

Inkludering i Russland – moteord eller realitet

En kvalitativ studie av hvordan foreldre til førskolebarn med Downs syndrom opplever at deres barn er inkludert i barnehage

Irina Mamelund



Masteroppgave i Spesialpedagogikk ved Det utdanningsvitenskapelige fakultet, Institutt for Spesialpedagogikk

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2012

Inkludering i Russland – moteord eller realitet

En kvalitativ studie av hvordan foreldre til førskolebarn med Downs syndrom opplever at deres barn er inkludert i barnehage

Til Otto Hjorth Mamelund

© Forfatter Irina Mamelund

År 2012

Tittel Inkludering i Russland – moteord eller realitet

Forfatter Irina Mamelund

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

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Tittel: Inkludering i Russland – moteord eller realitet

Bakgrunn og formål:

Denne oppgaven er en kvalitativ studie om inkludering av førskolebarn med Downs syndrom i dagens Russland. I Russland er inkluderingsbegrepet relativt nytt. Debattene om skolen skal gi likeverdige muligheter i en inkluderende prosess, foregår fortsatt i det russiske samfunn på alle nivåer, fra de øverste utdanningsinstanser til de enkelte foreldre. Hensikten med denne studien er å få mer innsikt i og kunnskap om hvordan inkludering oppfattes av foreldre til førskolebarn med Downs syndrom, i samspillet mellom dem og utdanningsinstitusjoner i dagens Russland, samt hvordan foreldrene til barn med Downs syndrom opplever at deres barn blir møtt som likeverdige i barnehagen.

Problemstilling:

På hvilken måte opplever foreldre/foresatte til førskolebarn med Downs syndrom at deres barn er inkludert? Vektlegging på foreldres/foresattes samspill med utdanningsinstitusjoner.

Metode:

I denne oppgaven er det benyttet et kvalitativt forskningsdesign. Oppgaven er basert på 5 kvalitative intervjuer med foreldre/foresatte til førskolebarn med Downs syndrom i Murmansk. Utvalget består av fem informanter. Fire av dem er mødre til barn med Downs syndrom, og en er bestemor og også foresatt. Jeg benyttet semistrukturerte intervjuer som ble tatt opp på diktafon. Alle intervjuene foregikk på russisk som var morsmål for begge partene. Senere ble alle intervjuene transkribert på russisk og oversatt til norsk.

Resultater og konklusjon:

Denne oppgaven viser at det å bli foreldre til et barn med Downs syndrom i dagens Russland innebærer en stor omstilling, forandring og tilpasning på alle utdannings – og sosiale arenaer som fortsatt er forankret i det gamle systemet. Foreldrene som ble spurt opplevde lite optimisme helt fra starten etter barnas fødsel. Svarene fra foreldre indikerer mangel på tilstrekkelig informasjon og rådgivning.

Denne oppgaven viser hvordan foreldre til barn med Downs syndrom opplever inkludering av sine barn i samspill med utdanningssystemet. Ifølge Salamancas erklæring betyr inkludering at barn med spesielle behov får sitt tilbud i vanlige skoler som skal imøtekomme barnas behov (UNESCO, 1994). Samfunnet skal tilpasse opplæringen gjennom barnehage eller skole, slik at den blir meningsfylt for alle barn, (Skjørten, 2001). Barna til alle som deltok i intervjuer, gikk på ordinære barnehager i Murmansk. Imidlertid opplevde foreldrene til barn med Downs syndrom imøtekommenhet i ulik grad.

God spesialpedagogisk tilrettelegging er en forutsetning for at barn med spesielle behov får utbytte i sin utvikling. Imidlertid opplevde alle foreldrene at veiledningssystemet mellom spesialpedagogiske fagområder og barnehagepersonell ikke var tilstrekkelig utviklet.

Samarbeid mellom foreldre og barnehagepersonell forutsetter at partene får vite noe mer om hverandre, og igjennom gjensidig kontakt ser sine felles gjøremål for barnas beste (Bø, 1996). Noen foreldre opplevde at samarbeid ikke var tilstrekkelig nok, men understreker personlige faktorer som gjør at samspill mellom barnehage og foreldre er mer eller mindre tilsvarende begges interesser.

Opgaven viser også kvinners eller mors rolle i mobilisering av alle muligheter og potensialer ved det sosiale nettverket som bidrar til inkluderingsprosesser. Bronfenbrenner (1978) mente at det russiske (sovjetiske) samfunn var meget mors-sentrert og matriarkalsk med asymmetrisk familiestruktur og et preg av fars-fravær. Resultatene av denne studien viser at russiske mødre fortsatt er initiativrike og offensive.

Forord

Når målet er nådd og masteroppgaven er skrevet ferdig, ser jeg tilbake og tenker over hvor lærerik, tidskrevende og, ikke minst, givende skriveprosessen har vært. Den sammenfalt dessverre med en veldig vanskelig periode i mitt liv, da min kjære mann og snille seksbarns pappa, Otto Hjorth Mamelund, ble kreftsyk og gikk bort. Han oppmuntret og støttet meg i hele studieperioden, hjalp med norsk språk og ga meg mange gode ideer. Tusen takk, Otto.

Jeg vil takke min veileder Berit Helene Johnsen for gode råd, faglig hjelp, støtte, empati og tålmodighet. Takk for ditt inderlige engasjement og din innlevelse klarte jeg å holde motivasjonen oppe. Takk for din språklige hjelp også. Det å skrive på et fremmed språk er jo ganske utfordrende!

Dessuten vil jeg takke min svigermor Else Hjorth, som er pensjonert lærer, og min venn Finn for språkvask og korrekturlesning.

Jeg er også takknemlig overfor mine informanter i Murmansk, som stilte opp og var villige til å betro meg sine historier.

Sist, men ikke minst, vil jeg takke Irina Næss, mine venner og min familie i Murmansk for inspirasjon, informasjonsformidling og støtte i forbindelse med oppgaven.

Oslo, 01. mai 2012

Irina Mamelund

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	VI
Forord	VIII
Innhold	IX
1 Innledning.....	1
1.1 Bakgrunn, tema og formål	1
1.2 Problemstilling.....	4
1.3 Oppgavens disposisjon	5
2 Teoretisk rammeverk.....	6
2.1 Downs syndrom og utviklingshemning.....	6
2.1.1 Årsak og forekomst	7
2.1.2 Utvikling.....	8
2.1.3 Særtrekk ved Downs syndrom av betydning for opplæring.....	10
2.1.4 Adaptive evner og spesielle lærevansker	11
2.2 Inkludering.....	12
2.2.1 Hovedprinsipper	12
2.2.2 Barnehagen – en inkluderende felleskap.....	14
2.2.3 Spesialundervisning for barn med Downs syndrom i Norge	15
2.2.4 Implementasjon av inkluderende tiltak i Russland	16
2.3 Sosiale relasjoner og sosiale nettverk. Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell	18
2.3.1 Foreldre som ressurs og deres samarbeid med helse og – utdanningsinstitusjoner. Sosiale uformelle nettverk	19
3 Forskningsopplegg/design og metode	22
3.1 Valg av metode.....	22
3.1.1 Hermeneutikk og fenomenologi.....	23
3.2 Gjennomføring av undersøkelsen	24
3.2.1 Forberedelse	24
3.2.2 Innhente samtykke.....	25

3.2.3	Valg av informanter	26
3.3	Intervju.....	27
3.3.1	Prøveintervju	28
3.3.2	Gjennomføring av intervjuene	29
3.4	Etiske hensyn, reliabilitet, validitet og overførbarhet.....	30
3.4.1	Etiske overveielser	30
3.4.2	Reliabilitet	32
3.4.3	Validitet.....	33
3.4.4	Overførbarhet	35
3.5	Analyse av datamateriale.....	35
4	Presentasjon av analyse og drøfting av datamaterialet.....	37
4.1	Bakgrunnsopplysninger	38
4.1.1	Hvordan foreldrene/foresatte presenterer og beskriver sine barn og deres funksjonsnivå	38
4.1.2	Foreldrenes opplevelser/reaksjoner rett etter fødselen med henblikk på barnas fremtid	40
4.1.3	Foreldrenes formidlingsopplevelse av barnas egenskaper	41
4.1.4	Drøfting og oppsummering av foreldrenes beskrivelser om sine barn og deres funksjonsnivå, og opplevelser/reaksjoner rett etter fødselen med henblikk til barnas fremtid	42
4.2	Foreldrenes opplevelser av første møte med utdanningssystemet.....	44
4.2.1	Spesialbarnehage vs nærbarnehage	44
4.2.2	Drøfting og oppsummering av foreldrenes svar om deres første møte med utdanningssystemet.	46
4.3	Foreldrenes opplevelser av kontakt med barnehage.....	48
4.3.1	Løpende kontakt med barnehagepersonalet	48
4.3.2	Fagfolks kompetanse.....	50
4.3.3	Hvordan foreldrene opplever fagfolkets evnevurdering av sine barn	52
4.3.4	Foreldrenes opplevelser av individuelt arbeid med deres barn	54
4.3.5	Drøfting og oppsummering av foreldrenes opplevelser av kontakt med barnehage	56
4.4	Foreldrenes initiativ og sosiale nettverk som «booster» for inkluderende tiltak.....	59
4.4.1	Morens faktor som lokomotiv	60
4.4.2	Foreldrenes oppfatning av hva inkludering innebærer.....	61

4.4.3	Foreldrenes (mødres) innsats til å skape sosiale nettverk som utviklingspotensial for inkludering.....	62
4.4.4	Drøfting og oppsummering av foreldrenes initiativ og sosiale nettverk som «booster» for inkluderende tiltak	63
5	Oppsummering og konklusjon	66
	Litteraturliste	70
	Vedlegg	76
	Vedlegg 1 Informasjonsskriv	77
	Vedlegg 2 Samtykkeerklæring fra foreldre	79
	Vedlegg 3 Intervjuguide til foreldre med barn med Downs syndrom.....	80
	Vedlegg 4 Tillatelse fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste.....	85

1 Innledning

«Da mammaen bar på «Hippopo», ville hun gjerne at «Hippopo» skulle bli noe helt spesielt. I det minste meget begavet og svært vakker. Og slik ble det, piken ble verdens mest særegne». (Zimina, 2010:9), mor til en jente med Downs syndrom

Slik beskriver en russisk mor sin lille datter med Downs syndrom. I sin bok «Solskinnsbarn», som er tilegnet til den lille Polina, reflekterer mammaen over hvordan det innebærer å få et barn med Downs syndrom i våre dager. Blant alle gode råd til alle som havnet i lignende situasjon, er det mange tanker på hvordan det å omstille seg selv og omgivelsen slik at solskinnsbarn blir likeverdig møtt og sett i dagens samfunn.

1.1 Bakgrunn, tema og formål

I det russiske samfunn er inkluderingsbegrepet relativt nytt. Formålet med studien er å finne ut hvordan foreldre med førskolebarn med Downs syndrom opplever at deres barn er inkludert i barnehage.

I Russland kan bistand til mennesker med spesielle behov historisk sett betraktes som en prosess med følgende stadier: Fra erkjennelse av nødvendigheten av sosial omsorg og oppdagelsen av læringskapasiteten hos døve og blinde barn (1700-tallet), via individuell opplæring og de første spesialundervisningstiltak (1800-tallet), til erkjennelse av utdanningsrettigheter for de såkalte ”unormale” barn, samt etablering av spesialundervisning (siste del av 1800-tallet) (Iarskaia-Smirnova, 2007).

De første institusjoner for barn med spesielle behov der de kunne få undervisning, ble utviklet i det 19. århundre med støtte fra kirken og filantroper. I sovjettiden tok staten på seg ansvaret for spesialundervisning. Utdanningssystemet i den sekulariserte staten utviklet seg under dårlige økonomiske forhold. Det manglet ressurser til bistand til døve, blinde og utviklingshemmede barn. Den fremstående russiske og sovjetiske psykologen Lev Vygotskij

utarbeidet da en teori om barns utvikling. Der fremholder han at et funksjonshemmet barns utvikling blir påvirket av a) følelsen av sin egen lave sosiale verdi, og b) den sosiale tilpasningen til de normale forholdene i miljøet (Vygotskij, 1929, ref. i Iarskaia-Smirnova, 2007). Dermed ble det erkjent at funksjons- og utviklingshemmede barn har spesielle behov som må dekkes for å kompensere deres funksjonshemning. I 1920 innførte Vygotskij begrepet ”ufullstendige barn” og kalte denne pedagogiske retningen for ”defektologia”. Disse ordene lyder sikkert grovt i våre dager, men ordet ”defektologia” hadde vært i bruk helt frem til det 21 århundre i Russland som navnet på et fag. Den såkalte *defektologien* har fremdeles en plass i fagterminologien (Arnesen, 2000). Men i de siste årene ble det erstattet med ”korreksjonspedagogikk” (på russisk – «korreksionnaja pedagogika»), og stadig oftere kommer termen ”spesialpedagogikk” (på russisk – «spetsialnaja pedagogika») (Iarskaia-Smirnova, 2007).

Vygotskijs ideer og forestillinger var ganske progressive for sin tid. Han så på en defekt, eller ufullstendighet, som et ”sosialt avvik” (på russisk bruker han uttrykket ”være sosialt ute av ledd”) (Vygotskij, 2009), - som er resultat av endringer i forholdet mellom barnet og miljøet, og som fører til forstyrrelser i den sosiale atferden. Hans neste idé var nødvendighet av sosial kompensasjon for avviket. Han mente at menneskeheten før eller senere kommer til å overvinne både blindhet, døvhet og utviklingshemning, men mye tidligere sosialt og pedagogisk, enn medisinsk eller biologisk. *”In those systems of psychology, which place at their center an integral approach to personality, the idea of overcompensation plays a dominant role”* (Vygotsky, 1993:52). Da han utviklet ideen om sosial kompensasjon, fremsatte Vygotskij tesen om å skape ”utviklingsomveier” for det funksjonshemmede barnet. Det å skape slike omveier er, ifølge Vygotskij, ”alfa og omega” i spesialpedagogikken (Vygotskij, 2009).

Spesialpedagogisk utdanning i den senere sovjetperioden karakteriseres av følgende utvikling: Barna ble klassifisert som enten læringsdyktige eller ikke læringsdyktige. I den offisielle retorikken i den postsovjetiske perioden er det anerkjent et behov for å gå fra like rettigheter til like muligheter, fra institusjonalisering til integrering (1990). På 90-tallet diskuterte man slike termer som ”barn med spesielle behov” og ”barn med begrensede muligheter”. Men uansett, barn med spesielle behov og deres foreldre møter fortsatt betydelige barrierer i omgivelsene og miljøet; også finansielle barrierer, for en likeverdig utdanning. Skoler er dårlig tilpasset til barnas ulike behov, foreldrene til normalt begavede barn er i ønsker ikke å

ha inkluderende klasser, og mesteparten av lærere og skolens administrasjon har manglende kompetanse om funksjonshemmede barn. I tillegg er samfunnet fortsatt preget av gamle stereotyper og fordommer i forhold til mennesker med spesielle behov (Curtis & Roza, 2002, ref. i Iarskaia-Smirnova, 2007)

Ifølge Curtis & Roza (2002), viste offisiell statistikk at på grunn av disse barrierene er de fleste funksjonshemmede barn mellom 7-18 år i Russland isolert i sine hjem, segregert i spesielle institusjoner og får ingen utdanning i det hele tatt. Nesten alle er i spesialskoler. Som resultat er unge funksjonshemmede barn ikke forberedt til det sosiale livet, og heller ikke for studier ved høyskoler og deltakelse i arbeidslivet (Iarskaia-Smirnova, 2007).

Etter Sovjetunionens kollaps, rundt 1990, ble opplæringsprosessen mer demokratisert, og man orienterte seg mot vestlige lands erfaringer. FNs konvensjon om barnets rettigheter ble vedtatt av De Forente Nasjoner den 20. november 1989. Russland var et av de første land som ratifiserte konvensjonen i september 1990 (Arnesen, 2000). Det oppstod et behov for å skape en ny opplæringsmodell for barn med spesielle behov for å gi dem mulighet til å oppnå et optimalt nivå i utdanningsprosessen. Utdanningssystemet i Russland befinner seg nå i radikale endringer. Skoler opplever en transformasjon gjennom regjeringens reformer (Iarskaia-Smirnova, 2007). Et av de siste uttrykkene for dette er det nasjonale utdanningsinitiativet ”Vår nye skole”, som ble fremlagt av Russlands president D. Medvedev 4. februar 2010.

Idéen om inkluderende opplæring oppnådde Russland i 1994 år. Denne idéen vekker fortsatt en bølge av entusiasme hos en del lærere og foreldre, og avvises kategorisk av andre. Tolkning av begrepet inkludering er imidlertid varierende hos fagfolk. Inkludering forstås som en samarbeidsorientert opplæring. Hovedfokus er rettet mot slike aspekter som toleranse og anerkjennelse i forhold til personer med særskilte behov (Furjaeva, 2005). Hun understreker at i den russiske konteksten er begrepet inkludering først og fremst av stor betydning i forståelse med overgang fra den motsatte ekskluderingen som det russiske/sovjetiske utdanningssystemet har vært preget mye av. Implementering av inkluderende opplæring er knyttet til et godt utviklet assistansesystem helt fra fødselen. Kun barn som får tidlig integreringsassistanse er i større grad forberedt til miljøets høye krav (Nazarova, 2010). Hun mener at kategorien av *mentalitet* er viktig dersom man vil oppnå et visst resultat på inkluderingsretningen. Mentaliteten påvirker samfunnets holdninger i sin helhet, samt holdninger til dem som er ansvarlig i lovgivningsbeslutninger, organisering og

finansiering av utdanningssystemet. «Defekt» - orientert tilnærming forblir fortsatt i den russiske mentaliteten, mener Nazarova (2010).

Mange problemer oppstår når man forsøker å normalisere det sosial-psykologiske klimaet i en ordinær skole/barnehage. Inkluderende opplæring forutsetter et sosialt partnerskap. Men det nåværende utdanningssystem i dagens Russland er fortsatt innrettet på å oppnå et bedre resultat, enn på trivsel og sosial adaptasjon av hver enkelt person. Konkurransen på skole står fremfor partnerskap, noe som står i dyp konflikt med idéen om inkluderende opplæring (Nazarova, 2010).

Imidlertid blir ordet *inkludering* brukt stadig oftere i dagens Russland. Målet er å skape sunne holdninger i samfunnet som kan bidra til å avskaffe de barrierene som hindrer tilgangen for barn og unge med spesielle behov, bl.a. barn med Downs syndrom, til felleskap og personlig utvikling. I de store hovedbyene som Moskva og St. Petersburg er det oppnådd visse positive resultater i denne retningen. Men hvor står inkluderingen i den russiske provinsen? Hvordan opplever foreldre til barn med Downs syndrom at de blir forstått på at deres barn er likeverdig vurdert når det gjelder utdanningssystemet? Dette er tema for min studie lokalt i Murmansk.

1.2 Problemstilling

Problemstillingen jeg ønsker svar på er:

På hvilken måte opplever foreldre/foresatte til førskolebarn med Downs syndrom at deres barn er inkludert? Vektlegging på foreldres/foresattes samspill med utdanningsinstitusjoner.

Murmansk ble valgt siden jeg er derfra opprinnelig. Jeg vokste opp der og fikk min basisutdanning som veileder for førskolelærpersonell. Min yrkeserfaring i Murmansk ble alltid knyttet til barn og ungdommer. Før begrepet inkludering ble introdusert i Russland, hadde situasjonen for barn med spesielle behov, inkludert barn med Downs syndrom, og deres sosiale tilpasning vært i en bedrøvelig forfatning. Etter en lang periode borte fra det russiske utdanningssystem, samt en toårs inspirerende masterstudie ved Universitetet i Oslo, ville jeg se nærmere på inkluderingsprosessen i dagens Russland ut fra foreldrenes perspektiv med henblikk på deres erfaringer.

1.3 Oppgavens disposisjon

Teorikapittelet omhandler Downs syndrom, inkluderingsprinsipper og sosiale relasjoner og sosiale nettverk i lys av Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell. Det starter med presentasjon av Downs syndrom og utviklingshemning. Videre drøftes hovedprinsipper vedrørende inkludering, spesialundervisning for barn med Downs syndrom i Norge, samt implementasjon av inkluderende tiltak i Russland.

Metodekapittelet beskriver fremgangsmåten ved studien. Jeg gjennomgår de vurderinger jeg har foretatt med hensyn til valg av metode, utvelgelse av informanter og gjennomføring av intervjuer. Videre omhandler kapittelet reliabilitet, validitet og etiske hensyn. Avslutningsvis beskriver jeg hvordan jeg analyserte og tolket mine funn.

Resultatkapittelet består av presentasjon og analyse av empirien. Resultatene er inndelt etter hovedtemaene i problemstillingen. Deretter drøftes og oppsummeres resultatene i lys av den teorien som er presentert i teorikapittelet.

Oppgaven avsluttes med oppsummering og konklusjon.

2 Teoretisk rammeverk

Min studie er basert på opplevelser av foreldre med førskolebarn med Downs syndrom. I dette kapittelet vil jeg innledningsvis belyse hva Downs syndrom innebærer, og som kan ha betydning for fungering i ordinære barnehager. Deretter presenterer jeg teori og empiri om inkludering, dens hovedprinsipper og implementasjon av inkluderende tiltak i den russiske kontekst. Jeg vil også gi et innblikk i foreldrenes sosiale relasjoner og nettverk som ressurs for inkluderende tiltak. Jeg har valgt å benytte Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell, og å se på foreldrenes rolle i samspill mellom ulike systemer.

2.1 Downs syndrom og utviklingshemning

I arbeidet med denne oppgavens problemstillinger ser jeg på inkludering av barn med utviklingshemning representert av barn med Downs syndrom som en bestemt målgruppe. Nedenfor gir definisjon av begrepet utviklingshemning som kjennetegner Downs syndrom, samt årsaker og forekomst av det. Deretter beskriver jeg de sidene som jeg anser som aktuelle i forbindelse med opplæring og inkludering i førskolesystemet. Det dreier seg om en tidlig emosjonell utvikling og sosial interaksjon med voksne, kognitiv og språklig utvikling, samt adaptive ferdigheter.

Utviklingshemning er en samlebetegnelse og en diagnose når evnenivået er betydelig svekket og adaptive ferdigheter som sosial modenhet og tilpasning til fungering i de daglige og sosiale omgivelsene er betydelig nedsatt, og når dette har vist seg før fylte 18 år (Grøsvik, 2008, ref. i Eknes, Bakken, Løkke & Mæhle, 2008).

Begrepet mental retardasjon er en internasjonal betegnelse på det som både i Norge og i Russland betegner som psykisk utviklingshemning. American Assosiation on Intellectual Disability and Developmental Disabilities definerer psykisk utviklingshemning slik:

“Intellectual disability is a disability characterized by significant limitation both in intellectual functioning and in adaptive behavior, which covers many everyday social and practical skills. This disability originates the age of 18”. (AAIDD)(Drew & Hardman, 2007).

