som grunnlag, skal følgende problemstilling undersøkes:

- Hvordan forstår og reflekterer flerspråklige foreldre om hvilke muligheter og begrensninger barn med utviklingshemming har med hensyn til deltakelse i læringsfellesskapet, og hvilken betydning ser de i skole-hjemsamarbeidet?
- Hvordan opplever og erfarer flerspråklige foreldre til barn med utviklingshemming skolens arbeid med inkludering av barna i sine læringsfellesskap?

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

OsloMet – Storbyuniversitetet/ Oslo Metropolitan University er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Med foreldreperspektiv som et utgangspunkt, er flerspråklige foreldre til barn med utviklingshemming målgruppen i dette forskningsprosjektet. Videre er kriteriene for utvalget at foreldrene har barn som går på grunnskolen på ordinær skole, i en alder fra 6-16 år.

Bakgrunnen for dette er at skole-hjem samarbeid som regel vektlegges i grunnskoleopplæringen. For å finne informanter blir bekjente, PPT fagsentre og skoler kontaktet. De får utdelt et informasjonsskriv med utvalgsriterier som skal hjelpe å finne relevante informanter for denne studien, og de videresender informasjonsskrivet og samtykkeskjemaet.

Hva innebærer det for deg å delta?

Dersom man velger å delta i forskningsprosjektet, vil dette innebære deltakelse på et semistrukturert dybdeintervju. Intervjuet vil ha en varighet på cirka en time per informant/foreldrepar. Dybdeintervjuet vil imidlertid være knyttet til temaet for forskningen, og kretse rundt de aktuelle forskningsspørsmålene.

I dette prosjektet skal et foreldreperspektiv fremheves, ved å studere deres holdninger, meninger og erfaringer av inkludering i læringsfellesskapet av sine utviklingshemmede barn, men også foreldrenes forståelse og håndtering av barnets utviklingshemming. Likevel er det i tillegg ønskelig med enkelte opplysninger om barnet, i form av diagnose og alder. Intervjuet vil bli tatt opp på diktafon for kvalitetssikring av dataene til prosjektet. Imidlertid, vil alle opplysninger anonymiseres.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Det er bare meg som student som har tilgang på dataene, og disse dataene vil anonymiseres umiddelbart i form av en kode. Jeg vil lagre disse dataene på en datamaskin atskilt fra øvrige data og lagret på en innelåst mappe som kun jeg har tilgang til. Du som deltaker vil ikke kunne gjenkjennes i publikasjon ved at dine kontaktopplysninger ikke oppgis. Kun opplysninger om din etniske, sosioøkonomiske bakgrunn, barnets alder og diagnose og om du er bosatt vestkanten eller østkanten av Oslo vil fremkomme.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent, noe som etter planen er innen 30.08.21. Etter sensur vil alle personopplysninger, opptak og intervjutranskripsjoner slettes og makuleres.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra OsloMet – storbyuniversiteter har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Ta kontakt med meg, Labbiba Batool Akhtar, på telefon 483 41 204 eller e-post laiba1995@hotmail.no.
- Veileder Oddvar Hjulstad på e-post: oddvar.hjulstad@usn.no
- Vårt personvernombud ved OsloMet: personvernombud@oslomet.no

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Oddvar Hjulstad
Prosjektansvarlig
(Forsker/veileder)

Labbiba Batool Akhtar
Student ved OsloMet

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «*inkludering av flerspråklige elever med utviklingshemming*» og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju
- lydopptak av intervjuet

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet ca. 30.06.21

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 3: Intervjuguide

Tema 1: Bakgrunnsinformasjon

1. Alder/klasse
2. Botid i Norge
3. Språklig situasjon
4. Barnets utviklingshemming

Tema 2: Forventninger

1. Forventninger til skolen, samarbeid, m.m
2. Forventninger/refleksjoner/erfaringer rundt overgang fra barnehagen/hjemmet til skolen.

Tema 3: Erfaringer og opplevelser

1. Erfaringer/opplevelser av samarbeid med skolen/lærere/pedagogisk personell.

Tema 4: Refleksjoner

1. Refleksjoner om inkluderingen i læringsfellesskapet

Hva savnes/mangler/kunne vært gjort annerledes og bedre av lærere/skolen/pedagoger.

Tema 5: Tilføyelser

1. Oppsummering og eventuelle tilføyelser/informantenes opplevelser av intervjuet/intervjusituasjonen