Det benyttes ulike pedagogisk-psykologiske tester for å konkludere om det intellektuelle funksjonsnivå hos et enkelt barn. Ut ifra testresultatet klassifiseres elevens intellektuelle nivå i følgende grad: lett (IQ 55-70), moderat (IQ 35-54) eller alvorlig (IQ 20-34) utviklingshemning. IQ lavere enn 20 beregnes som dyp grad av utviklingshemning.

For å få diagnosen utviklingshemning skal det foreligge minst to standardavvik under gjennomsnittet for aldersgruppen. IQ på 70 og lavere kan tyde på utviklingshemning (Bjørnrå, 2008).

Innledning av diagnosen utviklingshemning er viktig når man kartlegger elevens forutsetninger og planlegger opplæring. Siden elevene fungerer svært ulikt faglig og sosialt, vil diagnosen ha betydning for elevenes læringsopplegg (Ekeberg og Holmberg, 2007).

2.1.1 Årsak og forekomst

Downs syndrom er den mest utbredte form for utviklingshemning. I Norge fødes det mellom 55 og 65 barn pr. år med syndromet (Bogen & Aalandslid, 2004). I Murmansk region ble det født omtrent 14 barn med Downs syndrom årlig. Ifølge O. Gurova ved fondet "N" i intervju med avisen "Vetsjernij Murmansk" 16. juli 2010 er antallet de siste årene redusert ned til 10 på grunn av tidlig genetisk diagnostikk.

Down syndrom ble beskrevet av den engelske legen John Langdon Down i 1866, og hans navn ble knyttet til tilstanden.

Det er tre typer Downs syndrom. *Trisomi 21* er den mest vanlige, og innebærer at barnet har et ekstra kromosom 21. Dette gjelder ca. 95 % av alle barn med Downs syndrom. Ved *Translokasjon* har en bit av kromosom 21 festet seg til et annet kromosom. Dette gjelder ca. 4 %. Ved *Mosaikk* har bare noen av kroppens celler et ekstra kromosom 21. Denne typen gjelder bare 1 % av barn med Downs syndrom. Disse barna er ofte ikke så sterkt preget utseendemessig, og deres evne – og kognitivnivå er en del høyere enn hos barn med *Trisomi 21* og *Translokasjon* (Hodapp & Dykens, 2004).

Nyfødte med Downs syndrom får ofte diagnosen rett etter fødselen. De har visse karakteristiske særtrekk. Hodet er relativt lite med avflatet bakhode. Ansiktet er preget av at øynene er skråstillet, og indre øyevinkel kan ha epikanthus. Nesen er liten og flat, og tungen kan være slapp på grunn av manglende muskler. Disse fysiske trekkene virker inn på barnas

videre utvikling og er årsak til deres visse særtrekk. For eksempel, hypotoni eller avslappet muskulatur kan føre til at barna lærer sent å gå og har problemer med artikulasjon. Barn med Downs syndrom vil foruten felles trekk ha individuelle trekk fra sine foreldre. Funksjonsnivå har ingen sammenheng med bestemte trekk (Heiberg, 1997).

Selv om syndrombetegnelsen beskriver barnas felles trekk, er det store individuelle forskjeller og variasjon i ferdigheter, evnenivå og atferd. De har i tillegg sin egen identitet med nedarvede egenskaper fra sine foreldre (Dolva & Aalandslid, 2006).

2.1.2 Utvikling

Emosjonell og sosial: Den sosiale og emosjonelle evnen er barnas sterkeste side. Små barn med Downs syndrom beskrives som sjarmerende og sosiale (Fidler, 2006). I mange kulturer omtales de som “solskinnsbarn”. De har medlidelse og empati. Men sinnsstemninger varierer og kan føre til atferdsvansker, som kan unngås ved en riktig tilrettelegging, barnas motivasjon, klare rammer og strukturert tiltak. Lofterød (1997) mener at godt samspill og stimulering av tidlig språkutvikling er også et viktig forebyggende tiltak. Ferdigheter knyttet til sosial mestring som renslighet, av -og påkledning, hygiene lærer de vanligvis greit, men forsinket. Men også innen disse ferdigheter er det store forskjeller på læreevnen.

Barn med Downs syndrom har store forskjeller innen gruppen. De er også like forskjellige som alle andre barn. Utviklingsmønsteret er som hos funksjonsfriske. Som alle spebarn gir de tidlig øyekontakt og smil, sitter før de krabber etc. Imidlertid er det typisk at det tar lengre tid å tilegne seg en ferdighet. Studiene viser at fra seks måneders alder merker man forsinket kognitiv og fysisk utvikling gjennom hele livet, selv om barna lærer nye ferdigheter. “Avstanden” til jevnaldrende øker med økende alder (Lofterød, 1997). Intellektuell utvikling varierer fra barn til barn. De fleste har en svært jevn profil med sterke sider, særlig når det gjelder sosial kontakt.

Kognitiv utvikling: Kognitiv forståelse hos barn med Downs syndrom er meget variert, og ikke minst avhengig av kromosommønstrets type. Mennesker med Downs syndrom har som regel nedsatt intelligens som rangerer mellom mild (IQ 50-70) og moderat (IQ 35-50). Men det har vist seg at den sjeldne *Mosaikk*-typen scorer 10-30 poeng høyere (Johansson, 2001). Hun mener at på grunn av denne variasjonen i kromosomtype, samt i hvordan syndromet arter

seg, er det viktig å vurdere barnets evne individuelt. De kan ha et bredt spekter av evner, og det finnes ingen metoder som kan forutsi grensen for deres muligheter.

For å utrede kognitive evner hos mennesker med Downs syndrom, benyttes ulike evnetester som Wisc-III og Leiter R. IQ eller et annet mål for utviklingsgrad i forhold til jevnaldrende, vil vise forsinkelse som kan øke med økende alder. Det er slik at barn med Downs syndrom fortsatt vil utvikle seg, og barnas mentale alder øker, men den skjer saktere med årene slik at kronologisk og mental alder blir større. Forklaring på dette fenomenet er nok relasjon til hjernens reduserte tilvekst. IQ måling i skolealder viser betydelig variasjon innen gruppen. De fleste lærer å lese og skrive, men regning og begreper som krever abstrakt tenkning er klart vanskeligere å forstå (Lofterød, 1997).

IQ-testene tar hensyn til dette og et barn med Downs syndrom kan tilsynelatende relativt score litt dårligere enn før. I følge Hodapp og Dykens (2004) scorer barn med Downs syndrom dårligere på verbale tester enn på visuospatiale tester. Det kan tyde på at barn med Downs syndrom kan ha en spesiell styrke i den visuelle sfæren. Visuelt korttidsminne ser ut til å være bedre enn det auditive (Hodapp og Dyknes, 2004).

Språkutvikling: Barn med Downs syndrom kan ha problemer med å uttrykke seg verbalt. På grunn av anatomiske og motoriske forhold, er artikulasjon vanskelig. Talen er ofte utydelig selv i voksen alder. Årsaken til det er auditiv persepsjonssvikt, eller barnas reduserte evne til å bearbeide deres hørselsinntrykk og omsette det til talespråk. Visuell persepsjon er bedre, og dette er bakgrunnen at barn med Downs syndrom lærer tegnspråk lettere (Lofterød, 1997).

Barn med Downs syndrom beskrives som sosiale og orienterte mot andre mennesker, noe som kommer også til uttrykk i språklige prosesser. Ifølge Rondal, (ref. i Bishop og Magford, 2008), beskrives barnas pragmatiske ferdigheter som relativt sterke sammenlignet med andre språklige ferdigheter. Det å tilpasse språket til den sosiale situasjonen de befinner seg i, er deres sterke side.

Det er en stor variasjon av språkferdigheter blant mennesker med Downs syndrom, men særtrekk er følgende. Ekspressivt språk er svakere på grunn av hypotonisk artikulasjonsapparat og fonologiske vansker. Syntaktisk sett er uttalelser begrenset med enkle setninger og færre ord.

Ordforrådet er begrenset, men brukes og forstås på en riktig måte. Likevel er ordforrådet relativt svakere enn det deres mentale alder tilsier. Språkforståelse hos barn med Downs syndrom beskrives som sterk sammenlignet med språkproduksjon (Rondal, 2008). Han har undersøkt personer med Downs syndrom med uvanlig bra språk, og personer som kan skrive tilnærmet normalt. Dette kan bety at syndromet viser stor variasjon i medfødte evner, og at opplæring kan ha mye for seg.

Mange barn blir etterhvert flinke i talespråk når de blir sett i samspill med andre (Johansson, 2001). Flere studier demonstrerer imidlertid en positiv sammenheng mellom opplæring i Tegn-Til-Tale og språkutvikling. Launonen (ref. i Suhr, 2009) fant at barn med Downs syndrom som hadde fått Tegn-Til-Tale opplæring i alderen 6-36 måneder, gjennomsnittlig brukte flere talte ord da de var tre og fire år gamle, enn de som ikke hadde liknende opplæring.

Oppsummert kan man si at fonologi, syntaks og artikulasjon er de ekspressive områder av språket hos mennesker med Down syndrom som er svakere enn man kan forvente ut ifra mental alder.

I mange år har det vært en feilvurdering at ”sånne” barn ikke er i stand til å lære noe særlig. Tidemand-Andersen & Skauge (2007) understreker at det er en utrolig myte, og tvert imot er barn med Downs syndrom en berikelse for ethvert miljø. Uansett at enkelte mennesker med dette syndromet vil streve med språk og læring hele livet, vil alle ha en grunnleggende rett til opplæring.

2.1.3 Særtrekk ved Downs syndrom av betydning for opplæring

Ved opplæring av barn med Downs syndrom, bør man ta hensyn til noen særtrekk i deres bevegelse – og motoriske utvikling.

Motorikken er påvirket av barnets generelle helsetilstand, egen motivasjon og fysisk tilrettelegging. Undersøkelser viser også at mental og motorisk utvikling påvirker hverandre, og bør integreres i en helhet for å fungere effektivt (Lofterød, 1997).

Barn med Downs syndrom er hypotone og, det vil si, har svakere motorikk. Redusert muskelspenning gir vansker med ferdigheter som krever balanse i utførelsen. De må jobbe mer for å kontrollere hode og feste blikk. Større anstrengelse kan medføre at barn med Downs

syndrom kan gi lettere opp å snu seg etter det de ser, få tak i og håndtere objekter, snu seg fra rygg til mage og omvendt, og sitte uten støtte. For fleksible ledd gjør det vanskelig å lære å gå. Armer og fingre er litt kortere enn hos vanlige mennesker. Det kan svekke grovmotorikk som å sitte med armene som støtte, og svakere finmotorikk. Mindre fysisk aktivitet kan være hovedårsak til at mange blir overvektige. Den relativt store tungen gjør munnen trang. I kombinasjon med hypotoni, kan det medføre at tungen henger slapt ut noe som gjør talen utydelig. Personer med Downs syndrom har også en ekstra muskel fra munnvik til nakke, som kan gjøre ansiktet stivere og svekke talemotorikken. Skjeling og svakere syn er vanlig, og 40-60 % kan ha nedsatt hørsel (Stratford & Gunn, 1996).

2.1.4 Adaptive evner og spesielle lærevansker

Barn med Downs syndrom er vanligvis beskrevet som glade, sosiale og kontaktsøkende (Dykens, 2002). Men de kan også være like forskjellige som alle mennesker, og ha sin egen personlighet og nyanser.

Adaptiv atferd er et kriterium for definering av utviklingshemning. Samtidig er den en sosial komponent som har betydning for en vurdering av det som menes med riktig oppførsel.

Mange barn med Downs syndrom gir lettere opp når de ikke mestrer oppgaver raskt. De gjør ofte noe som virker på kort sikt, gjerne i forventning om å få hjelp, i stedet for å prøve strategier som er adaptive på sikt. Dette krever mindre energi, noe som generelt er manglende hos barn med Downs syndrom. En annen del ved stilen er overdreven gråt eller trass. Oppmuntring, hjelp og unnslippelse som følge av slik atferd kan medføre at det blir et mønster. Alle barn får dessuten goder uten å gjøre noe for dem. Det kan utvikle større passivitet hos barn med Downs syndrom.

Studier innen mestring og motivasjon som ble nevnt i Gilmore, Cuskelly & Hayes (2003), dvs. hvor lenge barnet holder på med en oppgave og reagerer emosjonelt i situasjonen, viser ikke entydige forskjeller mellom førskolebarn med Downs syndrom og andre barn med samme mentale alder. Studier har funnet at barn med Downs syndrom har større tendens til ikke å prøve, forlate oppgaven, gjenta lite hensiktsmessige strategier, og generelt opptre mer hjelpeløst og passivt. Et vanlig funn er at barn med Downs syndrom som har lav mestringsmotivasjon, viser liten variasjon i motivasjon på tvers av oppgaven. I tillegg vurderer mødre dem som mindre utholdende og fornøyde i lek og oppgaveløsning enn

andre barn (Gilmore, Cuskelly & Hayes, 2003). Mestringsmotivasjon gjennom barneårene utvikler seg også saktere enn hos andre barn, men i følge Fidler (2006) blir unngåelsesstrategiene mer avanserte. Wishart (2002), som har observert små barn med Downs syndrom, mener at det er en naturlig forklaring til disse barnas opplevelser av gjentatte nederlag. De foretrekker å unngå å mislykkes enn å prøve noe på nytt. Lave forventninger og stereotype oppfatninger av mennesker med Downs syndrom, bidrar til at de blir vant til å gi opp.

2.2 Inkludering

I studien min vil jeg se på inkludering som et overordnet prinsipp. Inkludering vil bli belyst i internasjonalt perspektiv, samt betraktning av dette fenomenet i den russiske kontekst.

Samt vil ta for meg foreldrenes perspektiv og opplevelser av samarbeid mellom helse- og utdanningsinstitusjoner sett gjennom inkludering av deres barn.

2.2.1 Hovedprinsipper

Inkludering defineres som en prosess som handler om tilstedeværelse, deltakelse og ferdighetene til alle elever. *Inkluderende opplæring innebærer at alle elever skal delta både i det faglige, det kulturelle og det sosiale fellesskapet* (Holmberg & Ekeberg 2009: 22). I en internasjonal kontekst er begrepet inkludering kjent fra UNESCOs Salamanca Statement av 1994 som ble undertegnet av 92 regjeringer og 25 internasjonale organisasjoner. I følge denne erklæringen betyr inkludering at elevene med spesielle behov får sitt tilbud i vanlige skoler som skal imøtekomme barnas behov gjennom en barnesentrert pedagogikk. Salamanca erklæringen uttaler at:

- Alle barn kan undervises uansett hvor store hindringer for læring og utvikling de står overfor
- Inkluderende opplæring skal sørge for en utdanning som hindrer at barna utvikler dårlig selvfølelse og konsekvensene av det
- Målet for inkluderende opplæring er samarbeid fremfor konkurranse

I det inkluderende samfunnet vil man være klar til å forandre og justere systemet, miljøet og aktivitetene i forhold til, og av hensyn til alle brukernes behov. Barn med funksjonshemning skal ikke tilpasse seg til de eksisterende omgivelsene. Det kreves at de er fleksible, kreative og sensitive (Skjørten, 2001). Det er samfunnet, i dette tilfellet barnehagen eller skolen, som skal tilpasse opplæringen, slik at den blir meningsfylt for alle barn.

Inkludering kan defineres som verdsettelse av alle barn, uavhengig av deres grad av funksjonsnedsettelse. Det er en skole der barrierene nedbygges, og all undervisning foregår på en måte der alle barn respekteres for hvem de er slik at de kan utvikle sine muligheter. Mange forskere mener at inkludering kan betraktes som en langsom prosess. Det kreves tid, holdningsendringer, økonomiske midler, lærerressurser og grundig planlegging å få det til. For at elever med spesielle behov skal inkluderes, må skolen som helhet endres slik at de individuelle behovene kan bli tatt hensyn til. Man må tilrettelegge for undervisning og sosialt samspill for at ingen skal bli satt utenfor. I følge Iljina (2008) innebærer inkludering at alle elevene kommer til skolen med sine forutsetninger. Etter hvert som de blir kjent med hverandre, utformes en sosial situasjon der alle kommer med sitt bidrag. Det skapes en kontekst der gjensidighet og likeverd er sentralt.

Flere forskere i ulike land har sett på begrepet integrering og inkludering. Integrering kan forstås som det å holde noe i en helhet. Reiser (2001), ref. i Kassah m.fl., (2009) definerer integrering som et lokaliseringssystem der et barn er på en ordinær skole, med en viss grad av ekstra støtte for å sikre barnet tilgang til skolens tilbud. Ytterhus og Tøssebro (2006) betrakter integrering som et felles opplæringssystem for alle elever der et barn med spesielle behov får opplæring sammen med andre elever. I den pedagogiske forstand betyr det alle barn deltar i opplæring og aktiviteter sammen i det felles innholds -og kommunikasjonsrom. Det understrekes også av Ytterhus og Tøssebro (2006) at integrering har fysiske og sosiale aspekter. Når et barn med spesielle behov er på samme arenaer som andre og samhandlinger ikke blir hindret av den fysiske lokaliseringen, omtales det som fysisk integrering. Imidlertid resulterer ikke fysisk integrering automatisk i sosial integrering. Dersom et barn blir utenfor når andre leker sammen, kan det oppleves som sosial isolasjon (Søder (1979), ref. i Kassah m.fl., 2009).

Ytterhus og Tøssebro (2005) forklarer at begrepet integrering ofte har blitt betraktet som et segregerende tilbud på ordinærskolen. Derfor ble begrepet inkludering innført for å få en felles internasjonal definisjon. Når et barn inkluderes, skal omgivelsene endres slik at de

passer for barnet, men når barn søker integritet, skal barnet tilpasses omgivelsene. Både inkludering og integrering er et resultat av at noen betraktes som å være utenfor. I den russiske faglitteratur blir begrepene noen ganger brukt om hverandre, noe som har sammenheng med varierende kontekster (Iljina, 2008). Tøssebro og Ytterhus (2006) mener at begrepet inkludering er i ferd med å erstatte integrering.

2.2.2 Barnehagen – en inkluderende felleskap

I Norge fører regjeringen en aktiv politikk for å redusere forskjellene i samfunnet og la i 2006 fram St.meld. nr.16 (2006-2007) ... *og ingen stod igjen. Tidlig innsats for livslang læring.*

Det innebærer at alle barn i barnehager skal ha like muligheter for å utvikle sine evner. Ett av denne meldingens hovedmål er at alle barn skal få delta aktivt i et inkluderende felleskap. Barnehagen skal inkludere alle barn, uavhengig av sosial bakgrunn og funksjonsnivå, og har et særlig ansvar for å sikre god og tidlig hjelp til barn som har behov for særskilt oppfølging.

Med barn som har særskilte behov menes barn som har behov for ekstra omsorg og hjelp til utvikling og læring av ferdigheter uavhengig av diagnose eller årsaken til dette behovet. Barn med nedsatt funksjonsevne har prioritet ved opptak i barnehagen, jf. Barnehageloven § 13. I 2008 hadde 14 400 barn med nedsatt funksjonsevne eller særskilte behov plass i barnehage, som utgjorde 5,5 % av alle barn omfattet barnehages tilbud.

Opptak av barn med spesielle behov fører i mange tilfeller til behov for ekstra ressurser til utstyr, ombygging, personale osv. Staten gir derfor et ekstra tilskudd til kommunene.

Kommunene må i tillegg yte det som er nødvendig av egne midler, for å gi disse barna et godt tilbud i barnehagen.

Midlene blir først og fremst brukt til personalressurser. Nesten alle kommunene tilbyr assistenthjelp, og de fleste kommunene tilbyr spesialpedagogisk hjelp. Enkelte barn har større behov for hjelp og tilpasning enn det som er mulig innenfor barnehagens ordinære opplegg og ressurser.

Habiliteringstjenesten og støtteapparatet foreslår mange tiltak som gjennomføres i de daglige situasjonene i barnehagen. For at segregering kan unngås, gir inkluderende barnehage muligheter til å skape et miljø og situasjoner som er naturlige for alle barn. Det kan være nødvendig med tekniske tilpasninger for å møte barns behov. Etter forskrift om miljørettet helsevern i barnehager er det krav at utforming og innredning av lokaler og uteområder

foretas på en slik måte at barnets behov blir ivaretatt. Krav om universell utforming innebærer at barnehagebarn med særskilte behov skal ha tilgang til alle deler av anlegget inne og ute på lik linje med andre brukergrupper. Kommunen er pliktig til å påse at barnets behov blir ivaretatt. Dette krever et godt samarbeid mellom barnehage og foreldre (Hesselberg og Tetzchner, 2008).

2.2.3 Spesialundervisning for barn med Downs syndrom i Norge

I lov om barnehager, 2005 § 1 står det at *“barnehagen skal gi barn under opplæringspliktig alder gode utviklings- og aktivitetsmuligheter i nær forståelse og samarbeid med barnas hjem”*. I “gode utviklingsmuligheter” er det et virksomhetsprinsipp for barnehager om at de skal gi barn varierte fysiske, sosiale og emosjonelle erfaringer. Takket være dette prinsippet får barna mulighet til å mestre daglige utfordringer, samt innsikt i den fysiske og sosiale verden. Det gjelder for alle barn, uansett utviklingsmessige forutsetninger, men innholdet i barnehagens tilrettelegging vil variere med barnas alder og utvikling.

Barn med Downs syndrom, i likhet med barn som har den samme diagnosen, kan utvikle seg ganske ulikt i førskolealderen (Tetzchner m.fl., 2005). Tiltakene som settes inn, skal være fleksible, individuelle og basert på grundig utredning og jevnlig observasjoner. Det innebærer at barnet er utredet, og at det foreligger plan for hvordan tilbudet i barnehagen skal legges til rette.

Selv om barn med Downs syndrom har mange felles trekk, kan utviklingsnivået deres variere meget. Noen barn med sammensatte vansker kan ha behov for et mer opplæringsrettet tilbud enn det en ordinær barnehage vanligvis kan gi. I større byer finnes det spesialbarnehager som er knyttet til et kompetansesenter og har større og tverrfaglig sammensatt personale. På den ene siden, kan slike spesialbarnehager gi bedre tilgang på faglige ressurser og hjelpen på ett sted. Men på den andre siden, i spesialinstitusjoner uten tilknytning til en vanlig barnehage vil man miste den ressursen som jevnaldrende barn uten funksjonshemming har (Kristiansen & Tetzchner, 2008).

Det er også opprettet spesialgrupper for barn med spesielle behov i tilknytning til en ordinær barnehage. Det pedagogiske opplegget i slike barnehager bør være mer strukturert og detaljert planlagt (Vejleskov, 2004). Det barna har felles, er at de trenger betydelig hjelp og opplæring fra spesialutdannet personale. Fordelen med en spesialgruppe i en ordinær barnehage er at

barnegruppen blir atskillig mindre, og at dagsrytmen gir bedre muligheter for å ivareta enkelte barns behov. Det kan gi barna et miljø med noe å strekke seg etter på en del områder av utviklingen (Kristiansen & Tetzchner, 2008).

Det er relativt enklere å etablere samarbeid med et bredere barnemiljø dersom spesialgruppen ligger i en ordinær barnehage. Vejleskov (2004) mener at mer fleksible tiltak innen opplæring og alminnelige aktiviteter gir større muligheter for at aktivitetene ofte kan være ensidig pedagogisk motivert. Takket være impulsene fra den ordinære barnehagen, blir tiltakene mer varierende og faglig rikere. Det å trekke barn fra den ordinære gruppen inn i en del aktiviteter i spesialgruppen, bidrar til ideen om felles opplæringsarena, og vil være et godt alternativ for en del barn.

I den grad det finnes alternativer, er det foreldrene som velger om deres barn skal få et tilbud i ordinære barnehager, spesialgruppe eller spesialbarnehage. For mesteparten av barn med Downs syndrom vil et ordinært opplæringstilbud som er styrket med ekstraressurser, dekke deres opplæringsbehov. I tilfellet når syndromet er kombinert med en del sammensatte vansker, er det aktuelt å vurdere en mer omfattende tilrettelegging og kompetanseoppbygging (Kristiansen & Tetzchner, 2008).

2.2.4 Implementasjon av inkluderende tiltak i Russland

I United Nations Educational Scientific and Cultural Organization (UNESCO) og Ministry of Education and Science (1994:2) sies det:

“Regular schools with this inclusive orientation are the most effective means of combating discriminatory attitudes, creating welcoming communities, building an inclusive society and achieving education for all. Moreover, they provide an effective education to the majority of children and improve the efficiency and ultimately the cost-effectiveness of the entire educational system.”

Denne uttalelsen viser at det er politisk vilje til å inkludere elever, barn og unge med spesielle behov. Det er imidlertid et stort gap mellom ideal og virkelighet (Iarskaia, 2007).

I Sovjetunionen ble det foretatt en eksperimentell undersøkelse av integrativ opplæring ved USSRs Pedagogisk Akademi på 70-tallet. Fra 90-tallet starter noen skoler i store byer i

Russland et opplæringsprogram i regi av integrering. Den russiske inkluderingsmodell er basert på Vygotskijs syn som så på personlighet og miljø som en helhet. I følge han, er den sosiale omgivelsen av primær betydning for barn med spesielle behov og deres utvikling. I dagens Russland bruker man en term “inclusion” (på russisk “inkluzia”) og er orientert på en amerikansk opplæringsmodell. Imidlertid er ordet “inclusion” i det russiske fagsbruk, blandes ofte med “integrering” eller kommer i parentes.

Per i dag kan barn med spesielle behov få opplæring i ordinære skoler på allmenn basis. Hver nærskole har plikt til å innskrive alle barn etter oppnådd 8 år. Men praktisk talt er imidlertid en vanlig skole tilrettelagt kun for barn med ikke særlig ressurskrevende spesielle behov.

I tillegg finnes det en rekke fagpersoner som advarer mot at forhastet total innføring av inkludering kan føre til tap av en adekvat opplæring for barn med spesielle behov (Malofeev, 2009). Han mener at den såkalte formelle inkludering når barnet er i en ordinærskole uten en spesiell tilrettelegging, er en diskrimineringsform. I slike tilfeller vil elevens situasjon forverres, ikke forbedres. Noen påstår at inkludering som en nåtidens ledende tendens i utdanningssystemet, ikke må erstatte det spesialpedagogiske systemet totalt. Inkludering av barn i ordinære skoler kan bidra til å bekjempe diskriminerende holdninger, men dette er imidlertid avhengig av hvor i verden barn befinner seg. Erfaringer kan variere fra kultur til kultur. Det russiske samfunn er fortsatt i ferd med å bli kvitt fordommer, men av ulike grunner kan de imidlertid være fortsatt sterke. Funksjonshemmede barn kan bli fysisk flyttet inn i ordinære skoler, men er fremdeles segregert innenfor dens rom. Malofeev (2009) sier at de fleste uvanlige barn ofte opplever ensomhet og lite kontakt med jevnaldrende barn i vanlige skoler. I tillegg kan de føle seg flaue for deres funksjonshemning blir mer synlig. En annen undersøkelse og mening, som er støttet av mange russiske fagfolk, viser at elever i den ordinære skolen hadde tendens til å se på funksjonshemmede elever som avhengige og mindre kompetente (Nazarova, 2010). De mener at det å være i en spesialskole med sin sterke kompetanse og erfaring, kan være både positivt og nyttig for barnet på alle kanter. Ifølge Malofeev (2009) er inkludering en form som ikke skal få en monopolstilling, men fungere i samspill med tradisjonelle innovasjonsformer.

I realiteten er opplæringsloven slik at det finnes ingen mekanisme av tilrettelegging for alle elever med spesielle behov. Den individuelle planen er bearbeidet stort sett ut ifra administrative aspekter, men berører ikke spesielle opplæringsprogram. I dagens Russland er det et behov for å godta en lov om spesialopplæring med utarbeidet realiseringsmekanisme av

rettigheter til alle barn (Nazarova, 2010). Ifølge Skjørten (2001), er gjennomføring av inkluderende tiltak avhengig av innstilling, kunnskap, fleksibilitet og kreative evner til problemløsning og desentralisering av beslutning i hele prosessen opp til en konkret lærer, forelder og barn. Foreløpig er det ikke fullført en systematisk innføring av inkluderende opplæring i Russland inntil nå (Nazarova, 2010). Men Russlands implementering av FNs Konvensjon om mennesker med spesielle behov (september 2008) fyller oss med håp at inkluderings i dette landet kommer til å bli en realitet, ikke bare eksperiment.

2.3 Sosiale relasjoner og sosiale nettverk. Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell

Som teoretisk grunnlag for min undersøkelse med henblikk på barnas og foreldrenes perspektiv, vil jeg benytte Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell og se på miljøer eller systemer utenfor barnets omgivelser. I forbindelse med oppgavens problemstilling som primært dreier seg om foreldrenes opplevelser, synes jeg at Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell er særlig relevant, og spesielt i forhold til situasjoner der det er viktig å forstå menneskers tilknytning til sine sosiale omgivelser. Rye (2002) mener at i sine relasjoner opplever man en slags kontinuitet i møte med viktige miljøforholdene. Han refererer til Clarke og Clarke (1986) og sier at tidligere erfaringer gjerne får langsiktige virkninger. For eksempel, kan tidligere negative erfaringer bidra til at mestringsfunksjoner utvikler seg dårlig (Rye, 2002). Eller omvendt, som det viste seg i min undersøkelse, de kan virke bestyrkende for noen av informantene. I norsk forskning er det særlig I. Bø som har bidratt til å se på inkludering som egenskap ved et miljø. Begrepet utviklingsøkologi innebærer at når man tenker økologisk – eller systemisk - prøver man å forstå hvordan det som skjer på mange plan i samfunnet, får konsekvenser for barn og familie, og omvendt. Tankegangen er å se at mennesker ikke bare er passive mottakere av påvirkning, men selv er med på å forme sitt miljø (Bø, 1996). Styrken og målbevisstheten i individers nettverk er av betydning for sosial involvering for alle familiens medlemmer. Ved å utvikle nettverksrelasjoner kan man skaffe seg informasjon, rådføre seg med andre, øke innflytelse og få hjelp til å løse ulike oppgaver. Tilgang til goder på alle plan foregår gjennom personlige nettverk (Bø, 2007).

I sin bok *The Ecology of human development. Experiments by nature and design* (1979) gir Bronfenbrenner “utviklingsøkologi” følgende definisjonen:

“The ecology of human development involves the scientific study of the progressive, mutual accommodation between an active, growing human being and the changing properties of the immediate setting in which the developing person lives, as this process is affected by relations between these settings, and by the larger contexts in which the settings are embedded”
(Bronfenbrenner, 1979:21).

Han går ut fra en systemisk forståelse og beskriver prosesser der alt virker på alt og alle på alle. Hans utviklingsøkologiske modell illustrerer et systemperspektiv på hvordan samspill i og mellom nettverk virker inn. Han betegner de fire ulike nivåer som mikro, meso, ekso og makro.

- Mikro, som utgjøres av samspillsituasjoner som skjer “ansikt-til-ansikt”. Eksempler er familie og venner der personer påvirker hverandre og deler sine følelser og tar på seg sosiale roller.
- Meso, som omfatter forbindelse mellom to eller flere arenaer. Eksempel kan være et lokalmiljø med sin høye tetthet og flere møteplasser der kommunikasjon og gjensidig påvirkning mellom deltakere på arenaene bindes sammen. På dette nivået kan det være både verdimeessig sosial fungering og konflikt. Ifølge Bronfenbrenner, er styrke og kvalitet i mesonivå av stor betydning for trivsel og utvikling.
- Ekso, som refererer til flere arenaer der en person sjelden eller aldri selv er til stede. Et eksempel kan være foreldre som bringer hjem opplevelser fra arbeidsplassen eller med møte med det offentlige, samt foreldres nettverk.
- Makro, som utgjøres av påvirkningsfaktorer fra samfunnets mønstre av verdier, tradisjoner, økonomiske forhold, nasjonale væremåter og kultur. (Bø & Schiefloe, 2007).

2.3.1 Foreldre som ressurs og deres samarbeid med helse og – utdanningsinstitusjoner. Sosiale uformelle nettverk

Samarbeid mellom foreldre og lærere kan defineres som en utvikling av forbindelseslinjer mellom barnas hjem og barnehager, skoler og andre institusjoner der barna er med. I

Bronfenbrenners visjon av et godt foreldresamarbeid er det tre stikkord. Det er felles aktivitet, informasjon og kommunikasjon (Bø, 1996). Dette gjelder emosjonell og sosial utvikling, motorisk-, perseptuell og kognitiv utvikling. Ifølge Bronfenbrenner (1979) påvirker ulike utviklingsområder hverandre gjensidig og i interaksjon med miljøet rundt barnet.

Carpenter (ref. i Bogen m.fl., 2004) sier at når det gjelder omsorgen for et barn med spesielle behov, er familien et samfunns største ressurs. Foreldrene til barn med Down syndrom er blant de mest entusiastiske til å tilegne seg faglige kunnskaper innen forskningsområdet. Før jeg startet et forberedende arbeid til min studie, hadde jeg surfet på russiske nettsider for foreldre til uvanlige barn. Jeg ble overrasket over hvor stor ressurs av kunnskaper og informasjon som ligger i det. Foreldrene som er i samme situasjon, passer sammen og befinner seg på "bølgelengde" med de andre. Ved leting etter det beste for sine barn, opplever de givende det de gjør sammen. Utbytteverdien blir stor, og man kan si at foreldrene kommer i en instrumentell dimensjon ved utveksling av sine opplevelser, kunnskaper og informasjon. Dersom problemene er like, er det lettere at "kjemien" stemmer og påvirkes av verdier, holdninger, koder og følelser. Når aktører i dette samspillet opplever en eller annen belønning, for eksempel, i form av enighet, oppmerksomhet, støtte, informasjon, gode følelser og nyttige tjenester, blir en relasjon mer nær, stabil, gjensidig og givende (Bø, 2007).

I denne sammenheng har nettverk og narrative kunnskaper stor betydning for både kvalitativ og kvantitativ art. Den russiske filosofen og kulturteoretikeren M. Bakhtin så på interaksjon og dialog som et redskap for kommunikasjon i den sosiale sammenheng et individ står i. Han mente at « *life is dialogical by its very nature. To live means to engage in dialogue, to question, to listen, to answer, to agree, etc* ». (Bakhtin, 1978:318, ref. i Dysthe, 1999). Foreldrene ikke bare kjenner sitt barn best, men i sosial interaksjon og i dialog med den engasjerte omgivelsen, kan de definere og presentere både en sosial plass og en sosial identitet for barnet.

I denne sammenheng vil jeg se på familiens nettverk for å forstå uformelle sosiale koblinger i lokalmiljøet. Ifølge Bø (2007) er nettverkets rolle i inkluderingsprosessen et nyttig hjelpemiddel i forståelse av viktige sider ved enkeltpersonens situasjon. I det russiske samfunn har uformelle sosiale kontakter alltid spilt en stor rolle. Holdningene til å yte og å motta hjelp er kulturelt betinget (Bø & Schiefloe, 2007). Historisk og tradisjonelt sett har russere stolt mer på sine venner og meningsfeller, enn på de offentlige strukturer. Til sistnevnte har de mindre tillit eller forventninger. For dette samfunnet er det fortsatt ganske

typisk å søke hjelp og støtte hos sine slektninger, venner eller mennesker i samme situasjon, fremfor fagpersoner. Det skyldes et ganske tungvint hjelpeapparat og ukoordinert profesjonell hjelp.

Alle mennesker trenger hverandre for å utvikle kompetanse, kunnskap og kultur. Russland er imidlertid i starten med inkludering av barn med spesielle behov. For å mestre hverdag og oppnå livskvalitet, er nettverksrolle av stor betydning for familier med barn med Downs syndrom. Det å ha slike barn i familien oppleves fortsatt som en stor belastning og vanskelighet i livet. Da blir uformelt nettverk og nære relasjoner til andre som kan gi støtte og hjelp, avgjørende.

3 Forskningsopplegg/design og metode

I dette kapitlet beskriver jeg forskningsprosessen. Jeg gjør rede for de vitenskapsteoretiske perspektivene som ligger til grunn for denne. Valg av metode er alltid betinget av problemstillingen. I studien min ønsket jeg å få svar på: *Hvordan foreldre til førskolebarn med Downs syndrom opplever at deres barn er inkludert i barnehagen? Og: Hvordan foreldrene ser på samarbeid med utdanningsinstitusjoner?* Før jeg presenterer og drøfter datamaterialet, vil jeg i dette kapitlet gå inn på det forberedende arbeidet som jeg gjorde før undersøkelsen. Jeg forklarer valget av informanter, beskriver første kontakt med informantene med informasjon før min reise til Murmansk. Deretter nevner jeg mitt første møte med kontaktpersonen og prøveintervju, gjennomføring av intervjuene og transkribering på to språk.

Videre drøfter jeg reliabilitet, validitet og etiske overveielser under intervjusituasjoner. Redegjørelse for analyse av datamaterialet avslutter dette kapitlet.

3.1 Valg av metode

I min studie/undersøkelse har jeg brukt en kvalitativ tilnærming som forskningsmetode. Ifølge Kvale (2009) hjelper denne metoden å forstå intervjuobjektens livsverden. Fokuset rettes mot foreldrenes opplevelser av hvordan de vurderer/betrakter at deres barn er inkludert i opplæringsprosessen og den sosiale deltakelsen på utdanningsinstitusjoner.

En kvalitativ tilnærming har fokuset på opplevelsesdimensjonen og ikke bare på beskrivelse. Det sentrale i min kvalitative undersøkelse har vært å få innsikt i hvordan foreldrene til barn med Downs syndrom opplever inkluderingsprosessen og samspillet med utdanningsinstitusjonene, deres holdninger til fenomenet og deres refleksjoner om hvordan samfunnet og utdanningssystemet behandler dem.

Med tanke på struktur, kan kvalitative intervjuer utformes på forskjellige måter. Postholm (2005) beskriver et kontinuum fra det strukturerte til det ustrukturerte intervjuet.

For å få belyst problemstillingen, vil jeg foreta et semistrukturert intervju, der spørsmålene er formulert og disponert på forhånd, og det er opp til intervjuobjektene hvordan de vil ytre seg (Kvale & Brinkmann, 2009). Fordelen med å velge denne intervjuform er at den har en viss struktur og algoritme, men samtidig er den fleksibel. Noen temaer for intervjuet vil være bestemt på forhånd, og noen vil bli til underveis i intervjuet. Informantene står fritt til å trekke fram det de synes er viktig siden spørsmålene er åpne (Postholm, 2005).

3.1.1 Hermeneutikk og fenomenologi

Forståelsesperspektivet står sentralt for kvalitative tilnærminger. Felles for all kvalitativ forskning er at den har en fortolkende tilnærming til datagrunnlaget. Utviklingen av forståelse går gjennom fortolkende oppfatning av hva som egentlig menes med et utsagn, til en mer teoretisk forståelse av fenomenet som studeres (Dalen, 2004). Målet er å utvikle forståelse, innsikt, forklaringer og tolkninger i den informasjonen som innhentes (Wormnæs, 2005) ved studier av forståelse (fenomenologi) og meningsformidling (hermeneutikk).

I møtet med foreldrene vil jeg danne meg min oppfatning av fenomenet som studeres på en slik måte at det åpner seg mest mulig forståelse av informantenes opplevelser og uttalelser. Intervjuet skal gi grunnlag for å tolke sentrale temaer i informantenes livsverden. Målet er å hente inn åpne, nyanserte beskrivelser av ulike sider av informantenes livsverden, uttrykt med vanlig språk (Kvale & Brinkmann, 2009). I denne sammenheng er det relevant å bruke fenomenologisk analyse, der menneskets subjektive opplevelser står sentralt (Dalen, 2004). Analysesystemet ved bruk av fenomenologisk tilnærming bygges opp av følgende trinn: Man setter i gang med forståelse av helheten, deretter løser man opp svarene i meningsbærende elementer, beskriver dem og går gjennom en kodingsprosess for å kategorisere dem. Det er nødvendig ettersom kategorisering gir mulighet for å forstå innholdet på et mer fortolkende og teoretisk nivå. Dette foregår på det siste trinnet (Dalen, 2004).

Intervjuet skal fokusere på bestemte temaer, og det er viktig å være klar over at informantenes utsagn kan være tvetydige. Da trenger vi et hermeneutisk fundament med sterk vekt på forståelse og tolkning.

Hermeneutikken betyr tolkningslære og legger vekt på å forklare et fenomen ut fra en oppfatning av mening og intensjon. Ifølge Dalen (2004) forutsetter hermeneutisk tilnærming at det sentrale ved et utsagns fortolkning er å sette fokus på et dypere meningsinnhold enn det som først forstås. Fortolkningen går utover det som direkte blir sagt og finner frem flere betydningsrelasjoner (Kvale & Brinkmann, 2009).

Oppnåelse av forståelse kommer ut fra førforståelse (Wormnæs, 2008). Mine informanter og jeg hadde i utgangspunktet våre egne førforståelser. I denne sammenheng var min rolle i intervjusituasjon å kunne trekke inn min førforståelse slik at den åpner for forståelse av informantenes utsagn.

3.2 Gjennomføring av undersøkelsen

3.2.1 Forberedelse

Min første henvendelse til lederen for foreldreforeningen for barn med Downs syndrom har skjedd på e-post. I brevet, som ble skrevet på russisk, redegjorde jeg for målsettingen med prosjektet og på hvilken måte det skulle gjennomføres. Denne henvendelsen blir oversatt til norsk for å legges ved søknad til NDS. Av hensyn til at den antatte informantgruppen definitivt er sensitiv/sårbar, prøvde jeg å få gjort det på en mest mulig korrekt og empatisk måte. Likevel så jeg for meg en utfordring, som består i at kontaktpersonen representerer et veldedighetsfond som primært er innstilt på å ta imot en slags hjelp. Selv om jeg fikk et positivt svar og tillatelse til å foreta intervju med foreldrene, lå det implisitt at fondet var interessert i å motta donasjoner eller finne og engasjere personer med felles interesser. I tilfelle det blir fremsatt krav om finansiell støtte, skulle jeg være nødt til å avbryte undersøkelsen. Samtidig fikk jeg inntrykk at de innså at interessen til målgruppens situasjon og selve studien kunne på en måte ha bidratt til å tiltrekke oppmerksomhet til deres problem. I denne sammenheng består forskerens rolle i å være mest mulig nøytral for å unngå å bli påvirket (Kvale, 2009).

Lederen var informert om tidsrammene for min visitt, noe som passet dem. Hun tok på seg en oppgave til å informere familier om formålet med min undersøkelse, og få deres vilje til å delta i intervju. Da jeg kom til stedet, var det fire mammaer som ga sitt "ja" til prosjektet.

Men allerede etter to gjennomførte intervjuer, og eventuell “feedback” til lederen, ble det flere som ville fortelle om sine opplevelser innen dette temaet. Men siden jeg hadde tidsbegrensning, lot det seg gjøre kun med fem intervjuer som hadde blitt planlagt.

3.2.2 Innhente samtykke

En intervjubasert forskning vil være forbundet med å ”utforske menneskers privatliv og legge beskrivelsene ut i det offentlige” (Birch m.fl., 2002:1, ref. i Kvale, 2009). For å unngå krenkelser av personlig integritet, krever alle intervjubaserte forskningsprosjekter informantenes frie samtykke. Dersom det skal foretas lydopptak, skal informantene orienteres om vilkårene for oppbevaring og tilgang til bruk.

Ifølge Dalen (2004) skal all datainnsamling, inkludert ved hjelp av kvalitativt forskningsintervju, reguleres av overordnede etiske prinsipper.

I mitt forskningsprosjekt vil det være visse sensitive opplysninger som er underlagt konsesjonsplikt så vel i Norge som i Russland.

Siden jeg skulle gjennomføre en undersøkelse som berørte personer, ble det fylt ut et meldeskjema, følgebrev og intervjuguide til NSD. Informantene skal ha mulighet til å trekke seg fra forskningsprosjektet uten at det medfører noen konsekvenser for dem (NESH, 2009). Følgeskrivet gav generell informasjon om prosjektet, om anonymitet og retten til å trekke seg fra prosjektet, samt informasjonsskrivet med samtykkeerklæring. Dette var opplysninger informantene hadde fått før intervjuene, og som i tillegg var beskrevet i skjemaet for informert samtykke. Informantene undertegnet skjemaer før intervjuene startet (vedlegg). De ble også informert om at deres fortellinger om sensitive og personlige forhold vil bli behandlet konfidensielt.

I Russland finnes det også en lov som beskytter personlige opplysninger. Det uttrykkes både i Russlands Konstitusjon og i en lovbestemmelse av 27. juli 2006 som heter ”Om bearbeiding og beskyttelse av personlige data”. Lederen til fondet tok forsikringen på den russiske siden på seg, mens samtykkeerklæringer godkjent av NSD og oversatt til russisk, ble undertegnet av vedkommende.

3.2.3 Valg av informanter

Valg av informanter er av stor betydning i kvalitativ intervjuforskning. Det dreier seg om kriterier for utvalget, deres antall og identifisering av intervjuobjekter. Dersom undersøkelsen ikke inneholder en grundig redegjørelse for hvilket utvalg resultatene bygger på, blir det vanskelig å vurdere gyldigheten av funnene som presenteres (Dalen, 2004). Når det gjelder kriterier for utvalget, er det sterkt anbefalt at forskeren bør ”spane” feltet før han eller hun foretar en kvalitativ undersøkelse. Slik kan forskeren få en viss kulturkompetanse i forhold til fenomenet som skal undersøkes (Dalen, 2004). Før jeg valgte dette temaet, leste jeg mye på nettet om inkluderingsprosessen i Russland, bl.a. på foreldreforum for de som har barn med Downs syndrom. Jeg så at det var tatt mange skritt på veien til “samfunnet for alle”, men likevel er det mye igjen som må forandres for å fjerne de barrierene som hindrer inkludering. Min pedagogiske utdanning fra Russland og de nye kunnskaper innenfor spesialpedagogikk som jeg har fått i Norge, utgjør en god kombinasjon for gjennomføring av en slik studie. Det ble bestemt at teoretisk målgruppe skulle være:

- Foreldre til barn med Downs syndrom.
- Foreldre til førskolebarn
- Foreldre som har barn i barnehage i dag
- Foreldre bosatt i Murmansk fylke

Et utgangspunkt er at antallet informanter ikke skal være for stort, siden transkribering er en veldig tidkrevende prosess. Gjennomføringen av intervjuene og bearbeidingen av datamaterialet er en tidkrevende prosess. Imidlertid må man ha et optimalt antall slik at intervjumaterialet gir tilstrekkelig grunnlag for tolkning og analyse. Mitt forventede utvalg bestod av foreldre til 3-4 barn. Men det viste seg at det var flere som var villige til å delta i prosjektet, og jeg benyttet sjansen og tok fem intervjuer.

Som jeg hadde forventet, var det kun mødre som stilte opp for intervjuet. I to familier var fedre på jobb (en til sjøs), i en - en fraskilt mor, en bestemor som formynder for barnet, og en familie der pappa var hjemme, men han ble sendt ut med barnet for ikke å være til hinder for samtalen. Erfaringsmessig er det mor som tar mest ansvar for barnas situasjon i forhold til utdanningsinstitusjonene i Russland, særlig hvis familien har et barn med spesielle behov. I sin bok ”Barn i to verdener: USA og Sovjet” (1978) understreker Bronfenbrenner at

russiske/sovjetiske familier er meget mors-sentrerte og matriarkalske med en asymmetrisk familiestruktur med et preg av fars-fravær. Men man kan ikke utelukke at en far eller en foresatt kan stille opp. På intervjuets tidspunkt var det 26 familier med barn med Downs syndrom i Murmansk. De har opprettet et veldedighets fond ”N.” som bidrar til å skape et helhetlig system for tidlig bistand til barn med Downs syndrom. På denne bakgrunn vil jeg benytte utvelgingsmetoden som ble foreslått av Sætersdal (1985), ref. i Dalen (2004). Den forutsetter å ta utgangspunkt i en foreldreforening for familier med utviklingshemmede barn og innhente tillatelse til å intervju foreldrene gjennom denne foreningen (Dalen, 2004). I september 2010 henvendte jeg meg til fondets leder med spørsmål om et forskningsintervju og fikk tillatelse til å gjennomføre det.

3.3 Intervju

For å få belyst problemstillingen, ble det foretatt et semistrukturert intervju, der spørsmålene er formulert og disponert på forhånd, og det er opp til intervjuobjektene hvordan de vil ytre seg (Kvale & Brinkman, 2009). Ved bruk av semistrukturert intervju er det viktig å utarbeide en intervjuguide som omfatter sentrale temaer, og tar opp de viktigste spørsmålene min studie skal belyse. Et slikt intervju gir mulighet til å stille ekstra spørsmål og bli mer fleksibelt om det dukker opp nye nyanser. Jeg skal på forhånd utarbeide en intervjuguide med planlagte, gjennomtenkte spørsmål med mulighet for tilpasning for noe nytt.

Ved gjennomføring av intervjuet ble det brukt et lydbånd. Samtalen foregikk på russisk som i etterkant ble transkribert og oversatt til norsk. Innenfor det spesialpedagogiske fagfeltet som ofte er ganske følsomme områder, og i slike situasjoner blir kombinasjonen av forskerens fag- og kulturkompetanse, samt kjennskap til nasjonal sosioøkonomisk kontekst og tankemåte, til nytte. I tillegg vil bruk av lokalt språk bidra til å oppnå en viss nærhet til informantene, som er en grunnleggende forutsetning for temaet som tas opp (Dalen, 2004). Det at intervjueren har samme kulturelle bakgrunn og kompetanse innenfor det russiske utdanningssystemet, bidrog til effektivitet i samtalen og med flere nyanser.

Det ble utviklet en semistrukturert intervjuguide, både på russisk og på norsk (Se vedlegg). Spørsmålene ble systematisert etter tema og med hensikt på lokale realiteter og tankemåter, med underspørsmål for å få utdypende informasjon.

Målet med kvalitative intervjuer er å få i gang naturlige samtaler. Intervjueren som sitter med guiden foran seg og er opptatt av å stille spørsmålene i riktig rekkefølge, kan bli lett distansert fra informanten og miste kontakt med den. Det er svært viktig at intervjueren kan bevege seg fritt mellom spørsmålene og kan høre godt etter. Da må man være godt forberedt på de temaene man vil ha svar på (Fog, 2001).

Hensikten med intervjuguide er at den skal fungere som huskeliste. Min intervjuguide ble delt i flere overordnede temaer med underspørsmål. Temaene ble basert på mine kunnskaper og interesse for fenomenet relatert til den russiske realiteten, samt til teori jeg hadde lest. I guiden noterte jeg under noen temaer at det var mulighet for åpne spørsmål, avhengig av hva informantene hadde svart på foregående spørsmål. Det var viktig å sørge for at spørsmålene skulle utgjøre en logisk fortsettelse av de foregående, slik at samtalens forløp skulle bli harmonisk.

3.3.1 Prøveintervju

Vårt første møte med lederen tok plass på en rolig kafé, og etter en presentasjon og samtalen rundt prosjektet, foreslo hun selv å svare på intervju spørsmålene. Jeg var klar over at dette intervjuet ville bli tatt på sparket, men siden jeg hadde begrenset oppholdstid, og lederen var en person som informant i den aktuelle kategorien, benyttet jeg denne anledningen som et prøveintervju. Intervjuet ble tatt på diktafon som jeg heldigvis hadde med meg. Intervjuet ble vellykket, men det kom fram nye nyanser som jeg ikke hadde tenkt over. Informanten orienterte meg om at ikke alle barn i utvalget mitt har startet i barnehagen. Derfor spørsmålene om individuell opplæringsplan og samarbeid med barnehagen ennå ikke aktuell. Samtidig viste det seg at påvirkning fra helsevesenet er meget sterkt og spiller en stor rolle i forhold til familie og barnehage. Ifølge Dalen (2004) er man nødt å redigere intervjuguiden i slike tilfeller og eventuelle nye temaer må fylles inn. Vi ble enige om å utelate spørsmålene som kun var relaterte til samarbeid med barnehage. Samtidig ble noen spørsmål til informanter med barn som ikke hadde startet i barnehage, erstattet med spørsmål relatert til deres opplevelser av møte med de offentlige strukturer.

3.3.2 Gjennomføring av intervjuene

Alle intervjuene, unntatt et prøveintervju, ble gjennomført hjemme hos informantene. De var veldig gjestfrie og positivt innstilt. I tre av fem intervjuepisoder var de små barna til stedet. Selv om samtalen noen ganger ble avbrutt, ble den uansett beriket emosjonelt av deres nærvær. Min personlige vennlige kontakt med de små, søte unger ga mer tillitt til foreldre og lot dem åpne seg og være trygge på samtalen. Selv om informantene hadde fått informasjon i forkant om hvem jeg var og om hensikten med prosjektet, innledet jeg alle samtalene med kort, men omfattende informasjon om meg selv, målet med studiene, deres rettigheter og mine forpliktelser. Det var enda et aspekt som jeg hadde lurt veldig på før reisen. Det gjaldt eventuelle urealistiske forventninger eller spesielle donasjoner fra fondets side. En slik tendens fantes i postsovjetisk Russland på 90-tallet etter den økonomiske krise. Da ble ett av mine stikkord anbefalt av Sætersdal, ref. i Dalen, (2004), til nytte. Det var aktuelt å presisere hva jeg ikke kunne gi, eller ikke kunne love. Det var lurt å skaffe seg visshet for deres forståelse av betydning av ordet inkludering. I tillegg var det en del småprat for å skape en avslappende atmosfære.

Under gjennomføring av intervjuer oppdaget jeg at noen av mine informanter setter fokus på beskrivelse av sin situasjon i “kamp” med det offentlige. Noen av dem ble engasjert ganske emosjonelt og mest pratsomme da det gjaldt deres reaksjon på misforståelse fra hele systemet. Det skjedde noen ganger at de ble avledet de stilte spørsmålene. Dalen (2004) mener at det er helt nødvendige forutsetninger å la informanten få tid til å fortelle, slik at intervjuet skal kunne brukes i forskningssammenheng. Med tanke på det lot jeg dem få snakke ut med hensikt slik at jeg kunne få en ny innfallsvinkel i det aktuelle tema. Jeg var åpen for all informasjon som foreldrene og foresatte ville komme med i sine fortellinger. Jeg prøvde å beholde rekkefølgen, men det lot seg ikke alltid gjøre det. Det viste seg at spørsmålene om IOP ble lite aktuelle for foreldrene siden ingen av barna faktisk hadde. Derfor ble noen temaer mindre belyst enn andre. Det viktigste for meg under intervjuene var å få til en god og fortrolig samtale med foreldrene, og gi dem en følelse av at de kunne fortelle meg alt de tenkte på og følte. Under intervjuene gikk det opp for meg at forståelse av foreldrenes oppfatning av inkludering som et fenomen i Russland, ligger a priori i foreldrenes syn på hvordan det er å være annerledes i Russland, og i den aller første kontakten med helse- og utdanningsapparatet. For å forstå hele konteksten var det viktig å ta hele foreldrenes opplevelser, erfaring og emosjoner i betraktning.

Alle informantene var imøtekommende og stilte til avtalt tid. Foreldrene viste meg respekt og tillit da de gav sitt samtykke til å bli intervjuet.

Alle intervjuene ble tatt på lydbånd og hadde varighet på 60 minutter. Først regnet jeg med at jeg skulle notere noe underveis i samtalen, men det viste seg at det virket litt distraherende for meg som intervjuer, og gav meg en følelse at det skulle gi intervjuet et formelt anstrøk. Noen meningsbærende notater ble skrevet i etterkant av intervjuet. Dalen (2004) som kaller sånne refleksjoner for *memos*, mener at det er en viktig del av analysen. Før jeg startet med transkribering, hørte jeg gjennom lydopptakene. Det bidro til å sikre at jeg fikk med meg alle nyanser ved intervjuene og å skape et helhetlig bilde av alt som ble sagt.

Transkriberingen av båndene foregikk gjennom to ledd. Intervjuene ble tatt på russisk, og min første oppgave var å transkribere dem på informantenes morsmål. Det var en ganske tidkrevende og skrupuløs prosess, men heldigvis uten noen språklige misforståelser siden russisk var mitt morsmål.

En mer utfordrende oppgave var ikke transkribering fra lydopptaket, men selve oversettelse fra russisk til norsk. Jeg ville beholde utsagnets betydningsnyanser mest mulig. De fleste fastuttrykkene sammenfaller i russisk og norsk, men noe måtte bli oversatt kun ved hjelp av lignende språklige ekvivalenter.

3.4 Etske hensyn, reliabilitet, validitet og overførbarhet

3.4.1 Etske overveielser

En intervjubasert forskning vil være forbundet med «å utforske menneskers privatliv og legge beskrivelsene ut i det offentlige» (Birch m.fl., 2002:1, ref. i Kvale, 2009). Etske betraktninger er viktig i all forskning, og innebærer at refleksjoner under en forskningsundersøkelse overholder allment aksepterte verdisyn, og at man sikrer personvern (NESH, 2009).

Ifølge Dalen (2004) skal all datainnsamling, inkludert ved hjelp av kvalitativt forskningsintervju, reguleres av overordnede etske prinsipper.

Det er tre forskningsetiske prinsipper som fremheves i forbindelse med kvalitative forskningsprosjekter. Disse omhandler anonymitet, informert samtykke og dens integritet (Thagaard, 2009). Kravet om anonymitet handler om at deltakerne i et forskningsprosjekt ikke vil bli gjenkjent, og det er forskeren som tar ansvar for det. Ut fra kravet om anonymitet har jeg gitt foreldrene og barna fiktive navn.

Kravet om informert samtykke dreier seg om at informantene har krav på å få informasjon om hva de samtykker om å delta i. Dette innebærer blant annet informasjon om målet med prosjektet, hvordan prosjektet skal gjennomføres, og hvordan og til hvem resultatene skal formidles.

Kravet om å ivareta deltakernes integritet innebærer å respektere de to andre kravene, og å arbeide ut fra en grunnleggende respekt for menneskeverdet. Det handler om å respektere individets frihet og selvbestemmelse under hele prosessen (Kvale, 2009).

I mitt forskningsprosjekt vil det være visse sensitive opplysninger som er underlagt konsesjonsplikt så vel i Norge som i Russland.

Siden jeg skal gjennomføre en undersøkelse som berører personer, sender jeg i forkant inn et meldeskjema til NSD. I Russland finnes det også en lov som beskytter personlige opplysninger. Det er lovfestet at all vitenskapelig virksomhet skal reguleres av overordnede etiske prinsipper som er nedfelt i lover og retningslinjer. Det uttrykkes både i Russlands Konstitusjon og i en lovbestemmelse av 27. juli 2006 som heter ”Om bearbeiding og beskyttelse av personlige data”.

De viktigste etiske områder i det forestående prosjektet vil kreve deltakernes frie og opplyste samtykke, orientering i gjennomføring av prosjektet, konfidensialitet, barnas beskyttelse og hensyn til svakstilte grupper (Dalen, 2004).

Min første henvendelse til lederen for foreldreforeningen for barn med Downs syndrom har skjedd på e-post. I brevet, som ble skrevet på russisk, redegjorde jeg for målsettingen med prosjektet, og på hvilken måte det skulle gjennomføres. Denne henvendelsen ble oversatt til norsk for å legges ved søknad til NDS. Av hensyn til at den antatte informantgruppen definitivt er sensitiv/sårbar, prøvde jeg å få gjort det på en mest mulig korrekt og empatisk måte. Likevel så jeg for meg en utfordring, som bestod i at kontaktpersonen representerte et veldedighetsfond som primært var innstilt på å ta imot en slags hjelp. Selv om jeg fikk et

positivt svar og tillatelse til å foreta intervju med foreldrene, lå det implisitt at fondet var interessert i å motta donasjoner eller finne og engasjere personer med felles interesser. I tilfelle det skulle bli fremsatt krav om finansiell støtte, var jeg nødt til å avbryte undersøkelsen. Samtidig innså de at interessen til målgruppens situasjon og selve studien kunne på en måte bidra til å tiltrekke oppmerksomhet til deres problem. I denne sammenheng består forskerens rolle i å være mest mulig nøytral for å unngå å bli påvirket (Kvale, 2009).

Så langt, fem måneder før, var lederen informert om tidsrammene for min visitt, noe som passet dem. De ble informert om studiens hensikt, og at de til enhver tid har rett til å avbryte sin deltagelse uten at det har noen negative konsekvenser for dem. Jeg informerte om at all informasjon de gir vil bli behandlet konfidensielt, og at alle personopplysninger vil bli anonymisert i den ferdige rapporten. På den måten vil det allmenne verdisynet og personvernet bli overholdt. Med det mener jeg å ha tatt hensyn til etiske prinsipper i forskningsundersøkelser.

Med de etiske utfordringer som jeg ble stilt overfor, klarte jeg å følge alle retningslinjer og få realisert mitt forskningsprosjekt.

3.4.2 Reliabilitet

Kvalitet i kvalitativ forskning handler om studiens pålitelighet, gyldighet og overførbarhet (Postholm, 2005).

Reliabilitet betyr at resultatet av en undersøkelse skal være pålitelig, det vil si samme uavhengighet av når en test blir anvendt og hvem som anvender den. Dette innebærer at stadiene i forskningsprosessen er grundig gjennomtenkt, begrunnet og beskrevet. Siden relasjonen mellom forsker og informanter kan påvirke kvaliteten på datamaterialet, er reflektering over hvordan datamaterialet er samlet inn, svært viktig.

I min kvalitative studie var forskerens rolle en viktig faktor. Den skulle ha bli utformet i samspill med informantene og de aktuelle situasjonene. Dalen (2004) mener at siden det enkelte individet og omstendighetene endrer seg, er det vanskelig å etterprøve resultatene. I studien min var jeg klar over at min førforståelse kan være en trussel mot reliabiliteten. Det å beskrive enkelte momenter veldig nøyaktig i forskningsprosessen, er en måte å nærme oss reliabilitets aspekt. For å unngå at min førforståelse skal være styrende i analysen, har jeg hørt på lydbåndene flere ganger og har gått gjennom transkribering og oversettelse ganske

nøyaktig ved å ta hensyn til alt som ble sagt, og ikke ble sagt. Bruk av lydbånd sikrer ivaretagelsen av informantenes uttalelser. I hvilken grad man lykkes i å gjengi tale best mulig skriftlig, handler om transkripsjonens reliabilitet. I studien min har jeg lagt stor vekt på å reflektere over mine egne reaksjoner og tanker, og derved forsøkt å skille dem fra informantenes uttalelser.

3.4.3 Validitet

Begrepet validitet er benyttet i flere ulike vitenskapelige tradisjoner. Validitet handler om studiens troverdighet eller gyldighet. Ifølge Kvale (2001) er validitet i kvalitativ forskning et tema man bør være bevisst på gjennom alle stadiene i en forskningsprosess. Å validere er å kontrollere, teoretisere, diskutere og stille spørsmål. Måten man stiller spørsmålene på i et intervju, kan være ledende. Det er avgjørende for undersøkelsens validitet om de innsamlede dataene er relevante i forhold til problemstillingen. I en kvalitativ forskning bør man være bevisst på validitet helt fra tematisering og planlegging til analyse og konklusjon. Når vi snakker om validitet i gjennomføring av forskningsprosessen, handler håndverkskvalitet om hvordan datamaterialet er samlet og behandlet (Kvale, 2001).

Studiens gyldighet handler om at det man undersøker, er i samsvar med studiens hensikt (Thagaard, 2009). I studien min ønsket jeg å legge til rette for en åpen dialog, slik at foreldrene kunne snakke fritt og komme med sine opplevelsesfortellinger. Etablering av en god relasjon og et tillitsforhold med informantene var viktig for meg. Hovedtyngden av det materialet som skal danne grunnlaget for tolkning og analyse er basert på informantenes egne ord og utsagn. Jo mere fyldig og relevant dette innsamlede materialet, blir desto bedre styrkes dets validitet ved stilling av riktige spørsmål som gir informantene anledning til å komme med innholdsrike uttalelser (Dalen, 2004). Det er lurt å spørre informantene om man har forstått dem riktig, slik at man ikke misforstår uttalelser. Under intervjuet opplevde jeg at noen spørsmål som ble stilt, gjorde at informantene kom med rike fortellinger, men andre ganger var svarene mer eller mindre korte eller tolket relativt til russisk realitet. Dette kan forklare informantenes generelle formuleringsevne eller omstendighetene som er skilt fra norske. Men i de tilfellene der jeg syntes svarene var vage, spurte jeg hva de mente. Det var en måte å unngå eventuelle misforståelser om informantenes opplevelser på.

Andenæs (2001), ref. i Dalen (2004), mener at den som mottar informasjon fra forskningsresultater, avgjør hvor anvendelig et resultat er for andre situasjoner. Men for at

mottakeren skal kunne vurdere dette, bør forskeren være grundig og skrupuløs med å frembringe relevant informasjon. Med dette menes notater som ikke bare beskriver, men også fortolker de fenomenene som presenteres. Det handler om å reflektere over handlingens kommunikative aspekter.

I min studie har jeg forsøkt å sikre validitet gjennom alle etappene i prosessen. I denne sammenheng var intervjuguiden av stor betydning for undersøkelsens gyldighet. Kvale (2001) mener at en slik faktor som utvikling av en personlig samtale under intervjuet, kan vurderes i validiteten. Dersom noe i informantenes svar var uklart, forsøkte jeg å stille spørsmålene litt annerledes slik at det passet mer eller mindre for deres forståelse, og som gjorde vår måte å kommunisere til en grad samtaleform. Det skjedde iblant at informantene ofte fortalte om noe som et videregående spørsmål berørte, eller kom med inderlige betroelser som antakelig lenge hadde ligget dem på hjerte og som berørte spørsmål utover min intervjuguide. Da måtte jeg ta hensyn til det og respektere informantenes ønske om å snakke ut. I etterkant søkte jeg å finne indre sammenheng i datamaterialet. Gjennom tolkningsprosessen forsøkte jeg å utvikle en dypere forståelse av det aktuelle temaet. Informantenes egne opplevelser og forståelser slik de kommer frem gjennom intervjuuttalelsene var utgangspunktet. Ifølge Dalen (2004) er valide, rike og fyldige beskrivelser fra informantene en forutsetning for senere fortolkning. De ekstra fortellingene fra informantene hjalp meg for videre fortolkning av intervjumaterialet innenfor en kontekstuell ramme. Mine bestrebelser ble rettet mot at mine fortolkninger ville være «kontekstsensitive» som er nevnt hos Haavind (2001), ref. i Dalen (2004). I denne sammenheng gikk mine tolkninger utover øyeblikksbildene og validertes i relasjon til en større helhetsforståelse.

Ifølge Kvale (2009) har forskeren en lederrolle i datainnsamlingen. Intervjueren påvirker forskningsprosessen. Temaet for studien ble valgt med utgangspunkt med mine erfaringer, interesser og nasjonal tilknytning. Spørsmålene jeg stiller vil påvirke hva foreldrene forteller, og på en slik måte vil relasjonen mellom informantene og meg som forsker, virke inn på datamaterialet. For å unngå eller minimalisere min subjektivitet, skulle jeg legge bort mine antakelser i forhold til hva som foreldrene mener er viktig i deres oppfatning av inkluderende barnehage for sine barn. Den gjensidige påvirkningen mellom mitt og foreldrenes perspektiv er med ved definering av retning for undersøkelsen (Postholm, 2005).

3.4.4 Overførbarhet

Jeg er klar over at prinsippet «her og nå» var til stede i mitt forskningsprosjekt. Resultatene fra denne studien var unike for den konteksten og det tidspunktet datainnsamlingen foregikk. Men resultatene kan imidlertid være brukbare for andre i liknende situasjoner. Postholm (2005) kaller dette for *naturalistisk generalisering*. Hun mener at de som leser en intervjustudie, kan kjenne seg igjen og oppleve tidligere funn som nyttige for dem i deres situasjon. Denne påstanden kan jeg også relatere til i min studie. Et sample, representert av fem foreldre med barn med Downs syndrom i Murmansk, lar ikke trekke konklusjoner som gjelder for alle foreldrenes opplevelser i samme situasjon. Men likevel, i min undersøkelse kan jeg vise og beskrive hva noen konkrete foreldre legger vekt på når de setter ord på sine tanker og overveielser i forhold til inkludering av deres barn. Det at mine resultater kan bli benyttet og overført til andre kontekster, eller at de vil bli relevant i andre studier, er opp til potensielle lesere (Thagaard, 2009).

3.5 Analyse av datamateriale

«Analysen som sådan består av den prosessen der forskeren med sin forståelse, praktiske og teoretiske begreper griper det empiriske materialet som er kommet ut av intervjuer» (Fog, 2001:167).

I mitt arbeid med analysen delte jeg intervjuene inn i temaer. Temaene i oppgaven ble valgt ut fra det empiriske materialet som jeg samlet. Materialet mitt bestod først og fremst av tekster fra intervjuer og kommentarer til dem. For å kunne kategorisere informantens uttalelser, bearbeidet jeg datamaterialet ved å fargekode utsagnene.

I mitt første skritt i analysen ble lesning av datamaterialet svært punktlig. Etter det dannet jeg meg et bilde av hva slags informasjon intervjuene inneholdt, som ga meg forståelse av informantens situasjon. Deretter tenkte jeg på mulige temaer som kom frem i intervjuene (Thagaard, 2009). Temaene tilsvarte de som var i intervjuguiden, selv om noen temaer ble fylligere dekket enn andre av informantene.

Deretter forsøkte jeg å se etter mønstre og tendenser i mitt materiale. Jeg så ting som var like hos mange informanter, samtidig som jeg så ulikheter. Jeg tenkte på de teoretiske tilnærminger i denne fasen, når den tolkende prosess stod i fokus (Thagaard, 2009).

Ved definering av temaer gikk jeg ut fra temaer fra intervjuguiden, og noe nytt kom frem i intervjuene. Ut i fra informantenes fortellinger har jeg definert flere kategorier som er presentert her. For å vise analyseprosessen vil jeg bruke foreldrenes sitater. Noen av foreldrenes utsagn er meget emosjonelle. For å komme dypere til forståelsen under analysen, valgte jeg å beholde utropstegn i noen sitater.

4 Presentasjon av analyse og drøfting av datamaterialet

I dette kapittelet presenterer jeg funn ut i fra problemstillingen. Analysen forutsetter organisering og bearbeiding av det innsamlede materialet. Foreldrenes opplevelser er sentrale i min studie for å kunne forstå hvordan de opplever at deres barn er inkludert, og opplevelser av samspill med utdanningsinstitusjoner.

Først har jeg valgt å presentere dataene som er fremkommet under intervjuene. Funnene er kategorisert i temaer som inneholder underkategorier eller punkter. Etter presentasjonen drøfter jeg dataene i relasjon til hverandre i lys av tidligere brukt teori. Drøftingene foregår avslutningsvis i hvert tema.

Temaene fordeler seg slik:

- Bakgrunnsopplysninger:
 - Hvordan foreldrene/foresatte presenterer og beskriver sine barn og deres funksjonsnivå
 - Foreldrenes opplevelser/reaksjoner rett etter fødselen med henblikk på barnas fremtid
 - Foreldrenes formidlingsopplevelser av barnas egenskaper
- Foreldrenes opplevelser av første møte med utdanningssystemet
 - Spesialbarnehage vs nærbarnehage
- Foreldrenes opplevelser av kontakt med barnehager
 - Løpende kontakt med barnehagepersonalet
 - Fagfolkets kompetanse
 - Hvordan foreldrene opplever fagfolkets evnevurdering av sine barn
 - Foreldrenes opplevelser av individuelt arbeid med deres barn

- Foreldrenes initiativ og sosiale nettverk som «booster» for inkluderende tiltak
- Morens faktor som «lokomotiv»
- Foreldrenes oppfatning av hva inkludering innebærer
- Foreldrenes (mødres) innsats til å skape sosialt nettverk som utviklingspotensial for inkludering

4.1 Bakgrunnsopplysninger

Innledningsvis beskriver jeg bakgrunnsopplysninger til hvert barn i sin familie og informasjon som foreldrene ga om sin situasjon.

4.1.1 Hvordan foreldrene/foresatte presenterer og beskriver sine barn og deres funksjonsnivå

Jeg presenterer svarene til fem foreldre, fire av dem er mødre og en er en bestemor som er setteverge for sitt barnebarn. Alle barn er mellom 22 måneder og 5 og et halvt år.

“Sonja” er 2 år og 4 måneder. Foreldrene er skilt. Sonja har to eldre søstre. Mamma er næringsdrivende og ressurssterk. Hun har lyst til å adoptere en gutt på samme alder som Sonja. Hun beskriver sin yngste datter slik:

“Hun er en munter, vitebegjærlig og pen jente. Sonja er familiens yndling, og er godt likt av alle som møter henne. Storesøstrene er glade i den lille; de leker og pynter henne og tar masse bilder”.

Sonja går foreløpig i vanlig barnehage, men er i ferd med å starte i en integrativgruppe.

“Dasja” er 1 år og 10 måneder. Hun har to søsken i tenårene. Mamma beskriver sin lille datter slik:

“Hun er annerledes. Kan være blid og glad, men av og til en lunefull jente”.

Familien lever med et godt samhold der den eldste datteren hjelper mye og de tar seg mye av Dasja, og har blant annet lært henne å gå. Jenta er livlig og kvikk. Familien er ressurssterk og har planer om å få et barn til. Dasja starter snart i barnehagen med en integrativgruppe.

“Nikolaj” er 4 og et halvt år. Pappa er mesteparten til sjøs, og det er mamma som tar seg mest av barnet hele tiden. Det er også tre voksne barn i familien som bor i andre deler av landet. Familien stammer fra en annen region i Russland, noe som har skapt en del problemer i forhold til registrering og ytelser fra det offentlige. Mor beskriver:

“Nikolaj er en blid og snill gutt. Han er veldig aktiv og utadvendt. Musikk og dans er hans favorittinteresser. Men han har også evne til å demonstrere sitt varierende humør. Savner sin pappa enormt, liker mannfolk”.

Nikolaj har gått i barnehage i et halvt år.

“Gleb” er en gutt på 4 år og 9 måneder. Bestemor er formynder for han.

“Gleb er en livsglad lyshåret gutt som har en lillebror som bare er ett år yngre. De er som tvillinger. Han er en skøyer og er full av påfunn. Han kan også være veldig sta – men det skulle bare mangle!”

Bestemor er en optimistisk, oppegående og ressurssterk dame med seks barn, hvorav tre er adopterte. De har et godt samhold i familien der alle kan stole på hverandre. “Tvillingene” er alltid i fokus. Gleb går i vanlig barnehage.

“Vitalik” er en gutt på 5 og et halvt år. Mamma ser på ham som et fysisk friskt barn.

“Han er en snill gutt. Rask, blid og veldig imøtekommende. Han er utadvendt og kommer fort på talefot med både unge og voksne. Han er full av energi og kjærighet. Kan også være sta, men det er typisk for nesten alle barn! Jeg liker dårlig uttrykket “sykt barn” i forhold til ham. Han er veldig sterk fysisk, har ikke noe problem med hjerte og hans fysiske tilstand tilsvarer alderen. Det er bare et uvanlig barn”.

Vitalik går i vanlig barnehage, men er i en overgang til en integreringsgruppe.

4.1.2 Foreldrenes opplevelser/reaksjoner rett etter fødselen med henblikk på barnas fremtid

Alle informantene ga åpenhjertige betroelser om deres reaksjoner etter fødselen.

Det å bli foreldre til et barn med en livsvarig funksjonsnedsettelse innebærer en stor omstilling og forandring. I intervjuet mitt ville jeg ikke stille direkte spørsmål om hvordan de opplevde beskjeden om at deres barn hadde Downs syndrom, og om eventuell prenatal diagnostikk. Men deres svar på om de fikk tilstrekkelig informasjon om barnets tilstand ble sterkt emosjonelt betont:

Anna: "... Beskjeden om at han hadde Down syndrom kom helt forbigående uten en spesiell samtale om det. Jeg ble slått og sjokkert".

Olga: "... Men etter fødselen, da diagnosen likevel ble bekreftet, ble jeg veldig lei meg. Det tok mye tid før jeg fikk innsikt i hvordan vi skulle leve videre".

Rita: "... Og derfor ble det et sjokk for de nybakte foreldre, da Gleb ble født".

Vera: "Selv om legene hadde mistanke på kromosomanomali, håpet vi til sist at alt skulle bli bra med den lille. Men våre forventninger ble ikke innfridd."

Sofia: "... Hverken mannen min eller jeg kunne tro på hvordan det kunne skje siden jeg hadde foretatt alle undersøkelsene så punktlig! ..."

Noen foreldre tilføyde at beskjeden om at barnet hadde Downs syndrom, ble gitt uprofesjonelt og uten nødvendig informasjon til foreldrene. I tillegg ble noen gitt et valg om å gi et skriftlig avkall på barnet slik at staten kunne overta omsorgen for det. Det er fortsatt en praksis som er forankret i det gamle systemet da omsorg for funksjonshemmede barn ble sentralisert og pålagt staten, slik at foreldrene skulle slippe å streve med det. For familiene i min studie ble dette ikke aktuelt. Til tross for at foreldrene hadde sterke reaksjoner på å ha fått et barn med Downs syndrom, så vurderte de ikke muligheten for å overlate omsorgen for barnet til institusjonspreget omsorg. I Norge, ifølge Tøsseby & Lundeby (2002), referert i Lerdal & Sørensen (2008), er spørsmålet om at familien selv skulle ta seg av det funksjonshemmede barnet, nærmest et ikke-tema, siden normen om at familien selv skulle ta seg av barnet, er dypt forankret. I Russland finnes det fortsatt en del svakstilte, ressurssvake og marginaliserte familier, samt alenemødre som er usikre i sin fremtid, og som velger å overlate sitt nyfødte

barn til statens omsorg. For familier som ble intervjuet av meg, ble dette spørsmålet ikke aktuelt.

4.1.3 Foreldrenes formidlingsopplevelse av barnas egenskaper

I formidling av diagnosen til foreldre er det svært viktig å legge vekt på grundig informasjon om sannsynlige årsaker til barnets funksjonsnedsettelse. Svarene fra foreldrene viser at i noen tilfeller ble informasjonen om barnets diagnose gitt forbigående og uten tilstrekkelig forståelse for foreldrenes emosjonelle tilstand. Når en diagnose blir formidlet for første gang, er det ikke mange som har full innsikt i hva dette innebærer, og behovet for informasjon er stort (Rahi, Manras, Tuomainen og Hundt, 2004, referert i Lerdal & Sørensen, 2008). Ifølge foreldresvarene fikk de ikke nok informasjon om barnets og foreldrenes perspektiver.

Anna: “Jeg synes man bør ta opp slike samtaler litt forsiktig og mildt, men ikke helt direkte... jeg ble helt forvirret...”

Olga: “Jeg hadde hatt en ganske uklar forestilling om Down syndrom... (...) Personalets forhold var relativt jevnt og indifferent”.

Rita (om sin datter): “På fødestuen fikk de ikke noe konkret informasjon, bare et forslag om å gi fra seg dette barnet til statens omsorg. Jeg finner ikke ord til å beskrive et slikt forhold på fødestuene! ...”

Vera: “Mannen min hadde da en samtale med genetikken om mulige perspektiver. Han surfet masse på nettet og fikk en del informasjon. Det å gi barnet fra oss var ikke aktuelt, selv om vi var klar over at datteren skulle bli utviklingshemmet”.

Foreldrenes utsagn viser at noen av dem opplevde at fagfolk i helseapparatet ikke hadde den nødvendige forståelsen eller toleransen for deres situasjon. Det skjer ofte at foreldrene har behov for å drøfte med fagfolk de forholdene som er knyttet til den nye situasjonen, og få avklart om de har noe med barnets funksjonsnedsettelse å gjøre. De har nesten alltid behov for en grundig og detaljert gjennomgang av hele svangerskapet for å få bearbeidet opplevelser de har fått etter fødselen, og få svar på spørsmålene de sitter med (Lerdal & Sørensen, 2008).

Erfaringsmessig, etter at den første litt uvirkelige og sjokkpregede perioden er over, er det ikke uvanlig at mange foreldre opplever former for frustrasjon. De tenker ofte at de har tapt forventningene til fremtiden.

Vera: "Våre forventninger ble ikke innfridd". "Jeg var i depresjon".

Olga: "Mannen min og jeg diskuterte det som skjedde. Vi tegnet for oss skremmende bilder av vår fremtid. De var ganske perspektivløse..."

Rita: "... men generelt sett er et slikt barn i en familie en sjelesmerte. Sjelesmerten av forvirring og mangel på veiledning! Smerten av mangel på informasjon! De første dagene virket jeg som en blind kattunge..."

Natalia: "Mannen min som alltid hadde drømt om en sønn, ble helt knust..."

Foreldrenes utsagn tyder på at de var usikre på hva fremtiden skulle bringe, men ante at den ikke ville bli slik som de hadde tenkt og drømt om. Fire av fem informanter var klar over at barnet ville kunne komme til å stå overfor vanskelige livsutfordringer, og at hele familiens liv ikke ville bli som de hadde forventet og planlagt.

4.1.4 Drøfting og oppsummering av foreldrenes beskrivelser om sine barn og deres funksjonsnivå, og opplevelser/reaksjoner rett etter fødselen med henblikk til barnas fremtid

For å få foreldrene mer trygge og avslappet benyttet jeg "traktprinsippet" (Dalen, 2004). De første innledende spørsmål var av beskrivende art som lot informantene åpne seg emosjonelt. Alle foreldre og foresatte ga en ganske positivt farget beskrivelse av sine barn. Selv om alle er klar over hva Downs syndrom innebærer, så vil nesten ingen se på barnet sitt som et "sykt" barn.

Familier på sitt mikronivå opplever overganger og ulike livsfaser, livskriser og verdimeslige endringer, og vil tilpasse seg i større og mindre grad når de inntreffer. De endringer og tilpasninger som skjer i familiesystemet når et nytt familiemedlem har en funksjonsnedsettelse, kan være store og gjennomgripende. Dette kan innebære at systemet og relasjoner må endres på mange plan.

Alle foreldre som deltok i intervjuet ga sterkt uttrykk for at beskjeden om at barnet hadde Downs syndrom, kom uventet og var sjokkerende for dem. Billington (2006) skriver at mange ulike følelser kan fare gjennom foreldre - alt fra sorg og tapsfølelse til redsel og angst for fremtiden. Følelsene kan være så sterke at man trenger profesjonell hjelp for å komme seg videre. I deres utsagn lå det en utilslørt skuffelse over helseapparatet som hadde sviktet dem i den genetiske diagnostikken. Dette gjenspeiler implisitt foreldrenes holdning til å bli forelder til utviklingshemmede barn i dette landet, spesielt med henblikk på deres eget og barnets livsperspektiv. Ifølge Dalen (2004) er dette viktig når vi snakker om førforståelse som åpner for forståelse av informantenes opplevelser og uttalelser. I forhold til min problemstilling er det viktig for senere tolkning og i leting etter muligheter for teoriutvikling og videreutvikling i mitt intervjumateriale.

Den vanligste reaksjonen hos foreldre som blir fortalt at barnet deres har et omfattende avvik, er en kombinasjon av sjokk, en følelse av uvirkelighet samt usikkerhet og tap (Lerdal & Sørensen, ref. i Schjørbeck, 2008). Svarene fra foreldrene bekrefter at de opplevde sorg på grensen til desperasjon og depressive reaksjoner. Disse reaksjonene ble forsterket av en stor ergrelse over helsekontroll, da alle prøvene hadde blitt foretatt uten oppdagelse av kromosomfeil.

Det er likevel ikke slik at alle foreldre trengte like lang tid på å gå igjennom sorgfasen. Utsagnene til Nina bekrefter at hun gikk igjennom en periode med mindre sjokk og ubehag, og mestret situasjonen på en mer eller mindre optimistisk måte.

Det er også slik at noen mennesker hverken uttrykker sine reaksjoner eller virker tydelig deprimerte, uten at det representerer et problem (Wortman og Silvers, 1989, ref. i Lerdal og Sørensen, referert i Schjørbeck (2008)). Olga og Marias beskrivelser bekrefter dette.

Vera beskriver at i starten fikk hun depresjon og tapte forventninger til datterens fremtid. Usikkerhet, reserverthet og isolasjon fra andre mødre med jevnaldrende barn preget hennes første periode etter fødselen. Når vi betrakter en familie som et system på mikronivå, så ser vi at de eldste barna på en måte overtok en del makt og ansvar, og bidro til at moren etterhvert ble fri for depresjon. Dette er et eksempel på hvordan enkelte familiemedlemmers rolle, personlighet og mestringssevne virker inn (Bø, 1996).

Natalias svar tyder på at hun har vært mest preget av sorg og fortvilelse. Ut ifra Natalias utsagn og hennes non-verbale måte å fortelle på, merket man at hun ikke er ferdig med

sorgfasen. Gutten var veldig etterlengtet og mamma hadde foretatt alle nødvendige prøver. I hennes utsagn ligger det eksplisitt at moren er svært kritisk i forhold til kvalitet av helsekontroll. Hennes fortellinger var preget av at hun sliter med ergerlig følelse knyttet til svangerskapet. Hun har fortsatt behov for en detaljert gjennomgang og bearbeidelse av svangerskapet og få svar på spørsmålene hun sitter med.

Opplevelse av å få et barn med Downs syndrom suppleres for hennes del med problemer på det byråkratiske planet. Mangel på registrering i Murmansk var en stor barriere i forhold til møte med helse -og utdanningsetatene. Natalias opplevelser er at fagfolk i hjelpeapparatet ikke hadde den nødvendige forståelsen eller toleransen for deres enkelte situasjon.

4.2 Foreldrenes opplevelser av første møte med utdanningssystemet

For å få innsikt i hvordan foreldrene opplever barnas inkludering, er deres beskrivelser av første møte med utdanningssystemet viktig for å skape et helhetsbilde. Ifølge artikkel 43 av Russlands Grunnlov, er utdanning for alle kategorier av barn obligatorisk, tilgjengelig og gratis. I dag er inkluderende opplæring i Russland styrt av den føderale loven “Om utdanning”, loven om sosial beskyttelse av funksjonshemmede i Russland”, samt konvensjonen om barns rettigheter og Protokoll i den europeiske konvensjonen om menneskerettigheter og grunnleggende friheter. Videre vil jeg se på hvordan det foregår i praksis: Hvordan foreldrenes opplevelser av det å få en plass for et barn med Downs syndrom, bekrefter eller avkrefter realisering av offentlige resolusjoner. Det er ikke sjelden at slike barn blir avvist med forklaring om at barnet lite egner seg for vanlig barnehage, trenger for mye oppmerksomhet og ekstra ressurser.

4.2.1 Spesialbarnehage vs nærbarnehage

Alle informantene ble spurt om hvordan de opplevde sin første henvendelse til utdanningsinstitusjoner for å få en barnehageplass. Foreldrenes utsagn viser at i prinsippet var det ikke et stort problem, med mindre at ikke alle var fornøyde med det tilbudet de ble tilbudt på.

Olga forteller: “... Jeg ville at Sonja skulle gå i vanlig barnehage, men slik at hun kunne få et spesielt opplæringsprogram. Jeg fikk ingen informasjon om noen liknende. Det eneste som jeg fikk vite om, var at det fantes logopediske grupper for barn med språkvansker, og en spasielbarnehage for barn med utviklingshemning. Det sistnevnte var en barnehage med fem dagers gratis døgnopphold. Denne varianten passet oss ikke.”

Utsagnet viser at denne informanten opplevde innskrivning uproblematisk, med informasjon om logopediske grupper og en spasielbarnehage for barn med utviklingshemning. Det var tre alternativer, og informanten hadde et fritt valg.

Vera: “... Vi hadde mulighet til å gå i en vanlig barnehage. Vi ville ha gått dit, men Dasja er liten ennå. De tar imot barn kun fra to år...”

Vera legger til likevel at de har foretatt et forsøk på å få en spesialpedagogisk hjelp for sin lille datter.

“Her i Murmansk finnes det et pedagogisk – psykologisk korreksjonssenter. Ifølge opplysninger er det for barn fra 0 til 18 år. Men da vi henvendte oss dit, ble vi nektet med unnskyldninger at vi var “for små” og et forslag om å komme litt senere. Jeg har ikke lyst til å gå dit lenger.”

Ninas beskrivelser tilføyer to ovennevnte utsagn om generelt uproblematisk første kontakt.

Hun sier: “Da Gleb fylte en måned, stilte vi i kø for å få en barnehageplass. Det var ikke noe problem med å melde seg. Vi uttrykte vårt ønske om at Gleb skulle gå i en vanlig barnehage, ikke en spasielbarnehage, selv om den sistnevnte var gratis. Og vi hadde fritt valg i vårt ønske”.

To informanter, Natalia og Maria, opplever sine henvendelser en del komplisert. Begge opplevde en byråkratisk avvisning. Den første, på grunn av manglende registrering i Murmansk, den andre opplevde avvisning fra nærbarnehager på grunn av manglende helseattester og henvisninger.

Natalia forteller: “Vi ble nektet lenge å bli innskrevet i en barnehage. Problemet var at vi ikke hadde registrering i Murmansk. På samme grunn hadde vi det negative forholdet fra helsevesenet. (...)... Jeg tror at grunnen til det negative forholdet til oss,

var at vi ikke var Murmansk-beboere. Selv om vi hadde fått den medisinske hjelpen, liknet den på “en stor nedlatende tjeneste”. De pleide å la oss forstå at de hadde mange pasienter, mens vi var “gratis passasjerer”.

Maria: “Da Vitalik fylte to år, begynte jeg å søke en barnehage der jeg også kunne jobbe og å ha en plass for min sønn. Jeg oppsøkte fem-seks nære barnehager. Alt var resultatløst. De ble villige til å ansette meg, men ikke sønnen min. For han så de ingen alternativer unntatt en spesialbarnehage sammen med barn med grove intellektuelle avvik. Jeg ville ikke akseptere det”.

På intervjuets dato gikk alle barna i vanlige barnehager, unntatt lille Dasja.

4.2.2 Drøfting og oppsummering av foreldrenes svar om deres første møte med utdanningssystemet.

Foreldrene fortalte om sine opplevelser av første møte med utdanningssystemet. Svarene til de tre første foreldrene viser at de ikke hadde noen problemer under deres henvendelse om barnehageplass. De beskriver sin kontakt med statens apparat som normal.

To informanter opplevde mindre forståelse fra både helse- og utdanningsapparatet. Den første ble avvist på grunn av manglende bostedsregistrering. Den andre opplevde at hennes sønn ble nektet en plass i en vanlig barnehage på grunn av barnets tilstand. Forklaringer var at barnet krever en spesial undervisning og oppmerksomhet, noe som vanlige barnehager ikke hadde. Noen informanter nevner at de ble foreslått en gratis plass i en spesialbarnehage med fem døgnopphold. Ingen av informantene ville få dette tilbudet.

For mange foreldre kan det å få et barn med Downs syndrom endre planene for fremtiden. Et helt normalt spørsmål som dukker opp oftest hos mor, er: Når skal jeg begynne å arbeide igjen? Svarene til foreldrene viser at de syntes det var aktuelt å søke barnehageplass ganske fort. I Norge skal barn med spesielle behov prioriteres ved opptak i barnehage dersom barnet har utbytte av det (Billington, 2006).

I Russland, ifølge Ilchenko (2007), er det fortsatt mange fordommer og gamle stereotyper i forhold til mennesker med Downs syndrom. Familier med slike barn blir ofte isolert fra samfunnet og mangler den nødvendige medisinske behandling og psykologisk – pedagogisk

støtte. Men det offentlige utdanningssystemet er ennå ikke egnet for fullverdig utvikling og utdanning for disse barna. Den spesialpedagogiske ressursen er konsentrert i spesielle (korrigerende) barnehager og skoler. Staten påtar seg alle utgifter for barnas opphold der, og derfor er tilbudet gratis. På den ene siden kan man anta at det er en stor fordel for familier, men på den andre siden ser man at et flertall av foreldrene avviser dette tilbudet. Hvorfor gjør de det? Ifølge Bronfenbrenner (1979) kan en familie sees som et mikrosystem av relasjoner med normer, makt, ansvar, verdier og meningskonstruksjoner. Systemet danner grunnlag for det daglige livet i familien med utfordringer og prioriteringer. Familiene som ble intervjuet, uttrykket sine kortsiktige og langsiktige ønsker knyttet til barnas fremtid. Deres drømmer og ønsker preger familiens valg av utdanningsinstitusjon. Barnehagestart betyr en økologisk overgang som har direkte innflytelse både på selve barnet og på hele familien. Når foreldre opplever barnehagen som en god omsorgsordning der barnet har utbytte av det, har barnehagen en god indirekte virkning på familien (Bø, 1996). Mine informanter velger nærbarnehage istedenfor spesialbarnehager. Jeg har prøvd å finne ut hvorfor de gjør det.

Barn med nedsatte funksjonsevner, fysiske som kognitive, kan ha behov for et mer opplæringsrettet tilbud enn det en ordinær barnehage vanligvis kan gi. I russiske barnehager er det normativt to førskolelærere på en gruppe med tjue barn, pluss en ufaglært assistent uten pedagogiske funksjoner. Pedagogene deler en dag på skift. Den ene starter kl. 7 om morgenen og slutter kl.14 mens alle barn har en "stille time" og sover, og den andre pedagogen overtar skiftet og slutter kl.19. Hele den pedagogiske prosessen utføres kun av faglært personell. Assistentens oppgaver, som har arbeidstid fra kl.7 til kl.15, er å hjelpe til med matserving, oppvask, rydding og hjelp med påkledning. Det betyr at for en del barn med ekstra hjelpebehov, vil tilbud i vanlig barnehage ikke være tilstrekkelig.

Alle som ble spurt, hadde avvist tanken/tilbudet om spesialbarnehage. Her ser vi at fagpersonens forslag til opplæringsmessige tiltak kan komme i konflikt med familiens normer og verdier. Foreldrene til barn med Downs syndrom vegrer seg mot å ta tilbudet om en korrigerende barnehage for barn med utviklingshemning. I følge Ilchenko (2007), er barna som havner i de såkalte korrigerende institusjoner, dømt til å tilbringe resten av sitt liv isolert fra samfunnet. Mange av dem fortsetter i lukkede institusjoner, men til og med de som slapp en slik tilværelse, integreres praktisk talt ikke i samfunnet. Foreldrenes innsikt i hva forståelsen av å havne i slike institusjoner innebærer, kan betraktes som Bronfenbrenners indirekte virkninger på foreldrenes opplevelser.

I ett tilfelle ble gutten avvist i mange nærbarnehager med forklaringer på manglende ressurs i forhold til barn med spesielle behov. Fagfolkene kan ha vurdert en spesialbarnehage som ville øke barnets muligheter til relevans opplæring, og dermed være til stor fordel for barnets utvikling. Men foreldrene oppfattet anbefalingen om spesialbarnehage som et inngrep i familiens verdier og meningssystem, som ikke tilsvarer det moderne samfunnet. Når foreldrene takker nei til et tilbud om gratis barnehageplass i en spesiell institusjon, betyr det at tiltaket ikke passer inn i deres verdisystem. I følge Lerdal og Sørensen, ref. i Tetzchner, Hesselberg og Schiørbeck (2008), er det en kjerneoppgave i familiearbeid å være samarbeidsinnstilt med foreldrene og hjelpe dem gjennom den nødvendige verdimeslige endringsprosessen.

Ut fra et bredt økologisk perspektiv må en families fungering forstås ut fra sitt samfunn og samtidens forventning til livsutbytte (ibid.). Opplevelse av å få et barn med Downs syndrom suppleres for en av informantene, Natalia, med problemer på det byråkratiske planet. Mangel på registrering i Murmansk var en stor barriere i møte med helse -og utdanningsetatene. Hennes opplevelser er at fagfolk i hjelpeapparatet ikke hadde den nødvendige forståelsen eller toleransen for dens enkeltes situasjon. Her ser vi et sammenstøt mellom to aktører på mikro (familien) og makro (lovverk) nivåer.

4.3 Foreldrenes opplevelser av kontakt med barnehage

Alle informantene ble stilt spørsmål om samarbeid med barnehagen og andre førskoleinstitusjoner. Spørsmålene dreide seg om løpende kontakt, individuell tilnærming, foreldrenes vurdering av fagfolkkompetanse i forhold til barn med Downs syndrom og gjensidig forståelse generelt.

4.3.1 Løpende kontakt med barnehagepersonalet

Informantene ble spurt om kontakten med barnehagen, førskolelærere og spesialiser, samt om dens hyppighet og foreldrenes vurdering om dens kvalitet.

Informant Olga: *“Jeg omgås med ansatte hver dag. Sonja har ingen assistent. Hun trenger faktisk ikke det, men i Russland finnes det ikke stillinger som personlig assistent...”*

Olgas fortellinger viser at hun oppfatter behov for å snakke med læreren uproblematisk. Og hun har styrke til stå på sitt, dersom det er noe som er viktig.

“Jeg har nok tid til omgang med personalet. Hvis det er noe viktig, så insisterer jeg på at de finner tid til en samtale”.

Informant Rita skiller mellom forskjellige institusjoner. I tillegg til barnehage besøker gutten et rehabiliteringssenter. Sånn beskriver hun kontakt med spesialistene:

“Kontakt er ikke tilfredsstillende. Det er ikke slik som en forelder ville ha hatt det.”

Men hennes beskrivelser om kontakt med barnehage er mer positive:

“Jeg omgås med barnehagepersonell hver dag. Det er et lag av meget hyggelige og positive mennesker. Jeg innser at førskolelærere ikke har så mye tid til å snakke med hver forelder, men de gjør det, uansett! Gleb har ikke noen assistent. For Russland er det en luksus.”

Sofias utsagn bekrefter også at hun har tilgang til å snakke med barnehagelærer uten problemer:

“Jeg snakker med førskolelærer hver dag. Kan uttrykke mine ønsker og stille spørsmål hele tiden. Kolja har ikke personlig assistent, men på formiddagen er det to voksne på en gruppe. Det er en pedagog og en assistent. Assistenten forteller også meg om hvordan Kolja fungerer daglig. (...) Jeg synes at vi omgås tilstrekkelig nok.”

Anna er en ansatt i samme barnehagen sønnen går i. Hun svarer ganske kort:

“Jeg jobbet i den samme barnehagen der Vitalik går i. Hadde alltid vært i kontakt med personalet”.

Datteren til informant Vera hadde ikke begynt i barnehagen på intervjuets tidspunkt. Som ble nevnt før, beskriver hun kontakt med sosiale og utdanningsinstitusjonene som normalt.

4.3.2 Fagfolks kompetanse

I min undersøkelse ble det stilt spørsmål om foreldrenes syn på fagfolkkompetansen. Nesten alle informantene er enige i at kompetansenivået ikke er høyt nok.

Olga er ganske sterkt engasjert og sterkt kritisk mot dagens utdanningssystem og fagfolkkompetansen.

Hun sier: *“Jeg synes ikke at det er nok kompetanse i forhold til barn med Downs syndrom. Slike spesialister befinner seg i stor grad kun i spesielle institusjoner. Det finnes mest logopeder – «defektologer», men deres kompetanse om barn med Downs syndrom er ikke bra nok”.*

Olga skiller mellom kompetansen til spesialpedagoger (som hun kaller for «defektologer») og allmenforskolelærere. Hun uttrykker det slik:

“Kompetansen til førskolelærer er tilsvarende deres funksjoner. Men de er ikke fagutdannet når det gjelder barn med Downs syndrom.”

Sofias utsagn bekrefter også en manglende kompetanse hos fagfolk.

“Nei, jeg har aldri sett flinke spesialister innenfor vårt problem. De behandler Kolja uten å ta hensyn til hans evner...”

I tillegg gir hun et eksempel som etter hennes mening demonstrerer en lav kompetanse i evne til å omgås med foreldrene.

“... Før Nytt År (Jul) da Kolja var syk og hjemmeværende, ringte pedagogen til meg og spurte om vi skulle komme på Juletreffest eller ikke. (...) ... Men jeg opplevde hennes telefon som en hentydning om at vi var uønsket. Jeg reagerte tilsvarende, og sa direkte hva jeg mente. Etter en stund ringte pedagogen en gang til og ba om unnskyldning. Hun sa hun ikke hadde ment at vi ikke var velkomne, men at det hadde vært fint om jeg kunne bli med ved siden av Kolja. Han trengte jo assistanse, mente hun. Men jeg opplevde hennes første oppringing helt annerledes. En misforståelse. Til slutt var vi med på festen ...”

Rita mener også at kompetansenivået er lavt:

“Kompetansen er svak. Skammelig svak. Svakhhet i det at man undervurderer reale evner og muligheter av slike barn. For helsepersonell er Downs syndrom først og fremst en diagnose, feil, kromosomanomali. De ser på et slikt barn som på en pasient. Og pedagogene i vanlige barnehager har en ganske svak forestilling om slike barn. Til og med fagfolket, spesialister som skulle ha hjulpet, vet ingenting om egenskaper til slike barn”.

Rita mener også at kompetansenivå er meget varierende. “Når det gjelder sakkyndighet og fleksibilitet, så er det et paradoks; samtidig med barnehagen besøker vi et rehabiliteringssenter for barn-invalidider. I barnehagen løper Gleb med glede, men i det senteret er det hans fullstendige nektelse til å delta på økter. Han gjemmer seg under bordet og sitter der hele tiden. Hvorfor foregår det? Sikkert av dårlig kompetanse og kunnskap om Downs egenskaper og av manglende evne til å involvere den lille”.

Hun legger til at et kompetansenivå varierer fra en spesialist til en annen. Noen førskolelærere i en vanlig barnehage eller andre enkeltpersoner, virker mer relevante enn spesialister:

“Det kommer an på hvem som personlig utfører sin jobb. Rett og slett en personlig faktor! Før Gleb fylte tre år, ble vi med i avdelingen av Tidlig Intervensjon Institutt. (Det eksisterer ikke lenger, dessverre). Der var det Supre Fagfolk! Vi klarte å få en masse nyttige kunnskaper på en time!”

Det var slik at Rita opplevde at ansatte i den vanlige barnehagen hadde mer innsikt i det som dreier seg om barn med Downs syndrom, enn spesialister:

“Selv om de ikke er spesialister, synes jeg at deres råd og anbefalinger er gunstige. Deres positive innstilling, samt forståelse og medfølelse for vår situasjon, hjelper meg. Men etter besøket til rehabiliteringssenteret sitter jeg igjen med tunge tanker om hensiktsmessigheten av disse besøkene”.

Informant Anna er enig med Rita om viktigheten av slike personlige faktorer som fagfolkets genuine interesse og deres egen innsats. Hun beskriver det slik:

“... I starten var vi heldige med en flott spesialpedagog. Hun var rett og slett himmelsk! Vi fikk stadig hjemmelekser som ble sjekket i etterkant. Hun tok stadig opp

samtaler med meg og fortalte om hva som hadde vært gjort, om Vitalik sine prestasjoner og i hvilke retninger vi burde jobbe videre. Da var jeg veldig fornøyd!

Men siden den gamle pedagogen ble pensjonert, fikk vi en ny som ikke kunne sammenliknes med den forrige. Hun var lite motivert til å jobbe individuelt, og syntes at Vitaliks "case" var for utfordrende. Hun foretrakk barn med små språkproblemer. I gruppen med slike barn ble Vitalik nedprioritert. Han tilbrakte mesteparten av økten passivt. Jeg mener at det er mangel på kompetanse. Eller kanskje, en manglende vilje til å anstrenge seg og å se potensielle evner hos barn med Downs syndrom...".

Veras erfaring med utdanningsspesialister er ikke stor ennå. Hun sier kort:

"Jeg kan ikke dømme og si noe om fagfolks kompetanse foreløpig. I tillegg er det ganske få spesialister som har greie på barn med Downs syndrom! Jeg har egentlig ikke møtt eksperter innen vår profil. Det finnes bare logopeder – «defektologer»...".

4.3.3 Hvordan foreldrene opplever fagfolkets evnevurdering av sine barn

Informantene ble spurt om hvordan de opplevde fagfolkets vurdering av barnas evne.

Informant Rita fortsetter sin tankegang der hun forteller om stort sett lav eller tilfeldig fordelt kompetanse, og sier:

"... der hvor fagfolk og spesialister egentlig skulle ha hjulpet, visste ingenting om egenskaper hos slike barn. Derfor kommer den negative strømmen og fornektelse av muligheter og potensialet til barn med Downs syndrom".

Olga refererer ikke konkret til fagfolkets vurderinger av Sonjas evner, men hennes utsagn om dagens Russland spesialpedagogiske hjelp er ganske sterkt:

"Da jeg først havnet i denne situasjonen, innså jeg at alt, og inkludert vår russiske «defektologia», fortsatt befinner seg på det gamle nivået der "Down"-stigmatisering var preget av det gammeldagse forhold om slike barn som tilbakestående. De ble sett på som en belastning...".

Vera som ikke har en stor erfaring med barnehage, omtaler fagfolks vurderinger slik:

“Det er vanskelig for meg å si hvordan utdanningsinstitusjoner vurderer evnene til våre barn. I stor grad er de ledet av de gamle stereotypene”.

Men hun ser imidlertid en endring til det bedre etter fondets innsats:

“Men jeg legger merke til en forandring etter våre innslag på TV og lokal radio. De begynner å lytte til oss! Nå vil hverken fagfolk eller statsmenn skamme seg, og de er i ferd med å bli mer og mer imøtekommende. De ser ikke lenge på våre barn som håpløse”.

Som ble nevnt før, hadde informant Sofia

“... ikke sett flinke spesialister innenfor vårt problem. De behandler Kolja uten å ta hensyn til hans evner. (...) De påstår at slike barn som Kolja trenger en spesial opplæring og tilrettelegging. Men samtidig sier de at hans utviklingsnivå er tilsvarende hans alder og tilstand”.

Imidlertid illustrerer Sofia sine utsagn med noen eksempler som i følge henne, demonstrerer personalets indirekte hentydning på nedvurdering av guttens egenskaper.

“Av og til tar de hensyn til min mening, men fra tid til annen lar de meg få vite at Kolja trenger et spesielt opplegg, men personalet har ikke kapasitet til å konsentrere seg kun om ham. Jeg har alltid følelse av at min gutt er “en stein i skoen” for dem. (...) De lar meg forstå bestandig at Kolja bør være blant liknende barn.”

Annas opplevelser av fagfolket evnevurderingen av hennes sønn, har noe til felles med Sofias utsagn. Anna ba om å plassere sønnen i en logopedisk gruppe, men kravet om attest fra en psykiatrisk lege syntes etter hennes opplevelser å være urimelig:

“ ... fagfolket prøver å overbevise meg om at en logopedisk gruppe ikke er det som Vitalik trenger. Han ble anbefalt en spesiell barnehage for utviklingshemmede barn. Men jeg finner meg ikke i det! Jeg synes at den negative attesten fra den pedagogiske – psykologiske kommisjonen ble laget med vilje, slik at vi ikke ville bli tatt med i den logopediske gruppen. Frasene i attesten er så skrekkelige at jeg frykter å gå til legen med den!”.

4.3.4 Foreldrenes opplevelser av individuelt arbeid med deres barn

I intervjuet ble det stilt spørsmål om foreldrenes opplevelser rundt individuelt opplæringsprogram for deres barn, inkludert foreldrenes opplevelser om deres vurdering av at tilrettelegging er i tråd med barnas behov.

Svarene til alle foreldre viser at i barnehager deres barn går i, det vil si nærbarnehager, finnes det intet formelt individuelt opplæringsprogram. I Russland er spesialpedagogisk hjelp utarbeidet slik at det kun ytes ved spesielle institusjoner – barnehager, skoler, internater, rehabiliteringssentre.

Olga sier: «... Jeg merker at personalet lytter til min mening. Men ellers, alt kommer an på menneskelige trekk og empati hos hver enkelt pedagog”.

Hun legger til:

“For meg er det vanskelig å vurdere innholdskvaliteten i det individuelle arbeidet. Det finnes ikke et individuelt program for slike barn i ordinære barnehager. På den ene siden kan man se det som inkludering, men på den andre siden, uten en spesiell opplæring, virker det som en fiksjon”.

Ritas ord bekrefter det faktum at en individuell opplæringsplan bare finnes i et rehabiliteringssenter, men ikke i en vanlig barnehage. Men pedagogiske personlige engasjement og entusiasme av førskolelærere uten spesialpedagogisk utdanning, kan også bidra til at barn trives godt i en vanlig barnehage:

“Det kommer an på hvem som personlig utfører en jobb. I den vanlige barnehagen Gleb går i, er det ikke noe individuelt program. Det finnes bare en individuell tilnærming. Individuell opplæringsplan er utarbeidet ved rehabiliteringssenteret. Den er utarbeidet etter beslutninger av psykologiske – pedagogiske kommisjoner, kontakt med psykologen og testing. Men barnehagen imøtekommer våre behov. De driver et stort individuelt arbeid med Gleb ...»

Vera har ikke erfaring med barnehagen ennå, men har fått informasjon via veldedighets fond om en integrasjonsgruppe barna skal gå i. Hun hadde bare en forberedende samtale med personalet i den integrasjonsgruppen Dasja skulle gå i:

“Jeg synes at barnehagen er imøtekommende og forstår våre problemer. Den er åpen for et samarbeid, og har støttet vårt initiativ om etablering av en integreringsgruppe. Våre ønsker er tatt hensyn til. Jeg gleder meg til det første møte med barnehagen!”

Vera er optimistisk innstilt, og ser frem til å få et spesialpedagogisk tilbud med en utarbeidet individuell plan:

“Jeg regner med at i den barnehagen Dasja nå skal gå i, vil det blitt utarbeidet en individuell plan for henne. Der forventes det et grundig individuelt arbeid og musikkøker. I gruppen skal det være tre barn med Downs syndrom og sju vanlige barn. Tilbudet er gratis.”

Kolja, sønnen til informanten Sofia, går i en logopedisk gruppe i vanlig barnehage. I følge hennes fortellinger er det slik at:

“Kolja er ledet av en logoped. Vi får “hjemmelekser” fra henne og noen oppgaver i helgene. Da de holdt på å utarbeide en individuell plan i barnehagen, kom jeg med den planen som hadde blitt laget av fondets logoped, og som besøkte oss hjemme. På grunnlag av den første planen ble laget nye”.

Samtidig er Sofia mer eller mindre skeptisk til bruk av ordet “samarbeid”. Hun sier:

“Det finnes et slags samarbeid, men ikke på den måten jeg skulle ønske det. (...) Jeg kan ikke registrere at de tar noe initiativ”.

Informant Anna har nevnt før at:

“da gutten fylte fire år, henvendte jeg meg til sosialt senter for Barne –og Familiestøtte. Vi var ute etter spesialister. Der ble det laget en individuell opplæringsplan og foretatt individuelle øker.”

Men grunnen til denne henvendelsen var behov for en spesiell opplæring for sønnen. I den vanlige barnehagen Vitalik besøkte før, var det ifølge Annas fortellinger ikke noen tilrettelegging for gutten:

“Vitalik hadde ikke noen individuell plan. Han deltok i lek og læreøker på lik linje med de andre. Han hadde ikke en spesiell tilrettelegging heller. Jeg synes det var bra

at han var på like fot med resten av gruppen. Men han hadde dessverre ingen logopedisk eller «defektologisk» hjelp der.»

4.3.5 Drøfting og oppsummering av foreldrenes opplevelser av kontakt med barnehage

Tittelen til kapittelet jeg drøfter nå, ble nevnt først med ordet *samarbeid* istedenfor *kontakt*. Men ved arbeid og analyse av foreldrenes beskrivelser, kom jeg til det at ordet *samarbeid* passer imidlertid i mindre grad i denne sammenheng. Bronfenbrenner (1979) understreker at det er tre viktige betingelser som danner et grunnlag for et godt samspill mellom barnas hjem og skole/barnehage og andre settinger som barn befinner seg i. Det forutsetter at foresatte og aktuelle institusjonene må

- gjøre noe sammen, konkret og praktisk
- få vite noe om hverandre
- snakke sammen, og på andre måter å ha kontakt om spørsmål av betydning for barnets liv (Bø, 1996)

Det betyr at et godt samarbeid baserer seg på tre stikkord: felles aktivitet, informasjon og kommunikasjon. I praksis henger de tre stikkordene sammen. Når partene får vite noe mer om hverandre, kan de lettere se sine felles gjøremål, og hvordan de best kan snakke sammen og hjelpe barnet.

Informantene hadde forskjellige erfaringer med kontakt med barnehagen og andre utdanningsinstitusjoner. Back og Tholen, (1979), referert i Bø (1996) skriver at barnehagepersonell ofte opplever et behov for en slags “vekkelse” av foreldre når det gjelder felles aktiviteter og informasjon. Svarene til mine informanter viser et flertall en annen situasjon, der foreldrene er mest aktive og initiativdrivende enn barnehages personell. To informanter sier at det finnes et slags samarbeid, men det er ikke som det bør være. De kan ikke registrere noe initiativ fra barnehagen.

En informant opplever en forskjell mellom løpende kontakt med spesialister og personalet i ordinær barnehage. Kontakt med de første opplever hun som ikke tilfredsstillende nok, mens pedagogene i ordinær barnehage gjør sitt beste, og hun opplevde samspillet som hyggelig.

Noe positivt som nesten alle informantene trekker frem, er at de kan omgås med pedagogene hver dag. Barnehagen bør ha en regelmessig dialog med foreldrene. På den måten kan partene skape en felles forståelse for hva hvert barn trenger, og hvilke forventninger som skal stilles (Bø, 1996).

Alle informantene er enige i det at fagfolks kompetanse ikke er tilstrekkelig nok når det gjelder barn med Downs syndrom. De understreker at alle spesialister som jobber med barn med Downs syndrom i Murmansk, er i beste fall kun logopeder. De mener at kun logopedisk hjelp ikke er nok for deres barn. Når de snakker om spesialpedagoger, bruker de alle ordet «defektologer» som i seg selv innebærer et gammeldags preg.

Hesselberg og Tetzcher, ref. i Schiørbeck (2008) mener at veiledning er det viktigste kompetanseoppbyggende tiltaket. Etablering av et velfungerende veiledningssystem er en forutsetning for kvaliteten på tjenestene. De understreker at veiledning ofte er en forutsetning for at anbefalte tiltak skal kunne bli gjennomført. Den er med på å skape grunnlaget for at målstyring skal fungere som en prosess. Svarene til alle informantene tyder på at veiledningssystem mellom spesialistene i spesialpedagogiske fagområder og i ordinære barnehager, ennå ikke er utarbeidet.

Noen av informantene trekker frem en personlig faktor som en del av kompetanse. En informant beskriver at pedagogene uten spesialpedagogisk utdanning, er i noen situasjoner flinkere enn deres kollegaer med denne kvalifikasjonen. Dette kan betraktes slik at kompetansen er knyttet til arbeidsoppgaver, og ikke bare til kvalifikasjoner (Nygren, 2004). Utdanningen legger en nødvendig faglig base, men kun førskolelærerutdanning er ikke nok for en fullverdig utvikling av barn med Downs syndrom. De pedagogene som jobber med barna i ordinær barnehage, trenger en spesialkunnskap. Mesteparten av enkelte barns tiltak blir gjennomført av foreldre, førskolelærere og assistenter. Dersom de som har det daglige ansvaret, ikke forstår prioriteringer og totalinnholdet i tiltakene, kan tiltakene heller ikke bli gode (Hesselberg og Tezcher, ref. i Schiørbeck, 2008).

En informant mener at fagfolkets kvalifikasjon varierer fra en person til en annen, og er avhengig av personlige trekk og engasjering. Hun illustrerer utsagnet med et eksempel da en dyktig og erfaren pedagog hadde blitt pensjonert. Det ble opplevd som et stort tap for moren. Den nye pedagogen oppfyller ikke deres forventninger. Ellingsen, Jacobsen og Nicolaysen (2003) mener at stabilitet ofte er viktig for barn med utviklingshemning. Det finnes

pedagogiske ansatte med gode holdninger og genuin interesse for oppgaven. De er fulle av energi, pågangsmot og kreativitet. Men ingen kan garantere at de blir der bestandig.

Utilstrekkelig kompetanse er grunnen til at evner hos barn med Downs syndrom ikke blir tilsvarende nok vurdert. Det mener alle mine informanter. Under intervjuene fikk jeg inntrykk av at de var mer kritisk mot spesialister – spesialpedagoger (på russisk – «defektologer»). En informant opplever at utilstrekkelige kunnskaper om egenskaper av barn med Downs syndrom, skaper den negative strømmen og fornektelse av deres potensial.

En av informantene mener at det fortsatt finnes implisitt i den gamle nedlatende stigmatisering “Downs” i dagens Russlands spesialpedagogikk (hun bruker ordet «defektologia») at slike barn er sett som en belastning.

De andres informantenes utsagn er på lik linje med ovennevnte i det at moren kjenner et press fra personalets side om deres direkte og indirekte antydninger om at barna trenger en spesiellbarnehage og tilsvarende opplegg.

Foreldre til barn med Downs syndrom er ofte ambisiøse på vegne av sine barn. Fagfolks oppgave er å informere om metoder som kan gjennomføres, samt tankemodeller, programmer og andre opplegg. Ifølge Bogen, Weitemeyer og Aalandslid (2004), har foreldre en rett til å få best mulig informasjon om at de skal kunne ta valg på vegne av, og senere sammen med sine barn.

Alle informantene svarer negativt på spørsmål om det finnes en individuell opplæringsplan for deres barn. Etter foreldrenes reaksjon å dømme, visste ingen om den i det hele tatt, eller hadde en uklar forestilling om den. Det lar trekke frem konklusjoner at barnas foreldre ikke er med på å utforme tilbudet i samarbeid med barnehagen eller andre hjelpeinstanser.

I Norge, i følge opplæringsloven, skal IOP vise mål og innholdet i opplæringen og hvordan den skal drives. Dette innebærer krav om at spesialundervisningen er planlagt og styrer mot mål som er realistiske for det enkelte barn (Helleland, ref. i Befring og Tangen, 2008).

Individuell opplæringsplan er et viktig hjelpemiddel i samarbeid mellom spesialpedagog, foreldre og barnehage.

Likeverdig, inkluderende og tilpasset opplæring er det overordnede prinsippet i norske skoler. Barnehagelovens formålsparagraf er i tråd med det samme prinsippet. Barnehagen skal gi barn gode utviklings- og aktivitetsmuligheter i nært samarbeid med barnas foreldre. Et inkluderende samfunn for alle forutsetter at alle må sikres anledning til å delta i aktiviteter ut i fra sine evner (Helland, 2008, ref. i Befring og Tangen, 2008).

Det russiske utdanningsdepartementet følger fortsatt det konseptet at elever med utviklingshemning trenger opplæring i spesielle (korrigerende) utdanningsinstitusjoner i følge et fast program. Iljina (2008) mener at et slikt system er for svakt til å ta hensyn til enkelte elevers individuelle egenskaper og behov. Dagens lovgivning forutsetter at elever med nedsatte funksjonsevner kan få opplæringstilbud på lik linje med andre i vanlige skoler, men utdanningsloven forutsetter fortsatt tilegning av et standard undervisningsstoff. Det som kalles individuell plan, kan gjelde først og fremst administrative spørsmål eller timeplan, men ikke tilpasset opplæring eller tilrettelegging.

Begrepet tilpasset opplæring i den forstand som er godtatt i Norge, finnes ennå ikke i russiske skoler. Det som foreldrene kaller for “individuell arbeid” eller “individuell tilnærming” kan egne seg i en viss grad til den norske “tilpasset opplæring”-begrepet. Selv om foreldrene sier at det ikke finnes en normativ opplæringsplan for deres barn, trekker noen av dem frem at “individuell arbeid” og “individuell tilnærming” finnes imidlertid i enkelte tilfeller.

4.4 Foreldrenes initiativ og sosiale nettverk som «booster» for inkluderende tiltak

I intervju med foreldrene gav alle uttrykk for at informasjon om både barn med Downs syndrom og fagfolks kompetanse ikke var tilstrekkelig nok. I tillegg viser det seg at foreldrene ikke ble gitt handlingsalgoritme eller orientering i faglig- og sosialfungering, samt støtte i hvordan de skulle håndtere situasjonen. I noen utsagn sammenligner foreldrene seg selv med “blinde kattunger” i sine strabaser med å skaffe seg informasjon og handlingsprogram.

Her vil jeg vise foreldrenes opplevelser av “mobilisering” av alle krefter for å skaffe seg informasjon ved hjelp sosiale nettverk.

4.4.1 Morens faktor som lokomotiv

Erfaringsmessig er det mor som tar mest ansvar for barnas situasjon i forhold til utdanningsinstitusjonene i Russland, særlig hvis familien har et barn med spesielle behov. Det var ikke tilfeldig at i intervjuet mitt var det bare kvinner som stilte opp.

Olga sier: "Samtidig fikk jeg innsikt i at det er først og fremst min oppgave å ta initiativet i mine egne hender. I dag kan jeg si helt presist at mannfolk i landet vårt virker oppgitt i slike situasjoner. De blir helt fortapt. De sjenerer seg ikke bare for sitt eget barn, men for seg selv! Mannen min sa at vi ikke skulle få en reell hjelp. Han argumenterte med at i USA, for eksempel, er slike barn en del av samfunnet, men hos oss er det ennå ikke en slik forståelse blant folk. Da svarte jeg: "Hvis det ikke finnes, da skal det bli det uansett! La oss gjøre alt mulig slik at datteren vår skal bli et likeberettiget menneske!"

De andre informantene nevner indirekte at fedre forholder seg tyngre til situasjonen med å være en forelder til et barn med Downs syndrom, eller de er ikke i bildet i det hele tatt. Da Sofia forteller om opplevelser knyttet til perioden etter fødselen, forteller hun at:

"Mannen min som hadde drømt om en sønn, ble helt knust".

Videre nevner hun at mesteparten av tiden er det hun som tar seg av barnet siden pappa "er til sjøs".

Når hun forteller om hvor vanskelig det var å få en barnehageplass, understreker hun implisitt at det kun var hennes egen innsats:

"Opptil Koljas fire år var det jeg alene som tok meg av barnet. Bare takket være mine strabaser klarte jeg å få en barnehageplass. Først da han fylte fire år, men ikke før!"

En av informantene, Vera, forteller mest om sine egne personlige opplevelser. Men hun nevner også at:

"Mannen min hadde da en lang samtale med genetikken om mulige perspektiver. Han surfet masse på nettet og fikk en del informasjon".

I Ritass fortellinger er pappaen til Gleb ikke i bildet i det hele tatt. Men ikke mamma heller. Imidlertid bruker hun av og til preposisjonen "vi" som gir grunnlag til å tro at mamma og pappa gjør sin innsats, uansett.

Intervjuet med Anna foregikk uten pappas nærvær, selv om han var hjemme. Under det ba informanten mannen sin om å ta seg av gutten, eller best gå ut en tur for “ikke å stå i veien”.

4.4.2 Foreldrenes oppfatning av hva inkludering innebærer

Under vårt første møte på kafé snakket vi lenge om hele opplegget og om inkludering. Hun fortalte at for de fleste mennesker i Russland høres ordet “inkluzia” høres “urussisk” ut, selv om det hadde fantes i språket før. Det første som noen mennesker tenker på, har noe med rav å gjøre.

“Inkluzia”? Det er jo ikke vanskelig. Det er en flue i et rav!” Hun fortsatte videre: *Det er jo sant at et insekt eller en del av planterester kalles for inkluzia. Med andre ord er det et fremmedlegeme. Men en ravstein med slike “inkluzier” koster dobbelt så mye!* Olga mente: *“Når vi ser på vårt utdanningssystem, der ordet inkludering innebærer det beste, det vil si at når enhver elev er en del av felleskapet, ser realiteten praktisk ut litt annerledes. Det er jo ganske ofte at et barn med spesielle behov i en klasse/gruppe blir til et absolutt fremmedlegeme. Men kan slike grupper respekteres like høyt som rav med “inkluzia”? Det spørs...”*

Men likevel var Olga innstilt mer positivt. Hun bekrefter at:

...“for det første, sakte, men sikkert ser ikke omgivelsen på et barn med f.eks. Downs syndrom som et “uønsket element” i en klasse eller en gruppe. For ti år siden var det mye verre... Og det er en stor fordel at som et resultat av inkluderende opplæring, tilegner et barn seg en sosial erfaring. Og for det andre, at de andre barna fra det “inkluderte barnets” omgivelse blir empatisk og bryr seg mer om de andre”.

I intervjuet mitt hadde jeg ikke et eget spørsmål om foreldrenes forståelse av begrepet “inkludering”, men det lå implisitt slik at de kunne gi sitt eget uttrykk om dette fenomenet. Noen av de foresattes utsagn viser at de var på “inkluderings” vei helt fra starten, uten å vite at dette begrepet fantes. Bestemor Rita sier:

“... Helt fra starten da jeg gikk tur med trillevogn i parken, omgikk jeg med andre mammaer som hadde jevnaldrende barn. Jeg la aldri skjul på Gleb sin diagnose og er sikker på det er en stor feil å gjemme bort sitt barn, isolere det hjemme og sjenere seg for dets egenskaper.

Foreldres usikkerhet overføres til barnet. Den kan vekke upassende medfølelse fra andre, som videre fører til fremmedgjøring...”

Bestemor Rita er utdannet pedagog. Hennes forståelse av inkludering er “*å være lik, eller lik andre... og å kjenne seg som et fullverdig menneske*”. Hun bekrefter at nåtidens samfunn i Russland er blitt mer tolerante for det å være forskjellig.

“Når vi går en tur, er i et teater eller er på et fly ser jeg vennlige smil til Gleb eller rett og slett ikke noe reaksjon. Det gleder oss! Sånn var det ikke før...”

Vera snakker ikke direkte om inkludering, men uttrykker sine ønsker på en slik måte:

“Jeg skulle ønske at datteren min alltid ville vært involvert og omfavnet med forskjellige aktiviteter... Pedagogene i sin tur kommer til å oppfylle våre ønsker”.

Ut i fra Sofia og Annas utsagn kan man konkludere at de opplever inkludering av sine barn i minste grad. Anna sier:

“Jeg ønsker å leve i en sosial stat der kvaliteten på familieliv ikke endres etter fødselen av et uvanlig barn. Jeg ønsker at mitt barn og alle barn med nedsatte funksjonsevner går i samme barnehage som normalfungerende, ... når mor kan fortsette å arbeide... Er det for mye jeg ønsker?...”

4.4.3 Foreldrenes (mødres) innsats til å skape sosiale nettverk som utviklingspotensial for inkludering

Her vil jeg vise foreldrenes utsagn om deres forståelse av egen innsats til at samfunnet forandrer sin gammeldagse holdning til barn med Downs syndrom.

Olga, som er leder for veldedighetsfondet, virker mest aktiv og målbevisst i sine utsagn om foreldrenes rolle. Når hun snakker om samfunnets gamle forhold til “Downs” som er preget av stigmatisering, fortsetter hun:

*“... men etter at vi hadde opprettet et fond for hjelp til barn ned Downs syndrom, etter at vi hadde startet å opptre i media, begynte dette forholdet å forandre seg!
Opplysninger virker bra! Og samfunnets forhold til slike barn er i ferd med å endre*

seg. Det gleder meg. Av og til får jeg tanker at det er min misjon – å ødelegge de gamle stereotypene om mennesker med Downs syndrom. Min misjon er å la hver enkelt person innse at slike barn kan dukke opp i en hvilken som helst familie. Ingen er forsikret mot det. Jeg vil at mennesker skal bli grepet av barmhjertighet! Takket være fondet og våre forente krefter, klarte vi å opprette en integrativ gruppe i ordinær barnehage med tre barn med Downs syndrom og sju vanlige barn.”

Informant Vera ser forskjell mellom forholdet til dem familier med barn med Downs syndrom før og etter fondets opprettelse:

“Før fondet ble opprettet, var det liten støtte. Men etter at informasjonen om oss og våre behov kom i media, ble vi hørt, sett og lyttet til. Det viktige vi ville oppnå, var å la samfunnet forstå at slike barn burde integreres så tidlig som mulig. Vi ble til og med nødt til å reise til presidentens administrasjon i Moskva!”

Hun legger til:

“Gjennom fondet fikk vi vite mye nytt og nyttig! Det er jo bra at foreldrene i liknende situasjon har forent seg. Ingen andre ville ikke ha gjort noe for oss.”

Rita sammenligner foreldrenes innsats og oppnåelse av goder for barn med Downs syndrom med

“en kamp. Nå er forholdet til slike barn mye jevnere og mer tolerant enn før. På internett er det mange sider og forumer der foreldre diskuterer sine problemer. Det er en stor ressurs og en god støtte! ... Om Gleb er inkludert, er det takket være vår store families strabaser. Vi er alltid i aktivitet. Vi reiser til Syden, besøker kafeer, teatre, badeland osv. Vi vil at Gleb alltid skal bli med og kjenne seg som et fullverdig menneske!”

4.4.4 Drøfting og oppsummering av foreldrenes initiativ og sosiale nettverk som «booster» for inkluderende tiltak

I sin bok ”Barn i to verdener: USA og Sovjet” (1978) understreker Bronfenbrenner at russiske/sovjetiske familier er meget mors-sentrerte og matriarkalske med en asymmetrisk familiestruktur med et preg av fars-fravær. Forklaringer er forankret i de historiske forutsetninger. Revolusjoner og kriger har satt sitt preg da mannfolk var utenfor familien, og

mor hadde fullstendig ansvar for barnas oppdragelse. Den matriarkalske familiestrukturen førte til det at kvinner overtok all makt i alt som gjald barnas utdanning, og fedre var blitt mer og mer dyttet fra sfæren “hjem – skole” og passivisert. Resultatet, som Bronfenbrenner kaller for asymmetrisk familiestruktur, preger fortsatt det nåværende russiske samfunnet, og, ikke minst, det ble bekreftet under min studie. Jeg mener det er en viktig faktor for belysning av oppgavens problemstilling. Denne tankegangen vil jeg utvikle videre når jeg drøfter mors/kvinnens faktor i forståelse av inkludering av deres barn. Alle informantene som er representert med kvinner, gir uttrykk at de virker mer offensive enn menn.

Men det er ikke bare den nasjonale eller kulturelle bakgrunnen som preger informantens offensiv. Bø og Schiefloe (2007) skriver at kvinner og menn skiller seg fra hverandre med hensyn til sosiabilitet og nettverk. Wærnes, ref. i Bø og Schiefloe, (2007) mener at kvinner domineres mer av omsorgsrasjonalitet, mens menn er mer av teknisk rasjonalitet. Ifølge Wærnes, er mødre mer ekspressive, mer fleksible og inkluderende og “andre-orienterte”. Svarene til mine informanter bekrefter det. Ifølge Wærnes, er menn mer instrumentelle og tekniske i sin grunnorientering.

Bogen, Weitemeyer og Aalandsild, (2004) indikerer at foreldrene til barn med Downs syndrom er blant de mest aktive til å sette seg inn i det faglige søket innen forskningsområdet. Noen av informantene forteller at de har skaffet seg mye informasjon via internett-forumer og etablering av et sosialt nettverk.

Informantenes utsagn om hva inkludering innebærer, ga meg inntrykk av om de hadde uklare forestillinger om fenomenet. Som jeg har nevnt før, er ordet inkludering eller “inkluzia” som det lyder på russisk, et ganske nytt ord i Russland. Selv om det dukker opp artikler i fagblader og foregår samfunnsdiskusjoner om inkluderende opplæring, er ordet integrering mer forståelig for de fleste, ellers settes ordet “inkludering” i anførselstegn. Det har vært vanlig å skrive om “integrering” når elever med spesielle behov befinner seg i ordinære sammenhenger med jevnaldrende, enten det dreier seg om barnehage, skole eller fritidsaktiviteter. I Russland legger man vekt på integreringsbegrepet som et premiss for at barn med spesielle behov ikke hører sammen med andre, men at de er tilpasset til det og får være sammen med de andre barn – bli “integrert”.

I min første henvendelse til fondets forstander (som selv er en mor til et barn med Downs syndrom), nevnte jeg tema for undersøkelse og ga en liten forklaring på hva inkludering

innebar. Jeg gikk ut fra at erfaringsmessig var ordet integrering mer forståelig i det russiske utdanningssystemet, og derfor ville jeg legge vekt på å presisere hva jeg trengte å få belyst. Min kontaktpersons oppgave var å spørre andre foreldre om de ville delta i intervjuet. Derfor måtte hun forklare begrepet inkludering mer presist for de foreldrene som ikke hadde klare forestillinger om det. Da ville hun også gå inn på det, og leste noen fagartikler om inkludering i Russland.

5 Oppsummering og konklusjon

I denne studien har problemstillingen vært: *På hvilken måte opplever foreldre/foresatte til førskolebarn med Downs syndrom at deres barn er inkludert? Vektlegging på foreldres/foresattes samspill med utdanningsinstitusjoner.*

For å svare på problemstillingen har jeg intervjuet fem foreldre til førskolebarn med Downs syndrom. Fire mødre og en bestemor, som foresatt, ble villige til å delta i studien og svare på spørsmålene om deres opplevelser innen studiens tema. I analysen av datamaterialet fant jeg at foreldrenes opplevelser av at deres barn er likeverdig behandlet i møte med utdanningssystemet, har hatt en dynamisk utvikling. Alle informantene trekker frem sine minner og erfaringer helt fra barnas livsstart. Deretter beskriver de sine opplevelser i deres første møte med utdanningssystemet, hvordan de opplever fagfolks kompetanse i forhold til barn med Downs syndrom, samt fagfolks vurdering av barnas evner. Jeg fant også hvordan foreldrene opplever inkludering av deres barn i forhold til barnas fremtid, hvor foreldrene/foresatte legger vekt på sin egen styrke/kraft i å skape et sterkt sosialt nettverk.

Det å få et barn med Downs syndrom ble opplevd svært dramatisk for alle som ble spurt. Alle informantene understreker at deres opplevelser av hvordan helsepersonell ga informasjon om barnas egenskaper, var lite optimistiske med henblikk på barnas utvikling og fremtid. Mangel på tilstrekkelig informasjon og rådgivning, samt lite empati fra fagpersonell, trekkes frem. Skuffelsen over helseapparatet som «sviktet» dem i diagnostikken, preger utsagnene til alle informantene. Noen av dem opplevde sorg på grensen til depresjon, mens noen av informantene mestret situasjonen og opplevde mindre sjokk og ubehag. Foreldrenes innstilling og opplevelser i starten gjenspeiler deres holdning til hva det innebærer å være en forelder til et utviklingshemmet barn, spesielt med foreldrenes eget og barnets livsperspektiv.

Informantene hadde litt ulike opplevelser når det gjaldt første møte med barnehagen. Tre av dem beskriver sin første kontakt med statens utdanningsapparat som normalt. To informanter opplevde systemets imøtekommenhet i mindre grad. Én av dem på grunn av mangel på bostedsregistrering; den andre opplevde at sønnen ble nektet plass i barnehage på grunn av sin tilstand. Ingen av informantene aksepterte et tilbud om en gratis plass med døgnopphold i en spesialbarnehage. Selv om staten påtar seg alle utgifter for barnas utvikling og opphold i spesielle barnehager, oppfatter foreldrene tilbudet som et inngrep i familiens verdier og

langsiktige ønsker om barnas fremtid. Foreldrenes oppfattelse av å havne i en spesialbarnehage, kan tolkes som at de ser på dette som et motsigende inkluderingstiltak.

Når det gjelder foreldrenes opplevelser av fagfolks kompetanse i forhold til barn med Downs syndrom, er de enige i at den ikke er tilstrekkelig. I denne oppgaven blir det tydelig hvor viktig det er med kunnskap om Downs syndrom og spesialpedagoger innen denne målgruppen, for å kunne legge til rette for et godt opplæringstilbud for slike barn. Kun logopedisk hjelp for førskolebarn med Downs syndrom, vil ifølge alle informantene, imidlertid ikke være tilstrekkelig for å legge til rette for et helhetlig opplæringstilbud.

Informantene var enige i at utilstrekkelig kompetanse ser ut til å være en grunn til at barn med Downs syndrom ikke blir vurdert på en riktig måte. Hvis man ikke har tilstrekkelig kunnskap om tilstanden, kan det føre til et illusorisk bilde av inkludering, hvor barn med Downs syndrom oppfattes som normalfungerende. Uten spesialpedagogisk tilrettelegging får imidlertid slike barn lite utbytte i sin kognitive utvikling. Alle informantene opplever at veiledningssystemet mellom spesialpedagogiske fagområder og førskolepersonell ikke er tilstrekkelig utarbeidet. Noen av informantene trekker imidlertid frem en menneskelig faktor som entusiasme og innlevelse.

Denne oppgaven fokuserer på hvordan foreldrene til barn med Downs syndrom opplever inkludering av sine barn i samspill med utdanningssystemet. Samarbeid mellom foreldre og barnehagepersonell forutsetter at partene får vite noe mer om hverandre, og via gjensidig kontakt ser de sine felles gjøremål for barnets beste. Informantene har forskjellige erfaringer i kontakten med barnehagen og andre utdanningsinstitusjoner. Svarene til mine informanter indikerer at de er mer aktive og idérike enn barnehagepersonellet. To informanter sier at det finnes et slags samarbeid, men det er ikke slik som forventet. Når det gjelder løpende kontakt med spesialister og personell i ordinær barnehage, opplever foreldrene at de sistnevnte er mer tilgjengelige og mer åpne for samtaler.

Denne oppgaven har vist at kvinners – det vil si mors faktor - er veldig viktig i mobilisering av alle muligheter i inkluderingsprosessen. Russiske mødre er mer bestyrket i å takle situasjonen og å finne de riktige mekanismer i de sosiale nettverk. Deres innsats og initiativer virker som en «booster» for de inkluderende tiltak. Fedrene til informantenes barn var ikke til stede. Dette kan enten tolkes som at de ikke turte stille opp til intervjuet, eller overlot oppgaven bevisst til sine ektefeller, eller at de rett og slett ble fratatt initiativ. Alle

informantene ga uttrykk for at de alltid var mer aktive, offensive og kunne vise til større resultater enn sine menn.

Denne oppgaven har vist meg at resultatene av en studie kan bli påvirket av begge parter; det vil si intervjuer og informanter. Alle mennesker er forskjellige, og en annen forsker kan komme frem til andre ting enn de jeg har funnet. Andre respondenter, f.eks. fedre, kunne informert om andre opplevelser.

Oppgaven er ferdig skrevet, og nå ser jeg tilbake på prosessen jeg har vært igjennom. Det har vært en veldig vanskelig periode i mitt liv. Akkurat da jeg kom tilbake fra Murmansk etter en veldig vellykket gjennomføring av intervjuer, og var inspirert til å komme i gang med oppgaven, viste det seg helt brått at min kjære mann og min dyktige lærer i norskskrivning var dødelig syk. Etter en tids smertefullt sykeleie, ble mannen min borte. Det å samle krefter og å kunne kombinere sorgbearbeiding og skrivningsprosess var krevende, og spesielt for meg som hadde et annet morsmål enn norsk. Men jeg er stolt av meg selv for at jeg kunne klare det. Arbeidet med denne studien har vært givende og lærerikt.

Jeg håper at studien min kan hjelpe nye lesere til å få en forestilling om hvordan russiske foreldre til barn med Downs syndrom opplever inkludering av sine barn i dagens Russland. Jeg har et stort håp at de barna jeg traff i Murmansk kommer til å bli mennesker med likeverdige rettigheter og muligheter.

Litteraturliste

Arnesen, A. (2000). *Barns omsorgssituasjon og utviklingsmuligheter i barnehjem i Nordvest-Russland*. Hovedoppgave i spesialpedagogikk. Universitet i Oslo

Billington, I. (2006). *Velkommen til verden – en veileder til foreldre som har fått barn med spesielle behov*. N.W.DAMM & SØNN AS

Bogen, K., Weitemeyer, M., Aalandslid, M. (2004) *Med Downs gjennom livet. Temahefte om etikk og menneskeverd knyttet til mennesker med Downs syndrom*. Oslo

Bronfenbrenner, U. (1978). *Barn i to verdener: USA og Sovjet*. Gyldensdals Fakel-bøker. Oslo

Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development. Experiments by Nature and Design*. Harvard University Press

Bjørnrå, T., Guneriussen, W, Sommerbakk, V. (2008). *Utviklingshemning, autonomi og avhengighet*.

Bø, I. (1996). *Foreldre og fagfolk, samarbeid i barnehage og skole*. Tano Askehoug

Bø, I. og Schiefloe, P.M. (2007). *Sosiale landskap og sosial kapital. Innføring i nettverkstenkning*. Universitetsforlaget, Oslo

Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*. 1 utg. Oslo: Universitetsforlaget AS

Dolva, A.-S. & Aalandslid, M. (2006). Å begynne på skolen. I A.-S. Dolva & M. Aalandslid (red.), *Skolestart med muligheter. Om overgangen fra barnehage til skole for barn med Downs syndrom*. Skauge forlag, Bergen

Drew, C.J. & Hardman, M.L. (2007). *Intellectual disabilities across the lifespan*. Upper Saddle River, New Jersey: Merrill, Prentice Hall. ISBN: 0131707345

Dykens, E. M., Shah, B., Sagun, J., Beck, T., & King, B. H. (2002). *Maladaptive behaviour in children and adolescents with Down's syndrome*. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46

Dysthe, O. (1998). *Proceedings from the Dialogical Perspective and Bakhtin: RLF Report*, Bergen 2/99

Ekeberg, T.R. og Holmberg J.B. (2007). *Tilpasset og inkluderende opplæring i en skole for alle*. 2 utg., Oslo. Universitetsforlaget.

Eknes, J., Bakken, T.L., Løkke, J.A., Mæhle, I.(2008). *Utredning og diagnostisering. Utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker*. Universitetsforlaget

Fidler, D. (2006). *The emergence of a syndrome-specific personality in young children with Downs syndrome*. *Downs syndrome Research and Practice*. 10(2); 53-60

Fog, J. (2001). *Med samtalen som utgangspunkt. Det kvalitative forskningsintervju*. Viborg: Akademisk forlag

Furjaeva, T. (2005). Inkluderende opplæring i barnehage. Tidsskrift: *Den moderne barnehagen. Metode og praksis*. Nr.1, s. 49-55

Gilmore, L., Cuskelly, M., & Hayes, A. (2003a). A comparative study of mastery motivation in young children with Down's syndrome: Similar outcomes, different processes? *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 181-190.

Gurova, O. Solnetsjnye deti nuzhdajutsia v zabote i ljubvi.// Vetsjernij Murmansk <http://vmnews.ru/health/2010/07/16/solnechnyie-deti-nuzhdayutsya-v-zabote-i-lyubvi>, hentet 02.11.10

Heiberg, A. (1997). Down syndrom – forekomst, årsaker og sykdomsbilde. I Kollberg, E.(red), *Barn med Downs syndrom i familieperspektiv*. (s.150-154). Natur och kultur

Helland, S. (2008). Spesialpedagogikk i barnehagen. I Befring, E. og Tangen, R. (red.), *Spesialpedagogikk*. (s. 465). Cappelen Damm, Oslo

Hodapp, R.M. & Dykens, M. (2004). *Intellectual disabilities: Definitions and Classifications. Intellectual Disabilities*. London and Philadelphia: Whurr Publishers Ltd.

Iarskaia-Smirnova, E. Romanov, P. (2007). Perspectives of inclusive education in Russia. *European Journal of Social Education*, v.10, nr.1, p.89-105

Iljina, O. (2008). Internasjonale normer om inkluderende opplæring og deres implementasjon i Russlands rettssystem. *Defektologia: vitenskapelig-metodisk tidsskrift*, nr.5, s.68

Johansson, I. (2001). *Språkutvikling hos barn med språkvansker. Performativ kommunikasjon*. Norsk utgave: Info Vest forlag

Kassah, A.K. & Kassah, B.L. (2009). *Funksjonshemning: sentrale ideer, modeller og debatter*. Fagforlaget, Bergen

Kristiansen, L. & Tetzchner, S. (2008). Pedagogisk habilitering i førskolealderen. I S.Tetzchner, F. Hesselberg & H. Schiørbeck (red.), *Habilitering: Tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger*. (s.374-396). Gyldendal, Norsk Forlag AS, Oslo

Kvale, S. (2001). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo. Gyldendal Norsk Forlag AS

Kvale, S., Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. 2. utgave, Oslo. Gyldendal, Norsk Forlag AS

Lerdal, B. og Sørensen, K. (2008). Familiearbeid i habilitering. I S. Tetzchner, F. Hesselberg & H. Schiørbeck (red.), *Habilitering: Tverrfaglig arbeid med utviklingsmessige funksjonshemninger*. (s. 465-496). Gyldendal Norsk Forlag AS 2008

Lofterød, B. (1997). Down syndrom – mulighetenes syndrom. I E. Ruud & B. Nilsson, (red.), *Hver for seg små – sammen store: Mest om sjeldne funksjonshemninger, men også om mestring og retten til ikke å kjenne sin diagnose.* (s.89-97). Frambu, Oslo

Malofeev, N. (2009). Inkluderende opplæring i kontekst av dagens sosial politikk. Tidsskrift: *Opplæring av barn med spesielle behov*, n6, s.3-9.

Nazarova, N. (2010). Integrerende (inkluderende) utdanning: Genesis og problemer med implementering. Sosialpedagogikk. *Vitenskapelig-praksis tidsskrift for sosialarbeidere - og pedagoger*, n1, s.77-86.

NESH, *Den nasjonale forskningsetiske komite for samfunnsvitenskap og humaniora* (2009): Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi. Oslo

Nygren, P. (2004). *Handlingskompetanse – om profesjonelle personer.* Oslo: Gyldendal akademisk

Postholm, M.B. (2005). *Kvalitativ metode. En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier.* Oslo: Universitetsforlaget

Rieber, W., Vygotsky, L.S., Knox, J.E., Carton, A.S., Stevens, C.B. (1993). The Collected Works of L.S. Vygotsky: The Fundamentals of Defectology. Volume 2, s. 52. Hardcover, Plenum Pub Corp

Rondal, J.A. (2008). Down's syndrom. I Bishop, D. & Mogford, K., *Language Development in Exceptional Circumstances.* (s.165-176). Psychology Press, Hove and New York

Russlands nasjonal utdanningsinitiativ "Nasja Novaja Sjkola" (Vår nye skole)" av 04. februar 2010: <http://mon.gov.ru/dok/akt/6591/>

Rye, H. (2002). *Tidlig hjelp til bedre samspill.* 2. utgave, Gyldendal Norsk Forlag AS

- Skjørten, M.D. (2001). *Towards Inclusion and Enrichment*. I B.H. Johnsen & M.P. Skjørten (red.) *Part One i Towards Inclusion, book No 1. Education – Spesial Needs Education. An Introduction*. Oslo, Unipub forlag
- Stratford, B., & Gunn, P. (Eds.). (1996). *New approaches to Downs syndrome*. London: Cassell.
- Suhr, G.I. (2009). Tegn-til-tale som hjelp I kommunikasjon og som redskap for å stimulere språkutvikling. www.statped.no/Global/Publikasjoner/tegn_til_tale.pdf Hentet 12.04.12
- Tetzchner, S., Hesselberg, F., Schiørbeck, H. (red.)(2008). *Habilitering. Tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger*, Gyldendal, Akademisk, Oslo
- Tidemand-Andersen, C. Skauge, N. (2007). *Gratulerer – du har et barn med Downs syndrom i klassen*, Skauge forlag, Bønes
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. (3 utgave) Oslo: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS
- Tøssebro, J. & Ytterhus, B. (2006). *Funksjonshemmete barn i skole og familie. Inkluderingsideal og hverdagspraksis*, Oslo: Gyldendal Akademiske
- Vejleskov, H. (red.) (2004). *Nytt syn på børn og børnehavepedagogikk?* København: Danmarks Pædagogiske Universitetes Forlag
- Vygotskij, L. (2009). *Osnovy defektologii*. Lan, S.Petersburg, ID 1438052
- Wishart, J.G. (2002) Learning in young children with Downs syndrome. In Cuskelly. M., Jobling, A. & Buckley, S. (Eds). *Downs syndrome across the life span* (p.18). London and Philadelphia, Whurr Publishers.
- Wormnæs, O. (2008). *Om forståelse, tolkning og hermeneutikk*. Hentet fra blandingskompendium spesialpedagogikk, SPED 4010, Vitenskapsteori, forskningsmetode og statistikk. Master (s.263-280)
- UNESCO (1994) The Salamanca Statement and Framework for Action: http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_E. PDF Hentet 18.oktober 2010

Ytterhus, B. & Tøssebro (2005). *En skole for alle?* NTNU, Trondheim

Zimina, L. (2010). *Solnetsjnye deti s sindromom Dauna*. Moskva: Eksmo

Den Russlands Føderale Loven av 27. juni 2006. "Om bearbeiding og beskyttelse av personlige data". Hentet 27. april 2012, fra <http://www.rg.ru/2006/07/29/personaljnye-danye-dok.html>

Lov om barnehager: 2005-06-17-64. Hentet 10.10.12 fra lovdata <http://www.lovdata.no/all/nl-20050617-064.html>

«... og ingen sto igjen. Tidlig innsats for livslang læring». St.meld. nr.16 (2006-2007). <http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/dok/regpubl/stmeld/2006-2007/stmeld-nr-16-2006-2007-.html?id=441395> Hentet 30.04.12 fra regjeringen.no

Vedlegg

Vedlegg inneholder informasjonsskriv, samtykkeerklæring, intervjuguide (norsk og russisk) og svarbrev fra NSD.

Vedlegg 1 Informasjonsskriv (norsk)

Til foreldre/foresatte

Informasjon om forespørsel om deltakelse i et forskningsprosjekt om inkludering av barn med Downs syndrom i Murmansk.

Jeg er en masterstudent i spesialpedagogikk ved Institutt for Spesialpedagogikk ved Universitet i Oslo og holder nå på med masteroppgaven. Temaet for oppgaven er ”Inkludering i dagens Russland – moteord eller realitet” og spørsmålene som jeg ønsker å finne svar på er:

- I hvilken grad opplever foreldre/foresatte til barn med Downs syndrom at deres barn er inkludert?
- Hvordan ser foreldre/foresatte på samarbeidet med utdanningsinstitusjoner?

Bakgrunnen for denne henvendelsen er at det skal gjennomføres intervju med foreldre til barn med Downs syndrom. Temaene i intervjuet vil dreie seg om foreldres erfaringer i møte med utdanningssystemet og omgivelsen i provinsen i dagens Russland. Foreldrenes/foresattes informasjon er meget viktig og verdifull og bidrar for videreutvikling for barn med Downs syndrom. Jeg vil foreta intervjuer med 3-4 informanter som vil vare ca. en times tid, muligens litt mer. Intervjuene er planlagt gjennomført i januar-februar 2011.

Alle opplysninger vil bli anonymisert og behandlet konfidensielt. Alle deltakere får fiktive navn. Intervjuene vil bli tatt opp på lydbånd og transkribert til russisk. Deretter blir de oversatt til norsk. Det gjøres oppmerksom på at det er frivillig å delta. Dersom informantene underveis ønsker å trekke seg, kan de gjøre det uten noen form for begrunnelse og alle data vil umiddelbart bli slettet.

Dersom du har lyst til å være med på intervjuet, ber jeg om at du undertegner samtykkeerklæring og leverer den til lederen. Studien er meldt til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste, som er et organ for personlige databeskyttelse.

Dersom du har spørsmål, vennligst ta kontakt med Irina Mamelund på telefon +4740556769 eller e-post: irmamelund@hotmail.com

På forhånd takk og med vennlig hilsen

Irina Mamelund

(russisk)

Информация родителям/опекунам об интервью в январе-феврале 2011 года

Информация о проведении исследовательского проекта об инклюзии детей с синдромом Дауна, проживающих в Мурманске.

К Вам обращается Ирина Юрьевна Мамелунд, студентка магистратуры университета Осло, факультет специальной педагогики. Я приступаю к написанию дипломной работы, тема которой «Инклюзивное обучение в современной России – модное слово или реальность». Главные вопросы, на которые я ищу ответ:

- Как родители/опекуны детей с СД ощущают, что их ребенок включен в процесс воспитания и обучения наравне со всеми?
- Как родители оценивают сотрудничество с образовательными учреждениями?

Ваша информация очень важна для изучения и оценки процессов перехода к инклюзивному обучению в современной России. Изучение данной темы внесет вклад в развитие дальнейшего усовершенствования процессов инклюзии, а интерес со стороны северных соседей будет содействовать в организации программ для детей с СД.

Предполагается беседа с одним представителем от 3-4 семей. Длительность – около одного часа .

Все сведения строго анонимны и конфиденциальны. Участники получают фиктивные имена. Интервью записываются на диктофон, доступ к которым имеет только исследователь. Участие в интервью добровольно. Если респондент желает прервать участие, он/она могут сделать это в любой момент без обоснования.

Данный проект заявлен и одобрен Службой Защиты Персональных Данных Норвегии.

Если у Вас возникнут вопросы, пожалуйста, обращайтесь к Ирине Мамелунд по электронной почте: irmamelund@hotmail.com

Tlf: +47 40556769

Благодарю заранее,

Ирина Мамелунд

Vedlegg 2 Samtykkeerklæring fra foreldre (norsk)

Jeg har mottatt informasjon om studien om inkludering og ønsker å ta del i intervjuet.
Samtykke er frivillig og jeg er innforstått med at jeg når som helst kan trekke meg.

Dato

Signatur..... Telefonnummer.....

Согласие на участие в интервью (russisk):

Я ознакомлен с темой и целью проекта и желаю принять участие в интервью. Мое
желание добровольно, и я информирован о возможности отказа от участия в любое
время.

Дата

Подпись

Телефон

Vedlegg 3 Intervjuguide til foreldre med barn med Downs syndrom

(Temaer og undertemaer for semistrukturert intervju)

Norsk

Innledning

- Forklare hensikten med intervjuet.
- La forstå hva vi er interessert i å få vite.

Anonymitetsbeskyttelse

- Ingen barn/familie vil bli gjenkjent.
- Ingen andre enn forsker vil få lytte til båndet.

Om familien

- Hvor mange barn har dere?
- Kan du beskrive X i dag: hans/hennes prestasjoner, humør...
- Er det god kontakt mellom søsken (dersom det er mer enn ett)

Informasjon i starten

- Hvordan fikk dere noen informasjon da X ble født?
- Hvordan var det i deres første dager, deres første år? Var det noen vanskeligheter eller gikk alt relativt bra?
- Hvordan mestret dere kontakt med velferdsetatene? Fikk dere nok støtte, tilfredsstillende informasjon og medvirkning?
- Når ble barnet innskrevet i barnehage? Foregikk det i vanlige rammer eller i et spesielt opplegg med ekstra informasjon?

Sosialt nettverk i barnets første leveår

- Hvordan foregikk kontakt og samspill med andre foreldre med jevnaldrende unger?

- Ble dere med på ”ammemøter” med andre mammaer og “aktivitetstimer” for babyer (lek, sang, massasje, svømming)?

Omgivelsens holdninger

- Hvordan kan dere beskrive samfunnets holdning i forhold til barnas evner og utviklingspotensial?
- Ser dere noen forskjell i forhold og tilnærminger til barn med DS i store byene (Moskva og S. Petersburg) og i Murmansk?

Hvordan opplever dere ”andre foreldres” forhold til deres barn?

Fagfolkenes kompetanse

- Hvordan vurderer dere som foreldre fagfolkenes kunnskaper om målgruppen barnet ditt tilhører?
- I hvilken grad opplever dere at utdanningsinstitusjonen forstår barnets utviklingsnivå, dets egenskaper og opplæringsbehov?
- Hvordan ser dere på innholdets kvalitet?

Kontakt og samarbeid med barnehage

- Hvordan og hvor ofte foregår kontakten med skolen og med hvem (administrasjon, spesialpedagog, førskolelærer, assistent og liknende?)
- Opplever dere at barnehagen er fleksibel nok, tar initiativ og legger til rette for samarbeid?
- Bruker fagpersonene god tid til samtale?
- Er de flinke nok til å lytte når det gjelder situasjonen omkring barnet?
- Opplever dere felles/gjensidig forståelse av barnets behov?
- Føler dere at barnet er verdsatt og ønsket på skolen? Hvordan opplever du dette under eller etter samtalen?
- I hvilken grad får dere være med på å utarbeide barnets Individuelt rehabiliteringsprogram?

- Er du fornøyd med samarbeidet med skolen når det gjelder å bli lyttet til?

Inkludering

- I hvilken grad synes dere at opplæringen er tilrettelagt i tråd med barnets behov?
- Er dere fornøyd med tilretteleggingen?
- Opplever dere at deres barn er ”med” når det gjelder skolens/ barnehagens felles tiltak, skolefester, turer, konkurranser o.l.?
- Opplever dere at det finnes forståelse hos andre foreldre? Er det et godt samspill med dem?
- Synes dere at deres barn er inkludert eller ønsker dere at noe var annerledes?

Russisk:

Вопросы для интервью с родителями детей с синдромом Дауна

Введение

- Объяснить цель интервью
- Дать понять, что мы хотим узнать

Анонимность

- Каждому участнику интервью гарантируется анонимность
- Никому, кроме исследователя не доступна запись

Вопросы о семье

- Сколько детей в вашей семье?
- Опишите Вашего ребенка X: Какой он по характеру, его увлечения, интересы, достижения?
- Если есть сёстры и братья, - каков контакт с ними?

Информация

- Каким образом Вы получили информацию о Х, когда он/она появился/ась на свет?
- Какими были Ваши первые дни? Первый год? Были трудности или все было относительно ровно?

Социальное окружение ребенка в первый год жизни

- Как происходил контакт и общение с родителями детей-ровесников?
- Посещали ли вы развивающие занятия?

Первая встреча с РОНО

- Когда вы встали на очередь в детский сад? Это происходило в обычном порядке?
- Как вы оцениваете Ваш контакт с органами социальными и образовательными? (Достаточно ли поддержки, информации, содействия?)
- Как родители, как Вы оцениваете компетенцию специалистов в отношении детей с СД?
- В какой степени, по вашему мнению, образовательные органы оценивают уровень развития Вашего ребенка, его особенности, потенциал, способности?
- Как Вы смотрите на качество содержания работы?

Сотрудничество с дошкольным учреждением

- Как часто Вы встречаетесь с персоналом – коррекционным педагогом, воспитателем, ассистентом?
- Вы чувствуете (замечаете), что детский сад проявляет инициативу и создает условия для сотрудничества?
- У персонала находится достаточно времени для общения с Вами?
- На Ваш взгляд, каков уровень профессионализма и гибкости в решении ситуации с Вашим ребенком?
- Вы замечаете взаимопонимание в вопросах о нуждах ребенка?
- Ваши чувства во время общения - удовлетворение от помощи или волнение от недопонимания?
- При разработке Индивидуальной программы реабилитации учитываются Ваши советы и пожелания?
- Вы можете сказать, что детский сад (персонал) прислушивается к Вам?

Инклюзия в действии

- Считаете ли Вы, что Вашему ребенку созданы условия воспитания и обучения?
- Насколько Вы довольны созданными условиями?

- Замечаете ли Вы, что Ваш ребенок вовлечен в общие мероприятия, игры, экскурсии?
- Считаете ли, что Ваш малыш достаточно вовлечен, или хотите чтобы что-то было иначе?

Окружение

- Как Вы считаете, отношение общества к детям данной категории, их способностям и потенциалу, меняется в наши дни?
- Вы замечаете разницу в этом вопросе, если брать во внимание крупные города – Москву, С.-Петербург?
- Отношение к Вашему ребенку родителей остальных детей в вашем д/у, каково оно?

Vedlegg 4 Tillatelse fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Berit Helene Johnsen
Institutt for spesialpedagogikk
Universitetet i Oslo
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Harald Hårfagres gate 25
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Vår dato: 13.01.2011

Vår ref: 25736 / 3 / AMS

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 12.12.2010. Meldingen gjelder prosjektet:

25736	<i>Inkludering i Russland - moteord eller realitet</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens overste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Berit Helene Johnsen</i>
Student	<i>Irina Mamelund</i>

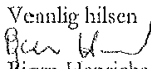
Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.05.2011, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Bjørn Henriksen


Anne-Mette Somby

Kontaktperson: Anne-Mette Somby tlf: 55 58 25 83
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kcpi: Irina Mamelund, Hovseterveien 66 C, 0768 OSLO